

Inhalt	Seite
Editorial	1
Beiträge	
Bericht vom ASH 2016	2
MM Gruppe Luzern 2016	4
MKgS Symposium 2017	5
MM Gruppe Bern 2017	8
Bericht	
Krebs verändert das Leben	10
Erfahrungsberichte	12
Glossar	16
Kontakte, Ansprechpartner	
Impressum	

BULLETIN

MYELOM

MULTIPLES

INFORMATIONEN FÜR BETROFFENE 2017



EDITORIAL

Ruth Bähler
Präsidentin der MKgS

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Das Jahr 2017 neigt sich schon bald dem Ende zu. Wir dürfen auf ein gutes und auch intensives Jahr zurückblicken.

Es freut uns sehr, dass in der Romandie, in Genf, eine zweite Selbsthilfegruppe unter der Begleitung von Tourane Corbière entstanden ist.

Im Bulletin, das vor Ihnen liegt, können Sie sich ein Bild von den vielfältigen Aktivitäten der MKgS machen. So finden Sie hier einen Rückblick über das 8. Symposium im April, das wiederum ein schöner Erfolg war. Wir berichten vom Informationsnachmittag der Selbsthilfegruppe Luzern anlässlich ihres 10-jährigen Bestehens und über die Teilnahme des MM-Gruppenleiters Bern, Ruedi Waber, am „Race for Life“.

Lesen Sie auch von der grosszügigen Spende, die wir von einem der Sponsoren entgegnehmen durften.

Wir informieren Sie über den 58. Jahreskongress der American Society of Hematology (ASH) im Dezember 2016 in San Diego. Auch im Zeitalter der neuen Medikamente ist eine ASCT (Autologe Stammzelltransplantation) der Goldstandard für die Behandlung beim MM von transplantationsfähigen Patienten.

Nach 19 Jahren „Watch and Wait“ hat anfangs diesen Jahres mein Krankheitsverlauf eine unerwartete Wendung genommen. Lesen Sie meine ganz persönliche Geschichte.

Vielen Betroffenen und Angehörigen durfte die MKgS auch in diesem Jahr wieder behilflich sein. Einige Anfragen konnten per Telefon oder E-Mail beantwortet werden. Auch persönliche Gespräche führten dazu, Ängste abzubauen und Mut zu machen.

Schreiben Sie uns und machen Sie mit Ihrer ganz persönlichen Geschichte anderen Betroffenen und Angehörigen Mut, mit der Krankheit umzugehen.

„Neben der edlen Kunst, etwas zu erledigen,
gibt es die nicht minder edle,
Dinge ungetan zu lassen.
Das Aussortieren des
Unwesentlichen
ist der Kern aller Lebensweisheiten“
(Laotse)

Noch etwas in eigener Sache:

Nach nun 18 Jahren habe ich beschlossen, etwas kürzerzutreten und die Geschicke der MKgS ab nächstem Jahr in neue Hände zu legen. Dem Vorstand werde ich gerne weiterhin beratend zur Seite stehen.

Sowohl Ihre finanzielle als auch ideale Unterstützung in diesem Jahr war für die Myelom Kontaktgruppe Schweiz von unschätzbarem Wert, wofür ich mich bei Ihnen herzlich bedanken möchte. Ihre Verbundenheit mit unserer gemeinnützigen Organisation bedeutet uns viel.

Damit wir auch weiterhin unsere Kosten für die unentgeltliche und ehrenamtliche Arbeit finanzieren können, sind wir auf Ihre Spende angewiesen.

Ich wünsche Ihnen, Ihren Familien und Freunden alles Gute und für das kommende neue Jahr Gesundheit soweit als möglich, sowie Lebensfreude und Zufriedenheit.

Herzlich, Ihre

Ruth Bähler und Team

Kurzbericht vom ASH-Kongress vom 2. bis 6. Dezember 2016 in San Diego



Es wurden aktuelle Forschungsergebnisse diskutiert und neue Entwicklungen in der Diagnostik und Therapie hämatologischer Erkrankungen erörtert.

Das Spektrum beim Multiplen Myelom reichte von aktuellen Studienergebnissen zur Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation und zu neuen Substanzen bis hin zu verbesserter Diagnostik und molekularen Markern. Neue Ergebnisse und vielversprechende Daten sowohl aus der Grundlagen- als auch der klinischen Forschung wurden vorgestellt. Im Folgenden sind einige Informationen zusammengefasst.

Autologe Stammzelltransplantation

Nachdem schon auf dem ASH 2015 die Ergebnisse einer Studie präsentiert wurden, die gezeigt haben, dass die autologe Stammzelltransplantation (ASCT) in Kombination mit einer Induktion und Konsolidierung mit VRD (Bortezomib/Lenalidomid/Dexamethason) der alleinigen Therapie mit VRD überlegen ist, wurden auf dem ASH 2016 Ergebnisse einer weiteren Studie präsentiert, die den Stellenwert der ASCT im Zeitalter der neuen Medikamente unterstreicht.

In der europaweit durchgeführten EMN02/HO95-Studie erhielten alle Patienten zunächst eine Induktionstherapie mit drei bis vier Zyklen VCD (Bortezomib/Cyclophosphamid/Dexamethason). Im Anschluss wurden autologe Stammzellen gesammelt. Es erfolgte dann eine Zufallszuteilung zu zwei verschiedenen Therapiearmen: Die Patienten erhielten entweder vier Zyklen VMP (Bortezomib/Melphalan/Prednison) oder eine einfache oder

doppelte Hochdosistherapie mit Melphalan 200mg/m² mit anschließender ASCT.

Nach einer weiteren Zufallsteilung erhielten die Patienten eine Konsolidierung mit VRD (Bortezomib/Lenalidomid/Dexamethason) oder keine Konsolidierung. Alle Patienten erhielten in der Studie eine Lenalidomid-Erhaltungstherapie bis zum Fortschreiten der Erkrankung oder bis zum Abbruch aufgrund von Nebenwirkungen.

Die Rate für ein sehr gutes teilweises Ansprechen (VGPR) war nach autologer Stammzelltransplantation deutlich höher: (ASCT: 85,5%, VMP: 74%.) Ferner zeigte sich ein deutlicher Vorteil hinsichtlich der Rate der Patienten ohne Fortschreiten der Erkrankung nach drei Jahren (ASCT: 66%; VMP: 57,5%). Dies traf insbesondere auch für Patienten mit Hochrisiko-Zytogenetik und ISS-Stadium III zu. Für die Auswertung wurden die Ergebnisse der Patienten, die eine einfache oder doppelte autologe Stammzell-



transplantation erhalten haben, zusammengefasst.

Neben den genannten Prospektiven Phase I-III Studien zur ASCT wurden wichtige Daten von drei grossen Registerauswertungen vorgestellt. Eine Auswertung des europäischen Knochenmarktransplantationsregisters (EBMT) zeigte, dass eine ASCT auch bei Patienten über 65 Jahren möglich und sicher ist und sehr gute Ergebnisse erzielen kann. Ebenfalls anhand vom EBMT-Register wurde gezeigt, dass vor allem Patienten mit lang anhaltendem Ansprechen nach einer ersten ASCT im Falle eines Rückfalles mithilfe einer weiteren ASCT ein Gesamtüberleben von über fünf Jahren erreichen können.

Zusammenfassend wurde auf dem diesjährigen ASH erneut gezeigt, dass auch im Zeitalter der neuen Medikamente eine ASCT der Goldstandard für die Behandlung von transplantationsfähigen Patienten ist. Die Kombinati-

on der ASCT mit neuen Medikamenten der zweiten Generation kann bei vielen Patienten ein tiefes Ansprechen erreichen, auch wenn Risikofaktoren wie ein hohes Alter, ungünstige genetische Veränderungen in den Myelomzellen oder eine Niereninsuffizienz vorliegen.

Neue medikamentöse Therapieoptionen

In den letzten Jahren ist eine Vielzahl an neuen Substanzen für die Behandlung von Patienten mit Multiplem Myelom zugelassen worden und weitere Therapieansätze sind in der Entwicklung.

Ein neues Therapieprinzip verfolgt z. B. der Wirkstoff **Selinexor**, der den Austausch von Botenstoffen zwischen dem Zellkern und dem Zellplasma innerhalb von Myelomzellen hemmt.

Einen ebenfalls neuen Ansatz verfolgt das aus der HIV-Therapie bekannte Medikament **Nelfinar**. Mit diesem Protease-Hemmer gelang es, in Kombination mit Bortezomib, die Resis-

tenz gegenüber Lenalidomid als auch Bortezomib zu durchbrechen und somit bei ca. zwei Drittel der behandelten Patienten ein erneutes Ansprechen der Erkrankung zu erreichen.

CAR T-/NK-Zellen stellen einen neuen, vielversprechenden immunologischen Ansatz in der Therapie des Multiplen Myeloms dar. Es werden dem Patienten T-/NK-Zellen entnommen und gentechnisch so verändert, dass sie sich gegen bestimmte Oberflächenmoleküle auf Myelom-Zellen richten. Im Gegensatz zu monoklonalen Antikörpern handelt es sich bei den CAR T-/NK Zellen um eine aktive Immuntherapie. Die Überprüfung der Verträglichkeit, Sicherheit und Wirksamkeit dieses Therapieansatzes beim Multiplen Myelom findet derzeit noch im Rahmen von klinischen Studien statt.

Quelle: DLH-Info und MKgS



10 Jahre Myelom Selbsthilfegruppe Zentralschweiz



Patienteninformationsveranstaltung am 14. November 2016, in der Klinik St. Anna, Luzern

An unserer Informationsveranstaltung vom 14. November 2016, zum 10-jährigen Bestehen der Selbsthilfegruppe Zentralschweiz in der Hirslanden-Klinik St. Anna, haben 35 Personen teilgenommen, davon 22 Betroffene. Auch Vertreter der MKgS konnte ich begrüßen. Die Präsidentin überreichte mir für meine geleisteten Dienste im Namen des Vorstandes ein süßes Dankeschön.

Dr. Andreas Himmelmann hat uns die Themen – Laborwerte/Leichtketten, Neuropathie und Schmerzen, wenn sie uns trotz Medikamente belasten – die wir miteinander in der SH-Gruppe erarbeiteten, sehr anschaulich und gut verständlich erläutert. Auch für unsere Fragen blieb genug Zeit. Die Rückmeldungen waren durchwegs positiv. Der Kaffee und das süsse Zvieri in der Pause, offeriert von der Hirslanden Klinik St. Anna, war fein und wurde geschätzt.

An dem von Frau Ammann anschliessend geführten Rundgang durch die Onkologie, Radiologie und Apotheke nahmen 16 Personen teil. Sie waren begeistert und vor allem machte der Roboter in der Apotheke grossen Eindruck!

Mein Dank geht an Herrn Dr. Himmelmann und Frau Amman sowie das Team der Hirslanden Klinik St. Anna für die Mithilfe und Unterstützung bei der Organisation.

*Helene Sigrist, Gruppenleiterin
Vorstandsmitglied der MKgS*



*PD Dr. med.
Andreas
Himmelmann*



Rückblick auf das 8. Patientensymposium vom 22. April 2017 im Swissôtel Zürich-Oerlikon



Unser 8. Patientensymposium vom 22. April 2017 mit namhaften Referenten ist bereits wieder Vergangenheit.

Über zweihundert Besucher aus allen Regionen der Schweiz sowie Vertreter unserer Sponsoren fanden den Weg zum Swissôtel in Zürich-Oerlikon.

Dank der vielen Helfer und der guten Referate wurde es wieder zu einem tollen Anlass.

Der Austausch unter den Besuchern bereits vor der Veranstaltung wurde rege genutzt.





Thomas Lyssy führte die Anwesenden souverän durch die Veranstaltung. Das Informationsangebot reichte von den Grundlagen des Multiplen Myeloms über Psychologische Betreuung für Patienten und Angehörige, Antikörper und Immuntherapie bis hin zu Therapieoptionen für nicht transplantierbare Patienten.

Ruth Bähler, Präsidentin der Myelom Kontaktgruppe Schweiz und Begleiterin der Gruppe Basel, informierte über den Sinn der Selbsthilfe und bedankte sich bei den Referenten sowie für die zahlreich eingegangenen Spenden.



Dr. Christian Taverna, leitender Arzt Onkologie, Spital Münsterlingen, gab eine sehr gut verständliche Übersicht zu den allgemeinen Grundlagen des Multiplen Myeloms. Sein Referat fand grossen Anklang.



Frau lic.phil. Pamela Loosli, vom Universitätsspital Basel, hatte die schwere Aufgabe, über psychologische Betreuung „wann ist der rechte Zeitpunkt, Hilfe zu suchen?“ zu informieren.



Prof. Dr. med. Christoph Renner, Onkozentrum Hirslanden Zürich, hielt ein Referat über Antikörper und Immuntherapie.



Dr. med. Armin Droll, Spital Dornach, informierte umfassend über Therapieoptionen für nicht transplantierbare Patienten.



Im Rahmen des Symposiums wurde den Patienten und ihren Angehörigen Gelegenheit geboten, sich umfassend über die Krankheit zu informieren und Fragen zu stellen. Diese wurden fachkundig und gut verständlich beantwortet. Die Referate waren informativ und hilfreich und machten einmal mehr Mut zur optimalen Krankheitsbewältigung.



Im Anschluss an die Referate teilte die Präsidentin den Teilnehmern mit, dass sie zum letzten Mal das Symposium geleitet habe.



Daraufhin hielt Florin Rupper, Vizepräsident der MKgS, eine Laudatio über das Wirken von Ruth Bähler über die vergangenen zwanzig Jahre und überreichte ihr im Namen des Vorstandes der MKgS einen Blumenstrauss.



Race for Life

Für das Leben rennen musste ich wahrlich nicht. Im Gegenteil, ich fühle mich im Moment so gut, dass ich die Velofahrt ganz bewusst geniessen konnte.

Was heute Morgen nicht sehr angenehm war, war die Kälte und diese begleitete uns den ganzen Tag. Den Kälteeinbruch bekamen wir trotz schönstem Sonnenschein zu spüren. Nun gut, das Race begann um 10 Uhr und wir waren froh, dass wir uns bewegen konnten.

So starteten einige hundert Velofahrer/innen zur ersten Runde durch die

Altstadt von Bern, um nach dem Bärengaben den Aargauerstalden zu erklimmen. Auf der Höhe führte die Route nach rechts durch das Kirchenfeldquartier, um danach hinunter zur Aare zu gelangen. Kaum an der Aare angekommen führt die Strecke wieder hoch an der Dreifaltigkeitskirche respektive an der kleinen Schanze vorbei zurück zum Bundeshaus.

Bei Start und Ziel begann dann der eigentliche Parcours entweder durch die eben erwähnte Altstadttour oder jene auf den Gurten oder den Längenberg und zurück.

Als Myelompatient und auch vom Alter her bewege ich mich heute mit einem E-Bike. Meine Partnerin und ich waren beeindruckt von den Teilnehmer/innen, die fast durchwegs mit „normalen“ Velos unterwegs waren. So auch eine Delegation der bernischen Krebsliga unter der Führung deren Leiterin Frau Christine Aeschlimann. Absolut zufrieden und befriedigt von den Spenden bleibt mir dieser Tag in guter Erinnerung.

*Rudolf Waber
MM-Gruppenleiter Bern*

Gute Wünsche und eine großzügige Spende

„THIS
IS BIG“



BULLETIN
MULTIPLES
M

Im Rahmen einer internen Fortbildungsveranstaltung der Takeda Pharma AG zum Thema Multiples Myelom, die zum Ziel hatte, die Aufmerksamkeit der Mitarbeiter auf die Patienten mit der Krankheit Multiples Myelom zu erhöhen und sie zu sensibilisieren, wurden am Schluss der Veranstaltung von den Mitarbeitern Luftballone mit ihren guten Wünschen für die Patienten auf die Reise geschickt. An den Ballonen waren vorfrankierte

Rückantwortkarten montiert, auf welchen das Logo und die Internetadresse der Myelom Kontaktgruppe Schweiz aufgedruckt waren. Für jede retournierte Karte erhielt die MKgS einen finanziellen Beitrag als Spende.

Am 29. November 2016 fand in Engelberg im Rahmen einer Veranstaltung die symbolische Scheckübergabe durch Viktor Pavelic und Nadia Maradan statt.



Krebs verändert das Leben

Krebs verändert das Leben der meisten Betroffenen grundlegend. Allein die Diagnose kann das Gefühl auslösen, als würde einem der Boden unter den Füssen weggezogen. Auch die Welt von Familie und Freunden gerät durcheinander. Befürchtungen, Abklärungen und schliesslich die Diagnose, das fordert den Betroffenen und ihren Angehörigen viel ab. Ängste, eine grosse Verunsicherung und der Verlust des Vertrauens in den

eigenen Körper dominieren diese zunächst hektische Phase.

Für Betroffene steht während dieser Zeit die psychische Krankheitsbewältigung weniger im Vordergrund. Alle Energie steht in dem Bemühen, die Krankheit zu überwinden, den Körper wieder aufzubauen.

Nach einer erfolgreichen Behandlung gehört man zu den sogenannten „Cancer Survivors“ und möchte nur

eins: in die Normalität zurückkehren und die Krise hinter sich lassen.

Das Bedürfnis ist gross, da anzuknüpfen, wo man vor der Erkrankung stand. Vielleicht hat man sich vorgenommen „wenn ich das überstehe, werde ich endlich dieses oder jenes machen, meine Zeit intensiver nutzen ...“. Betroffene haben oft hohe Erwartungen an sich und an ihre Zukunft.



©Swetlana Wall, fotolia

„Übe dich in Langsamkeit“

Novalis

Fakt ist, dass eine Krebserkrankung Spuren hinterlassen kann, die weit über den eigentlichen Rehabilitationsprozess hinausgehen. Viele Betroffene klagen über physische Schwäche, lähmende Müdigkeit nach den Therapien.

Diese Nachwehen betreffen das körperliche Befinden, jedoch auch andere Bereiche des Lebens: Beziehungsschwierigkeiten, eventuell ein Verlust des Arbeitsplatzes und Sinnfragen können auftauchen und das Leben schwer machen.

Jetzt braucht es geeignete Bewältigungsstrategien, um die überwundene Krankheit so zu integrieren, dass Schritt für Schritt wieder Vertrauen und Sicherheit in Bezug auf das eigene Leben entstehen können. Das ist nicht einfach und braucht Zeit.



©Floydine, fotolia

**„Man muss sich ein bestimmtes Quantum
Zeit gönnen, wo man nichts tut,
damit einem etwas einfällt.“**

Mortimer J. Adler

BULLETIN
M
MULTIPLES

Versuchen Sie nicht, diesen Prozess alleine durchzustehen. Es gibt spezialisierte onkologische Rehabilitationsangebote (Reha Rheinfelden etc.), die in dieser heiklen Phase zwischen Krankheit und einem neuem Gleichgewicht Hilfe anbieten. Ambulante Beratung oder auch stationäre Rehabilitation sind möglich. Die Psychoonkologie ermöglicht Betroffenen wie Angehörigen, die seelische Balance wiederzufinden.

Für handfeste Probleme gibt es Beratung: finanzielle Engpässe, Probleme am Arbeitsplatz, Versicherungsfragen etc. Auch hier können Fachverbände wie etwa die Krebsliga weiterhelfen.

Erkundigen Sie sich bei Ihrem Onkologen nach den vielfältigen Angeboten.



„Um lange zu leben, lebe langsam“

Cicero

Der 24. Februar 1998 – das Datum, das ich nie vergessen werde.



Diagnose I –

Smoldering Plasmazell-Myelom

Anfangs Februar 1998 liess ich bei meinem Hausarzt meine mir unerklär-bare Müdigkeit und eine seit zwanzig Jahren bestehende durch Kälte induzierte Raynaud-Symptomatik abklären.

Zur weiteren Abklärung meldete mich mein Hausarzt für den 10. Februar 1998 im Unispital Basel für eine Knochenmarkuntersuchung an. Am 24. Februar 1998 dann die Diagnose: „Multiples Myelom IgG kappa, Stadium IA“ (Typ smoldering myeloma).



Ruth Bähler

Wie ich heute weiss, ging es mir damals wie vielen MM-Patienten. Multiples Myelom, noch nie davon gehört, was heisst das nun für mich? Der Hämatologe erklärte mir, dass es eine Krebserkrankung des Knochenmarks ist. Auf meine Frage, wie lange ich noch zu leben habe, antwortete er mir „Bei Erstdiagnose drei bis fünf Monate, doch in Ihrem Fall können Sie noch gut und gern zwanzig Jahre ohne Behandlung leben.“ Diese Information war erst einmal ein Schock, den ich verdauen musste, nur die drei bis fünf Monate sind hängen geblieben. Erst später habe ich realisiert, was der Arzt noch gesagt hatte,

nämlich, dass ich in meinem Fall noch gut zwanzig Jahre unbehandelt leben kann.

Ich verstand die Welt nicht mehr, ich hatte keine Schmerzen und war ausser der Müdigkeit fit, spielte Tennis, fuhr Ski und machte zweimal in der Woche Krafttraining und wir tanzten, wann immer es eine Gelegenheit gab. Auch gingen wir oft mehrere Stunden wandern. Soll mein Leben nun schon zu Ende sein? Ich war gerade mal 55 Jahre und stand noch mitten im Berufsleben. Ueli und ich hatten doch noch so viele Pläne. All dies ging mir durch den Kopf. Wut und Angst, ein Wechselbad der Gefühle.

Als ich am Abend Ueli mitteilte, dass ich Krebs habe, wollte er es nicht glauben. Vor allem verstand er nicht, warum keine Behandlung gemacht wurde. Erst ein gemeinsames Gespräch bei unserem Hausarzt brachte auch für ihn Klarheit.

Doch bald schon hatte ich gelernt, meine Krankheit anzunehmen und dank meiner positiven Lebenseinstellung konnte ich gut damit umgehen. Die Frage „Warum ich?“ habe ich mir nie gestellt. Meine Devise hiess: *Ich lebe mit dem Myelom, das Myelom ist nicht mein Leben.* Doch nichtsdesto-trotz hing die Krankheit wie ein Damoklesschwert über uns. Bei jeder Kontrolle erwarteten wir die Resultate mit Spannung, denn es gab keine

Erfahrungszahlen, wann ein Smoldering in ein aktives Plasmazell-Myelom übergeht.

Motivation

Anfangs 1999 fand ich in der BAZ einen Artikel von Henk Mittendorf über eine Patientenveranstaltung der IMF (International Myeloma Foundation). An diesem Anlass wurden die MM-Selbsthilfegruppen St. Gallen und Zürich ins Leben gerufen. Ich kontaktierte Henk Mittendorf, um von ihm mehr über das Myelom zu erfahren. Das Erste, was er sagte, war, „du wohnst in Basel, super, dann kannst du gleich eine SH-Gruppe gründen“. Das war eigentlich nicht das, was ich hören wollte oder mir vorgestellt hatte.

Da es mir jedoch weiterhin gut ging, war ich bereit, mich mit Henk Mittendorf, Franz Mosimann und Richi Mai-er, alles Myelom-Patienten, zusammenzusetzen. Damit wir die Gruppen nach aussen besser vertreten konnten, beschlossen wir Ende November 1999, einen Verein als Dachorganisation zu gründen. Mittlerweile gibt es sechs Gruppen in der deutschen Schweiz und zwei in der Romandie.

Ich suchte Kontakt mit anderen Betroffenen. So besuchten wir im April 2000 eine Patientenveranstaltung in Wien. Während der Veranstaltung realisierte ich, dass es den meisten Betroffenen wesentlich schlechter ging als mir. Das war die Motivation,



dass ich mich für Myelom-Patienten engagieren wollte und ich begann, mir über die Gründung einer SH-Gruppe in Basel Gedanken zu machen. Da ich meine Krankengeschichte bei mir hatte, ergriff ich auch die Gelegenheit, um eine Zweitmeinung einzuholen. Ich erhielt die Bestätigung des kontaktierten Arztes, dass er mit dem Vorgehen der Kollegen in Basel – Watch and Wait – übereinstimme.

Im Juli 2000 nahm ich mit Herrn Ruesch von der Krebsliga beider Basel zwecks Gründung einer MM-Gruppe Kontakt auf. Bald darauf teilte er mir mit, dass wir einen Raum für die monatlichen Treffen zur Verfügung gestellt bekommen. Das erste Gruppentreffen fand bereits am 16. Oktober 2000 statt.

2001 organisierte Henk Mittendorf das erste Patientensymposium der Myelom Kontaktgruppe Schweiz in Wil mit Referenten aus dem In- und Ausland. Es war ein schöner Erfolg, nahmen doch damals schon achtzig Patienten und Angehörige daran teil.

Da die Resonanz so gut war, beschlossen wir, alle zwei Jahre ein Symposium durchzuführen.

Bald entstand auch unsere eigene Website, die intensiv besucht wird. Als ich 2005 das Präsidium der MKgS übernahm, kam mir die Idee, ein Bulletin mit diversen Berichten und Informationen herauszugeben.

Leider mussten wir uns von den Mitgründern der MKgS Henk Mittendorf, Richi Maier und Franz Mosimann verabschieden.

Seit 13 Jahren leite ich nun als Präsidentin die Geschicke der Myelom Kontaktgruppe Schweiz. Heute weiss ich, dass ich dank meines langsamen Krankheitsverlaufs sowohl die Motivation als auch die Energie hatte und auch dank der grossen Unterstützung von meinem Mann Ueli, dass ich die mir sehr am Herzen liegenden Arbeiten bewältigen konnte.

Diagnose II nach 19 Jahren ohne Therapie

Seit Mitte 2016 hatte ich wieder die gleiche Müdigkeit (Fatigue) wie 1998.

Ich kontaktierte Anfang Juli 2016 meine Hämatologin für eine vorgezogene Kontrolle. Es wurde eine bildgebende Diagnostik durchgeführt. Nach allen Kontrollen wurde keine Progression des Smoldering Myeloms festgestellt. Es gab einen leichten Anstieg des Paraproteins und der freien Leichtketten und die Entwicklung einer leichten Anämie.

Um nichts zu verpassen, wurde Ende 2016 erneut eine bildgebende Diagnostik sowie eine Knochenmarkpunktion durchgeführt. Leider zeigte die Knochenmarkinfiltration ein Kappa-klonales Plasmazell Myelom von 80% (1998 = 10%) mit ungünstiger Zytogenetik. Das heisst, es bestand aktuell zweifellos eine Therapie-Indikation.

Im persönlichen Gespräch vom 27. Februar 2017 mit Prof. Passweg, Frau Dr. Schwarb, Frau Dr. Stern und meinem Mann, empfahl mir Prof. Passweg eine Induktionstherapie mit drei Zyklen VRD, gefolgt von einer Stammzellmobilisation, Hochdosis-Chemotherapie mit Melphalan sowie anschliessender autologer

Stammzell-Transplantation. Ich hatte Bedenken bezüglich der Aggressivität der Therapie angesichts meines Alters. Ich hatte mir einige Tage Bedenkzeit genommen und das Für und Wider mit meinem Mann besprochen. Nach reiflicher Überlegung haben wir uns für diesen Weg entschieden, denn die Chancen, eine gute Remission zu erreichen, waren eindeutig besser.

Nach drei Zyklen VRD wurde eine Knochenmarkpunktion gemacht. Diese zeigte eine partielle Response.

Am 4. Juni musste ich notfallmässig ins Unispital. Ich konnte nicht mehr gehen und hatte starke Schmerzen in den Füssen und Unterschenkeln. Neuropathie lässt grüssen. Ich wurde auf die Station verlegt und mit Schmerzmitteln behandelt. Bei den diversen Untersuchungen wurde am 6. Juni 2017 auch noch eine Nebennierensuffizienz festgestellt, die bis auf weiteres mit Hydrocortison behandelt werden muss. Da ich den Termin für die SZT wusste, wollte ich unbedingt dazwischen noch eine Woche nach Hause.

Am 30. Juni 2017 fand dann die autologe SZT statt. Bis dahin ging es mir mit Ausnahme der PNP, die mir das Gehen sehr erschwerte, gut.

Es wurde ein PICC-Line Katheter implantiert, der leider nach einer Thrombose wieder entfernt werden musste. Danach erhielt ich einen ZVK am Hals. Während der Regenerationsphase kam es zu schweren Komplikationen wie Mukositis, hohes Fieber in der Aplasie und ein Refeeding Syndrom (Mangelversorgung). Essen war unmöglich, alle Medikamente mussten mir intravenös verabreicht werden. Sogar die Ärzte waren überrascht,

dass ich so heftig reagierte. Es waren fünf harte Wochen, fortbewegen war nur im Rollstuhl möglich. In dieser Zeit nahm ich zwölf Kilo ab.

Das Pflegepersonal war einfach super. An jedem noch so kleinen Fortschritt nahmen sie teil. Ihre liebevolle und kompetente Betreuung hat mir sehr geholfen.

Ich hatte immer kleine Ziele. Eines davon war, dass ich anschliessend in die Reha Rheinfelden wollte und das konnte ich nur erreichen, wenn ich essen und die Medikamente selber schlucken konnte.

Das nächste Ziel war unser geplanter Urlaub Ende August im Tirol.

Am 28. Juli 2017 war es soweit, dass ich in die Reha Rheinfelden verlegt werden konnte. Auch hier setzte ich mir wieder kleine Ziele. Die ersten Tage musste ich im Rollstuhl zu den Therapien gebracht werden. Nach einer Woche Physio und medizinischem Krafttraining konnte ich bereits den Rollator benutzen und ein paar Tage später ging ich allein zu den Therapien. Da meine Blutwerte nicht anstiegen, musste ich zweimal ins Unispital Basel. Es wurde eine Neutropenie an der Grenze zur Aplasie mit Thrombopenie festgestellt. Ich bekam Neupogen zur Aktivierung, was leider erfolglos blieb.

Am 15. August 2017 konnte ich die Reha, wie ich es mir vorgenommen hatte, verlassen und durfte endlich nach neun Wochen wieder nach Hause. Es war sowohl für mich als auch für Ueli eine sehr emotionale Situation. Überhaupt war ich dünnhäutiger geworden, die Tränen sassen locker.

Am nächsten Tag war ich wieder im Unispital Basel für eine Knochenmarkpunktion und Blutkontrolle.

Noch immer kein Anstieg der Blutwerte. Mein Knochenmark war leer. Ich erhielt Blutplättchen zur Unterstützung. Unseren geplanten, sehnlichst gewünschten Urlaub ins Tirol mussten wir leider absagen. Doch aufgeschoben ist nicht aufgehoben. Bei der Kontrolle am 4. September 2017 zeigte sich endlich ein Anstieg der Werte, was für eine gute Mitteilung! Etwas, das ich nie verloren hatte, war meine positive Einstellung und das Vertrauen in meinen Körper. Ich brauchte einfach mehr Zeit und Geduld. Doch bald konnte ich das Wort „Geduld“ nicht mehr hören.

Was ich sehr vermisste, war mein Krafttraining. Anfangs September erhielt ich endlich die Erlaubnis, wieder damit zu beginnen. Was für ein gutes Gefühl. Dann der erste Tanz mit Ueli, trotz PNP ein Highlight.

Heute, 28. September 2017, habe ich die gute Nachricht erhalten, dass unserem Urlaub nichts mehr im Wege steht. Ich wünsche allen MM-Betroffenen und ihren Angehörigen, dass auch sie irgendwann eine positive Nachricht erhalten mögen.

Hier möchte ich meinen Bericht schliessen, doch nicht, ohne all den Menschen zu danken, die mich während der nicht ganz einfachen Zeit immer unterstützt haben. Allen voran meinem Ueli. Er hat mich während der schweren Phase immer wieder motiviert durchzuhalten. Ich weiss aus meiner MM-Arbeit, wie schwer es für die Angehörigen ist, diese Situation auszuhalten. Mein Dank geht auch an Frau Dr. Stern, sie hat immer an mich geglaubt und mich motiviert, ebenso meine Familie, Freunde und Bekannte.

Ruth Bähler

**„Wenn es einen Glauben gibt,
der Berge versetzen kann,
so ist es der Glaube an die eigene Kraft“**

M. von Ebner-Eschenbach



©panthermedia

„Herr Sommer, vergessen Sie Indien, es ist ernst!“

Zur Diagnose „Multiples Myelom“ kam es eher durch Zufall. Beim Blutspenden fiel auf, dass meine roten Blutkörperchen immer weiter zurückgingen.

An die Diagnose erinnere ich mich noch genau. Mein Arzt schaute mich mit ernster Miene an und teilte mir mit, dass ich an einem Multiplen Myelom erkrankt sei.

Ich dachte nur „Multiples Was?“ Ich hatte noch nie etwas über die Krankheit gehört, geschweige denn, hätte ich sie richtig buchstabieren können. Die Diagnose kam für mich völlig überraschend. Denn krank gefühlt, hatte ich mich eigentlich nicht. Vielleicht müder und kraftloser als früher. Ich war beruflich viel im Ausland und bin von jeder Reise mit einem neuen Infekt und völlig erschlagen zurückgekehrt. Ich schob das aber auf das Alter und dachte, dass ich einfach mehr Sport treiben muss, um fit zu werden.

Doch nach jedem Besuch im Fitnessstudio war ich danach zwei Tage nicht mehr zu gebrauchen. Also trainierte ich noch härter, um meine Kondition zurückzubekommen.

Irgendwann ging ich dann zum Hausarzt und wurde weiter zum Hämatologen überwiesen. Nie hätte ich mit solch einer Hiobsbotschaft gerechnet. Mir war das ganze Ausmass der Erkrankung gar nicht bewusst. Ich fühlte mich ja nicht schlecht, hatte keine Schmerzen. Ich sagte zu meinem Arzt,

dass ich in drei Tagen beruflich nach Indien reisen muss. „Herr Sommer, wir fangen morgen mit der Chemotherapie an. Vergessen Sie Indien.“

Erst da habe ich realisiert, was eigentlich los ist und dass es ziemlich ernst sein muss.

Obschon die Behandlungszyklen alles andere als ein Spaziergang sind, ging es mir während der ganzen Zeit nie richtig schlecht. Meine Frau nannte mich oft den gesunden Kranken. Es war fast eine absurde Situation. Ich war faktisch schwer krank, fühlte mich körperlich aber ziemlich wohl.

Nach der Chemotherapie versuchte man im Rahmen einer Studie, mit neuen Medikamenten eine Stammzelltransplantation zu umgehen.

Diese schlugen allerdings nicht wie erhofft an und es wurde dennoch eine Transplantation nötig. Man entschloss sich zur sogenannten autologen Stammzelltransplantation.

Dabei werden dem Patienten eigene Knochenmark- oder eigene Blutstammzellen übertragen, die ihm zuvor – in der Phase der Remission – entnommen wurden.

Vor der Transplantation hatte ich grosse Angst. Allerdings habe ich auch diese viel besser vertragen als erwartet. Ich war nie völlig am Boden. Nach einer zweiten Stammzelltransplantation sind meine Blutwerte inzwischen im Normbereich.

So genau wissen möchte ich das allerdings gar nicht. Die vielen Unterlagen zu meinen Blutwerten schaue ich mir gar nicht mehr an. Mir geht es gut und das ist die Hauptsache.

Offener Umgang mit der Krankheit

Die Krankheit hat mich verändert und zwar im positiven Sinne. Ich sehe viele Sachen heute gelassener, fühle mich besser als früher und hetze nicht mehr im Beruf herum. Ich bin durch die Krankheit auch meinem Glauben näher gekommen und lebe diesen heute viel intensiver.

Ein Tabuthema habe ich aus meiner Krankheit nie gemacht. Im Gegenteil. Direkt nach der Diagnose verschickte ich eine Mail an alle Arbeitskollegen und informierte über meinen Gesundheitszustand. Ich bekam extrem viel positives Feedback zurück.

Demnächst steht die vierteljährliche Kontrolle an. Nervös? Die Tage vorher bin ich schon unruhig und hoffe, dass alle Werte im Rahmen sind. Aber ich fühle mich gut und bin deswegen zuversichtlich.

*Helmut Sommer
MM-Gruppe Basel*





Myelom Kontaktgruppe Schweiz

Ansprechpartner der regionalen Selbsthilfegruppen

Basel

Ruth Bähler
Obesunneweg 9
4144 Arlesheim
Tel. 061 / 701 5719

Bern

Rudolf Waber
Lindenweg 3
3074 Muri b. Bern
Tel. 079 / 3 77 99 25

Lausanne

Sandrine Anken
Route de Daillens 1
1305 Penthelaz
Tel. 021 / 8 61 01 68

Genève

Tourane Corbière
10 chemin Falletti
1224 Chêne-Bougeries
Tel. 021 / 7 29 70 11
oder 079 / 2 21 19 64

Ostschweiz / St. Gallen

Florin Rupper
Wiggenrainstrasse 14a
9404 Rorschacherberg
Tel. 071 / 8 55 10 86

Zentralschweiz / Luzern

Helene Sigris
Allmendstrasse 16
6062 Wilen
Tel. 0 41 / 6 60 52 11

Selbsthilfegruppe für Angehörige von MM Betroffenen

Christine Horstmann
Vonmattstrasse 20
6003 Luzern
Tel. 076 / 5 95 43 75

Zürich

Heini Zingg
Löwenstrasse 15
8400 Winterthur
Tel. 0 52 / 2 22 47 31

Adressänderungen:

Bitte melden Sie uns ggf. Ihre Adressänderung. So helfen Sie uns, Kosten und Umtriebe zu sparen.

Impressum

Redaktionsleitung

Ruth Bähler
Obesunneweg 9, 4144 Arlesheim
Tel. 061 / 701 5719
r.u.baehler@bluewin.ch
www.multiples-myelom.ch

Layoutkonzept und Gestaltung

Silvia Janka, Grafikdesign

Druck

Druckerei Bloch, Arlesheim