

# BULLETIN MULTIPLES MYELOM

INFORMATIONEN FÜR BETROFFENE 2019

# 20 Jahre



Mut und Zuversicht für  
Betroffene und Angehörige

**MKgS**  
Myelom Kontaktgruppe Schweiz



**Florin Rupper**  
 Präsident der MKgS

Inhalt	Seite
<b>Editorial</b>	<b>2</b>
<b>20-jähriges Jubiläum</b>	
Gesamtschweizerischer Anlass	3
Entwicklung der MKgS	4
Von der MKgS zu MPS	5
<b>Beiträge</b>	
Krebsinfotag Basel	6
Patientenbefragung	7
Bericht vom ASH 2018	8
MKgS Symposium 2019	10
Weg des Myelom-Patienten	12
Vom Einsatz von Vitamin B17 wird abgeraten	13
MM Gruppe Basel	15
<b>Patientenbericht</b>	
über das nicht-sekretorische Multiple Myelom	14
<b>Glossar</b>	
Kontakte, Ansprechpartner	
Impressum	16

Liebe Leserinnen, liebe Leser

Die Myelom Kontaktgruppe Schweiz (MKgS) feiert in diesem Jahr ihr 20-jähriges Bestehen. Sehr vieles ist in diesen zwanzig Jahren im Umfeld des Multiplen Myeloms passiert.

Unsere Patientenorganisation MKgS hat eine erfreuliche Entwicklung hinter sich und zählt heute zu einer anerkannten Ansprechstelle bei der Bewältigung der Krankheit Multiples Myelom. Ein kurzer Überblick über die Entwicklung der MKgS in diesen zwanzig Jahren ist in diesem Bulletin enthalten.

Die MKgS will sich aber nicht auf den Lorbeeren ausruhen. Wir wollen uns den kommenden Herausforderungen stellen und uns weiterentwickeln. Der Vorstand hat deshalb beschlossen, unseren Verein zu erneuern und fit für die Zukunft zu machen.

Dies soll mit einer neuen Namensgebung, verbunden mit einem neuen Erscheinungsbild, auch nach aussen sichtbar werden. Aber auch inhaltlich wollen wir unsere Ziele erweitern und insbesondere die

Öffentlichkeitsarbeit und die Wahrnehmung als Patientenorganisation verstärken. Die Vorbereitungsarbeiten sind weit fortgeschritten und wir beabsichtigen, die Umsetzung noch in diesem Jahr anzugehen.

Bei all diesen Bestrebungen verfolgen wir das Ziel, den Myelom-Betroffenen – in erster Linie den Patientinnen und Patienten, aber auch deren Angehörigen – eine optimale Unterstützung zu gewährleisten.

Wenn Sie Anliegen und Wünsche dazu haben, dann teilen Sie uns diese mit. Wir werden uns derer annehmen!

Unsere Patientenorganisation geht motiviert und in einer positiven Grundstimmung in die Zukunft. Ich wünsche mir, dass dies auch für Sie persönlich möglich ist.

Herzliche Grüsse  
 Florin Rupper, Präsident MKgS

## 20-jähriges Jubiläum der MKgS



Am 7. September 2019 feierte die Myelom Kontaktgruppe Schweiz (MKgS) ihr 20-jähriges Jubiläum mit einem gesamtschweizerischen Anlass in Luzern.

Präsident Florin Rupper durfte im kleinen Hörsaal der Uni Luzern über 70 Teilnehmende aus der ganzen Deutschschweiz begrüßen. In seinem Rückblick zeigte er die wichtigsten Stationen und Meilensteine der erfolgreichen Entwicklung der MKgS auf.

Das Festreferat wurde durch Frau Dr. Yvonne Gilli zum Thema „Kosten wichtiger als Gesundheit“ gehalten. Anhand verschiedener Darstellungen und Statistiken zeigte sie eindrücklich die Entwicklung der Gesundheitskosten, deren Zusammenhänge im Ge-

samtkontext des Gesundheitswesens sowie die Problematik der Steuerung der Versicherungsprämien.

Im abschliessenden Ausblick gab der Präsident die neue Namensgebung unserer Patientenorganisation bekannt. Ab 2020 tritt die bisherige MKgS unter dem Namen und Logo MPS – Myelom Patienten Schweiz auf. In seinen Ausführungen beleuchtete er die Zielsetzungen in den Bereichen Information, Unterstützung und Einflussnahme und schloss den Festakt mit einer Botschaft ab.

Die Präsentation zum Jubiläum finden Sie auf unsere Homepage unter "Aktuelles"

Anschliessend begab sich die Gesellschaft zu Fuss zur nahegelegenen Schiffsanlegestelle auf das Motorschiff „Brunnen“ zu einer dreistündigen Rundfahrt auf dem Vierwaldstättersee inklusive einem feinen Mittagessen an Bord.

Angeregte Gespräche unter den Teilnehmenden rundeten die gelungene Jubiläumsveranstaltung ab.



		Zukunft	
<b>Fortschritte</b> Forschung · Therapien (CAR-T), Umfeld		20XX	
<b>20 Jahre MKgS</b> 10. Symposium · Jubiläumsfeier Neuer Auftritt		2019	
<b>Ruth Bähler</b> 13 Jahre Präsidentin, Ehrenmitglied		2018	
		2017	Selbsthilfegruppe Genf
		2013	Selbsthilfegruppe Lausanne
		...	
<b>10 Jahre MKgS</b> Dr. Taverna · Prof. Dr. Renner Prof. Dr. Driessen · Workshops		2009	
		...	
<b>1. Bulletin</b> Bis heute 13 Ausgaben		2007	Selbsthilfegruppe Bern
		2006	Selbsthilfegruppe Luzern
		...	
<b>Homepage</b> <a href="http://www.multiples-myelom.ch">www.multiples-myelom.ch</a>		2004	
		...	
<b>1. Symposium</b> Wil, SG 80 Teilnehmer		2001	
		2000	Selbsthilfegruppe Basel
<b>Gründung MKgS</b> Henk Mittendorf · Ruth Bähler Richard Meier · Franz Mosimann		1999	Selbsthilfegruppen Zürich St. Gallen

# Von der MKgS zu MPS

Die MKgS feiert in diesem Jahr ihr 20-jähriges Bestehen. Unsere Patientenorganisation hat eine erfreuliche Entwicklung hinter sich und ist heute eine anerkannte Ansprechstelle bei der Bewältigung der Krankheit Multiples Myelom in der Schweiz.

Auch den künftigen Herausforderungen will sich die MKgS stellen und mit frischem Elan in die Zukunft gehen. Dies soll mit einer neuen Namensgebung, verbunden mit einem neuen Erscheinungsbild, auch nach aussen sichtbar werden. Aber auch inhaltlich wollen wir unsere Ziele erweitern und insbesondere die Öffentlichkeitsarbeit und die Wahrnehmung als Patientenorganisation verstärken.

Von der  zu

**MKgS**  
Myelom Kontaktgruppe Schweiz



**MPS** Myelom Patienten Schweiz



BULLETIN  
**M**  
MULTIPLES  
**M**

Die Zielsetzungen für die Zukunft:

## Unterstützung der MM Patienten und derer Angehörigen

1. Information Öffentlichkeit, Betroffene
2. Unterstützung Patienten und Angehörige
3. Einfluss Projekte, Gesundheitspolitik

Die Botschaft lautet

- A** Wir leisten einen aktiven Beitrag
- B** Wir fördern das positive Denken
- C** Wir kämpfen für die Therapie
- D** Wir unterstützen die Betroffenen
- E** Wir suchen Kooperationen
- F** Wir hoffen auf Heilung

# Krebsinfotag des Universitätsspitals Basel

am 9. Februar 2019



Der Krebsinfotag stand unter dem Titel „Gemeinsam mehr Chancen“. Die MKgS hatte zusammen mit der lymphome.ch, Frau Pfau, einen Stand. Zahlreiche Interessierte haben sich eingehend informiert. Vor allem hat das Faltblatt „Informationen zu Ihren Laborwerten“ sowohl bei Betroffenen als auch bei den anwesenden Ärzten grosses Interesse gefunden.

BULLETIN  
MULTIPLES  
M

Die nachfolgenden interessanten Themen wurden angeboten:

- Neue Entwicklungen in der Krebsdiagnose und Krebstherapie von Prof. Dr. K. Heinemann
- Personalisierte Onkologie von Andreas Wicki
- Pathologie wozu? Von PD Dr. Silvia Höller
- Die Kraft der Bewegung bei Krebs, von Anna Estermann
- Krebstherapie durch das Schlüsselloch – Interventionelle Radiologie von Prof. Christoph Zech



Quelle: MKgS/RB

# Schweizer Patienten mit Multiplem Myelom befragt

## Generell hohe Zufriedenheit mit Betreuung

am 9. Februar 2019

*St. Gallen – Eine in der Deutsch- und Westschweiz durchgeführte Befragung von Patienten mit Multiplem Myelom zeigte, dass die Betroffenen mit ihrer Betreuung generell zufrieden sind. Sie wünschen sich jedoch, dass ihre Nebenwirkungen von den betreuenden Ärzten besser wahrgenommen werden.*

*Dieses Jahr feiert die Myelom Kontaktgruppe Schweiz (MKgS) ihr 20-jähriges Jubiläum. Florin Rupper, Präsident der MKgS, über Relevanz und Konsequenz dieser Patientenbefragung.*

*Inwiefern erachten sie diese Patientenumfrage als relevant?*

Florin Rupper: Die Umfrage ist ein Beispiel dafür, dass Patienten ernst genommen werden. Der informierte Patient wird als kompetenter Gesprächspartner wahrgenommen und in Therapieentscheidungen miteinbezogen. Das erachte ich als sehr relevant.

*Inwiefern schätzen Sie diese Patientenumfrage als relevant ein?*

Die Umfrage zeigt, dass Multiple-Myelom-Patienten mit ihrer Betreuung grundsätzlich zufrieden sind. Das ist ein erfreuliches Ergebnis, und es deckt sich mit meinen eigenen Erfahrungen als Myelompatient. Auch ich würde mich als gut betreut und gut informiert bezeichnen.

*Und doch wünschen sich ein Teil der Patienten noch mehr Informationen ...*

Ich glaube, dass im Internet heute so viel Information zur Verfügung steht, dass man damit schon wieder überfordert sein kann. Die MKgS stellt auf

ihrer Website ebenfalls diverse Broschüren zur Verfügung. Die Information ist eigentlich vorhanden. Die Frage lautet vielleicht eher: Wie finde ich die Information, nach der ich suche, genau dann, wenn ich sie brauche. Also: die richtige Information zur richtigen Zeit.

*Was hat Sie bei den Ergebnissen eher überrascht?*

Ein wenig erstaunt haben mich die zum Teil erheblichen Unterschiede zwischen der West- und der Deutschschweiz, die ich mir auch nicht erklären kann. Gehen die deutschschweizer Ärzte wirklich so viel besser mit den unerwünschten Wirkungen um? Ich habe keine Erklärung für diese Unterschiede. Man darf sich dadurch aber auch nicht vom guten Gesamtbild ablenken lassen.

*Was ist weiter aufgefallen?*

Interessant finde ich auch die hohe Bereitschaft, an Studien teilzunehmen, auch wenn es in der Schweiz nicht viele Gelegenheiten dazu gibt.

Die Population von Myelompatienten ist klein und es gibt nur wenige Zentren. Und dann muss der Patient auch noch die Studienkriterien erfüllen. Es zeigt uns aber, dass die Patienten Studien gegenüber aufgeschlossen sind und wir damit auf sie zugehen dürfen.

*Wo sehen Sie aktuell Handlungsbedarf?*

Unsere Schwerpunkte bleiben weiterhin die Information und Unterstützung der Patienten und gewisser Forschungsprojekte.

Was wir jedoch ausbauen möchten, ist unsere Einflussnahme auf die Gesundheitspolitik. Uns beschäftigt sehr stark die Diskussion, inwiefern die gut wirksamen aber kostspieligen Therapien in der Schweiz überhaupt zugelassen und die Kosten dafür von den Krankenversicherern übernommen werden. In diesem Bereich finden besorgniserregende Entwicklungen statt. Wir möchten uns noch mehr dafür einsetzen, dass die Patientenstimme gehört wird.

BULLETIN  
MULTIPLES  
M

# Neuigkeiten beim Multiplen Myelom: Bericht vom ASH Kongress 2018

Das 60. Jahrestreffen der Amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie (American Society of Hematology, ASH) vom 1. bis 4. Dezember 2018 in San Diego bot erneut die Möglichkeit, sich über neueste Entwicklungen auf dem Gebiet der Hämatologie zu informieren. Mehr als 25.000 Teilnehmer besuchten den Kongress. Auf dem weltweit bedeutendsten jährlichen Treffen in der Hämatologie wurden neben aktuellen Forschungsergebnissen und neuen Entwicklungen in der Diagnostik und Therapie auch spannende zukunftsorientierte Trends und Strategien bewertet und es wurde diskutiert, wie diese Erkenntnisse in die Praxis umgesetzt werden können.



## Hochdosismethotherapie mit autologer Stammzelltransplantation

Die Hochdosismethotherapie mit autologer Stammzelltransplantation ist in Deutschland weiterhin die Standardtherapie für fitte Patienten mit neudiagnostiziertem, therapiepflichtigem Multiplem Myelom und kann auch bei Wiederauftreten der Erkrankung erfolgreich eingesetzt werden. Auf dem ASH-Kongress 2018 wurden Ergebnisse mehrerer interessanter Studien vorgestellt.

Eine wichtige Rolle spielt die Wahl der Behandlung vor und nach der eigentlichen Hochdosismethotherapie. Hier wurden die endgültigen Ergebnisse zweier grosser Phase-III-Studien aus Italien und Spanien zur Vor- und Nachbehandlung mit Bortezomib/Thalidomid/Dexamethason vorgestellt (sog. VTD-Schema). Die Daten der mit VTD behandelten Patienten sind eindrücklich: Nach zehn Jahren waren in der italienischen Studie noch 60% der Patienten am Leben und 34% ohne Fortschreiten der Erkrankung. Bei Patienten mit günstigster Risikokonstellation (keine Hochrisikozytogenetik, ISS-Stadium I, komplettes Ansprechen) waren es sogar 79% bzw. 51%. In beiden Studien war VTD gegenüber einer Vor- und Nachbehandlung mit Thalidomid oder Bortezomib, kombiniert mit Chemotherapie, überlegen. Diese Daten belegen, dass die Kombination der beiden wichtigsten Substanzklassen in der Therapie des Mul-

tiplen Myeloms – Proteasomen-Hemmer und Immunmodulatoren – der jeweiligen Einzeltherapie überlegen ist und dass vor allem bei Patienten mit günstigen Risikomerkmale mit den heutigen Möglichkeiten exzellente Resultate erzielt werden können.

Eine oft untersuchte, aber bisher ungeklärte Frage ist, ob zwei nacheinander geschaltete Hochdosismethotherapien mit autologer Stammzelltransplantation gegenüber dem einfachen Vorgehen einen Vorteil bieten. Eine grosse Metaanalyse mit insgesamt 909 Patienten aus drei grossen Phase-III-Studien zeigt nun erneut einen Gesamtüberlebensvorteil für die Doppeltransplantation, der bei Patienten mit ungünstiger Risikokonstellation (Hochrisikozytogenetik, ISS-Stadium II/III, kein komplettes Ansprechen) besonders ausgeprägt ist. In der Vergangenheit kamen Studien mit ähnlicher Fragestellung allerdings zu anderen Ergebnissen.

Angesichts der vielen neuen Substanzen stellt sich heutzutage die Frage, ob eine Hochdosismethotherapie mit

autologer Stammzelltransplantation überhaupt noch notwendig ist. Bisherige Studien wiesen stets einen Vorteil für die Transplantation nach. Eine italienische Phase-III-Studie vergleicht nun die hochwirksame Kombination Carfilzomib, Lenalidomid und Dexamethason (KRD-Schema) über zwölf Zyklen (ohne Hochdosismethotherapie mit autologer Stammzelltransplantation) mit insgesamt acht Zyklen KRD plus Hochdosismethotherapie mit autologer Stammzelltransplantation. Sehr frühe Ergebnisse zeigen, dass diese beiden Strategien ein vergleichbar tiefes Ansprechen erzielen. Ob dies auch ein vergleichbares Überleben mit sich bringt, wird die Zukunft zeigen.

## Neue Substanzen

Neue Substanzen wie Daratumumab, Elotuzumab, Carfilzomib, Ixazomib und Pomalidomid, um nur einige zu nennen, haben in der Behandlung des Multiplen Myeloms zu einem grossen Fortschritt geführt. Zudem sind viele neue Kombinationstherapien möglich. Zunehmende Bedeutung erfährt ins-

<b>Proteasomen-Hemmer</b> Bortezomib Carfilzomib Ixazomib	<b>Antikörper</b> Elotuzumab Daratumumab Isatuximab
<b>Checkpoint-Hemmer</b> Atezolizumab	<b>Immunmodulatoren</b> Thalidomid Lenalidomid Pomalidomid

Übersicht über neue Wirkstoffe bzw. Wirkstoffgruppen in der Behandlung des Multiplen Myeloms. Die grün markierten Substanzen sind in Deutschland und in der Schweiz bereits für die Behandlung von Patienten mit Multiplem Myelom zugelassen.



besondere die Immuntherapie, was sich auch in der Anzahl wissenschaftlicher Beiträge beim ASH-Kongress 2018 widerspiegelte. Sehr viele immuntherapeutische Ansätze sind in der Entwicklung. Im Fokus stehen vor allem antikörperbasierte Therapieansätze und CAR-T-Zell-Therapien. Die MAIA-Studie verglich in der Erstbehandlung von Myelompatienten die bereits in späteren Therapielinien zugelassene Kombination Daratumumab/Lenalidomid/Dexamethason mit Lenalidomid/Dexamethason. Hierbei zeigte sich eine deutliche Überlegenheit der Dreifachkombination, insbesondere hinsichtlich der Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung, die um knapp 50% verlängert war. Die Rate der Patienten, bei denen keine minimale Resterkrankung (MRD) mehr nachgewiesen werden konnte, war mit der Dreifachkombination dreimal so hoch wie mit der Zweifachkombination. Ein Zulassungsantrag bei der europäischen Arzneimittelzulassungsbehörde für die Dreifachkombination (zur Erstbehandlung) wurde eingereicht. Eine Zulassung für die Kombination Daratumumab/Bortezomib/Melphalan/Prednison (D-VMP) zur Erstbehandlung von Myelompatienten besteht bereits seit Mai 2018.

Besonders viele Beiträge gab es zu CAR-T-Zell-Therapien. Bei der CAR-T-Zell-Therapie werden Myelompatienten T-Zellen entnommen und diese

gentechnisch so verändert, dass sich die T-Zellen gegen Myelomzellen richten. Zielstruktur ist auch hier in der Regel das Merkmal BCMA (B-Cell Maturation Antigen). Aktuell läuft eine Vielzahl an Phase-I-Studien.

Darüber hinaus sind auch allogene CAR-T-Zell-Therapien in der Entwicklung. Hierbei werden T-Zellen gesunden Spendern entnommen und gentechnisch so verändert, dass sie Myelompatienten verabreicht werden können. Dies würde Patienten zukünftig die Sammlung der eigenen T-Zellen ersparen und einen schnelleren Einsatz der CAR-T-Zell-Therapie ermöglichen.

#### **Hochrisiko Smoldering Myeloma**

Auch auf dem ASH-Kongress 2018 waren Behandlungsoptionen für Patienten mit Smoldering Myeloma und hohem Risiko für ein Fortschreiten der Erkrankung ein viel diskutiertes Thema [to smolder (engl.): schwelen, glimmen, glühen]. Irene Ghobrial vom Dana-Farber-Cancer-Institut in Boston, USA, stellte Ergebnisse einer Phase-II-Studie vor, in welcher die Kombination Elotuzumab/Lenalidomid/Dexamethason untersucht wurde. In dieser Studie wurde die Zeit bis zum Übergang in ein therapiepflichtiges Multiples Myelom bestimmt. Die Patienten erhielten acht Therapiezyklen der Dreifachkombination gefolgt von einer Erhaltungstherapie mit Elotuzumab/Lenalidomid für insgesamt

24 Zyklen. Die Gesamtansprechrate lag bei 84%. Keiner der Patienten hatte einen Übergang in ein therapiepflichtiges Multiples Myelom. Die häufigsten beobachteten Nebenwirkungen waren Müdigkeit, Durchfall und erhöhter Blutzucker. Insgesamt schliessen die Autoren, dass die untersuchte Kombinationstherapie gut verträglich ist und eine hohe Ansprechrate zeigt.

#### **Minimale Resterkrankung**

Auf dem ASH-Kongress 2018 wurden zahlreiche klinische Studien präsentiert, bei denen das Ausmass der Minimalen Resterkrankung (MRD) erfasst wurde. Besonders interessant und klinisch bedeutend sind in diesem Zusammenhang die Studien CASTOR und POLLUX. Die Ergebnisse dieser Studien zeigen, dass Daratumumab in Kombination mit der Standard-Therapie (Bortezomib/Dexamethason bzw. Lenalidomid/Dexamethason) zu hohen Ansprechraten führt und das Ansprechen zum Teil auch lange anhält. Da eine MRD-Negativität über einen Zeitraum von mindestens sechs Monaten zu einem besseren Überleben führt, empfehlen die Studienleiter, das Erreichen einer dauerhaften MRD-Negativität als Therapieziel zu definieren. Dieses Ziel scheint insbesondere mit einer Daratumumab-haltigen Kombinationstherapie gut erreichbar zu sein.

*Quelle: DLH - MKG/S/F. Rupper*



## Rückblick auf das 9. Patientensymposium vom 27. April 2019 im Swissôtel Zürich-Oerlikon

BULLETIN  
MULTIPLES  
M



Moderator  
Florin Rupper,  
Präsident der MKgS

Am 27. April 2019 ging das bereits neunte Symposium der Myelom Kontaktgruppe Schweiz (MKgS) im Swissôtel in Zürich-Oerlikon über die Bühne. Rund 230 Interessierte nahmen daran teil, was eindrücklich zeigt, dass unser Symposium einem grossen Bedürfnis entspricht.

In seiner Begrüssung verwies der Präsident der MKgS, Florin Rupper, auf die hohe Bedeutung einer guten In-

formation zum Multiplen Myelom. Viele Studien belegen, dass gut informierte Patienten eine erhöhte Chance haben, um mit der Krankheit zurechtzukommen und damit nachweislich bessere Lebensumstände haben. Das Symposium erfüllt in dieser Hinsicht somit eine wichtige Aufgabe.

Am Vormittag referierte zuerst Dr. Christian Taverna über die Grundlagen zur Behandlung des Multiplen Myeloms. Anschliessend stellte Prof. Dr. Christoph Driessen neue Therapien und Medikamente zum Multiplen Myelom vor.

Die beiden Referate am Nachmittag

widmeten sich dem Umfeld der eigentlichen Erkrankung. Prof. Dr. Gerd Nagel beleuchtete das Thema „Leben mit dem MM. Was kann ich selbst für mich tun?“ Und schliesslich gab Dr. Matthias Rostock einen Überblick über den Umgang mit Nebenwirkungen bei MM Therapien.

Aus dem Publikum konnten den einzelnen Referenten Fragen gestellt werden und die Diskussionen unter den Betroffenen vornehmlich während des Mittagessens rundeten ein wiederum gelungenes Symposium ab.

Florin Rupper



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



*Prof. Dr. Gerd Nagel  
Präsident Stiftung  
Patientenkompetenz*

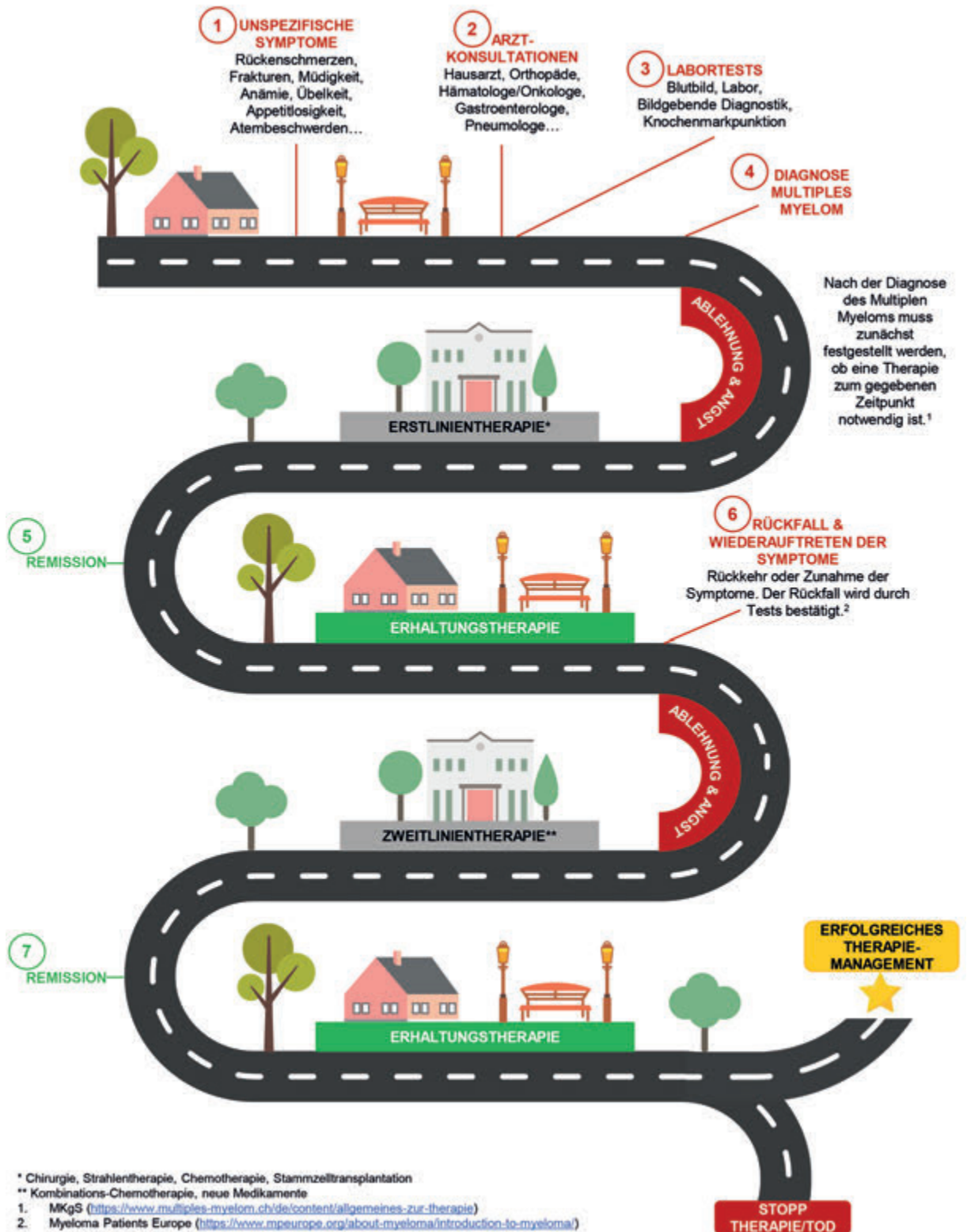


*Prof. Dr. Christoph Driessen  
Chefarzt Onkologie und  
Hämatologie,  
Kantonsspital St. Gallen*



*Dr. Matthias Rostock  
Leiter Poliklinik,  
Universitätsspital Zürich*

# Der Weg des Myelompatienten



# Vitamin B17 „Vom Einsatz ist dringend abzuraten“

Amygdalin/Vitamin B17/Aprikosenkerne

Vitamin B17, früher unter dem Namen Laetrile bekannt, wird als alternative Krebstherapie angeboten.

Bei Vitamin B17 handelt es sich um kein Vitamin sondern um den Inhaltsstoff der Bittermandel, das Amygdalin, dieses kommt auch in bitteren Aprikosen-, und Mandelkernen vor. Die Internetseiten der Anbieter versprechen Heilung auch bei fortgeschrittenen Tumoren und wecken Hoffnung bei den Betroffenen.

**Von diesen Versprechungen sind bisher keine bewiesen.**

Im Gegenteil: Amygdalin ist eine giftige Substanz, die für Menschen gefährlich ist!

Es handelt sich um eine Glykosidverbindung, aus der das in den Kernen der Früchte enthaltene Enzym Alpha-Glucosidase Blausäure freisetzen kann. Nach oraler Aufnahme wird aus Amygdalin Mandelonitril freigesetzt und durch die Flora im Darm zu Benzaldehyd und Cyanid transformiert, so dass eine Intoxikationsgefahr besteht. **Sie kann zu einer lebensgefährlichen Blausäurevergiftung führen!**

Vitamin B17 wird in der Alternativen Medizin zur Prävention von Tumorerkrankungen und als alternative Therapiemethode angeboten.

Als Erklärung für die postulierte Wirkung werden im Wesentlichen zwei verschiedene Theorien angeboten:

1. Tumorerkrankungen entstehen durch einen Mangel an Vitamin B17 – damit besteht eine einfache Möglichkeit zur Therapie oder Prävention.
2. Es bestehen Unterschiede in der Enzymsausstattung mit Alpha-Glucuronidase und Rhodanase zwischen gesunden und Tumorzellen. Je nach Argumentationskette soll in Tumorzellen mehr Cyanid entstehen bzw. dieses dort nicht entgiftet werden können, während dies in gesunden Zellen möglich sei.

## Wirksamkeit in Bezug auf den Verlauf der Tumorerkrankung

In einer Studie aus den 80er Jahren wurde gezeigt, dass Amygdalin keinen positiven Einfluss auf die Krebserkrankung hat. Im Gegenteil traten

Symptome einer Blausäurevergiftung auf.

## Wissenschaftliche Erkenntnisse:

1. Amygdalin ist kein Vitamin. Deshalb gibt es keinen Mangel an dieser Substanz, der eine Krebserkrankung auslösen kann.
2. Die postulierte Unterscheidung der Enzymsausstattung zwischen Tumor- und gesunden Zellen konnte bisher nicht belegt werden.
3. In Kasuistiken wurde eine Reihe von erheblichen Nebenwirkungen berichtet: Erbrechen, Fieber, Abgeschlagenheit, Übersäuerung, Kopfschmerzen, schwere abdominale Krämpfe, Hepatosplenomegalie, Kopfschmerzen, Schwindel, Kollaps, Muskelschwäche, Benommenheit, Krämpfe, Herzrasen, Luftnot, metabolische Azidose, Hypoxie, Lungenödem, Agranulozytose, hämolytische Anämie, neutropenische Sepsis, Hämaturie, nephrogener Diabetes insipidus, kardiorespiratorischer Arrest, Koma. Mehrere Todesfälle sind publiziert worden. V.a. bei oraler Einnahme entwickeln sich Zeichen der Cyanidintoxikation, Berichte zur intravenösen Gabe fehlen weitgehend. Allerdings wurde ein Fallbericht mit einer neutropenischen Sepsis nach i.v. Gabe (schulmedizinische Therapie: Trastuzumab) berichtet.
4. Vitamin C erhöht die Toxizität von Amygdalin. Da Vitamin C ein häufiger Bestandteil alternativer Krebs-

therapien ist, besteht hier ein besonderes Risiko bei gleichzeitiger Anwendung.

5. Eine klinische Studie mit 178 Patienten mit unterschiedlichen Karzinomen untersuchte Amygdalin in Kombination mit einer „metabolischen Therapie“ aus Diät, Enzymen und Vitaminen und fand keinen Benefit in Bezug auf Stabilisierung oder Besserung der Tumorerkrankung. Ebenso wenig zeigte sich ein Vorteil in Bezug auf eine Symptomverbesserung. Mehrere Patienten entwickelten Zeichen der Zyanidintoxikation oder einen hohen Zyanidspiegel bis zur letalen Dosis.
6. Das aktualisierte Cochrane-Review weist in ungewohnter Deutlichkeit auf ein eindeutig negatives Risiko-Nutzen-Verhältnis bei fehlenden Belegen (keine randomisierten kontrollierten klinischen Studien) für einen klinischen Nutzen und hohem Risikopotential hin.
7. Nach Einschätzung des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) ist Amygdalin als „bedenkliches Arzneimittel“ im Sinne des §5 Arzneimittelgesetz (AMG) einzustufen. „Bedenkliche Arzneistoffe dürfen danach nicht in Verkehr gebracht werden und nicht an anderen Menschen angewendet werden. Eine Abgabe ist somit für Amygdalin selbst dann unzulässig, wenn eine ärztliche Verordnung vorliegt.“

Quelle: PRIO und MKgS (rb)

## Eine spezielle Patientengeschichte über das nicht-sekretorische Multiple Myelom, die Mut macht

Weniger als fünf Prozent aller Patienten mit Multiplem Myelom haben ein nicht-sekretorisches Myelom. Ihre Krankheit kann nicht durch die Anwesenheit von monoklonalem (M) Protein im Blut und Urin oder Immundefixations-Untersuchungen diagnostiziert und verfolgt werden, jedoch kann es im Knochenmark oder in Biopsien von Knochenläsionen entdeckt werden. Patienten mit nicht-sekretorischem Multiplem Myelom werden genauso wie Patienten mit Multiplem Myelom behandelt. Ich kenne keine andere Person mit einem nicht-sekretorischen Multiplem Myelom.

Meine Krankengeschichte begann mit einer Beule an der Stirn. Ich war der Meinung, dass ich meinen Kopf, wie auch schon, am Griff meiner Küchenkombination angeschlagen hatte. Mein Hausarzt meinte, es wäre ein Furunkel und er wolle mir dieses nach seinen Ferien entfernen. In der Zwischenzeit hatte ich aber einen Termin bei meinem Gynäkologen, der mich auf dieses Furunkel ansprach. Er öffnete die Beule und hat sofort den Ernst der Lage erkannt und mich mit dem Taxi ins Spital gesandt und einen Neurologen avisiert. Der Neurologe erklärte, man müsse so rasch wie möglich operieren, da die Gefahr bestehe, dass der Tumor sonst ins Gehirn wachse. Er hat mich dann

noch in der gleichen Woche operiert. Nach der Operation kam ich zu meinem heutigen Onkologen, welcher mir die Diagnose erklärte sowie das weitere Vorgehen von Chemotherapie und eventueller Stammzellentherapie. Meine Reaktion war nicht so heftig, wie die meines Umfeldes. Für mich kam alles so schnell, dass ich gar nicht lange überlegen konnte, was das alles bedeutete. Ich konsultierte das Internet und musste feststellen, dass ich noch ungefähr zwei Jahre zu leben habe und verstand nun die Aufregung meiner Angehörigen. Ich war damals 71 Jahre alt und hatte mir überlegt, dass vielleicht meine Zeit gekommen sei, habe dann aber immer meinen Ärzten vertraut, welche mir Mut machten und es ging mir psychisch immer gut.

Die Stammzellentherapie habe ich sehr gut überstanden, nur hatte ich im Krankenhaus Mühe zu verstehen, dass so viele junge Leute mit Leukämie da waren. Ich war froh, als ich schon nach 14 Tagen nach Hause gehen durfte!

Während der Behandlungszeit haben mir vor allem mein Onkologe und mein Lebenspartner viel geholfen.

Leider hatte ich ein Jahr nach der Stammzellentherapie noch eine Brustkrebsoperation. Zum Glück waren aber meine Lymphdrüsen nicht betroffen, so dass ich keine Chemo

sondern (nur) Bestrahlungen brauchte. Psychisch gesehen hatte ich mit meiner Krankheit nie ein Problem. Ich kam in die Selbsthilfegruppe, um anderen Mut zu machen und hoffe, dass ich das immer noch kann.

Für mich sind diese jungen Leukämiekranken, denen ich im Spital begegnet bin, der Grund, weshalb ich mich gerne für den „Tag der Tat“ einsetzen möchte.

Am „Tag der Tat“, am 21. September 2019, machten auch ein paar von unserer Gruppe gemeinsam mit der Bernischen Krebsliga wieder auf die Blutstammzellspende aufmerksam.

Wenn meine Gruppenkolleginnen und -kollegen von ihren Blutwerten sprechen, habe ich den Eindruck, dass sie sehr stark darauf fokussiert sind und mehr Mühe haben als ich, etwas Abstand zur Krankheit zu bekommen.

Unsere Gruppe finde ich super, ich habe keine Wünsche, ausser, etwas zu unternehmen wie für den „Tag der Tat“.

Ich hoffe, dass es unseren neuen Mitgliedern bei uns gut gefällt und sie etwas von uns profitieren können.

*Rosmarie Hofmann, im Juni 2019*

## Anstelle unseres alljährlichen Grillplausches –

ein etwas anderer Sommerevent der Selbsthilfegruppe Basel



Mitglieder der SHG Basel und deren Partnerinnen und Partner trafen sich am 20. Juli 2019 um 10.30 Uhr an der Schiffflände zur grossen 4-Schleusenfahrt mit der „Rhystärn“ auf dem Rhein. Pünktlich um 11 Uhr hiess es „Leinen los.“

Während wir vier Schleusen durchfuhren, konnten wir die Reise, die uns nach Rheinfelden und zurück führte, bei angeregter Unterhaltung und einem guten Mittagessen geniessen. Auch Petrus war auf unserer Seite und liess die Sonne scheinen.

Zufrieden und glücklich für den schönen Tag kamen wir um 15.45 Uhr wieder in Basel an.

*Ruth Bähler  
für die Selbsthilfegruppe Basel*



BULLETIN  
**M**  
MULTIPLES  
**M**



ab 1. Januar 2020

**MPS** Myelom Patienten  
Schweiz



### Adressänderungen:

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

### Impressum

#### Redaktionsleitung

Florin Rupper  
Wiggenrainstrasse 14a  
9404 Rorschacherberg  
Tel. 0 71 / 8 55 10 86  
[www.multiples-myelom.ch](http://www.multiples-myelom.ch)

#### Layoutkonzept und Gestaltung Korrektorat

Silvia Janka, Grafikdesign

#### Unterstützt durch

Celgene GmbH  
Takeda Pharma AG

#### Druck

Druckerei Bloch, Arlesheim

### Myelom Kontaktgruppe Schweiz

Ansprechpartner der regionalen  
Selbsthilfegruppen

#### Basel

Ruth Bähler  
Obesunneweg 9  
4144 Arlesheim  
Tel. 061 / 701 5719

#### Bern

Jeannette Cotting  
Hardeggerstrasse 16  
3008 Bern  
Tel. 031 / 3 71 18 73

#### Lausanne

Sandrine Anken  
Route de Daillens 1  
1305 Penthaz  
Tel. 021 / 8 61 01 68

#### Genève

Tourane Corbière  
10 chemin Falletti  
1224 Chêne-Bougeries  
Tel. 021 / 7 29 70 11  
oder 079 / 2 21 19 64

#### Ostschweiz / St. Gallen

Florin Rupper  
Wiggenrainstrasse 14a  
9404 Rorschacherberg  
Tel. 071 / 8 55 10 86

#### Zentralschweiz / Luzern

Felix Erny  
Ettelstrasse 12  
8840 Einsiedeln  
Tel. 055 / 12 14 06

#### Selbsthilfegruppe für Angehörige von MM Betroffenen

Christine Horstmann  
Vonmattstrasse 20  
6003 Luzern  
Tel. 076 / 5 95 43 75

#### Zürich

Heini Zingg  
Löwenstrasse 15  
8400 Winterthur  
Tel. 052 / 2 22 47 31