

LHRM - Multiples Myelom Treffen am 27.04.17 in Rüsselsheim im Roten Hahn.

Ende April versammelten sich viele Patienten und Angehörige im Roten Hahn und warteten gespannt auf den Vortrag von Herrn Prof. Dr. Dr. Wagner, Direktor der Klinik für Mund-Kiefer- und Gesichtschirurgie der Universitätsmedizin Mainz.

Leider, durch ein Missverständnis verursacht, erschien Prof. Wagner nicht. Seinen Vortrag wird er jedoch am **26.10.2017** nachholen.

Da wir bei unserem Treffen im April einige Neuzugänge hatten, war dies Glück im Unglück. Es bot sich so die Möglichkeit eine Vorstellungsrunde zu machen. Da die neuen Teilnehmer teilweise noch komplett neu in der „Materie Multiples Myelom“ waren, hatten Sie nun Zeit mit den anderen Teilnehmern den regen Austausch zu suchen.

Viel wurde über die Teilnahme an Studien gesprochen. Hierzu gab es gute und schlechte Erfahrungen. Einig waren sich alle, dass Studien wichtig sind. Die Teilnahme kann aus einem Eigennutzen heraus erfolgen: „Ich möchte Zugang zu den neusten Medikamenten“; oder auch aus dem Wille heraus der Nachwelt zu helfen: „Irgendwie muss die Medizin ja voran gebracht werden. Wenn meine Teilnahme dies bewerkstelligt, so mache ich das gerne!“.

Es fiel auch mehrfach der Begriff „kritischer Patient“. Dies wird im Zusammenhang mit „informierter Zustimmung“ verwendet. Gemeint ist hier nicht ein Patient, der etwa alles kritisiert, sondern ein *informierter* Patient, der mitdenkt! Das setzt natürlich einen gewissen Wissensstand voraus.

So wie ein Patient das Recht hat, informiert zu sein, so muss er aber auch das Recht haben, sich NICHT zu informieren. Dann sind es auch oftmals Angehörige, die teilweise mehr Kenntnisse von der Krankheit und den Arztbriefen haben, als der Patient selbst.

Beide Varianten sind absolut nachvollziehbar und beiden Verhaltensweisen finden sich unter den Patienten und Angehörigen wider.

Es wurde auch dankend festgestellt, dass die Flyer der Leukämiehilfe Rhein Main außergewöhnlich gut sind. Es ist für einen Selbsthilfeverein nicht selbstverständlich, dass alle Anfragen per Telefon oder Mail und Post beantwortet werden. Unsere gute Seele im Büro, Frau Stippler, kommt den zahlreichen Anfragen mit viel Sachverstand und vor allen Dingen viel Einfühlungsvermögen sehr gut nach. Besonders zu erwähnen ist das große Repertoire an verschiedensten Flyern zu diversen Thematiken, welche im Büro in Rüsselsheim immer vorrätig sind und auf Nachfrage zugesendet werden. Diese bieten gefilterte und auf Patienten zugeschnittene Informationsquellen, anders als teilweise die Artikel im Internet.

Anmerkung Lara Kürzer: „Um Infolyer anzufragen bedarf es keiner Mitgliedschaft! Auch der Besuch des Treffens in Rüsselsheim nicht. Dies möchte ich hier noch einmal betonen! Natürlich würden wir uns freuen, weitere Mitglieder begrüßen zu dürfen, da es uns als Verein nach außen hin stärker auftreten lässt! Aber wie gesagt, kein Muss!“