



Alte Mensa

MDS Patienten- & Angehörigen-Forum

Auch für Ärzte, Pflegekräfte und andere Interessierte
(MDS = MyeloDysplastische Syndrome)

MDS-Experten informieren über aktuelle Entwicklungen
und stehen für Ihre Fragen zur Verfügung
Keine Teilnahmegebühr!

Samstag, 8. Februar 2020
Göttingen

INFORMATION / www.LHRM.de / Programm-Anforderung

Anmeldungen bitte bis 20. Januar 2020

LHRM (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V.)

Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim am Main

E-Mail: buero@LHRM.de / Tel.: 06142-32240



6. MDS-Patienten- & Angehörigen Forum

am 8. Feb. 2020

gemeinsam mit

UNIVERSITÄTSMEDIZIN : UMG
GÖTTINGEN



PATIENTEN
INTERESSEN
GEMEINSCHAFT



LHRM

Offenlegung



PATIENTEN
INTERESSEN
GEMEINSCHAFT



LHRM

- **Wir arbeiten ehrenamtlich!**
- **Evtl. Honorare gehen als Spenden an unsere Patientenorganisation LHRM e.V. (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.)**

Meine Motivation

- **Seit 2005 an einem Myelodysplastischen Syndrom (MDS) erkrankt, abhängig von Bluttransfusionen seit 2008, bisher nicht transplantiert, Teilnahme an drei verschiedenen Klinischen Studien**
- **Seit 2008 Patientenaktivistin, Patientenvertreterin, Mitglied im Vorstand der LHRM**

Kollektiv-Begriffe schließen immer die weibliche und männliche Form mit ein

6. MDS-Patienten- & Angehörigen Forum am 8. Februar 2020 in Göttingen

gemeinsam mit

UNIVERSITÄTSMEDIZIN
GÖTTINGEN **UMG**



**PATIENTEN
INTERESSEN
GEMEINSCHAFT**



LHRM

**Internationales
MDS Patienten FORUM**

BERLIN

**11. Mai
2013**

MDS = Myelodysplastische Syndrome!
Die Veranstaltung richtet sich an Patienten,
Angehörige, Freunde und andere Interessierte.

Weiter Informationen / Anmeldung:
c/o Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim
Tel.: 06142-32240 / E-mail buero@LHRM.de
Veranstaltungsort: MARITIM Hotel, Stauffenbergstr. 26, 10785 Berlin

**MDS Patienten-
& Angehörigen-Forum**
(MDS = Myelodysplastische Syndrome)

München

Klinikum rechts der Isar der TU München
Hörsaal-Pavillon

Samstag, 25. Okt. 2014
9:30 - 16:00 Uhr

**MDS PATIENTEN
INTERESSEN
GEMEINSCHAFT**

MDS Patienten- & Angehörigen-Forum
Auch für Ärzte, Pflegekräfte und andere Interessierte
(MDS = Myelodysplastische Syndrome)

MDS-Experten informieren über aktuelle Entwicklungen
und stehen für ihre Fragen zur Verfügung

KASSEL

Samstag, 24. Oktober 2015
9:00 bis ca. 16:30 Uhr

HabichtswaldKlinik (REHA), Wigandstraße 1, 34131 Kassel

Programm-Anforderung / Anmeldung:
Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V. (LHRM)
Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim
E-Mail: buero@LHRM.de / Tel.: 06142-32240

**MDS PATIENTEN
INTERESSEN
GEMEINSCHAFT**

MDS Patienten- & Angehörigen-Forum
Auch für Ärzte, Pflegekräfte und andere Interessierte
(MDS = Myelodysplastische Syndrome)

MDS-Experten informieren über aktuelle Entwicklungen
und stehen für Ihre Fragen zur Verfügung

Samstag, 28. Oktober 2017
Frankfurt am Main

Programm-Anforderung / Anmeldung erforderlich:
Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V. (LHRM)
Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim am Main
E-Mail: buero@LHRM.de / Tel.: 06142-32240

Gemeinsam mit

UNIVERSITÄTSMEDIZIN KLINIKUM FRANKFURT, uct UNIVERSITÄTES CENTRUM FÜR TUMORERKRANKUNGEN MAINZ, UNIVERSITÄTSMEDIZIN

MDS Patienten- & Angehörigen-Forum
Auch für Ärzte, Pflegekräfte und andere Interessierte
(MDS = Myelodysplastische Syndrome)

MDS-Experten informieren über aktuelle Entwicklungen
und stehen für Ihre Fragen zur Verfügung
Keine Teilnahmegebühr!

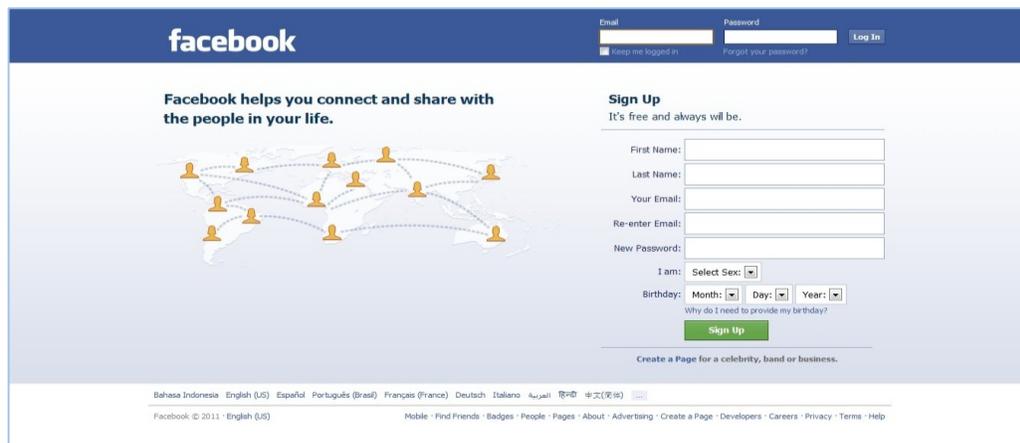
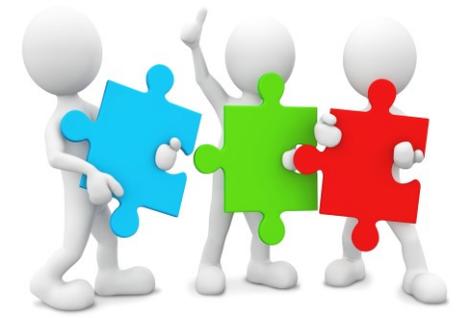
Samstag, 16. Februar 2019
Mainz am Rhein

INFORMATION / Programm-Anforderung / Anmeldung erforderlich:
LHRM (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V.)
Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim am Main
E-Mail: buero@LHRM.de / Tel.: 06142-32240

here help, LHRM, UNIVERSITÄTSMEDIZIN

Meine Themen:

- Vorstellung der MDS-Patienten-Interessengemeinschaft = **MDS-Patienten-IG** als Untergruppe der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.
- Was machen eigentlich sogenannte Patientenvertreter?
- Welche Bedeutung haben Soziale Medien für Patienten & Angehörige?



Die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN (LHRM) als Teil eines großen Patienten Netzwerks (in Auswahl)

NATIONALE
EBENE



PATIENTEN
INTERESSEN
GEMEINSCHAFT



EUROPÄISCHE
EBENE



>300

GLOBALE
EBENE



PATIENTEN
INTERESSEN
GEMEINSCHAFT



LHRM

Die 5 Säulen unserer Arbeit



- 1. Austausch und Betreuung von Patienten & Angehörigen**
Telefon , Email, lokale Patiententreffen, **Patiententage**, Soziale Medien
- 2. Informationen zur Erkrankung und Umfeld**
auf **Patiententagen**, Erstellung von Broschüren, Info-Stände auf Fachkongressen, Webseiten, Infos in den Sozialen Medien
- 3. Vernetzung** mit anderen Patientenvertretern und –Organisationen auf nationaler, europäischer & internationaler Ebene, in den Sozialen Medien
- 4. Politische Arbeit zur Patientenbeteiligung**, Gremienarbeit, Mitbestimmung
- 5. Fortbildung** zum jeweiligen Krankheitsbild auf Fachkongressen

Was machen eigentlich sogenannte Patientenvertreter?

Personenkreis ? Informierte Patienten/Angehörige

Arbeit? Information/Mitsprache/Mitgestaltung

Rechtliche Stellung ? Verbessert sich zunehmend....

Ausbildung ? Zum Beispiel:



Positive Wirkung für Patienten & Angehörige ?

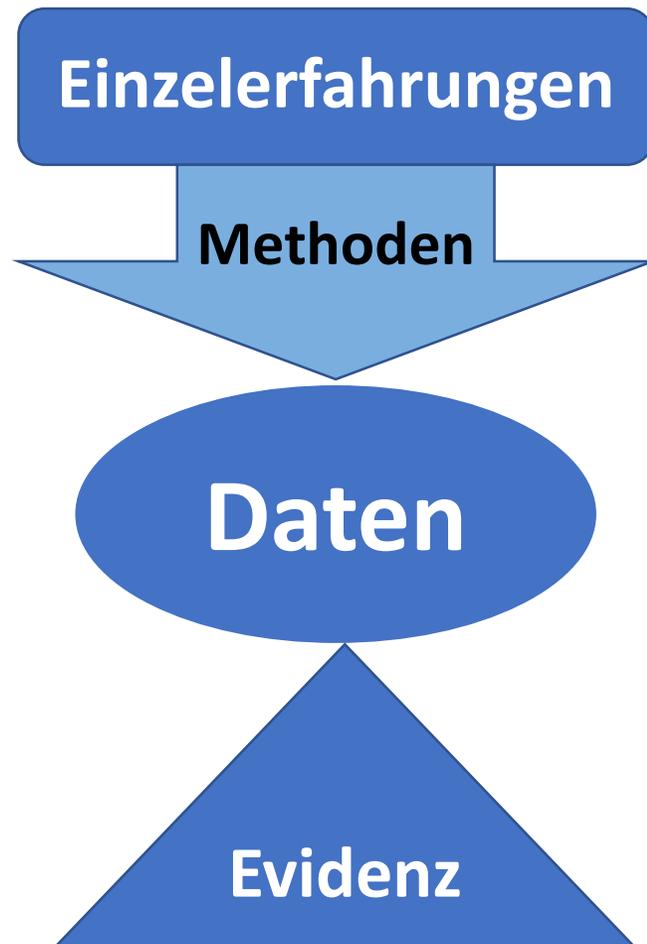
TEAM WORK



JA



Patienten kennen ihre Krankheits-Realität am besten:



- Wesen der Erkrankung im Alltag („Coping“)
- Kurz- oder Langzeitfolgen von Erkrankung und Therapie
- Symptome; Ausmaß, Verschlimmerung, „Co-Baustellen“
- Krankheits- oder behandlungsbedingte Schmerzen
- Beeinträchtigung durch die Erkrankung im Alltag, Arbeitsfähigkeit, sozialem Leben, seelischem Wohlbefinden

Patientenerfahrungen zu Lebensqualität (PRO = Patient Reported Outcomes)

Patientenorganisationen → Kontakt mit Patienten/Angehörigen → Einblick in das (Über)Leben mit einer Erkrankung → Fragebögen, Interviews....

PATIENTENVERTRETER vertreten die Interessen von Patienten, um...

- **Patienten und ihre Familien bei einer herausfordernden Erkrankung zu unterstützen,**
damit sie die richtigen (Therapie-) Entscheidungen treffen können
- **Ärzten zu helfen Patienten bestmöglich zu behandeln,**
damit sub-optimale und überholte Therapien vermieden werden
- **Regulierungsbehörden u Krankenkassen zu informieren,**
damit sie ihre Entscheidungen auf Patienten-Präferenzen und –Bedürfnisse gründen
- **den Politikern zu vermitteln,**
dass sie Politik machen FÜR die Patienten und nicht ÜBER die Patienten Köpfe hinweg

*Nothing about us
without us!!!*

Welche Bedeutung haben Soziale Medien für Patienten & Angehörige?

Fazit zum Erfolg

- ❖ Private, geschlossene Gruppe mit handverlesener Voranmeldung
- ❖ Selbstläufer, Selbstverstärkung
 - ❖ **Großer Schatz an Erfahrungswissen, „Schwarmwissen“**
- ❖ Bei individuellen medizinischen Fragen Verweisung an den behandelnden Arzt, aber dabei Hilfe die richtigen Fragen zu stellen, Weitergabe seriöser Information zur Erkrankung
- ❖ Ausschluss von unseriösen Angeboten zur Krebsbehandlung oder Verunglimpfung von Schulmedizin
- ❖ Engmaschige Kontrolle durch Administratoren



SCHLÜSSEL-ZITATE aus der Patientenperspektive

„Mein Hämato-
loge
erklärt
mir das
nicht so
richtig“

„Meine
größte Sorge
ist ein Rezidiv
nach allo SZT „

„Was soll ich
dann von den
Überlebens-
statistiken &
Prognosen
halten?“

„Wie
bekomme
ich meine
Fatigue in
den Griff?“

„Warum gibt
es keine
anderen
HR-Medika-
mente außer
Vidaza ?“

„MDS/
MPN
Overlap“
Was???

„Warum haben Gen-
Mutationen bei MDS so
eine große Bedeutung?“

„Risikoprofil
und Subtyp.
Wie hängt das
zusammen?“

„Jetzt habe ich
Sekundäre Leukämie“
Wieso?

„Car-T-
Zell
Therapie
auch bei
MDS?“
Wie denn?



Alte Mensa

MDS Patienten- & Angehörigen-Forum

Auch für Ärzte, Pflegekräfte und andere Interessierte
(MDS = MyeloDysplastische Syndrome)

MDS-Experten informieren über aktuelle Entwicklungen
und stehen für Ihre Fragen zur Verfügung
Keine Teilnahmegebühr!

Samstag, 8. Februar 2020
Göttingen

INFORMATION / www.LHRM.de / Programm-Anforderung

Anmeldungen bitte bis 20. Januar 2020

LHRM (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V.)

Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim am Main

E-Mail: buero@LHRM.de / Tel.: 06142-32240



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit !

