



Myelom

Deutschland e.V.

Bundesverband Multiples Myelom

Wir sind der Bundesverband für Myelom-Patienten,
Selbsthilfegruppen, Angehörige und allen Interessierten.

„Wege zum Ziel beginnen immer mit dem ersten Schritt“

Diagnose Multiples Myelom.
Wie geht es weiter?
Wir informieren Sie und helfen!

Entstehung ...

- Sie wurde 2013 nach Auflösung der APMM von sieben MM-Patienten gegründet - mit dem Ziel - ein Netzwerk für Betroffene, Angehörige und Interessierte aufzubauen, die sich gegenseitig unterstützen und ihr Wissen mit anderen teilen
- Seit 2016 ist Myelom Deutschland e.V. ein selbstständiger Bundesverband Multiples Myelom (MDBV)
- Myelom Deutschland ist ein gemeinnütziger eingetragener Verein

Weiterentwicklung ...

- Unser Bundesverband ist die größte Organisation für Myelom-Patienten und Selbsthilfegruppen in Deutschland. Mittlerweile haben sich 22 Myelom-Selbsthilfegruppen aus 14 Bundesländern, sowie 30 Einzelmitglieder unserem Bundesverband angeschlossen
- MD ist erste Anlaufstelle für neudiagnostizierte Myelom-Betroffene
- Wir arbeiten eng mit nationalen und internationalen Myelom-Spezialisten und Kliniken zusammen. Wir erweitern unser Wissen ständig durch Fortbildungen und Teilnahme an Ärztefortbildungen

Wir sind telefonisch erreichbar ...

- besonders zu Fragen nach der Diagnosestellung. Wir beantworten und erklären für Patienten und Angehörige verständlich mit unseren Worten
- wir sind einzigartig in der telefonischen Erreichbarkeit, haben auch an Wochenenden- und Feiertagen ein offenes Ohr für akute Fragen

Wir setzen uns ein ...

- für gesundheitspolitische und sozialpolitische Themen
- wir wollen das Bewusstsein für die Myelom-Erkrankung stärken
- das die Interessen der Patienten und Selbsthilfegruppen im Mittelpunkt des Geschehens stehen
- das die Selbsthilfe mehr wahrgenommen wird und ihren einstigen Stellenwert in der Selbsthilfelandchaft beibehält.

Wir fördern und unterstützen ...

- unsere angeschlossenen Selbsthilfegruppen und kümmern uns auch um die Sorgen der Angehörigen
- organisieren eigene Patientenkongresse und unterstützen unsere Mitgliedsgruppen bei ihren regionalen, örtlichen Patiententagen
- bauen in Eigenregie deutschlandweit neue Selbsthilfegruppen auf und helfen wenn Interessenten eine regionale Gruppe gründen möchten
- Projekte und Seminare die zur Weiterbildung unserer Gruppenleiter dienen

Wir informieren ...

- über neue Erkenntnisse aus Wissenschaft, Forschung und Medizin zum Krankheitsbild Multiples Myelom immer aktuell
- auch auf unserer Internetseite <http://myelom-deutschland.de>
- versenden aktuelles Informationsmaterial zum Thema Myelom-Therapieoptionen, Nebenwirkungen u.v.m.

Wir beantworten Ihre Fragen ...

- Für Fragen stehen wir Ihnen persönlich, mobil und per E-Mail zur Verfügung
- Vermitteln Kontakte zu unseren angeschlossenen Selbsthilfegruppen und unseren Ansprechpartner/innen in Deutschland
- Kontaktdaten finden Sie über unsere Internetseite, im MD-Flyer oder auf telefonische Anfrage

Aufgaben ...

- organisieren von Veranstaltungen für Betroffene, Angehörige und Interessierte mit Fachvorträgen von Myelom-Spezialisten oder Referenten zu verschiedenen Gesundheitspolitischen Themen
- Zusammenarbeit mit fachkompetenten Ärzten und Institutionen
- Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfeorganisationen national und international
- Einbringen in Gremien, welche die Interessen unserer Patienten vertreten

Aufgaben ...

- Förderung der Kommunikation zwischen Patient und Arzt
- Aktive Öffentlichkeitsarbeit sowie Mitspracherecht bei Gesundheits- und Sozialpolitischen Fragen. Uns verstärkt für die Patientenrechte einsetzen
- Über neue Erkenntnisse unsere Gruppenleiter informieren, die es an ihre eigenen Gruppenteilnehmer weiter vermitteln können

Ergänzung zur ärztlichen Behandlung ...

- Regelmäßiger, informativer Austausch über neue Erkenntnisse in der Medizin, Forschung und Therapie zwischen Ärzten und Patienten
- Trägt dazu bei, Vertrauen, Kompetenz und Eigenverantwortung zu stärken und die Lebensqualität weiterhin zu steigern
- Trotz aller Belastungen, die diese Krankheit mit sich bringt, optimistisch in die Zukunft schauen und darauf hoffen, dass Mediziner und Forscher nicht aufgeben, bis eines Tages eine Heilung möglich ist

Wissen auf dem neuesten Stand halten ...

- Um neue Informationen und Erkenntnisse über die Krankheit zu erfahren, Teilnahme an nationalen und internationalen Fachkongressen, Ärztefortbildungen und Patiententage
- Die neuen Erkenntnisse geben wir an den Gruppentreffen mit einfachen, aber Patienten verständlichen Worten an unsere Betroffenen weiter - Wissen durch Verstehen -

Internationale Vernetzung ...

- Darüber hinaus ist Myelom Deutschland e.V. Mitglied bei der Myeloma Patients Europe (MPE). Die MPE vertritt die Interessen der Myelom-Patienten in Europa, z.B. bei der europäischen Arzneimittelbehörde EMA, die für Zulassung und Bewertung neuer Medikamente zuständig ist
- Myelom Deutschland e.V. arbeitet mit Light Knowledge Resources, dem Herausgeber von Myeloma Beacon und der International Myeloma Foundation (IMF) zusammen.
- Myelom Deutschland e.V. steht im engen Kontakt mit ihren assoziierten EU-Mitgliedsorganisationen

Wir sind ...

Mitglied bei der ...



und ...



Unsere Geschäftsstelle ...

- Sitz und Anschrift von Myelom Deutschland e.V.
- Brigitte Reimann
Hindenburgstr. 9
D-67433 Neustadt an der Weinstraße



Unsere Geschäftsstelle ...



Unsere Mitglieder ...



Selbsthilfe-Gruppenleiter mit
Herrn Prof. Dr. Goldschmidt
beim Heidelberger Myelom-
Patiententag

Unsere Aktivitäten fördern ...

Wenn Sie Myelom Deutschland unterstützen und fördern möchten, freuen wir uns über eine Spende auf unser Vereinskonto

Myelom Deutschland e.V.
benötigt Ihre Unterstützung ...