



SHG - INFO

16.10.2021

HEUTE AKTUELL:

1. Veranstaltungen / Vorträge
 - a. Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht(en)
 - b. Stammzelltransplantation
 - c. Krebskongress in Weimar
 - d. Online Angebote der DLH
2. Mitglieder
Jahreshauptversammlung
3. Kontaktwünsche
4. Informationen zu MDS
5. In eigener Sache:
Leukämie SHG Südthüringen
6. Fernsehtipp
7. Verschiedenes

Liebe Mitglieder der Leukämie Selbsthilfegruppe Südthüringen,

auch wenn nach und nach immer mehr Veranstaltungen jetzt wieder in Präsenz stattfinden können gibt es immer noch keine Garantie, dass geplante Vorhaben auch tatsächlich stattfinden können.

Dies gilt natürlich auch für die Veranstaltungen des ersten Abschnitts, auf welche ich Sie besonders aufmerksam machen möchte.

Dort finden Sie ein breites Angebot an Präsenzveranstaltungen und Online-Angeboten das zu durchstöbern sich bestimmt lohnt.

1. VERANSTALTUNGEN UND VORTRÄGE



- a) **Informationsvortrag zum Thema Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht**
Wann: Donnerstag, 04. November 2021, 19:30 Uhr
Wo: Wolke 14, Friesenstraße 14, 96515 Sonneberg

Die Bevollmächtigung einer nahestehenden Person im Zuge einer Vorsorgevollmacht ist sinnvoll, um gesundheitliche, finanzielle und weitere persönliche Angelegenheiten zu regeln, wenn Sie aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr in der Lage sind, selbst Entscheidungen zu treffen.

Auch Ehepartner und Kinder sind keine gesetzlichen Vertreter und bedürfen daher einer Bevollmächtigung. Die Vorsorgevollmacht bedarf in der Regel keiner notariellen Form. Was bei der Erstellung zu beachten ist wird in dieser Veranstaltung erarbeitet.

Die Teilnahme ist kostenlos.

Da wegen möglicher Corona – Auflagen die Teilnehmerzahl begrenzt sein kann ist eine vorherige Anmeldung dringend angeraten. Tel.: 03675 – 75 95 135 oder 0152 – 317 021 53



b) 4. Erfurter Symposium Stammzelltransplantation

Wann: Mittwoch, 10. November 2021, 17:00 Uhr

Wo: online

Aktuelle Aspekte aus dem Bereich der autologen Stammzelltransplantation werden dem Teilnehmer ebenso nähergebracht wie Konzepte der Hochdosis Chemotherapie und alternative Therapiemöglichkeiten.

Erläutert wird dies an zwei interessanten Fallbeispielen – dem Multiplem Myelom und dem aggressiven Non-Hodgkin-Lymphom.

Es besteht ferner auch noch die Möglichkeit den Experten Fragen zu stellen.

Alles weitere zu Organisation und Programm finden Sie im Flyer, welcher als Anlage beigefügt ist.

Sie können sich bis spätestens 03.11.2021 direkt oder über die Geschäftsstelle der Leukämie- und Lymphom - Hilfe in Thüringen und Franken e.V. zu dem Symposium anmelden.



c) 14. Thüringer Krebskongress

Wann: Samstag, 13. November 2021, 10:00 Uhr

Wo: Weimar

Vorgesehen sind Vorträge und Mitmachangebote für Krebspatienten, Angehörige und andere interessierte Personen. Einzelthemen sind unter anderem „Selbsthilfegruppen und Patientenbeteiligung“, „Expertengespräch zu Leukämien und Lymphome“ sowie „Sozialleistungen und Rehabilitation“.

Auch hier finden Sie alles weitere zu Organisation und Programm im Flyer, welcher als Anlage beigefügt ist.

Wir werden auf dem Kongress die Möglichkeit haben uns in einem Plenumsvortrag vorzustellen. Weiterhin ist ein Infostand geplant; ob das umgesetzt werden kann ist allerdings von den dann aktuellen Corona – Auflagen abhängig.

Anmeldungen bitte ebenfalls über die Geschäftsstelle der Leukämie- und Lymphom - Hilfe in Thüringen und Franken e.V., so können wir evtl. Fahrgemeinschaften organisieren.



Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

d) Weiterbildung, Kongresse, Treffen, Workshops, Vorträge der (DLH)

Wann: verschiedene Termine

Wo: online / virtuell

Über den unten angefügten Link gelangen Sie zur Veranstaltungsübersicht der Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. (DLH). Der weitaus überwiegende Teil der Angebote findet online statt; lediglich einzelne Veranstaltungen werden in Präsenz stattfinden.

Eine Themenübersicht hier einzustellen ist nicht möglich, zu umfangreich ist die Themenvielfalt. Einfach mal stöbern. Bei Fragen zur Anmeldung helfen wir gerne weiter.

<https://www.leukaemie-hilfe.de/aktuelles/termine>



2. WEIHNACHTSFEIER

Die diesjährige Weihnachtsfeier ist geplant für Samstag, 18.12.2021. Sie findet zusammen mit der Jahresabschlussfeier der Leukämie- und Lymphom - Hilfe in Thüringen und Franken e.V. statt.

Bitte den Termin schon mal dick im Terminkalender vormerken!



3. KONTAKTWÜNSCHE

a) Morbus Waldenström:

"Patient (60), Morbus Waldenström, Diagnose in 2004, Behandlung seitdem mit drei Chemoimmuntherapien, sucht Kontakt zu anderen Betroffenen mit CLL oder Morbus Waldenström, die Erfahrung mit einer Ibrutinib-Dauertherapie haben."

b) Leichtketten(AL)-Amyloidose

Patientin (62), Leichtketten(AL)-Amyloidose, Diagnose im April 2021, Behandlung mit Daratumumab in Kombination mit Cyclophosphamid, Bortezomib und Dexamethason, wünscht Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen."

Wer hier weiterhelfen kann meldet sich bitte in der Geschäftsstelle der Leukämie- und Lymphom - Hilfe in Thüringen und Franken e.V..

4. INFORMATIONEN ZU MDS



In der letzten Zeit wurden vermehrt Fragen zum myelodysplastischen Syndrom (MDS) an uns herangetragen. Deshalb auch noch mal an dieser Stelle einige Links dazu:

a) MDS Grundlagen: <https://selpers.com/blutkrebs/mds-verstehen-mds-grundlagen/>

b) MDS Therapie: <https://selpers.com/blutkrebs/behandlung-von-mds-therapie-bei-mds/>

5. LEUKÄMIE SELBSTHILFEGRUPPE SÜDTHÜRINGEN



Entgegen der ursprünglichen Planung wird die Leukämie Selbsthilfegruppe Südthüringen sich nicht auflösen und in dem Verein Leukämie- und Lymphom - Hilfe in Thüringen und Franken e.V. aufgehen. Sie bleibt als eigenständige Selbsthilfegruppe bestehen und wird verstärkt regional im südthüringischen Raum aktiv sein.

Möglich wurde dies nachdem es in vielen Gesprächen mit den Fördermittelgebern der gesetzlichen Krankenkassen und dem Dachverband, der Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe (DLH), gelungen war, auch für die SHG Südthüringen Fördermittel zu bekommen. Somit existieren jetzt also zwei rechtlich voneinander getrennte, eigenständige Selbsthilfe – Initiativen

a) der Verein *Leukämie- und Lymphom - Hilfe in Thüringen und Franken (Rechtsform gem. e.V.)*

b) die *Leukämie Selbsthilfegruppe Südthüringen (Rechtsform GbR)*

Natürlich kooperieren die beiden Selbsthilfe - Initiativen miteinander, sind doch manche Mitglieder des Vereins gleichzeitig auch Mitglieder der Selbsthilfegruppe. Allerdings gibt es auch Betroffene bzw. Angehörige, welche nur im Verein oder nur in der Leukämie Selbsthilfegruppe sind. Abhängig ist das letztendlich vom Wohnort und der Interessenlage des/der Betroffenen.

Des Weiteren werden der „Newsletter“ (der LLTF) und die „SHG Info“ künftig gemeinsam erstellt und auch inhaltlich weitgehend identisch sein.

Es kann also passieren, dass Sie zwei fast identische Rundbriefe bekommen; einmal als Vereinsmitglied und einmal als Mitglied der Selbsthilfegruppe. In allen anderen Fällen erhalten Sie den Rundbrief natürlich nur einmal.

Auch dies wird auf der Weihnachtsfeier noch näher erläutert.

6. FERNSEHTIPP:



Am 16.12.2021 wird die Benefiz-TV-Gala zugunsten der Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung wieder in Leipzig stattfinden und live ab 20:15 Uhr vom Mitteldeutschen Rundfunk (MDR) übertragen.

<https://www.presseportal.de/pm/42657/4961733>

7. VERSCHIEDENES



Bereits mehrfach haben wir dieser Stelle auf die Aktion "Kindertraum" aufmerksam gemacht. Es geht dabei um einen persönlichen Gruß an schwerstkranken Kinder welche wegen ihrer Immunschwäche isoliert in Kliniken stationär behandelt werden. Zitat: „Darum will die Aktion Kindertraum gemeinsam mit Ihnen ein Zeichen des Mitgefühls setzen und all den Kindern und Familien zeigen, dass sie nicht alleine sind in dieser schweren

Zeit. Nehmen Sie teil, gestalten Sie mit nur wenigen Klicks [Ihren persönlichen Mut-mach-Gruß](#) und wir versenden Ihre Karte kostenlos an ein schwerstkrankes Kind aus Ihrer Region. Lassen Sie uns gemeinsam Kinderaugen zum Strahlen bringen. Schenken wir ihnen Hoffnung und neuen Mut!“

<https://news.aktion-kindertraum.net/mail/akt-lg-03-2021-mut-mach-gruss?sti=73801000355723712&soi=101148>

... und zum Schluss noch ein Tipp:



Herzliche Grüße und bleiben Sie gesund

*Ihr
Gerhard Sittig*