

Machen Sie mit! – „Join Me!“

Partnerschaften und Kooperation zwischen Patientengruppen über Grenzen hinweg sind wichtig, um das Bewusstsein für das Multiple Myelom zu erhöhen und dem Ziel einer Heilung näher zu kommen.

Als offene, gemeinnützige europäische Organisation möchten wir Sie ermutigen, unsere Bemühungen zu unterstützen.



Informationen über eine Mitgliedschaft bei MYELOMA EURONET finden Sie auf unserer mehrsprachigen Webseite www.myeloma-euronet.org

Wenn Sie sich unserem Netzwerk als Einzelmitglied, assoziiertes Mitglied oder Vollmitglied anschließen möchten, oder wenn Sie eine Frage oder eine Anmerkung haben, freuen wir uns darauf, von Ihnen zu hören. Die Mitgliedschaft ist kostenfrei, und alle Mitglieder können jederzeit aus der Vereinigung austreten.

MYELOMA EURONET

ist eine in Belgien eingetragene internationale Non-Profit-Organisation (Association Internationale Sans But Lucratif, A.I.S.B.L.).
Hauptsitz: rue de Dampremy, 67/32
B-6000 Charleroi/Belgien

Registrierungsnummer: 883.729.287

Kontaktinformation

MYELOMA EURONET Sekretariat

c/o Anita Waldmann
Falltorweg 6
DE-65428 RUESSELSHEIM
Fax: + 49 (0)6142-30 11 85
info@myeloma-euronet.org
www.myeloma-euronet.org

Vollmitglieder und assoziierte Mitglieder

Deutschland: Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe* / Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM) / BMS Bayerische Myelom-Selbsthilfe / Leukämiehilfe RHEIN-MAIN / Leukämie- & Lymphom-Hilfe Metropolregion RHEIN-NECKAR / MHM Myelom / Plasmozytom Hilfe München / Myelom-Hilfe Nordbayern / Selbsthilfegruppe Plasmozytom/Multiples Myelom Berlin / Multiples Myelom SHG Kur- und Westpfalz / Myelom Selbsthilfegruppe Osnabrück • **Kroatien:** Mijeloma CRO Društvo pacijenata mijelome i plazmacitome / UOLL Udruuga Oboljelih od Leukemije i Limpfoma • **Lettland:** Mielomas pacientu atbalsta biedrība • **Österreich:** Myelom Kontakt Österreich* **Litauen:** OPA - Krautjas • **Polen:** Polski Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Szpiczaka • **Portugal:** Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas • **Rumänien:** Myeloma Euronet Romania / Spitalul Județean de Urgență Pitești-Argeș; Spitalul Universitar de Urgenta Bucuresti Clinica de Hematologie • **Russland:** St. Petersburg Pavlov State Medical University / Interregional social organization of patients with oncohematological diseases / Russian Research Institute of Hematology and Transfusiology, • **Schweden:** Blodcancerförbundet* • **Schweiz:** Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation*, • **Serbien:** Udruzenje obolelih od multiplog mijeloma, • **Slowakei:** Slovenská myelómová spoločnosť • **Slowenien:** Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo / L&L • **Spanien:** AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfomas / Mielomas y Leucemias; Mieloma.com • **Tschechien:** Česká myelomová skupina, nadační fond / Mnohočetný Myelom Klub Pacientů • **Türkei:** Ege Üniversitesi Hastanesi / KOKDER Pioneering Association of Cancer & Stem Cell Transplantation • **Ukraine:** Hematology Departement of SI „Institute of Blood Pathology and Transfusion Medicine, UAMSy • **Großbritannien:** Myeloma UK* / Myeloma UK-Yorkshire Support Group / Myeloma People Network (Scotland)

(* Gründungsmitglieder; Stand: April 2010)

Unterstützer

Ortho Biotech – A division of Janssen-Cilag (Gründungssponsor), AMGEN GmbH, Celgene GmbH, Celgene International Sàrl, Janssen Cilag (Schweiz) Novartis Pharma AG, Roche AG, sowie private Spender und Einzelpersonen durch ehrenamtliche Unterstützung.

Me

MYELOMA EURONET

Europäisches Netzwerk von Myelom-Patientengruppen

Eine europaweite Initiative
zur Förderung des Bewusstseins
über das Multiple Myelom, einer
zunehmend verbreiteten Form
von Knochenmarkkrebs

www.myeloma-euronet.org



Die Stimme der Myelom-Patienten in Europa

Was ist MYELOMA EURONET?

MYELOMA EURONET ist ein gemeinnütziges, europaweites Netzwerk von Selbsthilfegruppen für Patienten mit Multiplem Myelom.

MYELOMA EURONET hat es sich zur Aufgabe gemacht, das Bewusstsein für das Multiple Myelom zu fördern, Informationen über die Diagnose, Behandlung und Versorgung von Menschen mit Multiplem Myelom bereitzustellen sowie ihre Familien und Freunde ideell zu unterstützen.

Unsere Ziele

- ME**➤ Förderung des öffentlichen Bewusstseins für das Multiple Myelom in Europa.
- ME**➤ Bereitstellung von Informationen über rechtzeitige Diagnose-Möglichkeiten das Leben mit einem Myelom (Behandlung, Versorgung und Unterstützung für Myelom-Patienten und ihre Familien)
- ME**➤ Aufbau von Partnerschaften zwischen Mitgliedsgruppen zur Förderung von Erfahrungsaustausch und Sachkenntnis.
- ME**➤ Unterstützung von Initiativen beim Aufbau neuer Patientengruppen, insbesondere in Städten und Ländern, in denen es solche Gruppen noch nicht gibt.
- ME**➤ Interessenvertretung für Betroffene gegenüber EU-Gesundheitspolitikern – als unabhängige Organisation und als Teil der
 - **ECCO**: European CanCer Organisation
 - **ECPC**: European Cancer Patient Coalition
 - **EURORDIS**: European Organization for Rare Diseases
 - **ESMO**: European Society of Medical Oncology
 - **EMA**: European Medicines Agency– sowie Austausch über wirksame und angemessene Vorgehensweisen zur politischen Einflussnahme auf nationaler Ebene.

Unser Internetangebot

Unter www.myeloma-euronet.org finden Sie ein breites Informationsangebot in den folgenden Sprachen: Arabisch, Deutsch, Englisch, Französisch, Griechisch, Italienisch, Polnisch, Portugiesisch, Rumänisch, Russisch, Spanisch, Tschechisch und Türkisch.

Über das (Multiple) Myelom

Das Myelom ist eine Krebsform, die die weißen Blutzellen (Plasmazellen), betrifft. Plasmazellen produzieren Antikörper, die dem Körper helfen, sich gegen gefährliche Erreger zu schützen. Beim Myelom produziert der Körper unnötige Plasmazellen (Myelomzellen). Diese Zellen siedeln sich vermehrt im Knochenmark und in den harten, äußeren Knochenanteilen an.

Manchmal siedeln sie sich in nur einem Knochen an und bilden eine einzige Masse (auch Plasmozytom genannt), aber meistens sind sie in mehreren Knochen anzutreffen, wo sie mehrere Tumoren bilden. Wenn das passiert, spricht man vom Multiplem Myelom.

Unbehandelt kann das Multiple Myelom das Immunsystem beeinträchtigen und zu wiederholten Infektionen sowie zu einer Schädigung der Knochen, des Knochenmarks und anderer Körperorgane führen.

Wozu MYELOMA EURONET?

- ME**➤ Aktuelle Studien belegen eine Zunahme und ein immer früheres Auftreten des Multiplen Myeloms.
- ME**➤ Die Ursachen der Entstehung eines Myeloms sind zurzeit noch unklar.
- ME**➤ Das öffentliche Bewusstsein und das Fachwissen über die Erkrankung ist bei Nicht-Hämatologen eher gering.
- ME**➤ Bei der Diagnose haben die meisten Betroffenen noch nie vom Multiplem Myelom gehört.
- ME**➤ Die Krankheit ist zurzeit noch nicht heilbar, aber behandelbar. Vorhandene Statistiken sind meistens veraltet.
- ME**➤ Ohne schnelle Diagnose und fachgerechte Behandlung kann die Krankheit zu schweren Knochenschäden und massiven Bewegungseinschränkungen führen.
- ME**➤ Es gibt immer noch zu wenige patientenfreundliche Informationen über die Diagnose, Behandlung und Pflege von Menschen mit Multiplem Myelom.

Mitgliedschaft bei MYELOMA EURONET

Die Mitgliedschaft bei MYELOMA EURONET ist kostenlos.

- ME**➤ **Gründungsmitglieder** waren bei der Gründung von MYELOMA EURONET beteiligt. Sie genießen keinerlei besondere Rechte oder Privilegien.
- ME**➤ **Vollmitglieder** sind Organisationen, deren Hauptaufgabe es ist, die Bedürfnisse von Myelom-Patienten zu erfüllen.
- ME**➤ **Assoziierte Mitglieder** sind Organisationen, bei denen das Multiple Myelom nicht Tätigkeitsschwerpunkt sondern ein Betätigungsfeld unter mehreren ist.
- ME**➤ **Fördermitglieder** sind Stiftungen und Unternehmen, die die Tätigkeiten der Vereinigung durch finanzielle Spenden oder Sachleistungen unterstützen. MYELOMA EURONET freut sich über finanzielle Zuwendungen von Firmen und Stiftungen, denn sie bilden eine wichtige Grundlage für die Arbeit unseres Netzwerks.
- ME**➤ **Einzelmitglieder** sind Patienten, Familienangehörige und alle, die sich für die Erkrankung Multiples Myelom interessieren.

Vorstand

Der Vorstand besteht aus mindestens sieben Mitgliedern aus verschiedenen Ländern. Maximal zwei Mitglieder kommen aus demselben Land. Der Vorstand wird alle zwei Jahre neu gewählt.

Medizinischer Beirat

Die Mitglieder des Medizinischen Beirats prüfen die von MYELOMA EURONET bereitgestellten – mehrsprachigen - Informationen vor ihrer Veröffentlichung und Verbreitung auf ihre Genauigkeit und werden bei Bedarf auch beratend tätig.

Jahreshauptversammlung

Die Jahreshauptversammlung der Mitglieder von MYELOMA EURONET findet jedes Jahr im Mai oder Juni statt, gelegentlich auch direkt vor oder nach dem jährlichen Kongress der European Hematology Association (EHA).