

Come fondare un gruppo di supporto per pazienti affetti da mieloma multiplo

Guida pratica

Introduzione

Purtroppo, se vi siete decisi a leggere questa guida è un brutto segno: vorrà dire infatti che a voi o a qualcuno dei vostri cari è stato diagnosticato un mieloma multiplo (MIELOMA MULTIPLA) e che per voi e i vostri cari si annuncia un periodo difficile. Tuttavia, la vostra intenzione di costituire un'organizzazione che si proponga di dare conforto, sostegno e coraggio in un momento di bisogno infonderà certamente speranza in chi sia affetto da questa malattia contribuendo anche a dare loro la giusta ispirazione per confrontarsi con essa.

Il mieloma multiplo rappresenta una grande sfida per tutti coloro che si trovino in qualche modo coinvolti in questa malattia: pazienti, famiglie e amici. Si tenga comunque presente che esiste la possibilità, tramite esami ed analisi appropriate, di fornire una chiara diagnosi, che pazienti che non presentano sintomi possono essere monitorati senza ricorrere ad una terapia aggressiva, che pazienti che presentano sintomi possono cercare di affidarsi a terapie specifiche con un'alta probabilità di tenere sotto controllo la malattia per molti anni, che si possono inoltre prendere in considerazione nuove terapie che consentiranno eventualmente di controllare ancora più a lungo la malattia o addirittura di curarla.

Per chi è costretto a convivere con il mieloma multiplo un sostegno morale e sociale risulterà tanto importante quanto le cure mediche. I pazienti, come i loro familiari, amici e chiunque si prenda cura di loro potranno imparare a gestire meglio la loro esperienza a contatto con il tumore prendendo sempre più confidenza con la malattia, acquistando un atteggiamento positivo e sviluppando abilità per far fronte con tenacia a questa difficile situazione. Il sostegno di cui si ha bisogno può provenire dall'ambito familiare, dalla cerchia di amici come anche da operatori sanitari, gruppi di supporto o dal proprio luogo di culto.

Chiedere aiuto è già un modo di tenere sotto controllo la situazione. Se non riuscite a trovare un gruppo di supporto nella vostra zona, potreste forse prendere in considerazione l'idea di fondarne uno voi stessi. Vi mettiamo a disposizione questa guida nella speranza che vi possa fornire le informazioni di cui avete bisogno per decidere se fondare o meno un gruppo di supporto pazienti. Il gruppo di supporto che intendete creare e ampliare potrà essere di aiuto a tutti i partecipanti per apprendere come venire a capo delle loro paure e sensi di frustrazione e, in fondo, per imparare a vivere la propria vita con pienezza.

Indice

- Finalità della guida
- Perché fondare un gruppo di supporto
- Che genere di gruppo di supporto fondare
- Dove trovare altri membri
- Quale genere di gruppo è più adatto alla propria situazione
- Qual'è il primo passo da fare
- Come gestire gli incontri del gruppo
- Il ruolo all'interno del gruppo delle persone che si prendono cura dei malati
- Che tipo di attività speciali organizzare
- Come far funzionare il gruppo
- Come far fronte alla perdita di una persona cara
- Entrare a far parte di una organizzazione nazionale
- Elenco di organizzazioni europee che si occupano del mieloma multiplo
- Che aiuto vi può dare Myeloma Euronet
- Per chi vuole saperne di più

Finalità della guida

La finalità di questa guida è quella di aiutarvi a fare i primi passi qualora abbiate intenzione di fondare un gruppo di supporto per le persone costrette a convivere con il mieloma multiplo e tutti quelli che si prendano cura di loro. Dato che le esigenze, le finalità e il contesto sociale dei gruppi di supporto pazienti variano da Paese a Paese, questa guida si propone di fornire alcune informazioni di carattere generale per aiutarvi nella decisione se fondare o meno un'organizzazione di questo tipo. Qui troverete inoltre anche alcuni consigli che vi aiuteranno nella riuscita del vostro progetto.

Perché fondare un gruppo di supporto

Convivere con il cancro è difficile sia per i pazienti che per le persone che si prendono cura di loro. Chiunque si trovi coinvolto in una situazione del genere necessita e merita tutto l'aiuto possibile per riuscire a continuare a vivere una vita piena e consapevole. I gruppi di supporto pazienti offrono alle persone che hanno a che fare con il mieloma multiplo molti benefici quali ad esempio:

- la possibilità di incontrare altre persone che condividono una situazione simile alla loro
- l'opportunità di condividere metodi per far fronte alla malattia e adattarsi alla nuova situazione
- la possibilità di sviluppare nuovi rapporti sociali in un periodo di potenziale isolamento
- uno spazio per condividere informazioni sulle varie possibilità terapeutiche
- opportunità per risolvere eventuali problemi con cui si ha o si può avere a che fare quando si tratta di contattare le strutture del sistema sanitario pubblico
- un aumento dello spirito positivo e un miglioramento della qualità della vita

Che genere di gruppo di supporto fondare

Gruppi di supporto pazienti esistono per ogni tipo di malattia e per tutte le forme di tumore. I membri del gruppo si aiutano a vicenda e mettono a parte delle loro conoscenze ed esperienze altre persone che condividono la stessa diagnosi e la stessa situazione.

Alcuni gruppi si incontrano solo per un certo numero di settimane e altri invece si danno un programma di incontri continuo. Alcuni gruppi hanno una sorta di "numero chiuso" per i loro membri altri invece sono aperti all'accettazione di nuovi membri o anche di persone che vogliono partecipare ad incontri semplicemente per farsi un'idea del gruppo e delle sue attività. Operatori sanitari e medici possono partecipare regolarmente alle discussioni all'interno del gruppo o possono essere invitati come relatori esterni.

I gruppi possono avere una struttura rigida e formale ed essere focalizzati sull'apprendimento di nuove conoscenze sui tumori oppure possono avere un'impostazione del tutto informale e orientata soprattutto all'aspetto sociale. Alcuni gruppi sono composti solamente da persone malate di tumore e altri invece accolgono anche personale assistenziale, coniugi, familiari o amici del paziente. Non c'è un modo giusto o sbagliato per fondare un gruppo di supporto pazienti, il vostro gruppo potrà quindi prendere spunto dalla nostra proposta e modificarla poi con l'andare del tempo.

Dove trovare altri membri

Forse penserete che fondare un gruppo di supporto pazienti possa essere una responsabilità di troppo in un periodo già pieno di impegni o forse vi sentirete addirittura intimiditi dall'idea di intraprendere qualcosa di nuovo. Non preoccupatevi. Non dovrete fare tutto da soli. Vi farà bene sapere che esistono un sacco di risorse e persone che vi saranno di grande aiuto nel vostro progetto.

Cominciate cercando i servizi pubblici locali della vostra zona che possano facilitarvi i compiti. Le risorse da cui ricavare informazioni su come fondare un gruppo di supporto pazienti sono molte. Molte sono anche le persone che vi faranno conoscere altri pazienti, anch'essi interessati a dare vita o ad entrare a far parte di un gruppo di questo tipo, che vi indicheranno come procurarvi informazioni circa le diverse possibilità terapeutiche, che vi metteranno al corrente delle problematiche legate alla ricerca di fondi di finanziamento, che condivideranno con voi gli spazi dove tenere i vostri incontri, che vi metteranno a parte di metodi per far fronte alla perdita di una persona cara e che fungeranno all'occorrenza da relatori ai vostri incontri.

Per trovare altre persone che vi permettano di fondare un gruppo, un buon metodo è quello di creare un semplice volantino su cui sia indicato il luogo e l'orario dell'incontro, chi è invitato a partecipare, la finalità dell'incontro e un nominativo con numero di telefono a cui rivolgere eventuali domande. Ricercate anche in Internet o recatevi alla biblioteca comunale della località dove abitate per raccogliere informazioni. Le idee interessanti che potrebbero esservi di aiuto sono davvero tante e altrettante sono le persone desiderose di condividerle con voi.

Suggerimenti su chi contattare:

- i pazienti dell'ospedale della vostra località
- medici generici e istituzioni sanitarie della vostra zona
- gruppi di supporto per pazienti affetti da tumore già esistenti
- centri preposti all'educazione sanitaria
- gruppi di volontariato sanitario
- associazioni caritative
- assistenti sociali
- centri di consulenza pubblica

Qual'è il primo passo da fare

Prima di tutto organizzate un incontro con le altre persone interessate che avete trovato. Chi inviterete dipende dal tipo di gruppo che intendete fondare, questo includerà probabilmente pazienti e persone che se ne prendono cura. Si tratterà in ogni modo di individui che condivideranno con voi l'impegno di migliorare la situazione di persone affette da mieloma multiplo.

Quale genere di gruppo è più adatto alla propria situazione

In occasione del vostro primo incontro, tutti i partecipanti potranno fare mente locale su ciò che si aspettano dagli incontri del vostro gruppo. Lasciate che sia l'umore generale in seno al gruppo a decidere come sia meglio procedere. Non è possibile che due gruppi di supporto per pazienti affetti da mieloma multiplo siano uguali e questo è molto positivo. Non tutti hanno infatti le stesse esigenze o sono disposti ad impegnarsi nello stesso modo. Come gruppo potete decidere quale sia la cosa migliore per voi.

Alcuni gruppi si limitano a dare ai pazienti e a chi si prende cura di loro l'opportunità di condividere le loro storie ed esperienze. Altri invece offrono degli aiuti pratici come ad esempio il

trasporto in ambulatori di medici e in ospedale. Altri ancora si impegnano particolarmente nella raccolta di fondi per finanziare l'attività di ricerca o per aiutare a sostenere economicamente i programmi terapeutici dei pazienti. Altri infine possono rappresentare semplicemente un luogo dove poter "evadere" dalla necessità di dover sempre spiegare la propria situazione ad altri, nel gruppo infatti tutti capiscono senza bisogno di spiegazioni.

Come gestire gli incontri del gruppo

Il vostro gruppo può essere inquadrato in un contesto ufficiale oppure potrete decidere di restare molto informali e fissare il contesto in base all'umore dei partecipanti. Altrimenti, ecco qualche consiglio che vi aiuterà a gestire con successo un gruppo di supporto pazienti. Fate in modo di incoraggiare tutti a svolgere il proprio ruolo, sfruttate saggiamente il tempo a vostra disposizione per l'incontro, dimostrate sempre rispetto reciproco per tutte le persone coinvolte e, la cosa più importante, godete della compagnia reciproca.

Qui di seguito indichiamo dei punti chiave da tenere in considerazione.

- Eleggete un coordinatore o un vice-coordinatore che sarà responsabile della gestione di ogni incontro ma fate in modo di distribuire i compiti e di coinvolgere tutti i membri del gruppo ad assumersi le loro responsabilità. Incoraggiate i membri a mettere al servizio del gruppo le loro abilità – chiedete a chi sa cucinare di preparare degli spuntini, e agli aspiranti scrittori di mettere a punto un opuscolo informativo o una newsletter.
- Iniziate lentamente, ad esempio con degli incontri mensili che forniscono già gli stimoli adeguati senza richiedere troppo tempo.
- Presentate tutte le persone partecipanti e fate in modo che ciascuno metta le informazioni che ha a disposizione degli altri e metta al corrente il gruppo della propria diagnosi e terapia, della propria situazione familiare e sociale rivelando anche particolari sulla propria persona, ad esempio quali sono i suoi hobby e interessi.
- Mettete a punto un ordine del giorno per ogni incontro che comprenda punti in grado di tenere sveglia l'attenzione dei partecipanti, date la possibilità ai partecipanti di prepararsi sufficientemente in anticipo e concentratevi nel fare in modo di sfruttare al meglio il tempo a vostra disposizione.
- Condividete le vostre esperienze. Un paziente informato e consapevole è un potente alleato nel trattamento della propria malattia.
- Date il benvenuto ai nuovi membri. Fate in modo che i membri riferiscano della loro terapia prima di chiedere ai nuovi arrivati di farlo anche loro; abbiate parole di incoraggiamento per loro in modo che si sentano a loro agio in un ambiente per loro nuovo; rammentatevi come vi siete sentiti voi quando anche voi avete iniziato.
- Create un'atmosfera invitante sistemando le sedie in modo da incoraggiare la conversazione, offrendo qualcosa di rinfrescante e, perché no, mettendo un sottofondo musicale soft.
- Rivedete regolarmente gli obiettivi del gruppo ogni volta che entrano a farne parte nuovi membri o quando altri lo abbandonano o altri manifestano la necessità di un cambiamento.
- Ma soprattutto godetevi i vostri incontri! Divertitevi. Celebrate la vostra vitalità. Approfittate del conforto di un incoraggiamento morale e sociale da parte dei vostri amici e delle persone a voi care.

Il ruolo all'interno del gruppo delle persone che si prendono cura dei malati

Qualcuno deve anche assistere anche coloro che si prendono cura dei malati. Ricerche specifiche hanno dimostrato che coloro che si prendono cura dei malati, all'interno di un gruppo di supporto pazienti si sentono più sicuri di sé e sono più consapevoli del ruolo che sono chiamati o hanno scelto di svolgere. È quindi importante che i familiari e gli amici, specialmente chi di loro si prende cura attivamente del malato, si sentano a tutti gli effetti parte integrante del gruppo. Molti coordinatori di un gruppo di supporto pazienti sostengono che i gruppi con maggior successo sono proprio quelli che coinvolgono tutta la cerchia di persone interessate dalla malattia. Ricordate che la persona che si prende cura di pazienti affetti da mieloma multiplo è un individuo con un rapporto personale con malati di tumore e che ha preso l'impegno di prestare loro cure al di fuori di una struttura medica od ospedaliera. Quest'impegno lascia a queste persone poco tempo per badare a se stessi ecco quindi che il gruppo di supporto consentirà loro di prendersi questo tempo.

Che tipo di attività speciali organizzare

Qualche volta può essere utile portare nel gruppo nuove persone e idee per renderlo sempre interessante per tutti. Ecco alcune idee da tener presenti.

Stimolare la conversazione

Per incoraggiare alla discussione tenete presenti queste domande:

- Da quanto tempo convivete con il mieloma?
- Come avete reagito quando vi è stata diagnosticata per la prima volta la malattia?
- Dove avete cercato informazioni sulla malattia?
- Cosa vi fa essere ottimisti?
- Hanno cercato aiuto i vostri familiari/amici?
- C'è qualcuno che ha provato la terapia...? Con quali risultati?

Incoraggiare altri interessi

In alcuni incontri potreste far parlare le persone dei loro interessi al di là della loro vita da trascorrere insieme alla malattia. Potranno far vedere le foto di un nuovo nipotino, raccontare di una gita speciale che hanno fatto, parlare di un nuovo libro che hanno letto e così via.

Invitare relatori esterni

A questo proposito, prendete in considerazione le seguenti categorie

- Assistenti sociali -- forniranno informazioni per gli "addetti ai lavori" su servizi offerti all'interno della comunità a complemento di forme assicurative (contattate ospedali locali o cliniche oncologiche)
- Insegnanti di ballo/maestri di Yoga – il ballo e lo Yoga aiuteranno a sopportare meglio il dolore, favoriranno l'espressività e contribuiranno a ridurre lo stress
- Fisioterapisti -- forniranno adeguati consigli e dimostreranno tecniche specifiche per alleviare il dolore e rilassarsi (contattate ospedali locali o strutture adibite alla riabilitazione di pazienti)
- Medici – forniranno un quadro generale della malattia (contattate ambulatori medici locali)

- Rappresentanti di case farmaceutiche – contribuiranno alla discussione su nuovi trattamenti farmacologici (contattate case farmaceutiche, i numeri di telefono si potranno reperire in biblioteche o in Internet)
- Nutrizionisti – aiuteranno a scegliere il cibo adatto e più salutare nei casi specifici (contattare gli ospedali locali)
- Ricercatori clinici – forniranno interessanti informazioni su sperimentazioni cliniche (contattate il locale centro per la ricerca sul cancro)
- Guide spirituali – contribuiranno alla componente spirituale dell'assistenza ai pazienti (contattate chiese o luoghi di culto locali)

Come far funzionare il gruppo

Ciascuno ha molti appuntamenti da rispettare e molte responsabilità così che per i membri può essere difficile ricordarsi il giorno del prossimo incontro o impegnarsi a fondo all'interno del gruppo. Ecco alcuni consigli su come vincolare le persone che fanno parte del gruppo.

Telefonate

Create una catena telefonica per ricordare ai membri a che ora e dove si terrà il prossimo incontro, mantenetevi aggiornati sullo stato della terapia e sulla vita in generale dei membri del gruppo in modo da poterlo riferire al gruppo se i membri in questione dovessero essere assenti.

Newsletter

Potreste prendere in considerazione una newsletter per il gruppo con aggiornamenti dell'elenco dei membri e altre informazioni a seconda del tipo di gruppo di cui si tratta.

Elenchi dei membri

Cercate di creare elenchi di membri con nomi, indirizzi, numeri di telefono e indirizzi E-Mail.

Come far fronte alla perdita di una persona cara

Uno dei compiti più difficili per un membro di un gruppo di supporto pazienti è dire addio ad un partner o un amico che muore. Può sembrare strano, ma il lutto è effettivamente di aiuto all'animo umano: ci segnala che qualcosa di molto importante per noi se ne è andato. Sentirsi sopraffatti da questa sensazione di vuoto e di dolore è normale ed è bene esprimere questa sensazione.

L'elaborazione del lutto

Sono quattro le fasi dell'elaborazione del lutto. Esse si distinguono per intensità.

1. Shock e intorpidimento: sensazioni tipiche di questa fase sono angoscia e rabbia, indebolimento della capacità di giudizio e della concentrazione e panico.
2. Desiderio struggente e anelito: in questa fase si ha la manifestazione di sensazioni di inquietudine, impazienza e incertezza.
3. Disorientamento e disorganizzazione: depressione e senso di colpa. La persona in questione può perdere l'appetito, dormire male e poco e dimostrare disinteresse per qualsiasi cosa.

4. Risolutezza e riorganizzazione: questa fase è caratterizzata dalla sensazione di avere ritrovato il controllo di se stessi, di avvertire maggiori energie nel fronteggiare la situazione e nel prendere efficaci decisioni.

Ci sono dei modi semplici con cui il gruppo può aiutare a rianimare i membri durante i momenti di depressione. Una delle finalità del gruppo è, in fondo, proprio quella di assistere i suoi membri. Tuttavia ricordate che se il processo di superamento di questa difficile situazione dovesse diventare troppo intenso e crearvi quindi dei problemi, dovrete affidarvi all'aiuto di professionisti.

Entrare a far parte di una organizzazione nazionale

Può essere che il vostro gruppo intenda diventare membro di una delle organizzazioni nazionali o internazionali che si occupano di mieloma multiplo. Questo vi darebbe un'ottima opportunità di imparare molto da altri gruppi di supporto e di essere informati sulle attività promosse e organizzate dalle varie organizzazioni. Questo vi permetterebbe poi anche di conoscere ancora più persone che hanno a che fare con le stesse sfide con cui vi confrontate voi e che, come voi, aspirano a migliorare la situazione di persone affette da mieloma multiplo.

Elenco di organizzazioni europee che si occupano del mieloma multiplo

Se il vostro Paese non è compreso in questo elenco, questo non significa necessariamente che nel vostro Paese non esistano organizzazioni per pazienti affetti da mieloma multiplo/ plasmocitoma/ morbo di Kahler. Controllate anche l'elenco delle organizzazioni per pazienti nella sezione dedicata ai Links del sito di Myeloma Euronet all'indirizzo www.myeloma-euronet.org.

Austria

- 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 Plasmocytom-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/>

Belgio

- 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>

Danimarca

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

Germania

- 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>
 (Il sito comprende un elenco esauriente di gruppi di autoaiuto in Germania per pazienti affetti da leucemia, linfoma, mieloma multiplo/plasmocitoma e altre malattie del sangue e del sistema linfatico: http://www.leukaemie-hilfe.de/SHI/SHI_BRD.html)
- Arbeitsgemeinschaft der deutschsprachigen Plasmozytom/Multiples Myelom-Selbsthilfegruppen (APMM)
 Contatto tramite
 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/>
 (Il sito comprende un elenco esauriente di gruppi di autoaiuto per pazienti affetti da mieloma multiplo/plasmocitoma in Germania, Austria, Belgio e Svizzera tedesca:
<http://www.myelom.org/unterseiten/adressen.html>)

Italia

- 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/>

Paesi Bassi

- 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/>

Regno Unito

- 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/>

Svezia

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

Svizzera

- 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
Contatto tramite
Gruppe Zürich
Heini Zingg
Löwenstrasse 15
8400 Winterthur
Telefon 052 222 47 31
heini.zingg@gmx.ch
oppure
Gruppe Basel
Ruth Bähler
Grenzweg 5
CH-4144 Arlesheim
Tel.: +41 (0) 61 701 57 19
r.u.baehler@freesurf.ch
oppure

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/>

Che aiuto vi può dare Myeloma Euronet

Myeloma Euronet può essere un utile punto di riferimento se nel vostro Paese non esiste nessuna organizzazione di questo tipo di livello nazionale. Questa rete può esservi di aiuto per le pratiche relative alla costituzione del gruppo e fornirvi informazioni per far crescere la vostra organizzazione. Informazioni più dettagliate su gruppi di supporto sono incluse nei pacchetti di informazione di Myeloma Euronet. La rete può anche pubblicizzare il vostro gruppo all'interno della sua newsletter e in Internet tramite il suo sito (<http://www.myeloma-euronet.org>), e mettervi a disposizione dei volantini per rendere noti i vostri incontri in centri sanitari, ospedali e biblioteche.

Per chi vuole saperne di più

Se decidete di fondare un gruppo, a vostra richiesta, è disponibile una guida più ampia e dettagliata. Potrete trovarla anche al sito di Myeloma Euronet www.myeloma-euronet.org. Essa vi aiuterà:

- nella scelta di un coordinatore
- nello stabilire i compiti e le responsabilità di un coordinatore
- nel controllo degli incontri
- nel dare un nome alla vostra organizzazione
- nelle questioni finanziarie
- per lo spazio dove tenere gli incontri
- con esempi di lettere, volantini, newsletter