BULLETIN
MULTIPLES MYELOM
INFORMATIONEN FÜR BETROFFENE 2018

EDITORIAL

Florin Rupper
Präsident der MKgS

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Am 1. März 2018 habe ich das Präsidium der Myelom Kontaktgruppe Schweiz (MKgS) übernommen. Ich durfte einen tipptopp organisierten und geführten Verein übernehmen. Dafür danke ich meiner Vorgängerin Ruth Bähler herzlich. Sie hat die MKgS während 13 Jahren engagiert und fundiert geleitet.
In Anerkennung ihrer Verdienste für die MKgS hat die Generalversammlung sie zum Ehrenmitglied ernannt.

Wie erwähnt ist die MKgS gut unterwegs. Auf dieser Basis gilt es, die Aufgaben unseres Vereins weiterzuführen.
Es geht darum, den MM-Patienten eine möglichst wirksame Unterstützung anzubieten, sei es durch aktuelle Informationen, konkrete Unterstützungen, durch Kontakte zu anderen Patientenorganisationen, zu Fachärzten und zu den Pharmaunternehmen. Die effektivste Unterstützung bekommen sie durch die Teilnahme an unseren monatlichen regionalen Treffen.
Nehmen Sie doch einfach Kontakt auf und lassen Sie sich orientieren.

© fotolia, Cristina Conti

Als neuer Präsident habe ich mir trotz der guten Verfassung unseres Vereins einige Gedanken gemacht, wie wir unsere Dienstleistungen noch weiter verbessern können.
Es ist im Moment noch zu früh, um über konkrete Projekte berichten zu können.
Aber ich verspreche Ihnen, dass wir dranbleiben!

Mit den besten Wünschen für Ihre gesundheitliche Situation.

Florin Rupper, Präsident MKgS

Inhalt **Seite**

Beiträge
Bericht vom ASH 2017 2
MM Gruppe Zentralschweiz 8
MM Gruppe Bern 10
MM Gruppe Ostschweiz 13
MM Gruppe Genf 14

Berichte
Cancer Survivors 4
Das Chemohirn 5

Agenda 15

Glossar
Kontakte, Ansprechpartner
Impressum 16

Neue Entwicklungen in der Behandlung des Multiplen Myeloms: Aktuelle Daten vom ASH Kongress 2017

Auch am letzten ASH Kongress 2017 hat das Multiple Myelom wieder eine prominente Stellung eingenommen.
Die Entwicklung neuer Medikamente, die Kombination vorhandener Medikamente in neuen Therapieregimen als auch die Entwicklung der zellulären Therapie konnten wieder eindrücklich Fortschritte in der Myelom-Behandlung aufzeigen.
Damit entwickelt sich das Multiple Myelom weiterhin in Richtung einer chronischen Erkrankung, die unter optimalem Einsatz der vorhandenen Medikamente eine langfristige Krankheitskontrolle erlaubt.

Therapie des jüngeren Patienten

In der Therapie des jüngeren Patienten gilt weiterhin die Induktionstherapie mit vier Zyklen eines Dreifach-Regimes (VRD präferenzierte Option) als Standard, gefolgt von einer Hochdosistherapie mit autologem Stammzellersatz und anschließender Lenalidomid Erhaltungstherapie über zwei Jahre. In der europäischen EMN02 Studie wurde neben dem Stellenwert der Transplantation die Frage gestellt, ob eine Konsolidation mit zwei Zyklen VRD einen zusätzlichen Benefit erbringt. Zudem wurde verglichen, ob eine oder zwei Transplantationen (im Sinne einer Doppeltransplantation) einen Vorteil bezogen auf das Progressions-freie-Überleben (PFS) erbringt.

Die erste Frage, ob die Transplantation immer noch eine Rolle spielt, wurde mit einer nun mittleren Beobachtungszeit von über zwei Jahren eindeutig bestätigt. Das mittlere 3-Jahres PFS in der Transplantationsgruppe liegt mit 64,3 % zu 57 % (d. h. Transplantation vs. keine Transplantation) deutlich höher. Dieser Unterschied zeigte sich in fast allen analysierten Subgruppen. Besonders Patienten mit Hochrisikozytogenetik oder auch fortgeschrittener Erkrankung profitieren von der Transplantation. Zum jetzigen Zeitpunkt ist das Gesamtüberleben (OS) noch nicht signifikant unterschiedlich, bedarf wahrscheinlich aber einer längeren Beobachtungszeit.

Zur Beantwortung der zweiten Fragestellung mussten die Zentren vorgängig auswählen, ob sie die Einfach- oder Doppeltransplantation in ihrem Zentrum durchführen.

Von 166 Patienten, die eine zweite Transplantation erhielten, zeigte sich bei 39 Patienten, d. h. knapp 25 %, eine Verbesserung des Ansprechens. Beeindruckend war, dass die Rate sog. stringenter kompletter Remissionen (sCR) und die Rate kompletter Remissionen (CR) von acht auf 54 % angestiegen ist. Bereits nach 36 Monaten zeigte sich ein signifikanter Unterschied im PFS zugunsten der Doppeltransplantation (72 % vs. 64 %). Dieser Unterschied ist insbesondere bei Patienten mit zytogenetischer Hochrisikosituation zu sehen. Besonders erstaunlich ist, dass sich bereits nach 36 Monaten eine signifikante Überlegenheit im Gesamtüberleben (OS) mit 88,9 % zu 81,5 % zeigt.

Bei der Subgruppenanalyse profitieren wiederum Patienten mit fortgeschrittener Erkrankung respektive die bereits genannten Patienten mit zytogenetischer Hochrisikokonstellation besonders. Damit hat eine Doppeltransplantation wieder zunehmend an Bedeutung gewonnen und sollte insbesondere bei Patienten mit genannter Risikokonstellation eingesetzt werden.

Eine weiterhin offene Frage stellt sicherlich die Lenalidomid Erhaltungstherapie im Rahmen der Erstlinientherapie dar.

Diesbezüglich konnte die Heidelberger Arbeitsgruppe eine Analyse der GMMG MM5 Studie präsentieren und aufzeigen, dass insbesondere bezogen auf das Gesamtüberleben (OS) ein Vorteil für die zweijährige Lenalidomid Therapie (gegenüber reiner Beobachtung) unabhängig vom Therapieansprechen und damit auch in der Patienten-Kohorte das Erreichen einer CR zu verzeichnen ist. Dieser Vorteil ist zudem auch bei ungünstiger Zytogenetik zu sehen und widerspricht damit älteren Studienergebnissen.

Damit kann zusammengefasst werden, dass die Lenalidomid Erhaltungstherapie für einen Zeitraum von bis zu zwei Jahren nach Hochdosistherapie und Konsolidierung als Standard unabhängig von der Genetik und dem Therapieansprechen angesehen werden sollte. Unterstützt wird diese Forderung durch Daten der englischen Myeloma XI Studie. Diese sehr große Studie mit verschiedenen Fragestellungen hat auf dem ASH Kongress auch die Fragestellung der Lenalidomid Erhaltungstherapie gegenüber einer reinen Überwachung beantwortet. Patienten mit Lenalidomid Erhaltungstherapie wiesen unabhängig vom Alter und auch ohne Transplantation ein wesentlich längeres Progressions-freies-Überleben (PFS) auf. Betrachtet man nur die jüngeren Patienten, d. h. solche mit Stammzell-

transplantation, so betrug der Unterschied 56,9 vs. 30 Monate zugunsten von Lenalidomid. Auch hier zeigte sich unabhängig des genetischen Risikoprofils ein Vorteil für den Lenalidomid-Arm und bereits nach drei Jahren Nachbeobachtung war das OS mit knapp 88 % zu 80 % deutlich im Vorteil für den Einsatz von Lenalidomid.
Damit gibt es nun mehrere Studien, die den Stellenwert der Lenalidomid Erhaltungstherapie belegen, und es ist zu hoffen, dass eine entsprechende Zulassung in der Schweiz zeitnah erteilt wird.

Therapie des älteren Patienten
Besondere Beachtung fand die Präsentation der ALCYONE Studie zur Erstlinientherapie des älteren Myelom-Patienten. In dieser Studie wurde die bewährte Dreifach-Therapie mit Velcade, Melphalan, Prednison (VMP) als Standard eingesetzt. Im experimentellen Arm wurde zusätzlich Daratumumab gegeben (D-VMP).
706 Patienten wurden insgesamt eingeschlossen und bezüglich Ansprechens und PFS analysiert.
Bei einer noch recht kurzen 18-monatigen Beobachtungszeit zeigte sich ein deutlich höheres Ansprechen für D-VMP (91 % zu 74 %). Auch das PFS war bereits nach 12 Monaten (87 % zu 76 %) bzw. 18 Monaten (72 % zu 50 %) für D-VMP signifikant höher. Bezogen auf das OS ergibt sich zum jetzigen Zeitpunkt noch kein signifikanter Unterschied. Dies ist aber sicherlich nur eine Frage der noch kurzen Beobachtungszeit und wird mit hoher Wahrscheinlichkeit im Verlauf auch einen Vorteil für D-VMP aufweisen. Die Verträglichkeit der Vierfachkombination (D-VMP) war gut und etabliert damit Daratumumab als neuartige Antikörpertherapie in der Erstlinienbehandlung. Es ist zu hoffen, dass D-VMP rasch in der Schweiz zugelassen und kassenpflichtig wird.

Therapie von Patienten mit Rückfall ihrer Myelomerkrankung
In der Rezidivsituation stehen verschiedene Konzepte zur Verfügung. Durchgesetzt haben sich vornehmlich sogenannte Dreifachregime, die auf der Kombination Lenalidomid + Dexamethason (Rd) beruhen. Zusätzlich wird dann als dritte Substanz entweder ein sog. Proteasominhibitor oder monoklonaler Antikörper wie zum Beispiel Daratumumab beigefügt. Auf dem ASH Kongress wurde zu diesem Thema eine Aktualisierung verschiedener grösserer Studien vorgestellt. So konnte für Carfilzomib (K) in Kombination mit Rd (damit KRd) eine signifikante Verlängerung des OS im Vergleich zu dem Kontrollarm mit nur Rd gezeigt werden. Der Unterschied beträgt acht Monate und ist damit auch klinisch relevant. Ähnliche Daten liessen sich auch für die Zweifach-Kombination aus Kd vs. Velcade + Dexamethason (Vd) in der Rezidivtherapie zeigen. Auch hier betrug der OS Vorteil knapp acht Monate zugunsten von Kd. Damit liegen erstmals Daten für die signifikante OS Verlängerung durch den optimalen Einsatz neuer Medikamente auch bei Rückfall der Myelom-Erkrankung vor. Carfilzomib ist sowohl in der Kombination mit Rd als auch in der Zweierkombination Kd in der Schweiz zugelassen und damit verfügbar.

Bezüglich der Antikörpertherapie als Bestandteil einer Kombinationsbehandlung wurden Aktualisierungen für Daratumumab mit Rd (DRd, POLLUX Studie) bzw. Vd (DVd, CASTOR Studie) präsentiert. Wie zu erwarten, bestätigte sich die signifikante PFS Verbesserung durch die jeweilige Hinzunahme des Antikörpers. Es kristallisiert sich zunehmend heraus, dass insbesondere der frühzeitige Antikörpereinsatz, in diesem Fall im ersten Rezidiv, das beste Ergebnis erzielen lässt. Damit ist zu hoffen, dass auch diese Dreifachkombinationen möglichst bald zugelassen und kassenpflichtig werden.

Kann die Zelltherapie Myelompatienten heilen?
Mit Spannung erwartet wurden aktuelle Daten zu der sog. CAR T-Zelltherapie. Dabei werden Abwehrzellen des jeweiligen Patienten aus dem Blut entnommen, im Labor genetisch manipuliert und somit gegen Myelomzellen gerichtet. Als Zielstruktur dient das BCMA Antigen auf Myelomzellen. Nach Rückgabe an den Patienten können diese modifizierten Abwehrzellen Myelomzellen aufspüren und abtöten.
Führend auf diesem Gebiet sind amerikanische und chinesische Arbeitsgruppen, und verschiedene kleinere Präsentationen konnten erneut die Machbarkeit dieser komplexen Therapie, aber auch ihre Wirksamkeit belegen. Die Ansprechrate in den zum Teil doch intensiv vorbehandelten Patienten erreichte bis zu 100 % mit CR Raten von bis zu 40 %.
Hauptnebenwirkung ist das sog. „cytokine release syndrome (CRS)", das typischerweise zwischen Tag 4 und Tag 8 nach Zellrückgabe entstehen kann. Inzwischen sind aber Massnahmen zur Therapie eines einsetzenden CRS etabliert und damit die Verträglichkeit gegeben.
Langfristige Remissionen können erzielt werden, wobei man wahrscheinlich noch einige Jahre warten muss, um zu beurteilen, ob auch die erhofft hohen Heilungsraten ein realistisches Ziel sind. Die Kosten einer Zelltherapie stellen derzeit sicherlich noch eine schwer zu nehmende Hürde dar und es ist ungewiss, wann diese Technologie auch in der Schweiz verfügbar sein wird.

*PD Dr. med.
C. Renner
Onkozentrum
Zürich & Hirslanden,
Zürich*

Cancer survivors

(Langzeitüberlebende nach Krebs)

Mit den enormen Fortschritten in Diagnostik und Therapie sowie der verbesserten Supportive Care (unterstützende Betreuung) leben immer mehr Personen mit einer Krebserkrankung länger als je zuvor.
Zunehmend wird Cancer Survivorship als die Zeit nach Abschluss der initialen Behandlungen verstanden.

Viele Krebspatienten überleben heute dank neuer Therapiemethoden ihre Erkrankung auf lange Zeit. Über die Langzeitfolgen wissen sie jedoch wenig. Die Chemotherapie und Strahlentherapie, aber auch die zielgerichteten neueren Medikamente können bei jedem Patienten unterschiedliche Spätfolgen hinterlassen. Sind Krebsbehandlungen und Rehabilitation abgeschlossen, beginnt in der Regel die Nachsorge. Diese sollte individuell auf den Patienten und seine Bedürfnisse abgestimmt werden. Meist wird die Nachsorge in der behandelnden Klinik durchgeführt.

Survivorship (Nachsorge) schliesst Fragen des Zugangs zu Gesundheitsversorgung, Langzeitfolgen und Spätkomplikationen der Behandlung, Zweittumore und Lebensqualität mit ein.

Familienangehörige, der Freundeskreis und das interprofessionelle Betreuungsteam sind beteiligt und gehören dazu.

Was gehört zur optimalen Nachsorge:

- Frühzeitige Entdeckung eines möglichen Rückfalls und Vorsorge vor neuer Erkrankung
- Untersuchung wie u. a. Antrazyklin-bedingte Herzschädigung, Lungenschädigung, Polyneuropathie (Nervenschädigung), Fatigue (chronische Müdigkeit), Schmerze, Sexualitätsstörungen, Schlafstörungen, Angst, Depressionen
- Psychoonkologische und sozialmedizinische Begleitung

Der behandelnde Arzt sollte in der Nachsorge über diese Punkte mit dem Patienten sprechen. Auch der Hausarzt sollte eingebunden sein. Bei entsprechendem Bedarf muss der Patient gezielt weitervermittelt werden.

Quelle: DLH, MKgS

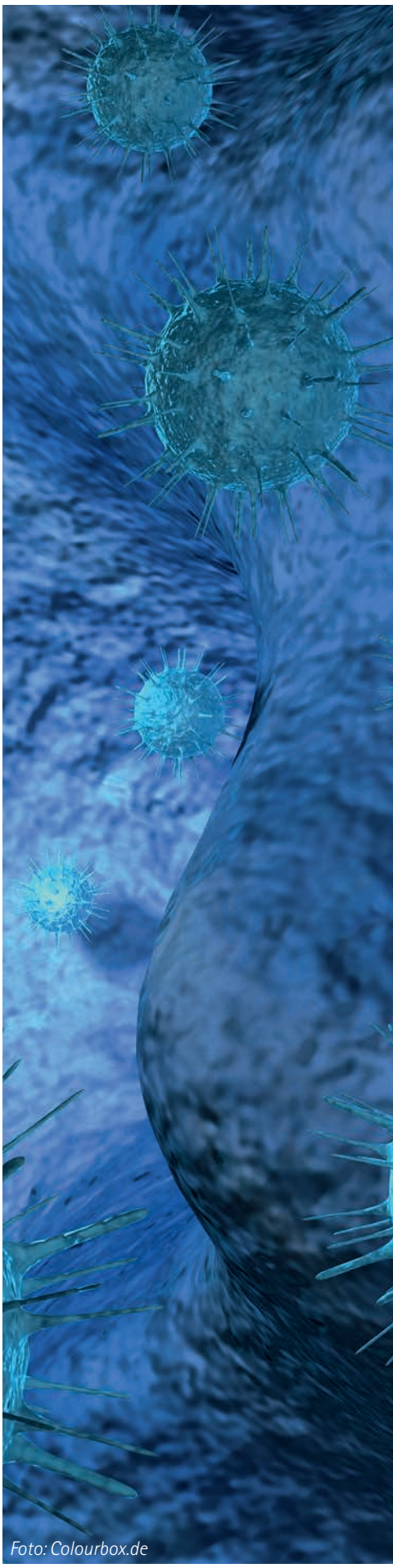
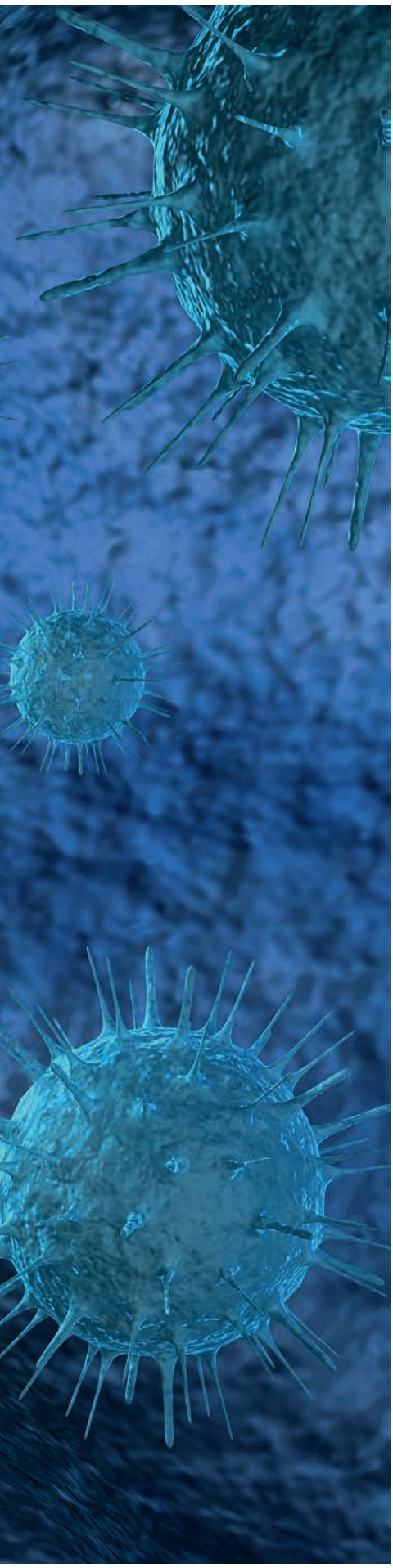


Foto: Colourbox.de



Das Chemohirn

Die Behandlungen, einschließlich der Chemotherapie, haben eine zerstörende Wirkung auf unsere kognitiven/geistigen Fähigkeiten.
Laut der amerikanischen Krebsgesellschaft wird der „Gehirnnebel" oder das „Chemohirn" durch folgende Symptome definiert:

- Schwund des Kurzzeitgedächtnisses
- Konzentrationsschwierigkeiten/kurze Aufmerksamkeitsspannen
- Wortfindungsschwierigkeiten, wie das Erinnern an Namen oder das im Stande sein, Sätze zu vollenden
- Schwierigkeiten mit Multitasking
- Verlangsamung des Denkens und der Verarbeitungszeiten, d. h. es dauert länger, Dinge zu beenden.

Einige dieser Nebeneffekte sind Variationen der oben angeführten Punkte. Man kann sich nicht an die Namen von Leuten erinnern, auch wenn man sie schon seit Jahren kannte (sobald einem der Name einige Stunden später einfällt, vergisst man ihn nicht mehr).
Man fühlt sich manchmal ganz verloren, zum Teil wahrscheinlich auch wegen der kognitiven Schwäche, aber auch weil man die Myelomdiagnose und Therapie emotional noch zu verarbeiten hat. Man kann sich manchmal nicht an die einfachsten Dinge erinnern, ganz zu schweigen davon, Dinge zu erledigen, die man ein Jahr früher noch konnte.
Man hat Probleme mit einfachen mechanischen Dingen, wie z. B. ein Kombinationsschloss aufmachen, eine Kappe auf einer „kindersicheren" Plastikflasche von Pillen aufdrehen oder eine Tintenpatrone am Drucker des Computers wechseln.
Man macht sich auch Sorgen über die eigene Fahrfähigkeiten und man fährt so wenig wie möglich. Die Reaktionszeiten beim Fahren verlangsamen sich.

Einige Dinge helfen im Umgang mit dem Chemohirn, z. B. das Kommunizieren mit Menschen, sei es persönlich, per Telefon, SMS oder Mail.
Eine andere Hilfe ist das Lösen von Kreuzworträtseln und vieles mehr.

Auf der Website der kanadischen Krebsgesellschaft wird erwähnt, dass ein Patient ein Jahr oder länger nach der Behandlung Probleme mit dem Gedächtnis haben kann.
Man sollte auch bedenken, dass viele Menschen, die nie Krebs gehabt haben, dieselben Gedächtnisprobleme haben können.

Quelle: MKgS

Diagnose Multiples Myelom

Kurz nach meinem sechzigsten Geburtstag, im Februar 2011, wurde ich mit der Diagnose MM konfrontiert.
Ich lebe seit bald 40 Jahren mit meiner Familie im Kanton Graubünden. Bei einem Skiunfall zog ich mir eine Schlüsselbeinfraktur zu. Bei der Auswertung des Röngenbildes stellte der Chirurg des Regionalspitals eine auffällige Knochenstruktur bei mir fest. Er empfahl mir, diesen Befund weiter abzuklären.
Das scharfe, kritische Auge eines Chirurgen verhalf mir zum Zufallsbefund. *Danke.*

Von einem Tag auf den anderen stand ich auf der Seite der Patientin. Etwas ganz Neues, anderes, ja etwas lebensbedrohendes, das mir die Endlichkeit sehr ins Bewusstsein rief, kam in mein Leben.
Ungewissheit und Sorgen, innere Kämpfe und Widerstände spürte ich anfänglich in mir. Doch bald war ich mir bewusst, dass sich mir nun diese neue Herausforderung und Aufgabe stellte, die ich annehmen musste und wollte.
Auch für meine Familie trat etwas ganz Neues in ihren Alltag, Fragen und Ängste, Unsicherheit breiteten sich aus. Viele offene und klärende Gespräche waren dabei hilfreich und brachten uns näher.
Ein erstes Gespräch mit einem Selbsthilfegruppen-Mitglied gab mir Mut und Zuversicht für meinen langen Weg. *Danke.*

Therapieweg

Der Therapieweg wurde festgelegt, nachdem ich eine Zweitmeinung von einem Onkologen der Aeskulap-Klinik in Brunnen mit komplementärmedizinischer Ausrichtung einholte.
Ich fühlte mich bestätigt: Schulmedizin und Komplementärmedizin sollen sich ergänzen. Nach der Induktionstherapie folgte die erste Stammzellsammlung. Als diese negativ ausfiel, war ich deprimiert.
Ein Myelom Spezialist machte mir Mut, mich einer erneuten Stammzellsammlung zu unterziehen, welche dann positiv ausfiel und für eine Tandemtransplantation reichte. *Danke.*

Dank der komplementärmedizinischen Unterstützung erholte ich mich von den Hochdosis-Therapien im UniversitätsSpital Zürich gut. Es folgte eine einjährige Erhaltungstherapie.
Die kompetenten, einfühlsamen Pflegefachleute im USZ gaben mir in der schwersten Zeit der Stammzelltransplantation Sicherheit und grosse Konstanz. *Danke.*

Meine Gesundheit in der Krankheit
In allem Belastenden war es mir stets wichtig, meiner Gesundheit in mir weiterhin Raum zu lassen. Das kann für mich heissen: Meinen gesunden Anteilen und Kräften in mir zu vertrauen, meine Fähigkeiten zu stärken, Leid anzunehmen und der Kraft zum Menschsein und Menschbleiben Raum geben und mit dem, was das Leben von mir fordert, zu leben.
Dabei waren mir mein Ehemann, unsere drei Kinder und drei Grosskinder, Mutter und Geschwister, Freundinnen und Freunde und Bekannte eine grosse Stütze und gaben mir Zuversicht. *Danke.*

Zwischenfall
Nach dieser Zeit wurde ich mit einer neuen Herausforderung konfrontiert. Eine Teilhüftprothese entzündete sich nach einer durchgemachten Lungenentzündung und musste ersetzt werden. Eine grosse Operation mit einer längeren Antibiotika-Phase stand bevor. Geduld war angesagt. Das Gefühl „jetzt reicht es", machte sich breit.
Das Erleben und Erfahren des grossen medizinischen Fachwissens und der kompetenten und empathischen medizinischen Begleitung in unserem Land gab mir aber bald wieder Kraft, die nächste Hürde zu nehmen. Mein Gefühl verwandelte sich in grosse Dankbarkeit und Demut.

Während all der Zeit durfte ich mich regelmässig mit einer Theologin und Psychotherapeutin treffen und meine neue Situation anschauen und mich auf nächste anfallende Schritte vorbereiten. *Danke.*

Neue Normalität
Es folgten drei Jahre, in denen ich ohne Medikamente leben durfte und meinem Beruf als Physio- und Atemtherapeutin wieder nachgehen konnte. Mit 64 Jahren liess ich mich dann pensionieren.
Als Abschluss von unserer Berufszeit und als Neuanfang für unsere Pensionszeit, die wir in einer neuen Drei-Generationen-Wohnform mit unserer Tochtersfamilie zu leben planten, unternahmen mein Mann und ich eine vierwöchige Bike-Tour nach Rom. Das war ein unvergessliches, reiches Erlebnis.
Zusammen mit meinem Mann und der ganzen Familie gestalten wir nun die Zeit mit Beschaulichkeit, Gelassenheit und versuchen, das Mass der Belastung und der Musse zu finden.
Während all der Zeit besuchte ich in grösseren Abständen die MM-Selbsthilfegruppe in Zürich und erlebte dabei immer wieder Anteilnahme, Ermutigung, Austausch, und Solidarität. *Danke.*

Mit meiner Krankheit fühle ich mich grösstenteils „gesund", darf viel Schönes erleben und gestalten.
Mir wird immer wieder bewusst, dass für mich Gesundsein und Kranksein nicht streng voneinander zu trennende Zustände sind. Beides sind Aspekte meines Lebens, die ich gegenseitig zu integrieren versuche.
Für mich wurde wichtig, mich nicht nur um meine Krankengeschichte zu kümmern, sondern vermehrt um meine Lebensgeschichte. Ich verstehe und empfinde mein Leben als Ausdruck einer Lebenskraft, die mich trägt. In achtsamer Auseinandersetzung mit dieser Kraft frage ich mich immer wieder, wie ich mein Gesundsein fördern und gestalten kann. Dazu versuche ich neben meinen persönlichen und gesellschaftlichen Aktivitäten, mich auf vielfältige Art zu bewegen, mir Stille zu gönnen, mich stets um gute geistige und körperliche Nahrung zu bemühen, wohltuende Beziehungen zu pflegen und achtsam und sorgsam meine Umwelt wahrzunehmen und mitzugestalten. Dabei war es immer wieder ein Geschenk, dass ich auf ein Buch gestossen bin, das im richtigen Zeitpunkt mir neue Aspekte und Sichtweisen gab.

Vertrauensvoll weitergehen
Für mich hat seit letzten Sommer wieder eine längere intensive Therapiezeit begonnen. Von deren 18 Zyklen habe ich nun zwei Drittel sehr gut aufgenommen. Die wöchentliche Cortison-Einnahme stört meinen sonst so regelmässigen Schlaf. Dabei werde ich mir bewusst, was es heissen kann, mit Schlafstörungen zu leben.
Ich bin zuversichtlich und vertrauensvoll, dass mir auch weiterhin die nötigen Kräfte geschenkt werden und ich mich in allem begleitet wissen darf.

Jedes Mal, wenn ich zur Zeit zweimal in der Woche die Türklinke der Onkologie-Praxis in Chur in die Hand nehme, fühle ich mich durch die liebevollen Dekorationen in den Räumen willkommen geheissen, vertraute Gesichter und Stimmen kommen mir entgegen, Fachwissen und soziale Kompetenzen erlebe ich, und die Gewissheit, dass ich in guten Händen bin, erfüllt mich.
Danke.

Immer wieder habe ich in meinem Leben erlebt, wie Menschen mir in meinem Leben eine Tür öffneten und mich auf meinem Weg begleiteten.
In der nun beschriebenen Zeit wurde ich in dieser Erfahrung bestärkt.
Es hat zu tun mit Menschen, die mir begegneten. Die mir entgegen kamen.

CH.N.W., Bonaduz

Wechsel in der Leitung der SH-Gruppe Zentralschweiz

Seit Oktober 2006 begleite ich die Selbsthilfegruppe Zentralschweiz. Waren wir zu Beginn lediglich zwei bis drei Betroffene – einige Male besuchte gar niemand das Treffen – ist dies inzwischen kein Thema mehr, und acht bis zwölf Personen kommen nun regelmässig zum zweimonatlich stattfindenden Gedankenaustausch.

Mit einem lachendem und einem weinenden Auge darf ich nun per Ende 2018 die Leitung weitergeben. Ich danke meinen Nachfolgern für die Bereitschaft, das Bestehen der Gruppe weiterhin zu sichern. In all den Jahren habe ich viele tolle Menschen und ihre Schicksale kennengelernt; das endgültige Abschiednehmen gehört leider auch dazu.
Ich möchte keines dieser Erlebnisse missen und freue mich, auch in Zukunft von dieser Gruppe unterstützt und getragen zu werden.

Unser November-Anlass findet im Viva Eichhof Luzern statt. Wir besuchen die Palliativabteilung, können Fragen stellen und treffen uns anschliessend im Restaurant zum gemütlichen Ausklang. Eine Anmeldung ist erforderlich.

Helene Sigrist

Foto: Colourbox.de

Wie kann die Komplementärmedizin bei Krebs unterstützen?

Foto: UniversitätsSpital Zürich

Am 30. Mai 2018 besuchten mehrere Mitglieder der Selbsthilfegruppe Zürich das Forum des Instituts für komplementäre und integrative Medizin (IKI) am UniversitätsSpital Zürich.

Frau Prof. Dr. med. Claudia Witt, Direktorin des IKI, stellte die Mind Body Medicine vor, ein innovatives, integratives Konzept, das den Körper mit der Psyche verbindet und Self Care vermittelt, indem moderne wissenschaftliche Erkenntnisse und bewährte Methoden aus komplementärer Medizin, Psychologie und Ernährungs- sowie Sportwissenschaften genutzt werden.
Sie zeigte zum Beispiel auf, wie Akupunktur zur Verbesserung der Verträglichkeit von Operationen und Chemotherapien beitragen kann und welches die aktuellen Erkenntnisse für die Ernährung bei Krebserkrankungen sind.

Mit Frau Lena Kümmer, Psychologin am IKI, erlebten Teilnehmer und Veranstalter gemeinsam ganz praktisch die Progressive Muskelentspannung nach Jacobson.

Abschliessend referierte Dr. med. Matthias Rostock, Leiter der Poliklinik des IKI, Onkologe und Experte in der Phytotherapie, über Heilpflanzen in Begleitbehandlung.
Es ging sowohl um deren Einsatz für die Linderung von Nebenwirkungen und bessere Verträglichkeit als auch um Therapien, die den Verlauf von Krebserkrankungen positiv beeinflussen und längere Remissionen oder langsameren Fortschritt der Erkrankungen bewirken.
Dr. Rostock stellte Behandlungsmöglichkeiten bei Übelkeit und Erbrechen und Fatigue vor, betrachtete Phytoöstrogene bei Brustkrebs, die Mistelbehandlung und präsentierte Phytotherapien bei Prostatakrebs – alles wissenschaftlich untersucht und durch Studien belegt.

In der anschliessenden regen Diskussion votierten die Forumsteilnehmer unter anderem, bei Krebstherapien die Mind Body Medicine künftig ergänzend anzubieten.

Die MKgS freut sich, dass wir Herrn Dr. Rostock für ein Referat an unserem Symposium im April 2019 gewinnen konnten.

Ute Diem
für die Selbsthilfegruppe Zürich

Diagnose Krebs

Psychologische Hilfe ist wertvoll

Für das Gruppentreffen der MM-Gesprächsgruppe Bern am 14. Februar 2018 konnten wir Dr. Kurt M. Bachmann, FMH Psychiatrie und Psychotherapie, Psychoonkologe, gewinnen.
Es haben erfreulicherweise über zwanzig Mitglieder teilgenommen, die den Ausführungen von Dr. Bachmann mit grossem Interesse gefolgt sind.
Auch von der anschliessenden Fragestunde wurde reger Gebrauch gemacht.

Gleich am Anfang macht Dr. Bachmann klar, dass er wohl Psychiater sei, dass jedoch zwischen Krebs und psychischen Krankheiten kein direkter Zusammenhang bestehe. Psychologische Hilfe sei jedoch für Patienten wertvoll, die neu mit einer Diagnose konfrontiert werden, denn allein das Wort Krebs löse Ängste und Unsicherheiten aus. Solche sind schwer auszuhalten.

Bei Fragen wie: Wie lebe ich weiter? Wann werde ich sterben? Wie sehr werde ich leiden? Wie komme ich zu mehr Sicherheit? Sicherheit gibt es objektiv nicht und Statistiken – z. B. aus dem Internet – geben nur Auskunft über Mittelwerte, die mir als Betroffenem keine Klarheit verschaffen.

Der Psychologe behandelt nicht Patienten, er behandelt Menschen. Und er kann mir Mut machen, mit der Krankheit zu leben und mich ermuntern, meine Hausärztin und meinen Onkologen auch bei – noch so kleinen – Kleinigkeiten mit Fragen zu löchern. Denn die Wahrheit ist in der Regel leichter zu ertragen als Ängste und Phantasien.

Die Frage, ob ich schuldig bin oder ob ein besonderes Ereignis meine Erkrankung verursacht hat, lässt sich meistens nicht beantworten. Warum ich? Warum gerade jetzt? Es ist nutzlos, danach zu fragen, denn die Fakten sind unsicher. Wer bestimmt nun mein Leben? Ich oder die Krankheit? Das Lebensziel soll lauten: Ich lasse es mir immer so gut gehen, wie es möglich ist, bleibe handlungsfähig und bestimme selber über mein Leben und lasse mich nicht von Stress plagen.
Der Psychoonkologe, der nicht mit dem Psychiater verwechselt werden soll, kann mir helfen, mit dieser Situation umzugehen.

Bei der anschliessenden Fragestunde kommt das oft veränderte Verhalten von Partnern und Freunden zur Sprache. Es gibt Partner, die sich scheinbar nicht um unsere Krankheit kümmern, sich überhaupt nicht zu interessieren scheinen, während andere zu ängstlich sind und uns eher überbetreuen. Schmerzlich ist auch, wenn sich Freunde von uns abwenden oder uns für Simulanten halten, da wir in der Regel äusserlich gesund sind. Dr. Bachmann rät, in diesen Situationen

Foto: Colourbox.de

zu versuchen, das Gespräch in Gang zu bringen und zu fragen, wie andere unsere Krankheit wahrnehmen. Haben sie Verlustängste und wird die Krankheit deshalb verdrängt oder hat der Partner, die Partnerin Schuldgefühle? Miteinander reden, reden, reden – und manchmal hilft auch etwas Humor – auch schwarzer – um Spannungen zu lösen.

Bei einigen Gruppenmitgliedern kommt auch zur Sprache, was schwerer zu ertragen ist: Die Erstdiagnose, die mit den bekannten Therapien behandelt wird oder das Rezidiv, das mit neuen Therapien und Medikamenten mit unbekannter Wirkung und neuen Nebenwirkungen Ängste verursacht. Die Nebenwirkungen können heftig und von Patient zu Patient verschieden sein. Das Multiple Myelom macht – wenn nicht gerade Knochen oder Wirbel brechen – kaum Schmerzen.

Hier kann die Kontaktgruppe wertvolle Dienste leisten.
Dank dem gegenseitigem Verständnis und dem in der Gruppe vorhandenen kollektiven Knowhow werden wir zu Spezialisten über unsere Krankheit und wir können von den Ärzten erwarten, dass sie auf unsere Forderungen nach geeigneten Therapien – z. B. auch Ergo- oder Physiotherapie – eintreten.

Mit bestem Dank für die hilfreichen Informationen und einem kleinen Geschenk wurde Herr Dr. Bachmann verabschiedet.

Urs P. Zumbrunnen

Referat von Dr. Christoph Gwerder vom 14. März 2018

Mit Herrn Dr. med. Christoph Gwerder, Facharzt FMH für Onkologie/Hämatologie und Innere Medizin von der Praxis Monbijoustrasse-Onko Hirslanden Bern, konnten wir einen Referenten gewinnen, der uns verschiedene Begriffe und Zahlen erklärte, die uns zwar meistens bekannt sind, deren Bedeutung wir aber oft nicht richtig einordnen konnten.

Dr. med. Christoph Gwerder, Facharzt FMH für Onkologie/ Hämatologie und Innere Medizin

Schon der Name unserer Krankheit ist nicht einfach zu verstehen.
Das **Myelom** ist eine Erkrankung der Plasmazellen im Knochenmark. Es entsteht durch die bösartige Entartung von Plasmazellen.
Plasmazellen sind zuständig für die Herstellung von Eiweissstoffen des Immunsystems, den **Immunglobulinen.**
Multiple bedeutet, dass sich die Krankheit auf viele Stellen im Knochenmark verteilt.

Zur Abwehr von Keimen produziert die Plasmazelle Antikörper (Immunglobuline). Beim Multiplen Myelom sind diese im Knochenmark vermehrt enthalten.

Die Antikörper bestehen aus leichten und schweren Ketten. Antikörper, die sich nicht mit schweren Ketten zu vollständigen Plasmazellen verbinden, sind Freie Leichtketten. Diese werden unterschieden in zwei Typen, Kappa und Lambda.
Die Auswirkung auf unsere Knochen und oft das Erkennungsmerkmal für das Vorhandensein eines Multiplen Myeloms zeigt uns Dr. Gwerder anhand einer Röntgenaufnahme: In den Knochen können „Löcher", sogenannte Osteolysen entstehen.

Weitere Sonderformen des Multiplen Myeloms und mögliche Nebenerscheinungen kamen kurz zur Sprache, bevor Dr. Gwerder auf die Therapien zu sprechen kam.
Dank seinem sorgfältig strukturierten Referat gelang es Dr. Gwerder, uns die wesentlichsten Merkmale unserer Krankheit und die damit verbundenen Bezeichnungen und Werte so darzulegen, dass uns deren Zusammenhang klarer wurde.
Die anschliessende Fragerunde musste leider angesichts der fortgeschrittenen Zeit zu kurz ausfallen.

Wir danken dem Referenten bestens für seinen ausgezeichneten und interessanten Vortrag.

Urs P. Zumbrunnen

Dr. Marc Schlaeppi, Leiter des Zentrums für Integrative Medizin am Kantonsspital St. Gallen

Komplementäre Medizin bei Tumorerkrankungen

Am September-Treffen 2018 hatten wir in der Myelom Gruppe Ostschweiz / St. Gallen Dr. Marc Schlaeppi, den Leiter des Zentrums für Integrative Medizin am Kantonsspital St. Gallen, zu Gast.

Thema waren Fragen zur komplementären Medizin bei Tumorkranken, im Speziellen bei MM Patienten.
Vorgängig hatten wir unsere spezifischen Fragen zusammengestellt und an Dr. Schlaeppi weiter geleitet.

Gleich zu Beginn machte Dr. Schlaeppi klar, dass die komplementäre Medizin als Ergänzung zur Schulmedizin zu verstehen ist und sich damit eindeutig von der alternativen Medizin abgrenzt.
Die Komplementärmedizin will die eigenen Kräfte (Selbstheilungskräfte) stärken und ist ein wichtiger Teil der integrativen Onkologie.

Unsere Fragen drehten sich naheliegenderweise insbesondere um komplementäre Therapien bei MM Patienten.

Die Bandbreite solcher ergänzender Therapien ist gross und erstreckt sich über spezifische Therapien (Physio, Akkupunktur, Hypnose, etc.), über spezielle Möglichkeiten bei der Medikamentation bis hin zu einer breiten Palette von Nahrungsergänzungsmitteln.
Bei allen geplanten Anwendungen ist in jedem Fall eine differenzierte Beurteilung für den einzelnen Patienten erforderlich. Eine pauschale Empfehlung oder gar Verordnung ist nicht möglich. Immerhin aber kann festgehalten werden, dass physische Aktivitäten (Bewegung in allen Formen), dass Achtsamkeit und innere Ruhe sowie ein ausgewogener Tagesrhythmus in allen Fällen sinnvoll sind.

Die ruhig vorgetragenen und fundierten Ausführungen von Dr. Marc Schlaeppi hinterliessen bei den aufmerksamen Zuhörerinnen und Zuhörern einen nachhaltigen Eindruck und stellen eine wertvolle Hilfestellung für den Umgang mit der Myelomkrankheit dar.

Florin Rupper

De la Groupe de parole du myélome MKgS Genève
et du Grand Genève

Demi-journée d'information sur les myélome multiples par les Groupes de Parole de Suisse Romande, du samedi 9 juin 2018

Lutter contre et vivre avec le Cancer de la Moelle Osseuse

Forts de la réussite de la journée d'information du 21 mai 2016, Sandrine Anken, coordinatrice du groupe de Lausanne, Patrick Nicollier, cocoordinateur du groupe de Genève et moi-même avons mis sur pied une nouvelle séance d'information en français, à Genève.

Environ septante personnes de toute la Suisse Romande et du genevois français se sont donc réunies samedi dernier. La séance a été l'occasion de célébrer deux événements importants pour le MKgS. Tout d'abord la première année d'existence du groupe de parole de Genève. Ce groupe compte une petite dizaine de participants maintenant et commence à être connu par les médecins et le personnel soignant de la région genevoise. Deuxièmement, la réalisation de dix petits films didactiques de trois minutes chacun sur le thème "Cancer au quotidien: myélome multiple", diffusés début mai sur RTS1 et RTS2 et visibles en rediffusion sur le site de la RTS1.

La séance d'information a commencé par la projection des cinq premiers petits films sur les thèmes : les cellules folles, le cancer dans l'histoire, la chimiothérapie, les greffes et la choisir un traitement. Le Dr. Kaveh Samii, médecin associé en hématologie des HUG, a complété avec clarté et humanité les informations fournies dans les films et a répondu aux questions de la salle. Les sujets abordés ont tourné autour du choix des médicaments, de la poly chimiothérapie et de la gestion des effets secondaires.

Après une courte pause, les cinq films suivant ont été projetés : les gênes responsables, le cancer chronique, la gestion de la douleur, le coût des traitements et les défis d'avenir. Le Prof. Thomas Matthes, professeur associé et médecin adjoint en hématologie aux HUG, a complété avec un sens aigu de la vulgarisation scientifique le contenu des films. Les questions ont porté sur les nouveaux médicaments, leur accessibilité, leur coût et leur mode d'action.

L'après-midi s'est terminée par un petit apéro durant lequel les personnes présentes ont pu échanger entre elles et profiter des médecins pour poser leurs dernières questions.

Deux images principales me restent de cette séance d'information.
D'abord l'image de l'arbre: la maladie a été comparée à un arbre. Lorsqu'elle se développe, l'arbre pousse. Lorsque l'arbre atteint une certaine taille, la décision est prise de traiter. Le traitement permet d'abattre l'arbre mais il ne permet pas de le déraciner complètement. A partir de la souche, au fil du temps, des branches peuvent repousser.
La deuxième image est celle des mécanismes de transmission d'information à l'intérieur d'une cellule. Il y en a des milliers!! Certains de ces mécanismes sont connus et des médicaments peuvent les bloquer et entraîner la mort de la cellule cancéreuse.
La majorité d'entre eux sont méconnus. Il existe donc une large plage de recherches à faire pour développer des nouveaux médicaments encore plus efficaces que ceux que nous avons maintenant.

Pour terminer, j'aimerais remercier Ruth Bähler pour sa confiance et son soutien. C'est grâce à elle que les projets de suisse romande ont pu se réaliser avec succès.

Tourane Corbière - coordinatrice du groupe de parole de Genève

27. April 2019

9. Symposium der Myelom Kontaktgruppe Schweiz

Am Samstag den 27. April 2019 führt die MKgS ihr 9. Symposium im Swissôtel in Zürich – Oerlikon durch.

Folgende Referate sind vorgesehen.

• MM Diagnose und Therapie	Dr. Chr. Taverna
• Aktueller Stand zur Forschung zum MM	Prof. Dr. Chr. Driessen
• Nebenwirkungen beim MM	Dr. M. Rostock
• Leben mit dem MM	Prof.Dr. G. Nagel

Die Einladungen werden im Februar verschickt.

2019

Jubiläum – 20 Jahre MKgS

Die MKgS feiert im Jahr 2019 ihr 20-jähriges Bestehen. Der Vorstand plant für den Herbst 2019 einen zentralen Jubiläumsanlass mit allen regionalen Selbsthilfegruppen. Die Vorbereitungen laufen.

Die Einladungen erfolgen zu gegebener Zeit.

MKgS

Myelom Kontaktgruppe Schweiz

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

Impressum

Redaktionsleitung
Florin Rupper
Wiggenrainstrasse 14a
9404 Rorschacherberg
Tel. 071 / 855 10 86
www.multiples-myelom.ch

Layoutkonzept und Gestaltung
Korrektorat
Silvia Janka, Grafikdesign

Druck
Druckerei Bloch, Arlesheim

Unterstützt durch
Amgen Switzerland AG
Celgene GmbH
Novartis Pharma Schweiz AG
Sanofi Oncology
Takeda Pharma AG

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

Myelom Kontaktgruppe Schweiz
Ansprechpartner der regionalen Selbsthilfegruppen

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

Bern
Urs Zumbrunnen
Im Gschick 5
3173 Oberwangen
Tel. 031 / 982 08 50

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

Genève
Tourane Corbière
10 chemin Falletti
1224 Chêne-Bougeries
Tel. 021 / 729 70 11
oder 079 / 221 19 64

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