

Jahresabschluss 2018 OÖ / Sbg.

Wir sind
für Sie da!



OÖ / Sbg. Jahresabschluss 2018



Wir danken Ihnen, dass Sie unsere Selbsthilfearbeit auch heuer wieder so deutlich angenommen haben und bei allen Veranstaltungen so zahlreich erschienen sind.

Wir das sind :



Ingrid
MÜHLBACHLER



Ingrid **NEISSL**
Region OÖ



Ingrid **HUBER**
Region OÖ



Gabi **KALTSEIS**
Region Sbg.



Sbg. Herbert
LEMBERGER

OÖ / Sbg. Jahresabschluss 2018



Wir alle dürfen dafür danken, dass wir wieder ein Jahr, mit mehr oder weniger großem Kampf, überstanden haben.



Wir sollten daher an jene denken, die heuer die Chance dazu nicht mehr hatten.

Stellvertretend für alle Verstorbenen soll hier

- Herr Josef LUGER und
- Frau Ulrike FRANKE genannt sein.

In einer Minute des Gedenkens wollen wir uns dessen bewusst werden.

OÖ / Sbg. Jahresabschluss 2018



Wir können auf ein reichhaltiges Veranstaltungsprogramm 2018 zurückblicken:

TERMIN	ORT	THEMA	VORTRAGENDE/R	ORGANISATION
23.01.2018	Linz, Volksgartenstr. 18	Nebenwirkungs-Management	DGKP Andrea SEIRINGER	LKH Steyr
06.03.2018	Linz, Volksgartenstr. 18	Multiples Myelom im Jahr 2018	Dr. Daniel LECHNER	Ordensklinikum Linz; Elisabethinen
13.03.2018	LKH Salzburg	Wirkungsweise hämatologischer Medikamente	Dr. Gudrun RUSS	Uniklinikum Salzburg
25.04.2018 16 Uhr	Linz, Volksgartenstr. 18	Strahlentherapie	Dr. Elisabeth BRÄUTIGAM	Ordensklinikum Linz; Bh. Schw.
06.06.2018 16 Uhr	Hilfswerk Stadtwerke Sbg Morath Platz 30, 5020	Patientenrechte	Dr. Margreiter	Kanzlei Dr. Margreiter
10.07.2018 16 Uhr	Linz, Volksgartenstr. 18	Komplementärmedizin	Dr. Alois RIEDLER	Praktischer Arzt in Steyr
12.09.2018	Bundesland Salzburg	Ausflug/Wanderung		
06.10.2018 9 Uhr	Linz, Arcotel, Donaulände	"Österreichische MM-Tagung"	8 Vortragende	MM-Ö
21.11.2018 16 Uhr	Linz, Volksgartenstr. 18	Jahresabschlusstreffen		

OÖ / Sbg. Jahresabschluss 2018



MYELOMTAG 2018

Das Programm fand großes Echo. Von den 140 angemeldeten Patienten/Angehörigen konnten aufgrund zahlreicher Erkrankungen letztlich 128 Teilnehmer begrüßt werden. (OÖ, NÖ, Sbg., Wien, Tirol, Stmk., BRD, etc.)

Herzlichen Dank nochmals an alle „**hilfreichen Hände**“. Ohne diese ist so eine Veranstaltung nicht möglich.

Die von ca. 20% der Teilnehmer eingebrachten Feedbackbögen zeigen folgendes:

- Für mehr als 50% der TN waren die Informationen **neu**, nur für 5% bereits bekannt.
- Für mehr als 75% der TN wurden die angekündigten Themen **ausreichend behandelt**
- Für über 70% der TN wurden die Inhalte **verständlich vermittelt**.

OÖ / Sbg. Jahresabschluss 2018



Zahlreiche ähnliche Veranstaltungen gab es mit namhaften Experten in Wien. Auch von diesen Veranstaltungen gibt es Dokumente oder Video-Mitschnitte auf unserer Homepage.

In Europa und USA gibt es zahlreiche namhafte Konferenzen zu unserem Thema. Zwei davon waren in relativer Nähe:

23. September 2018: „**Patiententag**“ im Rahmen der Myelomtage Heidelberg
 Angela Dispenzieri, M.D., Prof.; Mayo Clinic, USA
 „**Myeloma Treatments: Now and the (near) future**“
 Folien und Kurzfassungen liegen auf. Zusendungen auf Wunsch.
- 28.9. bis 2.10. 2018: Jahrestagung der Deutschen, Österr. und Schw. Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie in Wien.
 Franziska Jundt, Prof. Uni-Klinik Würzburg
 „**Mechanische Stimulation des Knochens gegen MM**“

OÖ / Sbg. Jahresabschluss 2018



MAYO CLINIC

**Myeloma Treatments:
Now and the (near) future**

Angela Dispenzieri, M.D.
Serene M. & Frances C. Durling
Professor of Medicine &
of Laboratory Medicine

International Myeloma Foundation
Improving Lives Finding the Cure

**Patient Workshop
Heidelberg
September 23, 2018**



Scottsdale, Arizona



Rochester, Minnesota



Jacksonville, Florida

Mayo Clinic College of Medicine
Mayo Clinic Comprehensive Cancer Center

23. September 2018:
„Patiententag“ im Rahmen
der Myelomtage Heidelberg:
Angela Dispenzieri, M.D., Prof.;
Mayo Clinic, USA
„Myeloma Treatments: Now
and the (near) future“
Zusendungen auf Wunsch.

OÖ / Sbg. Jahresabschluss 2018



Uniklinikum Würzburg

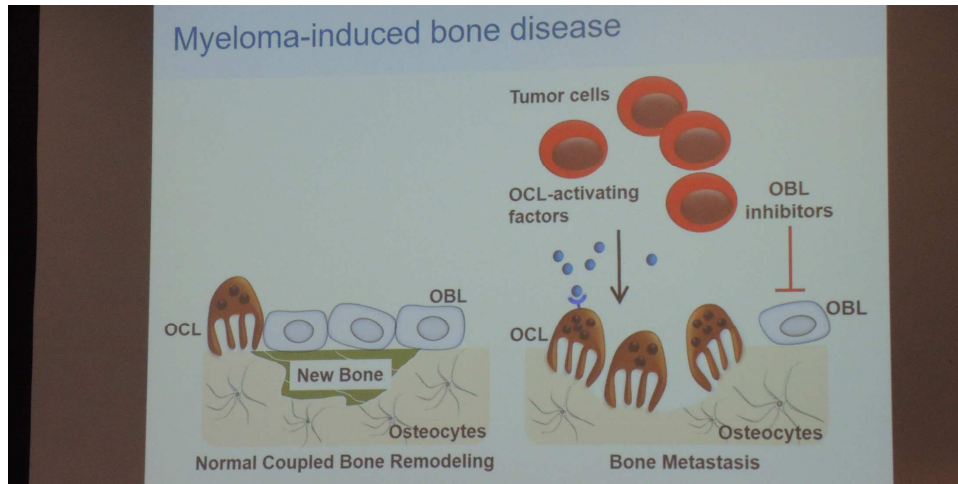
**Skeletal mechanical stimuli prevent progression
and induce anabolic adaption of multiple
myeloma-induced bone disease in mice**

Univ.-Prof. Dr. med. Franziska Jundt

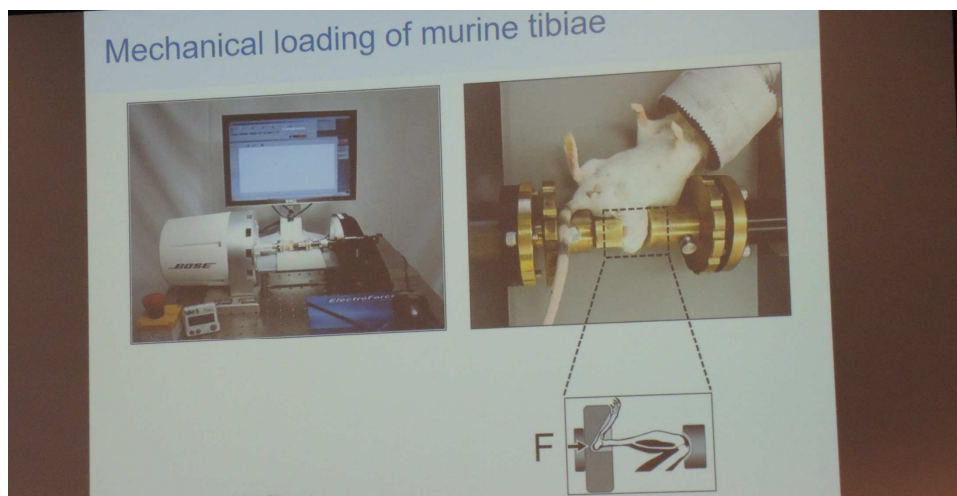


Leiterin des Zentrums für das Multiple Myelom
am Zentrum für Seltene Erkrankungen, Referenzzentrum Nordbayern
Leiterin des Bereichs Autologe Stammzelltransplantation,
Medizinische Klinik und Poliklinik II, Universitätsklinikum Würzburg

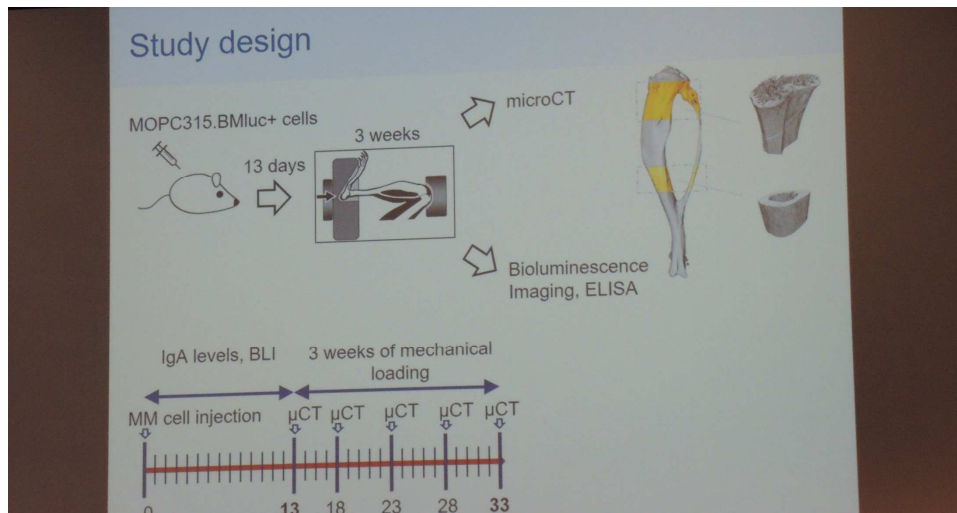
OÖ / Sbg. Jahresabschluss 2018



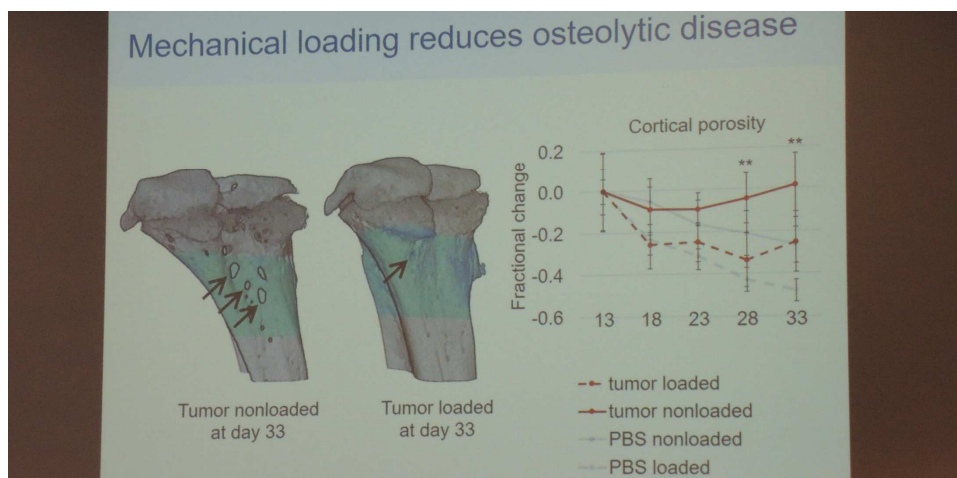
OÖ / Sbg. Jahresabschluss 2018



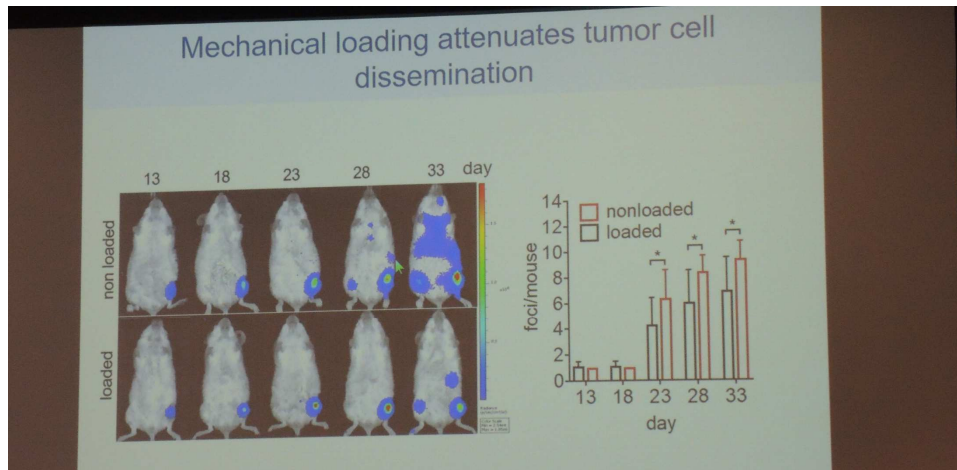
OÖ / Sbg. Jahresabschluss 2018



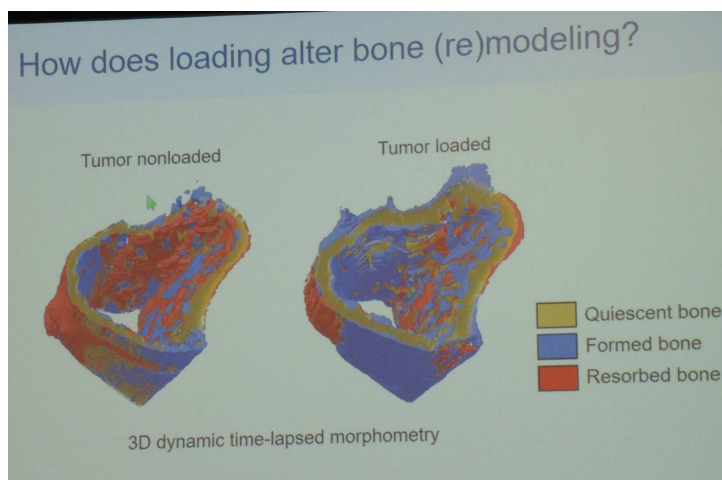
OÖ / Sbg. Jahresabschluss 2018



OÖ / Sbg. Jahresabschluss 2018



OÖ / Sbg. Jahresabschluss 2018



Quiescent bone:
Unveränderter, stabiler Knochen

Formed bone:
Gebildeter Knochen

Resorbed bone:
Resorbierter, „aufgesaugter“ Knochen

OÖ / Sbg. Jahresabschluss 2018



Summary

- ▶ Rescue of osteolytic bone loss in MMBD in mice
- ▶ Attenuation of myeloma spread and anti-myeloma effects through skeletal mechanical stimuli
- ▶ Clinical Trial: Does mechanical loading in form of exercise have the potential as an anabolic strategy for primary and secondary prevention of MMBD

Unterstützung gegen osteolytischen Knochenverlust

Dämpfung der M-Ausbreitung und Anti-Myelom Effekte durch mechanische Stimulation des Skeletts

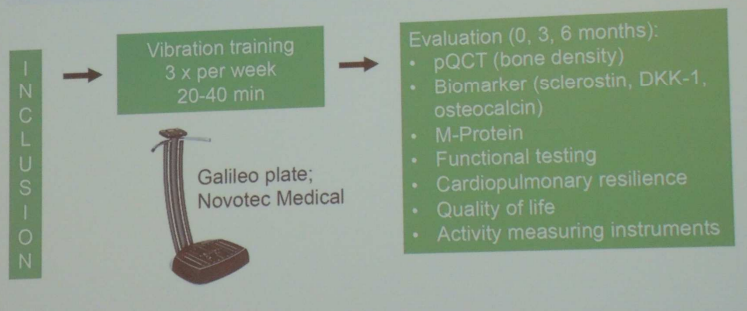
Klinische Studie geplant:
Hat mechanische Belastung in Form von Übungen das Potenzial als aufbauende Strategie für die Primär- und Sekundärprävention von Myelom-bedingter Knochenerkrankung?

OÖ / Sbg. Jahresabschluss 2018



Clinical trial

Prospective Study: Mechanical stimulation of bone in patients with monoclonal gammopathy in longitudinal comparison



!!! JEDOCH VORSICHT BEI PRIVATEM GEBRAUCH !!!

Sprechen Sie vor der Anwendung mit Ihrem Arzt, besser noch mit einem Physiotherapeuten!

Bei weit fortgeschrittener Osteoporose und/oder großer MM-bedingter Osteolysen, ist äußerste Vorsicht geboten, bzw. von einer Anwendung abzusehen!

OÖ / Sbg. Jahresabschluss 2018



1. MYELOMTAG 2018

Folgende wesentliche Themen wünschten sich die TN für die Zukunft:

- Thema Ernährung, + Ernährung allgemein
- Möglichkeiten der Rezidiv-Therapien > CAR T Zellen; + Revlimid-Therapie
- Neue Medikamente, neue Therapien, Erfolge damit.
- Dronabinol-Anwendung, genauer.
- Komplementäre Dinge; + Komplementärmedizin; +Alternative Therapien; +
Immunsystem stärkende alternative Medizin auf natürlicher Basis
- Worauf muss man besonders achten (Blutbild, Niere, Knochen, Gelenke)
Labor verstehen.

OÖ / Sbg. Jahresabschluss 2018



MM- und MLH- VORAUSSPLANUNG 2019

Regionalkreis OÖ - Sbg

RB / Nov. 2018

TERMIN	ORT	THEMA	VORTR.	ORGAN.	IHR INTERESSE
Monat	geplant	Überschrift	angefragt		bitte ankreuzen
Jänner	Linz, Volksgartenstr. 18	Ernährung	offen		
27. März	Linz, Volksgartenstr. 18	Bericht vom ASH	OA Dr. Karl Jochen KRENOSZ	KUK AKH Linz	
April	LKH Salzburg	Vorsorgevollmacht versus Patientenverfügung	Dr. Margreiter	Kanzlei Dr. Margreiter	
Mai	Linz, Volksgartenstr. 18	Polyneuropathie	Dr. Ioana GIOVICA-OEL	KUK AKH Linz	
Juni/Juli	Hilfswerk Stadtwerke Sbg Morath Platz 30, 5020	Myelom und Beruf	Dr. Rolf REITERER		
Juli	Linz, Volksgartenstr. 18	Impfungen	offen		
September	Linz, Volksgartenstr. 18	Bildgebende Verfahren zur Verlaufskontrolle	offen		
September	offen	Ausflug/Wanderung			
Oktober	Linz, Volksgartenstr. 18	Schmerzen, Cannabis	offen		
November	Hilfswerk Stadtwerke Sbg Morath Platz 30, 5020	Behindertenausweis Sozialamt	Bernhard Holzer	Verein Chronisch-Krank	
Nov./Dez.	Linz, Volksgartenstr. 18	Jahresabschlusstreffen			

OÖ / Sbg. Jahresabschluss 2018



Neues zur CART-Zellen Therapie.

Bei allen einschlägigen Vorträgen war die CAR-Technologie ein Thema.

Dazu einige Fakten:

- Weltweit bestehen dz. ca. 1.000 CAR-Studien. Davon ca. 70 CAR-Studien gegen das Myelom. Davon ca. 35 mit dem vielversprechenden BCMA-Zielmolekül. Quelle: clinicaltrials.gov
- Die zugelassenen CAR-Therapien gegen ALL (Novartis) und gegen DGBC-Lymphom (Gilead/Kite) kommen 2019 in die europäischen Kliniken.
- Neben dem AKH-Wien werden 2019 auch die Elisabethinen ein CAR-zertifiziertes Labor besitzen.
- Der Andrang zu Studien ist sehr groß. Voraussichtlich wird 2019 eine BCMA-Studie am AKH laufen.
- Die Zusammenfassung des Privatissimum mit Prof. Jäger ist immer noch aktuell. Siehe Homepage.

OÖ / Sbg. Jahresabschluss 2018



Zu guter Letzt der Hinweis auf den „Jahresabschlussbrief“ unserer Obfrau Sonja PEARSALL mit den drei Hauptthemen:

Myelom am Telefon,	nützen Sie die Möglichkeiten der Beratung
Junge Myelomer,	„Netzwerk Hilfe“ der OÖ-GKK
Jährliche Myelomtag,	soll zu einem Standard in Österreich werden



Frohe Festtage im Kreise der Familie und ein zufriedenes Jahr 2019.
Ein stabiles Myelom und halten Sie durch, wünschen Ihnen

*Ingrid Mühlbacher, Ingrid Neissl, Gabi Kaltseis,
Herbert Lemberger und Reinhard Busch*



Jahresabschluss 2018 OÖ / Sbg.

Wir sind
für Sie da!

