

# BULLETIN

# MULTIPLES MYELOM

INFORMATIONEN FÜR BETROFFENE -1- 2012

Inhalt	Seite
<b>Editorial</b>	1
<b>Veranstaltung</b> 6. EBMT Patienten- und Familientag in Genf	5
<b>Beiträge</b> AL-Amyloidose Aktive Berner Selbsthilfegruppe	2 6
<b>Bericht</b> Erfahrungsbericht einer Betroffenen	8
<b>Kontakte</b> Ansprechpartner	12
<b>Termine</b>	12



**Ruth Bähler**  
Präsidentin der MKgS

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Der Herbst hat seinen Einzug gehalten, d. h. auch, es ist Zeit für unser nächstes Bulletin. Wir freuen uns deshalb, Ihnen heute unsere achte Ausgabe überreichen zu dürfen.

Unser 6. Patientensymposium, das am 20. April 2013 wieder im Swissôtel in Zürich stattfindet, ist in Vorbereitung. Bitte reservieren Sie sich dieses Datum schon heute.

Es freut mich, dass sich wieder eine Betroffene bereit erklärt hat, Ihnen

ihre ganz persönliche Geschichte, den langen Weg mit den Therapien, in unserem Bulletin zu erzählen.

Zu viele Patienten fühlen sich schlecht informiert, zu wenig in Entscheidungen eingebunden und häufig alleingelassen. Ein gut informierter Patient kann hingegen aktiv an seiner Genesung mitwirken und besser mit der Therapie und den Nebenwirkungen umgehen. In den Selbsthilfegruppen finden Sie die Unterstützung von Mitbetroffenen. Die Adressen der Ansprechpartner finden Sie im Bulletin oder auf unserer Homepage unter [www.multiples-myelom.ch](http://www.multiples-myelom.ch). Ich möchte Sie noch darauf hinweisen, dass Sie Broschüren zum Multiplen Myelom jetzt neu auch über unsere Website bestellen können.

Am Samstag, 31. März 2012, fand im Palexpo in Genf im Rahmen des 6. EBMT Meetings ein Familien- und Patiententag statt. Die MKgS war mit einem Informationsstand vertreten. Detaillierte Angaben unter Beiträgen.

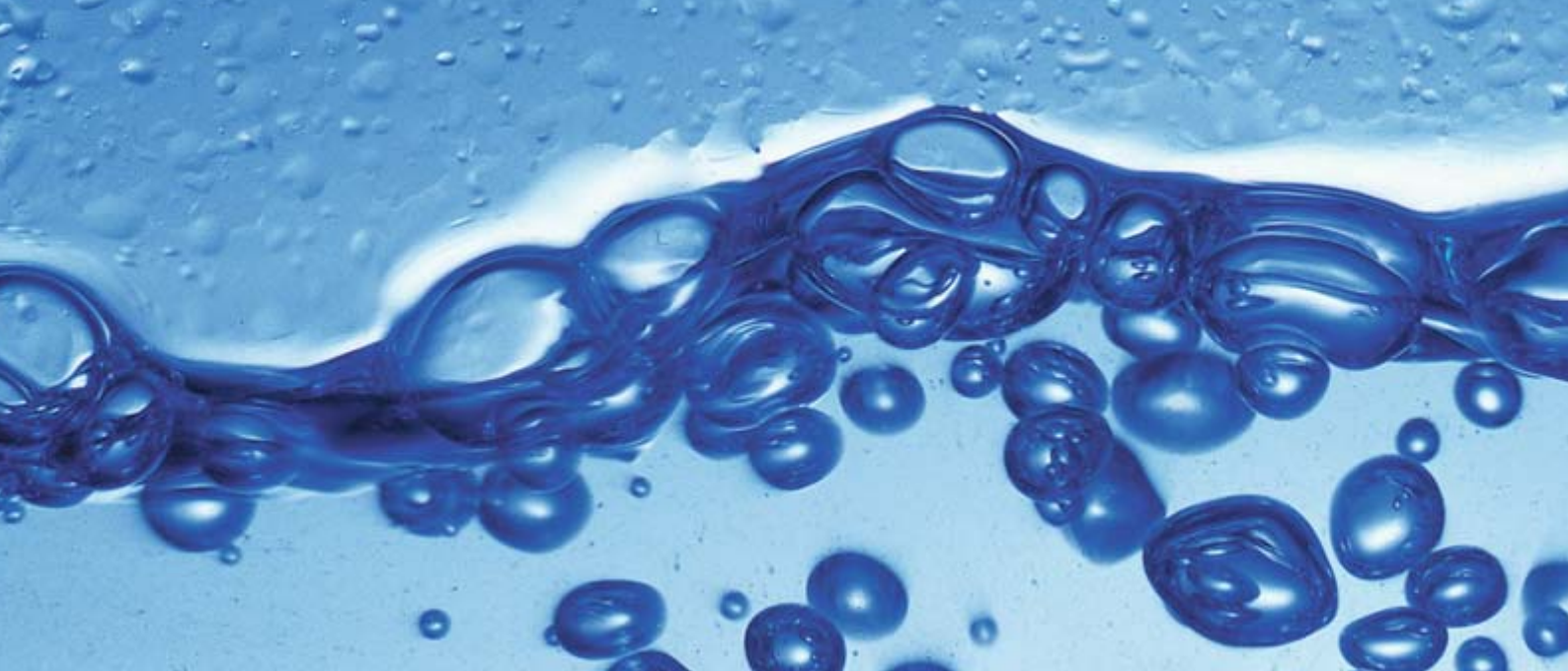
Unsere Berner Myelom-Selbsthilfegruppe unter der Leitung von Fritz Maier war dieses Jahr sehr aktiv. Näheres unter Berichte.

Damit wir auch weiterhin unsere Kosten finanzieren können, sind wir auf **Ihre Spende** angewiesen. Bitte unterstützen Sie unsere unentgeltliche und ehrenamtliche Arbeit mit Ihrem Beitrag. Herzlichen Dank an alle, die unsere Arbeit auch in diesem Jahr wieder unterstützen.

Ich wünsche Ihnen, Ihren Familien und Freunden eine schöne Adventszeit und ein neues Jahr mit Gesundheit soweit als möglich sowie Lebensfreude und Zufriedenheit.

Herzlichst, Ihre

Ruth Bähler und Team



Dr. Lorenz M. Jost

## Amyloidose

von Dr. Lorenz M. Jost, Kantonsspital Baselland, Bruderholz, Oktober 2012

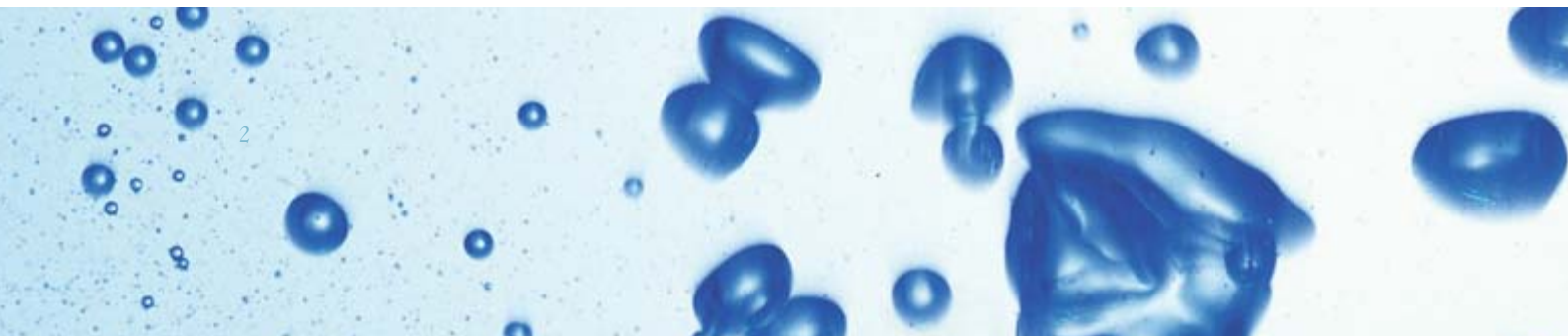
Unter dem Oberbegriff **Amyloidosen** werden eine Anzahl unterschiedlicher Erkrankungen zusammengefasst, die sich alle dadurch auszeichnen, dass längliche Eiweisse ausserhalb der Zellen als unlösliche, dicht gepackte Fibrillen (kleine Fasern) abgelagert werden. Diese nicht mehr abbaubaren faserigen Eiweissablagerungen werden Amyloid genannt und beginnen mit ihrer Zunahme die Funktion der betroffenen Gewebe vermehrt zu stören. Dadurch führen sie im Verlauf zu verschiedensten Krankheitszeichen. Die Art der beteiligten Eiweisse ist vielfältig.

Bei der grössten Gruppe der Amyloidosen bestehen die Amyloidablagerungen aus Teilen, nämlich meist aus sogenannten Leichtketten der auch Immunglobuline genannten Abwehr-Eiweisse. Diese werden von bösartig veränderten Plasmazellen des Immunsystems

unkontrolliert, das heisst in zu grossen Mengen, gebildet und werden bei der Blutuntersuchung als Paraproteine nachweisbar.

Finden sich im Körper trotz ausgedehnter Amyloidablagerungen nur wenige solcher krankhafter Plasmazellen, spricht man von einer primären Amyloidose. Dies ist jedoch eine recht seltene Erkrankung. Häufiger vermehren sich die bösartig erkrankten Plasmazellen stärker, nehmen dann viel Raum im Knochenmark ein, verdrängen die normale Blutbildung sowie die normalen Immunzellen und beginnen zudem die Knochen zu zerstören. Man spricht dann von einem sogenannten Multiplen Myelom. Nur in einem Teil der an einem Multiplen Myelom erkrankten Patienten werden meist die Leichtketten, seltener die schweren Ketten der „Paraproteine“ tatsächlich in bedeutendem Mass als Amyloid in den Geweben abgelagert. Das Ausmass der Amyloidablagerung hängt von den genauen physikalisch-chemischen Eigenschaften der krankhaften Immunglobuline bzw. deren Leicht- oder Schwerketten-Anteilen ab. Neben dem Multiplen Myelom können

auch andere, aus erkrankten B-Zellen des Immunsystems entstandene Non-Hodgkin-Lymphome („Lymphdrüsenkrebse“) zu Paraproteinen und eventuell zu Amyloid-Ablagerungen führen. Auch der seltene Morbus Waldenström ist eine solche bösartige B-Zellerkrankung mit gelegentlich erheblicher Produktion von speziellen Paraproteinen, die ausnahmsweise auch zu einer Amyloidose führen können. Alle diese Amyloidoseformen werden als Amyloidose vom **AL-Typ** bei Beteiligung der Leichtketten und **AH-Typ** bei Beteiligung von Schwerketten zusammengefasst. Ihre Behandlung besteht hauptsächlich aus einer Chemotherapie, die sich gegen die bösartig erkrankten, das Paraprotein bildenden B-Zellen bzw. Plasmazellen richtet. Je nach Alter und Störungen der Organfunktionen kann die Therapie nur aus hochdosierten Corticosteroidhormonen, Alkeran kombiniert mit Prednison, einer intravenösen Chemotherapie z. B. nach dem VAD-Schema, bestehen. Allenfalls kann bei jüngeren Patientinnen und Patienten auch eine sogenannte Hochdosistherapie mit autologem Blutstammzellersatz durchgeführt







werden, um eine bessere Vernichtung der bösartig erkrankten Plasmazellen zu erreichen.

Eine zweite Gruppe von Amyloidosen entsteht durch Ablagerung von im Überschuss produzierten Entzündungseiweissen. Als Ursache für die Gruppe dieser sogenannten sekundären Amyloidosen vom **AA-Typ** kommen hauptsächlich chronisch-entzündliche Erkrankungen wie z. B. die chronische Polyarthrit oder chronifizierte Infekte in Frage, d. h. alles Zustände, die zu einer übergrossen Menge an Serum-Amyloid führen. Selten führen auch vererbte Krankheiten wie z. B. das familiäre Mittelmeerfieber zu einer AA-Amyloidose. Diese Form kann mit Colchizin vorbeugend behandelt werden, so dass eine Amyloidose oft gar nicht erst entsteht. Die einzige Erfolg versprechende Behandlung der meisten anderen AA-Amyloidosen besteht in der radikalen Sanierung der zu Grunde liegenden Entzündungskrankheit. Eine Chemotherapie oder gar eine Hochdosistherapie mit Blutstammzellersatz können diese Form der Amyloidose nicht wirklich günstig beeinflussen.

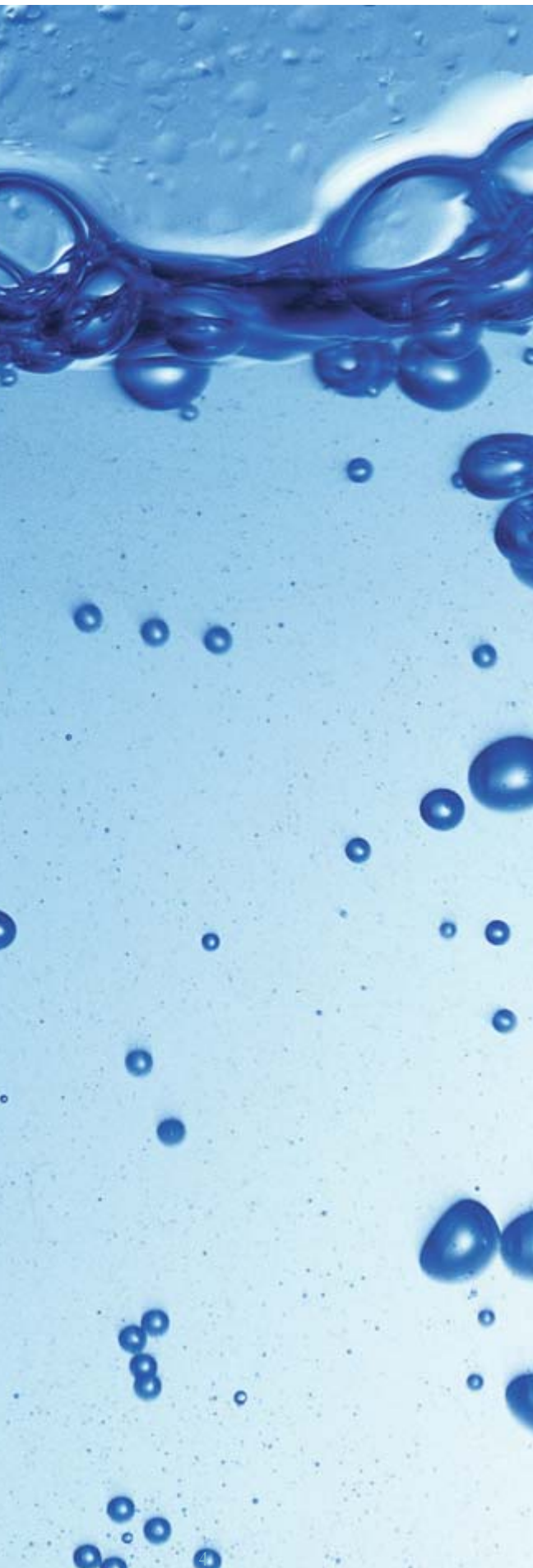
Bei einer dritten, zahlenmässig kleinen Gruppe von mindestens 14 verschiedenen Amyloidose-Formen, weisen die Patienten häufig schon bei der Geburt

vererbte Mutationen auf, die zur Produktion eines falschen Eiweisses führen. Deren Neigung zur Ablagerung als Fibrillen ist häufig dadurch entstanden, dass sich das betroffene Eiweiss abnorm faltet, dadurch weniger löslich und als faserige Masse, eben als Amyloid, im Gewebe deponiert wird. Oft werden im Gegensatz zur ersten und zweiten Gruppe der Amyloidosen nur einzelne Organe von der Ablagerung von Fibrillen betroffen. Die Behandlung dieser heterogenen Krankheitsgruppe ist daher uneinheitlich. Je nach betroffenem Eiweiss und Organ können allenfalls Organtransplantationen helfen. Andernfalls ist die Behandlung jedoch häufig wenig befriedigend. Eine gewisse Sonderstellung nehmen auch die Alzheimererkrankung und die Creutzfeld-Jakob-Erkrankung bzw. die BSE ein, indem sie zu Amyloidablagerungen ausschliesslich in den Hirnnervenzellen und damit häufig zur Demenz führen.

Bei keiner der Amyloidose-Formen kann das abgelagerte Amyloid durch eine Therapie direkt und rasch aufgelöst werden. Wenn aber z. B. beim Multiplen Myelom das Paraprotein ganz zum Verschwinden gebracht werden kann, so darf über längere Zeit eine teilweise Rückbildung des Amyloids erwartet werden. Dies führt dazu, dass die Be-

handlung der spät erkannten, fortgeschrittenen Amyloidose schwierig wird und nur geringe subjektive Verbesserungen ermöglicht.

Die Amyloid- Ablagerungen können, wie erwähnt, auf ein Organ beschränkt sein. Vor allem die AL-Amyloidosen befallen aber häufig viele Organsysteme gleichzeitig. Problematisch sind insbesondere Herzamyloidosen, die sich in einem Pumpversagen und in Rhythmusstörungen äussern. Diejenigen Patientinnen und Patienten, die von einer Hochdosistherapie mit autologem Stammzellersatz theoretisch am meisten profitieren können, haben eine stark reduzierte Toleranz gegenüber solch belastenden Therapien, so dass entweder von vornherein darauf verzichtet oder aber ein erhöhtes Risiko an eventuell auch tödlichen Komplikationen in Kauf genommen werden muss. Hochdosistherapien mit Stammzellersatz kommen in der Regel nur für Patienten unter 65 Jahren mit maximal zwei befallenen Organsystemen in Frage, gelten daher immer noch als experimentell und können nur an einigen wenigen Zentren durchgeführt werden. Die klassische, konventionell dosierte Chemotherapie mit Melphalan und Prednison, wie sie beim Multiplen Myelom gebraucht werden, sind für primäre AL-Amyloidosen von beschränk-



tem Nutzen und können das Fortschreiten der Symptome nur wenig beeinflussen. Glücklicherweise haben neue Entwicklungen in den letzten Jahren ein deutlich besseres Ansprechen erbracht: Die Kombination von Melphalan und hoch dosiertem Dexamethason (M-Dex) an vier Tagen pro Monat hat sich der Kombination mit Prednison als überlegen erwiesen und annähernd die Ansprechrate der Hochdosistherapie erreicht. Das mediane Überleben nach fünf Jahren war in einer französischen randomisierten Studie in der konventionell behandelten Gruppe wegen der geringeren nebenwirkungsbedingten Todesfälle sogar deutlich überlegen (56.9 Monate gegenüber 22.2 Monate nach Hochdosistherapie). Die M-Dex-Therapie wird in der Regel (je nach Ansprechen) für vier bis neun Monate durchgeführt.

Für Patienten mit einem Rückfall oder für solche mit schon zu Beginn ausgeprägtem Befall spielen neue Substanzen eine wichtige Rolle. Bewährt haben sich Thalidomid, Lenalidomid und Bortezomib. Weitere verwandte Substanzen sind in der Entwicklungsphase. Die Kombination des M-Dex-Regimes mit einer der neuen Substanzen verbessert die Ansprechrate und das gesamte Überleben deutlich. Besonders die Kombination von M-Dex mit Bortezomib dürfte sich demnächst zur Standard-Erstlinien-Therapie für die meisten Patienten entwickeln. Einzig bei fortgeschrittener Herzamyloidose kann das Bortezomib eine rasche Verschlechterung der Herzfunktion auslösen und wird dort besser durch Thalidomid oder Revlimid ersetzt. Das Melphalan kann bei längerer Therapie mit dem für die Blutbildung weniger toxischen Cyclophosphamid ersetzt werden.

Bei Rückfällen auch nach Ausschöpfung aller modernen Kombinationstherapien können bisher nur noch symptomatische Therapien durchgeführt werden, z. B. eine medikamentöse Unterstützung der Herzfunktion mit Diuretika und Vasodilatoren oder Pregabalin für störende Missempfindungen durch ein amyloidbedingte Polyneuropathie.

Alle bisherigen kausalen Therapien versuchen, die Produktion von Amyloid zu verhindern, können aber bestehende Amyloidablagerungen nicht direkt beeinflussen. Eine experimentelle Substanz (CPHPC) ist in der Lage, die Konzentration des Serum Amyloid P Protein (SAP) im Blut zu reduzieren und damit die Ablagerung neuer Amyloidfibrillen zu

blockieren. Eine Kombination von CPHPC mit einem gegen das SAP gerichteten Antikörper hat in Mausexperimenten eine beschleunigte Auflösung von Amyloidablagerungen erreichen können. Sollten sich diese oder eine ähnliche Kombination auch beim Menschen bewähren, würde eine solche Therapie zusätzlich zu einer M-Dex-Bortezomib-Therapie die Prognose der AL-Amyloidose in der Zukunft wohl deutlich verbessern.

Solange bestehende Amyloidablagerungen nicht aufgelöst werden können, wäre die frühe Diagnose einer Amyloidose sehr wichtig, ist aber wegen den schleichend beginnenden und äusserst vielfältigen Beschwerden sehr schwierig. Dies um so mehr, als bei der körperlichen Untersuchung und bei Routineblutuntersuchungen lange keine oder nur sehr diskrete Befunde zu erheben sind und es sich ja um eine seltene Erkrankung handelt. Eine Ausnahme bildet die bei AL- und AA-Amyloidosen häufig stark erhöhte Senkung. Diese ist aber wieder so unspezifisch, dass alleine daraus auch nicht auf das Vorliegen einer Amyloidose geschlossen werden kann. Eine Frühdiagnose erfolgt daher leider meist nur zufällig in aus anderen Gründen entnommenen Gewebeproben. Bewiesen werden kann eine Amyloidose nämlich nur durch eine Gewebeprobe. Diese kann z. B. durch eine Nierenbiopsie bei Nierenversagen, einer Schleimhautbiopsie aus dem Enddarm, einer Gewebeprobe des Zahnfleisches oder aus einer Biopsie des Unterhaut-Fettgewebes gestellt werden. Bei reinen Herzamyloidosen kann eine mittels Herzkatheter gewonnene Myokardbiopsie nötig sein. In Spätstadien lassen sich dagegen häufig typische klinische Befunde erheben, so können z. B. Zunge und Lippe durch massive Amyloidablagerungen verdickt und vergrößert sein, oder es finden sich Schwellungen und Hautblutungen um die Augenlider. In der körperlichen Untersuchung findet man eine v. a. beim Stehen schwere Hypotonie, Zeichen einer Herzinsuffizienz, einen unregelmässigen Puls, eine grosse Leber und eine Abschwächung oder ein Fehlen der Reflexe sowie eine gestörte Empfindung für Berührung. Letzteres sind Zeichen einer sogenannten Polyneuropathie, die durch Missempfindungen sehr lästig und durch Nervenaustrittsstellen auch behindernd werden kann. Alle diese Befunde sind nicht für das Vorliegen einer Amyloidose spezifisch und können bei vielen anderen Erkrankungen ebenfalls gefunden werden.

## 6. EBMT Patienten- und Familientag vom 1. April 2012 in Genf

*Die MKgS war mit einem Stand vertreten, der von Ueli Bähler, Sandrine Anke und Ruth Bähler betreut wurde.*

Der Patienten- und Familientag stand unter folgenden Themen:

Chronische Graft-versus-Host Krankheit, GvHD.

K. Luginbühl als Betroffene sprach über ihr Leben mit GvHD. Es war ein sehr eindrücklicher Vortrag.

Danach sprach Dr. Greinix, Wien, aus Sicht des Arztes.

Dr. P. Ljungman, Stockholm, hielt ein Referat über „Infektionsrisiken und was dagegen getan werden kann“.

Nach der Mittagspause fand eine Rundtisch-Diskussion zu krankheitsspezifischen Themen statt.

Die Referenten waren unter anderem Dr. M. Gregor, Luzern, Dr. D. Heim, Basel, und Dr. M. Ghielmini, Bellinzona.

Leider war der Raum etwas zu klein, so dass die Verständigung nicht optimal war.

Unter dem Vorsitz von C. Pino Molina gab es zu den Themen Impfungen, Reisen sowie zur Intimität, Sexualität und Fertilität weitere interessante Vorträge mit der Referentin R. Moffat-Eckert, Basel.

Viele Betroffene besuchten unseren Stand. Von den aufgelegten Broschüren blieben nur einige wenige übrig.

Auch die „Schoggi-Eili“ fanden grossen Anklang.







Fritz Maier, Gruppenleiter

## Symptomtherapie beim Multiplen Myelom und die optimale Anwendung von Medikamenten

Unserem umtriebigen Gruppenleiter Fritz Maier ist es gelungen, als Referent Herrn Dr. med. Jürg Richner, Onkologie/Hämatologie in Bern, für unser monatliches Gruppentreffen vom 9. Mai 2012 zu gewinnen.



Referent Dr. med. Jürg Richner

Die Erklärungen über die Wirkungsweise und den Einsatz der verschiedenen Medikamente, vom einfachen Schmerzmittel bis zu den aktuellen und zukünftigen Therapiemöglichkeiten, waren spannend und aufschlussreich.

Die zwanzig Teilnehmerinnen und Teilnehmer – einige Gruppenmitglieder wurden von ihren Partnerinnen und Partnern begleitet – folgten den Ausführungen von Dr. Richner mit grossem Interesse; und die Gelegenheit, einem Facharzt direkt Fragen zu stellen, wurde rege genutzt.

Besonders interessierten uns die Nebenwirkungen der aktuellen Medikamente, die einige von uns bereits aus eigener Erfahrung kannten. Spannend waren auch die Informationen über die laufende Forschung, die zeigt, dass mit den heute eingesetzten Medikamenten auch bei niedriger Dosierung gute Ergebnisse erzielt werden können. Es darf ferner damit gerechnet werden, dass in Zukunft weitere Medikamente auf den Markt kommen, die uns hoffen lassen, dass wir unsere Krankheit noch lange unter Kontrolle behalten.

Urs P. Zumbrunnen



## Spannender und provokativer Vortrag des Immunologen Prof. Beda Stadler

Zu unserem Gruppentreffen vom 13. Juni 2012 hat Fritz Maier mit dem bekannten Immunologen Prof. Beda Stadler einen Referenten eingeladen, der uns in einem mit Humor umrahmten aber dennoch ernst zu nehmenden Referat zu provozieren verstand.

Über zwanzig Gruppenmitglieder und Angehörige nahmen am Anlass teil. In seinem durch aufschlussreiche Dias gestützten Vortrag machte uns Prof. Stadler bewusst, wieviel vermeintlich Gesundes aus seiner wissenschaftlichen Sicht völliger Humbug sei. Gewisse Behauptungen, wie z.B. die irrige Meinung, biologisches Gemüse sei gesünder oder schmackhafter, hielten sich hartnäckig, obwohl diese nicht überprüfbar seien und auch keiner wissenschaftlichen Analyse standhielten. Andererseits würde wissenschaftlich Anerkanntes, wie z.B. die Gentechnik, verteufelt, obwohl gerade wir darüber froh sein müssten, würden doch Medikamente, die unsere Krankheit erfolgreich bekämpfen, gentechnisch entwickelt. Prof. Stadler geisselte unter anderem die Homöopathie als Scharlatanerie und erläuterte, wie leichtfertig wir uns auf Behauptungen einlassen würden und Heilversprechen wörtlich nähmen.

Die anschliessend an den Vortrag gestellten Fragen beantwortete der Professor eloquent und überzeugend. In der angeregten Diskussion liess er von allen komplementären Heilverfahren gerade noch an der Phytotherapie eine Spur Glaubwürdigkeit.



Prof. Beda Stadler

Fritz Maier bedankte sich beim Referenten für seinen spannenden und provokativen Vortrag. Prof. Stadler bedankte sich seinerseits für unser Interesse an seinen Ausführungen und nicht zuletzt auch dafür, dass wir ihn nicht mit Tomaten beworfen hätten, was ihm anderswo auch schon passiert sei. Auch nachdem Prof. Stadler gegangen war, wurde in der Gruppe noch angeregt weiter diskutiert, und das eine oder andere Mitglied erklärte, dass es sich trotz des heute Gehörten nicht von bisher erfolgreichen und „gesunden“ Gewohnheiten abbringen lasse.

Urs P. Zumbrennen



Fritz Maier bedankt sich bei Prof. Stadler für den Vortrag







## Am 1. April 2012 jährte sich der Tag zum zweiten Mal, der alles veränderte ...

Inzwischen hatte ich vier Chemotherapien, Mobilisierungs-Chemotherapie, Stammzellharvest dann Hochdosis Chemotherapie und eine autologe und allogene Stammzelltransplantation überstanden. Drei mehrtägige Skireisen, eine Wanderreise nach Südtirol und zwei Kreuzfahrten mit der AIDA-Flotte erlebt. Und ... derzeit geht es mir sehr gut. Das war natürlich nicht immer so.

Es fing eigentlich im April 2009 mit einer Rippenfraktur an. Ich lag noch im Bett musste niessen und dann hatte ich Schmerzen. Sechs Wochen später hat der Arzt, der zunächst auf eine Verspannung deutete, endlich geröntgt und den schon weitgehend verheilten Bruch festgestellt.

Da kam aber niemand auf die Idee, dass meine Knochen nicht mehr in Ordnung waren.

Eine daraufhin vorgenommene Knochendichtemessung beim Orthopäden ergab eine noch normale Dichte.

Im darauffolgenden Herbst hatte ich Zahnschmerzen, die jedoch keine waren. Die Zahnärztin fand keinerlei Anlass. Sie gingen wieder vorbei. Ich fühlte mich aber etwas müder als gewohnt, dachte aber, dass ich ja bald 60 werde und dies halt das Alter sei. Eine Grippe anfangs November hatte nie gekannte Dimensionen. Aber ich hatte im Dezember Skiurlaub gebucht und wollte und wurde wieder gesund.

Im Januar dann ging es mir wieder zunehmend schlechter. Ich war müde und schlapp. Ich hatte oft Schmerzen, die ich nicht einordnen konnte. Einmal hat man mich dreimal geröntgt und nichts festgestellt. Der Orthopäde versuchte an mir alle möglichen teuren, selbst zu finanzierenden Wundermittel. Die Schmerzen blieben. Er versuchte u. a. auch Akupunktur, mit dem Ergebnis, dass ich noch mehr Schmerzen hatte und an den Einstichstellen blaue flecken bekam.

Am 9. Februar 2010 morgens etwa um 5 Uhr bekam ich plötzlich Schüttelfrost, so dass ich Angst hatte, mir schlägt es die Zähne raus. Ich hätte nicht telefonieren können um einen Notarzt zu verständigen, ich brachte kein Wort heraus. Nach einer halben Stunde etwa war der Spuck vorbei und übrig blieben starke Brustschmerzen auf der linken Seite. Ich rief gegen 8 Uhr morgens einen Notarzt, der zwei Stunden später bei mir war und Schmerzmittel verordnete, die nichts nützten. Meine Temperatur war fast normal.

Am nächsten Tag hatte ich an der ganzen Oberlippe einen ausgewachsenen Herpes. Die Brustschmerzen waren unvermindert stark.

Meine Freundin Uschi und ihr Partner Burkhard, Hautarzt, besuchten mich und Burkhard meinte, ich hätte wohl eine innere Gürtelrose. Er sorgte dafür, dass ich umgehend mit einem Neurologen Kontakt aufnehmen konnte, der mir

ein Medikament gegen Gürtelrose verschrieb. Diese Tabletten taten auch recht bald ihre Wirkung und mir ging es, was die Schmerzen betraf, bald besser. Ich war jedoch noch immer extrem müde und nicht fähig zum Arbeiten. Mitte März war ich wieder am Arbeiten, hatte aber immer noch Schmerzen, die täglich eine andere Stelle des Oberkörpers befielen.

Ich brach mit Freunden zu einen lang geplanten Skitag in die Schweiz auf. Dieser Tag zeigte mir aber meine Grenzen. Denn ich konnte nicht mehr Ski fahren. Mir fehlte selbst für die sonst mit Leichtigkeit vollbrachten Schwünge jegliche Kraft. Ich wollte nur noch runter vom Berg, mich in den Reisebus legen und warten, bis ich wieder nach Hause gefahren werde. Die Schmerzen waren fast unerträglich, dieses Mal in der rechten Schulter. Die Tabletten die ich schluckte, wirkten überhaupt nicht mehr.

Am folgenden Dienstag besuchte ich meinen Hausarzt, den ich auffordern wollte, doch nun endlich mal meine Blutwerte untersuchen zu lassen. Die Idee hatte er inzwischen auch selber.

Als zwei Tage später, es war der Donnerstag vor Ostern, mein Telefon klingelte und ich auf dem Display den Namen des Arztes las, war mir schlagartig bewusst, nun bekommst Du eine schlechte Nachricht.





Zunächst sagte er mir, dass ich sofort in die UNI-Klinik nach Freiburg muss, dort erwartet mich zunächst eine Bluttransfusion. Eventuell müsse ich damit rechnen zu bleiben! Da ich alleine lebe, musste ich zunächst versuchen, meine Hündin unterzubringen. So rief ich Uschi an, die, wie ich ja wusste, in der UNI-Klinik arbeitet, um zu fragen, ob sie eventuell Zeit hätte fürs Häxli. Uschi war sofort sehr hellhörig. Sie rief meinen Hausarzt an und so erfuhr sie auch, was los ist. Da sie zufällig gerade auf der Station aushalf, die mich erwartete, ging alles sehr schnell.

Ich liess mich nach Freiburg fahren und bekam eine Transfusion infolge sehr niedrigem Hb. Ich durfte wieder nach Hause, musste aber nach Ostern sofort wieder in die Klinik, damit das Knochenmark punktiert werden konnte. Am Samstag rief mich mein Hausarzt noch einmal zuhause an. Ich bemerkte seine Betroffenheit. Von ihm hörte ich den Ausdruck Plasmozytom. Er sagte, dass es ihm leid tut, was nun auf mich zukommt. Er selber hatte noch keinen Patienten mit dieser Diagnose und sei etwas überfordert damit. Er versicherte mir jedoch, dass ich in der UNI-Klinik in Freiburg bestens aufgehoben sei. Ich googelte Plasmozytom und glaubte, nicht richtig zu lesen. Mein Verstand sagte, lass es sein, lese nicht weiter, warte ab bis Dienstag. Das tat ich dann auch. Aber das Wort „unheilbar“ brannte sich

in meinem Kopf fest und wollte nicht mehr raus. Ostern verbrachte ich hinter einer dicken Wolke der Verzweiflung. Ingeheim wusste ich, dass ich wirklich sehr krank bin und dass ich nicht hoffen konnte, es sei eine Fehldiagnose. Der Dienstag kam und ich sass in der UNI-Klinik, Uschi an meiner Seite. Eine Onkologin erklärte mir, was ich hatte und wie die Behandlung aussehen würde. Die Knochenmarkpunktion wurde gemacht, und ich bekam einen Termin für die erste Chemo. Die folgenden zehn Tage zuhause waren für mich eine Zeit der Besinnung.

Nach der Auswertung des Knochenmarks lautete die Diagnose: „Multiples Myelom IgG Lambda, Stadium IIA nach Durie und Salmon bzw. Stadium III nach ISS, Hochrisiko-Konstellation bei Vorliegen einer del 13q14“. Ich hatte zu diesem Zeitpunkt 90 % Plasmazellen im Knochenmark.

Die erste Chemotherapie habe ich relativ gut vertragen. Das Doxorubicin lief über 96 Stunden in meinen Körper, nur unterbrochen durch den Flaschenwechsel. Inzwischen hat man mir vorgeschlagen, dass ich an der zur Zeit laufenden Studie der UNI-Klinik Freiburg teilnehmen sollte. Was ich auch tat, und noch tue.

Die Gifte, die in meinen Körper liefen oder über Tabletten eingenommen werden mussten, vertrug ich auch weiterhin relativ gut.

Ich durfte dann jeweils für knappe drei Wochen nach Hause. Insgesamt musste ich vier Zyklen Chemotherapie über mich ergehen lassen. Nach Studienplan war eine autologe und dann eine allogene Stammzelltransplantation vorgesehen.



Romy Mett

Dass zwischen dem ersten und zweiten Zyklus die Haare ausfielen, hat mich nicht erschüttert, darauf war ich vorbereitet. Eine Bekannte aus der Nachbarschaft hat mir auf meine Bitte hin den Kopf rasiert. Wir begossen dies mit einem Glas Sekt! Die Perücke sah schick aus und die neue Haarfarbe (naturgrau-meliert) stand mir sehr gut.

Natürlich hatte ich chemo- und kortisonbedingte Nebenwirkungen, die mich schon quälten. Trockene Augen, Schleimhautprobleme, Durchfälle, ab und an Übelkeit, aber es war durchaus auszuhalten.

Nach der ersten Chemotherapie konnte ich einige Tage bei Uschi zuhause bleiben, die mein Häxli bei sich aufnahm. Um das alles zu bewältigen, reduzierte sie ihre Arbeitszeit von 100 % auf 75 %. Ich war darüber sehr froh und dankbar,

denn das Wohlergehen meiner Hündin lag mir sehr am Herzen.

In den Wochen zuhause erholte ich mich relativ gut, sodass ich auch mal zum Essen ausgehen konnte.

Nach dem vierten Zyklus, ab 24. August 2010, war die Mobilisierungstherapie mit Cyclophosphamid und Etoposidphosphat geplant. Am 7. September 2010 entnahm man mir meine eigenen Stammzellen. Die Hochdosis-Chemotherapie bekam ich am 21. und 22. September 2010. Die eigenen Stammzellen bekam ich am 24. September 2010 zurück.

Dies war auch die Zeit, wo es mir richtig mies ging. Mir wurde schon beim Gedanken an Wasser trinken übel und ich musste mich mächtig zwingen. Essen konnte ich überhaupt nichts, das bekam ich dann eben über den ZVK.

Ab Anfang Juni hat man die Suche nach einem Stammzellspender begonnen, der im August auch gefunden war. Die Nachricht über den gefundenen identischen Spender hat mich zunächst eigentlich nicht erfreut, weil ich Angst davor hatte.

Der Grund dafür war, dass ich von einem Patientenbetreuer eines Tages eine INFO-Broschüre erhielt, in der von dem hohen Mortalitätsrisiko der allogenen SZT geschrieben stand.

Das bezog sich jedoch auf Amerika und man versicherte mir, dass absolut kein Risiko bestehen würde.

In Freiburg und in Deutschland wird das häufig und mit grossem Erfolg so gehandhabt, das versicherte mir Professor Finke persönlich, der deutschlandweit eine Kapazität ist.

Doch gelesen ist gelesen! Die Broschüre wurde übrigens aus dem Verkehr genommen.

Nachdem ich nach der autologen SZT nur gerade ein paar wenige Tage zuhause war, musste ich am 19. Oktober 2010 wieder einrücken. Die allogene SZT war am 26. Oktober 2010 vorgesehen! Noch immer war mir nicht wohl bei dem Gedanken.

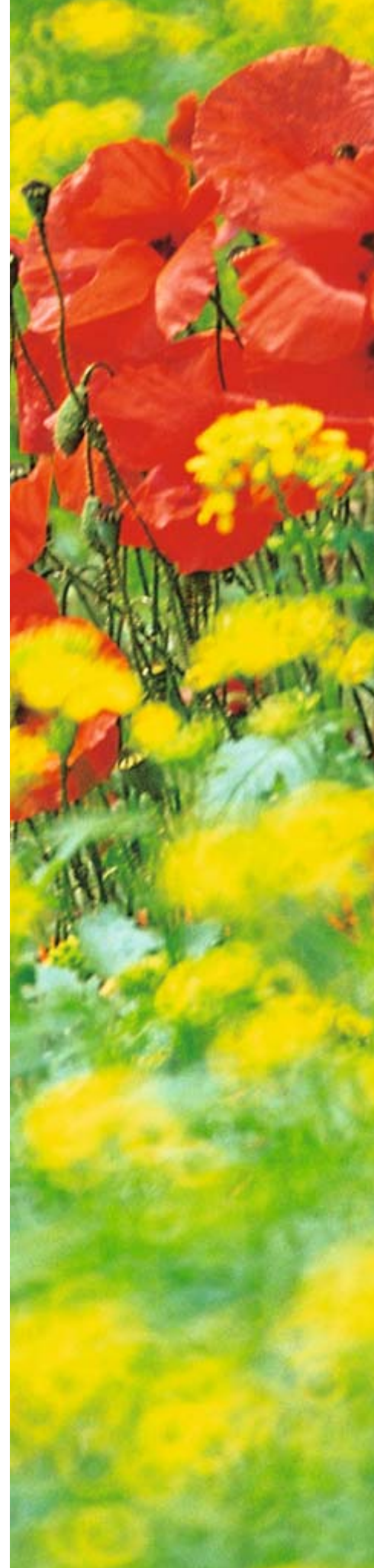
Doch das Prozedere habe ich viel besser überstanden als im September die autologe!

Etwas GvHD zeigte sich schon, liess sich aber mit Salben und Immunsuppressiva wieder beheben.

Mir ging es sehr rasch wieder besser. Die Zeiten in der „Einzelhaft“ resp. Isolation habe ich gerne genutzt, umso mehr empfand ich den Aufenthalt im 3er-Zimmer wieder als Qual. Ich wollte deswegen so rasch wie möglich in die Reha-Klinik, wo ich ein Einzelzimmer hatte.

21 Tage nach der allogenen SZT waren meine Leukos wieder oben und ich konnte am 16. November 2010 in die Reha. Natürlich mit strengsten Auflagen in Sachen Isolation, Mundschutz, Ernährung usw. Am 16. November 2010 wurde das Knochenmark nochmal punktiert. Nach dessen Auswertung stellte man 100% XY Donorzellen und nur noch 10–20% Plasmazellen fest. Das wurde natürlich von allen sehr erfreut aufgenommen.

Am 15. Dezember 2010 wurde ich aus der Reha-Klinik entlassen. Dort habe ich mich mit einem Arzt bereits über meine Pläne unterhalten, dass ich im März 2011 zum Skilaufen will. Er meinte: „So wie ich Sie einschätze, tun Sie das







auch“ und ich fuhr alleine mit meinem Auto nach Südtirol und carvte gemächlich und mit Rückenprotektor und Helm fast wie in alten Zeiten die Hänge runter. Meine Kondition ist natürlich nicht mehr wie früher und wird es auch nie mehr werden.

Für meine Ansprüche bin ich mehr als zufrieden. Im Juni darauf fuhr ich mit meinem Hund Häxli wieder nach Südtirol um eine Woche leicht zu wandern. Auch das war eine sehr schöne Woche und ich hatte keinerlei Probleme.

Während ich die Chemotherapien über mich ergehen lassen musste, entstand der Gedanke, dass ich mir einen uralten Wunsch erfüllen muss: EINE KREUZFAHRT! Eine Freundin, Christine, sagte, dass Sie mitkommt. Und am 1. Oktober 2011 war es so weit, wir flogen nach Palma und betraten die AIDA Vita!!

Eine unwahrscheinlich schöne Woche verging viel zu schnell. Aber mir war klar, dass es nicht die Letzte sein wird.

Den Traum von 1001 Nacht hatte ich schon, seit ich das gleichlautende Kinderbuch las.

Kaum zuhause, buchte ich Mitte Oktober wieder eine Kreuzfahrt, dieses Mal war der Orient das Ziel. Ende Januar 2012 war es endlich so weit! Das war unglaublich faszinierend, ein Traum im wahrsten Sinne.

Kreuzfahrten sind wie Chips essen, einmal angefangen, kann man nicht mehr davon lassen!

Zwischen den Kreuzfahrten buchte ich im Dezember 2011 wieder eine Woche Skifahren. Inzwischen carve ich fast wieder wie in alten Zeiten, vorsichtiger vielleicht. Im März 2012 war ich wieder in Südtirol.

Diese Events, die ich mir nun erst als Rentnerin leisten kann, sind für mich auch beste Therapien. Die Vorfremde lässt das Gespenst Krebs in den Hintergrund treten.

Vergessen lässt es sich nicht, da ich weiterhin „orale“ Chemotherapie in Form von Revlimid (Wirkstoff Lenalidomid) in 3-wöchigem Rhythmus einnehme. Monatlich fahre ich zur Blutkontrolle in die UNI-Klinik. Nach wie vor habe ich etwas empfindliche Schleimhäute und mit dem Essen muss ich aufpassen und reagiere überempfindlich gegenüber irgendwelchen Veränderungen in meinem Körper.

Das sind aber bislang unbegründete Ängste. Ich bin in zwei Krebsgruppen aktiv, laufe mit meiner Hündin viel und lebe weiterhin gesund und bewusst.

Die Ärzte in der Uni-Klinik sind mit meinen Blutwerten und mit meinem Befinden auch sehr zufrieden. Ich befinde mich in einer stabilen Remission.

Derzeit freue ich mich auf die nächsten Urlaube. Das ist zunächst im Juni wandern im Südtirol und dann leider erst am 5. November 2012 der nächste AIDA Urlaub.

Ob ich es so lange aushalte??? Wenn nicht, es gibt ja auch Last Minute Angebote!

Romy Mett, Ostern 2012

PS

Ich war lange nicht bereit, diesen Bericht zu verfassen, doch die Freude, die ich nun wieder am Leben habe, hat wohl geholfen, dass ich die Schreib-Sperre überwunden hatte.



**Jetzt schon in die Agenda eintragen:**

**6. Symposium der Myelom Kontaktgruppe Schweiz**

Eine Informationsveranstaltung für Myelompatienten und Angehörige.

Wir konnten auch diesmal wieder namhafte Referenten für unser Symposium gewinnen.

Sie werden Gelegenheit haben, anschliessend an die Vorträge Ihre Fragen an die Referenten zu stellen.

**Termin:**

Samstag, 20. April 2013  
swissôtel Zürich-Oerlikon

**Beleben Sie Ihr und unser MM-Bulletin mit Ihrem Beitrag:**

Fassen Sie Mut und erzählen Sie uns Ihre ganz persönlich Geschichte über Ihr Leben mit dem Myelom. Wir werden diese gerne in unserem nächsten Bulletin veröffentlichen.

**Myelom Kontaktgruppe Schweiz**

Ansprechpartner der regionalen Selbsthilfegruppen

**Basel**

Ruth Bähler  
Obesunneweg 9  
4144 Arlesheim  
Tel. 061/7015719

**Bern**

Fritz Maier  
Alpenstrasse 46  
3073 Gumligen  
Tel. 031/9511055

**St. Gallen**

Arno Jäckli  
Kirchrain 11  
9042 Speicher AR  
Tel. 071/3449278

**Zentralschweiz / Luzern**

Helene Sigrist  
Allmendstrasse 16  
6062 Wilen  
Tel. 041/6662992

**Selbsthilfegruppe für Angehörige von MM Betroffenen**

Markus Diebold  
Schöneegggrain 9  
6285 Hitzkirch  
Tel. 041/9172716

**Zürich**

Heini Zingg  
Löwenstrasse 15  
8400 Winterthur  
Tel. 052/2224731

**MKgS**

**Impressum**

**Myelom Kontaktgruppe Schweiz**

**Ruth Bähler** Obesunneweg 9  
Präsidentin 4144 Arlesheim  
Tel. 061/7015719

r.u.baehler@bluewin.ch  
www.multiples-myelom.ch  
**Spendenkonto: 90-754194-6**

Unterstützt durch  
Janssen-Cilag AG, Celgene GmbH  
und Novartis Pharma Schweiz AG