



## Aus dem Inhalt

Ausgabe September 2006

■ Nachruf auf Jörg Brosig	3	<b>Leben mit Multiples Myelom</b>	9	<b>Service</b>	19
■ Welt-Lymphomtag	3	■ Erfahrungsberichte	9	■ Soziales: Informationen zu	19
■ Trigos Gala 2006	4	■ Ausflug zum Chiemsee	12	Behindertenpass, Pflege	
■ Ehrenmitglied Anita Waldmann	5	■ Ausflug in die Lobau	14	■ Fortsetzungslexikon	21
<b>Aus der Medizin</b>	6	<b>Berichte</b>	15	■ Literatortipps	22
■ Schmerztherapie	6	■ IMF Patientenseminar Wien	15	■ Nützliche Internetseiten	22
■ Merkblatt Osteonekrose	7	■ Myeloma Euronet	18	■ Veranstaltungen	23
				■ Kontaktpersonen	24



### Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde unserer Selbsthilfe, liebe Leserinnen und Leser!

In den letzten Wochen hat sich rund um unsere Selbsthilfegruppe wieder sehr viel getan, sehr viel Positives, aber leider auch Trauriges.

Jörg Brosig, mein Stellvertreter in unserer Selbsthilfegruppe, hat am 17. Juni 2006 seinen Kampf gegen das Multiple Myelom verloren. Wir alle sind sehr betroffen, vermissen mit ihm einen engen Freund und Mitkämpfer. Jörg hat einen festen Platz in unseren Herzen, wir werden ihn nicht vergessen und sehen es als Auftrag an, unsere Arbeit in seinem Sinne fortzusetzen.

Wir gedenken auch unserer Freundin und Schriftführerin Mag. Andrea Rachelspurger. Am 12. August jährte sich ihr Todestag. Auch sie hat uns viel zu früh verlassen und wir werden sie nie vergessen!

Um die Kontinuität zu wahren und aus vereinsrechtlichen Gründen mussten wir die verwaisten Stellen nachbesetzen. Auf der 2. Generalversammlung unseres Vereins wurde Elfi Jirsa (Wien) zur Obfrau Stellvertretung gewählt.

DI (FH) Martin Zehentner ist unser neuer Schriftführer. Auch alle bisherigen Personen im Vorstand wurden von den Mitgliedern am 4. August 2006 einstimmig wieder gewählt.

Neu: Ansprechpartner im Burgenland und der Steiermark – Verstärkung für unser Team: Fritz Richter (Burgenland) und Karoline Eisl (Steiermark) stehen Ihnen nun auch gerne mit Rat und Tat zur Seite.

Ich danke allen für Ihr Engagement.

### Neu: Wir unterstützen auch andere Lymphom-PatientInnen.

In unserer Selbsthilfegruppe gibt es nun eine Lymphom Kontaktgruppe Österreich mit Ansprechpartnern in Wien (Gerhard E. Pálfi und Kathrin Stathis) und in Linz (Mag. Viktor Leutgeb)



Ansprechpartner für Wien  
Gerhard Pálfi und Kathrin Stathis

Auf unserer Homepage [www.lymphomhilfe.at](http://www.lymphomhilfe.at) finden sich bereits viele hilfreiche Informationen. In diesem Zusammenhang darf ich auch auf einen wichtigen Termin aufmerksam machen.

Bitte merken Sie sich die kommende Veranstaltung vor:

### Welt - Lymphomtag 15. September 2006

An diesem Termin plant unsere SHG eine eigene Kundgebung in Wien, zu der wir Sie sehr herzlich einladen. Näheres in diesem mmagazin. Bitte unterstützen auch Sie uns mit Ihrem Kommen! Mehr Informationen auf der nächsten Seite.



In Wien werden wir zahlreiche Ballons als Zeichen der Hoffnung steigen lassen

Außerdem möchte ich Sie noch auf unsere Fragebogen-Aktion hinweisen, die in Kürze startet, und bei der die Qualität Ihrer medizinischen Betreuung abgefragt werden soll. In unserem gemeinsamen Interesse bitte ich Sie, ein paar Minuten Zeit zu investieren und den ausgefüllten Fragebogen termingerecht an mich zurückzusenden. Die Auswertung wird von einer renommierten Wissenschaftsagentur vorgenommen.

In der Hoffnung, dass unser MMagazin wieder eine interessante Lektüre für Sie darstellt, verbleibe ich mit herzlichen Grüßen

Ihre

**Elke Weichenberger**

Obfrau und MM Patientin

[elke@myelom.at](mailto:elke@myelom.at)

**Jörg Brosig  
Unser Nachruf**

Jörg Brosig, stellvertretender Obmann und Mitbegründer unserer SHG, hat uns am 17. Juni 2006, im Alter von 44 Jahren, verlassen. Geboren wurde er am 14.8.1961. An seinem 30. Geburtstag erhielt Jörg die Diagnose „Multiples Myelom“.

Beinahe 15 Jahre kämpfte Jörg wie ein Löwe gegen seine Erkrankung, aber auch für seine Mitpatienten und deren Angehörige. Er gründete und leitete die SHG Nordrhein/Westfalen, war Mitbegründer der APMM (Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/ Multiples Myelom) und beteiligte sich aktiv an der Arbeit zur Entstehung von Myeloma Euronet. 2005 wurde ihm die Bundesverdienstmedaille verliehen, die höchste Auszeichnung für ehrenamtliches Engagement in Deutschland.

„Krankheit kennt keine Grenzen“ war Jörgs Motto. Deshalb stand er uns mit seinen vielfältigen Ideen und Erfahrungen immer zur Seite.

Wir vermissen ihn, unseren Freund, wir werden ihn nie vergessen!



Jörg Brosig (rechts) erhält die Bundesverdienstmedaille

**Welt-Lymphomtag  
15. Sept. 2006**

Treffpunkt 11.30 Uhr vor dem Wiener Burgtheater

Mehr als eine Million Menschen leben weltweit mit einer Lymphom-Erkrankung. Die Anzahl der Lymphom-PatientenInnen nimmt kontinuierlich zu. So war es auch für unsere SHG wichtig, dringlichen Nachfragen unserer Mitbetroffenen nachzukommen und auch den Lymphom-PatientenInnen eine deutliche Stimme zu geben. Daher haben wir die neue Lymphom Kontaktgruppe ins Leben gerufen.

Das Multiple Myelom stellt eine besondere Form der Non-Hodgkin-Lymphome dar. Im Vordergrund stehen der Zugang zu Informationen über die Erkrankung und die Verbesserung der aktuellen Situation Betroffener: Sie wollen länger leben und sie wollen besser leben. Um sicherzustellen, dass Patienten die bestmögliche Behandlung erhalten, ist es von wesentlicher Bedeutung, dass ihre Rechte auch auf globaler Ebene wahrgenommen werden.

Eine Vision, die die Mitglieder der internationalen Lymphoma Coalition bewegt hat, die Patientenrechte in einer eigenen Charta zu manifestieren. Diese Patienten Charta wird weltweit am 15. September, am Welt-Lymphomtag, der Öffentlichkeit vorgestellt.

**Patientenrechte**

In Österreich sind wir sicher in der glücklichen Lage, dass ein Großteil der unten angeführten Rechte für die Betroffenen gewährleistet ist. Doch wir müssen darauf achten, dass dies auch so bleibt und weiter ausgebaut wird.

**Die Forderungen der Lymphoma Coalition kurz zusammengefasst**

Alle Patienten haben ein Recht auf exakte Diagnosestellung durch qualifizierte Experten. Die Patienten haben Anrecht auf Zugang zu einer optimalen Behandlung. Es in ihrem Interesse gelegen, über die jüngsten medizinischen Fortschritte sowie laufende klinische Studien gut Bescheid zu wissen. Die Patienten sind berechtigt, aktiv in behandlungsrelevante Entscheidungsprozesse eingebunden zu werden, bei der Behandlung ihrer Erkrankung „mitzureden“. Da das Lymphom rezidivieren kann, haben die Patienten ein Anrecht auf eine regelmäßige Nachsorge und genaue Überwachung. Die Patienten haben auch das Recht, sämtliche erforderlichen Informationen bezüglich ihrer Erkrankung zu erhalten:

- 1) die Art der Erkrankung
- 2) die Behandlungsmöglichkeiten
- 3) die Risiken und Nebenwirkungen der Behandlungen
- 4) Möglichkeit der Teilnahme an klinischen Studien

Die Patienten haben ein Anrecht darauf, über sämtliche verfügbaren Unterstützungsmöglichkeiten für Patienten informiert zu werden. Patientenunterstützungssysteme und Patientenvertretungen können im Zuge des Heilungsprozesses des Patienten eine entscheidende Rolle spielen und den Patienten Zugang zu einer Vielzahl an Ressourcen verschaffen. Der Bogen reicht von psychologischer Unterstützung bis hin zur Familienberatung. Über Patientenvertretungen können die Patienten auch gesundheitspolitische Diskussionen mitgestalten, die einen Einfluss auf die Betreuung aller Lymphom-PatientenInnen haben könnten.

[Fortsetzung nächste Seite](#)

## Die Selbsthilfe

Über das richtige Hilfsnetzwerk zu verfügen ist für alle Patienten in allen Erkrankungsstadien von unschätzbarem Wert.

### Welt - Lymphomtag

Unsere SHG wird am 15. September 2006 im Rahmen einer Pressekonferenz auf die Rechte Betroffener aufmerksam machen und anschließend, unter anderem, mit Luftballons und Flugzetteln allen Lymphom und MyelompatientInnen Österreichs eine laute Stimme geben:

Setzen Sie gemeinsam mit uns ein Zeichen und kommen Sie am 15. September 2006 um 11.30 Uhr zum Wiener Burgtheater!

Nehmen Sie ihre Angehörigen, Freunde und Nahestehenden mit! Betroffene und Angehörige machen auf Ihre Erkrankungen aufmerksam!

### Unsere Lymphom Kontaktgruppe Österreich und ihre Ansprechpartner



**Gerhard E. Pálfi**

gerhard@lymphomhilfe.at  
☎ 0664 / 95 44 983



**Viktor Leutgeb**

viktor@lymphomhilfe.at  
☎ 0664 / 59 70 335



**Kathrin Stathis**

kathrin@myelom.at  
☎ 0650 / 288 6 882

Mehr Informationen zum Thema Lymphom finden Sie auf der neuen Website der Lymphom Kontaktgruppe, die schrittweise erweitert wird

[www.lymphomhilfe.at](http://www.lymphomhilfe.at)

### Trigos Gala 2006 Auszeichnung für soziale Verantwortung

Die Salzburger Internet-Agentur elements.at unterstützt unsere Selbsthilfe Myelom Kontakt Österreich seit 2 Jahren unentgeltlich mit der Erstellung der gesamten Corporate Design Linie, der Gestaltung unseres MMagazins, Plakaten, Flyern und der Website [www.myelom.at](http://www.myelom.at)

Bereits im Mai wurde unsere Website mit dem renomierten at-award ausgezeichnet.



Heiß begehrt: die Trigos Trophäen  
Foto © Trigos Informationsbüro

Am 18. Mai wurde nun elements.at als einziges Salzburger Unternehmen für gemeinnütziges Engagement bei der großen Trigos – Gala im Platinum Vienna geehrt und musste sich nur knapp Zotter Schokoladen geschlagen geben.

Weitere Auszeichnungen gingen u.a. an Microsoft und Siemens. Die prominenten Laudatoren, unter ihnen EU-Kommissar Stavros Dimas, Bundesministerin Ursula Haubner, Bundesminister Josef Pröll und Sektionschef Josef Mayer (BMW), zollten den Teilnehmern Respekt.

„Auch ohne eine der begehrten Trophäen erhalten zu haben, freuen wir uns über die Ehre, bei diesem Preis überhaupt nominiert gewesen zu sein. Aktiv soziale Verantwortung zu übernehmen, sollte heute für jedes Unternehmen eine Selbstverständlichkeit sein“, so Martin Zehentner, Creative Director bei elements.at.

Der Trigos ist eine gemeinsame Auszeichnung von Caritas, Rotem Kreuz, WWF und Wirtschaftskammer. Ausgezeichnet werden Unternehmen, die dem dem CSR-Leitbild (Corporate Social Responsibility) folgen.

“ Wir freuen uns sehr, dass uns elements.at mit großem Know-How und nicht enden wollendem Eifer unterstützt. Das gesamte Team ermöglicht uns einen unschätzbaren Mehrwert, den wir den Betroffenen sonst nie anbieten könnten.

Im Namen unserer Selbsthilfegruppe bedanke ich mich erneut für dieses soziale Engagement und die gute Zusammenarbeit! “

Elke Weichenberger, Obfrau

### Neues Ehrenmitglied Anita Waldmann



Anita Waldmann  
Erste Vorsitzende der Deutschen  
Leukämie- und Lymphom-Hilfe e. V.  
Vorsitzende des Myeloma Euronet

Ein schönes, ebenmäßiges Gesicht, strahlend blaue, warme Augen und eine angenehme Stimme mit deutschem Akzent. Anita Waldmann spricht ruhig, überlegt, formuliert druckreif.

Anita Waldmann ist seit der Erkrankung, dem Tod eines ihrer Söhne in der Selbsthilfe aktiv, hat in den Jahren seither viel Erfahrung gesammelt, ein internationales Netzwerk an Kontakten aufgebaut. Und: Sie hat trotz des Schicksalsschlages ihren Humor nicht verloren.

#### Zur Person

Geboren 1946, verheiratet mit Thomas Waldmann. Zwei Söhne, Jahrgang 1965 und 1973.

Art der Betroffenheit: Ein Sohn

(Jahrgang 1965) mit 27 Jahren an akuter lymphatischer Leukämie verstorbenen.

Funktionen: Erste Vorsitzende der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe e. V. (DLH) und der Leukämiehilfe RHEIN-MAIN (inkl. der Regionalgruppen Aschaffenburg, Bad Homburg, Bingen, Darmstadt, Frankfurt/Main, Rüsselsheim, Wiesbaden), Präsidentin von Myeloma Euronet.

Ihr ehrenamtliches Engagement startet im Dezember 1990 mit der Erkrankung ihres Sohnes. Erste Konfrontation mit dem Begriff „Leukämie“. Vergebliche Suche nach Informationen über die Krankheit, den Krankheitsverlauf, etc. Feststellung dass es für Kinder vieles gibt, nicht aber für erwachsene Patienten. Sie erstellt laienverständliche Informationen und engagiert sich bei der Suche nach einem Knochenmarkspender für ihren Sohn.

1992 gründet sie die „Leukämiehilfe RHEIN-MAIN“, doch einen Tag nach Weihnachten verstirbt ihr Sohn.

Trotzdem setzt sie ihr Engagement gegen den Krebs fort, setzt sich intensiv für die Verbesserungen für PatientInnen ein und wirkt entscheidend beim Auf- und Ausbau von Selbsthilfegruppen und umfassenden Gremien in ganz Deutschland, aber auch international mit. Seit 1994 arbeitet sie ca. 3.500 - 4.000 Stunden im Jahr ehrenamtlich.

#### Kurzer Auszug ihrer vielseitigen ehrenamtlichen Tätigkeit

Einen detaillierten Bericht finden sie auf [www.myelom.at](http://www.myelom.at)

Aufbau der DLH (1994), Gründung von vielen Selbsthilfegruppen, Mitglied-

schaft in vielen Bundesorganisationen. 2002 erhält sie den 1. Mechthild-Harf-Preises (Stiftung „Leben spenden“).

Mitglied/Mitarbeit des Selbsthilfe Patientenbeirats der Deutschen Krebshilfe. Als DLH: Gründungsmitglied der „International Lymphoma Coalition“ (Internationaler Verbund von Selbsthilfe-Organisationen für

Patienten mit Lymphomen (u. Leukämien), Mitglied des ECPC, (Verbund europ. Krebspatienten),

Mitglied/Mitarbeit als DLH im Europäischen Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“

(Studiengruppe), „Geburtshelferin“ des „Myeloma Euronet“ in Europa.

2005 Gründungsmitglied des Myeloma Euronet anlässlich des EHA in Stockholm, Mitarbeit bei der Erstellung der Inhalte der zurzeit fünf-sprachigen Website und Übernahme organisatorischer Aufgaben.

Seit 2006 Vorsitz des Myeloma-Euronet (Me)

[www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)  
[www.leukaemiehilfe-rhein-main.de](http://www.leukaemiehilfe-rhein-main.de)  
[www.lymphomacoalition.org](http://www.lymphomacoalition.org)  
[www.myeloma-euronet.org](http://www.myeloma-euronet.org)  
[www.cancerworld.org/ecpc](http://www.cancerworld.org/ecpc)

Wir freuen uns, Anita Waldmann als unser Ehrenmitglied begrüßen zu dürfen!

Elfi Jirsa und  
Heidrun Weichenberger



### Schmerztherapie beim Multiplen Myelom



Dr. Kathrin Strasser-Weippl  
I. Med. Abteilung mit Onkologie  
Wilhelminenspital, Wien

Schmerzen sind leider für viele Patienten mit Multiplem Myelom ein Teil der Erkrankung. Sie können sich beim Auftreten eines neuen Herdes im Knochen allmählich entwickeln, oder, wie im Falle von Knochenbrüchen, plötzlich auftreten. Die Ursache der Schmerzen ist eine Irritation der Nerven im Knochenmark durch Botenstoffe, die von den Myelomzellen ausgesandt werden. Zusätzlich kann es durch Knochenbrüche oder die zunehmende Myelom-Zellmasse zur Verdrängung oder Kompression von Nerven kommen.

Die Therapie von Schmerzen sollte in erster Linie kausal sein, also die Ursache beheben. Dies kann sehr effizient und nebenwirkungsarm mit einer gezielten Bestrahlung erreicht werden. Hierdurch wird nicht nur die Schmerzsymptomatik rasch gebessert, sondern die Myelomzellen werden auch

zerstört, so dass es gewöhnlich zu einer lang anhaltenden Besserung der Symptomatik kommt. Auch jede Art der medikamentösen Myelomtherapie, wie z. B. Chemotherapie, kann, wenn sie erfolgreich ist, Schmerzen reduzieren.

Zusätzlich zur kausalen Therapie ist bei sehr vielen Myelompatienten mit Schmerzen zumindest vorübergehend eine Schmerztherapie mit Tabletten oder Pflastern notwendig. Diese Therapie besteht üblicherweise aus einer Dauertherapie nach dem WHO-Stufenplan, die durch schnell wirksame Medikamente für den Fall von Schmerzspitzen oder „Durchbruchschmerzen“ ergänzt wird. Mit Hilfe visueller Analogskalen und eines Schmerz-Tagebuchs kann der Therapieerfolg meist gut dokumentiert werden.

Die Stufe 1 des WHO-Schemas sieht die Verwendung von Nicht-Opiaten vor. Dies können einerseits nicht-steroidale Antirheumatika (NSAR) oder reine Schmerzmittel sein. NSAR sind hochwirksam und bei ausreichender Dosierung oft bereits alleine ausreichend. An Nebenwirkungen sind das Risiko eines Magengeschwürs und eine Nierenschädigung bei längerer Einnahme zu erwähnen. Bei Patienten mit einem Magen- oder Zwölffingerdarmgeschwür in der Vorgeschichte sollten NSAR daher nur in Kombination mit einem Magenschutz verwendet werden. Gerade bei Myelompatienten muss auf die Nierenfunktion unter Einnahme von NSAR besonders geachtet werden. Bei Patienten mit vorgeschädigter Niere sollte auf die Gabe von NSAR ganz verzichtet werden. Alternativ können die reinen Schmerzmittel Paracetamol oder Metamizol verwendet werden, die aber oft alleine nicht

zu ausreichender Schmerzkontrolle führen. Bei manchen Patienten muss daher direkt mit der Stufe 2 des WHO-Stufenplans begonnen werden.

Die Stufen 2 und 3 der WHO-Skala bestehen aus schwach bzw. stark wirksamen Opiaten. Opiate sind sehr wirksame Schmerzmittel. Da sie den körpereigenen Morphinen nachempfunden sind, ist ihre langfristige Einnahme ohne die Gefahr einer Organschädigung möglich. Alle Opiode können auch bei Myelompatienten mit vorgeschädigter Niere eingesetzt werden. Die häufigsten Nebenwirkungen von Morphinen sind Übelkeit und Erbrechen, die besonders zu Beginn der Therapie auftreten können, Verstopfung und Mundtrockenheit. Auch Appetitlosigkeit und Müdigkeit werden oft von Patienten unter Morphintherapie beschrieben.

In der 2. Stufe des WHO-Schemas werden schwach wirksame Opiode, z.B. Codein oder Tramadol, angeführt. Die schwach wirksamen Opiode erzeugen deutlich weniger Müdigkeit als die stark wirksamen Präparate, allerdings führt gerade Tramadol am Beginn der Behandlung oft zu Übelkeit und Schwindel. Die Übelkeit lässt sich gut mit Metoclopramid bekämpfen. Wenn die Maximaldosis eines schwach wirksamen Opioids ohne ausreichende Schmerzkontrolle erreicht wurde, sollte auf ein stark wirksames Präparat gewechselt werden.

Stark wirksame Opiode (Stufe 3 nach dem WHO-Schema) stehen als Tabletten, Kapseln oder als Pflaster zur Verfügung. Bei entsprechender Dosierung kann bei praktisch jedem Patienten eine ausreichende Schmerzkontrolle erreicht werden, oft allerdings um den

Preis von Nebenwirkungen. Die Pflaster (Buprenorphin und Fentanyl) zeichnen sich durch eine geringere Rate an Übelkeit und Verstopfung aus, außerdem ist die Handhabung einfach, da das Pflaster nur alle 3 Tage gewechselt werden muss. Bei Bedarf wird die Kombination eines stark wirksamen Opioids mit einem NSAR oder Paracetamol empfohlen, auch die Kombination mit einem schwach wirksamen Opioid ist möglich.

Neben den Medikamenten des WHO-Stufenplans können noch andere Substanzen, insbesondere Neuroleptika, Antidepressiva und Ketamin zur Schmerztherapie verwendet werden. Diese Präparate werden meist mit Substanzen des WHO-Stufenplans kombiniert. In besonderen Situationen, wie z.B. bei Nervenschmerzen, können damit sehr gute Erfolge erzielt werden.

In manchen Fällen von Wirbelkörperkompression kann eine Ballon-Kyphoplastie oder Vertebroplastie zu einer deutlichen Besserung der Symptomatik durch Stabilisierung bzw. Aufrichten des Wirbelkörpers führen. Diese beiden Verfahren sind allerdings nicht risikolos, denn es kann bei ausgedehntem Befall der Wirbelsäule zu einem Einbruch von Nachbarwirbeln kommen.

In sehr seltenen Fällen, bei denen trotz Ausschöpfen der maximal tolerierbaren medikamentösen Therapie keine ausreichende Schmerzbesse- rung erreicht worden ist, können interventionelle Verfahren zum Einsatz kommen. Hierbei wird der Nerv, der die Schmerzempfindung weiterleitet, entweder durchtrennt, chemisch durch Alkohol zerstört (sog. Neurolyse) oder durch ein kontinuierlich einge-

spritztes Betäubungsmittel gehemmt. Alle diese Verfahren sind für den Patienten sehr aufwändig und sie können zu schweren Nebenwirkungen führen. Sie sollten daher nur von Spezialisten angewendet werden.

**Merkblatt Osteonekrose**



Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig  
Vorstand der 1. Med. Abteilung  
für Onkologie und Hämatologie  
Wilhelminenspital Wien

**Was versteht man unter Osteonekrose?**

Unter Osteonekrose wird ein Defekt im Kieferknochen und des darüber liegenden Zahnfleisch verstanden, wie im Bild gezeigt.



Heute unterscheidet man 3 Stadien, wobei im ersten Stadium ein schmerzloser, blander Zahnfleischdefekt vor-

liegt unter dem abgestorbener Knochen sichtbar wird. Im zweiten Stadium kommt es zusätzlich zu einer bakteriellen Entzündung mit begleitender Gewebsschwellung und Schmerzen.

Im Stadium 3 findet sich eine chronische Entzündung mit Fisteln und Knochenbrüchen, die zum Verlust des Unter- oder Oberkiefers führen können. Dieses Stadium ist schwierig zu behandeln, da Antibiotika oft auf resistente Keime treffen.

**Wann kommt es zum Auftreten einer Kiefernekrose?**

Eine Kiefernekrose tritt nach lang andauernder Behandlung mit bestimmten Bisphosphonaten auf, die in der Regel einmal monatlich infundiert und derzeit als Standardtherapie angesehen werden.

Mit zunehmender Krankheitsdauer steigt das Risiko für derartige Veränderungen, wobei möglicherweise auch die verschiedenen Präparate mit einem unterschiedlichen Risiko vergesellschaftet sind.

**Wodurch entsteht eine Kiefernekrose?**

Die Mechanismen die zu einer Kiefer-Osteonekrose führen sind noch nicht im Detail aufgeklärt. Allerdings ist das Auftreten der Erkrankung immer mit einer Bisphosphonattherapie verbunden.

Gegenwärtig glaubt man, dass durch die Hemmung der Osteoklasten, also jener Zellen, die für den Knochenabbau verantwortlich sind, der Knochenumbau und damit auch der Knochenanbau reduziert werden.

Fortsetzung nächste Seite

## Aus der Medizin

Dadurch wird die natürliche Balance zwischen Knochenab- und Knochenanbau gestört und letztlich die Knochennekrose herbeigeführt. Weiters verfügen Bisphosphonate über einen antiangiogenetischen Effekt, was bedeutet, dass sie die Neubildung von Blutgefäßen hemmen.

Dadurch kann es insbesondere in stark beanspruchten Knochen, wie zum Beispiel dem Kieferknochen zu einer mangelhaften Durchblutung kommen, was wiederum zu Knochenzerstörung führen kann.

### Was sind Bisphosphonate und welche Medikamente sind am Markt?

Bisphosphonate sind Medikamente die Osteoklasten, also jene Zellen die für den Knochenabbau verantwortlich sind, hemmen.

Man unterscheidet verschiedene Gruppen, nämlich solche mit einer Aminogruppe wie z.B. Zolendronat (Zometa®), Pamidronat (Aredia®) und Ibandronat (Bondronat®) und ältere Bisphosphonate wie z.B. Clodronat (Lodronat®). Lodronat® und Bondronat® kann auch in Form von Tabletten eingenommen werden, üblicherweise werden aber die Bisphosphonate einmal im Monat infundiert.

### Welche weiteren Faktoren begünstigen das Entstehen von Kiefer-Osteonekrosen?

Zahnärztliche Behandlungen wie z.B. Wurzelbehandlungen, Zahntentfernungen, Einsatz von Zahnimplantaten, etc. stellen ein Risiko für die Entstehung von Osteonekrosen dar.

Bei solchen Eingriffen kann es leicht zu Entzündungen und Einbringen von

Keimen in den Kiefer kommen, die letztlich zu komplizierten Infektionen führen und damit die Knochenzerstörung begünstigen können.

### Was sollten Sie vor Beginn einer Therapie mit Bisphosphonaten unbedingt beachten?

Lassen Sie den Zustand Ihrer Zähne und Ihres Zahnfleisches sorgfältig durch einen Zahnarzt beurteilen. Sollten Zahn- oder Zahnfleischerkrankungen vorliegen, so sollten diese vor Beginn der Bisphosphonattherapie saniert werden.

Eine gründliche und regelmäßige Mundhygiene durch korrektes Zähneputzen und Mundspülungen ist von besonderer Bedeutung. Als Spüllösungen bieten sich Chlorhexidinlösungen (Chlorhexamed, Hibident, Hexoral) an. Sollten dennoch unter Bisphosphonattherapie Zahn- und Kiefereingriffe notwendig sein, so sollten diese unter Antibiotikaprophylaxe wie z.B. mit Augmentin erfolgen.

Ob vor Durchführung von Manipulationen an Zähnen und Kiefer Bisphosphonate pausiert werden müssen, ist nicht definitiv geklärt. Sicherheitshalber wird von verschiedenen Experten ein Absetzen der Bisphosphonattherapie 2-3 Monate vor Beginn der Zahnsanierung empfohlen.

### Was kann man tun, wenn es bereits zur Osteonekrose gekommen ist?

- 1) Bestimmung der Keimflora im Mund. Bei etwa 50% finden sich Infektionen mit Aktinomyzeten
- 2) Einleitung einer entsprechenden antibiotischen Therapie, meist mit

Penicillinen und Durchführung dieser über mehrere Wochen

3) Sorgfältige Mundhygiene mit Chlorhexidinlösungen bzw. Wasserstoffsuperoxyd

4) Behandlung mit hyperbarem Sauerstoff (es gibt auch Berichte über den Nutzen einer Ozontherapie)

5) Chirurgische Resektion des defekten Knochens und Überdeckung des Knochendefekts mit gesunder Schleimhaut

6) Eventuell Beendigung der Bisphosphonattherapie.

Sie finden unser Merkblatt zur Vorbeugung von Osteonekrosen im Kieferbereich unter Bisphosphonattherapien, welches wir in Zusammenarbeit mit Herrn Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig erstellt haben, auch auf unserer Homepage zum Download:

<http://www.myelom.at/de/neues/>

Bitte zeigen Sie diese Informationen auch ihren behandelnden Ärzten und ihrem Zahnarzt!



**Erfahrungsbericht von  
Ingrid Neißl, 50 Jahre  
Amyloidose**



Es ist gar nicht so leicht, über eine unheilbare Krankheit zu berichten. Ich werde aber mein Bestes geben und versuchen, es chronologisch anzugehen.

Anfang des Jahres 2005 bekam ich Herzprobleme, die sich vor allem bei körperlicher Anstrengung bemerkbar machten. Im Juni wurde ich deshalb im Krankenhaus kardiologisch untersucht, es wurde aber nichts „Therapierbares“ festgestellt. Man vermutete eine Herzmuskelentzündung auf Grund einer übergangenen Grippe. Der Zufallsbefund dieses stationären Aufenthalts war, dass ich an Multiplem Myelom erkrankt war. MM was war das!? Ich machte mich im Internet schlau. Was ich da zu lesen bekam, war erschreckend! Mein behandelnder Onkologe beruhigte mich, ich sei im Stadium 1A und benötige keine Behandlung, das könne 10 Jahre so bleiben.

Ich verdrängte die Krankheit bis auf die regelmäßigen Blutuntersuchungen, alle 3 Monate, welche keine Veränderungen zeigten. Meine Herzprobleme wurden immer schlimmer, das er-

wähnte ich auch bei jeder Blutuntersuchung im Welser AKH.

Im Frühjahr 2006 wollte ich wieder mit leichtem körperlichem Training beginnen, schaffte aber Nordic Walking nur im ebenen Gelände. Was war los mit mir, warum wurden die Beschwerden bei kleinster Anstrengung immer schlimmer? Meine Blutbefunde waren nach wie vor unverändert und mein behandelnder Onkologe schenkte meinen Beschwerden keine besondere Aufmerksamkeit.

Meine Hausärztin schickte mich schließlich auf die kardiologische Ambulanz, wo ein Verdacht auf eine Amyloidose ausgesprochen wurde. Dieser Verdacht hat sich durch eine Schleimhautbiopsie aus dem Darm als richtig erwiesen.

Amyloidose sind Eiweißablagerungen an Organen. Die Krankheit ist sehr sehr selten und schwer zu diagnostizieren und tritt oft mit MM gemeinsam auf. In meinem Fall haben die Eiweißablagerungen am Herzen die Beschwerden verursacht. Diese Diagnose war wie ein Todesurteil für mich! Ich hatte doch noch so viel vor in meinem Leben. Ich möchte meine Enkelkinder aufwachsen sehen. Ich war verzweifelt und meine Familie natürlich auch. Wir haben sehr viel geweint und waren uns so nahe wie selten zuvor. Es tut mir so leid, dass ich meinen Kindern diese Sorgen mache.

Meine Tochter hat dann mit Elke Kontakt aufgenommen. Wir haben uns mit ihr in Salzburg getroffen. Das Treffen mit ihr hat mir wieder etwas Hoffnung gegeben; zu sehen, dass man trotz MM Lebensfreude haben kann. Sie machte mich auch auf verschiedene Therapieformen aufmerksam und

empfohl mir, mich an Prof. Ludwig zu wenden. Nachdem mir auch von anderen Seiten bestätigt wurde, dass Prof. Ludwig in Österreich der Spezialist auf diesem Gebiet ist, nehme ich die weite Anreise von Wels in Kauf und lasse mich in Wien bei ihm behandeln. Prof. Ludwig gab mir wieder Mut und Hoffnung, ohne die Krankheit zu beschönigen.

Ich fahre jetzt zweimal die Woche ins Wilhelminenspital und bekomme die Velcade®-Therapie mit Cortison. Die Behandlung vertrage ich eigentlich ganz gut, bis auf Wasseransammlungen und Völlegefühl im Bauch. Es zeigen sich sogar schon erste Erfolge!

Was hat sich in meinem Leben verändert? Eigentlich alles. Ich kann nicht mehr arbeiten, weil ich zu müde bin. Ich muss alles langsamer angehen, was ich mit der Zeit lerne. Ich muss für einige Dinge Hilfe in Anspruch nehmen, was mir nicht immer leicht fällt.

Das Schöne daran ist, die Zuneigung, die mir von meiner Familie bis zu meinem Schwager entgegengebracht wird. Außerdem habe ich einen so liebevollen Freundeskreis, der mich umsorgt, unterhält und betreut, einfach für mich da ist. Das ist in meiner Situation sehr hilfreich und schön. Ich weiß nicht, ob ich mit der Krankheit schon richtig umgehen kann und, ob ich es verarbeitet habe. Manchmal denke ich mir: Warum das Alles? Was soll ich daraus lernen? Warum wurde mir diese Prüfung auferlegt?

Es ist einfach ein neues, anderes Leben und ich versuche, den Humor nicht zu verlieren und die schönen Dinge des Lebens bewusster zu genießen.

Ingrid Neißl

## Erfahrungsberichte

### Meine starke Mutti! Ein Bericht von Karoline Eisl

6 Jahre ist es her, seit es bei meiner Mama angefangen hat. Am 6. Jänner 2000 bekam sie starke Schmerzen im rechten Beckenbereich, so stark, dass sie für kurze Zeit fast bewegungsunfähig war. Mit einem Besuch bei ihrem Hausarzt, der sie ja schon fast ihr ganzes Leben lang und all ihre Wehwehchen kannte, fing die ganze Geschichte an.

Schon seit 2 Jahren suchte sie ihn immer wieder auf, mit den gleichen Symptomen, Beschwerden im Rücken, und extreme Schmerzen im rechten Beckenbereich. Nach all den Jahren ist er nicht nur unser Hausarzt sondern auch ein Freund der Familie geworden. Der sie auch zu Hause besuchte um zu sehen wie es ihr so geht. Im Jänner schickte er sie zu einem Facharzt, der sie untersuchte (Blutuntersuchung, Ultraschall), und meinte „es ist so nichts zu sehen, es werden eben Abnützungerscheinungen sein“. Zu diesem Zeitpunkt war meine Mam 58 Jahre alt (eigentlich jung). Sie bekam daraufhin Infusionen gegen die Schmerzen, das aber brachte nicht den erhofften Erfolg.

Es vergingen Wochen, in denen meine Mutti weitere Schmerzinfusionen und zusätzlich auch etwas für ihren angegriffenen Magen bekam. Auf Empfehlung ihres Freundes machte sie einen Besuch bei einem weiteren Facharzt, diesmal für Radiologie. Der untersuchte sie gründlich. Es vergingen wiederum Wochen bis endlich sein Ergebnis vorlag. Er beschloss sofort sich mit dem anderen Facharzt, der zuvor meine Mutti untersucht hatte, zu

treffen um die Ergebnisse beider Labordiagnostiken, sowie beider Röntgenbilder zu besprechen und um die weiteren Schritte einleiten zu können. Zu diesem Zeitpunkt hatte ihre Krankheit noch keinen Namen.



Da wir im ländlichen Bereich zu Hause sind, und keiner der beiden Ärzte Erfahrung mit derart spezifischen Krankheiten hatte, rief der eine Arzt Tage später am Abend bei meiner Mutti an. Er erzählte ihr nur so viel, dass er mit den Röntgenbildern nicht zufrieden sei, und empfahl ihr, so bald wie möglich ins LKH - Judenburg zu gehen um genaueres abzuklären.

Mit dieser Nachricht ging meine Mutti schon mal vom Schlimmsten aus, und konnte die ganze Nacht nicht schlafen. Das ewige hin und her, Untersuchungen und Ergebnisse, zerte sehr an Ihren Nerven. Und trotzdem erwähnte sie uns gegenüber nichts von Ihren Ängsten. Nächsten Tag fuhr sie ins LKH Judenburg wo sie schon erwartet wurde. Sie blieb dann 3 Tage, zuerst fingen sie am Brustkorb mit einer Knochenmarkspunktur an. Nichts zu sehen.

Dann im linken Beckenbereich, wieder drei Tage, wieder nichts. Alle guten Dinge sind drei, dachte sie sich insgeheim. Doch im rechten Beckenbereich fanden sich Knochenläsionen. Sie konnte zwar nach Hause, aber in der

Zeit kam sie nicht wirklich zur Ruhe. 1000 Gedanken gingen ihr dabei durch den Kopf. Krebs? Warum gerade ich? Wie sag ich es meiner Familie? Und wie wird es weitergehen??

Sie wurde dann wieder ins LKH - Judenburg bestellt, dort wurde ihr dann unmissverständlich erklärt, es seien „böse“ Zellen in ihrem Körper die ihre Knochen zerfressen, und mit den trockenen Worten vom Arzt, „Ja dann machen wir halt eine Therapie.“ Dabei wäre es hilfreich gewesen ihr genauer zu sagen um welche Therapie bzw. welche Behandlung es sich handeln würde.

Auf der Station wurde sie sehr herzlich vom Personal und den Schwestern aufgenommen. Zum Glück war da eine Krankenschwester, die meine Mutti gut kannte und sie war sehr erschrocken darüber dass sie eine Chemotherapie machte. Diese Schwester war sehr hilfreich, sie sprach meiner Mutter Mut zu, und war auch so für sie da.

Meine Mutter nahm täglich 16 Tabletten, über fünf Tage, dann kam sie nach Hause, wieder rein ins LKH und so ging das für eine längere Zeit. Sie ertrug die ganze Therapie, fast ohne Nebenwirkung, nur leichte Übelkeit und ständige Müdigkeit.

Es war schon November 2000, auf stichelnde Fragen meinerseits, was denn nun mit ihr los sei, erklärte sie mir nur so viel: An gewissen Knochenstellen in ihrem Körper würde sie aussehen wie ein Sieb. Das sagte sie mir mit einem bedrückten Lächeln. Ich konnte mir darunter nicht wirklich etwas vorstellen. Wollte meine Mutti aber auch nicht unter Druck setzen, um von ihr mehr zu erfahren, da ich doch merkte, dass sie diese Situation mit ihrem makaberen

Humor überspielte. Ich ging daraufhin zu Primarius Dr. Warscher im LKH Judenburg, um mehr zu erfahren. Zuerst musste ich mich als ihre Tochter ausweisen.

Dann hatte ihre Krankheit zum ersten Mal einen Namen, „Non Sekretorisches Multiples Myelom (Plasmozytom)“, mit diesem konnte ich anfangs nicht viel anfangen; ich war geschockt als der Arzt mir erklärte, dass sie sich bereits im 2. bis 3. Stad. befand und es gäbe nur drei.

Oh Gott dachte ich mir, warum sie? Und ist jetzt alles aus?



Wenn man sie sieht und kennt, glaubt man nicht, dass sie so krank ist. Von Jänner bis November 2000 behielt sie ihren Zustand für sich, fraß alles in sich hinein, ertrug ihr Leid allein. Sie wusste ja nicht wie sie es uns erklären sollte.

Jetzt, wo es alle wussten, ging es ihr ein Stück besser, es wurde ihr eine Last genommen. Im Jänner 2001 kam sie dann nach Graz auf die Hämatologie, um eine Hochdosischemotherapie zu machen, ihr wurden auch zweimal Stammzellen entnommen. Sie kam dann auf die KMT, dort bekam sie 19 Tage unter voller Isolation eine Stammzelltransplantation.

Diese Zeit war nicht leicht, aber meine Mutti hat nie den Mut verloren, und sie

musste lernen, dass es ein Leben mit der Krankheit gibt. Das Pflegepersonal war sehr bemüht, ihr den Aufenthalt so angenehm wie möglich zu gestalten. Nach der Transplantation brauchte sie noch einige Zeit, um wieder so richtig zu Kräften zu kommen. Der Geschmackssinn kam nach und nach auch wieder zurück.

Da sie alle Haare verloren hatte, fand meine (damals) 6 jährige Tochter sie voll COOL! Diese Aufheiterung war für meine Mutter von hoher Bedeutung, und verhalf ihr auch in dieser Situation zu schönen Momenten.

Dank ihrer Therapie mit Interferon 3 mal in der Woche, und Bisphosphonat (Zometa®) einmal im Monat, das sie seither (heute noch immer) bekommt, geht es ihr den Umständen entsprechend gut. Zwischendurch nimmt sie Mexalen®, Thramaltropfen und Aleve® gegen die Schmerzen.

Sie ist ein sehr religiöser Mensch, hat ihre Kraft auch in Gebeten gesucht und gefunden. Nach wie vor ist sie sehr aktiv im Kirchenchor tätig. Zu ihren Hobbys zählen: Radfahren, Kirche, Singen und das alles in Begleitung meiner Tochter.

Jetzt, nach einem Treffen mit Elke Weichenberger in Salzburg, wobei es für sie das erste Mal war, mit einem MM Patienten die gemeinsamen Erfahrungen auszutauschen, fühlte sich meine Mutti nicht mehr alleine.

Mit Elkes warmherziger Art und Weise Dinge zu nennen, lernte meine Mam, mit gewissen Sorgen anders umzugehen. Nach diesem Treffen bekam sie wiederum neue Lebensenergie und Mut, Dinge beim Namen zu nennen, und offener über ihr Wohlbefinden zu

sprechen.

Unter anderem waren wir auch beim Vortrag über Schmerztherapie im Wilhelminenspital in Wien, welches sehr aufschlussreich war. Bei einem köstlichen Buffet, in der lockeren, vertrauten Atmosphäre, wurde sogar für manche das Gefühl von Einsamkeit in den Schatten gestellt.

Auf diesem Wege möchte ich mich beim Personal der Hämatologie in Graz, und bei den Ärzten, bei denen meine Mutti in Behandlung war und zum Teil noch ist, bedanken, dass sie es geschafft haben, eine Remission der Krankheit zu erreichen. Und hoffe das es noch langeeee so weitergeht, denn ich würde es mir wünschen, dass wir gemeinsam in der Familie (und in der Gruppe) noch viel Zeit verbringen dürfen.

In einem Meer von Schmerzen ertrinken die einen, die anderen lernen darin zu schwimmen! Und ich bin stolz darauf, dass meine Mama eine sehr gute Schwimmerin ist!



Karoline Eisl, die erst seit Kurzem in unserer Gruppe tätig ist, hat sich das Ziel gesetzt, in der Steiermark Patienten und Angehörige zu unterstützen

[karoline@myelom.at](mailto:karoline@myelom.at)

## Erfahrungsberichte

### Mit MM mobil bleiben! Ein Bericht von Fritz Ulman



Mein Name ist Fritz Ulman, ich bin knapp 67 Jahre auf dieser Welt und lebe in Mödling bei Wien. Im Herbst 1999 wurde das Myelom diagnostiziert – im Stadium 1; ich hatte und habe das Glück, einen aufmerksamen Hausarzt zu haben, ab Herbst 2001 bis Frühsommer 2002 ging es in die Therapie, die letztlich mit einer 3-fachen Hochdosistherapie mit autologer Stammzellengabe abgeschlossen wurde.

Meine wichtigen Freizeitbeschäftigungen waren immer schon das Laufen und Radfahren und ich war nicht bereit, diese Bewegungstherapien wegen des Myeloms aufzugeben. Reduzieren musste ich natürlich, aber immerhin, so wurde mir von einer Schwester amüsiert gesagt, war ich damals der erste und einzige „vielleicht ein bisschen verrückte“ Patient, der während der HD – Behandlung, wenn ich nicht gerade in der „Schleuse“ war, seine Laufrunden im Park des Wilhelminenspitals drehte (langsam, aber doch).

2 ½ Jahre nach relativer, nicht absoluter Remission, wurde ich wieder rezidiv und musste wieder in Therapien unterschiedlichster Art, weil halt nicht jede, statistisch als erfolgreich bewertete, für jeden Patienten oder Krankheitstypus wirklich erfolgreich ist. Diese Thera-

pien hatten und haben natürlich auch ihre Nebenwirkungen; eine, die sich in diesen Jahren als beständig herauskristallisiert hat, ist eine Verschlechterung meiner Lungenfunktion und damit der Verringerung meines Atemvolumens. Das so geliebte „Laufen“ am Hausberg Anninger war somit nicht mehr möglich, umso intensiver widme ich mich „täglich“ dem „Nordic Walking“ über etwa 1 – 1 ½ Stunden...und stelle mit Freude fest, dass diese Kontinuität dazu führt, dass es wieder aufwärts geht mit dem Atmen, dass das „Walking“-Tempo langsam gesteigert werden kann und dass das Gesamtbefinden durch diese Form der Bewegung immer besser wird. Wenngleich ich natürlich durch die temporär auftretenden Knochenschmerzen manchmal den uns allen bekannten „Schweinehund“ überwinden muss, um loszugehen. So nebenbei bin ich jetzt auch dabei, mein Rennrad und mein Mountain Bike zu aktivieren, um mit „kleinen“ Runden auch dieses Hobby wieder aufzunehmen.

Resümierend will ich Euch mit diesem kleinen Bericht vermitteln: Auch wenn es mir nicht wirklich gut geht mit meinem Myelomchen, ich bin überzeugt, es würde mir viel schlechter gehen, wenn ich diese ergänzende „Bewegungs-Therapie“ nicht hätte. Und ich rate jedem, der von seiner physischen Verfassung dazu in der Lage ist, ...hinaus in die Natur, wandern, walken, Radfahren, was immer Spaß macht; und wenn all das bisher kein Thema war, dann entdeckt es einfach und Ihr werdet *s p ü r e n*, dass es besser geht, dass man fit wird und das man damit dem Myelom vielleicht auch ein Schnippchen schlagen kann.

Alles Gute!  
[fritz@myelom.at](mailto:fritz@myelom.at)

### Mit dem Bayerticket nach Prien am Chiemsee



Nostalgiebahn Prien  
Ausflug unserer Selbsthilfegruppe  
am 19. Juni 2006

Viele stramme Beine begrüßten am Samstagvormittag den langsam einfahrenden Zug von München. Es kam Bewegung in unsere nette Gruppe. Die Beine wirbelten munter herum, als wir uns bemühten einzusteigen.

Es wurde geschoben und gedrückt, um alle von uns im großen Abteil unterzubringen. Kaum saßen wir, als der Zug sich langsam in Bewegung setzte, um uns nach Prien am Chiemsee zu bringen. Es sollte ein toller Tag für uns werden. Die Sonne kroch schon langsam hinter dem Heuberg hervor. Schnell wurden im Abteil die Fenster geöffnet und der Fahrtwind blies uns um die Ohren. Die Stimmung kochte wie im Hühnerstall als käme Bruno, der Bär, herein. Es wurde gelacht, geplaudert und diskutiert (natürlich auch über Fußball).

Nach einer knappen Stunde kamen wir am Bahnhof in Prien an und da stand auch schon der kleine Zubringerzug zum See. Eine Schmalspurbahn von anno dazumal – nennt sich auch „Nostalgiebahn“. Zischend und dampfend schlängelte sich der Zug im Schnecken-tempo durch Prien bis zum See.



Ein wenig durchgebeutelnt entstieg wir dem Zug, um uns gleich an der endlos wirkenden Touristenschlange zum Dampfer anzustellen. Aber es ging sehr rasch. Heute hatten wir Glück mit dem Wetter! Am offenen Deck des Dampfers ließen wir unsere Seelen baumeln. Herz, was willst du mehr?

Auf der Herreninsel angekommen, spazierten wir entlang des Chiemsees zum nahe gelegenen, schattigen Gastgarten des dortigen Restaurants. Schon wurden die guten Vorsätze des Abnehmens und der Diäten zur Seite geschoben. Kalbs- und Schweinebraten, Fisch und Weißbier ließen die Tischplatte biegen. Sauerkraut und Knödel lachten uns entgegen. Abgesehen vom Kaffee und Kuchen danach.

Ein Schlemmen, Schmatzen und Glucksen halte über den Chiemsee – so gut schmeckte es uns. Träge und mit vollem Bauch saßen wir nun in unseren Sesseln und ein Mittagsschläfchen bahnte sich an.

Mehrere nahmen das Angebot zur Besichtigung des Schlosses Ludwigs II. unter fachkundiger Führung gerne an. Der Rest verblieb imschattigen Gastgarten und erfreute sich des Anblicks der zahlreichen Segelboote draußen am See. So hatte jeder seine Freude. Vor lauter Reden (nicht nur über unsere Erkrankung!) verging die Zeit rascher als uns lieb war. Als sich dann die Sonne langsam zu senken begann, entschieden wir uns, noch die Fraueninsel zu besuchen - eine gute Idee.

Idyllischer geht es nicht. Ein Tipp zum nochmals Kommen. Denn es verblieb uns zu wenig Zeit, um uns mehr auf dieser kleinen, lieben Insel umzusehen. Wir mussten das Boot nach Prien



erreichen, um den Zug nach Salzburg nicht zu verpassen. Aber ein Kaffee und Kuchen war noch drin. Hierzu luden uns Christian und Mizzi ein – ein großes Dankeschön an die Beiden!

Auf dem Weg zum Boot schwitzten wir die Kalorien wieder raus, so hurtig waren wir unterwegs.

Um 20 Uhr standen wir wieder, mit etwas müden Beinen, aber voll Begeisterung des schönen Tages auf dem Salzburger Hauptbahnhof. Wir verabschiedeten uns mit einem warmen

Händedruck und einem guten nach Hause Kommen.

Fazit: Ein gelungener Ausflug der Spaß und Freude machte! Bis zum nächsten Mal und alles Gute weiterhin! Komm´ auch du das nächste Mal mit. Es zahlt sich aus.

PS: Ein Riesen-Dankeschön an unsere Elke, die alles so perfekt organisiert hat.

Olaf Honzak



## Ausflüge 2006

### Mit dem Nationalparkboot in die Lobau



Ein Ausflug in das Wiener Naturschutzgebiet in der Lobau unter kundiger Führung einer Limnologin stand am Samstag, dem 1. Juli 2006, auf dem Programm unserer SHG.

Die Anlegestelle am Wiener Donaukanal bei der Salztorbrücke war der Ausgangspunkt des Ausfluges. Die 18 Teilnehmer konnten durch die Ausführungen der fachkundigen Führerin einiges über die versteckten Wunder der Natur inmitten der Großstadt erfahren.

Auch historische und aktuelle Hintergründe und Fakten der Abwasseraufbereitung, sowie die damit verbundenen Schwierigkeiten und enormen Kosten, die für die Gemeinde Wien dadurch entstehen, wurden erörtert. Das Nationalpark-Boot führte die Gruppe entlang des Wiener Donaukanals innerhalb einer Stunde in die Lobau.



Im Rahmen der geführten Wanderung wurde den Teilnehmern das sensible

Ökosystem „Wasserwald“ durch Beispiele und Anschauungsobjekte näher gebracht.

Die mehr als 30 Gelsenarten des Feuchtbiotops stellten sich bei der Wanderung durch das Auegebiet persönlich vor, was aber der guten Stimmung keinen Abbruch tat.

Nach der Wanderung durch das Auegebiet gab es auf der Rückfahrt Speis und Trank für die Teilnehmer. Die köstlichen Brötchen fanden sehr schnell Zuspruch und Abnehmer, waren aber zum Glück mehr als reichlich vorhanden.



Elfi Jirsa in ihrem Element

Die zwei Stunden dauernde Heimfahrt auf der Donau und dem Wiener Donaukanal verging wie im Flug. Da es das Wetter auch einigermaßen gut meinte, war die Laune an Bord des Schiffes ungetrübt. Gute Gespräche und die abschließenden Ausführungen der ambitionierten Reiseleiterin rundeten den Aufenthalt am Wasser ab.

Anschließend verbrachte die Gruppe noch gemütliche Stunden in einem Lokal am Donaukanal, wo auch frisch geknüpfte Kontakte ein wenig vertieft werden konnten.

Mit dem Entschluss, bald wieder ein solches Treffen zu veranstalten, wurde

der Ausflug beendet. Nähere Informationen zu diesem und anderen Ausflugszielen, die durch die Gemeinde Wien angeboten werden, erhalten Sie unter:

[www.wien.gv.at/wald/natpark/boot.htm](http://www.wien.gv.at/wald/natpark/boot.htm)



Elke weist den Weg

Ein herzliches Dankeschön für die Organisation dieser so gelungenen Veranstaltung an Elke und Elfi. Es tut wirklich gut, in entspannter Atmosphäre über Gott und die Welt plaudern zu können.



Unsere neuen Lymphom Ansprechpartner Gerhard Pálfi und Kathrin Stathis

Bericht und Bilder von Gerhard Pálfi [gerhard@lymphomhilfe.at](mailto:gerhard@lymphomhilfe.at)

**Patienten- und Angehörigen-Seminar 5./6.Mai 2006  
Kardinal König Haus, Wien**



Begrüßung durch Susie Novis, Gründerin der IMF

Eine der wichtigsten Veranstaltungen des Jahres 2006 für Patienten mit Plasmazytom/Multiplem Myelom (MM) in Österreich, das „Patienten- und Angehörigenseminar Multiples Myelom“ fand diesmal im angenehmen Ambiente des Kardinal König Hauses in Wien - Hietzing statt. Auf Grund des umfangreichen Programmes und der brei-

ten Aufarbeitung des Themas war das Seminar für zwei aufeinander folgende Tage, 5. und 6. Mai 2006, anberaumt. Für diese Veranstaltung, die unter der Schirmherrschaft des IMF (International Myelom Foundation) stattfand, konnten weltweit führende und anerkannte nationale und internationale Spezialisten für sehr interessante und informative Vorträge gewonnen werden.

Rund 160 BesucherInnen u.a. aus Österreich, Deutschland, Belgien, der Schweiz, Tschechien, Rumänien nutzten die Gelegenheit zu umfassender Information über diese Erkrankung und den letzten Stand der Behandlungsmöglichkeiten aus erster Hand. Zusätzlich wurde dem Auditorium ausgiebig Gelegenheit gegeben, spezielle Fragen über vorbereitete Fragekarten an das anwesende Referententeam zu stellen.

Im folgenden Beitrag möchten wir Ihnen einen kurzen Überblick über einige der Vorträge geben. Detaillier-te Informationen zu den einzelnen Vorträgen finden Sie auf unserer Homepage [www.myelom.at](http://www.myelom.at)

Nach der Begrüßung durch Susie Novis, welche in den 90er Jahren die IMF gegründet hat (mittlerweile hat die IMF ca. 150.000 Mitglieder in 114 Staaten) und Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig, Vorstand der 1. Med. Abtlg.

Zentrum für Onkologie und Hämatologie Wilhelminenspital Wien, folgte ein kurzer, aber schwungvoller Auftritt der Mitorganisatorin der Veranstaltung, DGKS Elke Weichenberger. In ihrer Einleitung begrüßte unsere Obfrau neben den anwesenden Ärzten auch zahlreiche Vertreter von Patientengruppen aus dem In- und Ausland, darunter u.a. auch die erste Vorsitzende der

Deutschen Leukämie- und Lymphomhilfe e.V. Anita Waldmann, und die Präsidentin der Schweizer Knochenmark Stiftung, Candy Heberlein.



Elke mit Univ. Prof. Dr. Ludwig

Der erste Vortrag des Tages von Univ.-Prof. Dr. Brian C. M. Durie vom IMF, „Myelom für Anfänger“, gab den Anwesenden einen Überblick über Entstehung und Erkennung der Erkrankung sowie über Faktoren, die maßgeblichen Erfolg von Therapien bewirken.



Dr. Strasser-Weippl und Prof.Dr. Durie

Die aber von allen Anwesenden einhellig als am „wichtigsten“ bewerteten positiven Faktoren, die genannt worden waren, sind der Genuss von Schokolade - und ... Rotwein.

Fortsetzung nächste Seite

## Patientenseminar 2006

Univ.-Prof. Dr. Johannes Drach, Programmdirektor für Multiples Myelom und maligne Lymphome am AKH Wien, ging in seinem Vortrag „Diagnostische Maßnahmen“ auf die einzelnen Untersuchungen zur exakten Diagnosestellung bei dieser komplexen Erkrankung ein. In auch für Laien verständlicher Form stellte er die Blutuntersuchung wie Serumchemie, speziell abgestimmte Eiweißuntersuchungen (Elektrophorese, Immundefixation) und die Risikofaktoren dar.



Univ. Prof. Dr. Johannes Drach

Die Vorstellung anderer notwendiger Untersuchungen wie Harnuntersuchung (M-Proteine), Knochenmarksbioptie (Anteil an Plasmazellen), Röntgenuntersuchung (Feststellung von Osteolysen) sowie weiterer bildgebender Verfahren wie CT, MRT, PET, zeigte der interessierten Zuhörerschaft, dass erst eine Vielzahl unterschiedlicher Untersuchungen zu genauer Diagnostik und Indikation führen kann.

Im Vortrag „ Aktuelle Therapiestrategien“ stellte Univ.-Prof. Dr. Heinz Ludwig, ärztlicher Leiter des Zentrums für Onkologie und Hämatologie im Wilhelminenspital in Wien, in übersichtlicher Form den letzten Stand der Behandlungsmöglichkeiten der Erkrankung dar. Neben der konventionellen Chemotherapie mit Melphalan, die auf

Grund des rasch wachsenden Angebotes an alternativen Medikamenten und Medikamenten-Kombinationen insbesondere mit Thalidomid und Velcade® bzw. Dexamethason, an Bedeutung verliert, stellte Univ.-Prof. Dr. Ludwig auch die autologe und allogene Stammzelltransplantation vor. Entscheidende Verbesserungen für die PatientenInnen stellt der Einsatz neuer Substanzen wie Velcade® und Revlimid, insbesondere in der Remissionserhaltungstherapie, dar.



Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig

In der Pause bot sich uns bei Kaffee, Kuchen und Sonnenschein auf der Terrasse und im Park die Gelegenheit, die Spezialisten ganz privat um Rat zu fragen.



Univ. Prof. Dr. Goldschmidt

Univ.-Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt von der Uni-Klinik Heidelberg gab in seinem Vortrag einen - auch aus histo-

rischer Sicht - sehr interessanten Überblick über die Behandlungsmethoden bei MM und insbesondere über die autologe Stammzelltransplantation. Eine wesentliche Neuerung bei einer eventuell notwendigen Stammzellmobilisierung nach autologer Stammzelltransplantation stellt in Deutschland der Einsatz von AMD-3100, im Rahmen einer Studie dar. Die allogene Stammzelltransplantation wird mittlerweile auf Grund der hohen Risiken wesentlich zurückhaltender beurteilt als noch vor einigen Jahren.

Diese Ansicht teilte auch Univ.-Prof. Dr. Hermann Einsele von der Uni-Klinik Würzburg, der als Schwerpunkt das Thema „Behandlungsmöglichkeiten des Rezidivs“ vorstellte.



Univ.-Prof. Dr. Hermann Einsele

Dabei wurde eine Fülle von Studien vorgestellt, die Behandlungen mit Kombinationen konventioneller und neuer Medikamente zum Inhalt haben. Insbesondere der Einsatz von Revlimid, ein von Thalidomid abgewandeltes Medikament, verspricht hohe Erfolgsraten bei deutlich verminderten Nebenwirkungen. Besonders interessant erschien der Ausblick auf völlig neue Behandlungswege, wie der Einsatz von Masern-Viren, die gezielt auf die Plasmazellen wirken sollen. Hier ist zu hoffen, dass im Sinne



der PatientenInnen der Medizin rasche Fortschritte gelingen mögen. Auch während und nach dem leckeren Mittagbuffet ergab sich die Gelegenheit zu sehr interessanten Gesprächen und Erfahrungsaustausch.

OA Dr. Niklas Zojer, 1. Med. Abt. mit Onkologie und Hämatologie Wilhelminenspital Wien, meisterte die schwere Aufgabe, das müde und satte Publikum gleich nach der Pause wieder zu interessiertem Zuhören zu motivieren. Sein Thema war die Behandlung von Komplikationen der Erkrankung. Zur Erhöhung der Lebensqualität der PatientInnen, deren Überlebenszeiten durch die bereits in den vorangegangenen Vorträgen vorgestellten neuen Behandlungsmöglichkeiten wesentlich gestiegen sind, sind begleitende Maßnahmen zur Beseitigung oder sogar Verhinderung von Komplikationen notwendig und möglich. Komplikationen beim MM ergeben sich insbesondere im Bereich des Skelettsystems (z.B. Knochenabbau), beim Auftreten von Schmerzen, durch Anämie, Nierenschädigung und durch Infektionen. Der gezielte Einsatz geeigneter Medikamente macht viele Begleitscheinungen der Erkrankung gut behandelbar und trägt zu wesentlich verbesserter Lebensqualität bei.



OA Dr. Zojer

Daran anschließend referierte Univ.-

Prof. Dr. Heinz Gisslinger über die Behandlung von Komplikationen der Therapie. Alle Therapiemaßnahmen können potentiell Komplikationen hervorrufen, obwohl diese nur bei einem geringen Prozentsatz der Behandlungen auftreten. Insbesondere Infektanfälligkeit, Blutungsneigung, Nierenversagen und neurologische Symptome wären hier zu erwähnen.

Wichtig dabei sind die genaue Kenntnis der möglichen Nebenwirkungen bestimmter Therapie-maßnahmen und die rechtzeitige Vorbeugung gegen potentielle Komplikationen. Eine Zusammenfassung der Fragestunde „Ask the Experts“ würde den Rahmen dieses Artikels sprengen. Aus Patientensicht vielen Dank an Prof. Dr. Durie und Univ. Prof. Dr. Ludwig für die erschöpfende Beantwortung der zahlreich herangetragenen Fragen und an Fr. Dr. Kathrin Strasser-Weippl für die perfekte und charmante Übersetzung der Antworten von Prof. Dr. Durie.



Obfrau Elke Weichenberger und Elfi Jirsa

Ebenso charmant im Anschluss daran die Vorstellung unserer SHG Myelom Kontakt Österreich durch Obfrau Elke Weichenberger und Elfi Jirsa. In einem kurzen Überblick wurde der Stellenwert der SHG beleuchtet und ein Ausblick auf künftige Veranstaltungen gegeben.

Ein Abendessen im traditionellen Heurigenrestaurant Wambacher ließ den ersten Veranstaltungstag in geselliger Runde zu Ende gehen.

Auch der zweite Tag bot Gelegenheit, für Patienten interessante Informationen zu sammeln. In mehreren parallelen Vorträgen wurden insbesondere die österreichischen Info-Stand der Selbsthilfegruppe Behandlungszentren für MM vorgestellt und vertiefend zu den Vorträgen des Vortages weiterführende Information gegeben. Auch Aspekte wie Komplementärmedizin (ergänzende med. Maßnahmen zur Schulmedizin), Körperliche Aktivität trotz Erkrankung, Ernährung, Schmerztherapie usw. wurden kompetent und erschöpfend behandelt.

Last, but not least, ein Auftritt von Kammerschauspieler Karlheinz Hackl, welcher als Mentor unserer SHG, viel Gelegenheit gab, dem Motto „Lachen ist gesund“ nachzugeben.



Kammerschauspieler Karlheinz Hackl

Mit viel Applaus und einem großen Dankeschön an die hervorragenden Referentinnen und Referenten endete diese gelungene Veranstaltung.

[Fortsetzung nächste Seite](#)

## Patientenseminar 2006

Unser besonderer Dank ergeht an Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig und Frau Sylvia Bakos für die mit hohem persönlichem Einsatz und Fachkompetenz geleistete Unterstützung bei der Organisation des Seminars.

Der Abschluss folgte dem Vortrag „Körperliche Aktivität“. Bei idealem Wetter gab es die Gelegenheit, unter Anleitung einer erfahrenen Trainerin „Nordic Walking“ kennen zu lernen. Das Vergnügen dabei war offensichtlich....



Uns Patienten wurde auch mit dieser Veranstaltung wieder bewiesen, dass wir bei Ärzten in Behandlung sind, die neben der außerordentlichen Fachkompetenz auch über die für uns so wichtigen menschlichen Qualitäten verfügen. Danke!



Text: Fritz Richter (Mitte)

Fotos: Gerhard Weichenberger

[fritz.burgenland@myelom.at](mailto:fritz.burgenland@myelom.at)

### Neue Behandlungsoptionen und Versorgungszugang in Europa

Informationsveranstaltung von Myeloma Euronet

Am 17. Juni 2006 fanden in Amsterdam eine Reihe von internationalen Vorträgen über neue Entwicklungen bei der Behandlung des Multiplen Myeloms sowie eine Podiumsdiskussion über den nach wie vor von sehr großen Unterschieden geprägten Zugang zur Versorgung für Menschen mit Multiplen Myelom in Europa statt.

Im Rahmen der Vortragsreihe informierte Prof. Pieter Sonneveld aus den Niederlanden allgemein über den aktuellen Stand bei der Behandlung des Multiplen Myeloms, Prof. Hermann Einsele aus Deutschland sprach über neue Entwicklungen im Bereich Transplantation und Prof. Roman Hajek aus der tschechischen Republik informierte über die realen Vorteile der autologen Transplantation und anderer neuer Behandlungsansätze und darüber, ob und wie eine Patientenorganisation dabei hilfreich sein kann.

Prof. Mauricette Michallet aus Frankreich sprach zu neuen Erkenntnissen bei der Behandlung des Multiplen Myeloms mit Bortezomib und entsprechenden Kombinationstherapien, Dr. Javier de la Rubia aus Spanien gab ein Update zum Thema Kombinationstherapien mit Thalidomid und immunmodulatorischen Medikamenten, und Prof. Heinz Ludwig aus Österreich schloss die Vortragsreihe mit Informationen zum aktuellen Stand im Bereich der Supportivtherapien sowie einer Zusammenfassung der Vorträge.

In der anschließenden Podiumsdiskussion ging es um die in Europa nach wie vor gravierenden Unterschiede beim Zugang zu Behandlungsmethoden für das Multiple Myelom. Dies wurde unter anderem auch durch eine vergleichende internationale Studie bestätigt, über einer der beiden Studienleiter, Dr. Nils Wilking vom Karolinska Institut in Stockholm, im Rahmen der Diskussion berichtete.



Foto © Miroslav Hrianka 2006

Roman Sadzuga, Präsident der polnischen Myelom-Patientenorganisation, gab in einem bewegenden Kurzreferat beispielhafte Einblicke in die nach internationalen Standards als mangelhaft zu bezeichnende Versorgungssituation für Myelom-Patienten in Polen.

Die anschließende Diskussion, an der auch Prof. Ludwig, Österreich, engagiert beteiligt war, machte deutlich, wie wichtig es ist, gemeinsam und mit einer Stimme gegen bestehende Missstände anzugehen und nationale sowie internationale Allianzen zu bilden von Patienten-, Fach- und Landesorganisationen für die Interessen der vom Multiplen Myelom betroffenen Menschen und ihrer Angehörigen.

In der Mitgliederversammlung von Myeloma Euronet wurde am 18. Juni entsprechend beschlossen, eine



internationale Kampagne zur Erhöhung der Aufmerksamkeit für das Multiple Myelom und zur Verbesserung des Zugangs zu Behandlungsmethoden zu konzipieren und durchzuführen und die Kooperation mit anderen europäischen Patienten-, Berufs- und Standesorganisationen zu suchen, wie zum Beispiel mit der European Cancer Patient Coalition (EPCO), dem European Myeloma Network (EMN), der European Group for Blood and Marrow Transplantation (EMBT) und anderen.

Bei den Vorstandswahlen von Myeloma Euronet wurde Anita Waldmann, Präsidentin der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe und Mitglied der Cancer Patient Working Group der European Society for Medical Oncology, zur Präsidentin gewählt.

Zum Vizepräsidenten gewählt wurde Roman Sadzuga, Präsident der polnischen Myelom-Patientenorganisation Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Szpiczaka.

Begoña Barragán García, Präsidentin der spanischen Patientenorganisation Asociación Española de Afectados por Linfomas, wurde zur Schatzmeisterin gewählt, Beisitzer sind Viorica Cursaru aus Rumänien, Candy Heberlein aus der Schweiz und Miroslav Hrianka aus der Slowakischen Republik.



Die Stimme der  
Myelom-Patienten  
in Europa

[www.myeloma-euronet.org](http://www.myeloma-euronet.org)

### Informationen zum Behindertenpass, Gratis- Autobahn- vignette, Zuwendungen für pflegende Angehörige

#### Behindertenpass

##### Wer?

Anspruch auf einen Behindertenpass haben Personen mit einem Grad der Behinderung von mindestens 50 %, die in Österreich leben (Wohnsitz oder gewöhnlicher Aufenthalt).

##### Was?

Der Behindertenpass ist ein amtlicher Lichtbildausweis, enthält die persönlichen Daten und den Grad der Behinderung. Folgende Zusatzeintragungen sind bei Vorliegen der Voraussetzungen auf Antrag im Behindertenpass möglich: Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel wegen dauernder Gesundheitsschädigung

#### Der Behindertenpass-Inhaber

- gehört dem Personenkreis der begünstigten behinderten im Sinne des Behinderteneinstellungsgesetzes an
- ist gehbehindert
- ist überwiegend auf den Gebrauch eines Rollstuhles angewiesen
- ist blind oder stark sehbehindert
- ist auf den Blindenführhund angewiesen (+Prüfungszeugnisnr.)
- ist gehörlos / stark hörbehindert
- ist Diabetiker/in
- hat ein Anfallsleiden
- bedarf einer Begleitperson
- kann die Fahrpreismäßigung nach dem Bundesbehindertengesetz in Anspruch nehmen
- besitzt einen Ausweis nach § 29 b der Straßenverkehrsordnung

Seit 1.1.2005 können mit nachstehenden Zusatzeintragungen auch Mehraufwendungen wegen Diätverpflegung beim zuständigen Finanzamt geltend gemacht werden:

Krankendiätverpflegung bei

- Tuberkulose, Zuckerkrankheit, Zölliakie und Aids
- Gallen-, Leber- und Nierenkrankheiten
- Magenkrankheiten oder innere Krankheiten

##### Wie?

Antrag bei einer Landesstelle des Bundessozialamts, mit einem Passfoto (3,5 x 4 cm).

Die Feststellung des Grades der Behinderung erfolgt durch ärztliche Sachverständige des Bundessozialamtes. Aktuelle medizinische Unterlagen wie Befunde, Atteste sollen dem Antrag beigelegt werden. Alle Eingaben und die Ausstellung des Behindertenpasses sind gebührenfrei.

##### Wofür?

Der Behindertenpass dient als Nachweis der Behinderung und bringt Vorteile:

#### Preisermäßigung/Sondertarife

Bei Freizeit- und Kultureinrichtungen: zum Beispiel Konzerte, Museen, Veranstaltungen, Bäder, Seilbahnen. Vor dem Kartenerwerb ist eine Anfrage wegen Preisermäßigungen für Menschen mit Behinderungen zweckmäßig. Ermäßigungen des Mitgliedsbeitrages bei Autofahrerclubs, nach deren Richtlinien. Grundgebührenermäßigung bei einer Mobiltelefongesellschaft.

Fortsetzung nächste Seite

## Soziales

### Steuerbegünstigungen

#### Pauschalierter Steuerfreibetrag

Inanspruchnahme des pauschalierten Steuerfreibetrages für Behinderungen ab 25 %, falls kein Pflegegeld bezogen wird.

#### Steuerfreibetrag bei dauernder starker Gehbehinderung

Mit der Behindertenpass-Zusatzeintragung „Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel“ oder „Blindheit“ kann für den eigenen PKW ein Pauschalbetrag von monatlich Euro 153,- beim Finanzamt geltend gemacht werden.

Gehbehinderte mit einem Grad der Behinderung von mindestens 50%, die über kein eigenes Kraftfahrzeug verfügen, können die nachgewiesenen Aufwendungen für Taxifahrten bis zu monatlich Euro 153,- steuerlich abschreiben (Vorlage der Rechnungen).

Versicherungssteuer-Befreiung:

Befreiung von der motorbezogenen Versicherungssteuer (früher: KFZ-Steuer) mit der Behindertenpass-Zusatzeintragung: „Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel“ oder „Blindheit“. Vorlage bei der Haftpflichtversicherung. Zulassung des KFZ auf die behinderte Person.

#### Fahrpreisermäßigungen

Bei den ÖBB (ab 70 %), verschiedenen Verkehrsbetrieben und im Verkehrsverbund.

#### Abgeltung der Normverbrauchsabgabe (NOVA) für dauernd stark gehbehinderte Personen.

Der Behindertenpass ist kein Parkausweis! Hinweis: Der Behindertenpass ersetzt nicht den Parkberechtigungsbescheinigung nach § 29 b der Straßenverkehrsordnung, der z.B. für das Parken

auf gekennzeichneten Behindertenparkplätzen benötigt wird. Dieser ist bei den Bezirksverwaltungsbehörden/Magistraten zu beantragen.

### Gratis Autobahnvignette

#### Wer?

Inhaber/innen eines Behindertenpasses mit der Zusatzeintragung: „Unzumutbarkeit der Benützung öffentlicher Verkehrsmittel“ oder „Blindheit“. Zulassung des KFZ auf die behinderte Person.

#### Wie?

Antrag beim Bundessozialamt und Vorlage einer Kopie des Zulassungsscheines.

Zuwendungen zur Unterstützung pflegender Angehöriger

Ist ein naher Angehöriger, der eine pflegebedürftige Person seit mindestens einem Jahr überwiegend pflegt, an der Erbringung der Pflegeleistung verhindert, so kann er für die Organisation einer Ersatzpflege eine finanzielle Zuwendung aus dem Unterstützungsfonds für Menschen mit Behinderung erhalten.

#### Voraussetzung

- der Antragsteller den nahen Angehörigen seit mindestens einem Jahr überwiegend pflegt,
- die pflegebedürftige Person ein Pflegegeld zumindest in Höhe der Stufe 4 nach dem Bundespflegegeld-Gesetz bezieht, sowie
- die Erbringung der Pflegeleistung wegen Krankheit, Urlaub oder aus anderen wichtigen Gründen nicht möglich ist.

Die Unterstützung gibt es für die Dauer von maximal 4 Wochen, diese beträgt:

Pflegegeld Stufe 4:  
EUR 1.400,-/max. pro Jahr

Pflegegeld Stufe 5:  
EUR 1.600,-/max. pro Jahr

Pflegegeld Stufe 6:  
EUR 2.000,-/max. pro Jahr

Pflegegeld Stufe 7:  
EUR 2.200,-/max. pro Jahr

### Kontakt

<http://www.bundessozialamt.gv.at>

Landesstelle Burgenland  
Hauptstraße 33a, 7000 Eisenstadt  
[familieninfo.bgl@basb.gv.at](mailto:familieninfo.bgl@basb.gv.at)  
05 99 88 DW 2174

Landesstelle Kärnten  
Kumpfgasse 23-25  
9010 Klagenfurt  
[familieninfo.ktn@basb.gv.at](mailto:familieninfo.ktn@basb.gv.at)  
05 99 88 DW 5309

Landesstelle Niederösterreich  
Grenzgasse 11/Top 3  
3100 St. Pölten  
[familieninfo.noee@basb.gv.at](mailto:familieninfo.noee@basb.gv.at)  
05 99 88 DW 7642 od. 7646

Landesstelle Oberösterreich  
Gruberstraße 63, 4021 Linz  
[familieninfo.ooe@basb.gv.at](mailto:familieninfo.ooe@basb.gv.at)  
05 99 88 DW 4445 od. 4440

Landesstelle Salzburg  
Auerspergstraße 67a  
5020 Salzburg  
[familieninfo.sbg1@basb.gv.at](mailto:familieninfo.sbg1@basb.gv.at)  
05 99 88 DW 3218

Landesstelle Steiermark  
Babenbergerstraße 35, 8021 Graz  
[familieninfo.stmk1@basb.gv.at](mailto:familieninfo.stmk1@basb.gv.at)  
05 99 88 DW 6603

Landesstelle Tirol  
Herzog Friedrich Straße 3,  
6010 Innsbruck  
[familieninfo.tirol@basb.gv.at](mailto:familieninfo.tirol@basb.gv.at)  
05 99 88 DW 7030

Landesstelle Vorarlberg  
Rheinstraße 32/II, 6903 Bregenz  
[familieninfo.vlbg@basb.gv.at](mailto:familieninfo.vlbg@basb.gv.at)  
05 99 88 DW 7235

Landesstelle Wien  
Babenbergerstr. 5, 1010 Wien  
[familieninfo.wien@basb.gv.at](mailto:familieninfo.wien@basb.gv.at)  
05 99 88 DW 2110

**Ein Beitrag des Bundessozial-  
amtes, Landesstelle Kärnten**

### Fortsetzungslexikon

#### **Graft-versus-Host-Disease (GvHD)**

Transplantat-gegen-Wirt-Erkrankung - Reaktion des Transplantates gegen den Empfänger. Das mit einer Fremdspende (z.B. Knochenmark) transplantierte Immunsystem des Spenders kann die Körperzellen des Empfängers als fremd erkennen und dagegen reagieren. Es handelt sich damit um eine umgekehrte Abstoßungsreaktion. Dabei kann es zu Hautausschlägen, einer Entzündung der Mundschleimhaut und einer Gelbsucht, in schweren Fällen auch zu starken Durchfällen und zu einem Versagen der betroffenen Organe kommen. siehe auch „Graft-versus-Host-Reaktion. Man unterscheidet eine akute von einer chronischen GvHD. Die akute GvHD tritt während der Transplantationsphase auf. Zu einer chronischen GvHD kann es nach circa 100 bis 500 Tage nach der Transplantation kommen.

**GM-CSF** siehe „Granulozyten-Kolonie-stimulierender Faktor“

#### **Granulozyten-Kolonie-stimulierender Faktor (G-CSF) auch GM-CSF**

gentechnologisch herstellbarer Wachstumsfaktor, der die Bildung von Granulozyten (eine Form der weißen Blutkörperchen) fördert und zu einer Ausschwemmung von Stammzellen aus dem Knochenmark in das Blut führt. Dadurch wird die Zeit der Zellarmut nach zytostatischer Therapie verkürzt.

Er ist relativ gut verträglich, kann aber bei einem kleinen Teil der Patienten vorübergehend zu Fieber und Gliederschmerzen führen. Die übliche Dosis zur Beschleunigung der Regeneration der Blutbildung nach Chemotherapie liegt bei 5 µg/kg, die Dosis zur Stammzellmobilisierung liegt bei 10 µg/kg Körpergewicht täglich.

#### **Amyloidose**

Ablagerungen von atypischen Eiweißkörpern im Gewebe und in Organen, z.B. Herz, Nerven, Niere. Diese Eiweiße werden vom Myelom in Form von leichten Immunglobulinketten gebildet. Insbesondere das Bence-Jones-Myelom neigt zu einer überschießenden Produktion und Ablagerung von Amyloid.

#### **Paroxysmale**

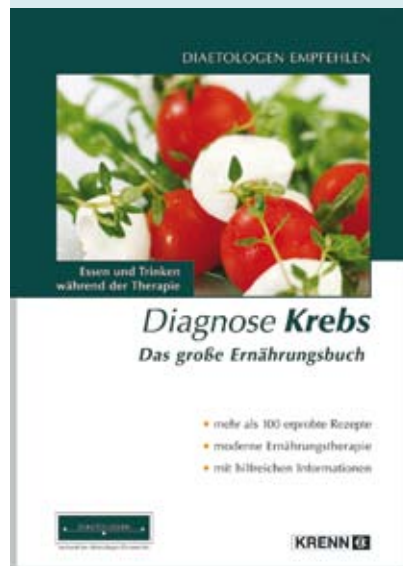
Nächtliche Hämoglobinurie PNH Krankheit, bei der sich anfallsartig die roten Blutkörperchen vorzeitig innerhalb der Blutgefäße auflösen und die dann mit dem Urin ausgeschieden werden.

#### **Pathogenität**

Fähigkeit eines Keims (Bakterium, Virus), Infektionskrankheiten verursachen zu können

### Buchtipps

#### **Diagnose Krebs – Das große Ernährungsbuch**



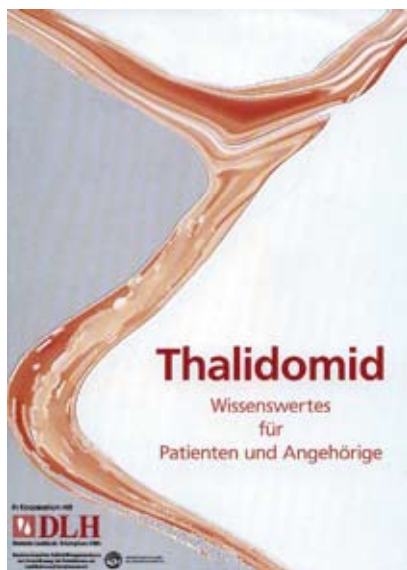
Dieses neue Buch vom Verband der Diätologen Österreichs richtet sich an alle Menschen, die an Krebs erkrankt sind, gerade in Therapie stehen, sowie an Angehörige von Krebspatienten.. Ein sehr kompetentes, auf Krebserkrankungen spezialisiertes Autorinnenteam stellt den theoretischen Hintergrund leicht und verständlich dar und zeigt die praktische Umsetzung in genussvolle Gerichte.

Erhältlich bei  
Verband der Diätologen Österreichs  
Hubert Krenn VerlagsgesmbH  
[www.diaetologen.at](http://www.diaetologen.at)

## Literatur-Tipps

Alle Broschüren können bei Myelom Kontakt Österreich kostenlos bestellt werden.

### Thalidomid



In dieser Broschüre finden Sie ausführliche Erläuterungen zu Thalidomid. Dabei geht es nicht nur um die Wirkung und die Nebenwirkungen, sondern auch um die Historie und die Anwendungssicherheit.

*PD Dr. med. Axel Glasmacher, Dr. med. Detlev Jannsen in Kooperation mit der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. (2006)*

### Radioimmuntherapie bei Lymphomen

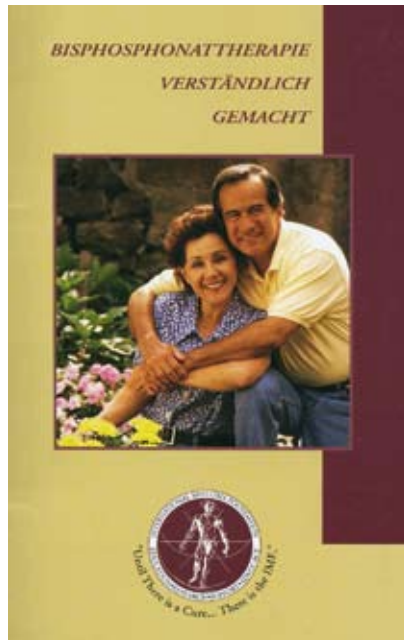
Diese Broschüre erklärt Ihnen eine neuartige Therapieform für Lymphome, die Radioimmuntherapie.

Sie stellt sozusagen eine Antikörpertherapie mit zusätzlicher, gezielter Bestrahlung im Inneren des Körpers dar.



*Medac/Schering Onkologie (6/2005)*

### Bisphosphonattherapie verständlich gemacht



Bisphosphonate sind eine neuartige Medikamentenklasse. Sie bremsen die Knochenfresszellen in ihrer Aktivität und bewirken so eine Stabilisierung des Skeletts. Gut untersucht ist der

knochenstabilisierende Effekt von Bisphosphonaten bei Knochenmetastasen (Pamidronat, Clodronat) sowie bei Osteoporose (Pamidronat, Alendronat).

*International Myeloma Foundation (2005)*

### Nützliche Internetseiten

Diese Links sind nur Empfehlungen. Myelom Kontakt Österreich übernimmt keine Haftung für den Inhalt dieser Seiten.

#### Lymphom Selbsthilfe Österreich

Unsere neue Website für Patienten von Non-Hodgkin-Lymphom. Unter dem Sammelbegriff Non-Hodgkin-Lymphome (NHLs) werden alle malignen Lymphome zusammengefasst, die nicht die Diagnosekriterien des Morbus Hodgkin erfüllen.

[www.lymphomhilfe.at](http://www.lymphomhilfe.at)

#### Haarzell-Leukämie

Die Haarzelleukämie gehört wie die chronische lymphatische Leukämie zu den niedrigmalignen Non-Hodgkin-Lymphomen und ist der B-Zellreihe zuzuordnen. Die malignen Zellen zeichnen sich im zytologischen Bild durch feine fransenartige Ausläufer aus (sog. ‚Haarzellen‘).

[www.haarzell-leukaemie.de](http://www.haarzell-leukaemie.de)

Mehr nützliche Informationen und Links zu anderen Plattformen finden Sie stets aktuell auf [www.myelom.at](http://www.myelom.at)

### Veranstaltungen

01.09. Wien Wirbelkörperbrüche  
15.09. Wien Welt-Lymphomtag  
19.09. Salzburg Patiententreffen  
21.09. Klagenfurt Schmerztherapie  
26.09. Graz Laborparameter  
17.10. Innsbruck Rezidivtherapie

#### Wien

##### **Hilfe bei Wirbelkörperbrüchen Kyphoplastie bei Multiplem Mye- lom / Plasmozytom**

Freitag 1.Sept 2006 / 17.00 Uhr  
Wilhelminenspital  
1160 Wien, Montleartstr. 37  
Pavillon 23 - Seminarraum

Hr. OA Dr. Johann Kohlmann  
Abteilung Unfallchirurgie Wilhelminen-  
spital

#### Wien

##### **Welt Lymphomtag**

15. August 2006 / 11. 30 Uhr  
vor dem Wiener Burgtheater

#### Veranstalter:

Unsere Myelom- und Lymphom Kon-  
taktgruppe Österreich. Bitte Unterstüt-  
zen Sie unsere Aktion! Kommen Sie!  
Mit Ihren Angehörigen, Freunden und  
Bekanntem!

#### Salzburg

##### **Patienten- und Angehörigentreffen mit Erfahrungsaustausch**

Dienstag, 19.September 2006  
ab 16.00 Uhr

Gasthof Krimpelstätter  
Müllner Hauptstrasse 31, 5020 Salz-  
burg, an der Kreuzung vor dem LKH

#### Kärnten

##### **Informationsabend MM Schmerztherapie**

Donnerstag, 21.September 2006  
17.00 Uhr  
LKH Klagenfurt  
In der Bibliothek der Strahlentherapie

Primarius Dr. Wolfgang Raunik (Strah-  
lentherapeut), OA Dr. Martina Wittels  
(Anästhes.)

#### Steiermark

##### **Informationsabend MM Erklärung der wichtigsten Labor- Parameter und Untersuchungen**

Dienstag, 26.September 2006  
17.00 Uhr  
Auenbruggerplatz - 8036 Graz

Univ.-Prof. Dr. Werner Linkesch  
Leiter der Hämatologie Universitätskli-  
nik Graz

Unsere Selbsthilfegruppen organisie-  
ren regelmässige Patiententreffen. Ak-  
tuelle Informationen auf  
**[www.myelom.at](http://www.myelom.at)**

#### Ihre Spende zählt

Myelom Kontakt Österreich  
Salzburger Sparkasse Bank AG  
BLZ 20404 / Konto 06509152299  
IBAN: AT202040406509152299 /  
BIC: SBGSAT2S

### Impressum

Herausgeber: SHG Myelom Kontakt  
Österreich (ZVR: 847140381)  
Josef Mayburgerkai 54  
5020 Salzburg

Tel: 0664 / 4250161, [info@myelom.at](mailto:info@myelom.at)  
Redaktionsteam: Elke Weichenberger,

Elfi Jirsa, Fritz Richter, Gerhard Palfi,  
Heidrun Weichenberger

Gestaltung: Martin Zehentner  
[elements.at](http://elements.at) New Media Solutions  
Auflage: 1500 Stück, Nachdruck nur  
mit vorheriger Genehmigung

Druck: Digitales Druckzentrum

Das MMagazin erhalten kostenfrei alle  
Mitglieder und Fördermitglieder von  
Myelom Kontakt Österreich. Es wird  
außerdem an Fachleute sowie an Inte-  
ressierte unserer SHG verteilt.



## Werden Sie Mitglied



### Mitgliedsantrag

Bitte in Blockbuchstaben ausfüllen

Name

Vorname

Straße

PLZ / Ort

Telefon

e-Mail Adresse

Patient, Angehöriger oder Mentor?

Erklärung: Hiermit beantrage ich die ordentliche Mitgliedschaft bei Myelom Kontakt Österreich. Es werden keine Mitgliedsbeiträge eingehoben.

-----  
Ort, Datum, Unterschrift

#### Antrag in einem frankierten Kuvert an

Myelom Kontakt Österreich  
Elke Weichenberger, Obfrau  
Josef Mayburgerkai 54, 5020 Salzburg

oder per e-Mail an [elke@myelom.at](mailto:elke@myelom.at)



## Unsere Myelom Kontaktpersonen



**Elke Weichenberger**, Obfrau, Salzburg  
☎ 0664 / 425 01 61  
[elke@myelom.at](mailto:elke@myelom.at)



**Elfi Jirsa**, Obfrau-Stellvertreterin, Wien  
☎ 0664 / 385 41 61  
[elfi@myelom.at](mailto:elfi@myelom.at)



**Fritz Ullman**, Mödling  
☎ 0664 / 131 65 18  
[fritz@myelom.at](mailto:fritz@myelom.at)



**Angela Regina Heim**, Fügen  
☎ 0660 / 657 17 74  
[angela@myelom.at](mailto:angela@myelom.at)



**Arnold Dullnig**, Rennweg  
☎ 04734 / 8264  
[arnold@myelom.at](mailto:arnold@myelom.at)



**Elke Ebner**, Ferlach  
☎ 0664 / 534 2 512  
[elke.kaemten@myelom.at](mailto:elke.kaemten@myelom.at)



**Daniela Bliem**, Wien  
[daniela@myelom.at](mailto:daniela@myelom.at)



**Ursula Bosin**, Schwaz  
☎ 0650 / 730 0 334  
[uschi@myelom.at](mailto:uschi@myelom.at)



**Fritz Richter**, Müllendorf  
☎ 0664 / 23 18 418  
[fritz.burgenland@myelom.at](mailto:fritz.burgenland@myelom.at)



**Karoline Eisl**, Graz  
☎ 0650 / 6223017  
[karoline@myelom.at](mailto:karoline@myelom.at)



**Heidrun Weichenberger**, Hallein  
☎ 0664 / 413 84 98  
[heidrun@myelom.at](mailto:heidrun@myelom.at)