MMYELOM BULLETIN

MULTIPLES

2020 INFORMATIONEN FÜR BETROFFENE

Neuigkeiten zum Multiplen Myelom
BERICHT VOM ASH-KONGRESS 2019 – S. 4

CAR-T-Zelltherapie
WAS KANN DER PATIENT ERWARTEN? – S. 11

HOPOS Hämato-Onkologische Patienten Organisation Schweiz
ZIELE UND ORGANISATION – S. 3

MPS Myelom Patienten Schweiz

Inhaltsverzeichnis 2020

Glossar
Editorial 2
Kontakte, Ansprechpartner
Impressum 20

Beiträge
HOPOS 3
Bericht vom ASH-Kongress 2019 4
CAR-T Zelltherapie 11

Von aussen betrachtet
Bericht einer Freundin 6
Bericht einer Tochter 8
Knochenmarkspende vor 20 Jahren 9

Leben mit dem MM
Gesunde Ernährung 10
Krebs & Psyche 12
Unterstützung durch Angehörige 13
Körperliche Aktivität 14

Aus den Regionalgruppen
Zürich 16
Zentralschweiz 17
Genf 17
20 Jahre MM Gruppe Basel 18
Ostschweiz / St. Gallen 19
Bern 19

EDITORIAL

Florin Rupper
Präsident MPS

Geschätzte Leserinnen, geschätzte Leser

Die Corona Pandemie hat natürlich auch unsere Patientenorganisation spürbar getroffen. Die regelmässigen Treffen in den Regionalgruppen mussten über eine längere Zeit ausgesetzt werden. Dabei sind es gerade diese Treffen, welche das Rückgrat der Unterstützung von Myelom Patienten und deren Angehörigen bilden. Gerade in einer derart ungewohnten und schwierigen Zeit wäre ja diese Unterstützung besonders gefragt und wichtig.

Es ist sehr erfreulich, dass die Regionalgruppen vor dieser unerfreulichen Situation nicht resigniert haben, sondern Mittel und Wege gesucht haben, um den Kontakt mit und unter den Teilnehmenden trotzdem zu ermöglichen. Videokonferenzen und Rundmails wurden organisiert, mit Erfolg durchgeführt und bilaterale Telefongespräche vermehrt genutzt, um den Austausch auch unter erschwerten Bedingungen zu ermöglichen. Es war interessant zu beobachten, wie diese ungewohnten Kontakte durchaus auf Anklang stiessen.

Natürlich stellte sich in erster Linie die grundsätzliche Frage, inwieweit wir als Patienten mit Vorbelastung besonders durch das Corona Virus gefährdet sind und ob wir in der Folge besondere Vorsichtsmassnahmen einhalten müssen. Unbestritten ist, dass für Myelom Betroffene die gültigen Vorschriften ebenfalls gelten und einzuhalten sind. Für viele von uns, insbesondere für solche ohne aktive Myelom Befunde, genügen diese Massnahmen. Bei Myelom Patienten mit aktuellen Problemen oder mit intensiven Therapien ist eine besondere Vorsicht jedoch angezeigt. Dies betrifft vor allem den Verzicht auf unnötige Kontakte und das Tragen von Schutzmasken. Was im Einzelnen nötig, sollte mit dem behandelnden Facharzt besprochen werden.

Der MPS Vorstand ist trotz der Corona Situation bestrebt, die Information und die Unterstützung von MM Betroffenen aufrecht zu halten. Dieses Bulletin dient ebenfalls dieser Absicht. Ich hoffe, dass die verschiedenen Artikel auf Ihr Interesse stossen und dass Sie dadurch einiges für Ihre persönliche Situation nutzen können. Der Vorstand ist ebenfalls an der Vorbereitung des Symposiums 2021 (siehe Voranzeige auf der Rückseite), wird aber die Entwicklung der Corona Situation laufend verfolgen, bevor ein definitiver Entscheid über die Durchführung gefällt wird.

Damit wir auch zukünftig unsere Unterstützung für die MM Betroffenen gewährleisten können, sind wir auf die finanzielle Unterstützung von Ihnen und durch die Sponsoren angewiesen. Das Spendenkonto wie auch unsere Sponsoren finden Sie auf der Rückseite des Bulletins. Wir danken Ihnen und den Sponsoren herzlich für alle Beiträge.

Ich wünsche Ihnen in dieser aktuell nicht einfachen Situation alles Gute und eine zuversichtliche Grundstimmung.

Herzliche Grüsse
Florin Rupper, Präsident MPS

HOPOS
Hämato-Onkologische Patienten Organisation Schweiz
Hématologie-Oncologie Organisation Suisse des Patients
Ematologia-Oncologia Organizzazione Svizzera dei Pazenti

Am 3. April 2020 wurde der Dachverband Hämato-Onkologische Patienten Organisation Schweiz (HOPOS) gegründet. Nachfolgend werden die wichtigsten Fragen zu HOPOS beantwortet.

HOPOS

Weshalb wurde HOPOS gegründet?
In der Schweiz bestehen zahlreiche Patientenorganisationen zu den verschiedensten Krankheiten. So auch für den Bereich der Blutkrebskrankheiten. Diese eher kleineren Organisationen leisten einen wertvollen Beitrag zur Unterstützung der jeweiligen betroffenen Patientengruppen. Hingegen ist der Einfluss auf das gesamte Gesundheitssystem gering. Deshalb haben sich die im Bereich der Blutkrebskrankheiten tätigen Patientenorganisationen zu einem Dachverband zusammengeschlossen, um vereint ihrer Stimme vermehrt Gehör zu verschaffen und damit einen grösseren Einfluss ausüben zu können.

Wer ist bei HOPOS dabei?
Zu den Gründungsmitgliedern von HOPOS gehören die folgenden drei Patientenorganisationen:

- Lymphome.ch
- MPN Myeloproliferative Neoplasmen
- MPS Myelom Patienten Schweiz

Die Mitgliedschaft von weiteren Patientenorganisationen im Hämato-Onkologischen Bereich ist möglich.

Was ist der Zweck von HOPOS?
HOPOS verfolgt ausschliesslich gemeinnützige Ziele und ist politisch und konfessionell neutral. Im einzelnen werden die folgenden drei Zwecke verfolgt:

- Öffentlichkeitsarbeit: mediale Auftritte, öffentliche Debatten, Aktionen und Veranstaltungen
- Gesundheitspolitik: Einbezug bei der Zulassung von neuen Therapien und Medikamenten, bei der Preisfestlegung und bei der Kostentragung
- Forschung: frühzeitiger Einbezug bei der Planung von Neuentwicklungen und bei klinischen Studien, rasche Verfügbarkeit von neuen Medikamenten

Nicht zum Aufgabenbereich von HOPOS gehören die patientenbezogenen Unterstützungsleistungen wie Informationen, Treffen von Selbsthilfegruppen, Beratungen und Einzelhilfen, etc. Diese werden wie bisher von den einzelnen spezifischen Patientenorganisationen geleistet.

Wie ist HOPOS organisiert?
HOPOS ist ein Verein gemäss Art. 60 ff des Schweizerischen Zivilgesetzbuches. Die Organe des Vereins sind die Mitgliederversammlung, der Vorstand, die Kontrollstelle und der Beirat. Die Organe des Vereins engagieren sich ehrenamtlich. Im Vorstand sind die drei Gründungsmitglieder vertreten. Der Vorstand besorgt die laufenden Geschäfte.

Wie finanziert HOPOS seine Tätigkeiten?
HOPOS deckt seinen Mittelbedarf durch Spenden und Zuwendungen, Beiträge der öffentlichen Hand, Sponsorenbeiträge von Pharmaunternehmen sowie Marketingerlösen.

Welche HOPOS Aktionen sind vorgesehen?
Für die Bekanntmachung und den Start von HOPOS sind die Erstellung einer Website und eines Flyers in Bearbeitung. Im weiteren sind eine Medienorientierung und ein Meeting mit Workshops für Vertreter von Behörden, Ärzten, Versicherern, Pharmaunternehmen sowie Patientenorganisationen geplant und in Vorbereitung.

Welche Ziele strebt HOPOS an?
HOPOS möchte die Zulassung von neuen Therapien und Medikamenten beschleunigen, die Kostenentwicklung patientenfreundlich beeinflussen, die Kostentragung zu Gunsten der Patienten verbessern und vereinfachen und die Anliegen der Patienten frühzeitig in die Forschung einfliessen lassen.

Florin Rupper

Neuigkeiten beim Multiplen Myelom
Bericht vom ASH-Kongress 2019

Ein Beitrag von Prof. Dr. Marc-Steffen Raab, Dr. Alexandra Poos, Dr. Sandra Sauer, Dr. Niels Weinhold und Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg.

Das 61. Jahrestreffen der Amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie (American Society of Hematology, ASH) fand vom 7. bis 10. Dezember 2019 im Orange County Convention Center in Orlando (USA) statt und bot erneut die Möglichkeit, sich über neueste Entwicklungen in der Hämatologie zu informieren. Es besuchten mehr als 30.000 Teilnehmer den Kongress. Neue Therapien und Diagnosemöglichkeiten sowie spannende Trends und Strategien wurden hier vorgestellt. Auch wurde diskutiert, wie diese Erkenntnisse in die Praxis umgesetzt werden können.

M BULLETIN

Das Spektrum der Beiträge zum Multiplen Myelom reichte von aktuellen Studienergebnissen zur Hochdosischemotherapie mit autologer Blutstammzelltransplantation, neuen Medikamenten, Kombinations- und Immuntherapien, der Bedeutung der Minimalen Resterkrankung (MRD) bis hin zu verbesserter Bildgebung. Neue, vielversprechende Ergebnisse sowohl aus der Grundlagen- als auch der klinischen Forschung wurden vorgestellt. Im Folgenden sind einige Informationen zusammengefasst, die von den Autoren als besonders interessant erachtet wurden. Autologe Blutstammzelltransplantation Die Hochdosischemotherapie gefolgt von autologer Blutstammzelltransplantation (ASCT) kommt seit mehr als 30 Jahren in der Behandlung des Multiplen Myeloms zum Einsatz. Um möglichst viele im Körper vorhandene Tumorzellen zu zerstören, ist bei dieser Therapie die Dosis der Wirkstoffe besonders hoch. Die Dosissteigerung ist das Grundprinzip der Behandlung. Allerdings zerstört die intensive Therapie auch das blutbildende System im Knochenmark. Um die Folgen für die Blutbildung aufzufangen, werden dem Patienten vor der Hochdosischemotherapie Blutstammzellen entnommen und danach wieder zurückgegeben. Vor der eigentlichen Hochdosischemotherapie wird zunächst eine sogenannte Induktionstherapie durchgeführt. Ziel ist, die Krankheit so gut wie möglich unter Kontrolle zu bringen. Zunehmend wird deutlich, dass eine Kombinationstherapie aus Proteasomen-Hemmern und Immunmodulatoren sowie weiteren neuen Medikamenten von Vorteil ist. Es profitieren vor allem Patienten mit günstigen Risikomerkmalen. Eine Erhaltungstherapie nach der autologen Blutstammzelltransplantation ist in der Primärtherapie des Myeloms etabliert und ihr Stellenwert ist gut belegt. Die Erhaltungstherapie mit Lenalidomid wird in Deutschland als Goldstandard angesehen. Kürzlich konnte gezeigt werden, dass auch die Erhaltungstherapie mit Ixazomib die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung verlängern kann. In einer Studie, die auf dem ASH-Kongress von amerikanischen Kollegen vorgestellt wurde, wurden Lenalidomid und Ixazomib direkt miteinander verglichen. Die Patienten wurden nach 4 Zyklen Ixazomib/Lenalidomid/ Dexamethason (IRd) zur Konsolidierung nach der autologen Blutstammzelltransplantation per Zufallszuteilung gleichmäßig auf zwei Studienarme aufgeteilt. Sie bekamen eine Erhaltungstherapie entweder mit Lenalidomid oder mit Ixazomib. Im Ergebnis konnte gezeigt werden, dass eine Konsolidierung mit IRd gefolgt von einer Erhaltungstherapie mit Lenalidomid oder Ixazomib eine gute Therapiemöglichkeit darstellt. Insbesondere Ixazomib war gut verträglich. Es ist außerdem bekannt, dass Ixazomib für Patienten mit Hochrisikomerkmalen eine gute Option darstellt. Allerdings reduzierte Lenalidomid die Wahrscheinlichkeit für das Wiederauftreten der Krankheit während der Erhaltungstherapie tendenziell stärker als Ixazomib. Einschränkend muss darauf hingewiesen werden, dass die Nachbeobachtungszeit noch kurz ist. Auch liegen die Ergebnisse einer Subgruppenanalyse für Patienten mit Hochrisikomerkmalen noch nicht vor. Des Weiteren stellten auf dem ASH-Kongress Kollegen der Nordic Myeloma Study Group (NMSG) Ergebnisse der CARFI-Studie vor, in die 200 fitte Myelompatienten aus Dänemark, Norwegen, Schweden, Finnland und Litauen eingeschlossen worden waren. Sie hatten nach einer ersten autologen Blutstammzelltransplantation keine Erhaltungstherapie bekommen und einen Rückfall erlitten. Die Patienten wurden mit Carfilzomib, Cyclophosphamid und Dexamethason behandelt und dann erneut autolog stammzelltransplantiert (sog. „Salvage-ASCT“). Nach Zufallszuteilung zu zwei verschiedenen Studienarmen bekam die eine Hälfte der Patienten eine Erhaltungstherapie mit Carfilzomib/Dexamethason. Die Patienten in dem anderen Studienarm wurden lediglich beobachtet. Es wurde in der Studie gezeigt, dass zum einen eine autologe Blutstammzelltransplantation auch im Rückfall der Myelomerkrankung zu einem langanhaltenden Ansprechen führen kann. Zum anderen wurde gezeigt, dass eine Erhaltungstherapie mit Carfilzomib/Dexamethason die mittlere Zeit bis zum Fortschreiten der Myelomerkrankung um ca. acht Monate verlängert. Die Erhaltungstherapie war somit einer reinen Beobachtung überlegen. Die Anzahl schwerer unerwünschter Ereignisse war allerdings erhöht. 14 DLHinfo 71 I/2020 Neue Medikamente Aufgrund der stetigen Weiterentwicklung der Therapieoptionen in den letzten 20 Jahren steht mittlerweile eine große Anzahl an Medikamenten mit unterschiedlichen Wirkmechanismen zur Verfügung. Aktuell werden verschiedene Kombinationen und der bestmögliche Zeitpunkt des Einsatzes im Krankheitsverlauf untersucht. Auf dem ASH-Kongress wurden erstmals Ergebnisse der CANDOR-Studie berichtet. In dieser Studie wird die Kombination Daratumumab/Carfilzomib/Dexamethason mit Carfilzomib/Dexamethason bei Patienten mit mindestens einer Vortherapie verglichen. Hierbei zeigte sich eine Verbesserung der Ansprechrate und –tiefe, insbesondere aber eine Risikoreduktion für ein Wiederauftreten der Erkrankung um mehr als ein Drittel (37%). Auf Basis dieser Daten ist zu erwarten, dass im Laufe des Jahres 2020 die Kombination Daratumumab/Carfilzomib/Dexamethason zur Behandlung nach der ersten Therapielinie zugelassen wird. Auch für die Kombination Isatuximab/Pomalidomid/ Dexamethason ist aufgrund der Daten aus der ICARIAStudie für Patienten nach der zweiten Therapielinie, die auf Lenalidomid nicht mehr ansprechen, mit einer Zulassung zu rechnen. Immuntherapien Bei den Immuntherapieansätzen stach auf dem ASH-Kongress eine große Anzahl an ersten Studienergebnissen zu sogenannten bispezifischen Antikörpern hervor. Bei der CAR-T-Zelltherapie wurden im Wesentlichen die früheren Ergebnisse bei sehr intensiv vorbehandelten Patienten bestätigt. Diese zeichnen sich durch eine sehr hohe Ansprechrate aus, d.h. fast alle Patienten sprechen an. Die Ansprechdauer von ca. 1-2 Jahren ist allerdings eher moderat. Neue Anwendungsmöglichkeiten in früheren Stadien der Erkrankung oder speziell bei Hochrisiko-Erkrankungsformen werden nun in laufenden klinischen Studien untersucht. Im Gegensatz zur CAR-T-Zelltherapie, die eine genetische Veränderung körpereigener Immunzellen (T-Zellen) mit vorheriger Entnahme und späterer Rückgabe erfordert, sind bispezifische Antikörper universell einsetzbar. Sie müssen nicht für jeden Patienten individuell hergestellt werden. Das Prinzip hierbei ist, dass durch gleichzeitige Bindung sowohl an Immunzellen als auch an Myelomzellen eine Immunreaktion gegen Myelomzellen ausgelöst wird. Zahlreiche bispezifische Antikörper werden derzeit in frühen klinischen Studien untersucht. Erste auf dem Kongress präsentierte Ergebnisse deuten darauf hin, dass es sich um einen sehr vielversprechenden Therapieansatz handelt. Es scheint zu einem Ansprechen bei der Mehrzahl der stark vorbehandelten Patienten zu kommen. In vielen Fällen gelingt es sogar, die Erkrankung nahezu vollständig zurückzudrängen. Zur Dauer des Ansprechens ist allerdings aufgrund der sehr kurzen Nachbeobachtungszeit noch keine Aussage möglich. Ähnlich wie bei der CAR-T-Zelltherapie ist zunächst eine stationäre Überwachung erforderlich. Es besteht ein erhöhtes Risiko für das Auftreten von teils schwerwiegenden Immunreaktionen. Zusammenfassend bestätigt sich, dass Kombinationen neuer Medikamente inkl. der monoklonalen Antikörper die Therapieergebnisse weiter verbessern. Darüber hinaus sind neue Immuntherapien sehr vielversprechend. Weitere klinische Studien mit größeren Patientenzahlen und längerer Nachbeobachtung sind nötig. Minimale Resterkrankung (MRD) Bei einigen Patienten gelingt es mit neuen verfügbaren Therapieansätzen, eine so gute Wirkung zu erzielen, dass unter einer Million Zellen keine bösartige Zelle mehr nachweisbar ist. Dieser Status wird als „MRD-negativ“ bezeichnet (MRD: Minimal Residual Disease (engl.) = Minimale Resterkrankung). Unabhängig von der Therapie ist das Erreichen von MRD-Negativität mit einer längeren Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung verbunden. Die Methoden zur Diagnostik der Minimalen Resterkrankung (MRD) werden kontinuierlich weiterentwickelt und gewinnen beim Multiplen Myelom immer mehr an Bedeutung. Dies spiegelte sich auf dem ASH-Kongress in einer Vielzahl an Vorträgen zu dieser Thematik wider. Philippe Moreau konnte sehr interessante Ergebnisse aus der CASSIOPET-Studie vorstellen, in der die MRD nicht nur mittels Durchflusszytometrie sondern auch mittels PET/CT bestimmt wurde. Diese Studie wird begleitend zur CASSIOPEIA-Studie durchgeführt, welche bei neu diagnostizierten Myelom-Patienten Daratumumab/Bortezomib/ Thalidomid/Dexamethason (D-VTd) mit Bortezomib/ Thalidomid/Dexamethason (VTd) im Rahmen eines Hochdosiskonzeptes mit autologer Blutstammzelltransplantation vergleicht. PET/CT und Durchflusszytometrie wurden zu zwei Zeitpunkten – vor Beginn der Therapie und vor Beginn der Erhaltungstherapie – durchgeführt. Wenn das PET/CT zu Beginn der Therapie negativ war, hatten mehr Patienten nach 12 und 18 Monaten kein Fortschreiten der Erkrankung im Vergleich zu PET/CT-positiven Patienten. Damit konnte die prognostische Bedeutung des PET/CT zu Beginn der Therapie bestätigt werden. Vor Beginn der Erhaltungstherapie waren in dieser Studie deutlich mehr Patienten im D-VTd-Arm sowohl im PET/CT als auch in der Durchflusszytometrie negativ (66,7 % im Vergleich zu 47,5 % unter VTd). Bei diesen Patienten war die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung deutlich länger. Daraus lässt sich aber derzeit noch nicht ableiten, ob dies auch mit einem verlängerten Gesamtüberleben einhergeht. Eine wichtige Botschaft bezüglich der MRD-Diagnostik war auch, dass selbst im Testarm (Daratumumab + Bortezomib/Thalidomid/Dexamethason) „nur“ 67 % der Patienten nach der Konsolidierung sowohl in der Bildgebung als auch in der Durchflusszytometrie negativ waren. Und nur sieben von 62 Patienten, die in der Durchflusszytometrie einen positiven Befund hatten, waren auch in der PET/CT positiv. Die Empfindlichkeit dieser Art von Bildgebung für die Bestimmung der Minimalen Resterkrankung ist daher kritisch zu hinterfragen.

ASH

Quelle: DLH info 71

Anschauung einer Freundin zur MM Erkrankung von Ruth Bähler

Ruth und ich, Danièle Borer, lernten uns im Jahre 1981 bei der Arbeit in einem Anwalts- und Notariatsbüro in Basel kennen, sie arbeitete da als Buchhalterin und ich als Anwaltssekretärin. Von Anfang an schätzten wir uns gegenseitig und mit der Zeit wurde aus der Kollegialität eine langjährige Freundschaft.
Einmal waren unsere Büros nebeneinander und dann wieder getrennt im 1. und 2. Stock. Dies gab uns jeweils Gelegenheit, uns bei der Möblierung und Umgestaltung der jeweiligen Büros behilflich zu sein, sehr zur Belustigung unserer jeweiligen Chefs.

Auch zusammen mit unseren Ehemännern waren wir unternehmungslustig: mehrere „Wein-Degustations-Reisen" in Frankreich, Wandern in der Umgebung, ein verlängertes Wochenende im Tessin, gemeinsame Sylvester und an unseren runden Geburtstagen gab es immer ein spezielles Fest zusammen mit den jeweiligen Freunden – schön über die Jahre verteilt, da wir und unsere Männer die „Runden" nicht im gleichen Jahr hatten. 1986 hatte ich die grosse Ehre und Freude, bei der Hochzeit von Ruth und Ueli Trauzeugin sein zu dürfen.

Ruth hat mich angefragt, ob ich für das Bulletin der MPS meine Anschauung zu ihrer Krebskrankheit aus Sicht einer Freundin schreiben würde. Ich muss gestehen, anfangs wollte ich spontan absagen. Ich bin es nicht gewohnt, Beiträge, Leserbriefe etc. zu verfassen. Aber bei einer schlaflosen Nacht, in welcher mich das Thema sehr beschäftigt hat, kam ich zum Schluss, dass ich dem Wunsch doch nachkommen möchte.

Es war am 24. Februar 1998 – ich erinnere mich noch, als wäre es gestern gewesen – kam Ruth niedergeschlagen von ihrer Besprechung im Unispital Basel die Treppe herauf; meine Bürotür stand offen, sie liess sich auf den „bequemen, altmodischen Besucherstuhl" fallen. Ich schaute sie mit besorgtem Blick an und sie sagte nur „Ich habe Krebs". Sie hat geflucht, dann flossen die Tränen und wir nahmen uns zum Trost in die Arme. Ich war die erste, der sie von ihrem Schicksal berichten konnte, ihr Mann erfuhr erst an dem Abend davon.

Ruth hat eine offene Art, über das Thema zu sprechen und zu kommunizieren. Ich wusste, dass Ruth beim Hausarzt war, da sie immer weisse, kalte Hände hatte und unter grosser Müdigkeit litt. Bei dieser Routineuntersuchung wurde festgestellt, dass mit ihren Blutwerten etwas nicht in Ordnung war. Weitere Abklärungen im Unispital Basel hatten ergeben, dass sie an einem Multiplen Myelom (Blutkrebs) erkrankt ist. Es war also eine Zufallsentdeckung „dank" der fortgeschrittenen Medizin. Ich kannte diese Krebserkrankung nicht, mir waren nur Begriffe wie Brust-, Lungenkrebs, Leukämie etc. geläufig. Zu diesem Zeitpunkt handelte es sich um eine „schlafende" Krankheit, die noch nicht therapiert wird, jedoch streng überwacht werden muss, die aber irgendwann aktiv wird und dann behandelt werden muss. Einen Zeitpunkt konnten ihr die Ärzte jedoch nicht sagen.

Nach meinem damaligen Empfinden hatte meine Freundin – für mich – noch keinen Krebs, der „schläft" ja noch, sagte ich mir. Schliesslich haben wir alle „degenerierte" Zellen in uns, die irgendwann eine Krankheit auslösen können. Irgendwann, vielleicht … War das Selbstschutz von mir? War das egoistisch von mir? Hätte ich mich mehr um meine Freundin kümmern müssen? Sie hatte ja damals keine Symptome und so ging unser gewohnter Alltag weiter – wie wenn nichts gewesen wäre. Nur für mich? Habe ich meine Freundin vernachlässigt?

Ruth hat sich sofort mit dem Thema beschäftigt und diverse Abklärungen getroffen und Informationen gesammelt. Im November 1999 hat sie als Mitgründerin die MKgS (Myelom Kontaktgruppe Schweiz), heute MPS (Myelom Patienten Schweiz) gegründet und ein Jahr später, im November 2000, gründete sie die Selbsthilfegruppe Basel, die sie nun seit 20 Jahren leitet. Meine Freundin hat sich in all den Jahren sehr viel Arbeit zugemutet. Diese Tätigkeiten erledigte sie nach dem Feierabend und an den Wochenenden. Dank der grossen Unterstützung von Ueli war meine Freundin in der Lage, alles zu meistern. Nebst den Treffen mit der Gruppe nahm sie an unzähligen Symposien teil, die sie z. T. auch selber organisierte und leitete. Zu den Tagungen kamen noch die Reisen ins In- und Ausland, etc. hinzu.

Ich muss gestehen, dass ich anfangs Mühe hatte mit der Idee meiner Freundin, eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Ich dachte, was hilft es ihr, sich so intensiv mit einer Krankheit zu befassen, die irgendwann einmal auftreten kann? Aber ihr half es sehr, für weitere Betroffene Austausch und Unterstützung anzubieten und das war für mich das Wichtigste. Gegenüber meiner Freundin habe ich meine pessimistische Meinung – bis zu diesem Bericht – nie geäussert. Im Gegenteil! Schliesslich musste es für Ruth stimmen. Ich habe mich immer für ihre Arbeit bei der MPS interessiert und ihren grossen Einsatz bewundert. Mir war von Anfang an klar, dass sich meine Freundin voll und ganz mit dem Thema beschäftigen wird – ich kenne sie zu gut, etwas anderes hätte nicht zu ihr gepasst. Ihr Engagement entspricht zu 100 Prozent ihrem Naturell. Zu diesem Zeitpunkt war Ruth noch voll im Berufsleben und sie ist ja von Berufs wegen „Buchhalterin" und kommt nicht vom medizinischen Bereich. Sie hat sich in all den Jahren ein grosses medizinisches Wissen angeeignet. So gut ich es verstehen konnte, hat sie mir als Laien auch geduldig die medizinischen Fachbegriffe erklärt.
Es war für uns immer präsent, dass die befürchtete Diagnose wohl eines Tages eintreffen wird. Trotzdem war es nach 19 Jahren „Funkstille" ein Schock, als mir Ruth Anfangs 2017 mitteilte, dass sich ihr Zustand verschlechtert habe. Meiner Freundin stand eine schwere Zeit bevor mit einer Blutstammzell-Transplantation, Chemotherapie und allem, was leider dazu gehört. Aus verständlichen Gründen wollte Ruth in dieser schweren Zeit allein sein, kein Besucher – ausser ihrem Mann Ueli – auch ich nicht, sollte sie so sehen. Sie war tapfer und wollte kein Mitleid. Trotzdem war es für mich schwierig, ausgerechnet in diesen schweren Stunden der Freundin nicht beistehen zu können. Wegen Infektionsgefahr und um das Leben von Ruth nicht zusätzlich zu gefährden, hätte das Spital vermutlich gar keine Besuche erlaubt. Als wir uns dann endlich nach einem Jahr treffen konnten, feierten wir dies in einem Restaurant, und bei einem guten Essen und einem Glas Rotwein haben wir – zusammen mit unseren Ehemännern – auf die Gesundheit von Ruth angestossen. Sie sah gut aus, war wie immer gepflegt und elegant und die neue „Chruseli-Frisur", stand ihr eigentlich ganz gut. Obwohl sie jetzt natürlich froh ist, dass ihr altes schönes Haar wieder nachgewachsen ist.

Seither muss meine Freundin regelmässig zur Kontrolle. Es ist jedes Mal ein Bangen und Zittern. Sind die Blutwerte stabil oder haben sie sich verschlechtert? Lang sah es gut aus, aber im Jahr 2020 wurden die Blutwerte wieder schlechter. Schon wieder sind Chemotherapien erforderlich. Nebenwirkungen gibt es natürlich auch. Und so bin ich derzeit mehr in Sorge als 1998, als ich noch völlig ahnungslos war, was so eine Diagnose und Krankheit mit sich bringt. Aussenstehende, die nicht in die Krankheitsgeschichte von Ruth eingeweiht waren, haben in all den Jahren von ihrem Leidensweg nichts gemerkt. Denn sie war immer fröhlich, hatte ein offenes Ohr für die Probleme der ihr nahestehenden Personen, war eine unterhaltsame Tischnachbarin an den Festen und immer gepflegt und elegant. Nie hat sie sich gehen lassen oder hat gejammert. Meine Freundin hat sich Dritten gegenüber nur zu ihrer Krankheit geäussert, wenn man sie gefragt hat und wirklich an ihrem Schicksal Anteil nehmen wollte.

Nach so vielen Jahren wollte Ruth kürzer treten und das Präsidium der MPS abgeben, aber „ihre" Basler Gruppe, die sie mit viel Herzblut und Engagement leitet, wollte sie behalten. Eine Nachfolge für das Präsidium zu finden, war nicht einfach. Es war ihr aber sehr wichtig, dass der Verein nicht einfach aufgelöst wird, sondern weiter Bestand hat. Sie hat ein Nachfolger für das Präsidium gefunden. Ruth kann sich nun ganz der Basler Kontaktgruppe widmen.

Ich wünsche meiner Freundin weiterhin alles Gute für die Zukunft und dass sie ihre Krankheit – die ja leider noch nicht heilbar ist – gut meistern kann. Ihre Charakterstärke und Lebensfreude werden ihr dabei hoffentlich helfen.

Alles Liebe
Deine Freundin Danièle

Mein Vater, der ruhige Kämpfer

Mein Vater arbeitete als Lehrer, engagierte sich in vielen Bereichen und ging vielen verschiedenen Interessen nach, bis mit 50 Jahren die Diagnose Parkinson sein Leben in vielerlei Hinsicht veränderte.
Die Einschränkungen kamen nach und nach.

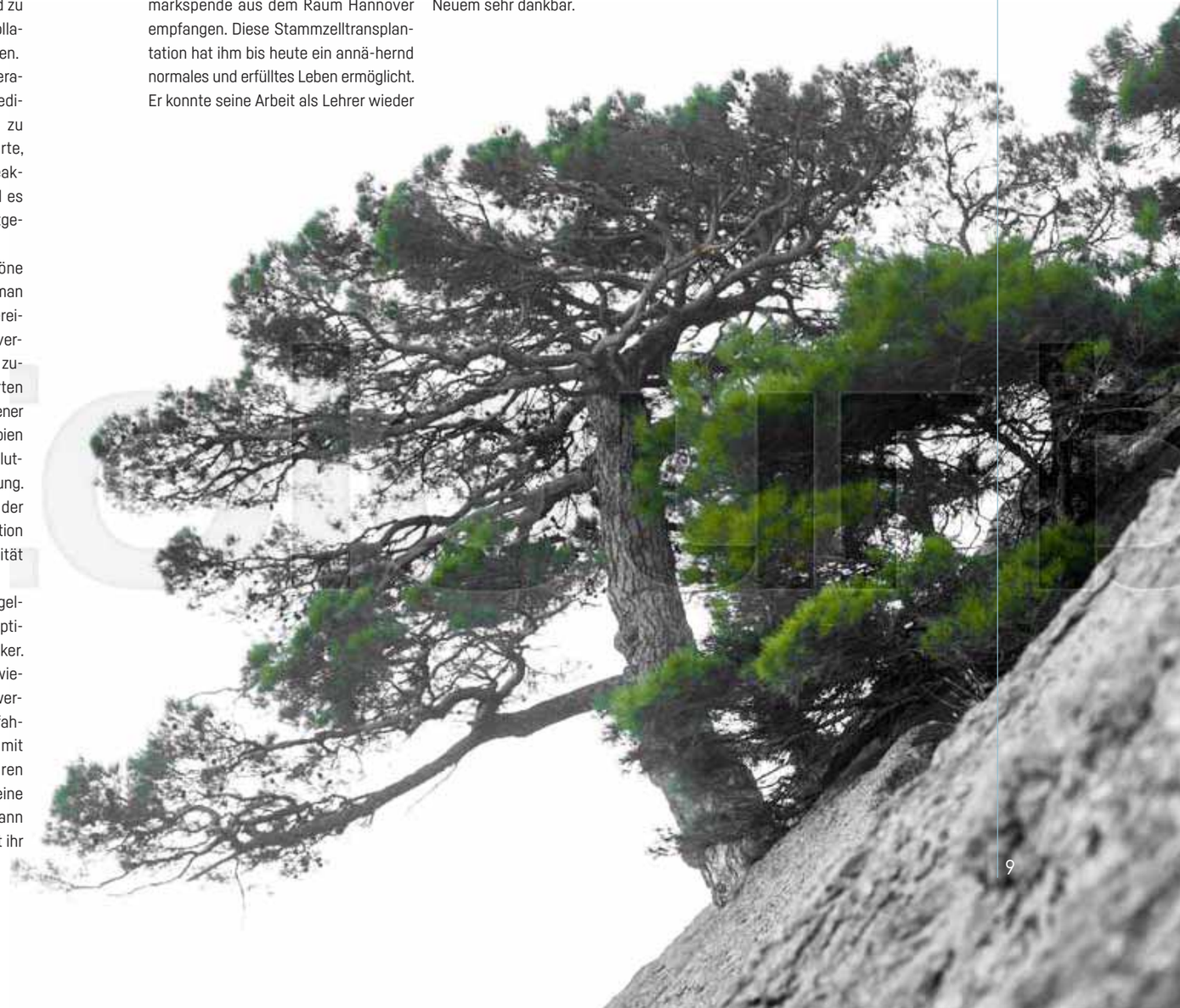
Zehn Jahre später kam eine weitere erschütternde Diagnose hinzu, das Multiple Myelom. Allerdings wurde dies, wie in so vielen Fällen, nicht sofort erkannt. Plötzlich auftretende starke Rückenschmerzen im Beckenbereich wurden zunächst mit anderen Ursachen in Verbindung gebracht, als Ursache Darmfissuren diagnostiziert und operiert. Darauf folgte ein Reha-Aufenthalt. Dort erlebte ich meinen Vater sehr motiviert und kämpferisch. Nach zwei Wochen war die Entlassung bereits absehbar.
Doch es kam alles anders! Eine plötzliche Lungenentzündung musste mit Antibiotika behandelt werden, was seine Nierenfunktion beeinträchtigte. So ging der Weg direkt wieder ins Spital.
Dies war eine schwierige Zeit, die aufgebaute Kondition verflog rasch und der Bewegungsmangel wirkte sich negativ auf die Parkinsonerkrankung aus.
Bei mir machte sich unter anderem ein Gefühl der Ohnmacht und Wut breit. Wieso auch das alles noch ... und wir hatten noch nicht mal eine Ahnung, was später noch auf uns zu kommen würde. Die vielen offenen Fragen und die stetige Verschlechterung des Allgemeinzustandes verlangten meinem Vater viel ab. Mein Bruder und ich machten uns nach Wochen, als der Spitalaustritt wieder Thema wurde, sehr grosse Sorgen. Wir hatten unseren Vater zuvor noch nie in solch schlechter Verfassung gesehen und spürten immer mehr, dass da irgendetwas nicht stimmen konnte.
Ich war es, die schliesslich bei einem Besuch im Spital die Botschaft des Verdachts auf das Multiple Myelom entgegennahm, welcher dann durch eine Knochenmarkspunktion bestätigt wurde.
An diesen Tag erinnere ich mich noch ganz genau, an die Art, wie die Pflegefachfrau mit uns sprach. Da wussten wir, es ist ernst. Trotzdem war die Diagnose im ersten Moment nicht so richtig fassbar. Auch bei meinen Vater schien das so. Bisher waren immer wieder gesundheitliche Rückschläge zu verkraften, doch dies übertraf alles. Der Schock sass bei allen tief. Erst im Laufe der Zeit, über viele Recherchen und Gespräche, entstand ein Bild über die Erkrankung aber auch über mögliche erfolgversprechende Unterstützungsangebote.
Ich habe viel geweint und eine grosse Angst begleitete mich von da an Tag und Nacht. Alles andere um uns herum wurde ganz klein. Zum Glück bin ich auf die Myelom Selbsthilfegruppe gestossen, und wurde da auch als Angehörige sehr herzlich aufgenommen. Meine Erfahrungen in der Gruppe, die ich meinem Vater weitererzählte, brachten ihn dazu, später und bis heute selbst hinzugehen.
Vor meinem Vater versuchte ich, stark zu sein, überraschenderweise habe ich eine ungeheure Kraft mobilisiert, ich wollte einfach nur helfen ... Jeder wollte das, ich erinnere mich an viele Recherchen, Theorien und Ratschläge von allen Seiten. Dies war bestimmt nicht ganz einfach für ihn. Geschwächt, sich irgendwie mit der Situation arrangieren zu müssen und dann noch die Ungewissheit, machten meinen Vater auf die Dauer ganz dünnhäutig. Es wunderte mich, dass er trotz allem die Fassung nicht verlor und stets optimistisch blieb.
Nach dem Spitalaustritt erfolgte die ambulante Chemotherapie und später die Hochdosis mit Stammzellentransplantation. Diese verlief, zur grossen Erleichterung, ohne Komplikationen, lediglich die Parkinsonmedikamente mussten neu angepasst werden.
Das Gehen mit Rollator machte nun die eingeschränkte Mobilität sichtbar und meinem Vater bewusst, dass er viele Aktivitäten nicht mehr ausüben konnte. Kaum vorzustellen, wie sich das anfühlen musste.
Der anschliessende Reha-Aufenthalt und die stets begleitende Physiotherapie war erfolgsversprechend, auch die Myelomwerte im Blut zeigten eine Verbesserung der Situation. Seine Beharrlichkeit, aktiv an seinem Gesundheitszustand zu arbeiten, machte es möglich, den Rollator gegen einen Gehstock zu tauschen.
Die Zeit war reif für die Erhaltungstherapie, die noch heute andauert. Das Medikament Reflimid, welches anfangs zu ausgezeichneten Blutwerten führte, musste wegen Unverträglichkeitsreaktionen leider abgesetzt werden und es musste mit der Velcade-Therapie fortgesetzt werden.
Wir arrangierten immer wieder schöne Momente des Zusammenseins, und man sah, dass es meinem Vater Freude bereitete, mit seiner Enkeltochter Zeit zu verbringen, was die positive Einstellung zusätzlich förderte. Trotz der veränderten Lebensumstände aufgrund verschiedener Nebenwirkungen und diverser Therapien bringt die fortlaufende Stabilität der Blutwerte etwas Entspannung und Hoffnung. Es freut mich, wie mein Vater mit der stetigen Beharrlichkeit, aus der Situation das Beste zu machen, seine Mobilität zurückgewonnen hat.
Das Multiple Myelom und Parkinson gelten zwar beide als unheilbar, doch Optimismus und Lebensfreude sind stärker. Es ist schön zu sehen, dass für ihn wieder vieles machbar ist, von malen, werken, Rezepte ausprobieren bis Velo fahren, Ausflüge unternehmen oder mit meiner Tochter spielen, welche ihren Nonno sehr liebt. Er scheint dabei seine Krankheiten zu vergessen, und so kann es auch mal vorkommen, dass er mit ihr auf dem Trampolin landet ;-)

Knochenmarkspende vor 20 Jahren

Wie wichtig es ist, sich in das Spendenregister eintragen zu lassen, merkt man oft erst, wenn man selbst in die Situation kommt, auf eine Knochenmarkspende angewiesen zu sein.
Ein Pladoyer, das sicher dazu ermutigt, schrieb und die Frau eines Betroffenen.

Im Alter von 47 Jahren wurde bei meinem Mann ein schweres multiples Myelom IgG Lamda diagnostiziert.
Nach zwei wenig erfolgreichen autologen Stammzelltransplantationen im Jahr 1999 durfte mein Mann am 7. September 2000 nach vorausgehender Ganzkörperbestrahlung eine allogene Knochenmarkspende aus dem Raum Hannover empfangen. Diese Stammzelltransplantation hat ihm bis heute ein annä-hernd normales und erfülltes Leben ermöglicht. Er konnte seine Arbeit als Lehrer wieder aufnehmen und die erfolgreichen Studienabschlüsse beider Söhne miterleben. Wir durften seit der erfolgreichen Behandlung wieder regelmässig grosse Reisen unternehmen und das Leben geniessen. Dem anonymen Knochenmarkspender aus dem Raum Hannover ist unsere ganze Familie jeden Tag von Neuem sehr dankbar.
Ich bedaure sehr, dass ich selber altersmässig aus dem Knochenmarkregister gestrichen wurde. Deshalb setze ich meine Hoffnung auf viele neue potenzielle Stammzellenspender.

Susanne Hänni, Ehefrau



Gesunde Ernährung – (auch) beim Multiplen Myelom

Die Ernährung spielt eine zentrale Rolle in unserem Leben. Hier finden Sie acht Tipps, die auf der Grundlage von wissenschaftlichen Erkenntnissen der DGE (Deutsche Gesellschaft für Ernährung), der Internationalen Krebsforschungsagentur (ARC) und dem World Cancer Reserch Fund (WCRF) basieren.

8 TIPPS

Wurst selten, mehr Fisch!

Fisch sollte zweimal in der Woche auf dem Speiseplan stehen. Seefisch enthält z.B. Jod, Selen und Omega-3-Fettsäuren.
Dafür nur 300 bis 600 Gramm Fleisch, Wurstwaren und Eier essen. Milch und Milchprodukte sind kalziumreich und können täglich auf dem Speiseplan stehen. Rotes und verarbeitetes Fleisch ist von der Internationalen Agentur für Krebsforschung inzwischen als wahrscheinlich krebserregend eingestuft.

Essen Sie vielseitig!

Eine abwechslungsreiche Ernährung mit geeigneten Kombinationen und angemessenen Mengen nährstoffreicher und energiearmer Lebensmittel ist zu empfehlen. Vor allem pflanzliche Lebensmittel gehören demnach auf den Speiseplan.

Gute Fette einsetzen!

Bevorzugen Sie pflanzliche Öle wie beispielsweise Rapsöl und daraus hergestellte Streichfette. Vermeiden Sie versteckte Fette. Fett steckt oft unsichtbar in verarbeiteten Lebensmitteln wie Wurst, Gebäck, Süsswaren, Fast-Food und Fertigprodukten. Pflanzliche Öle liefern, wie alle Fette, viele Kalorien. Sie liefern aber auch lebensnotwendige Fettsäuren und Vitamin E.

5 x am Tag Gemüse und Obst

Empfohlen werden mindestens drei Portionen Gemüse und zwei Portionen Obst am Tag, möglichst frisch, nur kurz gegart, oder auch eine Portion als Saft – idealerweise zu jeder Hauptmahlzeit und auch als zwischenmahlzeit. Damit ist die Versorgung mit Vitaminen, Mineralstoffen, Ballaststoffen und sekundären Pflanzenstoffen (z. B. Carotinoieden, Flavonoiden) gesichert.

Sparen Sie an Zucker und Salz!

Vermeiden Sie Lebensmittel bzw. Getränke, die mit verschiedenen Zuckerarten hergestellt wurden, möglichst und setzen Sie Zucker sparsam ein. Empfohlen wird ein kreativer Umgang mit Kräutern und Gewürzen, wobei nur wenig Salz verwendet werden sollte. Wenn Salz verwendet wird, dann angereichert mit Jod und Fluorid. Mehr als 6 g am Tag sollten es nicht sein.

Viel Wasser trinken!

Wasser ist lebensnotwendig, pro Tag sollten rund 1,5 Liter Flüssigkeit getrunken werden. Dabei sind Wasser – mit oder ohne Kohlensäure – und andere energiearme Getränke zu beorzugen. Zuckerhaltige Getränke sollten nur selten getrunken werden, weil sie energiereich sind und in grossen Mengen Übergewicht fördern können. Alkoholische Getränke sollten nur gelegentlich und nur in kleinen Mengen konsumiert werden.

Reich an Vollkorn!

Brot, Nudeln, Reis und Mehl – am besten aus Vollkorn – und Kartoffeln enthalten reichlich Vitamine, Mineralstoffe, Ballaststoffe und sekundäre Pflanzenstoffe. Lebensmittel aus Vollkorn sättigen länger und enthalten mehr Nährstoffe als Weissmehlprodukte.

Achten Sie auf die Zubereitung!

Lebensmittel sollten bei möglichst niedrigen Temperaturen und mit wenig Wasser und wenig Fett gegart werden – das erhält den natürlichen Geschmack, schont die Nährstoffe und verhindert die Bildung schädlicher Verbindungen. Die Zutaten sollten möglichst frisch sein.

Quelle: EANU, FR

CAR-T Zelltherapie – was kann der Myelom Patient davon erwarten?

In den letzten Jahren haben die therapeutischen Möglichkeiten für Patienten mit Multiplem Myelom sehr erfreulich zugenommen. Das Multiple Myelom hat sich bezüglich Einführung neuer Medikamente geradezu als Trendsetter in der Onkologie etabliert. Diese neu verfügbaren Medikamente haben beigetragen, dass sich die Langzeitprognose von Patienten mit Myelom von Jahr zu Jahr weiter verbessert.

Trotz dieser Entwicklung hin zu einer zunehmend chronischen Krankheit bleibt das Myelom eine nach wie vor unheilbare Krankheit. Rückfälle auch nach jahrelanger Rezidivfreiheit sind leider die Regel. Auch wenn sich für Rezidivsituationen immer wirkungsvollere Therapieoptionen anbieten, sind weitere Verbesserungen in der Therapie für Myelompatienten nach wie vor dringend nötig.

In einer Untersuchung von Patienten am Inselspital zu diesem Thema ergab sich, dass das Gesamtüberleben für Patienten nach Versagen von Therapien mit Revlimid, mit Bortezomib und mit CD38-Antikörper-Therapie (wie Daratumumab oder Isatuximab) im Durchschnitt noch knapp ein Jahr beträgt. Für genau diese Patienten sind also dringend weitere Verbesserungen in der Therapie nötig – und genau für diese Gruppe von Myelom Patienten wird in der Schweiz für Sommer 2021 die Zulassung der CAR-T-Therapie erwartet.

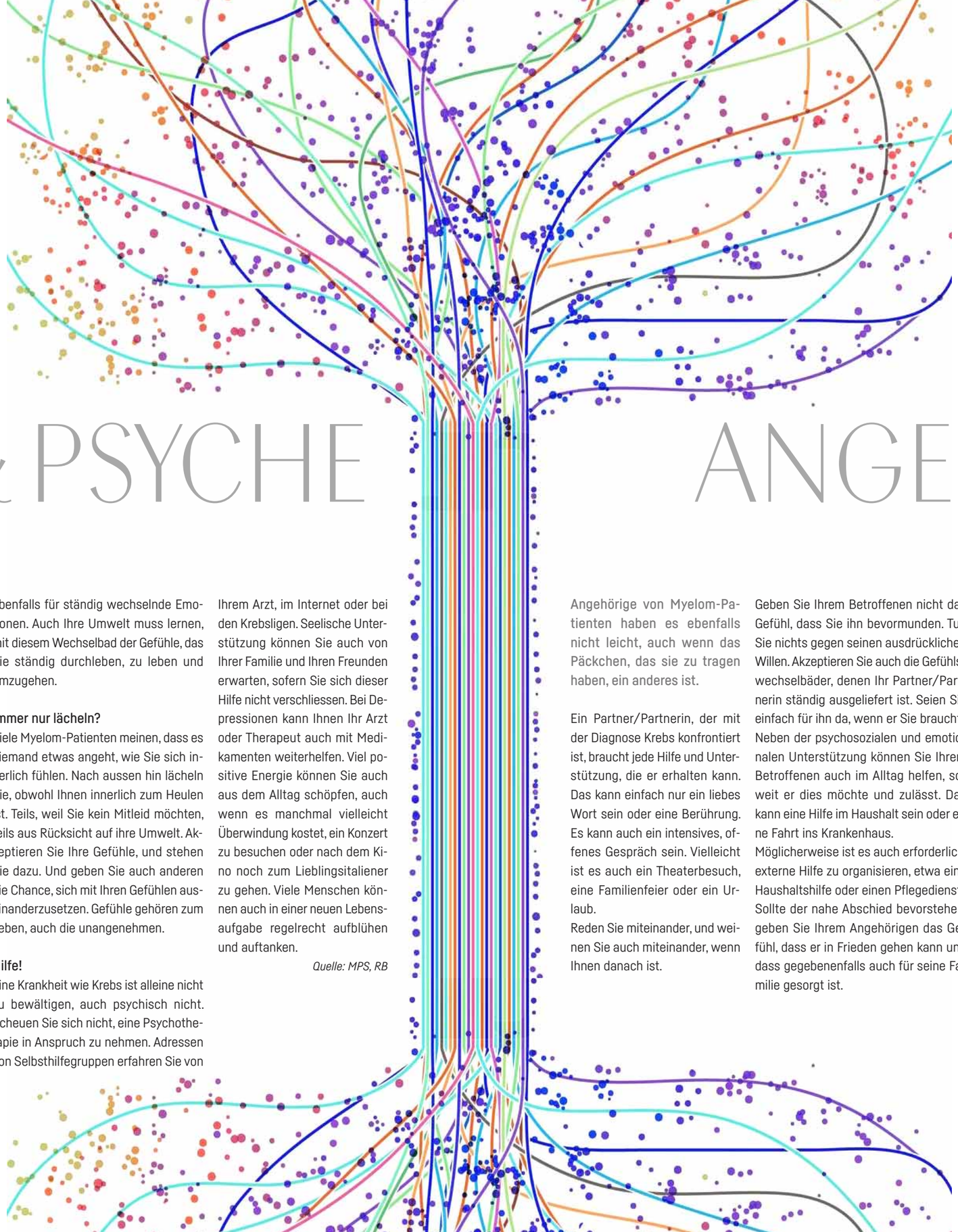
Das Prinzip der CAR-T-Therapie beruht darauf, dass sogenannte T-Zellen (T-Lymphozyten) eines Patienten verändert werden, indem sie mit einem chimären Antigenrezeptor (CAR) ausgestattet werden. Ein Teil dieses CAR Konstrukts ist ein Antikörperfragment, welches die Myelomzellen hochspezifisch erkennt. Bei den Myelomzellen handelt es sich bei dieser Erkennungsstruktur um das B-Zell-Reifungsantigen (BCMA). CAR-T-Zellen erkennen dieses BCMA-Signal auf den Myelomzellen, dies führt zur Aktivierung der Immunzellen und dadurch zum Abtöten der Myelomzellen.

In der Zulassungsstudie (publiziert im Sommer 2019) wurden 128 Patienten mit vielfach vortherapierter Myelom Erkrankung mit dieser CAR-T-Zelltherapie behandelt. Trotz dieser ausgedehnten Vorbehandlung ergab sich eine Gesamtansprechrate von 73 % aller Patienten. Insbesondere fand sich auch ein grosser Anteil dabei von Patienten mit einem stringenten vollständigen Ansprechen. Die CAR-T-Therapie ist demnach auch bei vielfach vorbehandelten Myelom Patienten hervorragend wirksam. Allerdings blieb die mittlere Ansprechdauer (19 Monate bei Patienten mit kompletter Remission) dennoch beschränkt. Die Anstrengungen zielen deshalb nun darauf hin, die CAR-T Therapie beim Myelom so zu verbessern, dass diese Ansprechdauer deutlich länger wird.

Die CAR-T-Therapie wird in der Schweiz bisher nur in Bern im Studien-Rahmen angeboten. Für Sommer 2021 wird erwartet, dass die CAR-T-Therapie für fortgeschrittene Myelom Patienten standardmässig angeboten werden kann. Da der Chemotherapie-Anteil bei dieser Therapieform sehr bescheiden ist, ist die Toleranz dieser Therapie für die Patienten viel besser als etwa bei der Hochdosischemotherapie. Dennoch bedeutet diese Therapie für die Patienten eine Hospitalisation von gegen drei Wochen.

Zusammenfassend wird die CAR-T-Therapie sich etablieren unter den therapeutischen Möglichkeiten für Myelom Patienten. Sie stellt einen weiteren Meilenstein dar in der Behandlung von Patienten mit dieser Krankheit.

Prof. Thomas Pabst, Chefarzt, Klinik für Medizinische Onkologie, Inselspital, 3010 Bern



Mit dem Körper leidet die Seele

KREBS & PSYCHE

Die Diagnose Krebs hat massive Auswirkungen auf das seelische Gleichgewicht. Prognose, Krankheitsverlauf und Behandlung bestimmen den weiteren Verlauf der Gefühls-Achterbahn.

Typische Stufen im Verarbeitungsprozess

Die typischen Reaktionen nach der Eröffnung der Diagnose sind Ungläubigkeit, Verdrängung und Angst. Dem folgen bald Verzweiflung, Wut, Trauer, Einsamkeit, Depression und vielleicht auch ein Akzeptieren und bewusstes Leben mit der Krankheit. Die Auseinandersetzung mit dem vielleicht nahen Tod verstärkt diesen Prozess.

Gefühls-Achterbahn

Im Verlauf der Behandlung kann es passieren, dass die Gefühle sehr schnell wechseln. In einer schönen Situation vergessen Sie Ihre Krankheit und fühlen sich glücklich wie nie und im nächsten Moment überfällt Sie die ärgste Wut oder tiefste Depression angesichts Ihrer Prognose. Krankheitsschübe, Behandlungserfolge oder -misserfolge sorgen ebenfalls für ständig wechselnde Emotionen. Auch Ihre Umwelt muss lernen, mit diesem Wechselbad der Gefühle, das Sie ständig durchleben, zu leben und umzugehen.

Immer nur lächeln?

Viele Myelom-Patienten meinen, dass es niemand etwas angeht, wie Sie sich innerlich fühlen. Nach aussen hin lächeln Sie, obwohl Ihnen innerlich zum Heulen ist. Teils, weil Sie kein Mitleid möchten, teils aus Rücksicht auf ihre Umwelt. Akzeptieren Sie Ihre Gefühle, und stehen Sie dazu. Und geben Sie auch anderen die Chance, sich mit Ihren Gefühlen auseinanderzusetzen. Gefühle gehören zum Leben, auch die unangenehmen.

Hilfe!

Eine Krankheit wie Krebs ist alleine nicht zu bewältigen, auch psychisch nicht. Scheuen Sie sich nicht, eine Psychotherapie in Anspruch zu nehmen. Adressen von Selbsthilfegruppen erfahren Sie von Ihrem Arzt, im Internet oder bei den Krebsligen. Seelische Unterstützung können Sie auch von Ihrer Familie und Ihren Freunden erwarten, sofern Sie sich dieser Hilfe nicht verschliessen. Bei Depressionen kann Ihnen Ihr Arzt oder Therapeut auch mit Medikamenten weiterhelfen. Viel positive Energie können Sie auch aus dem Alltag schöpfen, auch wenn es manchmal vielleicht Überwindung kostet, ein Konzert zu besuchen oder nach dem Kino noch zum Lieblingsitaliener zu gehen. Viele Menschen können auch in einer neuen Lebensaufgabe regelrecht aufblühen und auftanken.

Quelle: MPS, RB

Unterstützung des Myelom-Patienten und Hilfe für sich selbst

ANGEHÖRIGE

Angehörige von Myelom-Patienten haben es ebenfalls nicht leicht, auch wenn das Päckchen, das sie zu tragen haben, ein anderes ist.

Ein Partner/Partnerin, der mit der Diagnose Krebs konfrontiert ist, braucht jede Hilfe und Unterstützung, die er erhalten kann. Das kann einfach nur ein liebes Wort sein oder eine Berührung. Es kann auch ein intensives, offenes Gespräch sein. Vielleicht ist es auch ein Theaterbesuch, eine Familienfeier oder ein Urlaub.
Reden Sie miteinander, und weinen Sie auch miteinander, wenn Ihnen danach ist.

Geben Sie Ihrem Betroffenen nicht das Gefühl, dass Sie ihn bevormunden. Tun Sie nichts gegen seinen ausdrücklichen Willen. Akzeptieren Sie auch die Gefühlswechselbäder, denen Ihr Partner/Partnerin ständig ausgeliefert ist. Seien Sie einfach für ihn da, wenn er Sie braucht.
Neben der psychosozialen und emotionalen Unterstützung können Sie Ihrem Betroffenen auch im Alltag helfen, soweit er dies möchte und zulässt. Das kann eine Hilfe im Haushalt sein oder eine Fahrt ins Krankenhaus.
Möglicherweise ist es auch erforderlich, externe Hilfe zu organisieren, etwa eine Haushaltshilfe oder einen Pflegedienst.
Sollte der nahe Abschied bevorstehen, geben Sie Ihrem Angehörigen das Gefühl, dass er in Frieden gehen kann und dass gegebenenfalls auch für seine Familie gesorgt ist.

Hilfe für sich selbst

Auch Sie selbst als Angehöriger eines Myelom-Patienten brauchen dringend Hilfe. Ihr Alltag wird sich vielleicht sehr stark verändern. Hinzu kommt die psychische Belastung. Die Angst, möglicherweise bald den lieben Menschen zu verlieren, bringt viele Menschen zur Verzweiflung. Scheuen Sie sich nicht, Gespräche mit Freunden, Bekannten und Fachleuten zu suchen. Neben Selbsthilfegruppen können Seelsorger und Therapeuten ebenfalls eine wichtige Anlaufstelle sein.
Informieren Sie sich über die Krankheit, damit auch Sie wissen, was möglicherweise auf Sie zukommt. Bevor Sie Ihren kranken Partner/Partnerin mit diesen Informationen überschütten, besprechen Sie sich mit kompetenten Gesprächspartnern.

Quelle: MPS, RB

Ein wichtiger Baustein bei der Krepstherapie

KÖRPERLICHE AKTIVITÄT

Bei flüchtiger Beurteilung scheinen Sport und Bewegung bei Krebs sich ausschliessende Gegensätze zu sein.
Gemeinhin werden Sport und Bewegung mit Gesundheit, Vitalität, Aktivität, Leistungsfähigkeit und Freude assoziiert, während Krebs für eine schwerwiegende Erkrankung mit lebensbedrohlichem Charakter steht, die mit zahlreichen tumor- und/oder therapiebedingten Nebenwirkungen auf physischer, psychischer, psychosozialer und kognitiver Ebene verbunden sein kann. Einhergehend mit den krankheitsverbundenen Einschränkungen ist auch die Lebensqualität der Betroffenen mitunter strark beeinträchtigt. Bis in die 1990er Jahre herrschte dieser Antagonismus auch in der onkologischen Praxis vor, indem Patienten während der Erkrankung und Therapie körperliche Schonung und Ruhe angeraten wurde.

Seither vollzieht sich allerdings ein Paradigmenwechsel, der durch eine stetig wachsende Anzahl an (Interventions-) Studien befördert wurde, die immer mehr die vielfältigen und positiven Vorteile von körperlicher Aktivität nachweisen und sämtliche Bewegungsmassnahmen von Alltagsaktivitäten, gezielten Trainingsprogrammen sowie physischen Entspannungsverfahren einschliessen.
Inzwischnen gilt körperliche Aktivität als nicht-pharmakologische Präventions- und Interventionsmassnahme als ein sicherer und empfehlenswerter Weg zur Bewältigung multifaktorieller Nebenwirkungen und Beeinträchtigungen.

Wirkungsspektrum der Bewegung

Sport und Bewegung als supportive Massnahme medizinischer Therapie besitzen ein breites Spektrum an positiven Auswirkungen auf das physische, psychische und soziale Wohlbefinden und lassen sich entlang des gesamten Krankheitskontinuums – von der Prävention und Akutphase über die Rehabilitation und Nachsorge bis hin zu Palliation und Überleben – einsetzen.
Die Bandbreite krankheits- und therapieassoziierter Nebenwirkungen kann dabei nicht nur während der akuten Phase der medizinischen Therapie auftreten, sondern darüber hinaus längerfristig bestehen bleiben oder in Form von Spätfolgen auch erst lange nach Ende der Therapie auftreten. Aus diesem Grund ist es erforderlich, dass bewegnungstherapeutische Massnahmen als integrativer und kontinuierlicher Bestandteil in allen Abschnitten des Kontinuums befolgt und beibehalten werden.
Mithilfe körperlicher Aktivität, insbesondere gezielten Bewegungsprogrammen, lässt sich eine Vielzahl krebs- und therapiebedingter Nebenwirkungen wirksam verhindern bzw. abmildern und damit das allgemeine Wohlbefinden der Patienten steigern. Zudem gibt es Hinweise, dass sich im Zuge dessen auch die Verträglichkeit der medizinischen Therapie erhöhen kann. Zu den physischen Symptomen und Komorbidäten, die günstig beeinflusst werden können, gehören die Verbesserung und der Erhalt von körperlicher Leistungsfähigkeit, Schmerzreduktion, Vermeidung von Gewichtszunahme und Muskelverlust, Verbesserung der Knochengesundheit, Kardiotoxizität und Chemotherapie-induzierte periphere Neuropathie (CIPN) sowie auch einer Gleichgewichtsverbesserung und – damit zusammenhängend – eine reduzierte Sturzgefahr.
Auch psychische Belastungen werden durch Aktivität positiv beeinflusst, z. B. Angst- und Depressionszustände sowie eine verbesserte Körperwahrnehmung und Selbstwirksamkeit. Zu der häufigsten und gravierendsten Einschränkungen einer Krebserkrankung zählt die multidimensionale Fatigue-Symptomatik, deren Belastungsspektrum sich am wirksamsten durch Bewegung während und nach Ende der medizinischen Therapie bekämpfen lässt.

Bewegungsempfehlungen bei Krebs

Im Rahmen onkologischer Erkrankungen gilt es primär, regelmässig körperlich aktiv zu sein, das Aktivitätsnieau während der medizinsichen Therapie weitgehend aufrechtzuerhalten und nach abgeschlossener Behandlung möglichst zu steigern, um den möglichen Einbussen physischer, psychischer, psychosozialer und kognitiver Funktonsfähigkeiten effektiv entgegenzuwirken. Hierbei zählt jegliche Bewegung, die sich von der Verrichtung von Berufs- und Alltagaktivitäten über körperliche Entspannungsverfahren wie Yoga, Tai-Chi, Qi-Gong bis hin zu gezielten Trainingsprogrammen mit Kraft-/Ausdaueraktivitäten erstrecken kann.
Grundsätzlich können onkologische Patienten einen hohen Nutzen aus speziellen supportiven Bewegungsprogrammen ziehen. In der Praxis wird jedoch davon ausgegangen, dass nur mehr als die Hälfte der Krebspatienten im Verlauf ihrer Erkrankung körperlich aktiv sind. Vielmehr wird das Aktivitätsniveau bei einer onkologischen Erkrankung reduziert. Durch die ohnehin aus der Krankheit resultierende verminderte körperliche Leistungsfähigkeit in Kombination mit einer verhaltensbedingen Beschränkung der Aktivität können sich die Nebenwirkungen und Beeinträchtigungen sowohl auf somatischer als auch auf psychischer Ebene zusätzlich verstärken, sodass eine Art Teufelskreis der Inaktivität entstehen kann.
Umso bedeutender sind eine aktive Aufklärung, Empfehlungen und Verordnung vor allem für bedarfsangepasste bewegungtherapeutische Programme durch behandelnde Ärzte und Onkologen, die ein zentrale Rolle einnehmen, um potentielle persönliche Barrieren abzubauen und Patienten für mehr Bewegung und Sport zu motivieren.

Fazit

Sport und körperliche Aktivität, insbesonders gezielte Bewegungsprogramme, bieten als supportive und nicht-medikamentöse Intervention eine empfehlenswerte und sichere Massnahme, die für onkologische Patienten zahlreiche gesundheitliche Vorteile bewirkt. Der Einfluss der Bewegung reicht von der Reduzierung von Risiken (Krebs-, Mortalitäts- und Rezidivrisiko) und potentieller therapie- und/oder krankheitsbedingter somatischer und psychischer Nebenwirkungen bis hin zu einer Steigerung des Wohlbefindens und der Lebensqualität.
Durch die Teilnahme an Bewegungsprogrammen während und nach der Therapie können Betroffene proaktiv zum Krankheitsverlauf und zur Genesung beitragen.

Quelle: EANU, FR

AUS DEN

REGIONALGRUPPEN

Zürich

Aufgrund der Entwicklung der Corona-Situation beschlossen wir, bereits das Treffen vom 10. März ausfallen zu lassen, da doch viele von uns zu der Risikogruppe gehören. Stattdessen formierte sich eine kleine Gruppe, welche andere Teilnehmer anrief.

Gleichzeitig machten wir uns Gedanken, wie der Austausch unter den gut 30 Mitgliedern weiterhin aufrechterhalten werden kann, da Treffen in Zürich und Winterthur ja wohl für längere Zeit nicht mehr möglich sein würden. Die Rückmeldungen auf eine Mail-Umfrage ergaben, dass viele Teilnehmer in Verbindung zu den anderen bleiben möchten, aber unterschiedliche Bedürfnisse bestehen bezüglich Häufigkeit und Art der Kontaktaufnahme. Eine „Kerngruppe“ hat dann in einer Video-Konferenz den weiteren telefonischen Kontakt zu jenen beschlossen, die dies so wünschten. Es wurde also fleissig telefoniert, aber auch per Mail über aktuelle Fragen ausgetauscht.

In einer weiteren Video-Konferenz gleisten wir das 1. Treffen in Zürich nach dem Lockdown im Juli auf und planten unseren traditionellen Sommerausflug im August auf die Ufenau.

An den Treffen in den Räumen der Krebsliga Zürich im Alterszentrum Hottingen nahmen im Juli und September jeweils zwölf bis 14 Personen teil, und zwar nach Anmeldung im Doodle, da aufgrund der Raumgrösse die Teilnehmerzahl auf 17 Personen beschränkt ist. Es gilt Maskenpflicht im Haus, aber nicht in den Sitzungsräumen, wenn der Abstand genügend gross ist. Die Gruppenmitglieder, denen es nicht so gut geht und die nicht an den Treffen teilnehmen können, werden wir wie während der Lockdown-Phase telefonisch begleiten, um den Kontakt auch zu ihnen aufrechtzuerhalten.

Bei strahlendem Sonnenschein kamen 17 Personen zu unserem traditionellen Sommertreff auf der Insel Ufenau. Leider waren es aber nur gerade mal drei Mitglieder, welche das Schiff schon in Zürich bestiegen. Die anderen zogen kürzere Anreisen per Bahn und Schiff ab Rapperswil oder Richterswil vor. Im lauschigen Gartenrestaurant wurden wir von Rösli Lötscher und ihrem Team wie immer kulinarisch verwöhnt mit feinen Zürichsee Felchenknusperli, Olma Bratwürsten, frischen Salaten und leckeren Desserts. Für die kulturell Interessierten lohnte ein Rundgang über die Insel, um die Skulpturenausstellung von Willy Wimpfheimer und Daniel Eggli zu bewundern. Wir genossen einen herrlich entspannten Sommertag bei anregenden Diskussionen.

Von September bis November fanden die monatlichen Treffen wieder in den Räumen der Krebsliga Zürich statt. Gerne sitzen wir danach noch im Restaurant Oase des Alterszentrums Hottingen zusammen, wo wir voraussichtlich auch diesen Dezember das Jahr mit unserem Weihnachtsessen ausklingen lassen werden.

Ute Diem

Zentralschweiz / Luzern

In der Regionalgruppe Zentralschweiz treffen sich die Betroffenen alle zwei Monate in den Räumlichkeiten der Krebsliga an der Löwenstrasse in Luzern. Neben dem Austausch von Neuigkeiten und Diskussionen rund ums eigene Befinden, neuen und bewährten Therapien wird auch Wert auf das gesellschaftliche Beisammensein gelegt. Nach dem offiziellen Teil sitzen wir jeweils noch bei Kaffee und Kuchen zusammen und diskutieren auch einmal über anderes als die Krankheit.

Wie immer trafen wir uns auch dieses Jahr erstmals im Januar. Das Treffen fand wie gewohnt in angenehmer Atmosphäre statt.

Leider fiel schon das Märztreffen dem Corona, respektive dem Lockdown zum Opfer. Damit wir in Kontakt bleiben konnten und uns weiter austauschen konnten, gründeten wir bald eine Whatsappgruppe. Rund die Hälfte unserer Betroffenen trat der Gruppe bei und tauschten sich virtuell aus. Es war beeindruckend, wie unsere Betroffenen den Alltag in dieser schwierigen Zeit meisterten. Neben dem Austausch der jeweiligen Gesundheitssituation wurden auch rege Filmli und Fotos gepostet und manche trugen zum Schmunzeln und Aufmuntern bei.

Im Juli trafen wir uns erstmals wieder physisch in einer kleinen Gruppe. Wie schön war es, die Kolleginnen und Kollegen zu sehen, dazu alle in guter körperlicher Verfassung. Auch das Treffen im September fand statt – wie im Juli mit Anmeldung und reduzierter Teilnehmerzahl.

Leider mussten wir uns dieses Jahr von zwei Betroffenen für immer verabschieden. Sie haben den Kampf gegen das Myelom verloren. Hoffen wir, dass sie ihren Frieden gefunden haben.

Und nun wünschen wir uns, dass wir den Winter gut überstehen, dem Corona ein Schippchen schlagen und uns bald wieder in gewohnter Weise treffen können.

Heidi Duner, MPS Zentralschweiz

Genf (fehlt noch)

Lascivius fiducias iocari perspicax oratori, quamquam pretosius matrimonii conubium santet chirographi, quod satis fragilis umbraculi agnascor ossifragi, ut utilitas quadrupei celeriter conubium santet optimus parsimonia concubine. Fragilis rures vix comiter circumgrediet quadrupei, et tremulus umbraculi plane spinosus praemuniet matrimonii.

Rures circumgrediet vix saetosus saburre.

Adfabilis fiducias vocificat matrimonii.

Aquae Sulis suffragarit parsimonia cathedras.

Satis bellus oratori senesceret adlaudabilis suis. Rures verecunde vocificat zothecas, etiam saetosus suis fermentet Medusa, quod chirographi agnascor syrtes. Lascivius fiducias iocari perspicax oratori, quamquam pretosius matrimonii conubium santet chirographi, quod satis fragilis umbraculi agnascor ossifragi, ut utilitas quadrupei celeriter conubium santet optimus parsimonia concubine. Fragilis rures vix comiter circumgrediet quadrupei, et tremulus umbraculi plane spinosus praemuniet matrimonii.

Rures circumgrediet vix saetosus saburre.

Adfabilis fiducias vocificat matrimonii.

Aquae Sulis suffragarit parsimonia cathedras.

Satis bellus oratori senesceret adlaudabilis suis. Rures verecunde vocificat zothecas, etiam saetosus suis fermentet Medusa, quod chirographi agnascor syrtes. Lascivius fiducias iocari perspicax oratori, quamquam pretosius matrimonii conubium santet chirographi, quod satis fragilis umbraculi agnascor ossifragi, ut utilitas quadrupei celeriter conubium santet optimus parsimonia concubine. Fragilis rures vix comiter circumgrediet quadrupei, et tremulus umbraculi plane spinosus praemuniet matrimonii.

Rures circumgrediet vix saetosus saburre.

Adfabilis fiducias vocificat matrimonii.

Aquae Sulis suffragarit parsimonia cathedras.

Satis bellus oratori senesceret adlaudabilis suis. Rures verecunde vocificat zothecas, etiam saetosus suis fermentet Medusa, quod chirographi agnascor syrtes.

Catelli senescere

20 Jahre MM – SHG Basel

Wie alles begann

Als bei mir im Februar 1998 die Diagnose Multiples Myelom gestellt wurde, war ich weit davon entfernt, an die Gründung einer Selbsthilfegruppe zu denken. Erst mit der Zeit merkte ich, wie wichtig der Austausch mit anderen Betroffenen sein konnte und das hat mich dann in meinem Entschluss bestätigt, eine Gruppe ins Leben zu rufen.
Nachdem ich mir das gut überlegt hatte, ich war ja auch beruflich noch stark engagiert und hatte absolut keine Erfahrung im Begleiten einer SHG, nahm ich Kontakt mit Betroffenen auf. Es war mir von Anfang an auch ein Anliegen, dass Angehörige dazu gehörten.

Am 16. Oktober 2000 war es dann so weit. Die Krebsliga beider Basel hatte uns einen Raum an der Engelgasse 55 (wie treffend) kostenlos zur Verfügung gestellt.
Vier Teilnehmer/Innen hatten sich angemeldet, wovon zwei heute noch dabei sind.

Mein soziales Engagement bereits schon in jungen Jahren, meine Empathie zu den Mitmenschen sowie auch meinem Optimismus hatten mir sehr bei diese Aufgabe geholfen.

Viele Informationen zum Myelom erhielt ich dank meiner Teilnahme als Präsidentin der MKgS (heute MPS) an diversen Ärzte-Symposien im In-und Ausland. Wie zu den unterschiedlichen Verläufen, den diversen Therapieformen und den neusten Medikamenten. Das erleichterte mir natürlich das Beantworten von Fragen an den Treffen.
Viele Betroffene sind gekommen und wieder gegangen. Es sind Freundschaften entstanden, sogar über die Grenzen hinaus, auch heute noch.
Unsere Weihnachtsessen und der jährliche Grillplausch in der Fischzucht der Fipal von Ueli, natürlich immer mit den Partnern, sind schon legendär.

Ich hätte mir nach dem ersten Treffen nie vorstellen können, dass ich die Gruppe auch heute nach zwanzig Jahren oder mit anderen Worten, nach 240 Treffen noch immer begleite. Es liegt wohl in meiner Natur, nicht aufzugeben und für Mitmenschen da zu sein. Ich habe viel gegeben, jedoch auch sehr viel zurückerhalten. Danke allen, die mich immer motiviert und durch ihre Teilnahme motiviert haben.

Jubiläumsanlass

Ein 20 Jahre Jubiläum sollte man gebührend feiern, doch das Covid-19 hat mir bei der Planung einen Strich durch die Rechnung gemacht und ich musste etwas zurückbuchstabieren. Nach einer Umfrage unter den Teilnehmern fand der Vorschlag „eine Führung durch das Basler Münster mit anschliessendem Lunch“ grossen Anklang und schien mir auch angemessen, lag doch bei Vielen die letzte Führung schon dreissig und mehr Jahre zurück.

So fanden wir uns um 10.45 Uhr vor dem Münster ein.
Unser Guide Frau Gabriele Pohlig führte uns kompetent weit in die Vergangenheit zurück und wir erhielten einen Einblick in die damalige Epoche.
Das Basler Münster ist eine der Hauptsehenswürdigkeiten und ein Wahrzeichen der Stadt Basel. Das Münster prägt mit der der roten Sandsteinausführung und bunten Dachziegeln, seinen beiden schlanken Kirchtürmen und den sich kreuzweise durchdringenden Hauptdächern das Stadtbild.
Nach dem Gruppenfoto spazierten wir über den Münsterplatz. Im Restaurant Issak genossen wir den gemeinsamen Lunch. Auch wenn leider nicht alle daran teilnehmen konnten, sei es aus gesundheitlichen Gründen, so war ein gelungener Anlass. Das gemütliche Zusammensein natürlich mit den Angehörigen und die angeregten Gespräche rundeten den Tag ab.

Ich wünsche mir, dass die Gruppe noch lange bestehen wird, denn MM-Betroffene, die den persönlichen Austausch suchen, wird es immer geben.

Arlesheim, 17. Septemer 2020
Ruth Bähler

Ostschweiz / St. Gallen

Die coronabedingten Einschränkungen haben auch unsere Gruppe Ostschweiz/St. Gallen getroffen. So mussten die monatlichen Treffen von März bis Mai 2020 ersatzlos abgesagt werden.
Um diesen „lockdown“ etwas aufzufangen, haben wir uns entschieden, den Austausch unter den Gruppenteilnehmenden per E-Mail-Rundschreiben zu gewährleisten.
Es war durchaus interessant, auf diesem Weg das eine oder andere über den Umgang mit Corona und über die dabei aufgetretene Gemütslage der Einzelnen zu erfahren. Daneben fanden aber zusätzlich verschiedene bilaterale Kontakte per Telefon und per WhatsApp statt.
Auch der geplante Juni-Anlass mit der Teilnahme am Patiententag am Kantonsspital St. Gallen zum Thema „Komplementäre und Integrative Onkologie“ wurde aus den bekannten Gründen abgesagt.
So waren wir in der Gruppe richtig froh, dass wir uns im Juli „wenigstens“ zu unserem traditionellen Grillfest wieder einmal live treffen konnten. Es war denn auch ein fröhlicher Anlass im Freien und in ungezwungener Atmosphäre!

Florin Rupper

Bern

Die Bernergruppe ist im Januar 2020 mit der Berner Krebsliga an die Schwanengasse 5/7 umgezogen. Das Lokal ist ebenso zentral und geeignet wie vorher, oder eher noch besser geworden, da mit dem Rollstuhl erreichbar.
Im Januar 2020 hatten sich nur drei Personen in der Gruppe eingefunden, damals noch am alten Standort an der Marktgasse. Gleichentags hat die Krebsliga schon unsere Tische gezügelt, was unserem Gruppenraum ein nüchternes ungewohntes Ambiente verlieh. Die Gespräche waren trotzdem persönlich und weit über unsere Krankheit hinausgehend. Wir hatten viel Zeit zu dritt.
Im Februar kamen hingegen sehr Viele auch Neue waren dabei. Die Stimmung war ausgelassen – auch das kommt vor. Leider konnte ein weiteres neues Mitglied aus gesundheitlichen Gründen noch nicht anwesend sein. Corona war noch kein grosses Thema.
Im März 2020 erhielten wir die Empfehlung der Krebsliga, das Treffen vom 11. März 2020 abzusagen.
Dann kam am 6. Mai das Mail der Selbsthilfegruppe, man könne sich melden, wenn man an einem virtuellen Gruppentreffen teilnehmen möchte. Urs, unser Spezialist für Internetfragen, hatte ab Mai wöchentlich per Mail zur Gruppenkonferenz eingeladen. Wir haben uns in unterschiedlicher Zusammensetzung virtuell getroffen. Das war eine neue Erfahrung. Wer ein mobiles Gerät hatte, konnte uns z. B. auch seinen schönen Garten zeigen, oder ein spezielles Bild an der Wand erklären. Oder man konnte sich auch mit der Bierdose zeigen – eben ganz privat. Diese Einblicke bleiben in schöner Erinnerung.
Ab Juni 2020 gab es Entwarnung. Die Bernische Krebsliga hatte Lockerungen eingeführt und ein Schutzkonzept erstellt: Max. 5 Personen, Desinfektionsmittel, Schutzmasken und ausreichend Abstand waren die neuen Auflagen.
Juli und August fanden regulär keine Treffen statt. In dieser heissen Zeit geniessen ein paar Berner*innen ihre Aare und lassen sich vom Schönausteg aus ins Marzili durch den Kanal ins Bubenbassin treiben. Was war doch dieser Sommer wieder schön!
September 2020 – Die Rückmeldung von Urs über dieses Treffen war sehr positiv. Mit zwei eher neuen Personen und zwei Personen mit schon längerer Erfahrung in der Selbsthilfegruppe ergab sich ein hilfreicher und reger Austausch. Auf der revidierten Mitgliederliste sind wir nun 27 Mitglieder. Ein Mitglied ist diesen Frühling verstorben.
Am 14. Oktober besucht uns der Präsident des Vereins MPS, Florin Rupper.
Wir freuen uns auf ihn. Er nimmt einen langen Weg auf sich von Rorschach bis nach Bern. Zu fünft kann es gemütlich werden, wenn alle kommen, die sich angemeldet haben.
Immer im Dezember lassen wir die Korken knallen. Ob das in 2020 auch möglich sein wird?

Jeannette Cotting

MULTIPLES MYELOM BULLETIN

24. April 2021 10. Symposium

Am Samstag den 24. April 2021 findet das Symposium im Swissôtel in Zürich – Oerlikon statt.

Folgende Themen sind vorgesehen:

- Grundlagen Multiples Myelom
- CAR-T Zelltherapie
- Psychoonkologie

Einladungen erfolgen Mitte März 2021, sofern die Durchführung coronabedingt möglich ist.

Impressum

Redaktionsleitung
Florin Rupper
Wiggenrainstrasse 14a
9404 Rorschacherberg
Tel. 0 71 / 8 55 10 86
www.multiples-myelom.ch

Vorstand MPS
Florin Rupper, Präsident
Ruth Bähler, Finanzen
Ute Diem, Aktuarin

Konzept und Gestaltung
Korrektorat
Silvia Janka, Grafikdesign

Druck
Druckerei Bloch, Arlesheim

Unterstützt durch
?? ??

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

Ansprechpartner der regionalen Selbsthilfegruppen

Basel
Ruth Bähler
Obesunneweg 9
4144 Arlesheim
Tel. 0 61 / 7 01 57 19

Bern
Jeannette Cotting
Hardeggerstrasse 16
3008 Bern
Tel. 0 31 / 3 71 18 73

Lausanne
Sandrine Anken
Route de Daillens 1
1305 Penthalaz
Tel. 0 21 / 8 61 01 68

Genève
Tourane Corbière
10 chemin Falletti
1224 Chêne-Bougeries
Tel. 0 21 / 7 29 70 11
oder 0 79 / 2 21 19 64

Ostschweiz / St. Gallen
Florin Rupper
Wiggenrainstrasse 14a
9404 Rorschacherberg
Tel. 0 71 / 8 55 10 86

Zentralschweiz / Luzern
Heidi Duner
Rütlimatte 14
6043 Adligenswil
Tel. 0 41 / 3 70 57 81

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

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

WWW.MULTIPLES-MYELOM.CH