BULLETIN
MULTIPLES MYELOM
INFORMATIONEN FÜR BETROFFENE 2013

Inhalt **Seite**

Editorial 1

Veranstaltung
6. MM-Patientensymposium 2

Beiträge
Neues vom ASH 2012 4
Berner Selbsthilfegruppe 11

Bericht
Erfahrungsbericht eines Betroffenen 12

Kontakte
Ansprechpartner 16

EDITORIAL

Ruth Bähler
Präsidentin der MKgS

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Wenn die Blätter sich bunt färben und die Tage kürzer werden, ist es wieder Zeit für unser Bulletin. Wir freuen uns deshalb, Ihnen heute unsere achte Ausgabe überreichen zu dürfen.

Unser 6. Patientensymposium vom 20. April 2013 war wieder ein grosser Erfolg. Viele Betroffene und Angehörige haben den Weg ins Swissôtel Zürich gefunden. Mehr darüber finden Sie im Bulletin.

Neues vom Amerikanischen Hämatologiekongress (ASH) 2012 in Atlanta. Der Bericht vermittelt Ihnen einen Überblick über neue Substanzen, laufende Studien und Behandlungen. Mehr unter Beiträge.

Wieder dürfen wir die Geschichte eines Betroffenen in unserem Bulletin publizieren. Es wäre schön, wenn uns auch Angehörige ihre Geschichte aufzeichnen würden.

Ein paar Gedanken zur Patientenkompetenz. Eine wichtige Grundlage ist die Fähigkeit zur Kommunikation. Der Patient ist Experte in eigener Sache. Er weiss über sich in vielen Bereichen sehr gut, in manchen am besten Bescheid, muss dies aber auch vermitteln können und wollen, gegenüber Ärzten, aber auch gegenüber seinem sozialen Umfeld.
Für die meisten Menschen sind soziale Netze eine wichtige Basis zur Unterstützung und zum Austausch, seien es die Familie, Freunde oder eine Selbsthilfegruppe. Solche soziale Netze gilt es aufzubauen, zu nutzen und auch zu pflegen. In den Selbsthilfegruppen finden Sie die Unterstützung von Mitbetroffenen. Die Adressen der Ansprechpartner finden Sie im Bulletin auf der letzten Seite oder auf unserer Homepage unter www.multiples-myelom.ch.

Fritz Maier, Begleiter der Berner Myelom-Selbsthilfegruppe ist es gelungen, Prof. Fey vom Inselspital Bern für einen Vortrag zu gewinnen. Näheres unter Beiträge.

Im Jahr 2014 steht die Myelom Kontaktgruppe Schweiz bereits seit 15 Jahren im Dienste von MM-Betroffenen und Angehörigen. Gegründet wurde der Verein von Henk Mittendorf, Franz Mosimann, Richi Meier und Ruth Bähler. Im gleichen Jahr wurde auch die Selbsthilfegruppe Zürich von Franz Mosimann und die Gruppe St. Gallen von Henk Mittendorf ins Leben gerufen. Heute wird die Gruppe Zürich von Heini Zingg und die Gruppe St. Gallen von Arno Jäckli betreut.

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

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

Herzlichst, Ihre

Ruth Bähler und Team

Rückblick auf das 6. Patientensymposium vom 20. April 2013 im Swissôtel Zürich-Oerlikon

Unser 6. Patientensymposium vom 20. April 2013 mit namhaften Referenten war einmal mehr sehr gut besucht. Fast 200 Besucher aus allen Regionen der Schweiz fanden den Weg zum Swissôtel in Zürich-Oerlikon.

Das ehrenamtlich und unentgeltlich tätige Team unserer Selbsthilfeorganisation hatte alle Hände voll zu tun, dem Besucherandrang gerecht zu werden. Herr Thomas Lyssy führte die Anwesenden einmal mehr fachkundig durch die Veranstaltung. Wir sind sehr zufrieden mit dem reibungslosen Ablauf der Veranstaltung.

Im Rahmen des Symposiums wurde den Patienten und ihren Angehörigen Gelegenheit geboten, sich umfassend über die Krankheit zu informieren und Fragen zu stellen.

Das Informationsangebot reichte von den Mechanismen der Krankheitsentstehung über die Erstlinienbehandlung beim Multiplen Myelom und Therapieoptionen für vorbehandelte Myelom-Patienten bis zu den Risiken und Chancen der allogenen Stammzelltransplantation und – wichtig – die Behandlung des Myeloms im Rahmen von klinischen Studien.

Ruth Bähler, Präsidentin der Myelom Kontaktgruppe Schweiz und Begleiterin der Gruppe Basel, informierte über den Sinn der Selbsthilfe und stellte anschliessend die Gruppenleiter der Selbsthilfegruppen der MKgS vor.

Die gebotenen Informationen waren hilfreich, sowohl bei künftigen Entscheidungen und darüber hinaus auch, um Ängste abzubauen. Die Gespräche mit den Referenten und Diskussionen mit anderen Betroffenen machten Mut zur optimalen Krankheitsbewältigung.

Wir danken Ihnen für Ihr grosses Interesse und die zahlreichen Spenden.

Dr. Christian Taverna, leitender Arzt Onkologie, Spital Münsterlingen, gab eine sehr gut verständliche Übersicht über die allgemeinen Grundlagen des Multiplen Myeloms.

Dr. Jörg Halter, Oberarzt Zellersatzambulatorium am Universitätsspital Basel, informierte umfassend über die Erstlinienbehandlung beim Multiplen Myelom.

Dr. Ulrich Mey, Kantonsspital Graubünden, sprach über die Therapieoptionen für vorbehandelte Myelom-Patienten.

Dr. Urs Schanz vom Universitätsspital Zürich gab einen Einblick über die Risiken und Chancen einer allogenen Stammzelltransplantation.

Dr. Thilo Zander, Luzerner Kantonsspital, informierte über die Behandlung des Myeloms im Rahmen von klinischen Studien.

Multiples Myelom: Neuigkeiten vom Amerikanischen Hämatologen-Kongress (ASH) 2012

Ein Beitrag von Professor Dr. Hermann Einsele und PD Dr. Stefan Knop,
Deutsche Studiengruppe Multiples Myelom (DSMM), Medizinische Klinik und Poliklinik II, Zentrum Innere Medizin, Universitätsklinikum Würzburg, Oberdürrbacher Straße 6, 97080 Würzburg,
einsele_h@medizin.uni-wuerzburg.de; knop_s@medizin.uni-wuerzburg.de
Quellennachweis: DLH info 50

BULLETIN MULTIPLES

Biologie des Multiplen Myeloms

Beim Multiplen Myelom treten – wie auch bei anderen Krebserkrankungen des Blutes oder des Knochenmarks – viele verschiedene genetische Veränderungen in den bösartig veränderten Zellen auf. Diese genetischen Veränderungen haben Auswirkungen auf Signalwege, die in der Steuerung der Zellvermehrung eine wichtige Rolle spielen. Letzten Endes kommt es dadurch zu einer unkontrollierten Vermehrung bösartiger Zellen. Aber anders als z. B. bei der Chronischen Myeloischen Leukämie, bei der durch die Blockade eines einzigen überaktivierten Signalweges eine langfristige und nebenwirkungsarme Krankheitskontrolle erreicht werden kann, müssen in der Behandlung des Multiplen Myeloms nach Möglichkeit verschiedene Signalwege parallel abgeschaltet werden, um eine Vermehrung von Myelomzellen zu verhindern.

Man hat nun erkannt, dass beim Multiplen Myelom bereits bei Diagnosestellung unterschiedliche sog. „Subklone" vorliegen. D. h. nicht jede Tumorzelle ist gleich. Es gibt ein Nebeneinander verschiedener Tumorzellen, die unterschiedlich auf die eingeleitete Behandlung ansprechen können. Während bestimmte Tumorzellen reduziert werden können, vermehren sich andere weiter. Die Behandlung ist dadurch weniger effektiv. Dieses unterschiedliche Ansprechen macht es aber möglich, bei einem Patienten, der bereits einmal auf eine Therapie angesprochen hat, nach einer Pause oder nach einer anderen Behandlung wieder auf das zuerst eingesetzte Medikament zurückzugreifen – mit ähnlich gutem Erfolg. Ein Patient, der anfangs z. B. auf Bortezomib angesprochen hat, kann nach einer zwischengeschalteten Behandlung mit z. B. Lenalidomid oder Thalidomid (oder anderen Substanzen) erneut erfolgreich und nebenwirkungsarm mit Bortezomib behandelt werden.

Prognosemarker

In einer internationalen Analyse wurde gezeigt, dass die Prognose abhängig vom Vorliegen bestimmter Risikofaktoren ist. Folgende Faktoren wurden in der Analyse untersucht:

- erhöhte Serum-LDH
- ISS-Stadium III
- Vorliegen einer Translokation t (4;14)
- Vorliegen einer Deletion 17p

Wenn keiner dieser Risikofaktoren vorlag, war die Prognose besonders günstig. Die beiden genetischen Veränderungen – Translokation t (4;14) und Deletion 17p – waren hingegen in Kombination mit einem der anderen Faktoren mit einer besonders ungünstigen Prognose behaftet. Man spricht daher bei Vorliegen dieser Veränderungen auch von einer sog. „Hochrisikozytogenetik".

Induktionstherapie	Therapie, mit der ein erstes Ansprechen der Erkrankung erreicht werden soll
Reinduktionstherapie	Therapie, mit der ein erstes Ansprechen der Erkrankung nach einem Rückfall erreicht werden soll
Autologe Stammzelltransplantation	Rückübertragung eigener blutbildender Stammzellen
Allogene Stammzelltransplantation	Übertragung blutbildender Stammzellen eines Familien- oder Fremdspenders
Deletion	Genetische Veränderung, bei der ein Teil eines Chromosoms verloren geht
Translokation	Genetische Veränderung, bei der ein Teil eines Chromosoms auf ein anderes übertragen wird
Serum-LDH	LDH = Laktatdehydrogenase; Marker im Blut, der auf einen Zellschaden hinweist

Tabelle 1: Erklärung von Fachwörtern, die in diesem Artikel eine Rolle spielen.

Derzeit arbeiten verschiedene Myelom-Studiengruppen weltweit mit sog. Genexpressionsprofilen (GEP), d. h. sie untersuchen Tumorzellen daraufhin, ob bestimmte Gene hoch- oder herunterreguliert werden. Diese sog. GEP-Signaturen können zunehmend für die Vorhersage eines möglicherweise frühzeitigen Rückfalls herangezogen werden. Weitere neu definierte Risikofaktoren für einen ungünstigen Verlauf eines Multiplen Myeloms unter einer Induktionstherapie und Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation sind die Deletionen 1p22 und 1p32. Diese Veränderungen können zusammen mit einer Translokation t (4;14) oder einer Deletion 17p auftreten.

Mithilfe einer Analyse des Proteins Cereblon scheint es möglich zu sein, das Ansprechen auf eine Therapie mit Thalidomid, Lenalidomid oder Pomalidomid besser vorhersagen zu können. Fehlt das Protein, ist ein nur geringes Ansprechen auf diese Medikamente zu erwarten.

Smoldering Myeloma

Neue Erkenntnisse gab es auch für Patienten mit einem noch nicht behandlungspflichtigen Myelom, dem sog. „Smoldering Myeloma" [to smolder (engl.) = schwelen, glimmen, glühen]. Die Arbeitsgruppe um Kai Neben, Heidelberg, konnte zeigen, dass das Smoldering Myeloma bei Patienten mit bestimmten genetischen Veränderungen (z. B. Deletion 17p, Translokation t (4;14)) deutlich schneller in ein behandlungspflichtiges Myelom übergeht als bei Patienten, bei denen entsprechende Veränderungen nicht vorliegen.

Induktionstherapie vor Stammzelltransplantation

Die Hinzunahme von Bortezomib zur Induktionstherapie vor einer autologen Stammzelltransplantation führt in allen Risikogruppen zu einer Verlängerung der Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung. In der Gesamtgruppe betrug der Unterschied 41,5 Monate im Vergleich zu 33 Monaten bei Patienten, die keine Bortezomibhaltige Induktionstherapie bekommen hatten. Trotz der Verbesserung der Prognose von Patienten mit Translokation t (4;14) und Deletion 17p kann die Bortezomibhaltige Induktionstherapie den negativen Einfluss dieser genetischen Veränderungen jedoch nicht ganz aufheben.

In der DSMM XIII-Studie der Deutschen Studiengruppe Multiples Myelom (DSMM) wird bei Patienten im Alter von über 65 Jahren die Rolle der autologen Stammzelltransplantation nach einer Induktionstherapie mit Lenalidomid und Dexamethason und anschliessender Lenalidomid-Erhaltungstherapie geprüft. Es konnte zunächst an 149 Patienten gezeigt werden, dass nach Lenalidomid und Dexamethason eine erfolgreiche Stammzellmobilisierung möglich ist (bei 97 % der Patienten). Die Verträglichkeit der Induktionstherapie und der Mobilisierungstherapie mit G-CSF [Granulozyten-Kolonie-stimulierender Faktor] mit oder ohne CE [**C**yclophosphamid/**E**toposid] war bei den Patienten ebenfalls sehr gut. Weitere Daten zur DSMM XIII-Studie werden bei den nächsten ASH-Jahrestagungen vorgestellt.

Verlängerung der Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung durch Hinzunahme von Bortezomib zur Induktionstherapie vor Stammzelltransplantation

Deletion 17p vorhanden	27 Monate im Vergleich zu 19 Monaten
Translokation t (4;14) vorhanden	36 Monate im Vergleich zu 24 Monaten
Keine Hochrisikozytogenetik	47 Monate im Vergleich zu 38 Monaten

Qualität des Ansprechens
Neuerdings wird das Verhältnis der Leichtketten, also Lambda- zu Kappa-Ketten, in die Analyse der Qualität des Ansprechens mit einbezogen. Neu ist auch, dass jetzt zusätzlich Immunphänotypisierungen durchgeführt werden. Bei dieser Untersuchungsmethode werden mithilfe von Oberflächenmolekülen bösartige Plasmazellen im Knochenmark (d. h. die Myelomzellen) von normalen Plasmazellen unterschieden. Es handelt sich um eine sehr empfindliche Methode zum Nachweis von Resttumorzellen im Knochenmark, z. B. nach einer Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation.
Neue Untersuchungen zeigen, dass ein negativer PET-CT-Befund [PET-CT = Positronenemmissionstomografie in Kombination mit einer Computertomografie] nach einer autologen Stammzelltransplantation eine sehr gute Krankheitskontrolle anzeigen kann. Mithilfe einer PET-CT können zudem Myelomherde ausserhalb des Knochenmarks, sog. extramedulläre Manifestationen, aufgespürt werden.

Konsolidierungstherapie
Bei Patienten, die noch eine deutlich messbare Tumorlast nach autologer Stammzelltransplantation aufweisen, kann sich eine anschliessende konsolidierende Therapie mit dem Ziel einer weiteren Reduktion der Tumorlast auf die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung positiv auswirken. Hierzu gibt es neue Daten von Studiengruppen aus Holland und Frankreich. So konnte z. B. in einer französischen Studie die Rate an kompletten Remissionen durch eine VTD-Konsolidierung mit **B**ortezomib, **T**halidomid und **D**examethason deutlich erhöht werden (**V** steht für Velcade®, dem Handelsnamen von Bortezomib). Die Rückfallrate sank von 55 % auf 21 %. Der Vorteil der VTD-Konsolidierungstherapie nach Stammzelltransplantation konnte auch von Michele Cavo von der italienischen Myelom-Studiengruppe GIMEMA gezeigt werden.

Tandemtransplantation
Derzeit wird wieder verstärkt in Richtung Tandemtransplantation [= Durchführung von zwei autologen Stammzelltransplantationen innerhalb von sechs Monaten] argumentiert. So waren sowohl in einer italienischen Studie als auch in der deutsch-holländischen Studie GMMG-HD4/Hovon 65 vor allem bei den Hochrisikopatienten die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung und das Gesamtüberleben nach der Tandemtransplantation im Vergleich zur Einfachtransplantation verlängert.

Allogene Transplantation
Bei Hochrisikopatienten kommt ausserdem vermehrt die allogene Stammzelltransplantation von einem Familien- oder Fremdspender zum Einsatz. Dieses Verfahren gilt nach wie vor als einzige Behandlungsmöglichkeit, mit der beim Multiplen Myelom eine Heilung erreicht werden kann. Wegen der hohen Risiken, mit denen dieses Verfahren behaftet ist, kommen allerdings nur bestimmte Patienten dafür infrage. Erfolgreich angewendet wurde die Therapie u. a. in der DSMM V-Studie bei Patienten mit Deletion 17p.

Primärbehandlung bei älteren Patienten
Es wurden aktualisierte Daten zur VISTA-Studie gezeigt, in der bei älteren Patienten, die nicht für eine Stammzelltransplantation infrage kommen, **M**elphalan plus **P**rednisolon (MP) mit der neuen Therapie **M**elphalan/**P**rednisolon plus **B**ortezomib (VMP) verglichen wurde. Auch in der langfristigen Analyse zeigt sich ein eindeutiger Vorteil für VMP im Vergleich zu MP mit einem Überlebensvorteil von über 13 Monaten. Der Vorteil der Kombination Melphalan/Prednisolon plus **Thalidomid** im Vergleich zu Melphalan/Prednisolon allein beträgt hingegen nur etwa 6 Monate.

Bei älteren Patienten wird derzeit versucht, mit neueren Medikamenten in der Primärtherapie die Behandlungserfolge zu verbessern (vgl. Abschnitt „Neue Substanzen").

Erhaltungstherapie
Zunehmend wird gerade bei älteren Patienten darüber diskutiert, nach einer Induktionstherapie mit zum Beispiel neun Zyklen Melphalan/Prednisolon/Thalidomid oder Melphalan/Prednisolon/Bortezomib anschliessend eine Erhaltungstherapie zum Beispiel mit Thalidomid oder Lenalidomid durchzuführen. Für die **Erhaltungstherapie mit Thalidomid** gab es bisher nur in einer von fünf Studien einen Anhalt für eine Verbesserung des Überlebens. Für eine **Lenalidomid-Erhaltungstherapie** nach erfolgter Induktionstherapie mit Melphalan/Prednisolon plus Lenalidomid konnte in einer grossen, inzwischen veröffentlichten Studie (New England Journal of Medicine; Palumbo et al.) eine deutliche Verlängerung der Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung, aber noch keine Verbesserung des Gesamtüberlebens dokumentiert werden.

Auch für eine **Bortezomib/Thalidomid-Erhaltungstherapie** gibt es positive Daten. So konnte für die Kombination VMPT, also **B**ortezomib/**M**elphalan/**P**rednisolon/**T**halidomid gefolgt von einer Bortezomib/Thalidomid-Erhaltung eine Verlängerung der Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung im Vergleich zu einer VMP-Therapie ohne Erhaltungstherapie gezeigt werden. Auch im 5-Jahres-Gesamtüberleben zeigt sich inzwischen ein deutlicher, statistisch signifikanter Vorteil der Erhaltungstherapie mit Bortezomib/Thalidomid.

Von der spanischen Studiengruppe PETHEMA wurde eine Erhaltungstherapie mit Interferon im Vergleich zu Thalidomid und zu Bortezomib/Thalidomid geprüft. Die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung war nach Bortezomib/Thalidomid deutlich besser als in den beiden anderen Gruppen. Bisher konnte allerdings noch kein Überlebensvorteil gezeigt werden.

Behandlung im Rückfall
Eine wichtige und immer wieder von den Patienten gestellte Frage ist die, ob man nach Vorbehandlung mit z. B. Bortezomib, Thalidomid oder Lenalidomid bei einem Rückfall erneut mit der entsprechenden Substanz behandelt werden kann (vgl. Abschnitt „Biologie des Multiplen Myeloms", S. 4). Eine grosse Analyse, die auf dem ASH 2012 vorgestellt wurde, zeigte, dass von den Patienten, die innerhalb von neun Monaten nach einer ersten Bortezomib-Behandlung ein Fortschreiten der Erkrankung hatten, 43 % wieder auf eine bortezomibhaltige Therapie ansprachen. Die Zeit bis zum nächsten Rückfall betrug sieben Monate. Bei Patienten, die mehr als neun Monate nach einer ersten Bortezomib-Behandlung ein Fortschreiten der Erkrankung hatten, sind diese Werte sogar noch etwas besser. Dies belegt klar, dass bei Patienten, die zunächst auf eine Therapie mit Bortezomib angesprochen haben, nach einer Therapiepause und einem Rückfall eine erneute Bortezomib-Therapie sicher und wirksam sein kann. Dies konnte auch für Patienten, die über 65 Jahre alt sind, bestätigt werden.

Eine weitere Analyse wurde für Lenalidomid durchgeführt. Dabei wurden Patienten untersucht, die im Rahmen der MM015-Studie behandelt wurden. Patienten die Melphalan/Prednisolon erhielten, sprachen zu 72 % auf eine Lenalidomid-basierte Rückfalltherapie an. Patienten, die Melphalan/Prednisolon und Lenalidomid erhielten, sprachen immerhin noch zu 58 % auf eine Lenalidomid-basierte Rückfalltherapie an. Sogar Patienten, die unter einer Erhaltungstherapie mit Lenalidomid (10 mg/Tag) ein Fortschreiten der Erkrankung entwickelten, sprachen zu 30 % auf diese Therapie an, nachdem die Dosis von Lenalidomid erhöht worden war.

Vielversprechend ist im Rückfall auch die Kombination **Bortezomib, Lenalidomid** und **Dexamethason** gefolgt von einer Lenalidomid-Erhaltungstherapie. In der holländischen Hovon 86-

Studie konnte mit dieser Kombination bei 30 % der Patienten ein komplettes oder annähernd komplettes Ansprechen dokumentiert werden. Gut die Hälfte der Patienten war nach 18 Monaten noch ohne Fortschreiten der Erkrankung. Hauptnebenwirkung war eine höhergradige Polyneuropathie bei 19 % der Patienten.

Ebenfalls vielversprechend bei einem Rückfall ist das Protokoll **Bendamustin/Bortezomib/Dexamethason.** Diese Kombination wurde von Heinz Ludwig aus Wien vorgestellt. Von insgesamt 74 Patienten sprachen 48 auf die Therapie an, davon 16 komplett oder annähernd komplett.

Erneute Stammzelltransplantation
Eine weitere wichtige Frage, die immer wieder diskutiert wird, ist die einer erneuten autologen Stammzelltransplantation bei Patienten mit einem Rückfall nach dieser Behandlung. In einer Analyse wurden 200 Patienten untersucht, die eine autologe Stammzelltransplantation nach einem Rückfall nach einer ersten autologen Stammzelltransplantation bzw. einer Tandem-Transplantation erhielten. Die Ansprechrate (komplett und teilweise) betrug 80 %, die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung 15,2 Monate. Bei Patienten mit einer Remissionsdauer von mindestens 18 Monaten nach Ersttransplantation, einer Bortezomib- oder Lenalidomid-haltigen Induktionstherapie sowie einem Ansprechen auf die Reinduktionstherapie waren diese Werte noch besser.

Immer wieder wird in diesem Zusammenhang auch die Frage gestellt, ob eine autologe Stammzelltransplantation bei Patienten durchgeführt werden kann, die nicht auf eine Reinduktionstherapie angesprochen haben. Hier wurde von der spanischen Studiengruppe PETHEMA um Laura Rosiñol eine Analyse vorgestellt, die zeigte, dass bei Patienten, die unter einer Reinduktionstherapie zumindest eine stabile Erkrankung haben, eine autologe Stammzelltransplantation durchgeführt werden sollte. Die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung und das Gesamtüberleben waren annähernd so gut wie bei Patienten, die ein besseres Ansprechen hatten. Nicht sinnvoll ist die autologe Stammzelltransplantation hingegen bei Patienten, bei denen die Erkrankung unter einer Reinduktionstherapie fortschreitet.

Neue Substanzen
In den nächsten Monaten werden in Europa einige neue Substanzen zugelassen, andere werden zumindest in Studien zur Verfügung stehen.

Pomalidomid stammt – wie Thalidomid und Lenalidomid – aus der Gruppe der sog. IMiDs® (Immunomodulatory Drugs). Die Substanz ist aber noch aktiver. Bei Patienten, die bereits mindestens zwei Therapien erhalten haben, davon u.a. Lenalidomid und Bortezomib, war ein Ansprechen (komplett und teilweise) bei fast 40 % der Patienten festzustellen. Die Ansprechdauer betrug mehr als acht Monate. Erfreulicherweise ist die Substanz ingesamt relativ nebenwirkungsarm.

Interessant ist auch die Kombination **Pomalidomid/Cyclophosphamid** und **Dexamethason.** Hiermit konnte ein Ansprechen (komplett und teilweise) bei über 50 % der Patienten – trotz intensiver Vorbehandlung bzw. Therapieresistenz auf Lenalidomid – gezeigt werden. Die Hauptnebenwirkung war hier die Verminderung der Blutzellwerte.

In einer weiteren Studie wurde die Kombination von **Pomalidomid/Bortezomib** und **Dexamethason** geprüft. Die Patienten mussten hier ebenfalls schon mit Lenalidomid behandelt worden sein.
Die Ansprechrate (komplett und teilweise) betrug mehr als 70 %. Kein Patient musste die Therapie aufgrund von Nebenwirkungen abbrechen.
[Anmerkung: Pomalidomid ist zwischenzeitlich in den USA und Europa für Patienten mit nach Bortezomib und Lenalidomid rezidiviertem Multiplen Myelom zugelassen.]

Eine weitere neue Substanz, **Carfilzomib,** gehört – wie auch Bortezomib – zur Gruppe der Proteasominhibitoren. Berenson und Mitarbeiter stellten Daten von Patienten vor, die unter Bortezomib ein Fortschreiten der Erkrankung hatten und dann mit Carfilzomib behandelt wurden. Bei 32 Patienten trat als Nebenwirkung vor allem eine Verminderung der Blutplättchen (Thrombozyten) auf. Nur zwei Patienten entwickelten Fieber. 8 % der Patienten sprachen komplett an. Auch dieser neue Proteasominhibitor zeichnet sich durch gute Verträglichkeit aus, insbesondere hat er im Vergleich zu Bortezomib weniger nervenschädigende Nebenwirkungen.

In einer Studie von Antonio Palumbo wurde die Kombination **Carfilzomib/Cyclophosphamid** und **Dexamethason** als Primärtherapie vorgestellt. Dabei wurden neun Zyklen der Induktionstherapie verabreicht und anschliessend eine Carfilzomib-Erhaltungstherapie bis zum Fortschreiten der Erkrankung durchgeführt. Die Studie, die an 58 älteren Patienten im Alter zwischen 55 und 86 Jahren durchgeführt wurde, zeigte mit einer Rate von 53 % ein erstaunlich gutes komplettes Ansprechen. Alle anderen Patienten hatten mindestens ein teilweises Ansprechen. Auch Patienten mit Hochrisikozytogenetik und Stadium ISS III sprachen gut auf die Therapie an.

Von Pieter Sonnefeld wurde eine neue Induktionstherapie mit **Carfilzomib/ Thalidomid** und **Dexamethason** als Primärtherapie vorgestellt, die zu einem kompletten Ansprechen bei 18 % der Patienten führte. Etwa 90 % hatten zumindest ein teilweises Ansprechen.
[Anmerkung: Carfilzomib ist in den USA bereits zugelassen. Nach Zustimmung durch die Krankenkassen und Genehmigung durch den pharmazeutischen Unternehmer kann an einigen Zentren Carfilzomib auch in Deutschland eingesetzt werden. Carfilzomib wird darüber hinaus in Deutschland in Kombination mit Bendamustin/Dexamethason im Rahmen einer von Martin Gramatzki, Kiel, geleiteten DSMM-Studie verfügbar sein.]

Ein ganz neues Medikament ist **Ixazomib** (MLN9708), der erste in Tablettenform verfügbare Proteasominhibitor. Dieses Medikament wird demnächst an mehreren deutschen Zentren, u. a. in einer von Monika Engelhardt, Freiburg, geleiteten DSMM-Studie, verfügbar sein. Ixazomib wurde bei Patienten mit neu diagnostiziertem Myelom eingesetzt und führte bei etwa 30 % zu einem kompletten Ansprechen. Erfreulicherweise ist auch dieser neue in Tablettenform zur Verfügung stehende Proteasominhibitor nur in geringem Masse nervenschädigend. Von 65 behandelten Patienten hatten nur zwei eine höhergradige Nervenschädigung. Ixazomib kann ausserdem zu Hautveränderungen führen, die sich aber nach Absetzen des Medikaments zurückbilden.

Eine ganz neue Behandlungsform beim Multiplen Myelom stellen **monoklonale Antikörper** dar. Hierbei handelt es sich um Medikamente, die an der Oberfläche von Tumorzellen weitgehend spezifische Moleküle erkennen und dann entweder direkt oder durch Vermittlung von Immunmechanismen die Tumorzellen abtöten. Der Vorteil der Therapie mit Antikörpern besteht darin, dass sie fast nie zu ausgeprägten Blutbildveränderungen führen, keine Nieren-, Lungen- und Nervenschädigungen auslösen und überwiegend relativ gut verträglich sind. Bisher standen für das Multiple Myelom praktisch keine Antikörper zur Verfügung. Dies ändert sich derzeit deutlich. Die Antikörper Daratumumab und Elotuzumab werden im Rahmen von klinischen Studien an verschiedenen deutschen Zentren angeboten.

Daratumumab ist gegen das Oberflächenmolekül CD38 auf Myelomzellen gerichtet. In einer Phase I/II-Studie wurde der Antikörper in Skandinavien und Holland bei Patienten mit weit fortgeschrittenem Myelom unter-

sucht. Erfreulicherweise traten unter dieser Behandlung keinerlei Blutbildveränderungen auf. Ein Teil der Patienten hatte leichte, aber gut beherrschbare allergische Reaktionen auf die Antikörperbehandlung. Trotz massiver Vorbehandlungen und teilweise fehlendem Ansprechen auf Lenalidomid und Bortezomib sprachen immerhin acht von zwölf Patienten, die in der bisher höchsten Dosisstufe behandelt wurden, teilweise oder komplett auf diesen Antikörper an.
Ein weiterer sehr interessanter Antikörper ist **Elotuzumab,** der gegen das Oberflächenmolekül CS-1 auf Myelomzellen gerichtet ist. Dieser Antikörper wurde in Kombination mit **Lenalidomid** und niedrig dosiertem **Dexamethason** im Rückfall nach Primärtherapie und in einer weiteren Studie in der Primärtherapie bei Patienten, welche für eine Transplantation nicht infrage kommen, eingesetzt. Die Ansprechrate (komplett und teilweise) betrug 84 %. Vor allem war beeindruckend, dass die Zeit ohne Fortschreiten der Erkrankung 26,9 Monate betrug. Auch bei diesem Antikörper sind die Nebenwirkungen sehr gering. Die unter der Kombinationstherapie aufgetretenen Blutbildveränderungen sind wohl in erster Linie auf Lenalidomid zurückzuführen.
Ein spezieller neuer Antikörper, der in Würzburg entwickelt wurde und (nur hier) im Rahmen einer klinischen Studie angeboten wird, ist der **PAT-SM6-Antikörper.** Dieser Antikörper erkennt ein Tumorprotein, das ausschliesslich auf bösartigen Plasmazellen, d. h. auf den Myelomzellen, vorkommt. Es ist somit der erste Antikörper, der zwischen bösartigen und gesunden Plasmazellen unterscheiden kann.

Um eine ganz neue Substanz handelt es sich bei **ARRY 520,** einem sog. Kinesin-Spindelprotein-Inhibitor. Diese neue Substanz zeigte bei Patienten, die auf Bortezomib und Lenalidomid nicht mehr angesprochen haben, bei immerhin über 20 % der Fälle noch ein mindestens teilweises Ansprechen. Die Hauptnebenwirkung dieser neuen Substanz sind Blutbildveränderungen.
Eine Studie mit dieser Substanz wird zeitnah in Deutschland, u. a. auch in Würzburg, initiiert werden.

Vortrag von Prof. Martin Fey vom 14. November 2012

Fritz Maier bedankt sich bei Prof. Fey für seine Ausführungen

An der Zusammenkunft unserer Selbsthilfegruppe vom 14. November durften wir Prof. Martin Fey von der Klinik und Poliklinik für Medizinische Onkologie am Inselspital Bern bei uns begrüssen. Einigen von uns, die eine Hochdosistherapie am Inselspital gemacht haben, war Prof. Fey bereits als behandelnder Arzt bekannt und es war eine besondere Erfahrung, ihn nun nicht im weissen Kittel, sondern als ausgewiesene Kapazität auf dem Gebiet unserer Krankheit in unserer Mitte zu erleben.

Im ersten Teil seines Vortrags zeigte uns Prof. Fey den langen Weg, der von der Forschung im Labor bis zum neu zugelassenen Medikament zu überwinden ist. Nach Studien im Labor, Prüfungen, aufwendigen Protokollen und klinischen Tests, teils mit grossen Patientenzahlen, kann sich letztlich herausstellen, dass ein neues Medikament kaum besser wirkt als bisherige Therapien und somit gar nie auf den Markt kommt. Dieser enorme Aufwand, nicht zuletzt auch wegen behördlicher und ethischer Auflagen, verursacht derart gewaltige Kosten, dass diese praktisch nur internationale Pharmakonzerne zu tragen vermögen.

Im zweiten Teil des Vortrags stellt Prof. Fey uns in einer auch für Laien verständlichen Sprache Geschichte und Wirkungsweise von Hochdosis Chemotherapien (HD) mit Stammzell-Rücktransplantation vor. Er erklärt Verfahren, Vor- und Nachteile sowie die Möglichkeit des Wiederholens einer HD. Auch die Unterschiede zwischen eigenen Stammzellen (autolog) und fremden Stammzellen (allogen) werden besprochen. Schliesslich beantwortet Prof. Fey unsere Fragen über Risiken, über die Notwendigkeit von Rehabilitation und zum Erfolg von HD. Dazu erklärt er uns, dass weder die HD noch die neuen Medikamente eine Heilung vom Multiplen Myelom bewirken, dass aber eine substantielle Lebensverlängerung erzielt werden kann.

Im letzten Teil der Ausführungen kommt Prof. Fey auf die heute hauptsächlich eingesetzten sogenannten neuen Medikamente zu sprechen. Viele von uns haben bereits HD hinter sich und fast alle haben Erfahrung mit Bortezomib (Velcade®) oder Lenalidomid (Revlimid®). Dazu werden unserem Referenten natürlich viele Fragen gestellt; z. B. über die Anwendung neuer Medikamente anstelle von HD, über Nebenwirkungen, Dosierung, Behandlungsdauer bzw. Erhaltungstherapie usw. Leicht zu verstehen, dass Prof. Fey nicht auf einzelne Patienten eingehen konnte, unterscheidet sich doch jede Krankengeschichte von der anderen. Immerhin durften wir aus einigen Antworten ableiten, dass es wenig Sinn macht, untereinander Laborwerte zu vergleichen, da doch jeder Patient verschieden ist und die persönliche Befindlichkeit oft wichtiger als Laborwerte sind.

Wir folgten den interessanten, oft mit Humor dargebrachten Ausführungen mit grossem Interesse. Selten herrschte in unserer Runde während über einer Stunde so konzentrierte Aufmerksamkeit. Wir danken Prof. Fey herzlich für das packende Referat und die fachkundig beantworteten Fragen. Als Dank für den spannenden Nachmittag überreichte unser Gruppenleiter Fritz Maier Prof. Martin Fey ein Präsent.

Urs P. Zumbrunnen

Mit der Diagnose leben – „mein" Multiples Myelom

BULLETIN MULTIPLES

Diagnose und Verlauf der Krankheit

Im November 2007 verspürte ich starke Schmerzen im Brustbereich mit dem Gefühl, im Zusammenhang mit einer Erkältung und Husten eine Rippe gebrochen zu haben. Wir befanden uns damals auf dem Boot und waren oft einem starken, eisigen Mistral ausgesetzt. Da zu der Zeit eine Bestandesaufnahme meines Gesundheitszustands erfolgte im Zentrum der Sozialversicherung in Nimes und dabei keine Auffälligkeiten sichtbar wurden, mass ich dem keine Bedeutung bei.

Während des ganzen folgenden Winters auf der Fiescheralp, unserem Rückzugsquartier, hatte ich oft ähnliche Schmerzen in Brust, Rücken und später besonders im Hüftbereich.
Nach Rückkehr auf das Boot im Frühjahr fühlte ich beim Anheben eines eingeklemmten Fenders einen scharfen „Stich" im Rücken ... ergo ein Verdacht auf Diskushernie. Untersuchungen inkl. Röntgen brachten keine Erkenntnisse: also wurden Antibiotika und Schmerzmittel in Familienpackungsgrösse verschrieben.
Anfangs Mai machten wir unsere Leinen los und bewegten uns gemütlich zum und auf dem Canal du Midi in Richtung Bordeaux. Infolge meiner „mäandernden" Schmerzen, div. Besuchen bei immer wechselnden Ärzten und dauernder Einnahme von Schmerzmitteln und Antibiotika, zudem Sitzungen bei Kinesitherapeuten, wurde die Reise immer beschwerlicher und durch ungeplante Liegetage verzögert. Sämtliche Arbeiten in Schleusen etc. mussten von meiner Frau erledigt werden, denn ich war nicht mehr in der Lage, z. B. eine Befestigungsleine zu werfen, geschweige denn daran zu ziehen. Schliesslich suchte ich die Notaufnahme des Spitals von Agen auf, und ein aufmerksamer Arzt veranlasste einen umgehenden Scan meines Skeletts. Das Bild zeigte diverse Knochendefekte in verschiedenen Körperregionen, und ich wurde zehn Tage lang im Spital behalten und untersucht.
Mit dem Befund „Multiples Myelom, Kappa, im Stadium IIIA" und einem Termin im Spital meiner Wahl zur Therapie wurde ich Ende Juli entlassen. Auf die Frage nach der Lebenserwartung meinte der mich betreuende Arzt lakonisch: vier bis sechs Monate, wenn man nichts macht, drei bis vier Jahre bei sofortiger Aufnahme der Therapie.

Meine erste Konsultation im CHU (Centre Hospitalier Universitaire) von Nimes war am 13. August 2008. Es folgten Abklärungen zur Therapietauglichkeit wie Scans von Oberkörper und Kiefer, MRI, Herzklappenleistung, Zahnzustand etc., und mit der Chemotherapie wurde am 19. August 2008 begonnen. Stammzellen-Transplantation kam nicht infrage wegen meines Alters. Geplant waren sechs Zyklen mit folgendem Ablauf: Therapie an den Tagen 1 – 4 – 8 – 11 und dann zehn Tage Pause. Nach jedem Zyklus wurden meine Blut-und Urinwerte umfassend untersucht.

Als Medikamente wurde Zophren, Bortezomib (Velcade®), Dexamethason und Aredia eingesetzt:

Ab 10. Oktober 2008 wurde das Dexamethason abgesetzt infolge des Ausbruchs einer schweren und lange anhaltenden Gürtelrose an Schulter und Rücken rechts. Dagegen wurden Zelitrex und Di-Antalvic eingenommen. Die letzte Chemotherapie erfolgte am 19. Dezember 2008.
Ausser der Gürtelrose hatte ich in der ganzen Zeit nur wenige Probleme. Etwas Schlaflosigkeit, heissen Kopf, „Ameisen" in den Beinen, verstärkte

Vita
Das Licht der Welt erblickte ich 1935 in Schaffhausen, wo ich in der ländlichen Peripherie der Stadt aufwuchs. Nach Schule, Schlosserlehre und Rekrutenschule zog es mich 1956 für ein paar Jahre ins Ausland um selbst festzustellen, ob die Schweiz wirklich das einzig lebenswerte Land der Welt sei, wie das mein damaliger Schweizer Bekanntenkreis behauptete. Zu der Zeit war es problemlos, in Australien und Neuseeland gutbezahlte Jobs zu finden.

1961 kam ich zurück in die Schweiz, mit Frau und dem ersten von schliesslich zwei Kindern im Gepäck. Dies nicht wegen einer bereits erwähnten chauvinistischen Einstellung, sondern weil ich die kulturelle Vielfalt und die demokratischen Werte der Schweiz vermisste.

Es folgte Weiterbildung in technischen und kaufmännischen Belangen, was zu langjähriger beruflicher Tätigkeit in Projekterarbeitung und Verkauf technischer Anlagen weltweit führte.

Gelenk- und Rückenschmerzen, die sich aber mit der Zeit verringerten.

Im Frühjahr/Sommer 2009 verstärkten sich die Rückenschmerzen. Plötzlich auftretende Lähmungen im rechten Bein waren nicht nur äusserst schmerzhaft, sie verunmöglichten auch normales Gehen (Radfahren vom Boot zur Dusche und zum Einkaufen waren ok). Ein MRI der Wirbelsäule wurde durchgeführt und festgestellt, dass zwei Lendenwirbel am Einbrechen waren. Im CHU wurden diese Wirbel alsdann mit Acrylzement aufgefüllt und damit verstärkt. Eine schmerzhafte Prozedur bei nur lokaler Betäubung, dafür aber erfolgreich in Bezug auf den Bewegungsapparat und Verminderung der Schmerzen.
Mit der Erkenntnis, dass ein weiteres Leben auf dem Boot weder sinnvoll noch zu verkraften war, hatte ich meinen Arzt in Nimes bereits vor dem Eingriff darüber informiert, dass eine Rückkehr in die Schweiz bevorstand. Also brachen wir unsere Zelte in Frankreich ab.

Die Art und Weise, wie meine Situation und das Myelom in Frankreich behandelt wurden, war beeindruckend. Mit der Analyse erhielt ich einen Sonderstatus, wie er Krebspatienten zusteht (auch Menschen die an anderen, lebensbedrohenden und unheilbaren Krankheiten leiden) und die damit ohne Selbstbehalt betreut werden. Ein entsprechender Eintrag auf der Mitgliedskarte weist einen aus, und man bezahlt damit alle Bezüge in Apotheken, Labors etc., die in direkter Verbindung mit der Krankheit sind. Auch Eisenbahn- und Taxifahrten wurden gegen Beleg vergütet. Dies war in meinem Fall vorteilhaft, denn bekanntlich erfolgte die Diagnose in Agen, und in den therapiefreien Tagen verschoben wir uns – so weit es mein Zustand erlaubte – mit dem Boot etappenweise zurück zu unserem Liegeplatz nahe Rhône und Spital. Für die Behandlung fuhr ich jeweils vom nächstliegenden Bahnhof nach Nimes und zurück. Etwa bei Halbzeit erreichten wir unser Ziel, was dann die Reisen ins Spital erleichterte.
Speziell war auch Folgendes: Ich war verpflichtet, jeden Montag eine Blutanalyse machen zu lassen. Dafür erhielt ich ein Rezept, worauf vermerkt war, dass die Blutentnahme durch Laborpersonal „à domicil", also zuhause, erfolgen musste. Nun war das bei mir das Boot, und die jeweiligen wechselnden Labors sahen sich verpflichtet, jemanden dahin zu entsenden. Wie erheiternd das gelegentlich sein konnte, dokumentiert das Bild. Eine Dame hatte Angst davor, auf das Boot zu steigen, da wir an einer Böschung lagen. Also stellten wir Stühle auf den Weg daneben, und die Arbeit wurde dort erledigt.

Labordienst am Ufer des Canal du Midi in Südfrankreich

Zum Ende der achtziger Jahre fühlte ich mich beruflich ausgebrannt (burn-out auf „modern"). So setzte sich im Anschluss an eine Reise nach Norwegen mit Besuch auf dem Segelboot eines Freundes in meinem Kopf die Idee fest, ein Segelboot zu kaufen und in aller Freiheit die Welt zu bereisen.
Seit zehn Jahren geschieden und erst am Anfang einer neuen Partnerschaft, war ich relativ frei, solches zu tun. Was ohne grosse Pläne und zeitlich unverbindlich anfing, entwickelte sich zu zwölf erlebnisreichen, unvergesslichen Jahren zu zweit auf dem eigenen Boot in den Amerikas und im Südpazifik.

Das Segelboot wurde 2004 in Neukaledonien verkauft, und es folgten ein paar Jahre auf den Binnenkanälen Europas mit einer Motorjacht. Zuletzt wollten wir länger in Südfrankreich bleiben, und so nahmen wir Wohnsitz (auf dem Boot) in Bellegarde, am Canal du Rhône à Sète, und traten in die obligatorische Krankenversicherung ein. Dann kam das Jahr 2008 und wir wurden gezwungen, unser Leben neu auszurichten.

Im CHU war ich einem Spezialisten zugeteilt, der über alle Vorgänge informiert wurde, und der für alle Belange, die meine Therapie, Begleitumstände und Lebensqualität betrafen, zuständig und Ansprechpartner war. Er blieb die vertraute Schlüsselfigur in diesem riesigen Spital.
Die Behandlung selbst erfolgte im Tagesspital der Onkologie. Bei Wartezeiten bekam man Einblick in die Vielzahl von Patienten aller Art. Bedrückend war es zu sehen, wie viele Kinder bis Jugendliche betroffen sind. Da war man mit sich „altem Knochen" zufrieden bzw. schämte sich, wenn schlechte Gedanken aufkamen.

In der Schweiz angekommen wählte ich ab Dezember 2009 die Fiescheralp zu meinem Wohnsitz, und das Onkologie-Zentrum des Wallis in Brig für die weitere Beobachtung und Behandlung des Myelom.

Der erste Kontakt mit dem Chefarzt Onkologie/Hämatologie erfolgte im Januar 2010, und ich war positiv überrascht vom sofortigen menschlichen Kontakt und Verständnis. Noch im gleichen Monat wurden erste Untersuchungen und Messungen durchgeführt, die dann im Rhythmus von drei Monaten wiederholt wurden.
Im Oktober waren die Kappa Leichtketten auf 1220 mg/l angestiegen. Knochenschmerzen und Behinderungen waren zurück. Es wurde eine weitere Chemotherapie eingeleitet mit Velcade® und Kortison, dazu periodisch Zometa.
Von da an reduzierten sich die Werte konstant, bis im Januar 2011 eine Trendumkehr eintrat – die jetzige Therapieform hatte ihre positive Wirkung verloren.
Es wurde auf Revlimid® umgestellt, was allerdings bei Dosen von >15mg zu Nervenkrämpfen in Händen, Unterschenkeln und Füssen führte und Zwangspausen erforderte (Akupunktur bei SINUMED brachte keine Entlastung). Schliesslich verlor auch dieses Produkt seine positive Wirkung, und als nächstes kam eine Kombination von Velcade, Endoxan und Kortison zum Einsatz. Bei relativ geringer Dosis, einmal pro Woche während vier Wochen eingenommen mit anschliessend einer Woche Pause, war das Resultat erfreulich und die Werte kamen nach unten, selbst mit gelegentlichen Pausen von zwei Wochen.
Ab August 2011 wechselten wir auf eine Chemotherapie alle zwei Wochen, und da sich die Werte immer noch verbesserten ab November auf alle drei Wochen.
Zwischendurch musste mein Rücken einmalig mittels Kortisonspritze beruhigt werden.

Letzte Analysen ergaben einen massiven Wiederanstieg der Menge an Kappa Leichtketten, und die Therapie wurde umgestellt auf wöchentlich

einmal 1.9 mg Velcade® (subcutan) und 20 mg Dexamethason sowie 20 mg Dexamethason am Folgetag.
Um gleichzeitig die durch Osteolysen stark angestiegenen Schmerzen im Bereich des rechten Oberschenkels und des anschliessenden Hüftknochens zu lindern, läuft jetzt ebenfalls eine Serie von zehn Bestrahlungen im entsprechenden Bereich. Dies in der Radio-Onkologie in Sion.
Die Resultate bleiben abzuwarten.

Zusammenfassung

Die eingangs geschriebene Kurzfassung meines Lebenslaufes soll im Kontext mit der Krankengeschichte das Verständnis für meinen psychischen Zustand vermitteln. Interessanterweise findet im Unispital Basel ein Informationstag statt zum Thema „Sich etwas Gutes tun". Da dies an Patienten gerichtet ist, nehme ich an, dass man Aktivitäten während und nach Therapien anspricht. Bestimmt richtig und interessant. Darüber hinaus bin ich aber der Meinung, dass man ein Leben lang versuchen muss, wann immer möglich, auch sich etwas Gutes zu tun. Wem das gelingt, für den wird vieles besser erträglich und verständlich. Und er braucht weniger Anleitung für die Zeit danach.
Nach meinem intensiven und ereignisreichen Leben, in Anbetracht meines Alters sowie im Bewusstsein, dass ich mir die wichtigen meiner Wünsche erfüllt hatte, war die Diagnose Myelom eher eine unliebsame Überraschung als ein Schock. Dies im Gegensatz zum Empfinden meiner Frau. Auf die verschiedenen Therapien kann ich mich zeitlich einrichten und vertrage sie recht gut. Eher lästig sind verschiedene Begleiterscheinungen wie Fatigue, Neuropathie, Krämpfe, Erkältungen mangels Resistenz, Knochenschmerzen – all das nie voraussehbar und jeweils plötzlich auftretend. Das stört eine vernünftige Planung besonders im Bezug auf soziale Kontakte oder Reisen. Allgemein habe ich aber eine akzeptable Lebensqualität, kann in den guten Phasen wandern, Velo fahren und – besonders wichtig – Ski fahren in der herrlichen weitläufigen Aletscharena vor meiner Haustür.
Ich habe „mein" Multiples Myelom akzeptiert.
Das Vertrauen in den Arzt und sein Team in Brig ist intakt, notwendige Analysen und Therapiemassnahmen inkl. Schmerzbehandlung werden unbürokratisch, sofort und kompetent in Angriff genommen, allfällige Fremdbetreuung wie Orthopädie, Bestrahlung etc. desgleichen. Diesen Menschen gebührt Respekt und Dank.

Ein Betroffener

BULLETIN MULTIPLES

Myelom Kontaktgruppe Schweiz
Ansprechpartner der regionalen Selbsthilfegruppen

Basel

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

Bern

Fritz Maier
Alpenstrasse 46
3073 Gumligen
Tel. 031 / 951 10 55

St. Gallen

Arno Jäckli
Kirchrain 11
9042 Speicher AR
Tel. 071 / 344 22 78

Zentralschweiz / Luzern

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

Selbsthilfegruppe für Angehörige von MM Betroffenen

Markus Diebold
Schöneggrain 9
6285 Hitzkirch
Tel. 041 / 917 27 16

Zürich

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

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

Fassen Sie Mut und erzählen Sie uns aus Ihrer Sicht als Patient oder als Angehörige Ihre ganz persönlich Geschichte über Ihr Leben im Umgang mit dem Myelom.
Wir werden diese gerne in unserem nächsten Bulletin veröffentlichen.

Adressänderungen:

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

MKgS

Myelom Kontaktgruppe Schweiz

Ruth Bähler
Präsidentin

Obesunneweg 9
4144 Arlesheim
Tel. 061 / 701 57 19

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

Impressum

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