

Multipl miyelom Hasta Grubu Nasil Olusturulur –  
Pratik Kilavuz

## Giris:

Ne yazik ki, bu kilavuzu okumaya karar verdiyseniz, size veya sevdiginiz bir kisiye multipl miyelom (MULTIPL MIYELOM) teshisi konmustur. Bu süreç sizin ve sevdikleriniz için oldukça zordur. Ancak, bu hastaliga yakalanmis olan hastalar, sizin, onların ihtiyaç duyduklari zamanlarda konfor, destek ve güç kaynagi saglayacak olan bir organizasyon olusturma fikri ile göstermis oldugunuz ilgiden umut ve telkin kazanacaklardır.

Multipl miyelom, bu hastaligin kapsadigi kisiler için – hastalar, aileler ve arkadaslar - zorlu bir handikaptir. Ancak, uygun test ve muayene ile, net bir teshis konabilir; semptomlara sahip olmayan hastalar kolay bir tedavi ile izlenebilir, semptomlara sahip olan hastalar ise hastaligi yıllarca kontrol etme olasiligi olan terapileri deneyebilir; ve hastaligi daha uzun süreli kontrol edebilme sansi saglayabilecek hatta bir tedavi sunabilecek yeni terapiler dikkate alınabilir.

Multipl miyelom hastaligiyla birlikte yasayan insanlar için, onlara saglanacak duygusal ve sosyal destek oldukça önemli bir tibbi bakimdir. Hastalar, hasta aileleri, arkadaslar ve bakicilar, hastalik hakkında daha fazla bilgi edinerek, pozitif davranarak ve mücadele vasiflarini gelistirecek karsilastiklari kanser deneyiminin üstesinden gelebilirler. Destek, saglik profesyonellerinin, destek gruplarının veya ibadet yerlerinizin yaninda ayrica aile ve arkadaslar tarafınca da verilebilir.

Destek istemek, içerisinde bulunulan durumun kontrolünü almak için tek yoldur. Eger kendi bölgenizde bir destek grubu bulamazsaniz, muhtemelen yeni bir destek grubu olusturmaya karar verebilirsiniz. Bu kilavuzu, bir destek grubu olusturmanın size uygun olup olmadigina karar vermeniz için gereken bilgilendirmeyi saglamasi umuduyla sunmaktayiz. Olusturdugunuz ve gelistirdiginiz destek grubu, katılanların korku ve engellenme hisleriyle bas etmeyi öğrenmelerine ve hayatlarını daha dolu yasamalarına yardimci olur.

## **İçindekiler:**

- Kilavuzun amacı
- Destek grubu neden oluşturulur?
- Ne tür bir destek grubu oluşturmaliyim?
- Diğer üyeleri nerede bulabilirim?
- Ne tür bir grup bizim için en iyisi olur?
- İlk olarak ne yapmalıyız?
- Toplantılarımızı nasıl yönetmeliyiz?
- Bakıcıların grup içerisindeki rolü nedir?
- Ne tür özel aktiviteler yapabiliriz?
- Grubun devamlılığını nasıl sağlayabiliriz?
- Kayıpla nasıl mücadele etmeliyiz?
- Ulusal bir organizasyona katılım
- Avrupa multipl miyelom organizasyonlarının listesi
- Miyelom Euronet size nasıl destek olabilir
- Daha fazla bilgiye nerden ulaşabilirim?

## Kilavuzun amacı

Bu kilavuzun hazırlanmasındaki amaç, eğer multipl miyelom hastalığı ile yaşayanlar ve onların bakıcıları için bir destek grubu oluşturmayı düşünüyorsanız, bunu yaparken ilk adımları atabilmeniz için size yardımcı olmaktır. Çünkü hasta gruplarının hedef ve ihtiyaçları değişik olmakla birlikte çevre de ülkeden ülkeye farklılık göstermektedir, bu kilavuzdaki amaç, bu çeşit bir organizasyon kurmayı isteyip istemediğinize karar vermeniz için bazı genel bilgiler vermektir. Bu kilavuz ayrıca başarılı olmanızda yardımcı olacak bazı göstergeler sağlar.

## Destek grubu neden oluşturulur?

Kanser ile yaşamak, hasta da olsanız bakıcı da olsanız oldukça zordur. Hastalığın etkilediği herkes, dolu bir hayatın tadını çıkarabilmek için tüm yardımlara ihtiyaç duymakta ve bu yardımı hak etmektedirler. Hasta destek grupları, multipl miyelom hastalığına yakalanan insanlara bazı faydalar sunmaktadır, bu faydalar:

- Aynı şartlarda olan diğer insanlarla tanışma imkanı
- Mücadele ve uyum sağlama yöntemlerini paylaşma imkanı
- İzole etme olasılığına karşı yeni kişisel ilişkiler geliştirme şansı
- Tedavi yöntemleri hakkında bilgi paylaşımı için bir yer
- Problemlerin sağlık bakım sistemi ile yapılacak temaslar aracılığıyla çözülme fırsatı
- Hayatın keyif ve kalitesinin artırılması

## Ne tür bir destek grubu oluşturmaliyim?

Destek grupları, bütün hastalık çeşitleri ve bütün kanser türleri için mevcuttur. Gruplar, aynı teşhis ve deneyimleri paylaşan diğerlerinden öğrendikleri karşılıklı destek ve yardımlaşmayı sunar.

Bazı gruplar sadece belirli hafta sayısı için bir araya gelirler, bazıları ise devamlı program uygulurlar. Bazı programlar kapalı bir üyelik anlayışına sahiptir, bazıları ise yeni, habersiz ziyarete gelen üyelik anlayışına sahiptir. Sağlık profesyonelleri, grup tartışmalarına düzenli olarak katılabilir veya misafir konuşmacı olarak davet edilebilir.

Gruplar, yasal olup kanser hakkında bilgi edinmeye odaklanabilirler veya gayri resmi olup sosyal olabilirler. Bazı gruplar sadece kanserli hastalardan oluşurken, bazıları bakıcıları, eşleri, aile üyelerini veya arkadaşları barındırabilir. Hasta grubunu oluştururken doğru veya yanlış bir yol yoktur, bu yüzden grubunuz amaçları paylaşabilir ve zaman içinde değişebilir.

## Diğer üyeleri nerede bulabilirim?

Bir hasta grubu oluşturmanın diğer tüm sorumluluklarınızın yanında ek olarak alınacak çok fazla bir yükümlülük olduğunu hissedebilirsiniz veya yeni bir şey yapma düşüncesi sizi korkutuyor olabilir. Sorun değil. Bu işi tek başınıza yapmak zorunda değilsiniz. İyi haber şu ki etrafınızda size yardımcı olacak oldukça fazla miktarda kaynak ve çok sayıda insan bulunmaktadır.

İşte, bu süreci sizin için daha kolay bir hale getirebilecek bölgesel hizmetleri bulmakla başlayın. Hasta grubu oluşturma hakkında bilgi içeren kaynaklar bulunmaktadır. Ek olarak, sizi yeni bir grup

olusturma veya bir gruba girme konusunda ilgili olan diger hastalarla tanistiracak, tedavi seçenekleri üzerinde bilgilere yönlendirecek, fon artirimi konusunda vasiflandiracak, toplanti alanini sizinle paylasacak, kayiplarla mücadele tekniklerini paylasacak ve toplanti misafir konusmacisi olarak hizmet edecek birçok kisi bulunmaktadır.

Bir grup olusturmak amaciyla baskalarini bulmak için, toplantinin yerini ve zamanini içeren basit bir yaziyi bir araya getirmeyi düşünün; katilima kimin çağrilacagi; toplantinin amaci ve sorulara cevap vermek için irtibata geçilecek bir isim ve telefon numarası. Yine, Internet üzerinde bir araştırma yapin veya bilgi için bölgesel kütüphanenizi ziyaret edin. Etrafta oldukça fazla sayıda fikir bulunmakta ve bir o kadar da bu düşünceleri sizinle paylaşmak isteyen insan mevcuttur.

İrtibat önerileri:

- Bölgesel hastanenede bulunan hastalar
- Bölgenizde bulunan genel pratisyen hekimler ve saglik merkezleri
- Kurulmus olan kanser destek gruplari
- Saglik eğitim üniteleri
- Gönüllü saglik gruplari
- Yardimsever gruplar
- Sosyal hizmet veren görevliler
- Halk danismanlik bürosu

## İlk olarak ne yapmalıyız?

İlk önce, bulmus olduğunuz diger ilgili insanlarla bir toplanti yapin. Kimi davet edeceginiz, kurmak istediginiz gruba ve kapsayacagi muhtemel hasta ve bakıcılara baglidir. Bu insanlar, multipl miyeloma yakalanan hastalara yasami daha iyi hale getirmek için sizin sorumlulugunuzu paylasan insanlar olacaktır.

## Ne tür bir grup bizim için en iyisi olur?

İlk toplantinizda bütün katilimcilar, toplantilardan ne kazanmayi umduklari konusunda beyin firtinasi yapabilirler. İlerlemek için en iyi yolun hangisi olduğunu birakin grubun ruhsal durumu belirlesin. Hiçbir iki multipl miyelom destek grubu aynı olmaz ve bu iyi bir şeydir. Herkes aynı isteklere veya aynı derecede sorumluluga sahip degildir. Sizin için en iyisinin ne olduğuna grup olarak karar verebilirsiniz.

Bazi gruplar, hastalara ve bakıcılarına sadece kendi hikayelerini ve deneyimlerini paylasma sansi sunar. Bazilari, doktorların muayenehanelerine ve hastanelere nakledilme gibi pratik yardımlarda bulunurlar. Bazi gruplar ise, daha fazla araştırma yapmak veya hasta destek programlarına yardımcı olmak için fon artirimi konusu üzerinde daha aktif olabilirler. Ve hala digerleri, herkes seni anladigi için neyi yaşadigini anlatma gerekliligini hissetmedigin basit bir “kaçış” yeri olabilir.

## Toplantılarimizi nasıl yönetmeliyiz?

Sahip olduğunuz grup resmi bir yapıya sahip olabilir veya oldukça arkadaşça bir ortamı korumaya karar verebilir ve katilimcilarin ruh halinin yapıyı belirlemesine izin verebilirsiniz. Her iki yolda da, birkaç basit ipucu hasta grubunu basarili bir şekilde yönetmenize yardımcı olacaktır. Herkesi bir

rol oynamasi için cesaretlendirdiginizden emin olun, toplanti süresini akillica kullanin, dahil olan herkese karsilikli saygi gösterin ve en önemlisi birbirinizin arkadasligindan tad alin.

Asagidakiler, dikkate alinacak cesitli anahtar maddelerdir:

- Yapilacak her toplantinin yönetiminden sorumlu olacak bir lider ve lider yardimcisi seçin, fakat görevleri paylastiginizdan ve bütün grup üyelerinin sorumluluk döngüsünde yer aldigidan emin olun. Üyelerden sahip oldugu vasiflari kullanmalarini isteyin - yazarlarin bir haber gazetesi olusturabilmesi için malzemeler, istek yaratacak seyler bulun.
- Agir bir sekilde baslayin, örneğin aylık toplantılar, çok fazla zamana ihtiyaç duymadan hareket gücü olusturacaktır.
- Her bir kisiyi taniyin, teshis ve tedaviniz, aile ve sevdikleriniz ve hobilerinizin/ilgilendiginiz seylerin detaylari hakkındaki bilgileri paylasin
- Devamliligi isteklendirecek, katilimcilara önceden hazirlanma olanagi verecek ve zamanin en iyi sekilde kullanilmasini saglamaya odakli her bir toplanti için bir görüsülecek konular hazirlayin.
- Deneyimlerinizi paylasin. Bilgili hasta, tedavi sürelerinde güçlü bir partnerdir.
- Yeni gelenlere nezaket gösterin. Yeni gelenlerden tedavilerini paylasmalarini istemeden önce mevcut olan üyelerden kendi tedavilerini paylasmalarini saglayin; yeni düzende kendilerini rahat hissetmelerini saglamak için cesaret dolu kelimeler kullanin; kendinizin bir yerdeki yeni bir kisi oldugunuzda nasil hissettiginizi kendinize hatirlatin.
- Söylesi ortamini tesvik etmek için, koltuklari gerekli sekilde ayarlayarak davetkar bir ortam hazirlayin; rahatlatıcı içkiler vermek ve belki hafif bir müzik çalmak.
- Yeni bir üye katildiginda, çıktiginda veya degisiklige ihtiyaç duyduğunda, grubun sahip oldugu amaci düzenli araliklarda yeniden gözden geçirin.
- Her seyden önce, lütfen toplantilarinizdan keyif alin! Eglenin. Hayati kutlayin. Arkadaslarinizdan ve sevdiklerinizden gelen duygusal ve sosyal cesaretlendirmenin verdigi rahatligin tadini çikarin.

## **Bakicilarin grup içerisindeki rolü nedir?**

Bakicilarin da bakima ihtiyaci vardır. Yapilan arastirma, destek gruplarinda katilimci olan bakicilarin görevlerinde daha atilgan ve bilgili olduklarini göstermistir. Bu yüzden aile ve arkadaslarin, özellikle bakicilarin, grubu sahiplenme konusunda kendilerini esit hissetmeleri oldukça önemlidir. Birçok destek grubu liderinin farkina vardigi konu, en basarili destek gruplarinin hastaliktan etkilenen insanların bütün çevresini içerdigidir. Unutmayin, multipl miyelom bakicisi kanserli birine kisisel bagi ve sorumlulugu olan ve hekim veya hastane disinda ona bakım saglayan bir bireydir. Bu yogun program bakiciya, çoğunlukla kendisine bakım göstermesi için zaman bırakmaz, bu yüzden destek grubu onlar için de bir zaman saglar.

## Ne tür özel aktiviteler yapabiliriz?

Bazen yeni insanlari veya dsnceleri gruba dahil etmek, herkes iin durumun ilgi ekiciliginin devaminda yardimci olabilir. Asagida dikkate alinacak bazi dsnceler bulunmaktadır:

### Konusmaya tesvik etmek

Asagidaki sorulari tartisma ortamini tesvik edici sorular olarak dikkate alin:

- Ne kadar sredir miyelom hastaliginiz var?
- Teshisin konuldugu andaki tepkiniz neydi?
- Hastalik hakkında bilgi edinmek iin nereye mracaat ettiniz?
- Nasil iyimser kalabiliyorsunuz?
- Aileniz/arkadaslariniz destek arastirdilar mi?
- Herhangi biri su ana dek denedi mi (tedavi grubuna girmeyi)? Sonu ne oldu?

### Diger ilgi alanlarinin tesvik edilmesi

Bazi toplantilarda insanlarin kanserli hayatlarinin disinda ilgi alanlarinin detaylarini paylasmalarini isteyebilirsiniz. Muhtemelen yeni torunlarinin fotoograflarini, gitmis olduklari zel bir seyahat, okuduklari yeni bir kitap ve benzeri gibi konularda paylasimda bulunacaklardir.

### Misafir konusmacilar davet edin

Asagidaki misafirleri dikkate alin:

- Sosyal hizmet veren grevli - sigorta formlarinin tamamlanmasi iin topluluk ierisinde sunulan anlayis ve hizmetleri saglar (blgesel hastane veya kanser klinigi ile irtibata gein)
- Dans/yoga egitmeni - dansin aci hafifletme, ifade etme, stres azaltici faydalarini
- Fiziksel terapist - rahatlama veya aci hafifletme teknikleri iin tavsiyeler (blgesel hastane veya rehabilitasyon tesisi ile irtibata gein)
- Hekim – hastaligin gzden geirilmesi (blgesel doktor muayenehaneleri ile irtibata gein)
- Beslenme uzmanı - saglikli yiyecekler konusunda rehberlik (blgesel hastane ile irtibata gein)
- Klinik arastirmaci – hasta izleme zerine ayrntilar (blgesel kanser arastirma merkezi ile irtibata gein)
- Kutsal lider - ruhsalligin faydalarini (blgesel kilise veya ibadet yeri ile irtibata gein)

## Grubun devamliligini nasil saglayabiliriz?

Herkesin birok vazife ve sorumluluklari vardir bu yzden yelerin bir sonraki toplantiyi hatirlamalari veya bagli kalmalari olduka zordur. Asagida insanlari bir arada tutabilecek bazi yollar gsterilmektedir.

### Telefon grsmeleri

Bir sonraki toplantinin yeri ve zamanini yelere hatirlatmak iin bir telefon aghi olusturun, tedavilerin durumu ve genel olarak hayat hakkında gncel kalin, bylece olmayan yelerin iyi olup olmadiklarina dair gruba bilgi verebilirsiniz.

## Haber gazeteleri

Üye güncellemeleri ve sahip olduğunuz gruba bağlı olarak diğer bilgileri paylaşacağınız bir grup haber gazetesi oluşturmayı düşünebilirsiniz.

## Üyelik listesi

İsimlerin, adreslerin, telefon numaralarının ve e-posta adreslerinin olduğu bir üyelik listesi oluşturmayı düşünün.

## Kayıpla nasıl mücadele etmeliyiz?

Hasta destek grubu üyeleri için en önemli görevlerden biri, ölen bir partner veya arkadaşla elveda demektir. Diğer bir açıdan bakarsak, keder duygusu aslında insan ruhuna faydalıdır; bizim için önemli olan bir şeyin artık gittiğini anlamamızı sağlar. Kendinizi bunalımda hissetmeniz normaldir ve hissettiklerinizi ifade etmeniz iyidir.

### Bunalım süreci

Bunalım sürecinde meydana gelen dört safha vardır. Hislerin yoğunluğuna bağlı olarak bu safhalar değişir.

1. Sok ve hissizlik: Sikinti ve öfke, muhakeme ve konsantrasyonda bozulma meydana gelmesi ve panik hissi bu safhada görülen tipik durumlardır.
2. Özlem ve arama: Acelecilik hissi, sabirsizlik ve belirsizlik bu safhada görülen durumlardır.
3. Uyumsuzluk ve düzensizlik: Depresyon ve suçluluk hissi. Kisi istahini kaybedebilir, uyku problemi yaşayabilir ve bir şeyler yapma konusundaki ilgisinde azalma olabilir.
4. Cesaretlenme ve tekrar düzene girme: Bu safha daha kontrollü olma, daha güçlü bir şekilde mücadele etme ve etkili kararlar alma hissi ile tanımlanmıştır.

Grubun üyelerine kendilerini zayıf hissettiklerinde yardım edebileceği sıradan yöntemler vardır. Grup amaçlarından birisi de size destek olmaktır. Buna rağmen, eğer tedavi süreci bunaltıcı bir hale gelirse, profesyonel yardım almayı unutmayın.

## Ulusal bir organizasyona katılım

Grubunuz ulusal veya uluslararası multipl miyelom organizasyonlarından birinin üyesi olma düşüncesini er geç dikkate almak isteyebilir. Bu size diğer destek gruplarından bir şeyler öğrenmek ve değişik organizasyonlarda yapılan aktivitelerin kapsamını görmeyi için mükemmel bir fırsat sunar. Katılım ayrıca, tanışacağınız, sizin karşılaştığınız güçlüklerle karşılaşan ve multipl miyelom hastalığına yakalanan insanlar için olayları daha iyi hale getirmek konusunda aynı amacı güden insanların sayısında bir artış sağlayacaktır.

## Avrupa multipl miyelom organizasyonlarının listesi

Eger bulunduğunuz ülke bu listede yer almıyorsa, bu, sizin ülkenizde multipl miyelom/plazmasitom/Morbus Kahler hasta organizasyonlarının olmadığı anlamına gelmez. Ayrıca lütfen Miyelom Euronet'in websitesi olan <http://www.myeloma-euronet.org/> adresindeki 'Linkler' bölümünden hasta organizasyonları listesini de kontrol ediniz.

### Avusturya

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

### Belçika

- 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](mailto: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](mailto:luigi.chirillo@pandora.be)  
<http://www.wildgroei-vzw.be/>

### Danimarka

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

## Almanya

- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.  
Thomas-Mann-Straße 40  
D-53111 Bonn  
Tel.: +49 228 33 88 9 200  
[info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)  
<http://www.leukaemie-hilfe.de>  
(Website includes a comprehensive list of self-help groups in Germany for leukaemia, lymphoma, multiple myeloma/plasmacytoma and other diseases of the blood and lymphatic system: [http://www.leukaemie-hilfe.de/SHI/SHI\\_BRD.html](http://www.leukaemie-hilfe.de/SHI/SHI_BRD.html))
- Arbeitsgemeinschaft der deutschsprachigen Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppen (APMM)  
Contact via  
Weichenberger, Elke  
Josef Mayburgerkai 54  
A-5020 Salzburg  
Phone: +43 664 4250161  
[sprecherteam@myelom.org](mailto: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](mailto: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](mailto:sprecherteam@myelom.org)  
<http://www.myelom.org/>  
(Website includes a comprehensive list of self-help groups for multiple myeloma/plasmacytoma in Germany, Austria, Belgium and the German-speaking part of Switzerland: <http://www.myelom.org/unterseiten/adressen.html>)

## Italya

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

## Hollanda

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

### Isveç

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

### İsviçre

- Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation Schweiz  
Candy Heberlein  
Vorder Rainholzstr. 3  
CH-8123 Ebmatingen  
Tel.: +41 (0) 1/9821212  
[info@knochenmark.ch](mailto:info@knochenmark.ch)  
[www.knochenmark.ch](http://www.knochenmark.ch)
- Myelom Kontaktgruppe Schweiz  
Contact via  
Gruppe Zürich  
Heini Zingg  
Löwenstrasse 15  
8400 Winterthur  
Telefon 052 222 47 31  
[heini.zingg@gmx.ch](mailto:heini.zingg@gmx.ch)  
or  
Gruppe Basel  
Ruth Bähler  
Grenzweg 5  
CH-4144 Arlesheim  
Tel.: +41 (0) 61 701 57 19  
[r.u.baehler@freesurf.ch](mailto:r.u.baehler@freesurf.ch)  
or  
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](mailto:rugamp@swissonline.ch)  
<http://www.multiples-myelom.ch/>

### İngiltere

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

## **Miyelom Euronet size nasıl destek olabilir**

Miyelom Euronet, eğer ülkenizde herhangi bir ulusal organizasyon bulunmuyorsa, faydalı bir referans olabilir. Grup oluşturmada yardımcı olabilir ve gelişmenize yardımcı olmak için bilgilendirme sağlayabilir. Destek gruplarının detayları, bilgilendirme paketlerinde mevcuttur. Miyelom Euronet ayrıca, sizin grubunuzun ilanını kendi haber gazetelerinde ve websitesi ([www.myeloma-euronet.org](http://www.myeloma-euronet.org)), vasıtasıyla İnternet üzerinde verebilir, ve sağlık merkezlerinde, hastanelerde ve kütüphanelerde vb. yerlerde toplantılarınız hakkında bilgilendirme yapmanız için size bir yazı ile destek olabilir.

## **Daha fazla bilgiye nereden ulaşabilirim?**

Eğer bir grup oluşturmaya karar vererseniz, isteginize göre daha detaylı bir kılavuz mevcuttur. Bu kılavuzu ayrıca Miyelom Euronet'in websitesi olan [www.myeloma-euronet.org](http://www.myeloma-euronet.org) adresinde de bulabilirsiniz. Bu kılavuz aşağıdaki konular üzerinde size yardımcı olacaktır:

- Lider seçimi
- Liderin rolü ve sorumlulukları
- Toplantının kontrolü
- Organizasyonunuza isim verme
- Mali durum
- Toplantı alanı
- Örnek mektuplar; yazılar; haber gazeteleri