

6. Oktober 2018

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Mitpatienten!

Die Selbsthilfegruppe (SHG) Multiples Myelom (MM) feiert heuer ihr 15-jähriges Bestehen. Sie ist die erste und einzige Gruppe in Österreich, die sich ausschließlich mit der Erkrankung MM beschäftigt. Die Gruppe wurde am 2. August 2003 auf Initiative von Univ. Prof. Dr. Heinz LUDWIG gegründet.

Ich war damals Patientin im Wilhelminenspital (WISPI) und bekam von meinem behandelnden Arzt OA. Dr. WEISSMANN die Einladung zur Gründungsveranstaltung, die ich gerne annahm. Die Veranstaltung fand im WISPI statt und wurde von Prof. Dr. Heinz Ludwig moderiert. Der ORF war eingeladen und in der Präsentation sehen sie den Beitrag welcher im ORF gesendet wurde.

Ein SHG-Vertreter aus Deutschland, Hr. Jörg BROSIG -Gruppenleiter einer SHG aus Nordrhein Westfalen - war ebenfalls anwesend und hatte einen Koffer - es war wirklich ein ganzer Koffer, kein Handgepäck-Trolley - voll mit blauen Ratgebern, unter anderen der Ratgeber Nr. 22 „Multiples Myelom“ von der deutschen Krebshilfe. Es war das erste Mal, dass ich eine Broschüre und dadurch ausführliche Information über die Erkrankung in Händen hielt.

Bei der Gründungsveranstaltung waren ca. 90 Patienten und Angehörige anwesend und man merkte sofort das große Interesse an einer SHG. Hr. Prof. LUDWIG wies darauf hin, wie wichtig Information über die Erkrankung und die Vernetzung der Patienten untereinander ist.

Nach kurzer Zeit stand fest, eine SHG in Österreich zu gründen und Frau Ilse HEIN wurde als erste Obfrau gewählt. Frau Dipl. Kffr. Doris MAYERBÖCK, die sie im nachfolgend OFR-Beitrag sehen, als ihre Stellvertreterin. Beide waren selbst Patientinnen.

Bei einem Interview mit der Zeitung DER STANDARD, das aufgrund der Gründung der SHG im August mit Frau Ilse HEIN geführt wurde, sagte diese: „Als Betroffener will man die Lebensqualität verbessern, die Angst verlieren und lernen mit der Krankheit besser zu leben“.

Aufgrund der zwei engagierten Leiterinnen wuchs die Gruppe schnell und es wurden Informationsveranstaltungen in Wien und in den Bundesländern abgehalten. Der Kontakt zu Ärzten und Pharmafirmen wurde aufgebaut und so die SHG auf solide Beine gestellt. Das Motto der Gruppe war: „Patienten für Patienten - Wir ziehen an einem Strang“

Ich habe bald nach Gründung begonnen in der Gruppe mitzuarbeiten und wurde 2006 in den Vorstand gewählt. Frau Dipl. Kffr. Doris MAYERBÖCK verstarb im März 2010, was einen großen Verlust für die Gruppe bedeutete. Für ihren unermüdlichen Einsatz, wurde ihr große Anerkennung von Patienten, Angehörigen und Ärzten zuteil.

Ab diesem Zeitpunkt wurde ich stellvertretende Obfrau und übernahm immer mehr Aufgaben in der Gruppe.

Im Juni 2010 wurde der SHG von der Gemeinde Wien der Preis der Menschlichkeit verliehen. Ich durfte den Preis für die SHG vom Bürgermeister Dr. Michael HÄUPL entgegennehmen.

Im Dezember 2010 hat Frau Ilse HEIN aus persönlichen Gründen die Tätigkeit der Obfrau zurückgelegt und Frau Sonja PEARSALL wurde als neue Obfrau gewählt. Sie leitet die Gruppe bis heute mit großen Engagement. Fr. Ing. Kathrin JAGERSBERGER wurde ab diesem Zeitpunkt Schriftführerin und auch Vorstandsmitglied. Als dieses „Dreimäderlhaus“, wie wir genannt wurden, haben wir die Gruppe bis April 2018 geführt.

Ich habe auf Grund meiner Erkrankung mit lfd. Therapien und vielen Nebenwirkungen im April 2018 die die Funktion als Stv. Obfrau zurückgelegt und bin ab diesem Zeitpunkt Vorstandsmitglied und Kassierin der Selbsthilfegruppe.

Es hat uns alle sehr gefreut, dass Hr. DI. Dr. Reinhard BUSCH die Wahl zum Stv. Obmann angenommen hat. Mit der Organisation dieses MT-Tages beweist er sein großes Organisationstalent.

Das „Dreimäderlhaus“ hat durch Herrn Busch starke männliche Unterstützung bekommen. Hr. Dipl. Ing. Thomas DERNTL unterstützt der Vorstand als Beirat bei wichtigen Entscheidungen.

Bei dieser Gelegenheit möchte ich mich auch bei unseren vielen Mitstreitern bedanken, die uns bei verschiedenen Veranstaltungen und natürlich auch heute bei diesem Myelomtag unterstützen.

Wenn Sie Fragen an einem unserer Ansprechpartner haben, können Sie sich telefonisch oder per E-Mail mit diesen in Verbindung setzen. Die Liste der Mitarbeiter samt Tel. Nr. finden Sie in Ihrem Tagungshandbuch und auf unserer Homepage.

Aber was bedeutet eigentlich Selbsthilfe?

Eine Selbsthilfegruppe gibt Patienten die Möglichkeit, jene Fragen zu stellen, die Sie sich sonst nicht wagen auszusprechen:

- Was bedeutet die Diagnose für mich?
- Wie geht es weiter?
- Wie kann ich damit umgehen?

Sorgen und Ängste können offen ausgesprochen werden. Verständnis und Ratschläge kommen von Menschen, die dasselbe Schicksal teilen.

Selbsthilfe bedeutet aber nicht nur psychische Unterstützung. Auch Information zu Erkrankung, zur Behandlung und zum Krankheitsalltag ist ein wesentlicher Teil der Selbsthilfearbeit. Hier lernen Betroffene für sich selbst Verantwortung zu übernehmen und therapeutische Entscheidungen mit dem nötigen Hintergrundwissen bewusst zu treffen.

Wenn ich jetzt auf die 15 Jahre Selbsthilfe zurückblicke, wurde viel erreicht:

- Wir bieten einen offenen und ehrlichen Erfahrungsaustausch mit anderen Patienten und Ärzten.
- Wir versuchen verschiedenste Veranstaltungen für Sie zu organisieren zum Beispiel: Patiententage, Heilkräuter-, Kreativ- und Kochworkshops, Ernährungsberatung, Sportangebote und Angehörigentreffen.

Wenn ich Ihr heutiges, zahlreiches Erscheinen und das große Interesse am Myelomtag sehe, merke ich wie wichtig die Information und das Zusammentreffen für viele von Ihnen geworden ist und Sie auch eine lange Anreise nicht abschrecken kann.

Wir werden uns auch in Zukunft bemühen, informative und interessante Veranstaltungen für Sie zu organisieren.

Wir hoffen, dass Sie durch das gewonnene Wissen und den Austausch mit anderen Patienten mit der Erkrankung besser umgehen können und Ihre Lebensqualität trotz Therapie gesteigert wird. Denn:

Nur gemeinsam sind wir stark!