BULLETIN MYELOM
MULTIPLES
INFORMATIONEN FÜR BETROFFENE –1– 2009

10 JAHRE MKgS
Myelom Kontaktgruppe Schweiz

Das 4. Patientenseminar der MKgS. Wissenschaft und Austausch zwischen Betroffenen und Angehörigen.

Auch das Wetter zeigte sich von seiner besten Seite, als die rund 130 Teilnehmerinnen und Teilnehmer ins Swissôtel Zürich-Oerlikon strömten. Das attraktive Programm war dafür verantwortlich, dass sich die Betroffenen und ihre Angehörigen nicht für einen Spaziergang, Zoo-Besuch oder eine Schifffahrt auf dem Zürichsee, sondern für das 4. Patientenseminar der MKgS entschieden haben.

Und sie wurden nicht enttäuscht. Nach der herzlichen, persönlichen Begrüssung am Empfangsdesk durch Ilse und Ruedi Gamp, erhielten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer die umfangreichen Tagungsunterlagen und stärkten sich bei einem Kaffee und Gipfeli. Danach folgte die offizielle Begrüssung der Präsidentin der MKgS, Ruth Bähler, welche einen kurzen Rückblick über die Gründung und

Ruth Bähler
Präsidentin der MKgS

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Die heutige Ausgabe des Bulletins ist ganz dem 10 Jahre Jubiläum der MKgS und dem 4. Patientenseminar vom 25. April 2009 im Swissôtel Zürich-Oerlikon gewidmet. Für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer soll es ein „Erinnerungsbulletin“ sein. Für diejenigen, welche nicht teilnehmen konnten, gibt es einen Überblick über den sehr gelungenen Anlass, über die diskutierten Themen und einen kleinen Einblick in die Stimmung des aussergewöhnlichen Tages.

Doch erlauben Sie mir zuerst ein paar Gedanken zum Jubiläum und einen kurzen Rückblick auf die Geschichte der MKgS und der regionalen Selbsthilfegruppen:

Am 27. März 1999 fand in Zürich das Patientenseminar für Myelom-Betroffene der IMF (International Myeloma Foundation) statt. Henk Mittendorf, selbst ein Betroffener, nutzte die Gunst der Stunde und rief zur Gründung von Selbsthilfegruppen in der deutschen Schweiz auf, was nicht ohne Echo blieb.
Bereits im zweiten Halbjahr 1999 fanden die ersten Treffen der SHG Zürich, gegründet von Franz Mosimann und heute begleitet von Heini Zingg und Andres Graf, sowie der SHG St. Gallen, gegründet von

BULLETIN MULTIPLES

EDITORIAL

Henk Mittendorf, heute begleitet von Ilse und Ruedi Gamp, statt. Somit blicken auch diese beiden Selbsthilfegruppen auf ein zehn-jähriges Bestehen zurück.

Es wurde uns bald klar, dass der administrative Aufwand für die einzelnen Gruppen zu gross würde und dass diese nur schlecht Gehör bei den Ärzten und in der Öffentlichkeit finden konnten und so wurde am 18. November 1999 von Henk Mittendorf, Franz Mosimann, Richard Meier und mir, die Myelom Kontaktgruppe Schweiz (MKgS) als gemeinnütziger und politisch unabhängiger Verein gegründet.

Die MKgS ist der Zusammenschluss unserer zurzeit sechs Selbsthilfegruppen für Patienten mit Multiplem Myelom und deren Angehörigen.

Ruth und Ueli Bähler

Es liegt leider in der Natur der Selbsthilfegruppen von Krebskranken, dass wir uns immer wieder von Kolleginnen und Kollegen verabschieden müssen. So ist es meinen drei Gründungskollegen nicht mehr vergönnt, das Jubiläum „ihrer" MKgS zu erleben, was auch meine Freude trübt.

Im Jahr 2000 erschien das erste Patientenbuch und die ersten Seiten unserer Homepage wurden ins Internet gestellt. Initiator und Verfasser war auch hier Henk Mittendorf. Im Oktober wurde die Gruppe Basel von mir gegründet.

Um die Homepage der MKgS noch patientenfreundlicher zu gestalten, wurde sie komplett überarbeitet und Ende September 2004 in der heutigen Version aufgeschaltet. Doch nicht genug damit. Wir wollten auch den Betroffenen und Angehörigen die keinen Internetzugang haben, die Möglichkeit bieten, über unsere Homepage informiert zu sein und haben diese in Form einer Broschüre herausgegeben.

Es war uns ein grosses Bedürfnis, auch in anderen Regionen der deutschen Schweiz Betroffenen die Möglichkeit zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe zu bieten. So entstanden Ende 2004 die Gruppe Graubünden, unter der Leitung von Hansruedi Boller, im März 2006 die Gruppe Luzern unter der Leitung von Helene Sigrist und last but not least im November 2006 die Gruppe Bern, unter der Leitung von Fritz Maier.

Ich möchte auch hier im Bulletin allen Begleitern der Gruppen meinen grossen Dank für Ihren Einsatz aussprechen. Wir alle sind Betroffene und arbeiten unentgeltlich und ehrenamtlich. Ein spezieller Dank geht auch an meinen Mann Ueli, auf dessen Unterstützung ich immer zählen kann.

Liebe Leserinnen, liebe Leser: Besuchen Sie unsere Gruppen-Treffen, sie finden einmal im Monat statt. Die Daten finden sie auf unserer Homepage unter der Rubrik Agenda. Sie werden sich wohlfühlen und merken, dass Sie durch den Gedankenaustausch neue Kraft und Energie sowie Lebensfreude zurück gewinnen können.

Die Idee des Bulletins, wie Sie es heute in der Hand halten, entstand im Jahre 2005. Bis zur Realisierung verging noch einige Zeit, doch Ende 2007 erschien dann die erste Ausgabe. Mit dem Projekt „ein Buch für Dich" haben Betroffene mit ihren Geschichten, Gedichten und Bildern ein bewegendes Werk geschaffen. Mein Dank geht an alle, die dazu beigetragen haben.

Nur gemeinsam sind wir stark. Deshalb ist die MKgS Mitglied der Deutschen Leukämie & Lymphomhilfe (DLH) sowie Gründungsmitglied und im Vorstand der European Myeloma Platform EMP, mit Sitz in Brüssel. Wir arbeiten mit der International Myeloma Foundation IMF und der Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom Multiples Myelom APMM zusammen. Auch die Kooperation mit den kantonalen Krebsligen und der Krebsliga Schweiz ist von grossem Nutzen.

Sie sehen, liebe Leserinnen, liebe Leser, in den letzten 10 Jahren ist viel geschehen. Wir haben viel Positives erreicht, wir haben zusammen gekämpft und dabei auch den einen und anderen persönlichen Kampf verloren. Trotzdem gilt: Wir müssen weitermachen; für uns und für alle anderen betroffenen Patientinnen und Patienten. Ich zähle auf Ihre Mithilfe!

Jetzt bleibt mir nur noch, Ihnen, lieber Leserinnen und Leser, für Ihr Interesse am Bulletin zu danken. Ich wünsche Ihnen eine interessante Lektüre. Auf weitere Reaktionen von Ihnen freue ich mich.

Herzlich, Ihre

Ruth Bähler

Wissenschaft und Austausch zwischen Betroffenen und Angehörigen.

Entwicklung der MKgs gab. Schon hier war deutlich zu spüren, dass zwar ein Jubiläum gefeiert wurde, trotzdem aber auch ein wenig Wehmut im Saal spürbar war. Über Gründer, Kämpfer und Mitstreiter, die an diesem Tag nicht mehr dabei sein konnten.

Danach begann der wissenschaftliche Teil des Programms. Dr. Christian Taverna vom Kantonsspital Münsterlingen informierte über Warnzeichen, Symptome und Beschwerden beim Multiplen Myelom, Prof. Dr. Christoph Renner vom Universitätsspital Zürich über die Chancen und Risiken der Stammzelltransplantation und – vor dem Mittagsbuffet – Prof. Dr. Christoph Driessen vom Kantonsspital St. Gallen über die Vermeidung von Infektionen und Impfungen für Patientinnen und Patienten. Die Zusammenfassung der Referate finden Sie in diesem Bulletin.

Zwischen den Referaten hatten die Teilnehmer die Gelegenheit Fragen zu stellen. Leider war die Zeit für die Einzelnen meist zu kurz, so dass die Referenten auch in den Kaffeepausen und während der Mittagspause für Fragen und persönliche Anliegen zur Verfügung standen. Dafür gebührt ihnen ein herzlicher Dank!

Während dem reichhaltigen, aber doch leichten Mittagsbuffet hatten die Betroffenen und ihre Angehörigen die Gelegenheit zum Austausch von Erfahrungen, zur Diskussion der Themen des Morgens oder einfach zu einem gemütlichen „Schwatz“. Einige nutzten auch die Gelegenheit die Hotelsäle zu verlassen und einen gemütlichen Spaziergang rund um den Oerlikoner Marktplatz zu machen.

Der Nachmittag stand dann ganz im Zeichen der „Workshops“ in kleineren Gruppen. Auch hier finden Sie die Zusammenfassungen im vorliegenden Bulletin. In den Workshops hatten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer etwas mehr Gelegenheit zu Fragen und Diskussion. In einer Gruppe ging es um die psychosozialen Aspekte der Krankheit, in der zweiten um die Bedeutung der Laborparameter und in der dritten um Knochenveränderungen.

Zum Abschluss des wissenschaftlichen Programms trafen sich Alle wieder im Plenarsaal zum Vortrag von Prof. Christoph Renner, welcher über die neusten Fortschritte in der Therapie informierte.

Nach soviel Wissenschaft und angeregten Diskussionen genossen die Betroffenen und ihre Angehörigen den musikalischen Ausklang mit dem Duo Mosaik, welches an diesem Tag kostenlos auftrat. Merci!

Kurz nach 17 Uhr verliessen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer – meist müde, aber auch zufrieden – das Hotel und nahmen die Heimreise in Angriff.

Für die Organisatoren des Symposiums ging eine lange Zeit der Vorbereitung zu Ende. Die Arbeit, der Aufwand und auch der Stress haben sich aber sicher gelohnt und die Betroffenen und ihre Angehörigen warten jetzt schon auf das 5. Patientenseminar der MKgS.

BULLETIN MULTIPLES

Gratulation der CMP Belgien an **Ruth Bähler** und **Ruedi Gamp**

Multiples Myelom – Grundlagen.

BULLETIN MULTIPLES

Die Ursprungzelle beim multiplen Myelom ist eine entartete Plasmazelle. Die Plasmazellen gehören zu den weissen Blutzellen (Leukozyten). Sie haben eine wichtige Funktion im Rahmen der Infektabwehr, nämlich die Bildung der sogenannten Antikörper. Die Myelomzellen produzieren üblicherweise auch Antikörper, welche aber keine Funktion erfüllen. Diese abnormen Antikörper oder Teile davon können in der Regel im Blut oder Urin der betroffenen Patienten nachgewiesen werden. Die Antikörper bestehen aus vier „Eiweiss-Ketten“, je zwei leichten und zwei schweren Ketten. Die Myelomzellen finden sich typischerweise im Knochenmark.

Dr. med.
Christian Taverna
leitender Arzt
Onkologie,
Kantonsspital
Münsterlingen

Das multiple Myelom ist eine seltene Krankheit, es macht ca. 1% aller bösartigen Krankheiten aus. Am häufigsten wird die Diagnose bei Menschen über 65 Jahren gestellt. In seltenen Fällen kann das multiple Myelom bereits bei Menschen unter 40 Jahren auftreten. Männer sind etwas häufiger betroffen als Frauen.

Das häufigste Symptom sind Knochenschmerzen, insbesondere im Bereich der Wirbelsäule. Ca. 2/3 der Betroffenen leiden unter Knochenschmerzen. Das multiple Myelom führt zu Knochendefekten. Die geschädigten Knochen können ohne äusseren Anlass brechen. Weitere Zeichen des multiplen Myeloms sind Müdigkeit, gehäuft auftretende Infektionen, eine Einschränkung der Nierenfunktion sowie ein Anstieg des Kalzium-Spiegels im Blut. Die Müdigkeit ist oft auf eine Blutarmut (Anämie) zurückzuführen. Weitere Symptome der Blutarmut sind Blässe, allgemeine Schwäche, verminderte Leistungsfähigkeit, Atemnot bei Anstrengung und Konzentrationsschwäche.

Bei Diagnosestellung sind umfangreiche Blutuntersuchungen notwendig. Der Nachweis der Myelomzellen erfolgt in der Regel im Knochenmark (Knochenmarkpunktion). Der Urin wird untersucht, um festzustellen, ob Teile der abnormen Antikörper (die sogenannten leichten Ketten) von den Nieren ausgeschieden werden. Um allfällige Knochenveränderungen nachzuweisen, werden Röntgenbilder der Wirbelsäule, der langen Röhrenknochen und des Schädels angefertigt. Die Knochenveränderungen können auch mittels Computertomographie (CT) oder Magnetresonanz-Untersuchung (MRI) nachgewiesen werden.

In den aus dem Knochenmark gewonnenen Myelomzellen können oft genetische Veränderungen festgestellt werden, die uns Informationen über die Aggressivität der Krankheit geben. Anhand der erwähnten Untersuchungsresultate kann das Krankheitsstadium bestimmt werden. Zurzeit sind zwei unterschiedliche Einteilungen gebräuchlich. Die moderne Stadieneinteilung beruht auf zwei einfach messbaren Blutwerten, dem Albumin und dem Beta2-Mikroglobulin. Damit können drei verschiedene Stadien definiert werden, die sich bezüglich Prognose klar unterscheiden.

Immunsystem, Impfungen, antiinfektiöse Prophylaxen beim Multiplen Myelom.

Patientinnen und Patienten mit Multiplen Myelom haben eine Fehlfunktion des Immunsystems, einerseits durch die Erkrankung selbst, andererseits auch durch die Therapie.

Das Immunsystem hat im Prinzip drei Teile. Da wären zunächst die mechanischen Barrieren. Sie sorgen dafür, dass Krankheitserreger erst gar nicht in den Körper eindringen können. Dazu gehören in erster Linie die Haut, aber auch Schleimhäute und andere Barrieren wie Magensäure oder die Flimmerhärchen der Atemwege.

Treten Barriereschäden auf, zum Beispiel Verletzungen der Haut, Verbrennungen, Nadelstiche, Kathether etc., Ulcus durch Infekte, Schleimhautentzündungen durch die Chemotherapie oder andere invasive Massnahmen, können Keime in den Körper eindringen.

Bei einem Versagen dieser Barrieren treten die Fresszellen (Granulozyten, NK-Zellen, Monozyten) in Aktion. Bei Patienten mit Multiplem Myelom sind diese aber auf Grund der Chemotherapien oft nur in geringer Zahl vorhanden. Bei sehr tiefen Werten sprechen wir von einer Neutropenie. Die Immunabwehr verfügt aber weiter noch über „Spezialisten“, die B-, oder T-Zellen, welche das gesamte Immunsystem dirigieren. Aber auch diese Zellen werden durch die Chemotherapie angegriffen und geschwächt.

Aus diesem Grund sollten Patientinnen und Patienten mit Multiplem Myelom an folgende Impfungen oder prophylaktische Therapien denken:

Alle Patienten mit Myelom:

1. Grippeimpfung
2. Pneumokokken-Impfung
3. Meningokokken-Impfung

Evtl. Haemophilus I.B. Impfung

Unter Chemotherapie:

Dexamethason:

- evtl. Prophylaxe Cotrim-fte. 2 – 3 x/Wo.

Velcade / Dexamethason:

- evtl. Herpes Zoster Prophylaxe mit Zovirax 400mg/d

Die Impfung ist die erfolgreichste und Nebenwirkungs-ärmste Therapieform die wir kennen und wird deshalb empfohlen.

Impfungen bei Myelompatienten:

- Bis ca. 2 Wochen vor der Chemotherapie
- Frühestens ca. 6 Wochen nach Ende der Chemotherapie
- Oben angegebene Impfungen während der Therapie sind zwar möglich, aber nicht zu empfehlen, da wahrscheinlich unwirksam.

BULLETIN MULTIPLES

Prof. Dr. med.
Christoph Driessen
Abteilung Onkologie/
Hämatologie
Kantonsspital
St. Gallen

BULLETIN MULTIPLES

Stammzell-Transplantation. Chancen und Risiken.

Die Transplantation mit eigenen Blutstammzellen (sog. autologe Stammzelltransplantation) ist eine etablierte Therapie im Behandlungskonzept des Multiplen Myeloms und wird routinemässig bei Patienten unter 65 Jahren durchgeführt.

Ziel dieser Therapie ist es, dass mit einer Melphalan-haltigen Chemotherapie (sog. Hochdosistherapie) die Tumorzellen (Plasmazellen) im Körper abgetötet werden. Da dabei auch die körpereigenen Stammzellen der Blutproduktion zerstört werden, würde eine Erholung des Patienten (und insbesondere seiner Blutbildung) nach Melphalantherapie mehrere Monate dauern und mit einer hohen Gefährdung bzgl. schweren Infektionen einhergehen. Um die Phase der Blutarmut zu verkürzen werden deswegen vor Hochdosistherapie Blutstammzellen aus dem Blut des Patienten ähnlich einer Blutspende gewonnen und in speziellen Tanks tiefgefroren. Dort lagern die Stammzellen bis sie ein bis zwei Tage nach Hochdosischemotherapie am Patientenbett aufgetaut und über eine Vene dem Patienten infundiert werden.

Prof. Dr.
Christoph Renner
Klinik und Poliklinik
für Onkologie,
UniversitätsSpital
Zürich

Auch wenn die beschriebene Prozedur aus Hochdosistherapie mit eigenem Stammzellersatz die Krankheit in den seltensten Fällen heilen kann, so kann doch zumeist eine Verlängerung des Krankheitsverlaufs bei guter Lebensqualität erzielt werden. Die besten Erfolge einer Hochdosistherapie mit eigenem Stammzellersatz sind im Stadium einer minimalen Resterkrankung zu erreichen. Dies bedeutet, dass eine Therapie vorgeschaltet sein muss, die eine möglichst starke Reduktion der Erkrankung bereits erzielen kann.

Wurde hierzu früher gerne VAD (Vincristin, Adriamycin, Dexamethason) eingesetzt, so finden heute Kombinationen aus Dexamethason mit entweder Thalidomid oder Bortezomib Verwendung. Ist nach Hochdosistherapie mit eigenem Stammzellersatz noch keine komplette Remission der Erkrankung zu verzeichnen, d.h. noch Restspuren der Erkrankung im Blut oder Knochenmark zu finden, so wird die Transplantation nach 2-3 Monaten wiederholt. Es ist strittig, ob nach Beendigung der Transplantation und Erholung des Patienten eine Fortführung der Therapie im Sinne einer Erhaltungstherapie heute angezeigt ist.

Bortezomib jetzt zur Primärtherapie bei Myelom

Bortezomib ist nun auch zur Primärtherapie von Myelom-Patienten zugelassen. Basis für die EMEA-Entscheidung bildet die VISTA*-Studie, die für eine Bortezomibhaltige Kombinationstherapie signifikante Vorteile belegt.

Die Ergebnisse der Studie macht Bortezomib (Velcade®) zum festen Bestandteil der initiaten Standardtherapie von Myelom-Patienten, die nicht für eine Hochdosischemotherapie mit autologer Stammzelltransplantatlon geeignet sind. Wie Professor Hermann Einsele aus Würzburg bel einer Veranstaltung von Ortho Biotech in Wien gesagt hat, betrifft dies vor allem ältere und geschwächte Patienten. So waren in der Studie jeweils etwa ein Drittel der Patienten 75 Jahre oder älter.

Die Hälfte der insgesamt 682 Patienten wurde mit Bortezomib in Kombination mit Melphalan und Prednison (VMP) behandelt, die Vergleichsgruppe erhielt den bisherigen Standard Melphalan / Prednison (MP). Durch die zusatzliche Applikation von Bortezomib wurde der primäre Studienendpunkt, die Zeit bis zur Krankheitsprogression (TIP) signifikant um mehr als sieben Monate verlangert (24,0 versus 16,6 Monate).
Ausser zu einer verbesserten Ansprechrate (71 Prozent versus 35 Prozent nach EBMT-Kriterien) führte die Dreifachkombi zu mehr Komplettremissionen (30 versus 4 Prozent). "*Erfreulich war auch, dass die Patienten auf die Bortezomib-haltige Therapie schneller angesprochen haben und dieser Behandlungserfolg lange andauerte*", sagte Einsele.
(grue)

Bedeutung der wichtigsten Laborwerte.

Im Blut werden bei Diagnosestellung und im Krankheitsverlauf eine Vielzahl von Laborwerten bestimmt. Dazu gehören das Blutbild. Hier wird die Zahl der weissen Blutkörperchen (Leukozyten) und der Blutplättchen (Thrombozyten) gemessen. Der Gehalt am roten Blutfarbstoff (Hämoglobin) gibt uns einen Hinweis über die Zahl der roten Blutkörperchen (Erythrozyten). Die Leukozyten erfüllen verschiedene Aufgaben im Rahmen der Infektabwehr. Die Thrombozyten sind zusammen mit den Gerinnungsfaktoren für die Blutgerinnung verantwortlich und die Erythrozyten sind für den Sauerstoff-Transport von den Lungen ins Gewebe zuständig. Als Mass für die Nierenfunktion wird der Kreatinin-Wert bestimmt. Wichtig ist beim multiplen Myelom der Kalzium-Spiegel im Blut, dieser kann unter Umständen erhöht sein.

Der Nachweis der abnormen Antikörper gelingt mit der sogenannten Eiweiss-Elektrophorese im Blut. Mit der Immunfixation lässt sich der Typ der abnormen Antikörper bestimmen, z.B. IgG kappa. Ig steht für Immunglobulin. Die Antikörper werden auch als Immunglobuline bezeichnet. Für die abnormen Antikörper werden auch die Bezeichungen Paraprotein oder M-Protein verwendet.

Wie erwähnt bestehen die Antikörper in der Regel aus zwei schweren und zwei leichten Ketten. Aufgrund der verschiedenen schweren Ketten werden folgende Typen von Antikörpern unterschieden: IgG, IgA, IgM, IgD und IgE. Beim multiplen Myelom sind abnorme Antikörper vom Typ IgG und IgA am häufigsten.

Es gibt zwei Typen von leichten Ketten, sogenannte kappa- und lambda-Ketten. Im Blut können auch die freien, d.h. nicht gebundenen leichten Ketten gemessen werden. Das ist ein empfindlicher Test, um festzustellen, ob noch kleine Mengen eines Paraproteins vorhanden sind.

Im Knochenmark findet sich bei Patienten mit multiplem Myelom typischerweise eine Vermehrung von Plasmazellen, in diesem Fall eben von abnormen Plasmazellen, den Myelomzellen.
Mit einer Behandlung des multiplen Myeloms möchten wir erreichen, dass die Menge des Paraproteins abnimmt, am besten, dass das Paraprotein ganz verschwindet. Deshalb sind zur Beurteilung des Ansprechens auf eine Therapie wiederholte Blut- und allenfalls auch Urinuntersuchungen notwendig. Der Grad des Ansprechens ist in verschiedene Kategorien eingeteilt. Bei einem vollständigen Verschwinden des Paraproteins sprechen wir von einer kompletten Remission. Da wird auch verlangt, dass sich im Knochenmark keine Vermehrung von Plasmazellen mehr nachweisen lässt. Auch wenn sich mit diesen Labormethoden keine Zeichen des multiplen Myeloms mehr finden, besteht dennoch ein Rückfallrisiko.

Bei einer Abnahme der Menge des Paraproteins um 50% oder mehr sprechen wir von einer partiellen Remission. Nimmt die Menge des Paraprotein nach Therapieabschluss eindeutig zu, spricht das für eine erneute Krankheitsaktivität – für ein Fortschreiten des multiplen Myeloms. Da ist im Einzelfall zu entscheiden, wann eine erneute Aufnahme einer Behandlung notwendig ist.

Dr. med.
Christian Taverna
leitender Arzt
Onkologie,
Kantonsspital
Münsterlingen

Krankheit kennt keine Grenzen. Ein eindrücklicher Workshop.

Zu Beginn des Workshops ging Martina Kainz, Psychologin und Psychotherapeutin am Ambulatorium der Klinik Schützen in Aarau, auf die gesellschaftliche Bedeutung der Krebserkrankungen in der Schweiz ein. Jede 3. Person in der Schweiz erkrankt einmal an Krebs. Ein beeindruckender Fakt, der den Teilnehmern zeigte, dass sie mit ihrem Schicksal nicht alleine da stehen.

Doch die Krankheit verändert nicht nur die Patienten, sondern auch die Angehörigen. Die Patienten fürchten sich vor der Krankheit und dem Tod und sehen ihr Lebenskonzept und ihre Zukunft in Frage gestellt. Die Angehörigen wissen oft nicht, wie sie mit der Erkrankung und dem erkrankten Angehörigen umgehen sollen. Sie sind erst geschockt, oft hilflos, versuchen dann den Patienten aufzumuntern und haben Probleme damit ihre eigene Machtlosigkeit auszuhalten.

Martina Kainz
Psychologin und
Psychotherapeutin
Ambulatorium
der Klinik Schützen,
Aarau

Tritt eine Remission der Erkrankung ein, müssen die Angehörigen mit einem „anderen“ Menschen umgehen. Der Patient hat sich verändert und muss seinen Alltag neu finden. Beim Rezidiv geht es darum mit Enttäuschung, Wut und Ärger umzugehen. Verzweiflung und Hilflosigkeit machen sich breit.

Schreitet der Krebs weiter fort, müssen die Angehörigen lernen sich mit der Tatsache auseinanderzusetzen, ohne den Patienten weiterzuleben. Eventuell ist die Frage der Sterbebegleitung zu regeln.

Wichtig ist es, eigene Gefühle zu zulassen, Hilfsangebote von Nachbarn und Freunden anzunehmen und auch die Angebote anderer Institutionen zu nutzen (Patientengruppen, Krebsligen etc.).

Am schwersten ist es aber, mit dem Patienten im Gespräch zu bleiben. Es gilt keinen Druck auszuüben, Ich-Botschaften zu senden, Geduld zu haben und auf jeden Fall den Patienten nie im Stich zu lassen. Und wenn es soweit ist; den Patienten auch „gehen“ zu lassen.

Der Workshop war sehr eindrücklich und die einfühlsame Art von Martina Kainz hat dazu beigetragen, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer, ob Patient oder Angehöriger, offen über ihre Gefühle sprechen konnten. So kam es zu einem wertvollen Austausch.

Bericht des Teilnehmers Walter Gisin
Workshop «Laborparameter»

Einleitung

Das Patientenseminar der MKgS war sehr gut organisiert. Die Referenten haben ihre Vorträge in einer auch für Laien verständlichen Sprache gehalten. Ich danke allen Verantwortlichen für die informative Tagung und den reibungslosen Ablauf.

Kurz zu meiner Krankengeschichte

Vor nunmehr 11 Jahren bekam ich die Diagnose gestellt: Multiples Myelom, IgA Typ Kappa, Stadium III A. Im Juni 1998 begann die Behandlung im Uni-Spital Basel mit dem ersten von 3 Zyklen Chemotherapie gemäss VAD-Schema. Ende September erfolgte die Stammzellenmobilisation mit Endoxan und G-CSF. Die autologe Stammzelltransplantation wurde am 12. November 1998 durchgeführt. In der Folge erhielt ich monatlich 90mg Aredia. Die regelmässigen Kontrollen ergaben immer „Stabile partielle Remission", bis im November 2003 der kontinuierliche Anstieg des IgA und des M-Gradienten festgestellt wurde. Ich entschloss mich zur Wiederholung der Therapie von 1998, allerdings als sogenannte Tandemtransplantation, wo drei Wochen nach der 2. autologen Stammzelltransplantation gleich die 3. HSZT vorgenommen wurde. Nach den Behandlungen habe ich mich immer gut erholt, sodass ich in den elf letzten Jahren eine gute Lebensqualität hatte. Das Aredia bekomme ich noch einmal pro Jahr.

Multiples Myelom – Bedeutung der wichtigsten Laborparameter

Aus dem umfangreichen Tagungsprogramm möchte ich meine Eindrücke schildern zur Bedeutung der wichtigsten Laborparameter beim Multiplen Myelom. In Ergänzung zum Referat am Morgen hat Dr. Christian Taverna am Nachmittag auch Fragen zum Thema seines Vortrags beantwortet. Aus den Fragen der Teilnehmer aus den verschiedenen Regionen der Schweiz schliesse ich, dass in allen Spitälern für die Beurteilung der Krankheit die gleichen Parameter gemessen werden. Lediglich die Referenzwerte weichen voneinander ab. Auch scheint es, dass für die Ärzte nicht alle Parameter die gleiche Bedeutung für die Beurteilung des Myeloms haben. Hängt dies vielleicht davon ab, welche Art von Myelom zu beurteilen ist? Möglicherweise wird dies auch beeinflusst durch die rasch zunehmenden neuen Erkenntnisse über diese Krankheit.

Für mich war dies die erfreulichste Botschaft des Symposiums: In den letzten 11 Jahren seit ich von dieser Krankheit betroffen bin, haben sich die Behandlungsmethoden dauernd gewandelt, nur die Laborparameter sind in etwa die selben geblieben.

BULLETIN MULTIPLES

Vorstellung der regionalen Gruppenleiter

Bericht des Teilnehmers Edouard Joliat
Workshop «Knochenveränderungen»

BULLETIN MULTIPLES

Zuerst erklärte uns Prof. Christoph Driessen, unterstützt von einer Powerpoint-Präsentation, wo sich die Myelom-Zellen im Knochen einnisten. Dies führt zur Abnahme der Knochendichte (Osteolysen) und weiter zu Knochenbrüchen. Bevorzugte Stellen von Myelom bedingten Skelettschäden sind die Wirbelsäule, das Becken, der Schädel, die Rippen und die Schultern. 80% der Myelompatienten haben Knochenläsionen und eine diffuse Osteoporose. Die Knochenläsionen führen zu Schmerzen, Knochenbrüchen, Kompressionen von Nerven/Wirbelkörpern und zu erhöhtem Blut-Kalzium.

Das interessierte Plenum folgt den fundierten Ausführungen der Referenten

Oft wird die Diagnose Multiples Myelom infolge dieser Symptome gestellt. Mittels Röntgenbildern, MRI, CT, Knochendichtemessung, Ganzkörper FDG-PET (Positronenemissionstomographie) oder einer biochemischen Messung des Knochenumbaus (NTX) wird der Befund dokumentiert. Das Multiple Myelom behandelt man mit Chemo- und Strahlentherapie. Die Knochen behandelt man mit Bisphosphonaten, mit Kalzium/Vitamin D, mit supportiven Massnahmen und Kyphoplastie.

Prof. Driessen konnte uns gut aufzeigen, wie die Bisphosphonate wirken, denn ein Loch bleibt ein Loch! Die Bisphosphonate können wohl die Lochoberfläche stärken, aber niemals füllen. Darum entstehen Brüche erst, wenn die Myelomzellen zerstört wurden und somit der Knochen instabil wurde. Die Bisphosphonate machen die Knochen stabiler. Doch sollte man sie nicht unbegrenzt einnehmen. Je nach Krankheitsverlauf sollte man, wegen der Nebenwirkungen, die Bisphosphonate ganz oder teilweise absetzen. Oft wird Zometa monatlich verabreicht, obwohl das Medikament 6 Monate im Körper wirksam bleibt. Angesprochen wurde auch die Kiefernekrose. Durch eine regelmässige Kontrolle beim Zahnarzt und durch eine gründliche Mundhygiene kann man der Kiefernekrose vorbeugen. Die Toxizität von Zometa kann auch die Niere angreifen. Eine Niere darf nie trocken sein! Also viel trinken (mindestens 1,5 Liter pro Tag), damit die Giftstoffe ausgeschwemmt werden.

Mittels der Kyphoplastie kann man heute u.a. Wirbelkörper chirurgisch wieder aufrichten und somit die Wirbelsäule in ihre natürliche Form reponieren. Auch andere Knochendefekte können orthopädisch korrigiert werden. Aber die entstandenen Schäden durch die Myelomzellen können nicht wieder hergestellt werden.

In diesem Workshop konnte uns Professor Driessen sehr anschaulich Neues erklären und auf alle unsere Fragen ausführliche Antworten geben. Vielen Dank!

Multiples Myelom: Neueste Fortschritte in der Therapie und Ausblick.

Die Therapie des Multiplen Myeloms hat in den letzten Jahren einen Wandel erlebt und kann derzeit grosse Erfolge aufweisen. Stand bis Ende der 80iger Jahre des letzten Jahrhunderts die klassische Chemotherapie zur Verzögerung des Krankheitsprogress im Vordergrund, so haben neue Medikamente mit immunmodulatorischer bzw. zielgerichteter Aktivität eine neue Ära eröffnet und erlauben Myelompatienten in der Regel eine Verlängerung des Lebens bei guter Lebensqualität.

Die Hauptvertreter der immunmodulatorischen Medikamente (IMID) sind Thalidomid und sein Nachfolgeprodukt Revlimid. Beide beeinflussen die Abwehrzellen des Organismus und unterdrücken die Blutgefässneubildung im Tumor. In Kombination mit einem klassischen Kortisonpräparat (meistens Dexamethason) werden Ansprechraten von bis zu 80% berichtet. Wies Thalidomid (neben seinem teratogenen Risiko während der Schwangerschaft) noch als Hauptnebenwirkung eine Schädigung des Nervensystems und eine Steigerung des Thromboserisikos auf, so kann das Nachfolgeprodukt Revlimid auf eine bessere Verträglichkeit bei mindestens gleichwertiger Wirksamkeit verweisen.

Mit Bortezomib hat ein gänzlich neues Therapieverfahren Einzug in die Behandlung des Multiplen Myeloms gefunden. Bortezomib blockiert den Einweissabbau in Körperzellen und wird über eine Spritze in die Blutbahn appliziert. Dies führt in Zellen mit hohem Eiweissumsatz (und hierzu zählen Plasmazellen) zu einer erhöhten Absterberate. Bortezomib wird in der Regel in Kombination mit Dexamethason oder den oben genannten IMIDs eingesetzt und besitzt eine hohe Ansprechrate. Hauptnebenwirkung ist auch für dieses Produkt die Nervenschädigung. Durch den Einsatz dieser neuen Medikamente konnte bereits eine Verlängerung des durchschnittlichen Überlebens für Myelompatienten von 5 auf 8 Jahre bei guter Lebensqualität erreicht werden. Betrachtet man die Medikamentenzahl in klinischer aber auch prä-klinischer Entwicklung, so ist in den nächsten Jahren mit einer weiteren Verbesserung als auch Ausweitung des Therapiespektrums zu rechnen.

Nicht nur Weiterentwicklungen von Bortezomib und Revlimid sondern Medikamente mit völlig neuartigem Therapieprinzip (z.B. Blockade der DNS Synthese oder Signalübermittlung in Plasmazellen) oder auch Kombinationen mit klassischen Chemotherapeutika werden unsere Möglichkeiten bereichern.

BULLETIN MULTIPLES

Prof. Dr.
Christoph Renner
Klinik und Poliklinik
für Onkologie,
UniversitätsSpital
Zürich

Patienteninformationsveranstaltungen

Aus Anlass des 10-jährigen Bestehens der Myelom Kontaktgruppe Schweiz können wir Ihnen auch diese Veranstaltungen kostenlos anbieten

MKgS Selbsthilfegruppe Zürich

Samstag, 5. September 2009
14.00 – 16.30 Uhr
Offene Tür Zürich, beim Klusplatz, Jupiterstr.32, 8032 Zürich
Informationen zum Angebot von Onko-Plus (Onko-Spitex)
Wenn es Hilfe braucht
Fragen und Anmeldung bis 21.8.2009 an Heini Zingg
Tel.: 052 222 47 31 oder e-mail: heini.zingg@gmx.ch

MKgS Selbsthilfegruppe Basel

Freitag, 25. September 2009
14.00 – 16.00 Uhr
Im Seminarraum der Krebsliga beider Basel
Mittlere Strasse 35, 4000 Basel
Referent Dr. A. Schreiber, Universitätsspital Basel
Grundlagen, Warnzeichen und Symptome, Erstlinientherapien, Komplikationen und Beschwerden
Anschliessend Apéro
Fragen und Anmeldung bis 11.9.2009 an Ruth Bähler,
Tel.: 061 701 57 19
e-mail: r.u.baehler@bluewin.ch

MKgS Selbsthilfegruppe Graubünden

Montag, 19. Oktober 2009
16.00 – 18.00 Uhr
Mehrzweckraum Spital Schiers
Referentin Frau Karin von Burg, dipl. Ernährungsberaterin HF
Ernährung bei Krebs insbesonders bei Multiplem Myelom
Anschliessend Apéro
Fragen und Anmeldung bis 28.9.2009 an Hansruedi Boller
Tel.: 079 407 56 23
e-mail: hrboller@zindellogistik.ch

MKgS Selbsthilfegruppe Bern

Mittwoch, 14. Oktober 2009
14.00 – 16.00 Uhr
In der Kapelle der Stiftung Siloah, Worbstr. 316, 3073 Gümligen
Referent Dr. Markus Hauser, Belegarzt Siloah Gümligen
Interventionelle Schmerztherapie
Fragen und Anmeldung bis 30.9.2009 an Fritz Maier,
Tel.: 031 951 10 55
e-mail: maierbau@muri-be.ch

MKgS Selbsthilfegruppe Luzern

Donnerstag, 22. Oktober 2009
16.00 – 18.00 Uhr
Hirslandenklinik St. Anna, Luzern
Referent Dr. Hubert Schefer, Klinik St. Anna, Luzern
Krebs – Wer nimmt wen in die Zange
Referent PD Dr. Andreas Himmelmann, Andreas Klinik Cham Zug
Neues von der Forschung, Sie fragen – wir antworten
Anschliessend Überraschung
Fragen und Anmeldung bis 8.10.2009, an Helene Sigrist,
Tel.: 041 666 29 92
e-mail: helene.sigrist@gmx.ch

MKgS Selbsthilfegruppe St. Gallen

Donnerstag, 29. Oktober 2009
17.30 – ca. 20.00 Uhr
Hotel + Kongresszentrum Thurgauerhof, Weinfelden
Referent Dr. Christian Taverna, Spital Münsterlingen
Grundlagen, Erstlinientherapien, Komplikationen und Nebenwirkungen
Anschliessend Apéro
Fragen und Anmeldung bis 15.10.2009 an Rudolf Gamp,
Tel.: 052 222 41 48
e-mail: rugamp@swissonline.ch

Freitag, 6. November 2009
14.00 – 17.00 Uhr
Seminarraum der Krebsliga St. Gallen/Appenzell
Flurhofstrasse 7, 9000 St. Gallen
Referent Prof. Dr. Ch. Driessen, KS St. Gallen
Heutige Therapiemöglichkeiten und weitere Entwicklungen
Anschliessen Apéro
Fragen und Anmeldung bis 23.10.2009 an Rudolf Gamp,
Tel.: 052 222 41 48
e-mail: rugamp@swissonline.ch

Myelom Kontaktgruppe Schweiz

Ansprechpartner der regionalen Selbsthilfegruppen

Basel
Ruth Bähler
Grenzweg 5, 4144 Arlesheim
Tel.: 061 701 57 19

Bern
Fritz Maier,
Alpenstrasse 46, 3073 Gümligen,
Tel.: 031 951 10 55

Graubünden
Hansruedi Boller
Aegerta 49F, 7215 Fanas
Tel.: 079 407 56 23

St. Gallen
Rudolf Gamp
Geerackerweg 24, 8408 Winterthur
Tel.: 052 222 41 48

Zentralschweiz / Luzern
Helene Sigrist
Allmendstrasse 16, 6062 Wilen
Tel.: 041 666 29 92

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

BULLETIN MULTIPLES

MKgS

Myelom Kontaktgruppe Schweiz

Ruth Bähler
Präsidentin

Grenzweg 5
4144 Arlesheim
Tel. 061 701 57 19

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

IMPRESSUM

Diese Ausgabe wurde unterstützt durch einen Unrestricted Educational Grant der Janssen-Cilag AG.