



MMYELOM MULTIPLES BULLETIN

2022

INFORMATIONEN FÜR BETROFFENE

Neuigkeiten zum Multiplen Myelom
BERICHT VOM ASH-KONGRESS 2021

Wie funktioniert Immuntherapie

Nebenwirkungen
BEIM MULTIPLEN MYELOM

Psychoonkologie

Was ist eigentlich die
INTEGRATIVE KREBSTHERAPIE

MPS Myelom Patienten
Schweiz

Inhaltsverzeichnis

2022

Glossar

Editorial	2
Kontakte, Ansprechpartner	
Impressum	20

Beiträge

Bericht vom ASH-Kongress 2021	3
Integrative Krebstherapie	7
Wie funktioniert Immuntherapie	8

Erfahrungsberichte

Erfahrungen zu CAR-T-Zelltherapie	10
-----------------------------------	----

Leben mit dem MM

Wer kämpft, kann gewinnen ...	6
Nebenwirkungen	12
Psychoonkologie	14

Aus den Regionalgruppen

Zürich	16
Ostschweiz / St. Gallen	17
Zentralschweiz / Luzern	17
Lausanne / Genève	18
Bern	19
Basel	19

EDITORIAL

Florin Rupper
Präsident MPS



Geschätzte Leserinnen, geschätzte Leser

Gut informierte Patienten sind bessere Patienten und haben höhere Erfolgchancen bei der Therapie. So habe ich es schon verschiedentlich gehört und gelesen. Ich weiss nicht, ob sich diese Aussage wissenschaftlich belegen lässt. Ich vermute, eher nicht. Aber ich verspüre doch eine gewisse Sympathie für diese Meinung. Wer sich mit seiner Krankheit – in unserem Fall sogar einer Tumorkrankheit – auseinandersetzt, der ist auf Information angewiesen.

Doch wir wissen es nur allzu gut, dass es im Zeitalter des Internets eine Unmenge von Informationen zu allen möglichen Krankheiten gibt, auch zum Multiplen Myelom. Und so stellt sich bald einmal die Frage, wie kann ich mit diesen Informationen umgehen und was sind denn nun die sogenannten „guten Informationen“, welche uns zu besseren Patienten machen können?

Erstens: Gute Informationen müssen aktuell sein. Gerade im Bereich des Multiplen Myelom sind die Fortschritte sowohl bei der Diagnose wie auch – und vor allem – bei den Therapien erfreulich gross. Und zweitens: Gute Informationen müssen von vertrauenswürdigen Quellen kommen. Wir kennen eine grosse Zahl von kompetenten Fachärzten, auf deren Wissen wir vertrauen dürfen.

Auch unser jährliches Bulletin dient der (guten) Information. So hoffe ich es wenigstens. Damit wir immer auch aktuell sind, berichten wir in jedem Bulletin von Neuigkeiten beim Multiplen Myelom, welche am alljährlich stattfindenden ASH-Kongress mit rund 20.000 teilnehmenden Hämatologen präsentiert werden. Dann be-

mühen wir uns, bei der Auswahl der Themen den vielfältigen Aspekten im Zusammenhang mit der Myelom-Erkrankung gerecht zu werden. Neben den medizinischen Themen (z. B. „Wie funktioniert Immuntherapie?“) sollen auch Themen im Umfeld der Krankheit (Nebenwirkungen, Psychoonkologie) zu Wort kommen und schliesslich wollen wir auch den Patienten und unseren Tätigkeiten in den Regionalgruppen Platz einräumen.

Aber mit einer guten Information ist es nicht getan. Wir wollen die Myelom Betroffenen bei der Bewältigung ihrer krankheitsbedingt schwierigen Situation tatkräftig unterstützen. Dies ist im Rahmen unserer regelmässigen Treffen in den Regionalgruppen am besten möglich. Der Austausch in den Selbsthilfe-Gruppen ist ein realitätsbezogener Support für die Teilnehmenden. Und die persönlichen Kontakte unter den Gruppenmitgliedern sind buchstäblich unersetzlich.

Der Vorstand von MPS wird sich weiterhin für die Information und Unterstützung der Myelom Betroffenen einsetzen. Notieren Sie sich das Datum von unserem nächsten Symposium am 29. April 2023 und schauen Sie sich von Zeit zu Zeit unsere Homepage www.multiples-myelom.ch an. Unter „Aktuelles“ finden Sie weitere nützliche Informationen.

Ich wünsche Ihnen, dass Sie sich zu den gut informierten Patienten zählen können.

Herzliche Grüsse

Florin Rupper, Präsident MPS

Neuigkeiten beim Multiplen Myelom

Bericht vom ASH-Kongress 2021



Ein Beitrag von Prof. Dr. Marc-Steffen Raab, Dr. Mirco Friedrich, Dr. Niels Weinhold, Dr. Lukas John, Dr. Alexandra Poos, Dr. Stefanie Huhn, Dr. Elias Mai und Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg.

Die 63. Jahrestagung der American Society of Hematology (ASH) fand 2021 erstmals als Hybrid-Veranstaltung statt. Vom 11. bis zum 14. Dezember tauschten sich internationale Experten in zahlreichen Sitzungen wahlweise vor Ort in Atlanta oder online zu aktuellen Forschungsergebnissen und Fortschritten bei der Therapie und Diagnose aus. Die zahlreichen Sitzungen und Posterpräsentationen auf dem Gebiet der Hämatologie und hämatologischen Onkologie wurden von über 20.000 Teilnehmern besucht.

ASH

Das Spektrum der Beiträge zum Multiplen Myelom reichte von aktuellen Studienergebnissen zur Hochdosistherapie mit autologer Blutstammzelltransplantation, über neue Therapieoptionen mit CAR-T-Zellen, bispezifischen Antikörpern und anderen Kombinations- und Immuntherapien bis hin zu verbesserter Diagnostik. Im Folgenden sind einige Informationen zusammengefasst, die von den Autoren als besonders interessant erachtet wurden.

Autologe

Blutstammzelltransplantation

Anlässlich der 63. ASH-Jahrestagung wurde erneut die Frage aufgegriffen, ob die Hochdosistherapie gefolgt von autologer Blutstammzelltransplantation in Anbetracht der Vielzahl neuer Therapiemöglichkeiten beim Multiplen Myelom noch zeitgemäß ist und ob man die Ergebnisse dieser etablierten Therapie verbessern kann.

Sehr vielversprechende Ergebnisse hinsichtlich einer etwaigen Verbesserung lieferte die Phase-III-Studie HD7 der German-speaking Myeloma Multicenter Group (GMMG-Studiengruppe) bei transplantationsfähigen Patienten mit neu di-

agnostiziertem Multiplen Myelom.

Der Effekt der Kombinationstherapie mit dem AntiCD38-Antikörper Isatuximab + Lenalidomid/Bortezomib/Dexamethason (RVd) wird in dieser Studie gegen eine Therapie ohne Isatuximab in der Induktionstherapie verglichen. Aus einer Dreierkombination wird also eine Viererkombination. In der Erhaltungstherapie – nach der Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation – wird der Standard Lenalidomid gegen die Kombination Lenalidomid + Isatuximab geprüft.

Die vorgestellten Ergebnisse zeigen, dass die Kombinationstherapie Isatuximab-RVd der alleinigen Gabe von RVd beim Erreichen von MRD-Negativität am Ende der Induktionstherapie überlegen ist. Etwa die Hälfte der Patienten (50,1%), die mit Isatuximab + RVd behandelt wurden, erreichte MRD-Negativität im Knochenmark nach 18 Wochen Induktionstherapie. Bei Patienten, die mit RVd alleine behandelt wurden, betrug dieser Wert 35,6%. Diese Ergebnisse sind klinisch hochrelevant, da sich ein tiefes Ansprechen früh in der Therapie der Erkrankung in längere Phasen krankheitsfreier Zeit (PFS, progression free survi-

val) übersetzen lässt. Der MRD-Status gilt somit als neuer prognostischer Faktor und gewinnt damit an Bedeutung.

Ein weiteres Beispiel für die Kombination der Standardtherapie mit einem Anti-CD38-Antikörper ist die GRIFFIN-Studie. In diesem Studienprotokoll bekommen die Patienten Daratumumab + RVd in der Induktion und Konsolidierung nach Hochdosistherapie gefolgt von autologer Blutstammzelltransplantation. Die Erhaltungstherapie erfolgt im experimentellen Therapiearm mit Lenalidomid + Daratumumab. Durch die Hinzunahme des Anti-CD38-Antikörpers verbessern sich die Ansprechraten und die MRD-Negativität deutlich. Eine frühe Analyse des progressionsfreien Überlebens zeigt einen Trend zu einem besseren Überleben ohne Fortschreiten der Erkrankung im Daratumumab-Studienarm.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass Immuntherapien mit Anti-CD38-Antikörpern zunehmend in die Erstlinien-Therapie vorrücken. Der Standard wird voraussichtlich zukünftig eine Vierfachtherapie mit einem Anti-CD38-Antikörper sein. Nach wie vor schätzen Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt und Dr.



ASH



Elias Mai aus Heidelberg den Stellenwert der autologen Blutstammzelltransplantation als sehr hoch ein. Selbst mit neuen Kombinationstherapien ist die Hinzunahme der Transplantation für die Patienten von Vorteil und verlängert das Überleben ohne Fortschreiten der Erkrankung. Mit CAR-T-Zellen und bispezifischen Antikörpern kommen weitere Therapien nach, die die autologe Blutstammzelltransplantation erneut herausfordern werden.

Neue Therapieoptionen

CAR-T-Zellen

Im Bereich der neuen Therapieoptionen stehen weiterhin die immuntherapeutischen Verfahren im Vordergrund. Hierbei sind insbesondere CAR-T-Zelltherapien und bispezifische Antikörper zu nennen. Auch wenn diese nicht das erste Mal auf der Konferenz präsentiert wurden, so wird doch die Datenlage, insbesondere zur Dauer des Therapieansprechens, besser.

Bei dem kürzlich auch in Europa zugelassenem CAR-T-Konstrukt Idecabtagen vicleucel (Ide-Cel) zeigen Analysen von Untergruppen der teilnehmenden Patienten in der KarMMa-1 Studie, dass nahezu alle Patientengruppen von der Therapie profitieren, trotz intensiver Vorbehandlung und teilweise hochresistenter Erkrankung. Eine Ausnahme scheint eine kleine Gruppe mit besonders ungünstigem Krankheitsprofil zu bilden, die in einem Risikoscore, dem sog. R-ISS, in die höchste Kategorie fallen. Insbesondere Patienten mit einem sehr aggressiven Rückfall scheinen von der Ide-Cel-Therapie nicht oder nur gering zu profitieren. Ein Marker für einen solchen sehr aggressiven Rückfall ist der Blutwert „LDH“. Inwieweit diese Patienten trotz-

dem einen Nutzen von einer CAR-T-Zelltherapie im Vergleich zu sonstigen verfügbaren Behandlungsoptionen haben, wird derzeit in vergleichenden, randomisierten Phase-III-Studien überprüft.

Ein anderes CAR-T-Konstrukt, Ciltacabtagen autoleucel (Cilta-Cel), ist im Mai 2022 in Europa zugelassen worden. Ergebnisse aus ersten Studien lassen auf eine noch bessere Ansprechrate und eine noch längere Ansprechdauer als bei Ide-Cel hoffen.

Während die beiden CAR-T-Konstrukte Ide-Cel und Cilta-Cel gegen die gleiche Oberflächenstruktur auf Myelomzellen, das sog. BCMA-Antigen, gerichtet sind, werden derzeit weitere CAR-T-Konstrukte gegen andere Oberflächenmoleküle, wie GPRC5D, entwickelt und klinisch untersucht. Die erste GPRC5D-gerichtete CAR-T-Zelltherapie zeigte in einer Phase-I-Studie ein günstiges Sicherheitsprofil ohne schwerwiegende oder unerwartete Nebenwirkungen. Weitere Patienten werden in dieser Dosisesskalationsstudie mit einer höheren Dosis behandelt. Die Wirksamkeit ist bei stark vorbehandelten Patienten vielversprechend, was sich in hohen klinischen Ansprechraten sowie MRD-Negativität widerspiegelt. Erwähnenswert ist zudem, dass alle Patienten in der Studie, die nach einer BCMA-CAR-T-Zelltherapie einen Rückfall erlitten, auf eine GPRC5D-gerichtete CAR-T-Zelltherapie ansprechen.

Darüber hinaus werden die Produktionsverfahren weiterentwickelt, sodass der Zeitraum zwischen der Zellentnahme und der eigentlichen Therapie in Zukunft hoffentlich deutlich verkürzt werden kann. Derzeit beträgt dieser Zeitraum ca. 6 bis 8 Wochen, was häufig eine überbrückende Therapie notwendig macht.

Bispezifische Antikörper

Die zweite große Gruppe der neuen Immuntherapieverfahren beim Multiplen Myelom sind bispezifische Antikörper, wie u. a. Teclistamab, Talquetamab, Ce-vostamab oder Elranatamab. Im Gegen-satz zu CAR-T-Zellprodukten ist hier kein individueller Herstellungsprozess für ein-zelne Patienten notwendig. Körpereige-ne Immunzellen werden direkt an die Myelomzellen herangeführt, wodurch deren Abtötung erreicht wird. Es ist der-zeit eine Vielzahl an bispezifischen Anti-körpern in der klinischen Entwicklung und nahezu alle zeigen eine hohe Wirk-samkeit hinsichtlich der Ansprechraten bei stark vorbehandelten Patienten. Bis-her war unklar, wie lange das Anspre-chen durchschnittlich anhält, da die Nachbeobachtungszeit in den jeweiligen Studien kurz war.

Die berichteten Ergebnisse auf dem ASH 2021 machen nun Mut, dass auch mit bi-

spezifischen Antikörpern ein länger an-haltendes Ansprechen erreichbar ist. Um dies genauer beurteilen zu können, sind allerdings noch längere Nachbeobach-tungszeiten und letztlich vergleichende, sog. Phase-III-Studien, notwendig.

Zunehmend werden bispezifische Anti-körper auch in Kombination mit anderen Medikamenten, wie beispielsweise Da-ratumumab, in klinischen Studien ge-prüft. Hier ist die Hoffnung, die bereits sehr gute Effektivität der verschiedenen Therapieansätze zusammenführen und potenzieren zu können, insbesondere im Hinblick auf die Dauer des Ansprechens. Weitere Untersuchungen betreffen die Gabe der Antikörper unter die Haut, so-dass diese Immuntherapeutika keiner In-fusion mehr bedürfen. Neue Studien werden im Laufe des Jahres 2022 auch für Patienten mit geringerer Anzahl an Vortherapien oder sogar neudiagnosti-zierte Myelompatienten geöffnet.

Jüngste Daten deuten darauf hin, dass stark vorbehandelte Patienten, die nach einer Therapie mit einem bispezifischen Antikörper einen Rückfall erleiden, durch-aus gute Ergebnisse erzielen können, wenn sie mit einem anderen bispezifi-schen Antikörper oder CAR-T-Zellen behandelt werden. Die Frage der geeig-neten Abfolge dieser Behandlungen ist von größter Bedeutung, da mittlerweile erwartet wird, dass bispezifische Anti-körper Teil der Standardbehandlung im Rückfall werden. Eigene Untersuchun-gen, die auf dem ASH vorgestellt wur-den, haben ferner ergeben, dass es zu-künftig Möglichkeiten geben wird, mittels modernster molekularbiologischer Me-thoden das Ansprechen von Patienten auf bispezifische Antikörper vorherzusa-gen.

Quelle: DLH info 75

Allogene

Stammzelltransplantation: Stammzelltransplantation von einem verwandten oder unverwandten Spender

Autologe

Stammzelltransplantation: Rückübertragung eigener blutbildender Stammzellen nach Hochdosistherapie

CAR-T-Zelltherapie: Die CAR-T-Zelltherapie ist eine Krebsimmuntherapie, bei der die T-Zellen des Patienten entnommen und gentechnisch so verändert werden, dass sie nach Rückgabe in den Patienten Krebszellen erkennen und abtöten können.

Chemoimmuntherapie: Kombination aus Chemotherapie und monoklonalen Antikörpern

Chimäre: Organismus aus genetisch unterschiedlichen Zellen

Erhaltungstherapie: Therapie zur Erhaltung des durch die vorangegangene Behandlung erreichten Therapieerfolges

MRD: Minimale Resterkrankung [Minimal Residual Disease]

PFS: Progression Free Survival, Überleben ohne Fortschreiten der Erkrankung, gemeint ist im Wesentlichen die rückfallfreie Zeit

Polyneuropathie: Nervenschädigung, die mit Missempfindungen wie Kribbeln, Taubheit und Schmerzen einhergehen kann

Rezidiv: Rückfall



**Wer kämpft,
kann gewinnen.
Wer nicht kämpft,
hat schon verloren.**

M
BULLETIN

„Unwichtige Dinge sind mir ab heute egal. Ich denke egoistisch und daran, was mir, meinem Körper und meiner Seele gut tut.“

„Ich schaffe das! Ich öffne mich meiner Familie, meinen Freunden und Kollegen und spreche über meine Krankheit. Es gibt keinen Grund, mich zu verstecken, denn ich bin nicht alleine.“

„Ich versuche, aktiv zu bleiben. Ich weiss, dass Bewegung und eine gute Ernährung wichtige Säulen für eine Heilung sind. Ich versuche zu spüren und zu fühlen, was mir gut oder nicht gut tut.“

„Mit Krebs bin ich nicht alleine. Deshalb gehe ich in eine Selbsthilfegruppe und tausche mich mit anderen Betroffenen aus. Auch meinen Angehörigen werde ich dies empfehlen, auch sie brauchen Mut und Trost.“

„Ich verzweifle nicht, ich werde nicht passiv. Im Gegenteil: Ich werde aktiv und hole mir valide Informationen ein. Auch von meinem Recht auf eine Zweitmeinung mache ich Gebrauch. Ich weiß: Der gut informierte Krebspatient hat einen deutlichen Vorteil.“

Was ist eigentlich ...

INTEGRATIVE KREBSTHERAPIE?

Integrative Krebstherapie wird bisher national und international sehr unterschiedlich definiert. Eine der Hauptaufgaben unserer Europäischen Akademie für Naturheilverfahren und Umweltmedizin (EANU) ist es deshalb auch, den Begriff und den Umfang der Integrativen Krebstherapie zu präzisieren.

Die integrative Krebstherapie ist eine Behandlungsmethode, die den Menschen in seiner Ganzheit sieht. Ihre Behandlungsweise ist gekennzeichnet durch die synergetische Anwendung [Integration] aller sinnvollen schulmedizinischen, immunologischen, biologischen und psychologischen Erkenntnisse. In diesem Sinne werden auch die persönlichen Bedürfnisse und subjektiven Krankheitserlebnisse berücksichtigt. Ziel dieser besonderen Therapie ist es, dass dem Krebspatienten eine individuell eingerichtete und interdisziplinär geplante Behandlung angeboten wird.

Zur integrativen Krebstherapie gehören neben der operativen Tumorbeseitigung Chemotherapie und Strahlentherapie,

auch die Hormontherapie, Hyperthermie, Schmerzabseitung, Immuntherapie, Normalisierung des Stoffwechsels, Stabilisierung der Psyche, körperliche Aktivierung, Umstellung der Ernährung sowie die Ergänzung fehlender lebensnotwendiger Vitalstoffe.

Mit dieser Behandlungsmethode werden auch die neuesten Entdeckungen der Krebsforschung angeboten, die die Ziele der Integrativen Krebstherapie unterstützen. Deshalb sind die ständigen Recherchen der umfangreichen Ergebnisse der Onkologie-Forschung in der medizinischen Weltliteratur auch Aufgabe der Mediziner in der Integrativen Krebstherapie.

Sobald der Tumor diagnostiziert wurde, sollten schon vor der Operation alle notwendigen diagnostischen Maßnahmen durchgeführt werden, um eine individuelle Therapieplanung zu ermöglichen. Ebenso sollte auch sofort mit den Maßnahmen begonnen werden, die helfen, die Metastasenbildung und Tumorprogression zu verhindern. Nicht nur die

Maximierung des Überlebens, sondern auch die Optimierung der Lebensqualität sollen gewährleistet werden. Deshalb ist auch die Linderung der Nebenwirkungen der aggressiven Behandlungsmethoden eines der wichtigsten Ziele der Integrativen Krebstherapie. Der Patient soll aktiv und bewusster an der Behandlungsplanung und Auswertung der Therapieergebnisse teilnehmen. So wird die Effektivität der Behandlung erhöht. Für jeden Betroffenen beginnt allerdings mit der Diagnose nicht nur der Kampf gegen die Krankheit, sondern auch das Bewusstmachen der eigenen umfassenden Verantwortung für die Genesung und Heilung.

Quelle: EANU



Wie funktioniert Immuntherapie?

Prof. Dr. Hermann Einsele, Universitätsklinikum Würzburg,
Medizinische Klinik und Poliklinik II

IMMUNTHERAPIE

Nach der Diagnose einer Krebserkrankung stellen sich viele Patienten die Frage, warum ihr Immunsystem den Tumor nicht zu kontrollieren vermag, obwohl Infektionen – wenn auch vielleicht weniger effektiv als früher – bekämpft werden. Hierfür gibt es mehrere Gründe:

1. Der Körper enthält zu wenig funktionsfähige Immunzellen, die den Tumor zu erkennen vermögen.
2. Der Tumor verhindert, dass Immunzellen in das Tumorgewebe gelangen, indem er schwache Immunsignale aussendet und nur wenige Signalproteine ausschüttet, die die Immunzellen zum Tumor leiten (Chemokine).
3. Der Tumor kann Immunzellen abschalten, indem er Substanzen ausschüttet, die die Aktivität der Immunzellen hemmen (negative Immunregulatoren)

- indem er Rezeptoren bildet, die den Kontakt mit den Immunzellen einschränken oder verhindern und somit deren Funktion unterbinden,
- indem er Enzyme und Zellen aktiviert, die die Immunzellen hemmen.

Somit lässt sich ein Tumor nicht nur durch die Abtötung der Tumorzellen mit Hilfe von Zytostatika bekämpfen, sondern auch durch die Aktivierung des Im-

munsystems. Diesem Ansatz folgt die Immuntherapie. Hierunter werden alle Behandlungsansätze verstanden, die Bestandteile oder Mechanismen des Immunsystems nutzen, um die bösartigen Zellen zu bekämpfen.

Zu diesen Therapieansätzen zählen:

- Monoklonale Antikörper
- Immunkonjugate
- Blockade der Checkpoints
- Bispezifische Antikörper
- HemiBodies
- CAR-T-Zell Therapie

Mithilfe dieser Therapien können heute eine Vielzahl von Krebsarten bekämpft werden.

Monoklonale Antikörper, Immunkonjugate

Monoklonale Antikörper werden bereits seit vielen Jahren in der Krebstherapie genutzt. Die einzelnen Antikörper werden von einem einzigen, genetisch identischen Zellklon gebildet und richten sich gegen eine Oberflächenstruktur auf den Krebszellen. Beispiele hierfür sind die Strukturen CD19 und CD20 auf den B-Lymphozyten. Binden monoklonale Antikörper über diese Oberflächenstrukturen an die Krebszellen, wird das Immunsystem aktiviert. Die bösartigen

Zellen werden abgebaut.

An monoklonale Antikörper kann auch ein Zytostatikum angebunden werden, das nach Anbindung des Antikörpers an die Krebszelle in die Zelle übertragen wird und diese abtötet (sogenannte Immunkonjugate).

Für die Behandlung hämatologischer Krebserkrankungen stehen verschiedene monoklonale Antikörper, Immunkonjugate und auch bispezifische Antikörper zur Verfügung.

Bispezifische Antikörper

Ein weiterer Ansatz zur Krebsbekämpfung im Bereich der Immuntherapie sind bispezifische Antikörper, die am Universitätsklinikum Würzburg klinisch entwickelt wurden und heute die Bezeichnung BiTE®-Antikörper [bi-specific T-cell engagers] tragen. Diese Antikörper enthalten die bindenden Teile von zwei unterschiedlichen monoklonalen Antikörpern und können so zwei verschiedene Oberflächenstrukturen erkennen und diese miteinander verbinden. Entsprechend können über bispezifische Antikörper Krebszellen an hochaktive T-Zellen des Immunsystems gebunden werden. Hierdurch wird die Immunzelle neu programmiert und zerstört die Krebszelle. Auf

Zugelassene monoklonale Antikörper [A], bispezifische Antikörper [B] und Immunkonjugate [I] für das Multiple Myelom:

- Daratumab [A]
- Isatuximab [A]
- Belantomab mafodotin [I]
- Teclistamab [B]

diese Weise entstehen mehr tumorreaktive Immunzellen.

Eine vor allem in Würzburg durchgeführte Pilot-Studie untersucht den bispezifischen Antikörper AMG420 in der Behandlung von Patienten mit Multiplem Myelom nach Rückfall oder Nicht-Ansprechen auf die Vortherapie. Diese Substanz verbindet die Oberflächenstruktur BCMA auf der Myelomzelle mit der Oberflächenstruktur CD3 auf der T-Zelle und löst so die Abtötung der Myelomzelle durch die T-Zelle aus. Die meisten in die Studie einbezogenen Patienten sprachen gut auf die Behandlung an; bei einigen dauerte das Ansprechen mehr als ein Jahr an. Weitere BCMA-gerichtete bispezifische Antikörper sind in der späten klinischen Entwicklung – der erste, Teclistamab – wurde bereits von den Aufsichtsbehörden zugelassen.

Wie auch andere Medikamente haben bispezifische Antikörper teilweise ausgeprägte Nebenwirkungen. Zu nennen

ist zum einen das Zytokinfreisetzungssyndrom [Cytokine-release syndrome [CRS]]. Durch die sehr starke Aktivierung des Immunsystems im Zuge der Antikörperanwendung werden Botenstoffe freigesetzt, durch die die Patienten hohes Fieber, Infekte und Kreislaufstörungen wie einen sehr niedrigen Blutdruck entwickeln können. Eine Behandlung auf der Intensivstation kann erforderlich sein. Darüber hinaus kann eine Schädigung der Nerven [Neurotoxizität] auftreten. Die Patienten entwickeln neurologische Störungen, insbesondere Sprachstörungen, Gedächtnisstörungen und Bewusstseinsverlust bis hin zu Krampfanfällen. Diese Nebenwirkungen bilden sich in den meisten Fällen zurück.

CAR-T-Zell Therapie

Bei der CAR-T-Zell Therapie werden körpereigene und funktionsfähige T-Zellen aus dem Blut des an Krebs Erkrankten entnommen. Diese werden genetisch dahingehend verändert, dass sie einen Rezeptor auf ihren Zelloberflächen bilden, der die Krebszellen erkennt. Sodann werden diese CAR-T-Zellen vermehrt und dem Erkrankten nach einer milden Chemotherapie über die Vene gegeben. Nach der Etablierung im Körper vermögen die CAR-T-Zellen an die Krebszellen zu binden und diese abzutöten. Die maximale Effektivität wird jedoch erst nach Wochen bis Monaten erreicht. Die CAR-T-Zellen verbleiben lebenslang im Körper. Man geht davon aus, dass sie eventuell

noch im Körper verbliebene Krebszellen abtöten und dadurch einem Rückfall der Erkrankung entgegenwirken. Bislang sind in Deutschland sechs CAR-T-Zell-Produkte für die Behandlung folgender Erkrankungen bei Rückfällen oder bei Nicht-Ansprechen auf die Behandlung zugelassen:

- Akute Lymphatische Leukämie [ALL]
- Diffus Großzelliges B-Zell-Lymphom [DLBCL]
- Primär Mediastinales Großzelliges B-Zell-Lymphom [PMBCL]
- Mantelzell-Lymphom
- Follikuläres Lymphom
- Multiples Myelom

Viele Patienten sprechen auf die CAR-T Zell-Therapie gut an. Ein Teil der Patienten scheint sogar geheilt werden zu können.

Vor diesem Hintergrund finden verstärkt Studien zur Anwendung der CAR-T-Zell Therapie auch in früheren Therapielinien oder sogar als Ersttherapie statt. Die ersten Ergebnisse sind vielversprechend, sodass mittelfristig auch für die frühe Anwendung Zulassungen zu erwarten sind.

Auch die CAR-T-Zell Therapie hat Nebenwirkungen. So können, wie bei den bispezifischen Antikörpern, das Zytokinfreisetzungssyndrom sowie Neurotoxizität auftreten. Um diese Nebenwirkungen zu mindern, ist eine Überlegung, die CAR-T-Zellen zeitweilig und reversibel zu hemmen.



*Prof. Dr. med.
Hermann Einsele
Klinikdirektor
Medizin II
Uniklinikum
Würzburg*



CAR-T-ZELL THERAPIE

Update zu meinem Erfahrungsbericht im Myelom-Bulletin vom August 2021

Vor rund einem Jahr konnte ich hier über meine bis dahin positiven Erfahrungen mit der CAR-T-Zell Therapie berichten. Ich kam mit einer „fast kompletten Remission minimalen Resterkrankung im Knochenmark“ aus der Universitätsklinik Heidelberg zurück, fühlte mich aber geschwächt und habe mich langsam erholt. Seither hat sich mein Gesundheitszustand weiter gefestigt, wenn auch mit einem Rückfall auf der halben Strecke.

Meine Erfahrungen im Einzelnen:

Nach den vorangegangenen Behandlungen mit verschiedenen Chemotherapien mit ihren unterschiedlichsten Nebenwirkungen wie Übelkeit, Durchfall, Darmkrämpfen, Hautirritationen, etc. habe ich die Zeit unter der Wirkung der CAR-T Zellen als sehr entspannend und sehr positiv empfunden. Das Leben hat sich für mich normalisiert. Abgesehen davon, dass ich besondere körperliche Belastungen meiden sollte und meine Leistungsfähigkeit etwas reduziert war, ha-

be ich keinerlei Einschränkungen mehr empfunden. Die Blutwerte haben sich zwar langsam aber doch stetig in Richtung Referenzwerte bewegt. Nur der Hämoglobinwert war noch länger zu niedrig und hat die Sauerstoffversorgung im Blut behindert. Das hat sich vorrangig durch Leistungseinbussen z. B. beim Treppensteigen oder bei Velotouren oder beim Walken bergauf bemerkbar gemacht.

Dann über den Jahreswechsel kam es zu einem Ereignis: Meine Frau und ich haben eine heftige Magen-Darm-Infektion eingefangen, und nach einer Woche Durchfall war ich sehr geschwächt. Ich habe mehrere Kilo Gewicht verloren und musste meine Aktivitäten pausieren bzw. einschränken. Beim Walken und Velofahren habe ich extrem nach Luft geschnappt. Gleichzeitig gingen die Eisenwerte im Blut zurück, sodass ich Eiseninfusionen benötigt habe. Nur langsam habe ich mich erholt.

Dann, ab dem Frühling, ging es ganz schnell aufwärts: ich habe mich gut erholt, die Blutplättchen sind schnell in den normalen Bereich gestiegen, und ich habe die Kräfte zurückkehren gespürt. Plötzlich war ich körperlich wieder belastbar, und das Erschöpfungsgefühl ist verschwunden.

Jetzt im Sommer hat sich mein Zustand stabilisiert. Er hat sich gegenüber der Zeit vor der Infektion im Winter sogar deutlich verbessert, sodass ich Steigungen (z. B. von Tägerwilen auf den Seerücken oder auf den Ottenberg bei Weinfelden) mit dem Velo in meinem Tempo ohne Pause bewältigen kann und mit meiner Frau in diesem Jahr schon viele schöne Touren im Thurgau auf unseren abgelegenen Lieblingsstrecken unternehmen konnte. Während ich vor einem Jahr am Tag nach einer Tour von ca. 50 bis 60 km regelmässig etwas erschöpft war und einen Tag Pause brauchte, um mich zu erholen, kann ich jetzt auch zwei oder drei Tage hintereinander ohne Probleme auf Tour gehen.



So kann ich nach einem Jahr nur noch einmal betonen: die Therapie hat sich für mich gelohnt. Die CAR-T-Zell Therapie hat bis jetzt anhaltend zur Senkung der Leichtkettenwerte geführt. Die Blutwerte sind stabil und meine Lebensqualität stimmt. Darin bestätigen mich zum Beispiel auch Freunde und Bekannte, die mich wegen meines besseren Aussehens fragen, ob ich wieder gesund sei, und so fühle ich mich auch. Trotzdem bin ich mir der Situation bewusst und weiss, dass die Remission endlich ist und ich immer davon ausgehen muss, dass jederzeit ein Rezidiv entstehen kann. Doch die durch die CAR-T-Zell Therapie gewonnene Lebenszeit ohne die Nebenwirkungen einer Chemotherapie ist ein Geschenk für meine Frau und mich, das wir schätzen und geniessen können.

Bei Dr. Taverna und seinem Team im Kantonsspital Münsterlingen wird zur Zeit mein Impfschutz wiederhergestellt, und ich danke ihm für die sorgfältigen Kontrollen, die ein Gefühl der Sicherheit hinterlassen. Ebenso danke ich dem Studienleiter Prof. Raab in Heidelberg, der bei regelmässigen Kontrollen aus Sicht der Forschung den Erfolg der Behandlung bei mir bestätigt.

Ich bin überzeugt, dass diese Therapie einen Beitrag zur Verlängerung des Gesamtüberlebens und irgendwann vielleicht auch zur Heilung des Multiple Myeloms leisten kann und deshalb für alle Patienten zugelassen werden sollte.

*Konstanz im August 2022
Raimund Blödt*

Bei der Therapie beim Multiplen Myelom treten oft auch unerwünschte Nebenwirkungen auf. Angehörige und PatientInnen können oft besser damit umgehen, wenn sie sich bereits vorher damit auseinandersetzen. Hier finden Sie Tipps zum Umgang mit einigen der häufigsten Nebenwirkungen einer Myelom-Therapie.

NEBEN- WIRKUNGEN

Warum treten Nebenwirkungen bei der Therapie beim Multiplen Myelom auf?

Die Therapie des Multiplen Myeloms hat in den letzten Jahrzehnten glücklicherweise riesige Fortschritte gemacht. Sowohl in der klassischen (konventionellen) Chemotherapie als auch in der Hochdosis-Therapie kommen viele neue, hochwirksame Substanzen zum Einsatz. Zusätzlich wurden Antikörper- und immunmodulierende Therapien entwickelt. Eine sehr effektive Behandlungsmöglichkeit ist die Übertragung eigener Stammzellen (autologe Stammzelltransplantation), die mit einer hochdosierten

Chemotherapie verbunden werden muss. In bestimmten Fällen wird auch eine Bestrahlung angewendet. Bisphosphonate können eingesetzt werden, um Knochenschmerzen zu lindern und Knochenbrüche zu verhindern. All diese Therapien haben zwangsläufig immer auch mehr oder minder ausgeprägte Nebenwirkungen. Der Arzt wägt die Risiken für Nebenwirkungen und die eingesetzten Wirkstoffe und ihre Dosierung immer gegen den erwarteten Effekt der Behandlung ab.

Die erste Instanz, was Nebenwirkungen betrifft, ist natürlich immer der behandelnde Arzt. Er kann Nebenwirkungen mit Begleitmedikamenten lindern, die Dosierung der Krebsmedikamente anpassen oder den Wirkstoff wechseln, wenn dieser zu starke Nebenwirkungen hat. Treten dennoch Nebenwirkungen auf, gibt es einige Möglichkeiten, mit denen Patientinnen und Patienten diese lindern oder besser damit umgehen können.

1. Nebenwirkungen der Chemotherapie und Bestrahlung

Der Arzt wird Ihnen in Aufklärungsgesprächen vor einer Chemotherapie oder Bestrahlung lange Listen mit häufigen und selteneren Nebenwirkungen vorlegen. Doch keine Angst: Nicht jeder Patient bekommt alle Nebenwirkungen, und wenn, dann nicht zwangsläufig in einer stark ausgeprägten Form. Viele Probleme lassen sich heute gut vermeiden oder lindern. Einiges können Sie auch selbst tun.

1.1 Übelkeit, Erbrechen

Um Übelkeit und Erbrechen zu vermeiden, wird Ihr Arzt vor Therapiebeginn mit Ihnen gemeinsam Ihr persönliches Risiko einschätzen. Bereiten Sie sich auf das Vorgespräch mit dem Arzt vor, indem Sie sich ins Gedächtnis rufen, ob Ihnen früher bereits öfter übel geworden ist. Eine Gabe von Medikamenten gegen Übelkeit (Antiemetika) verhindert oft von vornherein, dass Übelkeit auftritt. Wird Ihnen dennoch schlecht oder müssen Sie sich übergeben, dann können einige kleine Änderungen dabei helfen, dass Sie sich wohler fühlen.

1.2 Haarverlust

Viele Krebsmedikamente (Zytostatika) wirken deshalb auf den Tumor, weil sie Zellen angreifen, die sich besonders schnell teilen. Dazu gehören neben den Krebszellen leider auch bestimmte gesunde Körperzellen, zum Beispiel die Haarfollikel. Die Folge ist das Ausfallen von Körperhaaren, Kopfharen, Wimpern und Augenbrauen.

1.3 Fatigue

Müde, erschöpft und nur noch sehr eingeschränkt leistungsfähig: Medizinisch wird dieses Symptom Fatigue genannt. Fatigue ist eine mögliche Nebenwirkung von Myelom-Therapien, kann aber auch eine direkte Folge der Erkrankung oder der damit einhergehenden psychischen Belastungen sein.

1.4 Polyneuropathie

Viele Patienten mit Multiplem Myelom kennen das schmerzhaftes Kribbeln oder taube Gefühl in Händen oder Füßen. Polyneuropathien treten manchmal als Begleiterkrankung des Myeloms auf oder sind Nebenwirkungen einer Therapie. Im Alltag können Polyneuropathien sehr einschränkend und belastend sein.

Im MMBulletin 2021 ist ein Artikel zur Polyneuropathie, über die Ursachen und die Behandlung der Polyneuropathie, enthalten. Das Bulletin 2021 kann über unsere Webseite www.multiples-melom.ch eingesehen werden.

2. Nebenwirkungen einer Stammzelltransplantation mit Hochdosis-Therapie

Beim Multiplen Myelom können eigene Stammzellen übertragen werden, die vorher entnommen wurden (autologe Stammzelltransplantation). Nach der Entnahme der Stammzellen erfolgt eine hochdosierte Chemotherapie (Hochdosis-Therapie), um möglichst den gesamten Tumor zu beseitigen. Da die Therapie auch gesunde Zellen schädigt, werden anschließend die Stammzellen transplantiert, sodass schnell wieder gesunde

Knochenmarkszellen aufgebaut werden können. Das Risiko für Infektionen steigt nach der Therapie an, da das Immunsystem sich erst wieder regenerieren muss. Generelle Empfehlungen sind bei einer so intensiven Therapie schwierig zu geben, da die individuelle Vorgeschichte, Art der Wirkstoffe und Verträglichkeit der Therapie sehr unterschiedlich sein kann. Halten Sie sich in dieser Zeit unbedingt an die Empfehlungen des Arztes.

Die Hochdosis-Therapie entspricht einer normalen, aber höher dosierten Chemotherapie und ist auch mit den gleichen Nebenwirkungen verbunden. [S. 1.]

3. Nebenwirkungen von Bisphosphonaten

Das Multiple Myelom ist häufig mit einer Schädigung der Knochen verbunden. Bisphosphonate werden eingesetzt, um Knochenabbau zu verhindern und Knochenbrüche zu vermeiden. Bisphosphonate können Magen-Darm-Beschwerden verursachen. Auch andere Nebenwirkungen können auftreten. Werden Bisphosphonate über einen längeren Zeitraum verabreicht, kann es zu Kieferknochennekrosen kommen. Diese treten vor allem nach zahnärztlichen Eingriffen auf oder entwickeln sich aus kleinen Verletzungen, zum Beispiel aus Druckstellen von schlecht sitzenden Zahnprothesen. Deshalb wird geraten, vor dem Beginn einer längeren Bisphosphonat-Therapie eine zahnärztliche Untersuchung durchzuführen. Zusätzlich sollte penibel auf Zahnhygiene geachtet werden und in dieser Zeit möglichst auf Eingriffe im Mundraum verzichtet werden.

Quelle: Selpers

Die Diagnose einer Krebserkrankung stellt für die Betroffenen und ihre Angehörigen in den meisten Fällen eine erhebliche Belastung dar bis hin zu einer existenziellen Lebenskrise. Es stellt sich deshalb die Frage, inwieweit neben der medizinischen Behandlung auch eine psychoonkologische Betreuung angezeigt oder sogar notwendig ist.

Das vorliegende Interview mit Frau Dr. Monika Renz, die seit 24 Jahren als Psychoonkologin und als Musik- und Psychotherapeutin am Kantonsspital St. Gallen tätig ist, soll Antworten auf einige grundlegende Fragen zur Psychoonkologie geben.

PSYCHO- ONKOLOGIE



Was versteht man unter dem Begriff Psychoonkologie?

Ich gehe ganz einfach vom Begriff aus: Psychoonkologie hat zu tun mit Onkologie und mit Psyche. Also mit einer Krebserkrankung und mit der menschlichen Seele. Eine Krebserkrankung löst Not aus: Angst, Verzweiflung, Wut und Gefühle, vom Leben betrogen zu sein. Aber auch Schockreaktionen wie geistige Leere und Denkverzögerungen. Viele Patienten wie auch Angehörige sind froh um Unterstützung.

Welche Ziele verfolgt die Psychoonkologie?

Es gibt verschiedene psychoonkologische Ansätze. Bei allen geht es um Unterstützung. Im „Wie“ gibt es aber Unterschiede. Mein Team arbeitet kaum mit Screenings, also kaum mit Tests und Psychodiagnostik, sondern maximal therapeutisch. Wir sind sehr pragmatisch und möchten einem Hilfesuchenden möglichst schon in der ersten Stunde etwas Helfendes anbieten.

Was kann ich mir darunter vorstellen?

Wir sind grundsätzlich über das Ge-

spräch da, aber bieten auch Entspannungstechniken an, die oft zu einer inneren, lösenden Erfahrung führen. Etwa über Atemübungen unter Einbezug von Musik, über Imaginationen, über das Erspüren von bedeutsamen nächtlichen Träumen oder über ein therapeutisches Klopfen, das sich für die Menschen anfühlt wie Akupressur und zur hirnphysiologischen Verarbeitung der zum Trauma gewordenen Krebserkrankung beiträgt. Auch da, wo das Gespräch wichtig ist und selbst, wo die Krebserkrankung frühere Traumata reaktiviert hat, bieten wir nicht primär Psychoanalyse oder therapeutischen Langzeitbehandlungen an, sondern wir verstehen uns als Hilfe zur Selbsthilfe – hochwirksam inmitten von Krisen. Die Patienten und Patientinnen kommen vielleicht drei bis sieben Male, dann versuchen sie selbst, mit sich weiterzufahren, und bei der nächsten Krise kommen sie erneut. Manchmal brauchen auch die nächsten Angehörigen unsere Hilfe. Die meisten Krebspatienten und -patientinnen haben noch nie eine psychologische Hilfe in Anspruch genommen, auch sie möchten und können wir mit dieser pragmatischen Art abholen.

Welche Krebspatienten kommen für eine psychoonkologische Behandlung in Betracht?

Alle, die das wünschen oder die durch die Krankheit auch seelisch leiden. Bei uns sind es die Ärzte und Ärztinnen, die – meist begeistert durch unsere Begleitungen – diese den Patienten ans Herz legen, wenn immer sie den Eindruck haben, dass jemand davon profitieren könnte. Nicht wenige sind dann bereit, es einmal auszuprobieren.

Was sagen Sie den Patienten, wenn sie das erste Mal kommen?

Ich sage meist: „Sie möchten sicherlich wissen, was wir hier machen, mit wem Sie es zu tun haben“. Die allermeisten möchten informiert werden. Dann erzähle ich von dem, was ich Ihnen oben ausgeführt habe. Ich sage stets, dass es normal sei, dass einem bei einer Krebserkrankung bisweilen die Decke auf den Kopf fällt. Ich normalisiere also, statt zu pathologisieren. Ich spreche auch die spirituelle Dimension an: Es gibt Patienten, die immer meditiert oder gerne gebetet haben und es jetzt nicht mehr können. Und anderen Patienten bedeutet

dies erlaubterweise nichts, doch sie lieben Musik oder Sport und sind nicht mehr fähig dazu. Wichtig, abschliessend sage ich: „Uns darf man stets abweisen. Wir haben genug zu tun.“ Und in dieser Freiwilligkeit kommen die meisten sehr gerne. Viele sind nach solch kurzer Einführung bereits etwas abgeholt und erzählen von sich.

Wie sieht die psychoonkologische Versorgung in der CH aus?

Es gibt immer noch zu wenige Psychoonkologen und Psychoonkologinnen, und doch sind wir mehr und mehr präsent. Die meisten grossen Spitäler haben heute diese Dienstleistung, wobei – wie gesagt – die Ansätze des konkreten Arbeitens verschieden sind.

Können Sie noch mehr erzählen, was Sie tun, wie eine solche Behandlung aussieht?

Mir geht es um das Zusammenkommen von Wissen, Fürsorge und Technik. Wissen aus Forschung und aus Erfahrung! Und Techniken obiger Art. Bisweilen verstehen Patienten auch die ärztlichen Ratschläge nicht; dann geht es darum, ihnen zu helfen, Fragen zu formulieren. Etwa kam eine Frau in Panik vor einer Operation, unfähig zu reden. Mittels Traumatherapie, einem therapeutischen Klopfen, kam Ruhe in ihren Körper, sie konnte weinen und nun auch reden. Es gebe ja so viele Komplikationen, sie sei offenbar dazu vorbestimmt. Ich frage sie, ob sie auch schon einmal Aspirin zu sich genommen hätte. Sie meinte: „Klar.“ Ich frage, ob sie auch schon einmal den Beipackzettel zu Aspirin gelesen habe, da werde einem übel. Nun ist alles klar für sie, und sie folgert: „Sie meinen, vieles von diesen Informationen seien Beipackinformationen gewesen?“ Ich bejahe und gebe ihr den Rat mit, genau dies ihren Arzt zu fragen.

Auch häufig, auch bei nicht religiösen Menschen, ist die spirituelle Dimension. Dann geht es um erlaubte Verzweiflung und Wut und später oftmals um das Ja-Sagen zur Erkrankung, nicht weil das schön wäre, sondern weil es so ist, wie es ist. Die Menschen finden hinein in ei-

ne gelebte Vergebung: man vergibt dem Leben, vielleicht auch noch sich selbst oder einem Mitmenschen. Doch weshalb? Sich selbst zuliebe! Mein Forschungsprojekt über Versöhnungs- und Vergebungsprozesse (vgl. Renz 2019) und viele Beobachtungen haben uns gezeigt, dass versöhntes Leben frei macht, es intensiviert viele Erfahrungen und Sinneseindrücke und löst auch helfende, etwa spirituelle Erfahrungen aus. Ich glaube, darum geht es bei uns wesentlich: dass die Menschen neue wohltuende Erfahrungen machen.

Gibt es eine Erfolgsstatistik bei der psychoonkologischen Betreuung?

Ich habe nie mit dieser Fragestellung geforscht. Ich kann nur von unserer pragmatischen Betreuung sprechen. Seit Jahren wollen etwa 85 Prozent aller Patienten und Patientinnen, die das erste Mal gekommen sind, entweder noch ein paar Folgetermine, oder sie sind so zufrieden mit dem Ersttermin, dass sie danach vorderhand selbst zurechtkommen. Aber auch bei uns kommt es vor, dass die Chemie nicht stimmt.

Zu welchen Fragestellungen haben Sie geforscht? Was interessiert Sie?

Die heilsamen Erfahrungen. Ich führte Forschungsprojekte zum Sterbeprozess, zum Thema der spirituellen Erfahrungen und ihren Wirkungen und zum Thema der Versöhnung und Vergebung. Ich habe viel von meinen Patienten und Patientinnen lernen dürfen!

Gibt es für psychoonkologische Probleme auch eine Prävention? Wenn ja, wie sieht eine solche aus und wer sollte sie angehen?

Oh ja: Tun Sie, was Ihnen tief guttut. Dem einen hilft wandern, dem andern Yoga, dem dritten der Hund, dem vierten der Chor. Lernen Sie sodann, sich tiefer spüren und zwischen Dingen, die oberflächlich und kurzfristig wohl tun und solchen die wirklich tiefgreifend seelisch nähren zu unterscheiden. Und drittens, wichtig für Menschen, die sich vorab mit Kontakten und Ablenkung beschäftigen: Es gibt auch schöne Erfahrungen im In-

nern. Inwendig. Gerade Klangreisen lösen das oft aus. In speziellen Situationen rate ich auch: Sorgen Sie sich darum, dass Ihr Kanal nach oben oder unten, zu Gott oder zum Himmel oder wie auch immer genannt, zum Höchsten oder Innersten neu offen wird. Tief innere schöne Erfahrungen befreien von der Angst vor Ohnmacht. Denn solche können stets stattfinden, auch im Liegen, ja gerade dann. Meine eigenen schönsten Erfahrungen waren in kompletter Ohnmacht.

Ebenfalls hoch wirksam ist Sport, körperliche Betätigung und dies mindestens 30 Minuten am Stück. Für einige sehr hilfreich sind Selbsthilfegruppen. Die verschiedenen Krebsligen und Patientenorganisationen bieten gute Seminare und Hilfeleistungen an.

Wer ist für eine psychoonkologische Betreuung/Behandlung qualifiziert? Gibt es dafür eine Spezialausbildung?

Es gibt in der Schweiz eine Ausbildung in Basel, die von verschiedenen sozialen oder medizinischen Basisberufen ausgeht. Für mich als erfahrene Psychotherapeutin in der Onkologie war der Weg über die schweizerische Gesellschaft für Psychoonkologie wichtig.

Werden die Kosten der psychoonkologischen Behandlung von den Krankenversicherungen übernommen?

Das hängt von der Grundausbildung eines Psychoonkologen ab. Ich empfehle, immer im Einzelfall nachzufragen.

Fragen: Florin Rupper



Dr. Monika Renz
Psychoonkologin,
Musik- und
Psychotherapeutin
Kantonsspital
St. Gallen

Link: www.monikarenz.ch

Literatur: Monika Renz [2019]:

„Versöhnung und Vergebung –
Wie Prozesse der Befreiung
im Leben und im Sterben möglich
werden.“ Verlag Herder

AUS
DEN



REGIONALGRUPPEN

Zürich



Auch zu Beginn dieses Jahres mussten wir uns wegen Covid-19 besonders organisieren. Statt der persönlichen Treffen im Gartenzimmer des Alterszentrums Hottingen pflegten die Gruppenteilnehmer intensiv telefonisch Kontakt. Jene, die den Weg nach Zürich trotz Covid-19 nicht scheuten, trafen sich bei schönem Wetter jeweils beim Brunnen auf dem Stadelhoferplatz, um von dort aus unter Einhaltung der Vorsichtsmassnahmen entlang dem Seeufer zu spazieren und sich auszutauschen. Entweder lockten Bänke, Gartenbeizli oder Take-Aways zu einer kleinen Rast und Stärkung oder Erfrischung, bevor es wieder zurück nach Stadelhofen ging. Seit Mai finden unsere Treffen wieder im Gartenzimmer mit anschliessendem Hock im Restaurant Oase statt. Wir durften seither einige neue Teilnehmer begrüßen, mussten aber leider auch von

langjährigen Gruppenmitgliedern Abschied nehmen.

Im August fand bei schönstem Wetter unser wie immer gut besuchter traditioneller Sommerausflug auf die Insel Ufenau statt. Danke Alex, für die erneute tadellose Organisation dieses Anlasses. Wir hoffen sehr, dass wir uns dieses Jahr auch wieder mit Partnerinnen und Partnern zum Weihnachtsessen treffen können.

Schon seit ein paar Jahren wird Heini Zingg, der Leiter unserer Regionalgruppe, durch Ute Diem entlastet, indem sie die Zürcher Gruppe im Vorstand des Zentralvereins vertritt und gelegentlich die Gruppentreffen organisiert und moderiert. Es ist uns nun gelungen, die Organisation der Gruppe breiter abzustützen, indem sich mehrere Teilnehmer für die Moderation der Treffen zur Verfügung

stellen. Die Administration der Gruppe wie Einladungen, Information der Moderatoren, Adressliste und Mutationen an den Zentralverein übernimmt Ute.

Selbstverständlich geht es nicht ganz ohne Heini. Seit 2001 ist er Mitglied der Zürcher Gruppe und begleitet uns schon seit 2008 als Gruppenleiter professionell, liebevoll und höchst engagiert: Er gibt Tipps, vermittelt Kontakte, macht Mut, tröstet, weiss auch mit Humor und Anekdoten positive Stimmung zu schaffen, das alles nicht nur an den Treffen selbst, sondern ebenso in unzähligen persönlichen Gesprächen. Dank seinem immensen Wissen über die Therapien und den Umgang mit dem Myelom trägt er unglaublich viel dazu bei, diese seltsame und unberechenbare Krankheit einigermassen zu verstehen und zu ertragen. Dafür herzlichen Dank.

Ute Diem

Ostschweiz / St. Gallen



Nach dem Ende der coronabedingten Einschränkungen ist die Gruppe OS/SG wieder zum „courant normal“ zurückgekehrt. Die monatlichen Treffen in St. Gallen werden rege genutzt. Dabei zeigte sich einmal mehr, dass der Umgang mit der Myelom Krankheit eine fortlaufende

Herausforderung darstellt. Der Austausch in der Gruppe bringt immer wieder nützliche Erkenntnisse und hilfreiche Tipps hervor.

An einem Treffen haben wir im Hinblick auf eine bevorstehende Publikation grundsätzlich darüber diskutiert, was der

Wert von Selbsthilfegruppen ausmacht und was die Treffen unter Betroffenen einem persönlich bringen. An positiven Aspekten wurden der Erfahrungsaustausch, die Entscheidungshilfe, die persönlichen Beziehungen und viele kleinere Unterstützungen im weiten Feld rund um das Multiple Myelom genannt. Ebenfalls wurde die Frage diskutiert, ob allenfalls noch Verbesserungspotential besteht und wenn ja, in welche Richtung. Zum „courant normal“ gehört in unserer Gruppe auch das traditionelle Sommertreffen im Garten des Präsidenten. Bei Speis (Grill) und Trank wird jeweils in fröhlicher Runde über vieles diskutiert und auch viel gelacht. Eine schöne Gelegenheit, um den Wert einer Selbsthilfegruppe auch auf eine andere Art zu erfahren.

Florin Rupper

M
BULLETIN

Zentralschweiz / Luzern

Die Treffen der Myelomgruppe Zentralschweiz / Luzern finden alle zwei Monate in den Räumlichkeiten der Krebsliga in Luzern statt.

Anfangs Jahr mussten wir die Treffen coronabedingt mit weniger Teilnehmenden stattfinden lassen. Als sich dann die Coronasituation im Frühling beruhigte, kamen auch wieder mehr Betroffene an die Treffen. Der Erfahrungsaustausch wird jeweils sehr geschätzt. Es werden Therapien, Nebenwirkungen und Erfolge der Behandlungen besprochen, Tipps abgegeben usw. Neben all den krankheitsbedingten Themen wird jeweils auch Privates besprochen, über Hobbies und Leidenschaften berichtet und oft auch gelacht. Zu den Treffen gehört es jeweils auch, dass bei Kaffee und Ku-

chen lebhaft weiter diskutiert wird. Kurzum, die Teilnehmenden der Treffen gehen am Schluss meistens gestärkt an Leib und Seele nach Hause. Im November werden wir, wie jedes Jahr, das Treffen auswärts verbringen. Geplant ist ein Besuch des neuen Gletschergartens in Luzern.

Leider mussten wir im Verlaufe des Jahres von drei Mitgliedern Abschied nehmen. Besonders der Tod von Felix Erny, der unsere Gruppe mit geleitet hat, hat uns alle sehr betroffen gemacht. Die Todesfälle machen uns jeweils wieder bewusst, dass unsere Krankheit immer noch nicht heilbar ist und wir uns immer wieder von lieb gewordenen Menschen verabschieden müssen.

Heidi Duner



Lausanne

Après ces années influencées par le COVID, nous voilà tous très contents de nous retrouver à nos rencontres mensuelles, qui se déroulent sous le signe de l'humour et du respect.

Le groupe a pu rester stable avec quelques nouvelles arrivées, et les échanges ont pu se faire avec une écoute attentive et respectueuse des situations de chacun.

Les pointes humoristiques créent un équilibre entre les récits tristes et touchants et les moments joyeux de bonnes nouvelles. Elles amènent aussi une ambiance chaleureuse, et nous nous en réjouissons.

Sandrine Anken



REGIONALGRUPPEN

Genève

Le groupe de parole des personnes concernées par le myélome de la région genevoise fête cette année ses 5 ans!!

Notre groupe MPS Genève comprend une dizaine de personnes de suisse romande, principalement de Genève. En 2022, les quatre premières réunions se sont déroulées sous forme virtuelle puis nous sommes passés au mode hybride. Mode que nous allons maintenir en 2023 car il permet de garantir la participation de ceux qui vivent plus loin tout en per-

mettant à ceux qui le souhaitent de se voir en personne.

Au cours de nos réunions de groupe, chacun raconte comment il se sent et fait part de ses expériences en lien avec le myélome. Comme petit bilan après 5 ans de groupe, je peux dire que je suis touchée par la solidarité et les liens de confiance qui se tissent entre les membres du groupe au fil du temps. C'est réconfortant de savoir que d'autres partagent les mêmes soucis et interrogations que soi.

Notre groupe MPS Genève est en contact avec l'association française des malades du myélome (AF3M) et certains d'entre nous participent aux événements de cette association. En octobre ont eu lieu les journées nationales d'information sur le myélome multiple (JNM). Lors de cet événement, des professionnels de la santé nous ont informés des nouveautés en termes de prise en charge de la maladie et de ses effets collatéraux.

Tourane Corbière



Bern

Die Teilnehmerzahlen an unseren Gruppentreffen sind recht unterschiedlich – in Abhängigkeit von Schulferien, schönem Wetter etc. Die neuen Mitglieder schätzen den Austausch mit den anderen Teilnehmenden und scheinen davon zu profitieren.

Unser Mitglied Markus Beyeler hat uns über die neu geschaffene individuelle Begleitung von Patienten durch eine Pflegefachperson berichtet. Diese wird bei Patienten in der Hochdosistherapie

eingesetzt, was Markus selber positiv erfahren durfte.

In der Folge konnte er seine diesbezüglichen positiven Erfahrungen auch an der Schule für Pflegefachleute an die Lernenden weitergeben. Weitere Vorträge sind geplant. Von diesem Engagement konnten auch wir in der Gruppe profitieren. Darüber hinaus dient es auch der Öffentlichkeitsarbeit, um auf unsere speziellen Situation aufmerksam zu machen.

Jeannette Cotting



Basel

Vor 22 Jahren wurde die Gruppe Basel, in der sich Betroffene und Angehörige austauschen konnten, gegründet. Es war mir immer wichtig, das Gefühl zu vermitteln, dass Betroffene nicht alleine mit der Diagnose sind. Aus eigener Erfahrung weiss ich, wie schwierig es ist, an Informationen zu kommen. Die Teilnehmer lade ich via Mail ein. Wer nicht daran teilnehmen kann, bitte ich um ein kurzes gesundheitliches Feedback, so kann ich am Treffen Fragen beantworten. Für Betroffene, die vor einer Transplantation stehen, ist die Gruppe von grosser Bedeutung. Der Kontakt und die persönlichen Erfahrungen der Transplantierten schätzen sie sehr und sie können sich besser darauf vorbereiten.



Seit Jahren verbringen wir die Treffen im Juli und Dezember nicht im Gruppenraum. Nachdem sich die Situation wieder etwas gelockert hatte, entstand der Wunsch, auch diesen Sommer wieder gemeinsam etwas zu unternehmen.

Wir haben uns zusammen mit den Partnern, die Gruppe war klein infolge Ferienabwesenheit, für einen Spaziergang durch die Grün 80 entschieden. Hier entstand auch unser erstes Foto.

Die Stimmung war ausgezeichnet und die Themen waren nicht vorrangig Multiples Myelom. Es war eine gemütliche und freundschaftliche Runde. Um 15 Uhr war dann allgemeiner Aufbruch angesagt.

Ruth Bähler

Foto oben:

Grün 80: Anlässlich der nationalen Gartenschau 1980 wurde dieser schöne Park erstellt und wird bis 2080 durch die Migros finanziert.

Foto unten:

Das Mittagessen, ein leckeres 3-Gangmenü in der Villa Merian mit Blick in den Garten und den Teich, haben wir sehr genossen.

MMMYELOM MULTIPLES BULLETIN

29. April 2023

11. Symposium

Für den Samstag, 29. April 2023 ist das 11. Symposium geplant.

Folgende Themen sind vorgesehen:

- Grundlagen Multiples Myelom
- CAR-T-Zelltherapie
- Psychoonkologie
- Podiumsdiskussion

Einladungen erfolgen
Mitte März 2023

Unser MM-Bulletin erhalten Sie kostenlos. Mit einer Spende mittels beiliegendem Einzahlungsschein unterstützen Sie unsere ehrenamtliche und unentgeltliche Arbeit.

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

MPS Myelom Patienten
Schweiz

Vorstand MPS

Florin Rupper, Präsident
Ruth Bähler, Website
Ute Diem, Aktuarin
Heidi Duner
Rita Lohri

Medizinischer Beirat

Dr. med. Christian Taverna
Prof. Dr. med. Christoph Driessen
Prof. Dr. med. Jakob Passweg
Prof. Dr. med. Christoph Renner
Dr. med. Kaveh Samii

WWW.MULTIPLES-MYELOM.CH

Impressum

Redaktionsleitung

Florin Rupper
Tel. 071/ 8 55 10 86
www.multiples-myelom.ch

Konzept, Gestaltung

Silvia Janka Grafikdesign, Staufen
Fotos: Colourbox: S. 4, 8 – 12, 15, 16, 18, 19
StockAdobe: S. 1, 20

Druck

Schmid-Fehr AG, Goldach

Ansprechpartner der regionalen Selbsthilfegruppen

Basel

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

Bern

Jeannette Cotting
Hardeggerstrasse 26
3008 Bern
Tel. 0 31 / 3 71 18 73

Lausanne

Sandrine Anken
Route cantonal 8
1135 Denens
Tel. 0 79 / 6 85 63 62

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.