



Der Große Jahresrückblick 2007

Editorial



Präsidentin DGKS

Elke Weichenberger

MM-Patientin seit 2002

Diagnose mit 29 Jahren

☎ 0664 / 425 01 61

elke@myelom.at

Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser!

Das neue Jahr beginnt für unsere Selbsthilfegruppe mit vielen Neuigkeiten. Neu ist unser Vereinsname: **Myelom- und Lymphomhilfe Österreich**. Damit wird nun auch im Namen besser ersichtlich, für welche Erkrankungen wir unsere ehrenamtliche Selbsthilfe-Tätigkeit erbringen.

Neu gestaltet wird auch unser Internet-Auftritt. Der Umbau soll Ihnen helfen, die sehr umfangreich vorhandenen Inhalte ein-

facher und schneller zu finden. Ich bedanke mich bei allen, die sich an dieser sehr zeitaufwendigen Arbeit beteiligen, insbesondere ergeht mein Dank wieder an die Firma **elements.at**.

Und neu – als kostenloses Informationsservice für unsere Mitglieder stehen weitere medizinisch-onkologische Ansprechpartner zur Verfügung. Die Namen und Erreichbarkeit finden Sie auf der letzten Seite. Ich danke allen unseren Ansprechpartnern für die Mithilfe und Unterstützung und ein Dankeschön an alle Spender!

Auch heuer veranstalten wir wiederum ein internationales Myelom-Symposium. Dieses findet in Zusammenarbeit mit Herrn Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig und der International Myeloma Foundation (IMF) am 25. und 26. April 2008 in Wien statt. Für das NEUE JAHR wünschen wir Ihnen alles erdenklich Gute, Gesundheit, Glück und viele unbeschwerte Tage!

Herzlichst, Ihre *Elke Weichenberger* und Team!



Aus dem Inhalt

- | | | | |
|----|---|----|--|
| 3 | Jahresrückblick | 24 | Pressekonferenz zum Welt-Lymphomtag 2007 |
| 4 | Follikuläres Lymphom | 25 | Wunsch und Wirklichkeit – Betroffene am Wort |
| 5 | Klinische Studien – Chancen und Risiken | 26 | Myeloma Euronet |
| 8 | Monoklonale Gammopathie Unbekannter Signifikanz | 28 | Veranstaltungsberichte |
| 10 | Übelkeit und Erbrechen | 29 | Ausflug in die Schokolademanufaktur Zotter |
| 11 | ASH Kongress 2007 | 30 | Finanzielle Hilfe für in Not geratene PatientInnen |
| 15 | Erfahrungsberichte | 31 | Literaturtipps & Veranstaltungshinweise |
| 23 | CLL Patiententag 2007 | 32 | Kontaktpersonen |

Impressum Herausgeber: Myelom- und Lymphomhilfe Österreich (ZVR: 847140381), Josef Mayburgerkai 54, 5020 Salzburg, Tel: 0664/4250161 info@myelom.at, Redaktionsteam: Elke Weichenberger, Elfi Jirsa, Fritz Richter, Christa Strobl, Heidrun Weichenberger, Gestaltung: DI Martin Zehentner, elements.at New Media Solutions, Auflage: 3.500 Stück, Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung, Druck: Digitales Druckzentrum

Spendenkonto Myelom- und Lymphomhilfe Österreich / Salzburger Sparkasse / BLZ 20404 / Konto 06509152299 / IBAN: AT202040406509152299 BIC: SBGSAT2S / Bei der Annahme von Spenden beachten wir die Datenschutzgesetze und geben Mitglieder- und Spenderdaten nicht weiter.

Jahresrückblick 2007

Die Selbsthilfegruppe Myelom- und Lymphomhilfe Österreich blickt auf ein erfolgreiches Jahr 2007 zurück.

Die Anzahl der Mitglieder konnte nahezu verdoppelt werden. Für die tausenden interessierten Internet-Anwender jeden Monat, wurde zusätzlich zu www.myelom.at auch www.lymphomhilfe.at als Informationsquelle mit Schwerpunkt „Lymphom-Erkrankungen“ eingerichtet. Unsere Homepage ist mittlerweile eine der umfangreichsten im deutschsprachigen Raum. Wir haben weitere Ausgaben unseres Magazins publiziert – alle Hefte sind bereits vergriffen. Unsere Ansprechpartner hatten rund 1.500 Kontakte mit Betroffenen. Alles ehrenamtlich und ohne finanzielles Interesse.

In unserem Bemühen, Betroffenen zu helfen, konnten wir auch 2007 wieder neue AnsprechpartnerInnen gewinnen. Und es freut uns ganz besonders, dass wir mittlerweile von 12! hoch spezialisierten medizinischen Experten aus ganz Österreich, die unseren Mitgliedern kostenlos als Ansprechpartner zur Verfügung stehen, unterstützt werden. Um die Qualität der Unterstützung von MM-Patienten zu verbessern, haben wir

Jirsa gemeinsam mit der Ernährungsexpertin Elisabeth Fischer veranstaltet wurde, fand regen Zuspruch.

Als neue Ehrenmitglieder durften wir Frau Anita Waldmann, Präsidentin der DLH und eine Vorreiterin für Selbsthilfebewegungen, sowie Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig, Vorstand der 1. Med. Abt., Zentrum für Hämatologie und Onkologie am Wilhelminenspital, begrüßen.

Besondere Highlights mit jeweils über 200 Besuchern waren im Mai 2007 unser jährliches Multiples Myelom Symposium und am Welt-Lymphomtag, dem 15. September, das erste Seminar für Lymphom-Patienten in Österreich. Ebenfalls gut besucht waren das Seminar „Blut kann krank sein“ in Klagenfurt und der CLL-Tag im November in Wien. Ein ganz großes Dankeschön an unsere Mediziner, die uns ebenfalls ehrenamtlich und in ihrer Freizeit bei den Vorbereitungen und mit auch für Laien verständlichen Referaten unterstützen. Auch international waren wir nicht untätig und haben unsere Selbsthilfegruppe und Ihre Interessen stark vertreten. So wurde Präsidentin Elke Weichenberger zur APMM-Sprecherin gewählt.



2006 eine anonyme Patientenumfrage durchgeführt, deren Ergebnisse wir im Mai 2007 veröffentlicht haben und auch der Ärzteschaft präsentierten.

2007 konnten wir über 50 Veranstaltungen für Sie organisieren. Patienten- und Angehörigentreffen, Informationsabende für Myelom- und Lymphom-Patienten in ganz Österreich mit medizinischen und sozialen Experten, und zahlreiche schöne Ausflüge, die den Erfahrungsaustausch und das Kennenlernen von Patienten bzw. Angehörigen fördern sollen. Z.B. Besuch des Technischen Museums, eine Schifffahrt auf der Salzach, Besuch des Freilichtmuseums Stübing bei Graz usw. Auch der Kochkurs „Knochenstark Kochen“, der in Wien von Elfi

Besonders freute es uns, dass unsere Elke im April 2007 eine große Auszeichnung für ihr Engagement erhielt, den „Leading Ladies Award“ der Zeitung „Österreich“. Ihre bewegende Ansprache hat damals die Anwesenden sehr berührt. Und wir konnten unseren Bekanntheitsgrad und damit das Wissen um diese Erkrankungen in Fernsehen, Radio und in zahlreichen Medienberichten weiter steigern, wie etwa dem ganzseitigen Interview von Elke Weichenberger im „Kurier“.

Wir danken allen, die uns im Bemühen für Betroffene unterstützt haben – ohne Ihre Hilfe könnten wir nichts erreichen – und freuen uns auf die Zusammenarbeit 2008.

Christa Strobl

Aus der Medizin

Follikuläres Lymphom



Univ. Prof. Dr. Felix Keil

Department für Hämato-
Onkologie
LKH Leoben - Eisenerz

Das follikuläre Lymphom gehört zur Gruppe der niedrig malignen Non-Hodgkin-Lymphome, die ca. 20–24% aller Non-Hodgkin-Lymphome ausmachen. Die Non-Hodgkin-Lymphome treten mit einer Inzidenz von 12 Fällen auf 100.000 Einwohner pro Jahr auf. Dies bedeutet, dass ca. 3–4 PatientInnen mit follikulären Lymphomen auf 100.000 Einwohner pro Jahr neu diagnostiziert werden.

Diese Krankheit äußert sich meistens durch schmerzlose Vergrößerung von Lymphknoten und kann sowohl lokalisiert auf eine Lymphknotenstation, als auch generalisiert auf alle Lymphknotenstationen und im Knochenmark auftreten.

Während lokalisierte Non-Hodgkin-Lymphome durch Bestrahlung behandelt werden können, müssen ausgedehnte Lymphome im Stadium III und IV (dies bedeutet mehrere befallene Lymphknotenstationen und /oder Knochenmarksbefall sowohl oberhalb als auch unterhalb des Zwerchfells) mit systemischer Chemotherapie behandelt werden.

Hier haben sich sehr große Fortschritte ergeben. Durch die Kombination von monoklonalen Antikörpern und Chemotherapie konnte das krankheitsfreie Überleben signifikant gesteigert werden. Zurzeit liegen vier Phase-III-Studien vor, die ein Ansprechen zwischen 80% und 95% der Patienten auf die Therapie zeigen und auch das krankheitsfreie Überleben hat sich durch diese Kombinationstherapien deutlich verbessert.

Bei Krankheitsbeginn ist es wichtig, eine genaue Diagnostik mit Abschätzung der Risikofaktoren durchzuführen, da der Krankheitsverlauf äußerst unterschiedlich sein kann. Im Rezidiv zeigt bisher die autologe Stammzelltransplantation die besten Langzeitergebnisse.

Hier haben wir Beobachtungszeiten in einem Median von bis zu 20 Jahren. Weiters kann auch eine Chemotherapie mit Ri-

tuximab, gefolgt von den Erhaltungstherapien mit Rituximab vielversprechende therapeutische Ergebnisse zeigen.

Zusätzlich ist auch die Radioimmuntherapie eine Option um PatientInnen im Rezidiv neuerlich in eine Remission zu bringen. Zu beachten ist aber eine doch höhere Inzidenz von Myelodysplasien, die lange nach Erstbehandlung des follikulären Lymphoms auftreten kann.

Bei einer chronischen lang verlaufenden Erkrankung mit unterschiedlichen Risikofaktoren und vielversprechenden innovativen Therapien ist daher eine gründliche Diagnose, Risikoabschätzung und Planung am Anfang der Erkrankung unerlässlich, wo unseren PatientInnen auch die Optionen einer Rezidivtherapie dargelegt werden sollten.

Insgesamt ist die Entwicklung durch die monoklonalen Antikörpertherapien, durch die neuen zytotoxischen Chemotherapien und durch die Radioimmuntherapie als äußerst positiv zu werten.

Univ. Prof. Dr. Felix Keil

Änderung des Vereinsnamens

Wie Sie dem Editorial entnehmen konnten, wurde unsere Selbsthilfe umbenannt. Im neuen Namen „Myelom- und Lymphomhilfe Österreich“ steckt nun auch drin, was schon bisher ein wichtiges Aufgabengebiet für uns war: die Hilfestellung für Patienten mit einer Lymphom-Erkrankung (Hinweis: das Multiple Myelom zählt ebenfalls zu den Non-Hodgkin-Lymphom-Erkrankungen und ist ein sogenanntes B-Zell-Lymphom).

Leider sind gerade Lymphom-Erkrankungen die am meisten im Steigen begriffenen Krebserkrankungen. Für Österreich ergibt sich eine jährliche Zahl an Lymphom-Neuerkrankungen von rund 2000, Tendenz stark steigend! Wir werden auch in Hinkunft verstärkt über Lymphome berichten.

**myelom &
lymphom**
HILFE ÖSTERREICH

DGKS Elke Weichenberger
Präsidentin
elke@myelom.at

Aus der Medizin

Klinische Studien – Chancen und Risiken



**Univ. Prof.
Dr. Johannes Drach**
Medizinische Universität
Wien, Univ. Klinik für Innere
Medizin I, Klinische Abteilung
für Onkologie

Forschungsprogramme, an welchen Patientinnen oder Patienten teilnehmen, nennt man klinische Studien. Sie dienen dazu, die Behandlung und Betreuung von Krebspatienten besser zu verstehen und entsprechend zu entwickeln.

Was ist eine klinische Studie?

Die Erkenntnisse in der Medizin und in der klinischen Krebsforschung werden anhand von Untersuchungen (klinische Forschung) am Patienten gewonnen. Die angewandte, klinische Forschung unterscheidet sich von der Grundlagenforschung, das heißt von der Forschung im Labor und im Tiermodell. Der Wille, die Betreuung und Behandlung von Krebspatienten besser zu verstehen, zu verbessern und damit den betroffenen Menschen zu helfen, steht dabei an erster Stelle.

Bevor eine neue Behandlungsmethode am Menschen untersucht wird, muss sie auf sorgfältigste Weise im Labor getestet werden. Einerseits wird damit gewährleistet, dass wirklich nur erfolgsversprechende Behandlungen geprüft werden, andererseits, dass deren Einsatz möglichst wirksam und gefahrlos erfolgt. Nach dieser Phase muss aber eine Therapie auch am Menschen getestet werden. Selbst ein einfaches Medikament wie das Aspirin musste zuerst im Labor geprüft und später mit Hilfe von klinischen Studien an Patienten erprobt werden.

Welches sind die häufigsten klinischen Studien?

Phase-I-Studie

- Dies ist die erste Anwendung eines neuen Medikaments am Menschen. In der Krebsmedizin wird meist nur an Krebspatienten geprüft, denen alle bewährten Behandlungsmöglichkeiten nicht geholfen haben (in anderen medizinischen Bereichen wird an freiwilligen Gesunden getestet). Geprüft wird die Verträglichkeit des Arzneimittels, in welcher Dosierung es wie wirkt und wie es im Körper chemisch reagiert (Aufnahme, Abbau und Ausscheidung).

- Etwa 50–200 Patienten müssen dafür beobachtet werden.
- Diese Phase dauert 1–2 Jahre.

Phase-II-Studie

- Ziel der Untersuchung ist es, herauszufinden, wie wirksam die neue Substanz ist, in welcher Dosierung sie am besten wirkt und wie verträglich sie ist.
- Beobachtet werden etwa 100–500 Patienten.
- Eine Phase-II-Studie dauert etwa 2–3 Jahre.

Phase-III-Studie

- In dieser Untersuchung soll der Nachweis der Wirksamkeit der neuen Substanz erbracht werden. Ihre Nebenwirkungen werden dokumentiert. Die Substanz wird mit einem Scheinmedikament (Placebo) oder bereits bewährten Medikamenten verglichen. In der Krebsmedizin werden in Studien nur selten Scheinmedikamente eingesetzt.
- Der Vergleich erfolgt meist „randomisiert“, d. h. der Zufall entscheidet, welcher Patient das neue und welcher das Vergleichsmedikament oder ein Scheinmedikament erhält. Patienten mit vergleichbaren Merkmalen in vergleichbaren Krankheitssituationen werden dabei auf zwei oder mehr Gruppen verteilt: Eine erhält das neue Medikament, eine andere das bereits etablierte oder das Scheinmedikament (Placebo).
- Erst nach erfolgreichem Abschluss der Phase-III-Prüfung kann ein Pharmaunternehmen einen Antrag auf Zulassung der geprüften Substanz oder Heilmethode stellen.
- Mehrere Hundert Patienten sind notwendig. Diese werden nach vorab festgelegten so genannten Ein- und Ausschlusskriterien ausgewählt.
- Eine Phase-III-Studie dauert 2–4 Jahre.

Phase-IV-Studie

- Es handelt sich um eine Studie nach der Zulassung, d. h. das Medikament ist bereits auf dem Markt.
- Es geht darum, den Langzeiteffekt der Substanz oder Heilmethode zu beobachten, um Verträglichkeit und Nebenwirkungen, aber auch Wechselwirkungen mit anderen gleichzeitig eingenommenen Medikamenten noch besser einschätzen zu können.
- Diese Untersuchungen finden an bis zu 10.000 Patienten statt.

[Fortsetzung nächste Seite](#)

Aus der Medizin

Klinische Studien – Chancen und Risiken

Welche Vorteile kann eine Teilnahme bieten?

Es gibt viele Gründe, weshalb Patienten an klinischen Studien teilnehmen. Der wichtigste ist sicherlich die Hoffnung auf eine erfolgreiche Behandlung. Entgegen der allgemeinen Meinung der „Versuchskaninchengefahr“ ergeben sich für Studienpatienten folgende Vorteile:

- Klinische Studien werden von ethischen und wissenschaftlichen Kommissionen auf ihre Korrektheit hin geprüft.
- Patienten in klinischen Studien werden besonders umfassend, intensiv und kontinuierlich über Behandlungen und Alternativen informiert. Die Information ist eine unabdingbare Voraussetzung zur Durchführung einer Studie.
- Patienten in klinischen Studien profitieren vom neuesten Stand der Wissenschaft und zwar bevor die Erkenntnisse in einem größeren Rahmen zur Verfügung stehen.
- Alle Patienten in Studien werden besonders sorgfältig überwacht und nach Beendigung der Studie weiter begleitet.
- Klinische Studien gewährleisten eine qualitativ hoch stehende Durchführung und Bewertung der Behandlung
- Klinische Krebsforschung erweitert und vertieft allgemein die Erkenntnisse für die Behandlung zukünftiger Patienten. Als Patient setzen Sie mit einer Studienteilnahme einen Solidaritätsakt. Die klinische Forschung kommt über die Landesgrenzen hinaus zum Tragen. Erfahrungen und Erkenntnisse in den mannigfaltigen Spezialitäten der Krebsmedizin werden weltweit untereinander ausgetauscht. Als Patient profitieren Sie dadurch vom weltweit vorhandenen Fachwissen.

Gibt es Nachteile bei der Teilnahme an einer klinischen Studie?

Im Rahmen der Behandlungen – auch außerhalb einer klinischen Studie – können Nebenwirkungen oder andere Probleme auftreten. Diese hängen von der Therapiemaßnahme und vom gesundheitlichen Zustand des Erkrankten ab, sie treten unterschiedlich bei den einzelnen Patienten auf.

Die meisten zu erwartenden Nebenwirkungen sind vorübergehender Natur und verschwinden nach Beendigung der Therapie. Gut bekannt sind zum Beispiel Haarverlust und Übelkeit bei bestimmten Medikamenten und Hautrötungen bei der Strahlentherapie. Bei bestimmten Behandlungen kann es auch Spätfolgen geben; diese können lange nach Behandlungsabschluss auftreten und beziehen sich oftmals auf ein

spezifisches Organ. Die Ärzte und Forscher sind sich dessen bewusst, ihre Aufmerksamkeit richtet sich deswegen auch darauf, Spätfolgen vorzubeugen.

Wichtige Fragen über klinische Studien

Falls Sie in Betracht ziehen, an einer klinischen Studie teilzunehmen, gibt es für Sie einige Schlüsselfragen, die Ihnen helfen können eine Studie genauer zu beurteilen:

- Was ist das Ziel?
- Welche Behandlungen werden in der Studie geprüft? Welche Untersuchungen muss ich in Kauf nehmen?
- Was geschieht mit meiner Krebserkrankung mit oder ohne diese neue Behandlung?
- Was geschieht mit mir, wenn ich auf die neue Behandlung nicht anspreche?
- Welche Alternativen habe ich, welche sind ihre Vor- und Nachteile?
- Wie lange dauert die Studie? Muss ich zusätzliche Zeit investieren?
- Muss ich mit einem Spitalaufenthalt rechnen? Falls ja, wie oft und wie lange?
- Wie werde ich durch die Studie in meinem Alltag beeinträchtigt? Welche Gegenmaßnahmen werden getroffen?
- Welche Nachsorgeuntersuchungen werden folgen?
- Was geschieht mit den Studiendaten, wohin gelangen die Informationen?
- Welches sind die Kontaktpersonen, an wen wende ich mich falls...

Erfüllen Sie die Auswahlkriterien zur Teilnahme an einer klinischen Studie?

Jede Studie richtet sich an PatientInnen mit bestimmten Merkmalen, wie Typ der Krebserkrankung, Krankheitsausdehnung und gut definiertem Gesundheitszustand. Bevor entschieden werden kann, ob Sie im Rahmen einer klinischen Studie behandelt werden können oder nicht, müssen sorgfältige Untersuchungen durchgeführt werden, die diese Merkmale genau bestimmen:

- Diagnose und Ausdehnung der Krankheit (Staging)
- allgemeiner Gesundheitszustand
- Funktion der Organe (Nieren, Leber, Herz, Lunge ...)
- andere Krankheiten, bzw. benötigte Medikamente

Aufklärung und Einwilligung

Die Einwilligung zur Studie erfordert, dass die Patientin/der Patient auf verständliche Weise über den Inhalt der Studie, deren Durchführung und Bedeutung informiert wurde und anhand dieses Wissens frei entscheiden kann, daran teilzunehmen oder nicht.

Die Aufklärungsarbeit ist Sache des zuständigen Arztes. Sie erhalten zusätzlich schriftliche Erklärungen, lesen Sie diese aufmerksam durch und bewahren Sie sie sorgfältig auf. Fragen Sie so viel und so oft Sie das Bedürfnis danach haben. Ob Sie sich für oder gegen eine Teilnahme entscheiden wird sich auf die Qualität Ihrer weiteren Behandlung und Betreuung nicht auswirken. Die Erklärungen über die Behandlung und über die Studie sind natürlich nicht nur auf die Startphase begrenzt. Sie werden laufend neue Informationen erhalten, die gegebenenfalls Ihre weitere Teilnahme beeinflussen könnten. Mit der Einwilligung wird Ihre Entscheidungsfreiheit nicht eingeschränkt: Sie haben das Recht, Ihre Studienteilnahme zu jedem Zeitpunkt abzubrechen.

Was bedeutet es, Teilnehmer einer klinischen Studie zu sein?

Ob im Rahmen einer klinischen Studie oder nicht, werden Patienten heutzutage mit einer Reihe neuer Begriffe und Abläufe konfrontiert. Für viele tauchen beim Begriff „klinische Studien“ Assoziationen wie „Versuchskaninchen“ auf. Es ist offensichtlich das Unbekannte, Fremde „Unverständene“, welches diese Angst auslöst. Wenn Sie verstehen, was eine klinische Studie beinhaltet, hilft das, Ihre Ängste abzubauen.

Patienten in einer klinischen Studie werden nicht von anderen Patienten abgesondert, sie werden ebenfalls in onkologischen Zentren behandelt. In einer Studie wird Ihr Gesundheitszustand genau überwacht und dokumentiert. Möglicherweise werden mehr Untersuchungen und Tests ausgeführt als die übliche Routine verlangt. Dies geschieht, um den Krankheitsverlauf genau zu beobachten und um möglichst vollständige Antworten zu den in der Studie gestellten wissenschaftlichen Fragen zu erlangen. Der Arzt, der Sie während der klinischen Studie betreut, verpflichtet sich, Sie sorgfältig nach Studienplan zu behandeln und zu überwachen sowie die entsprechenden ethischen und rechtlichen Anforderungen genau zu befolgen.

Als Studienteilnehmer werden Sie aber auch ein Stück weit

Verantwortung mittragen. Sie müssen sich an einen Studienplan halten, Untersuchungen durchführen lassen, evtl. Fragebögen ausfüllen. Mit Ihrer Teilnahme übernehmen Sie eine wichtige Rolle für die Gesellschaft von heute, vor allem aber für die zukünftige.

Können Sie jederzeit verlangen, die Teilnahme an der Studie zu beenden?

Mit der gleichen Selbstverständlichkeit, wie Sie ihre Teilnahme verweigern können, ist es Ihr Recht, zu jedem Zeitpunkt auszusteigen. Ihr individuelles Recht zur Selbstbestimmung wird immer respektiert – ungeachtet der Tatsache, ob Sie Studienteilnehmer sind oder nicht. Ein einstweilen gegebenes Einverständnis zur Teilnahme bedeutet nicht, bis zum Schluss der Studie mitmachen zu müssen. Vergessen Sie nicht, immer wieder Fragen zu stellen und Unklarheiten zu beseitigen. Falls Sie beschließen aus der Studie auszusteigen, werden Alternativen mit Ihnen besprochen und die weitere Behandlung ist selbstverständlich. Sie erfahren für ihre Entscheidung keinen Nachteil!

Wie werden klinische Studien geführt – Ablauf einer klinischen Studie

Der zuständige Arzt muss die Studienbehandlung auf sorgfältigste Weise nach einem vorgeschriebenen Plan, einem sog. „Protokoll“, durchführen. Darin wird genau beschrieben, was auf welche Weise getan werden muss und weshalb. Die Studien sind so geplant, dass sie mögliche Vorteile für die Patienten auf ein Maximum erhöhen und die möglichen Risiken auf ein Minimum reduzieren, gleichzeitig müssen bedeutsame Forschungsfragen beantwortet werden können. Die meisten Studien untersuchen eine Behandlungsmethode in einer Patientengruppe. Dabei kann es um die Ermittlung der korrekten Dosierung des Medikamentes (bzw. der Behandlungsmaßnahme) gehen oder um die Ermittlung der Wirksamkeit einer bestimmten Therapie für eine Patientengruppe. Andere Studien untersuchen zwei oder mehrere mögliche Behandlungen. Normalerweise wird in diesen Studien die „Standardbehandlung“ (die beste, für eine bestimmte Krankheitssituation, momentan zur Verfügung stehende) mit einer oder mehreren „experimentellen“ Therapien (neue wirksame Medikamente oder Behandlungsmaßnahmen) verglichen.

[Fortsetzung nächste Seite](#)

Aus der Medizin Klinische Studien

Für bestimmte Tumoren oder in bestimmten Situationen steht heute noch keine Standardtherapie zur Verfügung. In diesen Fällen erhält eine Patientengruppe z.B. das neue Heilmittel, die andere Gruppe keines (Placebo). Es wird jedoch keinem Patienten eine Behandlung, in diesem Falle ein Medikament, vorenthalten, von dem bewiesen ist, dass es wirksam ist.

Damit sich Studienresultate als eindeutig und unvoreingenommen erweisen, werden die Patienten nach dem Zufallsprinzip einer der verschiedenen Behandlungsgruppen zugeteilt. Dieses Verfahren nennt man auch „Randomisation“.

Es ist wichtig festzuhalten, dass die Ärzte und Pflegepersonen dabei nicht wissen, ob eine der Studienbehandlungen die bessere ist.

Univ. Prof. Dr. Johannes Drach

Literatur Tipp

Klinische Studien

Eine Informationsbroschüre der Österreichischen Krebshilfe.

Die Entscheidung über eine Teilnahme an klinischen Studien liegt immer beim Patienten. Mit der vorliegenden Broschüre sollen Patienten, deren Angehörige und Freunde aufgeklärt werden. Ärztlichen Informationen werden ergänzt und die am häufigsten gestellten Fragen beantwortet, damit die Entscheidung über eine Teilnahme an einer Studie erleichtert wird.

Diese Broschüre kann über unsere Selbsthilfegruppe Myelom- und Lymphomhilfe Österreich kostenlos angefordert werden.

Monoklonale Gammopathie Unbekannter Signifikanz



OA Dr. Hannes Kaufmann

Krankenhaus der
Barmherzigen Brüder
Wien

Das Vorliegen einer isolierten Paraproteinämie ohne weitere diagnostische Kriterien einer klonalen lymphoproliferativen Erkrankung oder eines Multiplen Myeloms wurde früher als „benigne Gammopathie“ oder „benigne Paraproteinämie“ bezeichnet. In den letzten Jahren hat sich hierbei die Bezeichnung „Monoklonale Gammopathie unbestimmter Signifikanz“ abgekürzt „MGUS“ durchgesetzt.

Da Symptome meist fehlen, erfolgt die Diagnose oft als Zufallsbefund im Rahmen einer Routineblutuntersuchung durch die Bestimmung der Eiweißelektrophorese. Eine mögliche Ausnahme stellt eine manchmal gleichzeitig auftretende Polyneuropathie dar. Ein kausaler Zusammenhang wird vermutet, die genaue Ätiologie ist aber noch ungeklärt. Dabei handelt es sich um ein mit Taubheitsgefühl mitunter bis zu deutlichen Schmerzen einhergehendes Beschwerdebild, welches meist die oberen sowie unteren Extremitäten betrifft.

Die monoklonale Gammopathie unbekannter Signifikanz ist charakterisiert durch eine Ansammlung von pathologischen Eiweißbruchstücken im Serum, die von klonalen Plasmazellen gebildet werden, wobei diese Paraproteinämie nicht mehr als 3 g/dl im Serum ausmachen darf mit stabilen Verlaufswerten bei Kontrolluntersuchungen. Die Eiweißausscheidung im Urin (Bence-Jones-Protein) ist nicht oder nur geringfügig vorhanden. Im Knochenmark sind maximal 10% Plasmazellen ohne Zellatypien nachweisbar. Typische Krankheitsmanifestationen wie lokalisierter ausgeprägter Knochenschwund (Osteolysen), Blutarmut (Anämie), erhöhtes Serumkalzium (Hyperkalzämie) sowie Einschränkung der Nierenfunktion, die unter anderem zur Diagnose des Multiplen Myeloms führen, fehlen.

Wenn all diese Merkmale zutreffen, kann die Diagnose MGUS gestellt und im weiteren Verlauf bei stabilen Werten bestätigt werden. Im Unterschied zu den meisten anderen Plasmazellerkrankungen besteht keine Indikation zur Behandlung.

MGUS ist die bei weitem häufigste monoklonale Gammopathie, deren zunehmende Inzidenz mit dem höheren Lebensalter der Bevölkerung sowie mit empfindlicheren Nachweismethoden korreliert. Die Inzidenz beträgt 1 % bei allen Personen über 25 Jahre und 3 % bei allen Personen über 50 Jahre, mit weiter steigender Tendenz im Senium. In mehreren Studien wird die Wahrscheinlichkeit aus einem MGUS ein Multiples Myelom oder eine andere maligne Plasmazellerkrankung zu entwickeln mit ca. 1% pro Jahr angegeben.

Auch nach jahrelang anhaltender stabiler MGUS-Phase kommt es zu keiner Reduktion des Risikos einer malignen Transformation. Dies erfordert eine lebenslange medizinische Betreuung, um rechtzeitig ein Fortschreiten der Erkrankung zu erkennen und eine adäquate Behandlung einleiten zu können. Es wurden viele Untersuchungen angestellt, Risikofaktoren zu detektieren, die eine Transformation vom symptomlosen MGUS in eine maligne Krankheit, wie dem Multiplen Myelom, wahrscheinlich machen.

Mit zunehmendem Wissen über diese Erkrankung konnten nun einige Risikofaktoren wie zum Beispiel ein hohes Paraprotein, vom nicht IgG-Typ sowie eine abnorme Leichtkettenratio identifiziert werden.

Einen weiteren Risikofaktor stellen peripher zirkulierende Plasmazellen dar, die jedoch nur mit sehr aufwendigen diagnostischen Methoden entdeckt werden können, die nicht überall zur Verfügung stehen.

Je mehr Risikofaktoren ein Patient zum Zeitpunkt der Diagnose MGUS aufweist, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit, im weiteren Verlauf an einer malignen Plasmazell-dyskrasie zu erkranken. Während der normalen Plasmazellentwicklung führt die Stimulation reifer B-Lymphozyten durch Antigene, zum Beispiel beim Kontakt mit Fremdproteinen auf Bakterienoberflächen im Rahmen einer Infektion, zur Zellteilung und Differenzierung in Gedächtnis-B-Zellen und aktivierte Plasmazellen, die für die Antikörperbildung verantwortlich sind. Dies ist für ein intaktes Immunsystem und somit erfolgreiche Infektbekämpfung unumgänglich.

Während dieses physiologischen Ablaufes kann es auf Grund von verschiedenen äußeren (z.B. radioaktive Strahlung, biologischen oder künstlichen Giften) und inneren Einflüssen zu genetischen (d. h. chromosomalen) Veränderungen kommen,

woraus eine Entartung von Plasmazellen resultiert und der Beginn einer Erkrankung eingeleitet wird.

Die Pathogenese des Multiplen Myeloms basiert nach derzeitigem Kenntnisstand auf einem genetischen Mehrstufenprozess, für den sowohl die komplexen genetischen Veränderungen der Myelomzellen als auch die Eigenschaften und Einflussnahme der umgebenden Knochenmarkszellen verantwortlich sind.

Wichtige, im zeitlichen Ablauf frühe genetische Veränderungen, die bei der Entstehung pathologischer Plasmazellen eine Rolle spielen, sind chromosomale Veränderungen wie z.B. die 14q32-Translokationen oder die Deletion von Chromosom 13q14, wo ein wichtiges Tumorsuppressorgen vermutet wird.

Die Vermehrung und das Überleben dieser genetisch veränderten Zellen werden durch Botenstoffe aus umgebenden Knochenmarkszellen unterhalten. Diese Veränderungen entstehen bereits sehr früh in der Entwicklung von normalen Plasmazellen im Rahmen eines MGUS und nicht erst bei Progression zur malignen Erkrankung.

Insgesamt bedeutet nun die Diagnose MGUS für den Patienten, ein mäßig erhöhtes Risiko einmal eine maligne Erkrankung zu erleiden.

Die Empfehlungen bezüglich der lebenslang erforderlichen Kontrollen richten sich unter anderem nach der Anzahl der vorhandenen Risikofaktoren.

Im Regelfall genügt nach Diagnosestellung eine halbjährliche Kontrolle, gefolgt von jährlichen Blut- (und Harn-) Untersuchungen bei Befundkonstanz. Auf weitere Knochenmarkbiopsien und Röntgenkontrollen kann bei stabilen Laborparametern und klinischer Beschwerdefreiheit meist verzichtet werden.

OA Dr. Hannes Kaufmann

Web Tipp

Auf unseren Websites www.myelom.at und www.lymphomhilfe.at finden Sie weitere interessante Beiträge zu diesem Thema.

Aus der Medizin Übelkeit und Erbrechen



Dr. Viktoria Odelga

LKH Leoben – Eisenerz
Vordernberger Straße 42
8700 Leoben

Übelkeit (Nausea) und Erbrechen (Emesis) sind im Zuge einer Chemotherapie die häufigsten aller Nebenwirkungen.

Man unterscheidet zwischen der akut innerhalb von 24 Stunden nach der Therapie auftretenden Form, die durch die direkte toxische Wirkung der Substanzen auf den Körper hervorgerufen wird, und der verzögert nach 24 Stunden post Chemotherapie auftretenden Übelkeit (hauptsächlich über verschiedene Rezeptoren im Gehirn vermittelt).

Das Ausmaß und die Wahrscheinlichkeit dafür, dass ein Patient an diesen Nachwirkungen leidet, sind größtenteils abhängig von der so genannten emetogenen Potenz (emetogen = Übelkeit und Erbrechen auslösend) einer Substanz. Besonders ausgeprägt sind diese bei hoch dosiertem Melphalan (100–200mg/m²), bei Cisplatin und Carboplatin.

Es gibt aber auch andere, vom Patienten abhängige anlagebedingte Faktoren wie Geschlecht, Alter und Anzahl der bereits erhaltenen Chemotherapieformen. Frauen, Patienten über 35 Jahre und solche, die schon verschiedene Zytostatika-Therapien erhalten haben, zeigen ein erhöhtes Risiko für das Auftreten von Nebenwirkungen.

Was kann man gegen Übelkeit und Erbrechen tun?

Es stehen verschiedene Medikamente zur Verfügung, um Übelkeit und Erbrechen nach einer Chemotherapie zu verhindern oder zumindest abzuschwächen.

Dazu gehören:

- Serotoninrezeptorantagonisten wie Zofran®, Kytril® und Navoban®
- Emend® als Neurokinin-1-Rezeptorantagonist
- Kortisonpräparate wie Fortecortin® (Dexamethason) und Aprednislon®

- Paspertin®, welches seine Wirkung über Dopaminrezeptoren entfaltet.

Um eine effiziente antiemetische (= gegen Übelkeit) Wirkung zu erzielen, sollten diese Substanzen bereits prophylaktisch und untereinander kombiniert angewendet werden. Man verabreicht sie daher während eines stationären Aufenthaltes zu meist als Infusion in unterschiedlicher Dosierung als Vor- und/oder als Nachtherapie. Um der verzögert auftretenden Übelkeit vorzubeugen ist es sinnvoll, die Antiemetika auch nach Spitalsentlassung in Form von Tabletten einzunehmen.

Eine Sonderstellung nimmt das so genannte antizipatorische Erbrechen ein. Es handelt sich dabei um „erlerntes“ Erbrechen nach vorausgegangener Chemotherapie mit starker Nausea. Das Mittel der Wahl ist in diesem Falle zusätzlich zu oben erwähntem Benzodiazepine (beruhigende Medikamente) wie zum Beispiel Gewacalm®.

Mit diesen zur Verfügung stehenden Therapieoptionen sind Übelkeit und Erbrechen eher selten auftretende Nachwirkungen einer Zytostatika-Therapie geworden.

Dr. Viktoria Odelga

Literatur Tipp

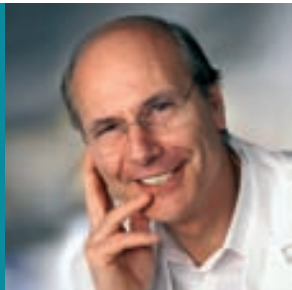
Das Anti-Übelkeits-Büchlein

von Novartis kann bei unserer Myelom- und Lymphomhilfe Österreich kostenlos bestellt werden.



Bericht

Meeting der American Society of Hematology, ASH 2007



Univ. Prof.

Dr. Heinz Ludwig

Vorstand der 1. Med.
Abteilung – Zentrum für
Onkologie und Hämatologie
Wilhelminenspital in Wien

Der diesjährige Kongress erbrachte eine Reihe von Neuerungen, bzw. eine Bestätigung von sehr rezenten Ergebnissen, die für die Behandlung von Patienten mit multiplem Myelom von besonderer Bedeutung sind.

Einleitung

Beim ASH Meeting wurde die Ergebnisse zahlreicher Studien mit neuen Substanzen und neuen Therapieprotokollen (Tabelle 1) ausführlich diskutiert. Die Wahl der für den individuellen Patienten bestgeeigneten Therapie hängt von patientenspezifischen Faktoren, wie Alter, Organfunktion und Allgemeinzustand, Patientenpräferenz sowie dem Vorliegen von zytogenetischen Abberationen wie Deletion 13, Translokation (4;14), Translokation (14;16), Hyperdiploidie und Verlust von 17p, ab. Patienten mit letztgenannten Veränderungen sprechen auf die traditionelle konventionelle Therapie weniger gut an, erreichen aber unter autologer Stammzelltransplantation Remissionsraten, die mit jenen von Patienten ohne zytogenetische Risikofaktoren vergleichbar sind, rezidivieren aber weitaus häufiger.

Aus diesem Grund empfiehlt sich der möglichst frühzeitige Einsatz von Bortezomib- bzw. von Lenalidomid-Kombinationen, die derartige Risikokonstellationen zumindest teilweise überwinden können.

Bestimmte Co-morbiditäten stellen ebenfalls einen Ausschlussgrund für bestimmte Therapien dar. So sollte bei Diabetes oder Hochdruck auf hochdosiertes Cortison und bei Patienten mit ausgeprägter präexistenter Neuropathie auf Thalidomid, und möglicherweise auch auf Bortezomib verzichtet werden. Bei älteren Patienten bzw. bei solchen, die weit weg von Tumorzentren leben, ist eine orale Therapie empfehlenswert, während jüngeren Patienten im guten Allgemeinzustand nach wie vor eine Transplantation empfohlen wird.

Therapieoptionen für die Erstlinienbehandlung

| | |
|--------------------------------|------------------------------------|
| Melphalan-Prednison | Bortezomib-Doxil |
| Melphalan-Prednison-Thalidomid | Bortezomib-Thalidomid-Dexamethason |
| Thalidomid-Dexamethason | Bortezomib-Doxil-Dexamethason |
| Thalidomid-Doxil-Dexamethason | Lenalidomid |
| Bortezomib | Lenalidomid-Dexamethason |
| Bortezomib-Dexamethason | Lenalidomid-Melphalan-Prednison |

Hinweis: Derzeit sind allerdings weder Bortezomib noch Lenalidomid dafür in Europa zugelassen

Thalidomid basierte Kombinationen bei nicht vorbehandelten Patienten

Zwei Studiengruppen stellten ihre Ergebnisse mit Thalidomid(T)-Melphalan(M)-Prednisolon(P) im Vergleich zu MP vor, wobei die Präsentation der französischen IFM Gruppe eine Aktualisierung bereits früher publizierter Daten darstellte. In der letztgenannten Studie wurden Patienten >75 Jahre aufgenommen. MPT führte zu einer signifikanten Erhöhung der Rate an kompletten und sehr guten partiellen Remissionen, sowie des Gesamtansprechens. Darüber hinaus fand sich eine deutliche Verlängerung des progressionsfreien- und des Gesamtüberlebens. In der skandinavischen Studie lag das mediane Alter der Patienten bei 75 Jahren. Die Rate kompletter und sehr guter partieller Remissionen war ebenfalls in der MPT-Gruppe signifikant höher als im MP-Arm. Die Gesamtüberlebenszeit war allerdings in beiden Gruppen vergleichbar. Auffallend war eine initial erhöhte Toxizitäts-bedingte Mortalität im MPT-Arm.

Unsere Arbeitsgruppe berichtete die Ergebnisse einer Vergleichsuntersuchung zwischen Thalidomid(Thal)-Dexamethason(Dex) und MP bei älteren Patienten (medianes Alter: 72 Jahre). Thal-Dex führte zu höheren Remissionsraten (komplette, sehr gute partielle und Gesamt-Remissionen); außerdem wurden Remissionen signifikant früher als mit MP erzielt.

Fortsetzung nächste Seite

Bericht

Meeting der American Society of Hematology, ASH 2007

Überraschenderweise war allerdings die Gesamtüberlebenszeit bei den mit MP behandelten Patienten signifikant länger (49 vs. 41 Monate). Dies war auf eine erhöhte Toxizität insbesondere bei den über 70-jährigen Patienten unter Thal-Dex zurückzuführen.

Bortezomib basierte Kombinationen bei nicht vorbehandelten Patienten

Besondere Beachtung fanden die Ergebnisse der VISTA Studie, in der Bortezomib(V)-Melphalan(M)-Prednisolon(P) mit MP alleine bei älteren Patienten (medianes Alter: 71 Jahre) verglichen wurde. VMP war in allen Parametern inklusive Remissionsrate, Zeit bis zur Progression und Überleben dem MP Protokoll überlegen. Die Rate an kompletter Remission lag bei 35%, ein Ergebnis, das früher nur nach autologer Transplantation erreicht werden konnte. Allerdings wurden bestimmte Nebenwirkungen wie z.B. Neuropathie unter VMP häufiger gesehen. Diese Ergebnisse dienen nun als Grundlage für einen Antrag bei der EMEA (European Medicines Agency) um Zulassung von VMP zur Erstlinietherapie.

Bei jüngeren Patienten (medianes Alter: 58 Jahre) erreichte die italienische Arbeitsgruppe von Cavo mit Bortezomib-Thalidomid-Dexamethason signifikant höhere Remissionsraten (sowohl komplette und sehr gute partielle Remissionen) im Vergleich zu Thalidomid-Dexamethason – und dies auch bei Patienten mit ungünstigen zytogenetischen Faktoren (Deletion 13, Translokation (4;14). In beiden Therapiearmen konnten bei >90% der Patienten ausreichend Stammzellen gesammelt werden.

Von der französischen IFM-Gruppe wurde mit Bortezomib(B)-Dexamethason(D) +/- DCEP im Vergleich zu VAD +/- DCEP ebenfalls signifikant höhere Raten an kompletten und sehr guten partiellen Remissionen sowie Gesamt-Remissionen erzielt. Von den initial 482 Patienten wurden schließlich 404 einer autologen Transplantation unterzogen. Nach Transplantation lag die Rate an kompletten Remissionen bei 41% der mit BD behandelten und bei 29% der mit VAD induzierten Patienten.

Lenalidomid basierte Kombination bei nicht vorbehandelten Patienten

Dr. Rajkumar von der Mayo Clinic in Rochester hat nun ein Update der Studienergebnisse mit Lenalidomid und konventionell, also hoch dosiertem Dexamethason in Kombination mit

Lenalidomid in Vergleich zu Lenalidomid mit niedrig dosiertem Dexamethason bei nicht vorbehandelten Patienten mit einem medianen Alter von 66 Jahren vorgestellt. Die einmal wöchentliche Gabe von 40 mg Dexamethason erbrachte im Vergleich zur hohen Dexamethason-Dosierung, nämlich 40 mg, Tag 1-4, 9-12 und 17-20 vergleichbare Remissionsraten.

Die Kombination mit niedrig dosiertem Dexamethason war aber deutlich besser verträglich, insbesondere in Hinblick auf hämatologische sowie Cortison-spezifische Nebenwirkungen, Mortalität und Thromboembolien, und führte überraschenderweise zu einer längeren Überlebenszeit.

Bortezomib-Lenalidomid-Dexamethason bei nicht vorbehandelten Patienten

Mit einer Kombination der derzeit wirksamsten Substanzen, nämlich von Bortezomib, Lenalidomid und Dexamethason, wurde bei 50 auswertbaren Patienten mit einem medianen Alter von 52 Jahren eine Remissionsrate von 98% erreicht. 53% davon erzielten eine komplette oder sehr gute partielle Remission. Dies sind die bisher besten mit durchschnittlich 6 Zyklen erreichten Ergebnisse einer Erstlinientherapie. 32% der Patienten absolvierten ≥ 8 Zyklen, während 28% der Patienten die Therapie früher abgebrochen haben.

Moderne Induktionstherapien vor der Hochdosistherapie mit Melphalan

Zunehmend mehr Daten mit neuen Therapiekombinationen zeigen eine klare Überlegenheit über VAD, der bisherigen Standard-Induktionstherapie bei Patienten, die einer Stammzelltransplantation unterzogen werden. Als wirksamere Induktionsprotokolle wurden Thalidomid-Dexamethason, Thalidomid-Doxorubicin-Dexamethason, und vor allem Bortezomib-Dexamethason mit oder ohne DCEP sowie Bortezomib-Thalidomid-Dexamethason vorgestellt.

Ähnlich hohe Remissionsraten wurden mit Lenalidomid plus Dexamethason berichtet. Insgesamt stehen somit mit Thalidomid, Bortezomib und Lenalidomid 3 neue Substanzen als zentrale Medikamente für die Etablierung von Kombinationstherapien zum Einsatz vor der Hochdosistherapie zur Verfügung. Für einige der genannten Kombinationen wurden auch Resultate nach Stammzelltransplantation berichtet, die - fast erwartungsgemäß – noch höhere Remissionsraten nach Transplantation aufzeigten.

Verbesserung der Konditionierungstherapie für die autologe Stammzelltransplantation

Michele Attal stellte das Konzept der IFM vor. Zusätzlich zur Verabreichung von hochdosiertem Melphalan (200 mg) wird jeweils an 2 Tagen (-6 und -3 sowie +1 und +4) vor und nach der Melphalan-Therapie zusätzlich Bortezomib verabreicht. Die bisher wenigen damit behandelten Patienten zeigten sehr hohe Raten an kompletter Remission.

Konzept der Post-Transplantation Konsolidierung

Die Turiner Arbeitsgruppe (Ladetto und Ma) hat Patienten, die nach einer autologen Stammzelltransplantation zumindest eine sehr gute partielle Remission erreicht haben, noch einer Konsolidierungstherapie mit 4 Zyklen Bortezomid-Thalidomid-Dexamethason unterzogen und damit bei 20% (6/27) eine molekulare Remission, also eine Situation erreicht, in der auch mit subtilen molekularen Techniken keinerlei Hinweis auf Vorliegen einer Myelompopulation möglich war.

Patienten mit einem derartigen Ergebnis zeigen eine geringe Rezidivrate und weisen eine besonders lange Überlebenszeit auf. Michel Attal berichtete nun über ein neues Studienkonzept, in welchem nach der Hochdosistherapie Lenalidomid noch 2 Monate zur Konsolidierung verabreicht wird. Danach werden die Patienten in eine Erhaltungstherapie mit Lenalidomid (10-15 mg/Tag, Tag 1-21) bzw. einem Placeboarm randomisiert.

Remissionserhaltungstherapie

Mehrere Studiengruppen berichteten, dass sie derzeit die Wirksamkeit einer Erhaltungstherapie mit Bortezomib bzw. Lenalidomid bzw. Kombinationen mit diesen Substanzen, überprüfen. Konkrete Ergebnisse wurden allerdings noch nicht vorgestellt. Es wurden jedoch die Resultate mit Thalidomid als Erhaltungstherapie, die bereits früher veröffentlicht wurden, neuerlich präsentiert. Dementsprechend sollte beim individuellen Patienten eine Thalidomid-Erhaltungstherapie in Erwägung gezogen werden.

Kombinationen bei vorbehandelten Patienten

Mit der Corticoid-freien Kombination Bortezomib und liposomales Doxorubicin konnten signifikant höhere Remissionsraten und längere Überlebenszeiten als mit Bortezomib alleine

erzielt werden. Somit stehen nun zwei Kombinationstherapieprotokolle (Bortezomib-liposomales Doxorubicin und Lenalidomid mit niedrig dosiertem Dexamethason) zur Verfügung, die auch bei diabetischen Patienten meist ohne gravierende Probleme eingesetzt werden können.

Therapie bei Patienten mit akutem Nierenversagen

Unserer Arbeitsgruppe konnte die Ergebnisse einer prospektiven Phase-II Studie mit Bortezomib-Doxorubicin und Dexamethason bei Patienten mit akutem Leichtketten-induzierten Nierenversagen präsentieren. Mit dieser Therapie konnte bei 75% eine signifikante Reduktion des Paraproteins (CR-Rate: 28.1%) erzielt werden. Bei 43% der Patienten gelang es, die Nierenfunktion entweder völlig oder zum großen Teil wieder herzustellen (glomeruläre Filtrationsrate >50 ml).

Niedrig dosiertes im Vergleich zu normal dosiertem Pamidronat

Eine skandinavische Arbeitsgruppe konnte mit einer niedrigen Dosierung von Pamidronat (30 mg 1x pro Monat) vergleichbare Effekte auf den Knochenstoffwechsel wie mit der konventionellen Dosis von 90 mg pro Monat erzielen. Interessanterweise wurde unter niedrig dosiertem Pamidronat eine weitaus geringere Komplikationsrate (inklusive Osteonekrosen) beobachtet.

Thromboseprophylaxe bei Behandlung mit Thalidomid-Kombinationen

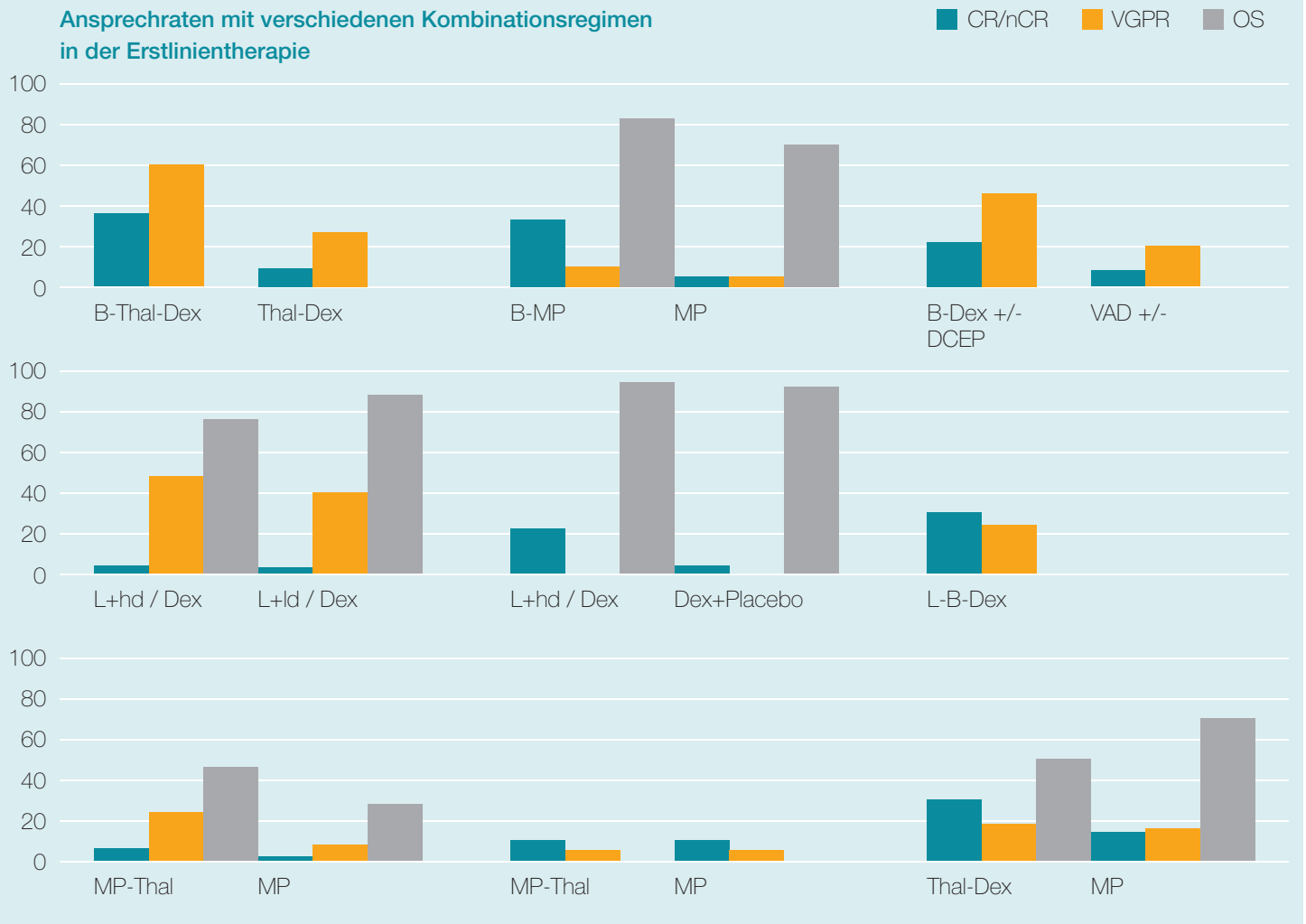
Der Vergleich zwischen einer Thromboseprophylaxe mit subcutan applizierten nieder molekularem Heparin (LMWH) und oralem Marcumar (M) bzw. Aspirin (A) bei Patienten unter Thalidomid-hältigen Therapien ergab eine Rate von Grad 3 und 4 Embolien von 1.7% unter LMWH, von 3.3% unter M und von 5.4% unter Aspirin.

Dies bestätigt, dass die von den meisten europäischen Gruppen geübte Praxis der Prophylaxe mit LMWH der Prophylaxe mit Aspirin vorzuziehen ist. Interessanterweise wurden unter Bortezomib-Thalidomid-Dexamethason nur halb so viele Grad 3/4 Thromboembolien wie unter Thal-Dex oder unter VMPT beobachtet, was eine protektive Wirkung von Bortezomib gegenüber Thromboembolien nahe legt.

Fortsetzung nächste Seite

Bericht

Meeting der American Society of Hematology, ASH 2007

**Körperliches Training**

In einer kleinen Studie wurde der Nutzen eines medizinisch kontrollierten Trainingsprogramms unter Beweis gestellt. Die Teilnehmer befanden sich in der Plateauphase ihrer Erkrankung und trainierten 3 mal / Woche nach einem festgelegten Programm (Dehnungsübungen, Tretmühle, Ergometer, Krafttraining) wodurch es zu einer deutlichen Verbesserung der Lebensqualität mit Abnahme von Müdigkeit und Verbesserung der Leistungsfähigkeit kam.

Neue Substanzen

Zahlreiche neue Substanzen befinden sich derzeit in klinischer Testung. Carfilzomib, ein neuer Proteasom-Inhibitor führte bei

guter Verträglichkeit als Monotherapie verabreicht zu objektiven Tumoransprechen bei einem kleinen Teil vorbehandelter Patienten. Am interessantesten scheint der Heat-shock Proteininhibitor Tanespimycin zu sein. Tanespimycin wurde in Kombination mit Bortezomib erfolgreich eingesetzt. Stammzellpriming mit Plerixafor, einem neuen Chemokine Rezeptor CXCR4 Antagonist führte zu einer wesentlich höheren Ausbeute an Stammzellen und dürfte in Zukunft auch bei einem Großteil jener Patienten, bei denen bisher die Sammlung der benötigten Anzahl von Stammzellen unmöglich war, dieses Problem überwinden.

Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig

Mehr Informationen und Berichte zum ASH-Kongress 2007 finden Sie auf www.myelom.at und www.lymphomhilfe.at

Erfahrungsbericht

Krebs ist so begrenzt

Heide Pfisterer

MM Patientin seit 2002

Im Jahr 2002, ich war 64, bekam ich die Diagnose Multiples Myelom. Vorher hatte ich 20 Jahre lang eine sogenannte idiopathische Paraproteinämie (der IgG Wert war ständig viel höher als normal) und ich dachte, das würde so bleiben. Da ich keinerlei Beschwerden hatte, wollte ich von der vorgeschlagenen Chemo-Therapie und Stammzell-Transplantation absolut nichts wissen. Erst als ich ein Jahr später wegen arger Hüftschmerzen am Stock ging, stimmte ich zu.

Den Ablauf kennt Ihr ja, meine Leidensgefährten: 3 x VAD, Stammzellpherese, Hochdosis-Chemotherapie und Stammzell-Rückgabe. Auf die zweite (Tandem) habe ich verzichtet, sie war auch Gott sei Dank, nicht nötig, weil die Werte in Ordnung waren. Auch wenn ich mich nicht so fühlte, waren die Ärzte am LKH Graz zufrieden mit dem Therapieerfolg. Mundinfektion, geschwollenes Gesicht, Verstopfung... Ich konnte Kaffee oder Suppe nur durch einen Strohhalm aufnehmen.

In diesen schweren Monaten – zwischen den Chemos zu Hause Übelkeit – war und ist mir, neben meiner Familie, mein Glaube eine feste Stütze. Ich habe in allen schweren Zeiten

meines Lebens – Unfalltod unserer ältesten Tochter, schwerer Unfall meines Mannes – erfahren, dass Gott mich durchträgt, sonst hätte ich schwache Person das nicht überstanden. Im Jahr 2004 wurde mir ein Zahn gezogen und die Wunde schloss sich nicht. Es war eine Kiefernekrose, eine damals noch ziemlich unbekanntes Folge von Bisphosphonatgaben. Erst nach 2 Jahren fand ich einen Kieferchirurgen, der mich erfolgreich operiert hat. Eineinhalb Jahre nach der SZT wurden bei der Biopsie wieder 50 % Krebszellen festgestellt. Aber eine Velcade-Infusionsreihe (die leider wegen Neuropathie in den Füßen abgebrochen werden musste) hat gut gewirkt.

Jetzt bin ich wieder für meine 6 Enkelkinder eine einsatzbereite Omi und halte auch wieder meinen Senioren-Tanzkurs, der allen Beteiligten viel Freude macht, etwas das ich allen Leidensgenossen als Musik- und Bewegungstherapie sehr empfehlen kann. Meine Schwester, die in Kanada lebt und sehr um mich besorgt ist, hat mir diese Karte geschickt. Den sehr tröstlichen Inhalt möchte ich euch unten weitergeben.

Schließlich danke ich allen Ärzten, die mich beraten und behandelt haben und unserer Selbsthilfegruppe mit den Verantwortlichen, die uns Kontakt mit Ärzten und untereinander möglich machen.

Allen viel Trost und Kraft,

Heide Pfisterer, Liezen



Cancer is so limited.

It cannot cripple love.
It cannot shatter hope.
It cannot corrode faith.
It cannot destroy peace.
It cannot silence courage.
It cannot invade the soul.
It cannot steal eternal life.
It cannot conquer the spirit.

Krebs ist so begrenzt.

Er kann Liebe nicht verkrüppeln.
Er kann Hoffnung nicht erschüttern.
Er kann Glauben nicht zerstören.
Er kann Frieden nicht ruinieren.
Er kann Mut nicht zum Schweigen bringen.
Er kann nicht in die Seele eindringen.
Er kann nicht das ewige Leben stehlen.
Er kann den Geist nicht besiegen!

Erfahrungsbericht Diagnose Multiples Myelom und POEMS

Friedrich Mayr

MM- und POEMS-Patient seit 2005

Ich bin 53 Jahre und seit 2 Jahren an Multiplem Myelom und POEMS erkrankt. Ich habe nie geraucht, wenig Alkohol getrunken, dafür viel Sport – Bergsteigen – betrieben. Ich bin 1,70m groß und habe 66 kg.

Im Herbst 2005 begann eine Gefühllosigkeit der Beine und Ödembildung, und beim Gehen hatte ich immer leichte Schmerzen im Beckenbereich; allmählich wurde ich immer matter und musste bei jeder körperlichen Betätigung ständig Pausen machen. Beim ersten Gang zum Arzt wurde eine Vergrößerung meines Herzens festgestellt, aber keine auffälligen Blutwerte, nur eine leichte Anämie. Da mein Zustand immer schlechter wurde, ging ich zu einem anderen Arzt, der mir sagte, dass ich eine schwere Krankheit hätte, jedoch konnte er nicht sagen, welche Ursache die Krankheit hat und er überwies mich zur stationären Untersuchung ins AKH Wels.

Nach 11 Tagen und allen Untersuchungen wurden MM, POEMS und Polyneuropathien festgestellt. Meine Haut war sehr dunkel, besonders die der Beine.

MM IgA Lambda Stadium III A
Chemotherapie nach VAD Schema
III Zyklen im Rahmen der Hochdosis
Melphalan Studie - 2 x autologe Stammzell-transplantation

Seit Feber 2007 bin ich wieder zu Hause und fühle mich körperlich gut, jedoch habe ich Probleme beim Gehen, da ich wegen der Polyneuropathie meine Zehen und das Fußgelenk willentlich nicht bewegen kann.

Im ersten Moment, wenn man die Diagnose MM bekommt, denkt man: Das war mein Leben; doch ich kann als Betroffener nur sagen, man übersteht die Therapie mit Hilfe von Ärzten, Schwestern, Angehörigen ganz gut, und wie viele Beispiele zeigen, ist ein Leben mit dieser Erkrankung ohne besondere Beschwerden über Jahre möglich.

Friedrich Mayr



Kontaktwunsch

Vielleicht hat jemand Erfahrung bzgl. POEMS und Polyneuropathie und möchte sich mit mir austauschen. Ich würde mich über eine Kontaktaufnahme freuen.

Zuschriften bitte an elke@myelom.at oder an

Myelom- und Lymphomhilfe Österreich
Elke Weichenberger
Josef Mayburgerkai 54, 5020 Salzburg

Alle Briefe werden umgehend weitergeleitet.

Erfahrungswerte nach der ersten Chemo mit Velcade®



Gerhard Hofschweiger
MM-Patient seit 2005

Die erste Chemo hatte ich mit Velcade®, Melphalan und Prednison, sie hat am 16.11.2005 begonnen und am 14.07.2006 war das Grande Finale. Ich glaube nach 12 Zyklen. Ich habe leider nicht mitgezählt, da für mich schon die erste Chemo sehr einfach gewesen ist...

Während der ersten Tage der Chemo habe ich keine Veränderung in meinem Körper verspürt. Aber dann, schön langsam, hat es begonnen, und ich hatte das Gefühl, als würde eine Armee von Ameisen in meinem Brustkorb herumwandern. Ich sagte immer, jetzt gehen die Velcädchen spazieren, es war kein unangenehmes Gefühl. Ich glaube, warum es bei mir länger dauerte, bis ich was spürte, ist sicher mein Gewicht gewesen – zu Beginn der Chemo hatte ich 126 kg. Ich muss eines vorausschicken, ich hatte nie das Problem, zu wenig auf die Waage zu bringen, auch nicht als Kind. Ich war nicht schwabbelig dick, sondern eher ein muskulöser Typ, der viel mit dem Fahrrad unterwegs gewesen ist und eine echte Wasserratte.

Da ich einige Jahre für eine Sicherheitsfirma gearbeitet habe und auch einige Jahre im Ausland verbrachte, z.B. Saudi-Arabien, USA, England und in meinem Lieblingsland Ägypten, machte ich als Ausgleich Judo, da ist mein Gewicht nie zu meinem Nachteil gewesen...

Zurück zu meinen Erfahrungen mit Velcade®: Nach einer Zeit von etwa drei Monaten bekam ich immer sehr kalte Füße. Ich musste oft dreimal am Tag, speziell abends, die Füße heiß baden, damit ich durchschlafen konnte. sonst weckten mich diese auf. Das waren die ersten Anzeichen einer beginnenden Neuropathie, die bei mir als Nebenwirkung auftrat. Weiters bekam ich ein leichtes Taubheitsgefühl und Stechen in den Beinen. Ich informierte Prof. Drach, er verordnete mir „Lyrica® 75 mg“, einmal morgens und einmal abends. Danach wurde es viel besser und ich konnte wieder fast alles ohne Beschwerden machen! Da ich auch leicht Wasser in

den Beinen bekam, wurde mir Lasilacton® verordnet, das ich leider nicht vertrug. Ich bekam einen Knoten in der rechten Brust. Hr. Prof. Drach hat das Medikament sofort abgesetzt und durch Aquaphoril® ersetzt. Der Knoten ist nach 14 Tagen verschwunden.

Das sind die einzigen Nebenwirkungen, die ich hatte. Ganz ehrlich gesagt, es ist zu ertragen gewesen. Wenn ich da oft andere sehe, wie es denen auf der Therapiestation ergeht, danke ich dem Lieben Gott, dass es bei mir so erträglich ist. Sicher ist mir bewusst, was für eine Art Krankheit ich habe, aber meine Einstellung ist folgende: „Akzeptiere deine Krankheit und lebe damit!“ Das hilft mir. Sich darüber hinaus negative Gedanken zu machen, wie „Warum ich?“ oder „Warum so etwas?“, ändert nichts, akzeptiere deine Situation! Einen Fall kenne ich, da redet jemand jeden Tag mit seinem Krebs und fordert ihn auf, Ruhe zu geben. Er glaubt, dass es ihm hilft. Das finde ich auch gut!

Am 7.09.2007 begann ich wieder mit einer neuen Chemotherapie im AKH Wien, bei Prof. Drach, noch einmal mit Velcade® und Fortecortin® 8mg, am Tag 1 und Tag 2. Ich hatte anfangs einige Probleme, dauernde extreme Müdigkeit, war kraftlos und die Neuropathie begann wieder. Ich verbrachte eine Woche im AKH Wien, da meine Natrium- und Kalium-Werte im Keller waren. Angeblich haben das Entwässerungsmittel (Aquaphoril®) und das Fortecortin® das Natrium und Kalium aus dem Körper gewaschen.

Nach dem Krankenhausaufenthalt wurde die Dosis von Fortecortin® durch Herrn. Prof. Drach sofort auf 4mg herabgesetzt. Nach ein paar Infusionen mit Kochsalzlösungen und mit richtiger Ernährung, viel Salat, grünem Gemüse, Bananen und Müsli, funktioniert das Ganze wieder. Jetzt beginne ich meinen 6. Zyklus. Wie viele ich noch machen muss werden wir im neuen Jahr sehen, bis 31.12.2007 stehen die Termine für die Chemo fest, die ersten 10 Tage des Jahres 2008 beginne ich gleich mit einer Pause. Durch die geringere Dosis Fortecortin® könnte es eventuell länger dauern. das ist mir egal, lieber geringere Dosis, aber verträglich, als hohe Dosis und ein körperliches Chaos. Nein Danke, ich habe Zeit!

[Sollte jemand Fragen zu den Nebenwirkungen oder zu meiner Einstellung zu unserer Krankheit haben, könnt ihr mir jederzeit schreiben!](#)

Gerhard Hofschweiger / wuestenfuchs@chello.at

Erfahrungsbericht

Diagnose: Diffuses großzelliges B-Zell-Lymphom



Kathrin Stathis

NHL-Patientin seit 2004
Ansprechpartnerin in Wien

Mein Name ist Kathrin und ich bin mittlerweile 23 Jahre alt. Die Diagnose bekam ich mit 20 Jahren. Im Nachhinein betrachtet traten womöglich die ersten Anzeichen schon im November 2004 auf, die sich durch eine generelle Schwächung des Immunsystems äußerten.

Im März/April bekam ich sehr starke, stechende Schmerzen in der Nähe des Herzens, ich beobachtete einen Zusammenhang zwischen der Atmung und der Intensität des Schmerzes.

Mitte April wurden die Schmerzen so stark, dass ich nicht mehr schlafen konnte. Zunächst vermutete man einen eingezwickten Nerv. Also ging ich zum Orthopäden und Chiropraktiker und weiters probierte ich Massagen. Es knackte zwar recht häufig und ich verspürte eine Linderung, sodass ich wieder aufatmen konnte. Leider war die Besserung nur von sehr kurzer Dauer. Daraufhin wollte ich unbedingt (!) abklären, dass es nichts Organisches ist und verlangte von meinem Hausarzt eine Überweisung für den Internisten.

Nur nachdem ich darauf beharrte bekam ich rasch einen Termin beim Internisten – die Sprechstundenhilfe meinte es könne nichts Ernstes und daher auch nicht dringend sein, da

ich so jung klinge. Der Arzt konnte nichts Konkretes feststellen, sah jedoch Auffälligkeiten bei der Herzaktivität. Da ich, wie bereits erwähnt, einen Zusammenhang mit der Atmung festgestellt hatte, wollte ich sicherheitshalber eine Überweisung für ein Lungenröntgen, da ich wirklich alles 100%ig abgeklärt haben wollte. Ich ging noch am selben Tag zum Röntgen und siehe da: Endlich ist es erkannt – am Bild sah man eine im Durchmesser ca. 10 cm große Struktur. Daraufhin wurde sofort eine CT gemacht und eine CT-gezielte Biopsie des Gewebes organisiert.

Am 30. Mai 2005 stand dann die Diagnose fest: diffuses großzelliges B-Zell-Lymphom.

Ein paar Tage darauf bekam ich schon meinen 1. Zyklus R-Chop im AKH, bei dem ich auf das Rituximab reagierte. Ich hatte das Gefühl, mein Hals würde nach innen anschwellen, daraufhin wurde das Rituximab ganz langsam verabreicht, sodass es die ganze Nacht dauerte. Diese Komplikationen gab es nur beim ersten Zyklus. Sonst hatte ich die erste Chemo gut vertragen und konnte am nächsten Tag gleich nach Hause.

Zum ersten Mal hatte ich jetzt Zeit, über alles nachzudenken und überhaupt einmal wahrzunehmen, was alles passiert ist. Es ging plötzlich alles so unglaublich schnell!!!! Ich hatte das Glück, dass ich alles sehr locker und positiv empfand. Ich empfand Dankbarkeit für die Situation und sah es als Riesenchance für mich. Innerlich wusste ich, dass es ein Abschnitt ist, aus dem ich gestärkt rausgehe und der damit auch abgeschlossen ist.

Meiner Familie und meinen Freunden fiel der Umgang mit der Diagnose und der Situation viel schwerer, was meiner Meinung nach vollkommen normal und verständlich ist, würde mir glaube ich genauso gehen. Aber ich muss sagen, ich bin noch immer baff über die Unterstützung und Liebe, die von allen Seiten gekommen ist, sogar von Seiten, wo ich es nicht vermutet oder gar „erwartet“ hätte!

Nach genau 14 Tagen gingen mir alle Haare aus (wie von den Ärzten prophezeit) wovor ich „Angst“ hatte, denn ich liebte meine langen Haare. Ich besorgte mir schon im Vorhinein eine Perücke, die ich dann allerdings insgesamt nur einmal als Kälteschutz getragen habe, denn ich liebte auch meine Glatze – das war ein unglaubliches Gefühl!



Die einzigen unangenehmen Nebenwirkungen nach der ersten Chemotherapie waren der Mundsoor – mein Mund war ein einziges Schlachtfeld – der zum Glück relativ schnell abheilte und das neutropenische Fieber, das stationär mit Antibiotika und Neupogen® behandelt wurde. Das Neupogen® verursachte bei mir höllische Schmerzen, jedoch als ich am nächsten Tag erfuhr, dass die Schmerzen durch die aktivierte Blutbildung entstanden, freute ich mich immer über die Schmerzen (ich bekam nach jeder Chemo Neupogen®). Weiters spürte ich im Bereich des Tumors ein starkes Ziehen und Brennen und ich stellte mir vor wie der Tumor einfach wegschmilzt ... und siehe da nach der ersten Therapie war er schon zu 60% weg!

Durch die Therapie war mein Kreislauf geschwächt, die Therapie machte mich müde, und gleichzeitig putschte mich das Cortison auf was sehr unangenehm war, ich hatte einen bitteren Geschmack, Hitzen und die Antibiotika, die ich nahm, verursachten ein starkes Schwindelgefühl. Ich überlegte was ich machen könnte um diese Nebenwirkungen zu beseitigen

oder zumindest zu mildern. Ich begann mit der Pianto-biotischen Methode, die mir persönlich sehr gut getan hat. Ich machte auch weiterhin Sport und viel Bewegung an der frischen Luft. Natürlich nur so viel, dass ich mich dabei wohlfühlte.

Im November hatte ich meinen letzten Zyklus (insgesamt waren es 8). Plötzlich sagte man mir, ich müsse noch eine Strahlentherapie machen, wovon zuvor noch nie die Rede gewesen war. Ich war total überrascht und aus irgendeinem Grund von vornherein abgeneigt. Ich habe mich dann bei Ärzten genau bezüglich Vor- und Nachteile erkundigt und für mich beschlossen, dass die Nachteile in meinem Fall zu stark überwiegen.

Ich habe also die Therapie abgelehnt. Mittlerweile sind 2 Jahre vergangen und es ist alles bestens! Ich fühle mich rundum wohl und genieße das Leben in vollen Zügen!!

Kathrin Stahtis / kathrin@lymphomhilfe.at

Kontaktwünsche

- Junge Burkitt-Lymphom Patientin (23 Jahre jung), nach erfolgreicher Therapie in CR, sucht Gleichbetroffene zur Kommunikation.
- MM Patient mit POEMS Syndrom und starken Neuropathien sucht Gleichbetroffene zum Erfahrungsaustausch.

Kontaktaufnahme

Interessierte Betroffene melden sich bitte bei Präsidentin Elke Weichenberger / elke@myelom.at

oder schreiben an die Postadresse

Myelom- und Lymphomhilfe Österreich
c/oElke Weichenberger
Josef Mayburgerkai 54, 5020 Salzburg

Alle Nachrichten werden umgehend weitergeleitet. Gerne können auch Sie uns einen Kontaktwunsch für eine der nächsten Ausgaben bekannt geben.

Erfahrungsbericht

Leben mit MALT-Lymphom

Gerhard Glattauer
Lymphompatient

15. September 2007, PatientenInnenseminar anlässlich des Weltlymphomtags: Ich höre unter anderem einen Vortrag „meines“ behandelnden Hämato-Onkologen, Prof. Markus Raderer, schwerpunktmäßig am AKH-Wien für extranodale Lymphome zuständig, über „meine“ Grundkrankheit - das MALT-Lymphom (MALT = MUCOSA ASSOCIATED LYMPHATIC TISSUE). Prof. Raderer referiert den aktuellen Stand der medizinischen Forschung. Es gibt anschließend ausführlich Gelegenheit Fragen zu stellen.

Ich muss daran denken, wie und wann „alles“ bei mir begonnen hat, damals vor etwa 15 Jahren ...

Nein, es war noch früher, denn schon einige Jahre vor dem „Akutwerden“ der Erkrankung spürte ich, dass Atemwegsinfekte, wenn auch meist ohne Fieber, länger und anstrengender verliefen, meine Verdauung Schwierigkeiten machte, ich mich besonders bei unangenehmen Wetterlagen geschwächt fühlte. Diverse Untersuchungen bei Allgemeinmedizinern (Diff. Blutbild), Internisten (Rö der Lunge und des Darms mit Kontrasteinlauf, Blutbild) erbrachten kaum Auffälliges.

Nach einem grippalen Infekt im Februar 1992 und kurz danach angetretenem Winterurlaub in den Salzburger Bergen fühlte ich mich gesundheitlich schlechter als je zuvor. Meine Allgemeinmedizinerin konnte aber weder durch Abhorchen der Lunge, noch am Blutbild Schlimmes erkennen (eine leicht erhöhte Blutsenkung ausgenommen), so ging ich weiter arbeiten – ich war damals Kinderbibliothekar an der Univ. Kinderklinik Wien - fühlte mich aber laufend schwächer, müder. Aber kein Fieber, kein Nachtschweiß. Schließlich veranlasste ein befreundeter Arzt an der Univ. Kinderklinik ein screening (Blutbild, Hamtest und, weil ich ein wenig hüstelte, ein Lungenröntgen). Hamtest negativ, Blutbild unauffällig, allerdings erhöhte Blutsenkung, im Röntgen der Lunge eine Verschattung im linken Unterlappen, die auf eine durchgemachte Pneumonie hinwies. Die verordneten Antibiotika erbrachten keine Veränderung des Röntgenbefundes, nach einer CT wurde ich bei einem niedergelassenen Lungenfacharzt vorgestellt. Umstellung auf andere Antibiotika, keine Verbesserung, Bronchoskopie im AKH: Ergebnis: kein Tumor, kein Fremdkörper, Schleimhaut sehr vulnerabel.

Also „Abwarten und Teetrinken“, ein Erholungsaufenthalt im Haus „Raxblick“, im Herbst Röntgenkontrolle. Diese ergab eine leichte Verdichtung der alten Verschattung durch einen jahreszeitlich bedingten Infekt, ich bekam aber keine Antibiotika verordnet.

Nach diversen Schwierigkeiten im privaten Bereich, ich lebte kurzzeitig von Frau und Kind getrennt, entwickelte ich eine akute abszedierende Pneumonie beidseitig mit sehr hohem Fieber. Der Röntgenbefund der Lunge hatte sich drastisch verschlechtert. Neuerlich Antibiotika und nach einer Stabilisierung eine Lungenteilresektion am linken Unterlappen, auch zur Diagnoseerstellung.

Die histologische Erstdiagnose lautete niedrig malignes B-zelliges NHL oder Immunozytom. Das war im Februar 1993.

Ich erfuhr bei Oberarzt Dr. Jäger an der Hämatologie des AKH, dass diese Art niedrig maligner Lymphome zwar grundsätzlich eine gute Prognose hat, aber schwierig zu behandeln ist. Nach dem hämatolog. „staging“ inkl. Beckenkamm-Biopsie (KM, Gott sei Dank, nicht infiltriert) vereinbarten wir eine „wait and see-Haltung“ mit regelmäßigen Blutkontrollen und Kontrollen beim Lungenfacharzt.

Im Herbst 1993 entschloss man sich, eine Stammzellentherapie nach vorheriger einmaliger Gabe von 5 g Endoxan durchzuführen, um für eine allfällig später einmal nötige autologe Stammzellen-Transplantation gerüstet zu sein. Abgesehen von einem akuten hohen Fieber verlief der stationäre Aufenthalt von 10 Tagen unproblematisch und die Stammzellentherapie erfolgreich. Ich verlor allerdings zum bisher einzigen Mal in meiner „Krankheitskarriere“ meine Kopfhare, erinnere mich, dass weder ich noch meine Familie darauf vorbereitet waren, meine damals 10-jährige Tochter, als sie mich von der Volksschule heimkehrend mit Vollglatze erblickte, in Tränen ausbrach.

Ich versuchte mich in der Folge langsam wieder von den Belastungen zu erholen. 1994 wurde allerdings nach Röntgenbefund erneut Verdacht auf Rezidiv an der Lunge geäußert. In dieser Situation beschloss ich gemeinsam mit meinem Lungenfacharzt und meinem Allgemeinmediziner eine komplementärmedizinische Behandlung zu beginnen und zwar mit Mistel-, Thymus- und Vitamin B-Injektionen, welche ich etwa ein dreiviertel Jahr lang erhielt.

Die regelmäßigen Blut- und CT-Kontrollen blieben selbstverständlich aufrecht. Tatsächlich verbesserte sich in der Zeit mein wichtigster Tumormarker (IgM) von vorher zwischen 1200 bis 1400 auf knapp unter 1000 (allerdings gemessen in einem anderen Labor). Trotzdem kam es im Frühjahr 1995 zu einer massiven Bronchitis, und da das CT auch eine Verschlechterung des Befundes erbrachte, riet mir Prof. Jäger, nach einer neuerlichen Bronchoskopie mit ähnlichem Ergebnis wie früher, zu einer lokalen Strahlentherapie an der Lunge. Das war im Sommer bis Herbst 1995.

Rückblickend bin ich noch immer erstaunt über die massive Dynamik der Erkrankung in den ersten zwei, drei Jahren im Bereich der Lunge. Aus einer massiven Angst, nicht mehr lange zu leben (ich hatte seit meiner ersten Chemo auch regelmäßige psychoonkologische Begleitung durch eine systemisch arbeitende Psychotherapeutin), beantragte ich bei meinem Dienstgeber, der Gemeinde Wien, die Frühpensionierung krankheitshalber und wurde Hausmann. Ich wollte mich einerseits schonen, andererseits mehr von meiner Familie haben, so lange das möglich war.

Nach der recht gut vertragenen Strahlentherapie war eine Weile Ruhe, ich absolvierte regelmäßig die nötigen Kontrollen.

1996 ging meine Ehe nach 17 Jahren allerdings endgültig in die Brüche, ich musste mir eine neue Bleibe suchen, versuchte, so gut es ging, einvernehmliche Lösungen für Scheidung und Sorge-/Besuchsrecht des Kindes zu erwirken. Außerdem inskribierte ich wieder an der Uni, begann einen Kurs an der Schreibwerkstatt Stöbergasse, nahm an Gemeinschafts-Dichterlesungen teil, gönnte mir Urlaube, versuchte neue Beziehungen aufzubauen, Freundschaften zu pflegen. Die Beziehung zu meiner Tochter, die 2001 maturierte und ein Philosophiestudium begann, war ursprünglich sehr gut, entwickelte sich aber problematisch, da ich ihr Bedürfnis nach Sicherheit, Geborgenheit, Familie (sie hatte massive Konflikte mit ihrer Mutter durch die Scheidungsschwierigkeiten, entwickelte eine Essstörung) nicht ausreichend wahrgenommen hatte.

1998 war bei mir erneut ein Rezidiv an der Lunge durch eine explorative Teilresektion diagnostiziert worden. Diesmal lautete der histologische Befund niedrig malignes MALT- oder BALM-Lymphom (Bronchus associated ...). Trotzdem verblieb ich mit Prof. Jäger in dem Sinne, vorläufig ein abwartendes



Familie Glattauer im Wienerwald

Verhalten mit engmaschigen Kontrollen einzunehmen.

Schließlich 2004 eine neuerliche böse Überraschung: das Lymphom hatte auch Speicheldrüsen und Augen befallen! Ich hatte sozusagen „unauffällig daherkommend“ „Hamsterbacken“ entwickelt und bei den Augen Tumore bekommen. Der Schock war gewaltig! Bisher war ich davon ausgegangen, dass die Krankheit „nur“ auf meine Lunge begrenzt war, ich „nur“ auf meine Lunge achtgeben musste. Das „restaging“ ergab, dass auch mein Magen befallen war, jedoch kein Nachweis von *Helicobacter pylori*. Die Histologie der Speicheldrüsen nach einer Mini-OP sowie an der Magenschleimhaut (Gastroskopie) ergab eindeutig ein Rezidiv des bekannten MALT. Außerdem wurde durch Ultraschalluntersuchung der Speicheldrüsen Verdacht auf Vorhandensein des SJÖGREN-Syndroms gestellt (eine sog. Autoimmunerkrankung; gilt als eine von mehreren möglichen Verursachern des MALT-Lymphoms). Mein Knochenmark erwies sich nach Biopsie wieder als o.k.

In der Folge wurde ich am AKH an Prof. Raderer „übergeben“, der mich bereits von meinem stationären Klinikaufenthalt 1998 her kannte. Ich erhielt Sommer bis Herbst 2004 eine Oxaliplatin-mono-Therapie, die vor allem meine chronischen Bauchbeschwerden (Durchfälle, Gewichtsabnahme) sehr gut beseitigten.

Fortsetzung nächste Seite

Erfahrungsbericht Leben mit MALT-Lymphom

Der Erfolg im Gesicht war allerdings mäßig, sodass zuletzt 2006/2007 eine Behandlung mit Bortezomib (Velcade®) erfolgte (beide Therapien im Rahmen von Phase II-Studien).

Das ist medizinisch mein Ist-Zustand! Der Tumormarker leider nach wie vor unerfreulich hoch (IgM über 3000), allerdings derzeit stabil. Die Veränderungen im Gesicht etwas besser geworden, bei Atemwegsinfekten muss ich, um einer Verschlechterung im Lungenbereich vorzubeugen, immer anpassen. Begleitend erhalte ich an der Onkologie-Ambulanz eine homöopathische Behandlung bei Prof. Frass mit Sulfur-Q-Potenzen. Und gehe natürlich weiterhin regelmäßig (derzeit etwa alle 3 Monate) zu Blut- und CT-Kontrollen.

Wenn ich die lange Zeit eines eher chronischen Krankheitsverlaufes bewerten soll: ist es eine Leidens-, eine Erfolgsgeschichte? Vermutlich beides, erstens kommt es immer darauf an, was man daraus macht und zweitens haben viele LymphompatientInnen eine schlechtere Prognose, mehr zu leiden. Laut Prof. Raderer ist die Prognose beim MALT-Lymphom sehr gut, das Krankheitsbild erfordert aber ein auf jede/n PatientInnen abgestimmtes „individuelles Design“ von genauer Diagnose, Kontrollen und einer Balance von Abwarten und Eingreifen durch angemessene Therapie, sobald erforderlich.

Nachbemerkungen:

1.) Zum SJÖGREN-Syndrom: Es gibt zu diesem möglichen Auslöser des MALT seit dem Jahr 2000 eine sehr aktive Selbsthilfegruppe in Deutschland, die jährliche PatientInnen-Seminare abhält (Dt.Sjögren-Tag). Der nächste ist am 8. März 2008 im Rheumazentrum am Univ. Klinikum Leipzig.

Nähere Informationen unter www.sjogren-erkrankung.de.

2.) Ich erlaube mir eine persönliche „Spekulation“ zur Ätiologie „meiner“ Erkrankung (SJÖGREN plus MALT) und stelle sie einfach zur Diskussion: Ich wurde 1959, im Alter von sechs Jahren, in drei Teilimpfungen gegen Polio geimpft, vermutlich mit dem sogenannten „Salk-Impfstoff“ (im März, April und November), der laut einem Lancet-Bericht durch ein Affenvirus verunreinigt war (Lancet, Vol. 359, S.851, Science online, JI, Studie der University of Texas, Dallas). Zwischen der zweiten und dritten Teilimpfung wurde ich zusätzlich einer operativen Entfernung der Tonsillen (Rachenmandeln) und lymphatischen Gewebes in der Nase (sog. Polypen) unterzogen. Mein subjektiver Verdacht richtet sich gegen die Kombination dieser beiden medizinischen Eingriffe...

Gerhard Glattauer

Aus Zuschriften an unsere Selbsthilfegruppe

Liebe Frau Elke Weichenberger!

Vorerst herzlichen Dank für ihre netten Zeilen, aber als direkt Betroffener ist es für mich direkt ein Bedürfnis, Ihrer Organisation mit bescheidenen Mitteln helfen zu können. Ich hoffe, dass ich noch lange die Möglichkeit habe, dies auch weiterhin zu tun! Mit ganz lieben Grüßen und ebenfalls mit besten Wünschen

Herbert H.

Hallo Frau Weichenberger,

vielen Dank für Ihre Informationen. Finde ich echt toll, dass es diese Organisation gibt. Ich freue mich auch darüber, dass ich dieser beigetreten bin. Ich fühle mich dadurch auch nicht ganz alleine gelassen und immer mit den neuesten Informationen versorgt. Vielen Dank. Ich wünsche Ihnen noch einen schönen Tag.

Marianne L.

Hallo Elke,

ich will mich mal bei dir bedanken dass du immer für die Mitbetroffenen und Angehörigen da bist. Du hast immer ein offenes Ohr für uns – ganz gleich wie es dir geht, das muss einmal gesagt werden!! Alles Liebe und Danke!

Regina H.

1. Österreichischer Patiententag zur Chronisch Lymphatischen Leukämie (CLL) in Wien

Schon lange fördern österreichische Ärzte Patienteninitiativen. In Form von Referaten bei Veranstaltungen, Unterstützung von Seminaren, redaktionellen Beiträgen usw. Eine Initiative der ganz besonderen Art setzte Univ. Prof. Dr. Ulrich Jäger von der Medizinischen Universität Wien: Er rief den ersten CLL-Patienten-Tag in Österreich ins Leben!

Im Rahmen eines Ärztekongresses in einem Wiener Hotel stellten sich neben Prof. Jäger auch Univ. Prof. Dr. Alexander Gaiger und OA Dr. Georg Hopfinger für sehr interessante Referate zur Verfügung. Und das Publikum honorierte diese gemeinsamen Bemühungen von Ärzten, der AHOP und unserer Selbsthilfe, mehr als einhundert Betroffene fanden den Weg zu dieser Veranstaltung – bei nicht einmal fünfzig Voranmeldungen – Die Organisation hat trotzdem geklappt.

verschiedenen Behandlungsmethoden. Dr. Hopfinger erklärte auch Therapieoptionen der Zukunft, die teilweise schon in klinischen Studien zum Einsatz kommen.

Oberpfleger DGKP Bernhard Glawogger vom Universitätsklinikum Graz stellte die Situation von CLL-Patienten aus der Pflegesicht vor. Er spannte in seinem spannenden Referat den Bogen von Verhaltensmaßnahmen und Tipps für PatientInnen zur oftmals einfachen Vermeidung von Problemen bei Blutarmut, Blutungs- und Infektionsrisiko bis zu notwendigen Verbesserungen in den Kliniken. Ziel von uns allen ist es, interessante Ansätze bald in der Praxis auf Tauglichkeit zur Verbesserung der Situation von Patienten zu prüfen. Prof. Gaiger von der Med. Universität Wien, Experte auf dem Gebiet der Hämato-Onkologie und gleichzeitig Psychoonkologe referierte



Im Einleitungsreferat „Risiko und Prognosefaktoren, Krankheitsverlauf“ stellte Prof. Jäger in für alle verständlicher Form das Entstehen von CLL, diagnostische Kriterien und Prognosefaktoren vor, insbesondere auch die modernen Untersuchungsmethoden, die in spezialisierten Zentren mittlerweile zur Verfügung stehen. Er erklärte auch die unterschiedlichen Behandlungsstrategien, die abhängig vom Alter und Allgemeinzustand des Patienten zum Einsatz kommen und ging auf das Thema „Klinische Studien“ ein, eine Chance für viele Betroffene, neue, innovative Behandlungsstrategien zu erfahren. Auch die spontan gestellten Fragen aus dem Auditorium wurden sehr kompetent beantwortet. Ein großes Danke an Prof. Jäger.

„Therapie der Chronisch Lymphatischen Leukämie“. Zu diesem Thema referierte Dr. Hopfinger (Hanusch-Krankenhaus, Wien). Er gab einen sehr guten Überblick über die derzeit zur Verfügung stehenden Therapiemöglichkeiten und deren Einsatzgebiete und erläuterte auch das Ansprechverhalten der

über den Problemkreis „Arzt – Patient“. Auch seine Ausführungen über die Rolle der Psychoonkologie, einem Thema, dem noch zu wenig Beachtung geschenkt wird, waren sehr interessant und zeigten, inwieweit geschulte Therapeuten die Lebenssituation Betroffener positiv beeinflussen können. Und auch sein Statement zum Thema Wartezeiten in den Kliniken – gleichbedeutend mit Stress für Betroffene – verdient Beachtung, zeigt es doch, dass dieses Thema auch von ärztlicher Seite intensiv betrachtet wird. Alle Vorträge finden Sie auf www.lymphomhilfe.at.

Hinweis in eigener Sache: Sowohl Prof. Jäger als auch Prof. Gaiger und Dr. Hopfinger stehen unseren Mitgliedern dankenswerter Weise als kompetente Ansprechpartner für allgemeine Fragen zur Verfügung. Bitte haben Sie Verständnis dafür, dass konkrete Auskünfte zu Ihrer speziellen Situation nur nach eingehender Prüfung Ihrer Befunde möglich wären und den Rahmen dieses Informations-Service sprengen würden.

Fotos und Text: Elfi Jirsa / Fritz Richter

Bericht / Selbsthilfe

Pressekonferenz zum Welt-Lymphomtag 2007 in Wien

Einen öffentlichen Auftritt der besonderen Art – zumindest für uns Nicht-Medienmenschen – hatte die Selbsthilfe und insbesondere unsere Elke Weichenberger am 5. September 2007 im Restaurant Hansen in der Wiener Börse. Anlass war der Welt – Lymphomtag und natürlich auch unser Patienten- und Angehörigenseminar am 15. September.

Elke Weichenberger als Moderatorin begrüßte Frau Doris Kiefhaber, die Geschäftsführerin der Österreichischen Krebshilfe. Auch die Krebshilfe ist eine für Krebspatienten ganz wichtige Anlaufstelle in Österreich, mit der unsere Selbsthilfe eine langjährige gute Kooperation pflegt.

Als medizinische Experten waren zwei namhafte Spezialisten für Lymphomerkrankungen aus Wien zu Gast: Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig, Vorstand der 1. Med. Abteilung, Zentrum für Onkologie und Hämatologie im Wilhelminenspital Wien und Past-Präsident der Europäischen Gesellschaft für medizinische Onkologie, der ESMO, sowie Univ. Prof. Dr. Johannes Drach, Programmdirektor für Multiples Myelom und maligne Lymphome an der Medizinischen Universität Wien.

Schock einer derartigen Diagnose – Krebs – fertig zu werden. Denn Betroffene brauchen das Gefühl, dass alles getan wird, was Ihnen hilft – Nicht nur medizinisch. „Für uns Betroffene ist es wichtig, Hilfe und Unterstützung auf breiter Ebene zu bekommen. In Form von verständlichen Informationen, Therapien, aber auch durch Kommunikation und gemeinsame Aktivitäten. Der Erfahrungsaustausch und gemeinsame Aktivitäten tragen oftmals zu einer besseren Lebensqualität bei und helfen, unnötige Ängste abzubauen.“, so Elke Weichenberger.

Das weitere Programm dieses Tages gestaltete Herr Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig, der im Anschluss an Elke Weichenberger die Ergebnisse der anonymen Umfrage unserer Selbsthilfegruppe präsentierte und kommentierte. Ein wichtiger Hinweis darauf, wie gut die Zusammenarbeit unserer Selbsthilfe mit führenden Ärzten in Österreich ist.

Univ. Prof. Dr. Drach sprach in seinem Beitrag über neue Behandlungsoptionen, klinische Studien und Verbesserungen in der Erstdiagnose. Die Ergebnisse lassen uns hoffen, diese Krebserkrankungen bald besser in Schach halten zu können.



2004 ins Leben gerufen, finden am Weltlymphomtag in 22 Ländern unterschiedliche Aktivitäten und Informationsveranstaltungen statt. Ziel ist es, die Situation von Patienten mit dieser in der Öffentlichkeit leider noch wenig bekannten Krebserkrankung des lymphatischen Systems zu verbessern und das Thema verstärkt ins öffentliche Bewusstsein zu rücken. „Ein wichtiges Anliegen der Betroffenen, schon alleine wenn man bedenkt, dass die Anzahl der Lymphomerkrankungen am stärksten von allen Krebserkrankungen steigt“, so Elke Weichenberger in Ihrer Eröffnungsrede. Gerade bei Lymphomen spielt die Früherkennung eine wesentliche Rolle und kann Leben retten. Mit gesicherten Informationen über Fortschritte in der Therapie, über Nebenwirkungen und im Austausch mit anderen Betroffenen, gelingt es oftmals, mit dem unvermeidlichen

Frau Doris Kiefhaber setzte sich auch in ihrem Referat dafür ein, dass Krebspatienten in einer „patientengerechten“ Sprache aufgeklärt und informiert werden. Sie wusste zu berichten, wie wichtig richtige Aufklärung und Unterstützung von Krebspatienten ist.

Ein „greifbares“ Ergebnis dieser Pressekonferenz war die Berichterstattung, unter anderem in der „APA“, in „Kurier“ und „Krone“ sowie in „OE1“ und im ORF Wien (ORF Heute und Videotext). Ein kleines Puzzlestück in unserem gemeinsamen Kampf gegen Krebs und im Bemühen, die Öffentlichkeit für dieses so wichtige Thema zu sensibilisieren.

Fritz Richter / fritz.burgenland@myelom.at

Bericht / Selbsthilfe

Wunsch und Wirklichkeit – Patienten und Angehörige am Wort

Im Rahmen der Frühjahrstagung 2007 der ÖGHO (Österreichischen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie) und der AHOP (Österr. Arbeitsgemeinschaft für hämato-onkologisches Pflegepersonal, www.ahop.at) vom 12.–14. April 2007 im Alten AKH in Wien fand neben einem Patiententag, an dem unsere Selbsthilfegruppe mit einem kleinen Info-Stand vertreten war, auch eine Podiumsdiskussion zum Thema „Was wollen Patienten und Angehörige vom Pflegepersonal? Betroffene Patienten kommen zu Wort“ statt.

Zu dieser interessanten Diskussion vor einem größeren Auditorium hauptsächlich aus dem Pflegebereich, aber auch unter Teilnahme einiger Ärzte, waren als Patientenvertreter Mitglieder unserer Selbsthilfe eingeladen. Die Gelegenheit zum Gespräch mit dem Diskussionsleiter, AHOP-Präsident Oberpfleger Bernhard Glawogger, nutzten unsere Präsidentin Elke Weichenberger, Vizepräsidentin Elfi Jirsa und als Angehörigenvertreterin Judith Weichenberger, die Schwester von Elke. In einer Einführungsrunde stellten sich die Diskutanten kurz selbst vor, um anschließend Ihr Erleben der Situation am Krankenbett zu schildern.



Fotos auf Seite 24, von links nach rechts
Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig, Elke Weichenberger
Doris Kiefhaber, Univ. Prof. Dr. Johannes Drach



von links nach rechts: DGKP Bernhard Glawogger (Präsident AHOP), Judith und Elke Weichenberger und Elfi Jirsa

Nicht ohne Emotionen – es ist wohl nicht möglich, derart schwerwiegende und oftmals bedrückende Erlebnisse einfach nur zu beschreiben. Gerade aber diese Mischung aus persönlich wirklich Erlebtem und Emotion erweckte das ganz

besondere Interesse des Auditoriums. Die Geschwister Weichenberger schilderten den Schock der Diagnosestellung, den Einschnitt, den diese Situation für die zwei jungen Frauen und die Familie bedeutete. Und sie sprachen über den wichtigen Faktor Pflegepersonal, erklärten, wie wichtig Ehrlichkeit, Einfühlungsvermögen, Interesse, Zuwendung und Wertschätzung der Patientenanliegen in derartiger Notlage für Betroffene sind. Das sind die wichtigsten Voraussetzungen dafür, dass sich Patienten gut aufgehoben fühlen.

Auch Elfi Jirsa schilderte ihre Erfahrungen, die leider nicht immer nur positiv waren und die sie letztlich dazu bewogen, die behandelnde Klinik zu wechseln. Ihre Hauptkritikpunkte waren der scheinbare Mangel an Interesse seitens der Pfleger, wohl begründet in der Stresslage des Personals, aber auch der Umgang mancher Ärzte mit der Ausnahmesituation, in der sich Patienten mit der Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung befinden.

In einer weiteren Runde wurden mögliche Verbesserungsvorschläge diskutiert. Sicherlich hängt vieles an der Personalsituation – intensives Bemühen um den Patienten kostet viel Zeit und kann in Zeiten von Einsparungen leider nicht immer zur Zufriedenheit aller wahrgenommen werden. Auch die emotionale Situation des Pflegepersonals spielt eine wichtige Rolle und sollte idealerweise durch psychologische Betreuung bzw. Supervision gestützt werden.

Für Patienten wichtig sind aber jedenfalls folgende Punkte

- Das Pflegepersonal hat ausreichend Zeit und gibt den PatientenInnen das Gefühl, ernst genommen zu werden
- Hilfestellungen für Patienten zur Erhaltung „geistiger und körperlicher Fitness“, wie z.B. Heimtrainer, Laptop, Internetzugang usw., die letztlich auch eine gewisse Entlastung des Pflegepersonals bringen können
- Information nicht ausschließlich über medizinische Themen (beispielsweise über Pflegegeld, Behindertenpass, Berufsunfähigkeitspension)
- Hilfestellung für Patienten, die Krankheit zu „managen“ (z.B. Aufschreiben von Fragen und wichtigen Informationen, Beiziehen von Angehörigen) trotz der emotionalen Ausnahmesituation.

Fortsetzung nächste Seite

Interessant war auch die Diskussion über den leidigen Punkt „Wartezeiten in den Ambulanzen“.

Hier kommt es, wie wir auch unserer Umfrage entnehmen konnten, sehr oft zu langen Wartezeiten (eineinhalb Stunden und mehr), die insbesondere auch im Hinblick auf vorhandene Immunschwäche bei vielen Krebspatienten nicht unproblematisch ist. Auch hier war der intensive Wunsch des Pflegepersonals nach Verbesserungen spürbar. Der Vorschlag von Herrn Glawogger, beispielsweise automationsgestützt SMS für die Benachrichtigung von Patienten einzusetzen, erscheint einer dringenden Prüfung auf Machbarkeit wert!

Wir danken der AHOP für die Gelegenheit, dass wir unsere Position in diesem Rahmen darstellen durften und freuen uns auf weitere konstruktive Gespräche. Sowohl Patienten als auch Pflegepersonal sind an einem intensiven gemeinsamen Dialog interessiert und vielleicht gelingt uns auch die Durchsetzung von Anliegen gemeinsam besser!

An unsere Leserinnen und Leser wenden wir uns mit der Bitte, uns aktiv bei der Vertretung Ihrer Anliegen zu unterstützen. Schildern Sie uns Ihr Erleben im Umgang mit Ärzten und Pflegepersonal, gerne auch ohne Nennung von Namen oder Kliniken, und informieren Sie uns über aus Ihrer Sicht wichtige Patienten Anliegen.

Wir nehmen Ihre Anregungen gerne auf!

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

Ihre Anregungen

Zuschriften per E-Mail bitte an
elke@myelom.at

oder an die Postadresse
Myelom- und Lymphomhilfe Österreich
Elke Weichenberger
Josef Mayburgerkai 54, 5020 Salzburg

Myeloma Euronet



Bericht von
Robert Schäfer
Sekretär Myeloma Euronet

www.myeloma-euronet.org

Als eingetragene internationale gemeinnützige Organisation setzt sich Myeloma Euronet dafür ein, dass Myelom-Patientenorganisationen in Europa über Ländergrenzen hinweg partnerschaftlich zusammenarbeiten, um so gemeinsam das öffentliche Bewusstsein für das Multiple Myelom zu fördern.

Die Mitgliedsorganisationen von Myeloma Euronet bieten zudem Unterstützung und Information über die Diagnose, Behandlung und Versorgung von Menschen mit Multiplem Myelom, sie setzen sich ein für bestmögliche Versorgungsstandards in allen Ländern und vertreten die Interessen von Betroffenen gegenüber EU-Gesundheitspolitikern.

Die Mitglieder von Myeloma Euronet tauschen Informationen aus und lernen voneinander, sie entwickeln und realisieren neue Projekte und fördern aktiv die Gründung von Myelom-Patientengruppen in Ländern und Regionen, in denen noch keine existieren. Die Mitglieder des Netzwerks verstehen die Bedürfnisse und Sorgen der vom Myelom Betroffenen am besten, denn sie sind vor Ort in den jeweiligen Ländern, sie stammen aus diesen Ländern, sie sprechen die Sprache der Menschen, die sie vertreten, und sie verstehen die unterschiedlichen kulturellen Hintergründe. Sie kennen ihre Patientinnen und Patienten ebenso wie die sie betreuenden Ärztinnen und Ärzte und anderen Fachkräfte.

Myeloma Euronet ist eine junge, dynamische und engagierte Organisation: seit der Gründung vor rund zwei Jahren hat sich die Mitgliederzahl vervierfacht.

Die Mitglieder kommen aus Deutschland, Frankreich, Großbritannien, Kroatien, Lettland, Österreich, Polen, Rumänien, Schweden, der Schweiz, Serbien, der Slowakei, Spanien, Tschechien und der Türkei. Die Mitgliedschaft ist kostenfrei, und es gibt keine Interessenskonflikte mit Fundraising-Aktivitäten auf nationaler Ebene.

Zusammenarbeit zwischen Myelom-Patientengruppen in Europa

Die Mitglieder treffen sich einmal im Jahr persönlich und sind zudem per Telefon und über das Internet regelmäßig in Kontakt.

Myeloma Euronet versteht sich als die Stimme der Myelom-Patientinnen und -Patienten in Europa und ist dem Gedanken verpflichtet, dass die Sache der Betroffenen am besten durch Partnerschaft vertreten wird. Das Netzwerk ist davon überzeugt, dass Konkurrenz und unnötige Verdopplung von Aktivitäten den vom Myelom Betroffenen schaden, egal in welchem Land.

Deshalb fordert Myeloma Euronet die in Europa aktiven Patientengruppen auf, partnerschaftlich miteinander und nicht gegeneinander zu arbeiten, denn die Arbeit gegeneinander beschädigt die Glaubwürdigkeit der Myelom-Patientengemeinschaft in Europa.

Weitere Informationen erhalten Sie beim Sekretariat von Myeloma Euronet oder bei den Mitgliedsorganisationen.

Assoziierte und Vollmitgliedsorganisationen von Myeloma Euronet

- **Österreich**
Myelom- und Lymphomhilfe Österreich
- **Deutschland**
Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (Gründungsmitglied)
Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom
Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Pfalz
Plasmozytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Berlin-Brandenburg
Myelom Hilfe München
Bayerische Myelom-Selbsthilfe e.V.
Myelom-Hilfe Nordbayern e.V.
- **Großbritannien**
Myeloma UK (Gründungsmitglied)
Myeloma UK – Yorkshire Support Group
Myeloma People Network (Scotland)
- **Kroatien**
Croatian Myeloma and Plasmacytoma Network

- **Lettland**
Mielomas pacientu atbalsta biedriba
- **Polen**
Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Szpiczaka
- **Portugal**
Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas
- **Rumänien**
Myeloma Euronet Romania
Spitalul Judetean de Urgenta Pitesti-Arges
Spitalul Universitar de Urgenta Bucuresti Clinica de Hematologie
- **Schweden**
Blodcancerförbundet (Gründungsmitglied)
- **Schweiz**
Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation (Gründungsmitglied)
- **Serbien**
Udruzenje obolelih od multiplog mijeloma
- **Slowakei**
Slovenská myelómová spoločnosť
- **Spanien**
Asociación Española de Afectados por Linfomas
Mieloma.com
- **Tschechien**
Ceská myelomová skupina
nadací fond
Mnohocetný Myelom Klub Pacientu
- **Türkei**
Ege Üniversitesi hastanesi

Robert Schäfer



Die Stimme der
Myelom-Patienten in Europa
www.myeloma-euronet.org

Berichte aus den Ländern

1. Lymphom-Abend in Linz

Bericht von Ing. Mag. Viktor Leutgeb / viktor@lymphomhilfe.at
Ansprechpartner für Haarzell-Leukämie

Am 19. September 2007 organisierte die Lymphom-Kontaktgruppe unserer Selbsthilfe einen Informationsabend zum Thema „Lymphome – Frühzeichen, Diagnose und Therapie“ im Fortbildungszentrum der Elisabethinen in Linz.

Es referierte OA Dr. Michael Girschikofsky, Hämato-Onkologe im Krankenhaus der Elisabethinen in Linz, der den Anwesenden die verschiedenen Lymphom-Erkrankungen erklärte und auf die Fragen der zahlreichen Anwesenden antwortete. Der Linzer „Lymphom-Abend“ war ein erster Schritt, um die Selbsthilfegruppe, ihre Ziele und ihre Arbeitsweise in Oberösterreich vorzustellen. Alle interessierten PatientInnen und Angehörigen aus Oberösterreich werden an dieser Stelle eingeladen, sich über weitere Veranstaltungen unserer Selbsthilfe auf der Homepage auf www.lymphomhilfe.at zu informieren, denn jährlich erkranken viele Menschen an Krebs. Unwissenheit über die Krankheit führt zusätzlich zu Ängsten und Sorgen. Information und Aufklärung kann den Betroffenen helfen

Tag der Selbsthilfe in Graz

Bericht von Karoline Eisl / karoline@myelom.at
Ansprechpartnerin Steiermark

Am 25.9.2007 fand im ORF-Funkhaus Graz der „Tag der Selbsthilfe“ statt, bei dem sich auch Selbsthilfegruppe präsentieren. „Ich bin nicht allein“ mit dieser Krebserkrankung und den sich oftmals daraus ergebenden Ängsten und Sorgen, das ist die wichtige und hilfreiche Erfahrung, die Menschen in unserer Selbsthilfegruppe machen. Und gerade bei seltenen und in der Öffentlichkeit wenig bekannten Krebserkrankungen sind gesicherte Informationen im Rahmen von Patienten-/Angehörigen-Infoabenden, Seminaren und Kongressen – wie wir sie immer wieder veranstalten – sowie die Kommunikation untereinander so wichtig. Dieser Tag der Selbsthilfe war eine gute Möglichkeit über unsere sehr aktive Selbsthilfegruppe zu informieren. Robert Csreпка und ich betreuten unseren Infostand. Viele Informationsbroschüren zum Thema Multiples Myelom und Lymphome hatten wir angeschleppt. Dies wurde von Betroffenen und Angehörigen dankbar angenommen. Ich bedanke mich bei den Organisatoren für diesen für uns wichtigen Tag und hoffe, dass es einen solchen Tag auch 2008 wieder geben wird.

Diagnose Krebs – was tun?

Bericht von Uschi Bosin / uschi@myelom.at
Ansprechpartnerin Tirol

Die Veranstaltung am 8.11.2007 wurde von der Krebshilfe, dem Sozial- und Gesundheitssprengel Telfs und Roche Austria organisiert. An unserem Stand fanden die MMagazine wie auch die orangenen Sackerln reißenden Absatz! Die Moderation übernahm Univ.-Prof. Dr. Raimund Margreiter (Präsident der österreichischen Krebshilfe KG Tirol), der als erster Redner die verschiedenen Möglichkeiten erläuterte, die heutzutage für die Entfernung solider Tumore zur Verfügung stehen. Doz. Dr. Oliver Bechter sprach über neue Therapieformen in der Onkologie, erklärte herkömmliche Verfahren wie Chemotherapie und Strahlentherapie, informierte aber auch über die neueren Möglichkeiten, wie Impfstoffe oder die Markierung von Tumorzellen, um sie dann gezielt vernichten zu können. Zu Psychosozialer Unterstützung von Patienten und Angehörigen wurde von Mag. Rita Gastl und DSA Gabi Schiessling referiert, etwa die Krankheit zu akzeptieren und damit umzugehen, sowie finanzielle Aspekte. Im Anschluss daran wurde an Prof. Margreiter ein Scheck für die Aktion „Ärzte laufen“ überreicht.

Neue Therapien beim Myelom

Bericht von Arnold Dullnig / arnold@myelom.at
Ansprechpartner Kärnten

Am 30. November 2007 organisierten wir im LKH Klagenfurt-Strahlentherapie in der Bibliothek eine Informationsveranstaltung zum Thema: „Neue Therapien beim Myelom“. Viele Betroffene, aber auch Angehörige und Interessierte waren unserer Einladung gefolgt, darunter auch unsere Präsidentin, Elke Weichenberger. OA Dr. Elisabeth Isak berichtete über neue Diagnose- und Therapiemöglichkeiten für MM-Patienten sowie für Patienten, die an anderen Lymphomen erkrankt sind. Welches Medikament oder welche Kombination von Medikamenten für den jeweiligen Patienten die erwünschte Wirkung bringen wird, kann heute schon vor Beginn einer Therapie festgestellt werden, vor wenigen Jahren war dies noch keineswegs eindeutig erkennbar. Auch die Palette der zur Verfügung stehenden Medikamente hat sich dank der intensiven Forschung enorm vergrößert. Die Wahrscheinlichkeit, dass eine Therapie wirksam ist, ist somit sehr viel höher. Nach dem Vortrag lud die Selbsthilfegruppe alle Anwesenden zu einer kleinen Adventfeier ein. In angenehmer Atmosphäre gab es noch Gelegenheit für Gespräche und Erfahrungsaustausch.

Ausflug Köstliche Therapie – Schokoglück

Besuch in der Schokolademanufaktur von Sepp Zotter

Professor Brian Durie hat uns auf die Idee gebracht. Vor knapp zwei Jahren, bei unserem Patienten-Symposium im Wiener Kardinal-König-Haus, hat der international anerkannte MM-Spezialist einen Vortrag gehalten. Zuerst ging es natürlich um Diagnose und Therapie. Zum Schluss hat uns der Herr Professor aber in aller Ernsthaftigkeit einen köstlichen Rat erteilt: Schokolade, dunkle, nicht zu süße, hochwertige Schokolade, würde sich günstig bei unserer Erkrankung auswirken. Und guter Rotwein. Alles natürlich in Maßen genossen. Das hat uns also, wie gesagt, auf die Idee gebracht.

Wir machten uns auf, diese gute Schokolade zu suchen. Es war nicht wirklich schwierig, sie zu finden. Denn wenn man Schokolade sagt, denkt man an Josef Zotter. Er hat die Schokolade neu erfunden. Seine Kreationen, witzige, überraschende, köstliche Kombinationen von Aromen und Geschmäckern sind von hochwertiger Schokolade umhüllt. Alle Produkte, die der Meister-Chocolatier verwendet, sind Bio und fair gehandelt. Darauf legt er großen Wert. Das macht ihn und seine Schokoladen so sympathisch und genussfreundlich. Und dass er seine Schokowelt in einer wunderschönen Landschaft angesiedelt hat – in Riegersburg, im steirischen Vulkanland, in dem der gute Geschmack zuhause ist, wie Sepp Zotters „Kollegen“ Alois Gölles (steht für edelste Essige, Apfelmarmelade und Ausnahme-Obstbrände) und Hans Peter Fink, er ist von hier aus in die Welt gezogen und ist nun hochdekoriertes Küchenchef im Wiener Hotel Sacher. Feine Äpfel und anderes Obst, tolle Weine, exquisiter Rohschinken, alles kommt aus der Gegend. Hier ist Josef Zotter aufgewachsen. Das hat ihn zum Genussspezialisten werden lassen. Aber auch zu einem Menschen mit einem ausgeprägten sozialen Verantwortungsgefühl.

So haben wir also gemeinsam mit der Selbsthilfe Darmkrebs, die von der engagierten, sehr sympathischen Helga Thurnher geleitet wird, zum Ausflug ins Schoko-Paradies eingeladen. An einem strahlend schönen Samstagmorgen, am 22. Sep-

tember 2007, besteigen wir den Bus und begeben uns auf die eineinhalb Stunden dauernde Fahrt. Ein Zwischenstopp an der Raststation Guntramsdorf bringt Erwartetes und Überraschendes: Fritz Ulman (Ansprechpartner der SHG für Niederösterreich) und seine Frau Ruth steigen zu, das war nicht wirklich überraschend, weil ausgemacht. Das Überraschende brachte die Fotoapparate der Oldtimerfans zum Glühen. Mittelalte bis ziemlich alte, mehr oder weniger luxuriöse Autos standen hier in Reih und Glied in den Startlöchern, eine Rallye war geplant. Uns hat's gefreut. Lamborghini & Co sieht man ja nicht alle Tage.

So sind wir also nach 90 kurzweiligen Minuten, die angefüllt waren mit Kontaktknüpfern und guten Gesprächen, in Riegersburg angekommen. Mittagessen war der erste Programmpunkt. Danach war noch Zeit, und weil das Wetter so prachtvoll war und wir uns gut gefühlt haben, sind wir zur Burg hinaufgestiegen. Ausdauertraining mit Aussicht. Wunderschöner Blick ins Land rundum. Und tolle Fotomotive.

Der Bus brachte uns dann zu Sepp Zotters Schokoladewelt. Die Führung begann mit einem kurzen Film zur Einstimmung, er nennt das Schokoladetheater. Der Film zeigte, wie die Bauern in Südamerika die Kakaobohnen ernten, fermentieren, die besten aussuchen, aus denen dann letztendlich die gute Zotter-Schokolade wird. Wie, das sollten wir jetzt gleich sehen. Zu riechen war es schon. Wir brauchten nur unseren Nasen zu folgen – und landeten, versorgt mit vielen Informationen durch unsere Führerin, an der ersten Kost-Station. Brrrrr. Bitter! So schmeckt die Urschokolade, aus der nach etlichen Arbeitsschritten und nach der Zugabe von Zucker und Aromen Schokolade wird, wie sie uns schmeckt. Auf dem Weg immer tiefer in die Schoko-Produktion hinein haben wir die Unterschiede kennen gelernt, professionell verkostet, so richtig mit dazwischen immer wieder Wasser trinken. Es hat also jeder seine Lieblingsschokolade gefunden, von mäßig süß bis ziemlich bitter. Oder auch die helle mit Milch. Oder die Weiße, die Sepp Zotter viel richtiger „Gelbe“ nennt.

[Fortsetzung nächste Seite](#)



Auch die Giandujas mit Haselnüssen und Mandeln schmeckten toll. Wenn I nur aufhören könnt...

Aber es war noch immer nicht Schluss mit Verkosten. Es erwarteten uns noch die Trinkschokoladen, die auf einem Puppenhaus kleinen, allerliebsten Sessellift durch den Raum schwebend, von den beherzten Verkostern und Verkosterinnen einfach nur zu pflücken waren. Was die auch ausgiebig taten. Galt es doch wieder viele neue Geschmackserfahrungen zu machen. Schoko mit Chili zum Beispiel. Herzerwärmend. Die Gott sei Dank letzte Station war dann den „Balleros“ gewidmet. Das sind Schokokugeln, etwa ein Zentimeter groß, gefüllt mit Köstlichkeiten. Zwanzig verschiedene Sorten gibt es. Alle haben wir nicht mehr geschafft. Leider! So blieb uns also nur mehr, uns im Shop für weitere Verkostungen daheim mit Material einzudecken.

Halt, da fehlt noch was! Der Rotwein. Für den sind wir dann ein paar Kurven weiter bei einem Heurigen eingekehrt. Es wurden dort sogar wieder Hungrige gesichtet, die sich steirisch belegte Brote von beachtlicher Größe bringen ließen. Und aufaßen. Wir nahmen's als Zeichen für einen, auch kulinarisch gut gelungenen Ausflug.

Text & Fotos: Vizepräsidentin Elfi Jirsa / elfi@myelom.at

Hilfe für PatientInnen in Not

Weiterhin finanzielle Unterstützung für Myelom PatientInnen in Österreich, welche aufgrund der Erkrankung in Not geraten sind.

Prim. Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig hat eine Stiftung zur Unterstützung von in finanzielle Not geratenen Myelompatienten eingerichtet. Anträge für finanzielle Zuwendungen aus diesem Fond können an Dr. Kathrin Strasser-Weippl und OA Dr. Niklas Zojer (beide Wilhelminenspital Wien) sowie an mich gestellt werden. Die Vergabe erfolgt nach dem Grad der Bedürftigkeit. Alle Anträge werden streng vertraulich behandelt.

Ich bedanke mich im Namen meiner Mitbetroffenen sehr herzlich für diese Unterstützung!

[Elke Weichenberger](#)
Präsidentin der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

Danke für die Unterstützung!

Unsere ehrenamtlichen Leistungen könnten wir niemals ohne die Unterstützung anderer erreichen. Neben den Spenden unserer Mitglieder und Freunde, wird uns auch von anderer Seite im Einsatz für unsere PatientInnen gerne geholfen.

Wir bedanken uns daher bei nachstehenden Personen, Organisationen und Unternehmen für deren Unterstützung!

Alfred Hansl
Allgemeine Baugesellschaft - A. Porr AG, PORR Technobau und Umwelt AG und Bemo Betriebsmontagen GmbH
Anton Ladinig
AHOP
Amgen
Apotheke Teesdorf - Mag. Kurt Putz
art catering - Erich Bauer
Bayer Schering
Bene AG
Binding Site
Celgene
Christine Nöstlinger
Dachverband der Selbsthilfegruppen in Tirol, Niederösterreich, Oberösterreich, Burgenland, Steiermark und Kärnten
DLH - Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.
elements.at New Media Solutions GmbH
Fischerei Bayrhammer
Fischill PR
GAFA – Gastgewerbe-Fachschule, Wien
Generali Versicherung
Graphik und Design- Ulrike Györgyfalvai
Helga Thurnher - SHG Darmkrebs
Hübner & Hübner Steuerberatung
Janssen-Cilag
Robert Knotz, Pressefotograf
Kyphon
Lipomed
Myeloma Euronet
Netzwerk Krebs, Tirol
Novartis
Österreichische Krebshilfe
Roche
Salzburg Schifffahrt
Technisches Museum, Wien
TEERAG ASADG
UBM Realitätenentwicklung AG
Versicherungsbüro Schäfer

Service Veranstaltungstipps

Salzburg

12.02.2008, 17.00 Uhr

Behandlung der Nebenwirkungen bei Multiplem Myelom und anderen Lymphomen

Vortrag von [OA Dr. Gudrun Russ](#)

Landeskrankenhaus Salzburg, Müllner Hauptstraße 48
Haus Nr. 39 (III Med. Allgemeinstation), Seminarraum 1.Stock

11. 03. 2008, ab 17 Uhr

Erfahrungsaustausch

GH Krimpelstätter, Müllner Hauptstraße

Tirol

14.02.2008, 18.00 Uhr

Behandlung der Nebenwirkungen bei Multiplem Myelom und anderen Lymphomen

Vortrag von [OA Dr. Johanna Kantner](#)

MZA Innsbruck, Anichstraße 35, Seminarraum im UG

Oberösterreich

15.04.2008, 17.30 Uhr

Autologe Stammzelltransplantation und Therapiemöglichkeiten bei Komplikationen

[OA Dr. Hedwig Kasparu](#) und [OA Dr. Christian Baldinger](#)
„forte“, Museumstrasse 31, Linz

Kärnten

28.02.2008, 17.00 Uhr

Erfahrungsaustausch

GH Jerolitsch, Krumpendorf

17.04.2008, 17.00 Uhr

Knochenveränderungen und deren Therapie – Kyphoplastie

[Prim. Priv. Doz. DDr. Ing. Mathias HONL](#)

LKH Klagenfurt, Bibliothek der Strahlentherapie

Wien

05.03.2008, 18.00 Uhr, Dauer 4 – 6 Stunden

Kochkurs bei Erich Bauer

Miele Center Pellet, Obere Donaustraße 97-99, 1020 Wien

28.03.2008, 17.00 Uhr

Soziale Themen

[Mag. Bernhard Graf](#), [Experte vom Hauptverband der ÖSV](#)

Wilhelminenspital Wien, Pavillon 23, Seminarsaal im 2. Stock
Montleartstraße 37, 1160 Wien

Top-Veranstaltung 2008

25.-26.04.2008

Internationales Myelom Symposium mit der IMF und Univ. Prof. Dr. Ludwig

Informationsveranstaltung für Patienten, Angehörige und Interessierte, Vorträge von Experten und Fragestunde
Kardinal König Haus, 1130 Wien

Mehr Informationen zum Symposium und unseren anderen Veranstaltungen finden Sie stets aktuell auf unseren Websites www.myelom.at und www.lymphomhilfe.at

Literatur-Tipp

Lenalidomid (Revlimid®), Wissenswertes für PatientenInnen und Angehörige

32 Seiten, herausgegeben von Myeloma Euronet in Zusammenarbeit mit Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig und unserer Selbsthilfegruppe.

Diese Broschüre möchte Sie mit Lenalidomid, einer neuen Substanz zur Behandlung des Multiplen Myeloms, vertraut machen. In dieser Broschüre finden Sie nützliche Informationen zur Therapie mit Lenalidomid und zu den Erfolgsaussichten, sowie zu möglichen Risiken und Nebenwirkungen und deren Behandlung. Die Broschüre soll Ihnen dabei helfen, gemeinsam mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt eine informierte Entscheidung über die für Sie am besten geeignete Behandlungsmethode zu treffen.

Diese Broschüre kann über unsere Selbsthilfegruppe Myelom- und Lymphomhilfe Österreich kostenlos angefordert



Unsere Kontaktpersonen

■ Myelom ■ Lymphom



Elke Weichenberger, Präsidentin, Salzburg
☎ 0664 / 4250161 / Mo & Mi 18-21 Uhr
elke@myelom.at



Elfi Jirsa, Vize-Präsidentin, Wien
☎ 0664 / 385 41 61
elfi@myelom.at

MEDIZINISCHE ANSPRECHPARTNERINNEN



Univ. Prof. Dr. Johannes Drach
Med. Universität Wien, Univ. Klinik für Innere Medizin I
Klinische Abteilung für Onkologie
☎ 01 / 40 400 - 4427 / 1. & 3. Mo im Mo. 13-14 Uhr
johannes@myelom.at



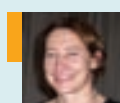
Univ. Prof. Dr. Alexander Gaiger
Med. Universität Wien, Univ. Klinik für Innere Medizin I
Klin. Abteilung für Hämatologie & Psychoonkologie
☎ 01 / 40 400 - 4410 / Mo 12-13 Uhr
alexander@lymphomhilfe.at



Univ. Doz. Dr. Eberhard Gunsilius
Med. Universität Innsbruck, Klin. Abt. für Hämatologie
& Onkologie, 3. Med. Abt. mit Onkologie
eberhard@myelom.at



OA Dr. Georg Hopfinger
Hanusch Krankenhaus Wien
3. Medizinische Abteilung mit Onkologie
☎ 01 / 910 21 85503 / Di & Do ab 13 Uhr
georg@lymphomhilfe.at



OA Dr. Elisabeth Isak
Landeskrankenhaus Klagenfurt, 1. Medizinische
Abteilung für Onkologie & Hämatookologie
elisabeth@myelom.at



Univ. Prof. Dr. Ulrich Jäger
Med. Universität Wien, Univ. Klinik für Innere Medizin I
Klin. Abteilung f. Hämatologie & Hämostaseologie
☎ 01 / 40 400 - 4918 / 1. Di im Mo. 8-10 Uhr
ulrich@lymphomhilfe.at



OA Dr. Johanna Kantner
Medizinische Universität Innsbruck, Klinische Abt.
für Hämatologie & Internistische Onkologie
☎ 0512 / 504 81179 / Fr 12-14 Uhr
johanna@lymphomhilfe.at



Christina Ochsner, MAS
Psychoonkologische Beratung
Wilhelminenspital Wien, 1. Med. Abt. mit Onkologie
☎ 0699 / 10 08 47 82 / Do 17-18 Uhr
christina@myelom.at



Univ. Prof. Dr. Markus Raderer
Med. Universität Wien, Univ. Klinik für Innere
Medizin I, Klinische Abteilung für Onkologie
markus@lymphomhilfe.at



OA Dr. Michael Pober
FA Innere Medizin
Additivfacharzt Hämatologie & Onkologie
Landeskrankenhaus St. Pölten, 1. Med. Abteilung
michael@myelom.at



Univ. Prof. Dr. Felix Keil
Landeskrankenhaus Leoben – Eisenerz
Department für Hämato-Onkologie
felix@myelom.at



OA Dr. Adalbert Weißmann
Wilhelminenspital Wien
1. Medizinische Abteilung mit Onkologie
☎ 0699 / 10 08 47 82 / Mi 16-17 Uhr
adalbert@myelom.at

ANSPRECHPARTNERINNEN IN DEN BUNDESLÄNDERN



Gerhard E. Pálfi, Wien
gerhard@lymphomhilfe.at



Ing. Mag. Viktor Leutgeb, Linz
☎ 0664 / 59 70 335
viktor@lymphomhilfe.at



Kathrin Stathis, Wien
☎ 0650 / 350 17 89
kathrin@lymphomhilfe.at



Daniela Bliem, Wien
☎ 0676 / 77 27 189 / Do 19-21 Uhr
daniela@myelom.at



Ursula Bosin, Schwaz
☎ 0650 / 7300334 / Mo-Fr 18-20 Uhr
uschi@myelom.at



Dipl. Ing. Robert Csrepka, Graz
☎ 0664 / 37 39 425 / Mo & Di 19-21 Uhr



Arnold Dullnig, Rennweg am Katschberg
☎ 04734 / 8264 / Mo & Do 18-20 Uhr
arnold@myelom.at



Elke Ebner, Ferlach
☎ 0664 / 5342512
elke.kaemten@myelom.at



Karoline Eisl, Kalsdorf
☎ 0650 / 6223017 / Di & Do 20-22 Uhr
karoline@myelom.at



Manuela Meduna, Wien
☎ 0699 / 81 31 10 27 / Mo & Do 18-20 Uhr
manuela@myelom.at



Fritz Richter, Müllendorf
☎ 0664 / 81 31 748 / Mo & Mi 18-21 Uhr
fritz.burgenland@myelom.at



Fritz Ulman, Mödling
☎ 0664 / 1316518 / Mo-Fr 17-19 Uhr
fritz@myelom.at



Heidrun Weichenberger, Hallein
☎ 0664 / 4138498
heidrun@myelom.at

Wir danken allen Kontaktpersonen für
ihre ehrenamtliche Unterstützung!