

**Wie gründe ich eine Selbsthilfegruppe für Patienten
mit Multiplem Myelom/Plasmozytom und ihre Angehörigen?**

Ein praktischer Ratgeber

Da Sie sich dazu entschlossen haben, diesen Ratgeber zu lesen, heißt das leider, dass bei Ihnen oder jemandem, der Ihnen nahe steht, ein Multiples Myelom diagnostiziert wurde. Das ist eine schwierige Zeit für Sie und Ihre Angehörigen. Aber die Menschen, die von dieser Erkrankung betroffen sind, werden durch Ihr Interesse in Ihrem Bestreben, eine Organisation zu gründen, die Trost, Unterstützung und eine Quelle der Kraft in schwierigen Zeiten bietet, Hoffnung und Inspiration erlangen.

Das Multiple Myelom stellt eine große Herausforderung für alle Beteiligten – Patienten, Familien und Freunde – dar. Und dennoch: Mit entsprechenden Tests und gründlicher Beobachtung, kann eine genaue Diagnose gestellt werden. Patienten, die keine Symptome aufzeigen, können ohne aggressive Behandlung überwacht werden, Patienten, die Symptome aufweisen, können Therapien ausprobieren, bei denen eine hohe Wahrscheinlichkeit besteht, die Krankheit über mehrere Jahre kontrollieren zu können. Außerdem können neue Therapie in Betracht gezogen werden, die die Option einer längeren Kontrolle der Krankheit oder sogar eine Heilung bieten.

Emotionale und soziale Unterstützung für Menschen die mit einem Multiplen Myelom leben, ist ebenso wichtig wie deren medizinische Versorgung. Patienten, ihre Familien, Freunde und Betreuer können lernen, ihre Erfahrungen zum Thema Krebs durch größere Vertrautheit mit der Erkrankung, Gewinnung einer positiven Einstellung und Entwicklung von Fähigkeiten, mit der Krankheit fertig zu werden, besser zu managen. Unterstützung kann von Familien und Freunden, Medizinern, Selbsthilfegruppen oder Kirchen kommen.

Um Unterstützung zu bitten, ist ein Weg, die Kontrolle über die Situation zu erlangen. Wenn Sie keine Selbsthilfegruppe in Ihrer Umgebung finden, sollten Sie erwägen, selber eine Gruppe zu gründen. Wir bieten Ihnen diesen Ratgeber an, mit der Hoffnung, dass er Ihnen ausreichend Informationen bietet, die Sie benötigen, um entscheiden zu können, ob Sie eine Gruppe gründen möchten, oder nicht. Das Netz der Unterstützung, das Sie kreieren und wachsen lassen werden, kann allen Beteiligten helfen, sich Ihren Gefühlen der Angst und Frustration zu stellen und das Leben plötzlich besser ausleben zu können.

Inhalt

- Sinn und Zweck des Ratgebers
- Warum soll ich eine Selbsthilfegruppe gründen?
- Welche Art von Selbsthilfegruppe soll ich gründen?
- Wo kann ich weitere Mitglieder finden?
- Welche Art der Gruppe ist die beste für uns?
- Was sollten wir zuerst tun?
- Wie sollen unsere Treffen ablaufen?
- Welche Rolle haben die Betreuer in der Gruppe?
- Welche speziellen Aktivitäten können wir unternehmen?
- Wie kann ich einen Stillstand der Aktivitäten verhindern?
- Wie sollen wir mit Verlust fertig werden?
- Beitritt in einer nationalen Organisation
- Liste der europäischen Myelom – Selbsthilfegruppen
- Wie Sie Myelom Euronet unterstützen können
- Wo kann ich mehr erfahren?

Sinn und Zweck dieses Ratgebers

Dieser Ratgeber soll Ihnen bei den ersten Schritten zur Gründung einer Selbsthilfegruppe für Myelom-Patienten und deren Betreuer behilflich sein. Da Bedürfnisse und Ziele von Selbsthilfegruppen von Umgebung zu Umgebung und von Land zu Land variieren, bietet Ihnen dieses Handbuch einige allgemeine Informationen, die Ihnen bei der Entscheidung für oder gegen die Gründung einer Selbsthilfegruppe helfen sollen. Es enthält außerdem einige Ratschläge, die Ihnen Ihren Erfolg versichern werden.

Warum soll ich eine Selbsthilfegruppe gründen?

Leben mit Krebs ist sehr schwierig – ob Sie nun Patient oder Betreuer sind. Jeder, der davon betroffen ist, braucht und verdient es, die Hilfe zu bekommen, die nötig ist, um immer noch ein erfülltes Leben genießen zu können. Selbsthilfegruppen bieten Myelom-Patienten diverse Vorteile, wie z.B.:

- die Gelegenheit, andere Betroffene zu treffen
- die Gelegenheit, Methoden zur Bewältigung und zum Annehmen der Erkrankung auszutauschen
- die Chance, neue Beziehungen in Zeiten potenzieller Isolation zu knüpfen
- die Gelegenheit, Probleme mit dem Gesundheitssystem zu lösen
- die Verbesserung der Stimmung und Lebensqualität
-

Welche Art von Selbsthilfegruppe soll ich gründen?

Es gibt Selbsthilfegruppen zu Krankheiten und Tumorerkrankungen jeglicher Art. Die Gruppen bieten gegenseitige Unterstützung und teilen das, was sie gelernt haben mit anderen, die dieselbe Diagnose erhalten und dieselben Erfahrungen erlebt haben.

Einige Gruppen treffen sich nur für ein paar Wochen und andere entwickeln ein weiterlaufendes Programm. Einige Programme verlangen die geschlossene Mitgliedschaft, andere sind offen für neue Mitglieder und Interessierte. Mediziner können regelmäßig an Gruppentreffen teilnehmen oder als Gastredner eingeladen werden.

Gruppen können formell sein und sich darauf konzentrieren, etwas über Krebs zu lernen oder sie können informell und sozial sein. Einige Gruppen sind nur aus Krebspatienten zusammengesetzt und andere schließen Betreuer, Ehepartner, Familienmitglieder oder Freunde mit ein. Es gibt keinen richtigen oder falschen Weg, eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Somit kann Ihre Gruppe einige Strukturen übernehmen und sie dann später noch verändern.

Wo kann ich weitere Mitglieder finden?

Entweder haben Sie das Gefühl, mit der Gründung einer Selbsthilfegruppe und Ihren anderen Verantwortlichkeiten überfordert zu sein oder Sie sind von der Idee, etwas Neues zu tun, eingeschüchtert. Das ist in Ordnung. Sie müssen es nicht alleine tun. Die gute Nachricht ist: Es gibt viele Quellen und Menschen, die Ihnen auf Ihrem Weg assistieren können.

Fangen Sie damit an, örtliche Einrichtungen / Dienstleistungen in Ihrer Umgebung ausfindig zu machen, die Ihnen diesen Prozess erleichtern können. Es gibt Informationsquellen zur Gründung einer Selbsthilfegruppe. Außerdem gibt es Menschen, die Sie anderen Patienten vorstellen werden, die an der Gründung oder einer Mitgliedschaft in einer Gruppe interessiert

sind. Es gibt Menschen, die Sie auf Informationen über Behandlungsmöglichkeiten hinweisen werden, die Ihnen Einblicke in das Thema Geldbeschaffung geben werden, die Ihre Räumlichkeiten für Treffen mit Ihnen teilen werden, die Ihnen zeigen werden, wie man mit dem Verlust fertig wird, und die außerdem als Gastredner fungieren können.

Um weitere Personen zu finden, die sich an der Gründung beteiligen können, entwerfen Sie ein einfaches Faltblatt, das den Ort des Treffens und die Zeit beinhaltet, wer eingeladen ist, welchen Zweck das Treffen verfolgt und eine Kontaktadresse und Telefonnummer für aufkommende Fragen angibt. Führen Sie außerdem Recherchen im Internet durch oder besuchen Sie Ihre örtliche Bücherei für Informationen. Es gibt viele Ideen dort draußen und ebenso viele Menschen, die sie mit Ihnen teilen würden.

Kontaktvorschläge:

- Patienten im örtlichen Krankenhaus
- Allgemeinärzte und Gesundheitszentren in Ihrer Umgebung
- Eingestandene Krebs-Selbsthilfegruppen
- Gesundheits-Aufklärungs-Vereinigungen
- Freiwillige Gesundheitsgruppen
- Wohltätigkeitsorganisationen
- Sozialarbeiter
- Bürgerbüro

Was sollen wir zuerst machen?

Veranstalten Sie zuerst ein Treffen mit den anderen Interessenten, die Sie gewinnen konnten. Wen Sie einladen, hängt von der Art der Gruppe ab, die Sie gründen wollen. Sie wird aber wahrscheinlich Patienten und Betreuer einschließen. Es werden Menschen sein, die Ihren Entschluß teilen, die Situation für Menschen, die an einem Multiplen Myelom erkrankt sind, verbessern zu wollen.

Welche ist die beste Gruppe für uns?

Bei Ihrem ersten Treffen können alle Teilnehmer ihre Vorstellungen darüber, was sie von den Treffen erwarten, einbringen. Lassen Sie die aktuelle Stimmung innerhalb der Gruppe darüber entscheiden, wie man am besten weiterarbeitet. Multiples Myelom Selbsthilfegruppen unterscheiden sich und das ist auch gut so. Nicht jeder hat dieselben Bedürfnisse oder bringt dieselbe Hingabe mit. Als Gruppe können Sie entscheiden, was am besten für Sie ist.

Einige Gruppen bieten Patienten und deren Betreuern einfach nur die Gelegenheit ihre Geschichten und Erfahrungen auszutauschen. Andere bieten praktische Hilfe, wie den Transport zu Arztpraxen und Krankenhäusern an. Wiederum andere Gruppen sind aktiver im Sammeln von Spendengeldern für die Forschung oder für die Unterstützung von Patientenprogrammen. Andere sind einfach nur ein Zufluchtsort an dem man nicht das Bedürfnis hat, darlegen zu müssen, was man durchmacht, weil es dort jeder versteht.

Wie sollen unsere Treffen ablaufen?

Ihre Gruppe kann ein offizielles Format haben oder Sie entscheiden sich, die Dinge sehr formlos zu gestalten und lassen die Stimmung der Teilnehmer über das Format entscheiden. Welchen Weg auch immer Sie wählen, ein paar einfache Tipps werden Ihnen bei der erfolgreichen Leitung einer Gruppe helfen. Vergewissern Sie sich, dass Sie jeden dazu überreden, eine spezielle Rolle zu übernehmen, wählen Sie den Zeitpunkt des Treffens

geschickt aus, zeigen Sie Respekt gegenüber allen Beteiligten und – sehr wichtig – erfreuen Sie sich an ihrer gegenseitigen Gesellschaft.

Im Folgenden sind einige Schlüsselpunkte in Betracht zu ziehen:

- Ernennen Sie einen Leiter und einen stellvertretenden Leiter, der für den Ablauf jedes Treffens verantwortlich ist, aber vergewissern Sie sich, dass Sie Ihre Aufgaben teilen und alle Mitglieder in das Engagement für die verschiedenen Verantwortlichkeiten mit einbeziehen. Laden Sie die Mitglieder dazu ein, ihre Fähigkeiten einzusetzen: Bitten Sie Bäcker kleine Mahlzeiten anzubieten, bitten Sie Autoren, einen Newsletter zu entwerfen.
- Fangen Sie langsam an, d.h. monatliche Treffen mit einem Schwerpunkt, die nicht zu viel Zeitaufwand erfordern.
- Stellen Sie jede Person vor und tauschen Sie Informationen über ihre Diagnose und Behandlung, Familie und Angehörige und Details über Hobbies und Interessen aus.
- Bereiten Sie für jedes Treffen ein Programm vor, das Themen beinhaltet, die zur Teilnahme motivieren, das es den Teilnehmern erlaubt, sich auf das Treffen vorzubereiten und das eine Abweichung vom Thema unterbindet um so den bestmöglichen Zeitnutzen zu erreichen.
- Tauschen Sie Ihre Erfahrungen aus. Ein mündiger Patient ist ein starker Partner während der Behandlung
- Heißen Sie Neuzugänge willkommen. Ermutigen Sie langjährige Mitglieder ihre Erfahrungen zur Therapie auszutauschen bevor Sie die neuen Mitglieder darum bitten. Benutzen Sie aufmunternde Worte damit sie sich in der neuen Situation wohl fühlen. Erinnern Sie sich daran, wie es war, als Sie der Neuzugang waren.
- Bauen Sie eine einladende Atmosphäre auf indem Sie die Stühle für eine gepflegte Konversation arrangieren, Erfrischungen anbieten und eventuell leise Musik im Hintergrund spielen lassen.
- Wägen Sie die Gruppenziele regelmäßig ab wenn neue Mitglieder eintreten, die Gruppe verlassen oder Veränderungen erforderlich sind.
- Vor allem aber sollen Sie das Treffen genießen. Haben Sie Spaß! Feiern Sie das Leben. Genießen Sie den Zuspruch von emotionalem und sozialem Einsatz von Freunden und geliebten Personen.

Welche Rolle übernehmen die Betreuer in der Gruppe?

Betreuer brauchen ebenfalls Betreuung. Untersuchungen zeigen, dass Betreuer, die aus einer Selbsthilfegruppe kommen, sich sicherer und informierter in ihrer Rolle fühlen. Daher ist es wichtig, dass Familien und Freunde und besonders die Betreuer sich in der Gruppe gleichwertig gegenüber den anderen Mitgliedern (Patienten) fühlen. Viele Selbsthilfegruppenleiter sind der Meinung, dass die erfolgreichsten Selbsthilfegruppen den gesamten Kreis der von der Krankheit betroffenen Personen einschließen. Machen Sie sich bewusst, dass der Betreuer für Myleom-Erkrankte eine Person ist, der eine persönliche Verbindung und Verpflichtung zu einem Krebserkrankten hat und Betreuung außerhalb der medizinischen oder Krankenhausumgebung bietet. Dieser enge Aufgabenplan lässt ihnen oft keine Zeit sich um sich selbst zu kümmern. Somit ist die Selbsthilfegruppe eine Möglichkeit, Zeit für sich zu haben.

Welche Arten von Aktivitäten können wir unternehmen?

Manchmal hilft es, neue Menschen und Ideen in die Gruppe zu bringen, damit es für alle interessant bleibt. Hier sind einige Ideen, die Sie in Betracht ziehen sollten:

Anregen zur Konversation

Ziehen Sie folgende Fragen in Erwägung, um die Diskussion anzuregen.

- Wie lange leben Sie schon mit dem Multiplen Myelom?
- Wie war Ihre Reaktion als Sie von der Diagnose erfuhren?
- An wen haben Sie sich gewendet um Informationen über die Erkrankung zu erhalten?
- Wie schaffen Sie es, optimistisch zu bleiben?
- Haben Ihre Familie und Freunde nach Unterstützung gesucht?
- Hat irgendjemand schon mal (Hier Therapieoption einfügen) ausprobiert? Wie hat es gewirkt?

Ermutigen Sie zum Austausch von weiteren Interessen

Bei einigen Treffen sollten Sie den Teilnehmern vorschlagen, Details über ihre Interessen außerhalb ihres Lebens mit der Erkrankung auszutauschen. Vielleicht können sie Fotos von neuen Enkelkindern austauschen, über eine Reise die sie unternommen haben oder ein neues Buch sprechen, das sie gelesen haben, usw.

Laden Sie Gastredner ein

Ziehen Sie folgende Gäste in Betracht:

- Sozialarbeiter: Gewähren Einblicke in Dienstleistungen die in der Gemeinschaft angeboten werden zur Vervollständigung von Versicherungsformularen (kontaktieren Sie ein örtliches Krankenhaus oder eine onkologische Klinik)
- Tanz - / Yogalehrer – positive Wirkung des Tanzens gegen Schmerzen, Ausdruck, Stressreduktion
- Physiotherapeut – Beratung zu Entspannungs – oder Schmerzreduktionstechniken (kontaktieren Sie ein örtliches Krankenhaus oder eine Reha-Einrichtung)
- Ernährungsexperte – Anleitung zu gesundem Essen (kontaktieren Sie ein örtliches Krankenhaus)
- Klinischer Forschungsexperte – Details zu klinischen Studien (kontaktieren Sie ein örtliches Krebsforschungszentrum)
- Geistiges Oberhaupt – Positive Auswirkungen der Spiritualität (kontaktieren Sie eine örtliche Kirche oder ein Gotteshaus)

Wie kann ich einen Stillstand der Aktivitäten verhindern?

Jeder hat viele Termine und Verpflichtungen, die es den Mitgliedern erschweren, sich an das nächste Treffen zu erinnern oder am sich weiterhin einzubringen. Hier werden Ihnen einige Wege aufgezeigt, die Ihnen helfen, mit den Menschen in Verbindung zu bleiben.

Telefonanrufe

Entwerfen Sie eine Telefonkette um die Mitglieder an die Zeit und den Ort des nächsten Treffens zu erinnern. Seien Sie informiert über den Behandlungsstatus und das Leben im Allgemeinen, sodass Sie der Gruppe vom Gesundheitszustand abwesender Mitglieder Bericht erstatten können.

Newsletter

Abhängig von der Art Ihrer Gruppe, könnten Sie vielleicht einen Gruppen-Newsletter mit Mitglieder-Aktualisierungen und anderen Informationen in Betracht ziehen.

Mitgliederlisten

Ziehen Sie das Erstellen von Mitgliederlisten, die den Namen, Adressen, Telefonnummern und E-Mail-Adressen beinhalten, in Betracht.

Wie sollen wir mit Verlusten fertig werden?

Eine der schwierigsten Aufgaben die es in einer Selbsthilfegruppe zu bewältigen gilt, ist der Abschied von einem Partner oder Freund, der stirbt. Auf eine ungewöhnliche Weise ist die Trauer für den menschlichen Geist sogar hilfreich. Sie macht uns bewusst, dass etwas, das uns wichtig war nun vergangen ist. Es ist normal, sich überlastet zu fühlen und es ist gut, darüber zu reden.

Der Trauer-Prozess

Es gibt vier Stadien der Trauer, die während eines Trauerprozesses auftreten. Sie werden in der Intensität variieren.

1. Schock und Benommenheit: Verzweiflung und Wut, Beeinträchtigung des Urteilsvermögen und der Konzentration und Gefühle der Panik sind typisch für dieses Stadium.
2. Sehnsucht und Suche: Gefühl der Unruhe, Ungeduld und Unsicherheit treten in diesem Stadium auf.
3. Desorientierung und Desorganisation: Gefühl der Depression und der Schuld treten an die Oberfläche. Die Person kann den Appetit verlieren, schlecht schlafen und verliert das Interesse an vielen Dingen.
4. Entschlossenheit und Reorganisation: Dieses Stadium ist charakterisiert durch das Gefühl, die Kontrolle wiederzuerlangen, mehr Energie zu haben um mit allem fertig zu werden und effektivere Entscheidungen fällen zu können.

Es gibt Kleinigkeiten, mit denen die Gruppe aufgelösten Mitgliedern durch ein Tief hindurch helfen kann. Einer der Zwecke der Gruppe ist es, Sie zu unterstützen. Denken Sie jedoch daran, professionelle Hilfe zu suchen, falls der Bewältigungsprozess zu belastend sein sollte.

Einer nationalen Organisation beitreten

Vielleicht sollte Ihre Gruppe erwägen, Mitglied in einer der nationalen oder internationalen Multiples Myelom – Organisationen zu werden. Das bietet Ihnen die exzellente Gelegenheit von anderen Selbsthilfegruppen zu lernen und die Tragweite der von den verschiedenen Organisationen angebotenen Aktivitäten kennenzulernen. Es wird außerdem die Anzahl der Menschen erhöhen, die sich denselben Herausforderungen stellen müssen wie Sie und die dasselbe Ziel verfolgen – Die Situation für Multiples Myelom – Patienten zu verbessern.

Liste der europäischen Multiples Myelom Organisationen

Belgien

- Contactgroep Multipel Myeloom Patienten
Johan Creemers
Zonneweeldelaan 23 bus 32
B-3600 Genk
Tel: +32 / (0)89 / 35 43 66
Mobil: +32 / (0)494 / 59 49 57
E-Mail: jcreemers@belgacom.net
<http://www.cmp-vlaanderen.be>
- Wildgroei vzw
Luigi Chirillo
Musstraat 9
B-3530 Houthalen
Tel.: +32 89/38 09 80
luigi.chirillo@pandora.be
<http://www.wildgroei-vzw.be>

Dänemark

- Dansk Myelomatose Forening
Arne Hansen
Torupvej 25, Hedensted,
DK-8722 Kopenhagen
Tel.: +45 75-892298

Deutschland

- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.
Thomas-Mann-Straße 40
D-53111 Bonn
Tel.: +49 228 33 88 9 200
info@leukaemie-hilfe.de
<http://www.leukaemie-hilfe.de>
(Die Website beinhaltet eine umfassende Liste von Selbsthilfegruppen in Deutschland für die Erkrankungen Leukämie, malignes Lymphom, Multiples Myelom/Plasmozytom und sonstige Krankheiten des Blut- und Lymphsystems: http://www.leukaemie-hilfe.de/SHI/SHI_BRD.html)
- Arbeitsgemeinschaft der deutschsprachigen Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppen (APMM)
Kontakt über
Weichenberger, Elke
Josef Mayburgerkai 54
A-5020 Salzburg
Phone: +43 664 4250161
sprecherteam@myelom.org
Reimann, Brigitte
Am Wiesbrunnen 27
D-67433 Neustadt an der Weinstraße
Phone: +49 (0)63 21 / 96 38 30
Fax: +49 (0)63 21 / 96 38 31
sprecherteam@myelom.org
Johan Creemers (MM-Patient seit 1997)
Zonneweeldelaan nr. 23 bus 32
B-3600 Genk

Phone: +32 (0)89 / 35 43 66
sprecherteam@myelom.org
<http://www.myelom.org/>

(Die Website beinhaltet eine umfassende Liste von Selbsthilfegruppen für die Erkrankungen Multiples Myelom/Plasmozytom, die in Deutschland, Österreich, Belgien und der deutschsprachigen Schweiz tätig sind:
<http://www.myelom.org/unterseiten/adressen.html>)

Italien

- Associazione Italiana contro le Leucemie-linfomi e mieloma ONLUS
Via Ravenna, 34
I-00161 Roma
Tel.: +39 06 4403763
ail@ail.it
<http://www.ail.it/>

Niederlande

- Contactgroep Kahler en Waldenström Patiënten
Secretariaat CKP
Landheer 65
NL-3171 DC Poortugaal
Tel.: +31 (0) 79 - 361 81 58
ckp@kabelfoon.nl
<http://www.kahler.nl/>

Österreich

- Myelom Kontakt Österreich
c/o Elke Weichenberger
Josef Mayburgerkai 54
A-5020 Salzburg
Tel.: +43 (0) 664 / 4250161
info@myelom.at
<http://www.myelom.at/>
- Selbsthilfe Plasmozytom-Multiples Myelom Österreich
Ilse Hein
Bürgersteinstrasse 21/10
A-5020 Salzburg
Tel.: +43 (0) 662 / 845151
i.hein.mmsHG@aon.at
<http://www.myelom-selbsthilfe.org/>

Schweden

- Blodcancerförbundet
Sturegatan 4, 5 tr
S-17227 Sundbyberg
Tel.: +46 (0) 8/54640540
info@blodcancerforbundet.se
<http://www.blodcancerforbundet.se/>

Schweiz

- Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation Schweiz
Candy Heberlein
Vorder Rainholzstr. 3
CH-8123 Ebmatingen
Tel.: +41 (0) 1/9821212
info@knochenmark.ch
<http://www.knochenmark.ch/>

- Myelom Kontaktgruppe Schweiz
Kontakt über
Gruppe Zürich
Heini Zingg
Löwenstrasse 15
8400 Winterthur
Telefon 052 222 47 31
heini.zingg@gmx.ch
oder
Gruppe Basel
Ruth Bähler
Grenzweg 5
CH-4144 Arlesheim
Tel.: +41 (0) 61 701 57 19
r.u.baehler@freesurf.ch
oder
Gruppe St. Gallen
Rudolf Gamp
Geerackerweg 24
CH-8408 Winterthur
Tel.: +41 (0) 52 222 41 48 or (0) 71 799 18 90
rugamp@swissonline.ch
<http://www.multiples-myelom.ch/>

Vereinigtes Königreich

- Myeloma UK
Lower Ground Floor
37 York Place
Edinburgh
Scotland
EH1 3HP
Tel.: +44 (0) 131 557 3332
myelomauk@myeloma.org.uk
<http://www.myeloma.org.uk/>

Wie Sie Myeloma Euronet unterstützen können

Myeloma Euronet kann ein sinnvoller Bezugspunkt sein, wenn es keine nationale Organisation in Ihrem Land gibt. Das Netzwerk kann bei der Gründung von Gruppen hilfreich sein und Informationen bieten, die Ihnen helfen, Ihre Gruppe zu vergrößern. Details zu den Selbsthilfegruppen sind in ihren Informationspaketen enthalten. Sie können für Ihre Gruppe darüber hinaus in Ihren Newslettern und im Internet auf Ihrer Webseite werben und Sie mit Faltblättern versorgen, mit denen Sie für Ihre Treffen in Gesundheitszentren, Krankenhäusern und Büchereien, etc. werben können.

Wo kann ich mehr erfahren?

Wenn Sie eine Gruppe gründen wollen, können Sie auf Anfrage ein detaillierteres Handbuch erhalten. Sie können es außerdem auf der Internetseite von Myeloma Euronet finden (<http://www.myeloma-uronet.org/>). Es wird Ihnen helfen bei:

- der Wahl eines Gruppenleiters
- Rolle und Verantwortungen eines Gruppenleiters
- Leiten des Treffens
- Namensgebung
- Finanzen
- Suche nach Räumlichkeiten
- Beispiel-Formulare: Faltblätter, Newsletter