



Wien, Dezember 2021

**Liebe Patientinnen, liebe Patienten, liebe Angehörige,  
liebe Unterstützende und liebe Freunde unserer Selbsthilfegruppe!**

Zum nahenden Jahresende wollen wir wieder Rückschau auf die Ereignisse dieses bewegenden Jahres 2021 halten. Die Pandemie – insbesondere mit den bereitgestellten Impfungen – hat uns im Lauf des Jahres zwar eine Atempausen beschert, aber wir müssen uns eingestehen, dass die Pandemie uns alle noch einige Zeit beschäftigen wird. Wir hoffen, dass Sie trotz allem in diesem herausfordernden Jahr auch sorgenfreie und schöne Tage genießen konnten.

Auch im Jahr 2021 lagen für uns **Freude und Trauer** nahe zusammen. Viele Mitpatientinnen, Mitpatienten und aktive Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe haben uns für immer verlassen. Besonders unsere Vereinsmitglieder Frau Irene Grabensteiner, Frau Renate Dörfler und Herr Dr. Reinhard Busch vermissen wir schmerzlich. Sie werden uns allen in liebevoller und warmherziger Erinnerung bleiben.

**Gemeinsam Herausforderungen meistern!**

Zur Stärkung unseres gemeinsamen Teams sind wir sehr froh, drei neue Ansprechpartner und Mitarbeiter in unserer Mitte willkommen zu heißen: Herr Johannes Dür, für Vorarlberg, Herr Reinhard Zehetner, für Nieder-/Oberösterreich und Herr Johann Thanner, für Steiermark.

**Herzlichen Dank Ihnen allen für Ihre Unterstützung!**

Die Durchführung der vielfältigen Veranstaltungen und Projekte wäre ohne finanzielle Hilfe von Ihnen und ohne freiwillige und ehrenamtliche Arbeit nicht möglich. Ganz herzlichen Dank an Sie für Ihre Spenden und auch an alle unsere MitarbeiterInnen und AnsprechpartnerInnen in ganz Österreich für ihr großes Engagement. Wir danken auch unseren Sponsoren aus der Wirtschaft, die uns unterstützen, und die Realisierung mancher unserer Projekte erst möglich machen. Auf der Rückseite dieses Schreibens finden sie einen kurzen Tätigkeitsbericht und eine Vorschau auf das kommende Jahr. Unser Dank gilt natürlich auch allen ÄrztInnen, PsychologInnen und allen anderen Fachleuten aus dem Umfeld unserer Krankheit, die uns ihr Wissen und ihre Freizeit schenken, sei es, um bei unseren Gruppentreffen als ReferentInnen, oder um für PatientInnenanfragen zur Verfügung zu stehen.

Wir wünschen Ihnen, Ihren Familien und Freunden besinnliche Feiertage und ein glückliches Neues Jahr mit viel Gesundheit, Lebensfreude und Zufriedenheit!

Ihr „Multiples Myelom“-Team

*Sonja Pearsall, Dina Glanz, Thomas Derntl, Christa Szelesy, Johannes Dür, Helga & Karl Hawlik,  
Peter Kedi, Werner Knöbl, Mathilde Krauth, Helga Lehner, Herbert Lemberger, Karin Maitz,  
Otmar Pelzmann, Antonia Sieber, Johann Thanner, Andrea Wittmann, Reinhard Zehetner*

Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich, Obere Augartenstraße 26-28, 1020 Wien

ZVR 653996886, Spendenkonto IBAN: AT34 1200 0506 6206 2631

Tel: (01) 293 08 87 oder 0664 140 84 12, office@multiplesmyelom.at www.myelom-am-telefon.com

## **Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich – Jahresrückblick 2021**

Wir haben – wie schon 2020 begonnen - auch in diesem Jahr unsere **online und live stream Veranstaltungsangebote** weiter ausgebaut. Das Webinar zum Thema klinische Studien und die traditionelle Post ASH Veranstaltung im Februar 2021 mit Informationen vom weltweit größten Hämatologenkongress haben wir diesmal virtuell durchgeführt.

Um auch in Pandemiezeiten unser Informations- und Beratungsangebot aufrecht zu erhalten und den Kontakt zu MitpatientInnen und Angehörigen zu halten, haben wir die virtuelle Veranstaltungsreihe **„Myelom im Gespräch“** ins Leben gerufen, wo im Livestream und Download Vorträge zu Themen rund ums Myelom bereitgestellt wurden.

Wir haben – so gut es die Pandemieentwicklung erlaubt hat – **Patiententreffen** in Salzburg und Graz durchgeführt und haben auch den **jährlichen Myelomtag** – diesmal in Krems – als Hybridveranstaltung mit physischer und virtueller Teilnahmemöglichkeit abgehalten. Weiters haben wir an onkologischen Fachkongressen teilgenommen und dort unsere Patienten Anliegen bestmöglich vertreten.

Unser kostenloses telefonisches Beratungsangebot **„Myelom am Telefon“** 0800-0900-44 haben wir mit einer Erweiterung der Beratungszeiten und ärztlichen Kontaktpersonen weiter ausgebaut.

Gute Vernetzung ist gerade in Krisenzeiten sehr wichtig; wir haben daher weiter an der intensivierten **Vernetzung mit onkologischen Patientenorganisationen** gearbeitet. Neben unserer Vertretung in diversen Landesdachorganisationen und im Bundesverband sowie Zusammenarbeit mit internationalen Myelomgruppen war unsere Gruppe Mitbegründer der Allianz der onkologischen Patientenorganisationen und ist im Vorstand vertreten. Ziel ist die verstärkte Zusammenarbeit mit anderen Gruppen in gemeinsamen Anliegen von Krebspatienten, verstärkte Wahrnehmung in Öffentlichkeit, Gesundheitspolitik und Gesundheitsmanagement.

Unsere Tätigkeit als **Vertretung der Interessen von MM PatientInnen** hat sich weiter intensiviert: Wir haben erreicht, dass MM-PatientInnen und deren Angehörige rasch und unkompliziert geimpft werden konnten im Rahmen einer Impfstudie. Wir haben uns für die Einführung eines Impfstoffes gegen Herpes Zoster in Österreich eingesetzt, in einem Anlassfall für compassionate use gekämpft und haben in verschiedenen Patient Boards für die Entwicklung von neuen Therapielinien unsere Patientensicht eingebracht.

### **Ausblick auf unsere Pläne für das kommende Jahr 2022:**

Für das Jahr 2022 haben wir uns vorgenommen, unsere Tätigkeitsschwerpunkte Information rund um die Erkrankung, Beratung & Hilfe, Patientenaustausch, Interessenvertretung und nationale / internationale Vernetzung weiterzuführen und teilweise zu intensivieren.

Dabei ist es uns ein besonderes Anliegen, neben unseren virtuellen Webinarangeboten (**„Myelom im Gespräch“**) auch wieder verstärkt physische **Patiententreffen in den Bundesländern** zu ermöglichen.

Die **Post ASH Veranstaltung** – geplant für Februar 2022 – wird ein erstes Veranstaltungshighlight sein, virtuell oder physisch, je nachdem, wie die Pandemieentwicklung dies erlaubt. Der **Myelomtag** im Herbst – diesmal in Oberösterreich – ist ein weiterer Fixpunkt.

Weiters planen wir eine Wochenend Seminarreihe **„Mit dem Myelom im Gepäck durchs Leben“**, wo wir speziell auf Fragen und Herausforderungen in der Lebensführung von MM PatientInnen mit chronischen Krankheitsverlauf und deren Angehörige eingehen wollen.

Und wir sind weiter für sie da, ob per **Myelom am Telefon** oder per einfachen **Anruf oder e-mail bei einer unserer AnsprechpartnerInnen** in ganz Österreich.