BULLETIN
MULTIPLES MYELOM
INFORMATIONEN FÜR BETROFFENE 2016

Inhalt **Seite**

Editorial 1

Beiträge
Bericht vom ASH 2015 2
MM Gruppe Bern 6
Une après-midi d'information Group Lausanne 8
Tag der Tat 10
DGHO Krebspatiententag 11
HNHCP Fachbildungskonferenz 11

Neuzulassungen von Arzneimitteln 5

Bericht
Erfahrungsbericht eines Betroffenen 12

Glossar 16
Kontakte, Ansprechpartner
Impressum

Ruth Bähler
Präsidentin der MKgS

Liebe Leserinnen, liebe Leser

2016 ist bald wieder Geschichte. Wir dürfen auf ein gutes und intensives Jahr zurückblicken. Unser Vorstand ist mit der Wahl von Florin Rupper, Leiter der Gruppe Ostschweiz/St. Gallen, zum Vizepräsidenten wieder vollständig.
Unsere jüngste Gesprächsgruppe Lausanne führte im Mai die erste Patientenveranstaltung erfolgreich durch.
Die Berner Gruppe hat am 22. Mai 2016 einen Arzt für Informationen zur Strahlentherapie eingeladen.
Der Aktionstag „Lebensretter gesucht" wurde von den Gruppen Basel, Bern und Ostschweiz/St. Gallen unterstützt.
Berichte zu diesen Anlässen lesen Sie in diesem Bulletin.
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.

„Leb in der Vergangenheit,
wenn du traurig sein willst.
Leb in der Zukunft,
wenn du ängstlich sein willst.
Und wenn du glücklich sein willst,
dann geniess den Moment."

Beim 57. Jahreskongress der American Society of Hematology (ASH) im Dezember 2015 in Orlando, Florida, war das Plasmazell-Myelom ein zentrales Thema. Die Fülle an neuen Daten führte in den vergangenen zwei Jahren zur Zulassung von gleich sechs neuen Substanzen in den USA und/oder Europa, eine sehr erfreuliche Entwicklung, die die Behandlungsmöglichkeit der Patienten in Zukunft deutlich verbessern wird. Mehr darüber lesen Sie in diesem Bulletin.

Sowohl Ihre finanzielle als auch ideelle 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 Ausgaben 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

Update ASH 2015 – Plasmazell-Myelom

BULLETIN MULTIPLES

Auch beim letztjährigen Jahreskongress der American Society of Hematology (ASH) im Dezember 2015 in Orlando, Florida, war das Plasmazell-Myelom ein zentrales Thema. Sowohl zur Erstbehandlung als auch für spätere Therapielinien sind mehrere sehr vielversprechende Studien präsentiert worden. Diese Fülle an neuen Daten führte in den vergangenen zwei Jahren zur Zulassung von gleich sechs neuen Substanzen in den USA und/oder Europa, eine sehr erfreuliche Entwicklung, die die Behandlungsmöglichkeit der Patienten in Zukunft deutlich verbessern wird.
Im Folgenden sollen hier diejenigen Studien vorgestellt werden, die in absehbarer Zeit relevant für die tägliche Praxis sein werden.

PD Dr. Panagiotis Samaras,
Leitender Arzt,
Klinik für Onkologie
Hämato-Onkologisches Zentrum
UniversitätsSpital Zürich

Erstlinientherapie
Die amerikanische Studie S0777 der Southwest Oncology Group (SWOG) hat den Stellenwert der in den USA sehr häufig eingesetzten Dreierkombination Bortezomib, Lenalidomid und Dexamethason (VRd) im Vergleich zur Zweierkombination Lenalidomid und Dexamethason (Rd) als Erstlinientherapie bei Patienten geprüft, bei denen eine anschliessende Hochdosischemotherapie nicht vorgesehen war[1].
Durch die Dreierkombination konnten sowohl das Ansprechen als auch das progressionsfreie und das Gesamtüberleben der Patienten verbessert werden. Die Dreierkombination wurde generell gut vertragen, aber die Rate an neurologischen Nebenwirkungen war durch die Hinzunahme von Bortezomib erwartungsgemäss höher. Die Autoren folgerten aus ihren Resultaten, dass eine Dreierkombination bei Patienten ohne vorgesehene Hochdosischemotherapie vorzuziehen sei. Ganz im Gegensatz zu dieser Studie konnte in einem Update der sogenannten FIRST-Studie gezeigt werden, dass auch die Zweierkombination Rd im Vergleich zu einer Dreierkombination mit Melphalan, Prednison und Thalidomid (MPT) gerade für ältere Patienten weiterhin ihren Stellenwert hat[2]. Die Entscheidung, ob zwei oder drei Medikamente gleichzeitig verabreicht werden, muss somit letztlich vom behandelnden Arzt auf individueller Basis zusammen mit dem Patienten getroffen werden.

Die Standardbehandlung jüngerer und körperlich fitter Patienten – i. d. R. fallen Menschen bis maximal 70 Jahre unter diese Kategorie – beinhaltet nach vier bis sechs Zyklen einer konventionellen Zweier- oder Dreierkombination eine sogenannte Hochdosischemotherapie. Dabei wird das Medikament Melphalan in einer so hohen Dosis verabreicht, dass das blutbildende System im Knochenmark nachhaltig geschädigt wird. Aus diesem Grund werden den Patienten zuvor eigene blutbildende Stammzellen entnommen, die im Anschluss an die Hochdosischemotherapie wieder verabreicht werden und die Blutbildung ankurbeln sollen. Man spricht bei die-

sem Konzept von einer autologen Blutstammzelltransplantation. Im Zuge der sehr guten Ansprechraten mit neuen Substanzen, die zunehmend in die erste Therapielinie vorrücken, stellt sich die Frage, welchen Stellenwert eine Hochdosischemotherapie als Teil der Erstlinienbehandlung jüngerer Patienten heute noch hat. Diese Frage wurde gleich von zwei grossen Phase III Studien beantwortet. In der französischen Studie IFM-2009 wurden Patienten bis 65 Jahre mit der bereits oben beschriebenen Dreierkombination VRd allein oder in Kombination mit einer Hochdosischemotherapie behandelt. Anschliessend erhielten alle Patienten Lenalidomid über einen Zeitraum von 12 Monaten als Erhaltung[3]. Sowohl die Ansprechraten als auch das progressionsfreie Überleben wurden durch die zusätzliche Hochdosischemotherapie signifikant verbessert. Die besseren Resultate durch eine Hochdosischemotherapie konnten in einer zweiten randomisierten Studie aus Italien bestätigt werden[4]. In dieser Studie erhielten Patienten, die nicht älter als 64 Jahre waren, sogar zwei unmittelbar hintereinander durchgeführte Hochdosischemotherapien im Sinne einer sogenannten Tandemtransplantation.

Basierend auf den Resultaten dieser beiden Studien kann man festhalten, dass eine Hochdosischemotherapie mit anschliessender autologer Stammzelltransplantation Patienten weiterhin angeboten werden sollte, sofern sie in puncto Alter und körperlicher Verfassung dafür infrage kommen.

Spätere Therapielinien

Auch für Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung, die bereits eine oder mehrere Vortherapien erhalten haben und nun erneut eine Behandlung benötigen, wurden im letzten Jahr sehr vielversprechende Daten präsentiert, die das therapeutische Rüstzeug der behandelnden Ärzte künftig erweitern werden. Erstmals stehen nun für die Behandlung von Patienten mit Plasmazell-Myelom gleich zwei monoklonale Antikörper zur Verfügung: Daratumumab und Elotuzumab.

Daratumumab ist ein synthetisch hergestellter Antikörper, der, als Infusion verabreicht, an ein spezielles Molekül (CD38) auf der Oberfläche der Myelomzelle bindet und über verschiedene Mechanismen den Zelltod herbeiführen kann. Die kombinierten Daten zweier Studien (GEN501 und SIRIUS) mit diesem Antikörper wurden auf dem Meeting präsentiert[5]. In diesen beiden Studien wurden Patienten, die im Mittel bereits fünf Vortherapien erhalten hatten, mit Daratumumab allein ohne zusätzliche Kombinationspartner behandelt. Trotz dieser schwierigen Ausgangslage konnte mit diesem Antikörper bei 30 % der Patienten ein Therapieansprechen beobachtet werden. Noch beeindruckender sind die Ergebnisse, wenn Daratumumab mit anderen Substanzen kombiniert wird. In einer anderen Studie erhielten Patienten, die im Mittel bereits zwei Vortherapien erhalten hatten, neben dem Antikörper auch die bewährte Kombination Lenalidomid und Dexamethason (Rd). Mit dieser Dreierkombination konnte eine Gesamtansprechrate von fast

90 % dokumentiert werden[6]. Daratumumab ist generell sehr gut verträglich; infusionsbedingte Reaktionen treten allerdings bei fast der Hälfte der Patienten auf, insbesondere während der ersten Verabreichung.

Der zweite monoklonale Antikörper Elotuzumab bindet an das Molekül SLAMF7, das sich sowohl auf Myelomzellen als auch auf spezifischen Zellen des Immunsystems findet. Vergleichbar dem Daratumumab wird der Zelltod direkt und indirekt durch Aktivierung des Immunsystems herbeigeführt.
Auf dem ASH-Meeting wurden aktualisierte Daten der Phase III Studie ELOQUENT-2 präsentiert, in der Elotuzumab als Dreierkombination mit Lenalidomid und Dexamethason (ERd) gegen Lenalidomid und Dexamethason (Rd) allein getestet wurde[7]. Eingeschlossen wurden Patienten, die im Mittel zwei Vortherapien erhalten hatten. Die Gesamtansprechrate war mit der Dreierkombination mit knapp 80 % deutlich höher als mit der Zweierkombination. Die Dauer bis zur Verabreichung einer erneuten Therapie konnte durch die Hinzunahme von Elotuzumab um ein Jahr verlängert werden.
Beide Antikörper sind in der Schweiz noch nicht zugelassen, sind aber über ein sog. Named Patient Programm (NPP) verfügbar.
Des Weiteren wurden Daten der Phase III Studie TOURMALINE-MM1 präsentiert[8]. In dieser Studie wurde die Wirksamkeit von Ixazomib, dem ersten oral verfügbaren Proteasominhibitor, in Kombination mit Lenalidomid und Dexamethason (Rd) geprüft. In diese Studie wurden Patienten nach 1-3 Vortherapien eingeschlossen. Die Dauer ohne Fortschreiten der Grunderkrankung konnte bei den Patienten mit der Dreierkombination deutlich verlängert werden. Dieser Vorteil blieb auch bei Patienten mit der Chromosomenveränderung 17p-Deletion, die normalerweise mit einer ernsteren Prognose einhergeht, erhalten. Dieses Ergebnis deutet darauf hin, dass Ixazomib diesen negativen prognostischen Faktor zum Teil ausgleichen kann und für diese Patienten eine sinnvolle Therapieoption darstellt.
Diese hochwillkommene Fülle an neu verfügbaren Medikamenten stellt die behandelnden Spezialisten in den kommenden Monaten und Jahren vor die Herausforderung, die jeweils optimale Therapiekombination respektive -sequenz für ihre Patienten zu definieren.

Die entsprechenden Zusammenfassungen dieser Präsentationen (sog. Abstracts, auf Englisch) können auf der offiziellen Homepage der American Society of Hematology (https://ash.confex.com/ash/2015/webprogram/) eingesehen werden.

Referenzen

1. Durie et al. Bortezomib, Lenalidomide and Dexamethasone vs. Lenalidomide and Dexamethasone in Patients (Pts) with Previously Untreated Multiple Myeloma without an Intent for Immediate Autologous Stem Cell Transplant (ASCT): Results of the Randomized Phase III Trial SWOG S0777. Abstract 25.

2. Facon et al. FIRST study: updated overall survival (OS) in stem cell transplant (SCT)-ineligible newly diagnosed multiple myeloma (NDMM) patients (pts) treated with continuous lenalidomide plus low-dose dexamethasone (Rd) vs. melphalan, prednisone, and thalidomide (MPT). Abstract 8524

3. Attal et al. Autologous Transplantation for Multiple Myeloma in the Era of New Drugs: A Phase III Study of the Intergroupe Francophone Du Myelome (IFM/DFCI 2009 Trial). Abstract 391.

4. Gay et al. Autologous Transplantation vs. Cyclophosphamide-Lenalidomide-Prednisone Followed By Lenalidomide-Prednisone vs. Lenalidomide Maintenance in Multiple Myeloma: Long-Term Results of a Phase III Trial. Abstract 392.

5. Usmani et al. Clinical Efficacy of Daratumumab Monotherapy in Patients with Heavily Pretreated Relapsed or Refractory Multiple Myeloma. Abstract 29.

6. Plesner et al. Daratumumab in combination with lenalidomide and dexamethasone in patients with relapsed or relapsed and refractory multiple myeloma: updated results of a phase 1/2 study. Abstract 507.

7. Dimopoulos et al. Eloquent-2 Update: A Phase 3, Randomized, Open-Label Study of Elotuzumab in Combination with Lenalidomide/Dexamethasone in Patients with Relapsed/Refractory Multiple Myeloma - 3-Year Safety and Efficacy Follow-up. Abstract 28.

8. Moreau et al. Ixazomib, an Investigational Oral Proteasome Inhibitor (PI), in Combination with Lenalidomide and Dexamethasone (IRd), Significantly Extends Progression-Free Survival (PFS) for Patients (Pts) with Relapsed and/or Refractory Multiple Myeloma (RRMM): The Phase 3 Tourmaline-MM1 Study (NCT01564537). Abstract 727.

Neuzulassungen von Arzneimitteln

Elotuzumab (Empliciti®)
wurde am 6. Juni 2016 von der Swissmedic zugelassen.

Anwendungsgebiet / Indikation:
Elotuzumab ist in Kombination mit Lenalidomid und Dexamethason für die Behandlung des Multiplen Myeloms bei erwachsenen Patienten indiziert, die zuvor eine oder mehrere Therapien erhalten haben und die Progredienz oder eine Unverträglichkeit zur letzten Therapie gezeigt haben.
Elotuzumab ist ein SLAMF7-Antikörper. Häufige Nebenwirkungen sind u. a. Infektionen der oberen Atemwege, Kopfschmerzen, Husten, Durchfall, Gewichtsverlust und Fatigue.

Erweiterte Zulassung von Arzneimitteln

Lenalidomid (Revlimid®) wurde am 14. Juli 2016 von der Swissmedic für folgende zusätzliche Indikation zugelassen:

Für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit unbehandeltem Multiplem Myelom, bei denen eine Transplantation nicht in Frage kommt. Revlimid® in Kombination mit Dexamethason oder Revlimid® in Kombination mit Melphalan und Prednison, jeweils gefolgt von einer Revlimid® Erhaltungstherapie.
Die Kassenzulässigkeit von Revlimid® bei neu diagnostizierten Myelom-Patienten wurde bereits beantragt.

Zusammenkunft der Kontaktgruppe Multiples Myelom Bern vom 11. Mai 2016

BULLETIN MULTIPLES

Referat von PD Dr. med. Ulrich Oppitz, FMH Radio-Onkologie / Strahlentherapie, Zentrumsarzt am Brustzentrum, Lindenhofspital Bern

Dr. med. Ulrich Oppitz

Fritz Maier

Wiederum ist es unserem umtriebigen Gruppenleiter gelungen, mit Dr. Oppitz einen hervorragenden Referenten für unsere Gruppe zu gewinnen. Da nach der Ankündigung des prominenten Redners am letzten Treffen mit einer grösseren Teilnehmerzahl gerechnet werden musste, fand unsere Zusammenkunft ausnahmsweise bei der Krebsliga Schweiz in der Effingerstrasse 40 in Bern statt.
Dort wurde unser Treffen begleitet von Frau Simone Buchmüller, die bei der Bernischen Krebsliga als Sozialarbeiterin BSc FH arbeitet und für die psychosoziale Beratung für die Region Emmental-Oberaargau verantwortlich ist. Frau Buchmüller macht auf die vielfältigen Dienstleistungen der Krebsliga aufmerksam, die allen offen stehen, die von Krebs betroffen sind. Das Angebot kann auch von Angehörigen oder weiteren Bezugspersonen krebskranker Patienten in Anspruch genommen werden.

Unserem Referenten, dem sympathischen Radiologen Dr. U. Oppitz, gelang dann sofort, uns mit seinem spannend gestalteten Referat in seinen Bann zu ziehen.

Zunächst ging er auf Allgemeines bei der Bestrahlung des Plasmozytoms ein. Solitäre Krankheitszeichen werden in der Regel mit einer vergleichsweise hohen Dosis von 40 bis 50 Gy[1] bestrahlt.
Die exakte Lagerung von Patienten spielt eine wichtige Rolle. Um die zu bestrahlende Stelle genau zu lokalisieren, wird zuerst ein Planungs-CT[2] erstellt. Erst aufgrund des damit erzeugten Bildmaterials lässt sich die präzise Positionierung der Bestrahlungseinheit bestimmen. Den Patienten werden dann anlässlich einer Simulation mit einer Lichtquelle die Punkte, wo die Bestrahlung in welchem Winkel auftreffen muss, auf der Haut markiert. Erst nachdem diese aufwendigen Vorbereitungen getroffen sind, werden Patienten der echten Bestrahlung ausgesetzt.
Die Bestrahlung selber dauert oft kaum länger als eine Minute. Dabei

Foto: Colourbox.de

wird der Beschleuniger nicht durch den Arzt sondern durch einen Techniker von einem Nebenraum aus bedient (Strahlungsgefahr). Die Bestrahlung muss in der Regel mehrmals wiederholt werden, oft mehrere Wochen lang.

Da die Strahlung in der Regel eine gewisse Streuung aufweist, ist das Risiko gross, dass neben dem Tumor auch gesundes Gewebe in Mitleidenschaft geraten kann. Bestrahlen ist deshalb ein Spiel zwischen Dosis und Nebenwirkungen. Die hauptsächliche Nebenwirkung ist Müdigkeit. Aus dem Kreis der Teilnehmer wird gemeldet, dass auch Übelkeit auftreten könne. Dr. Oppitz bestätigt, dass dies manchmal bei der Bestrahlung von Tumoren im Bereich der Speiseröhre auftrete. Myelom-Patienten seien davon in der Regel nicht betroffen, weil bei diesen hauptsächlich Knochen bestrahlt würden.

Es entwickelt sich ein lebhafter Dialog von Fragen aus der Mitte der Teilnehmer und aufschlussreichen Antworten des Referenten, bevor dieser – mit dem ausdrücklichen Einverständnis unseres Gruppenleiters – auf Fritz Maiers Fall eintritt und mit dessen CT-Bildern dokumentiert. Fritz hat seinerzeit ausdrücklich gewünscht, dass er mit Strahlentherapie behandelt werde anstelle einer Hochdosistherapie (VAD), die damals wie heute als Standard-Ersttherapie für unsere Krankheit gilt.
Fritz hatte damals mehrere grosse solitäre Tumore im Unterleib, die tatsächlich mit vielen, langen und intensiven Bestrahlungen entfernt werden konnten. Im Nachhinein ist schwer zu beurteilen, wie es ihm ergangen wäre, wenn man damals die üblichen Standards angewendet hätte.
Denn damals wie heute gilt grundsätzlich: Bei solitärem Plasmozytom ist Bestrahlung die Behandlung der Wahl, bei einer systemischen Erkrankung ist es die Hochdosistherapie mit autologer Stammzellentransplantation.

Urs P. Zumbrunnen

1 Das Einheitenzeichen Gy steht für Gray, eine von den SI-Einheiten Joule und Kilogramm abgeleitete Größe. Sie gibt die durch ionisierende Strahlung verursachte Energiedosis an und beschreibt die pro Masse absorbierte Energie. Das Gray ist nach dem britischen Physiker und Vater der Radiobiologie, Louis Harold Gray, benannt.
Die Einheit ist der Quotient aus der aufgenommenen Energie und der Masse des Körpers. 1 Gy = 1 J/kg = 100 rd.
Es findet vor allem Verwendung in der Medizin, etwa zur Angabe der angewendeten Strahlungsdosis bei einer Strahlentherapie oder der nuklearmedizinischen Therapie. [Wikipedia]

2 CT = Computertomografie, ein bildgebendes Verfahren in der Radiologie.

Une après-midi d'information sur le myélome multiple de groupe de parole Suisse romand le samedi 21 mai 2016 au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)

Je vous écris ces quelques lignes pour vous relater l'aventure que nous avons vécue en organisant la première demi-journée romande d'information sur le myélome. L'aventure a commencé à deux personnes grâce à la motivation de Tourane Corbière, qui nous a encouragée à commencer les démarches nécessaires à une journée comme celle-ci. Ce ne fut pas toujours facile et parfois laborieux, mais nous avons obtenu tout ce dont nous avions besoin, ce qui était le principal. Le soutien inconditionnel de la part du MKgS nous a bien facilité la tâche tant au niveau administratif que financier et nous a été bien précieux.

Dr Kaveh Samii, médecin associé en hématologie au HUG

Puis un petit comité d'organisation s'est formé, constitué de quatre personnes Samy Benjamin, Tourane Corbières, Patrick Nicollier et moi-même. Nous avons envoyé des flyers à tous les médecins hématologues de Suisse Romande, contacté la presse romande, et avons eu la chance de participer à l'émission «on en parle» du vendredi précédent la journée d'information grâce aux contacts de M. Benjamin. Un petit encart dans le journal romand 24h nous aura aussi fait encore un coup de publicité non négligeable. Tout cela pour dire qu'à notre grand plaisir nous accueillions environ 90 personnes intéressées le jour!

Le but de la journée était de présenter ce cancer encore méconnu et complexe, ainsi que de donner les informations sur les nouveaux traitements. Il nous paraissait aussi important de montrer aux personnes touchées qu'elles n'étaient pas seules, et que des groupes de parole existaient.

La journée a débuté avec une présentation intéressante et accessible de la maladie et de ses mécanismes bien complexes par le Dr Samii, médecin adjoint en hématologie au HUG.

Puis la Dre Cairoli, médecin associée en hématologie au CHUV nous a exposé les différents traitements possibles en fonction des symptômes, des stades de la maladie.

Dre Anne Cairoli, médecin associée en hématologie au CHUV

Une petite pause nécessaire après tous ces apports théoriques a permis aux participants de suivre ensuite le témoignage de quatre personnes touchées par le myélome et de leur poser des questions. L'apéritif suivant l'après-midi a permis de favoriser l'échange entre les personnes, en groupes plus restreints selon les intérêts de chacun.
Nous sommes vraiment heureux du succès de cette première journée qui s'est déroulée presque sans anicroche et dans une ambiance agréable. Nous espérons bien pouvoir continuer à organiser ce type d'événement d'ici à deux ans, en alternance avec le symposium organisé par l'association suisse du myélome qui se déroulera à Zürich le 22 avril prochain!

Sandrine Anken

Aktionstag: Lebensretter gesucht

Die Myelom-Kontaktgruppe Schweiz, die Myelom Selbsthilfegruppen Basel, Bern und St. Gallen und rund 100 weitere Gruppen von Freiwilligen sind dem Aufruf von Blutspende SRK Schweiz gefolgt und machten am dritten nationalen „Tag der Tat" am Samstag, 10. September 2016 auf die Blutstammzellspende aufmerksam.
Diese ist für Menschen mit lebensbedrohlichen Blutkrankheiten, dazu gehören auch Myelom-Betroffene, oft die einzige Chance auf Heilung. Das ist jedoch den wenigsten Menschen bewusst.

Benno Bussinger, MM Gruppe Basel, begründet seinen Einsatz wie folgt: „Den Tag der Tat unterstütze ich, weil ich weiss, dass die Blutstammzellspende eines Mitmenschen eines Tages vielleicht meine letzte Option sein könnte".
Mittels Flyer und Gesprächen haben wir die Bevölkerung für die Blutstammzellspende sensibilisiert und dabei stieg auch die Bereitschaft zur Registrierung.

Spenderregister erweitern
Aktuell sind in der Schweiz rund 95'000 Menschen als Blutstammzellspender registriert, ein weiterer Ausbau des Registers wird angestrebt. Denn je mehr Menschen zu einer Spende bereit sind, umso grösser ist die Chance, einem Patienten rechtzeitig helfen zu können.

Lebensretter werden
Als Blutstammzellspender registrieren kann man sich jederzeit online unter: www.sbsc.ch/registrierung.

Myelom Kontaktgruppe Basel

Myelom Kontaktgruppe Bern und Krebsliga Bern

Myelom Kontaktgruppe St. Gallen

Eine noch so kleine Tat ist mehr wert, als der größte Vorsatz.

DGHO 2015, Basel

Krebspatiententag am Sonntag, den 11. Oktober 2015 anlässlich der DGHO Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie im Zentrum für Lehre und Forschung ZLF.
Die MKgS war mit einem Infostand vertreten.

HNHCP Educational Conference

Auf der HNHCP Educational Conference für Pflegefachpersonen am Samstag, den 23. September 2016 im Universitätsspital Zürich. Auch hier präsentierte sich die MKgS mit einem Infostand.

„Einen Vorsprung im Leben hat, wer da anpackt, wo die anderen erst einmal reden."

John F. Kennedy

Der etwas andere Patientenbericht

Nach einer mehrmonatigen Odyssee mit fast unerträglichen Schmerzen, die von meinem Hausarzt leider nicht ernst genommen wurden, – meine Frau musste mich im „Gänselimarsch" auf die Toilette begleiten und behilflich sein beim Anziehen der Socken und Schuhe –, kam ich ins Bethesda Spital. Hier wurden meine Schmerzen erst einmal richtig eingestuft.
Schlussendlich kam ich als Notfall auf die Intensivstation des Universitätsspital Basel.
Hier erhielt ich im Oktober 2012, erst 38-jährig, verheiratet, selbständig Erwerbender und Vater einer 2 1/2 jährigen Tochter, endlich die Diagnose „Symptomatisches Multiples Myelom, Typ Leichtketten Kappa (7560 mg/l) (Referenz 19.4 mg/l) Stadium III, B".

Die Untersuchungen ergaben mehrere zusammengebrochene Lenden- und Brustwirbel sowie sehr grosse Osteolysen am Halswirbel, was zu einem viel zu hohen Kalziumgehalt im Blut führte.
Der gesamte Beckenbereich fühlte sich instabil an, so dass ich schliesslich mittelfristig im Rollstuhl landete und kurzfristig auch an das Bett gefesselt war.

Durch die sofortige Gabe von Bisphosphonaten und dem Beginn einer Chemotherapie mit 3 Zyklen VTD (Induktionstherapie) konnte die Situation schnell entschärft werden, und dank Bestrahlungen an der Lendenwirbelsäule und dem Halswirbel konnte die zwischenzeitlich installierte intravenöse Schmerzmittelpumpe (Fentanyl) wieder abgesetzt werden. Bis heute erhalte ich jedoch eine tägliche orale Schmerzmedikation in stark reduzierter Dosis.

Im Februar 2013 erfolgte dann die autologe Stammzelltransplantation. Dies, um die bereits durch die Induktionstherapie erzielte CR (komplette Remission) weiter zu festigen und eine längerfristigere Remission zu erreichen.
Was die hämatologischen Befunde betrifft, habe ich bis heute ein super Ergebnis erreicht. Anderseits stehen halt doch die zahlreichen Knochenschädigungen sowie die beidseitige Verformung der Wirbelsäule im Fokus. Dabei nicht zu vergessen, mein relativ junges Alter.

Nebst Bewältigung der Diagnose Multiples Myelom mussten noch viele

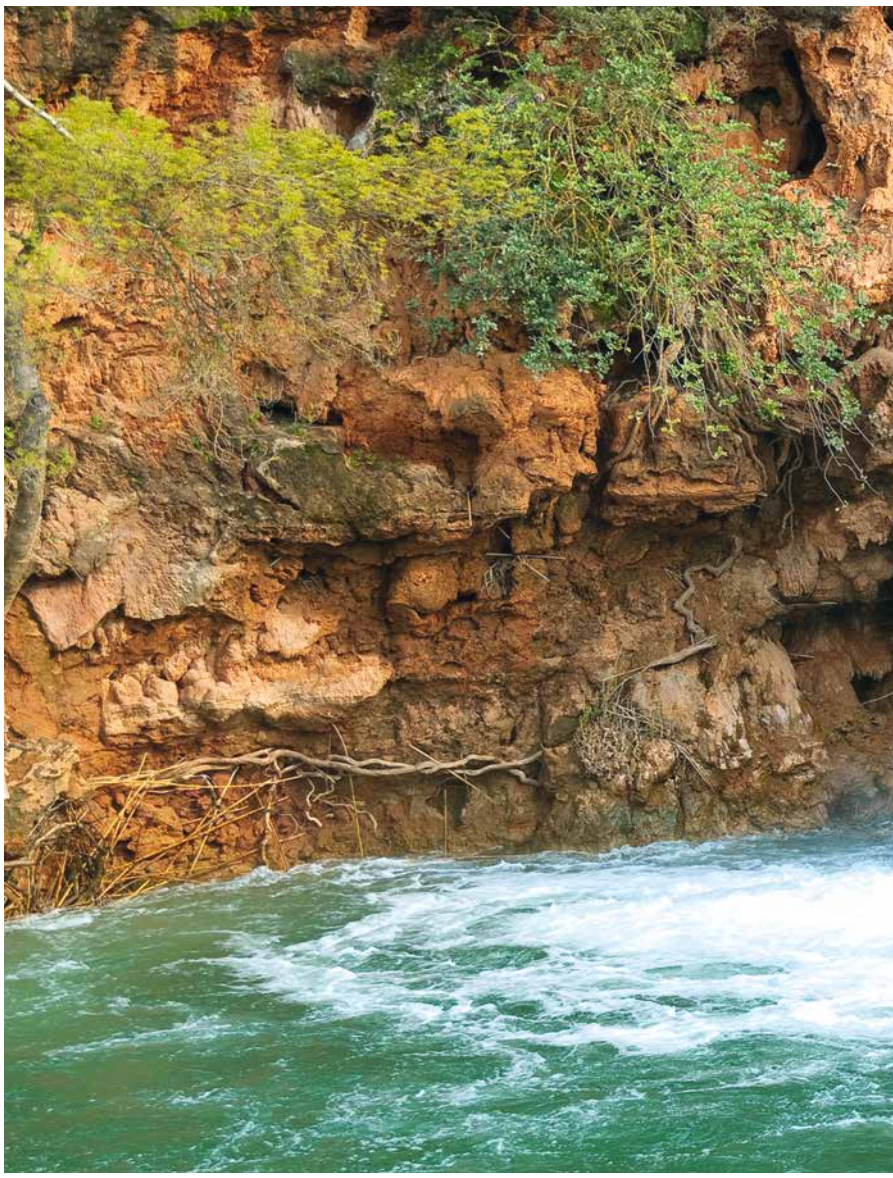
andere Hürden genommen werden. Ich denke da vor allem an meine existenziellen Ängste, die Sicherung des Einkommens (selbständig Erwerbender). Mir einzugestehen und mich damit abzufinden, dass vieles nur noch reduziert machbar ist und nicht zuletzt auch die Spannungen in der Beziehung, die durch die neue Situation entstanden sind, wie natürlich die Ängste vor dem drohenden verkürzten Leben. Dank der psychoonkologischen Betreuung konnte ich diese Aspekte relativ gut verarbeiten und fand so langsam wieder in das Leben zurück. Die Sicherheit sowie das Vertrauen in den eigenen Körper kommen auch schrittweise wieder zurück.

Meine Tochter gibt mir seit Krankheitsbeginn die Kraft und das Selbstvertrauen für das Leben zu kämpfen. Zudem haben wir seit 1 ¼ Jahren einen kleinen Hund, dank dem ich meine gesamte Konstitution stetig leicht verbessern konnte.

Zuerst waren alle drei Monate Kontrollen angesagt, jetzt gehe ich nur noch zur Jahreskontrolle ins Spital. Dabei werde ich auch über mein Befinden befragt. Ich verstehe ja das System im Universitätsspital und dass die Ärzte ausgebildet werden müssen, doch jedes Mal spreche ich mit einem anderen Arzt, das ist für mich unbefriedigend. Der Assistenzarzt sieht mich nur gerade mal 15 Minuten im Gespräch und je nachdem gibt es auch Verständigungsprobleme, da nicht alle Ärzte den Dialekt verstehen.

Schmerzen habe ich tagtäglich, im Verlaufe des Tages zunehmend, je länger ich in vertikaler Lage bin. Dies kann ich zwar teilweise im Liegen kompensieren, falls ich die Möglichkeit dazu habe, andernfalls ist der Schmerzpegel kontinuierlich zunehmend. Dank der regelmässigen Physiotherapie können die Schmerzen recht gut kontrolliert werden und natürlich dank der konstanten Medikation.

Kraft- oder Fitness-Training liegt in keiner Weise drin. Zudem muss ich auf Schläge oder z. B. Schlaglöcher im Bodenbelag achtgeben. Jogging wäre auch viel zu belastend. Meine Knochen könnten auch schon bei einem abrupten Ausfallschritt weiter Schaden nehmen.



Benjamin Bussinger
geb. 22. August 1974

Dass ich so durch den Tag komme, ist zwingend abhängig von der laufend wiederkehrenden Möglichkeit, mich im Liegen erholen zu können.

Heute kann ich gut mit der Situation umgehen und bin glücklich, solange ich grösstenteils selbständig durch den Alltag komme. Doch nun begannen die Probleme mit einer meiner Versicherungen, bei der ich infolge meiner 100 % Invalidität prämienbefreit bin. Um die versicherungstechnischen Belange in die richtigen Bahnen zu lenken, bedurfte es schon während den IV-Abklärungen viel Energie, Einsatz und immer wieder Nachsetzen meinerseits.

Ich erhielt Post einer meiner Lebensversicherer: Sie würden auf Empfehlung ihres Vertrauensarztes die Prämienbefreiung aufheben, da aus ihrer Sicht seit anfangs 2016 wieder eine volle Arbeitsfähigkeit gegeben sei.
Dies obwohl auf mehrmalige Aufforderung des Lebensversicherers eine IV-Revision Ende 2015/Anfang 2016 erfolgte, die mir das im Oktober 2014 ausgestellte Ergebnis einer 100 % Invalidität erneut bestätigte.
Nachdem ich die durch meinen Rechtsschutz eingeforderten Akten des Lebensversicherers und der IV einsehen konnte, war ich sehr aufgelöst und fühlte mich persönlich angegriffen.

Foto: Colourbox.de

Es ist erstaunlich und für mich einfach unglaublich, wie meine persönliche und effektive momentane Gesundheitslage vom Arzt des Universitätsspitals unkorrekt wiedergegeben wurde.

Bemüht man sich selbst, das eigene Wohlbefinden und die Lebensqualität zu verbessern, wird man bestraft. Natürlich bin ich stolz, wenn ich im Spital melden kann, dass ich mit meinem Bolonka-Hündchen drei- bis viermal am Tag spazieren gehe, zwar in sehr langsamen Tempo, das ich, wenn möglich, nach oben als auch nach unten anpasse.
Einmal pro Woche 30 Minuten Physiotherapie, was etwas vom Besten für mich ist, sowie eigene Physioübungen zuhause ohne Gewichte werden im Arztbericht als „viel trainieren im Fitness-Studio" ausgelegt.

Meine Frau meinte, dass wir heute nicht mehr zusammen wären, wenn ich nur rumgehangen wäre ...

Auch kann ich mir nur schwer vorstellen, dass der Vertrauensarzt meiner Versicherung je meine Röntgen-, MRI- und CT-Bilder mit der beidseitigen Verformung der Wirbelsäule, den zahlreichen Wirbeleinbrüchen sowie der restlichen durchlöcherten Skelettstruktur eingesehen hat, denn dann wäre er sicher vorsichtiger mit seiner Einschätzung gewesen.

Umso mehr bin ich frustriert, da ich als Patient kein „Jammeri" bin und versuche, so gut wie möglich mit meiner Krankheitssituation umzugehen. Die nicht mehr möglichen Aktivitäten nicht in den Vordergrund stelle, sondern mich so gut wie möglich damit arrangiere, indem ich die Einschränkungen annehme. Ich bin froh darüber, dass der Schmerzpegel im Verhältnis zu Beginn der Krankheit nun einigermassen erträglich ist.

Trotz all dieser unnötigen Probleme, für die ich viel zuviel Energie und Kraft aufwenden muss, bin ich glücklich über jeden weiteren geschenkten Tag.

Benjamin Bussinger

MKgS

Myelom Kontaktgruppe Schweiz

Jetzt schon in die Agenda eintragen:

Samstag, 22. April 2017

swissôtel Zürich-Oerlikon

8. Patientensymposium der Myelom Kontaktgruppe Schweiz

Eine Ganztags-Informations-veranstaltung für Myelom-patienten und Angehörige.

Adressänderungen:

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

Myelom Kontaktgruppe Schweiz
Ansprechpartner der regionalen Selbsthilfegruppen

Basel
Ruth Bähler
Obesunneweg 9
4144 Arlesheim
Tel. 061 / 701 57 19

Bern
Fritz Maier
Bahnhofstrasse 43
3073 Gümligen
Tel. 031 / 951 10 55

Lausanne
Sandrine Anken
Route de Daillens 1
1305 Penthalaz
Tel. 021 / 861 01 68

Ostschweiz / St. Gallen
Florin Rupper
Wiggenrainstrasse 14a
9404 Rorschacherberg
Tel. 071 / 855 10 86

Zentralschweiz / Luzern
Helene Sigrist
Allmendstrasse 16
6062 Wilen
Tel. 041 / 660 52 11

Selbsthilfegruppe für Angehörige von MM Betroffenen
Christine Horstmann
Vonmattstrasse 20
6003 Luzern
Tel. 076 / 595 43 75

Zürich
Heini Zingg
Löwenstrasse 15
8400 Winterthur
Tel. 052 / 222 47 31

Impressum

Redaktionsleitung
Ruth Bähler
Obesunneweg 9, 4144 Arlesheim
Tel. 061 / 701 57 19
r.u.baehler@bluewin.ch
www.multiples-myelom.ch

Layoutkonzept und Gestaltung
Silvia Janka, Grafikdesign

Druck
Druckerei Bloch, Arlesheim

Spendenkonto: 90-754194-6
CH16 0900 0000 9075 4194 6