

MMAGAZIN | NHL

Die Zeitschrift der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

9

2008/02



Mit voller Kraft
für die PatientInnen

**myelom&
lymphom**
HILFE ÖSTERREICH



Editorial



Präsidentin
Elke Weichenberger
 MM-Patientin seit 2002
 Diagnose mit 29 Jahren
 ☎ 0664 / 425 01 61
 elke.weichenberger
 @myelom.at

Liebe Mitglieder, liebe interessierte Leserinnen und Leser!

Anlässlich unseres 3. Internationalen Myelom Symposiums geben wir eine weitere, neue Ausgabe unseres MMagazines heraus. Ich bedanke mich bei allen, die uns mit interessanten Beiträgen und Verteilung unterstützt haben.

Die Diagnose Krebs ist für Patienten und Patientinnen, aber auch für deren Angehörige ein großer Schock. Angst vor den Folgen der Erkrankung und der Therapie ist eine verständliche Reaktion der Betroffenen. Sorgen und Unsicherheit belasten.

Aus diesem Grund stellen Aufklärung und Information einen wesentlichen Teil im gesamten Behandlungskonzept dar.

Durch adäquate Information werden oft unbegründete Ängste abgebaut und Betroffene in die Lage versetzt, mit eventuellen Komplikationen besser umzugehen. Unsere Informationsveranstaltungen bieten Ihnen darüber hinaus auch die Möglichkeit, sich mit anderen Patienten auszutauschen und von deren Erfahrungen zu profitieren. Durch das bessere Verstehen der Situation und der verschiedenen Möglichkeiten der Therapie werden Betroffene autonomer und selbst in die Lage versetzt, wesentliche Entscheidungen bezüglich ihrer Erkrankung, der Behandlung und diagnostischer Maßnahmen mit zu beeinflussen. Letztlich gelingt es dadurch, den Verlust an Kontrolle auszugleichen und Kompetenz und Eigenverantwortung zu stärken.

Mit herzlichen Grüßen und ganz vielen guten Wünschen

Ihre *Elke Weichenberger* und Team



Aus dem Inhalt

- | | | | |
|----|--|----|---|
| 3 | Therapeutische Partnerschaft | 20 | Berichte aus den Bundesländern |
| 6 | Genetische Veränderungen und deren Bedeutung | 22 | Myeloma Euronet – Jahresbericht 2006 bis 2007 |
| 8 | ASH 2007: Behandlung von NHL und CLL | 23 | Kreativ-Wochenende unserer Selbsthilfe |
| 9 | Thrombose bei Multiplem Myelom und Lymphomen | 24 | Kochen mit Erich Bauer |
| 11 | Möglichkeiten zum Umgang mit der Angst | 26 | Kontaktwünsche von Patientinnen und Patienten |
| 13 | Erfahrungsberichte | 27 | Literatur- und Veranstaltungstipps |

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.

Patienten kommen zu Wort

Therapeutische Partnerschaft aus Sicht der MyelompatientInnen

Multiples Myelom – Knochenmarkskrebs, eine Diagnose, wie sie für Betroffene – Angehörige und Erkrankte - schlimmer nicht sein kann. Die Schreckgespenster „Chemotherapie“, „ohne Heilungschancen“, „statistisches Überleben 2 bis 3 Jahre“ übernehmen vorerst das Kommando und rauben betroffenen Menschen die Luft zum Atmen.

Noch vor wenigen Jahren war damit das Schicksal betroffener Patienten besiegelt. Und heute? Wir haben Hoffnung – trotz der brutalen Diagnose. Dank dem enormen wissenschaftlichen Fortschritt und der Entwicklung neuer, innovativer Therapien und Medikamente. Wir haben Optionen, dieser Erkrankung zumindest auf Zeit zu entrinnen. In diesem Kampf um unser Leben sind unsere wichtigsten Partner die ÄrztInnen. Partner, die auf unsere Sorgen eingehen und uns helfen, unnötige Ängste abzubauen.

Einen Kampf, den wir mit unfairen Mitteln führen müssen. Auf der einen Seite eine Krebserkrankung, deren Ursachen und genetischen Faktoren weitgehend unerforscht sind.



Auf der anderen Seite wir Patienten und unsere Ärzte und unser Pflegepersonal. Gemeinsam versuchen wir, die zur Verfügung stehenden, leider noch sehr beschränkten Mittel so einzusetzen, um einen maximalen Erfolg zu erzielen. In einer „therapeutischen Partnerschaft“.

Warum ist eine Partnerschaft zwischen schwerkranken Menschen und ihren medizinischen Betreuern so enorm wichtig? Für uns Patienten. Vielleicht aber auch für „unsere“ Ärzte? Partner in einer „therapeutische Partnerschaft“ sind einerseits „verständliche und verständnisvolle Ärzte“ und andererseits „mündige Patienten“. Beide Partner vertrauen grundsätzlich

einmal darauf, dass unser Gesundheitssystem die notwendigen Rahmenbedingungen bereitstellt - die bestgeeigneten zur Verfügung stehenden Medikamente und Therapien für alle Betroffenen. Mündige Patienten sind aufgeklärt und informiert und damit in der Lage, im Dialog mit dem Arzt Therapien und deren Wirkungen und Nebenwirkungen zu verstehen, Therapieentscheidungen gemeinsam mit dem Onkologen zu treffen und Eigenverantwortung zu übernehmen. Das Verstehen von Therapien bedeutet auch ein besseres Verständnis und bessere Akzeptanz und „erleichtert“ vielfach den Umgang mit der Erkrankung und den Nebenwirkungen der Medikationen.

Für betroffene Myelom-Patienten steht das Überleben im Vordergrund. Sie vertrauen auf die Fachkenntnis Ihres Arztes und entwickeln gemeinhin eine sehr persönliche Beziehung zu „ihrem Arzt“. Dieses Vertrauen führt letztlich dazu, dass mündige Patienten mit der „Wahrheit“ besser umzugehen wissen, im Bewusstsein, dass alles Menschenmögliche getan wird. Sie sehen sich nicht als „Kostenfaktor“ oder als „kranker Körperteil“, sondern als ganzheitlich wahrgenommener Mensch im Zentrum der effizienten Bemühungen unseres Gesundheitssystems.

Mündige Patienten sind manchmal auch bereit und in der Lage, eine Zweitmeinung einzuholen. Nicht aus Misstrauen auf die ärztliche Kompetenz „ihres Arztes“, sondern um Sicherheit für ihre Therapieentscheidung zu gewinnen. Und bei so komplexen Erkrankungen wie dem Multiplen Myelom ergeben sich manchmal auch neue Optionen, die durchaus positive Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf nehmen können.

Das bisher Gesagte bedingt auf Patientenseite viele Voraussetzungen, die nur mit Hilfe von Medizinern erreicht werden können, die bereit und in der Lage sind, sich die notwendige Zeit zu nehmen und betroffene Patienten in deren Sprache aufzuklären und die weitere Hilfestellungen in Form von Informationsbroschüren und anderen -materialien anbieten. Eine zusätzliche Unterstützung interessierter, „mündiger Patienten“, auf die Patienten hingewiesen werden sollten, sind Selbsthilfegruppen, die eine wichtige Ergänzung zur ärztlichen Betreuung für den Patienten darstellen und auf den Erfahrungen Betroffener aufbauen. Wünschenswert wäre auch die zeitgerechte, gezielte Information Betroffener über soziale Themen – Krebs ist auch eine einschneidende Bedrohung des sozialen und finanziellen Lebens, des Arbeitsplatzes, der gesamten Lebensumstände.

[Fortsetzung auf der nächsten Seite](#)

Umfrage unserer Selbsthilfe Therapeutische Partnerschaft aus Sicht der MyelompatientInnen

Wie sieht aus unserer Sicht der Status in Österreich aus? Wie sehen Myelom-Patienten die medizinische Versorgung in unserem Land?

Einige Antworten können wir einer im Herbst/Winter 2006 von unserer Selbsthilfe durchgeführten anonymen Umfrage unter betroffenen Myelom-Patienten entnehmen und im Folgenden kurz darstellen.

Für PatientInnen verständliche Ärzte

Hier können wir einige interessante Ergebnisse präsentieren.

- Auf die Frage, ob die Arzt-Informationen ausreichend waren, um aktiv die Therapieentscheidung gemeinsam treffen zu können, gaben rund 75% an, dass die Informationen ausreichend waren, rund 25% waren dazu allerdings nicht in der Lage.
- Informationen über Nebenwirkungen wurden ebenfalls von rund 75% als ausreichend empfunden, für ein Viertel der Befragten reichten die Antworten jedoch nicht aus.
- Ähnlich auch das Ergebnis bei der Frage nach der Erstellung eines Therapieplanes: Lediglich 62% der Patienten wurden über Therapie-Alternativen aufgeklärt.
- Mehr als 2/3 der Befragten gaben an, dass ihnen keine Informationsmaterialien zur Erkrankung ausgehändigt wurden. Dieses Ergebnis ist sicherlich sehr unbefriedigend, wenn man bedenkt, dass bei einem durchschnittlichen Arztgespräch sicher nicht alle wesentlichen Punkte besprochen werden können und vieles auf Grund der emotionalen Ausnahmesituation der Patienten nicht oder nicht richtig verstanden wird. Hier denken wir, dass die Selbsthilfegruppen direkt die Arbeit der Ärzte unterstützen können, mit Bereitstellung ergänzender Informationen in vielfältiger Form.

Wurden Sie durchgängig von der selben Ärztin bzw. dem selben Arzt betreut?

Diese für PatientInnen enorm wichtige Frage wurde leider nur von rund 60% der Befragten mit „ja“ beantwortet, mit großen regionalen Unterschieden. Hier schnitten die behandelnden Kliniken in Salzburg und in Wien besser ab als der Durchschnitt. Ganz besonders wichtig in diesem Zusammenhang erscheint der Hinweis, dass insbesondere bei schwierigen Situationen und Entscheidungen vom Patienten der Arzt des

Vertrauens zur Verfügung stehen sollte. Es handelt sich um eine lebensbedrohliche Erkrankung, die eine „therapeutische Partnerschaft“ erfordert.

Bei der Frage, ob sie eine Zweitmeinung eingeholt haben, antworteten immerhin 24% der Befragten mit „ja“. Die Personen, die mit „nein“ geantwortet hatten, gaben zum überwiegenden Teil an, dass sie der/dem behandelnden Arzt/Ärztin vertrauen würden.

Aus Patientensicht leider keine guten Ergebnisse konnten vielfach bei der Frage nach den Wartezeiten in den Kliniken erzielt werden – rund ein Viertel wartet regelmäßig 1,5 Stunden und länger. Immerhin ein Drittel der PatientInnen erklärte, nur bis zu einer halben Stunde warten zu müssen. Hier wären organisatorische Änderungen durchaus angebracht, vielleicht unter Ausnützung moderner technischer Standard-Hilfsmittel wie Handy oder „Self Service Terminals“.

Insgesamt ein sehr gutes Ergebnis lieferte die Frage nach der Zufriedenheit mit Arzt und Pflegepersonal – jeweils über 90% gaben an, sehr zufrieden oder zumindest zufrieden zu sein.

Hinweis auf bestehende Selbsthilfe durch den behandelnden Arzt

- Immerhin fast 90 % der Befragten gaben an, dass sie sich durch die Selbsthilfe bei der Bewältigung ihrer Erkrankung unterstützt fühlen. Dabei werden im Besonderen die patientenorientierten Informationsangebote (in Papierform!) sowie die Informationsveranstaltungen geschätzt.
- Beispielsweise gaben auch 65% an, dass sie Informationen betreffend neue Therapien von der Selbsthilfe erhalten, gefolgt von 54%, die von den Ärzten informiert werden (Mehrfachnennungen waren möglich).
- Leider gaben 70% der Befragten an, dass sie nicht auf bestehende Selbsthilfegruppen hingewiesen wurden. Diese stellt aber eine wichtige Ergänzung zur ärztlichen Betreuung für den Patienten dar und basiert auf dem Erfahrungsschatz Betroffener.

Zusammenfassend ist für Myelom-Patienten eine rasche Diagnosestellung wichtig – Hausärzte bitte bei andauernden Rücken- oder Knochenschmerzen auch an Krebserkrankungen denken. Idealerweise sollte die Behandlung an einem spezialisierten medizinischen Zentrum erfolgen.

Sehr wichtig ist die für Patienten maßgeschneiderte Aufklärung über Erkrankung, Therapien und Nebenwirkungen durch den Arzt, Zeit für ein ausführliches Gespräch – eine Voraussetzung, um den Patienten als mündigen Partner sehen zu können.

Wichtig auch die Information über soziale Unterstützungsmöglichkeiten, beispielsweise über die Möglichkeit, Pflegegeld oder Behindertenausweis zu erhalten.

Idealerweise erfolgt die Betreuung durchgängig durch denselben Arzt/dieselbe Ärztin - ein für PatientenInnen enorm wichtiger Faktor, der an vielen Kliniken auch durchaus Realität ist. Und vielleicht gelingt es uns auch, die oftmals sehr belastenden Wartezeiten - insbesondere bei immungeschwächten Myelom-Patienten - auf ein erträgliches Niveau zu bringen.

Wichtig erscheint auch der Hinweis auf bestehende Selbsthilfegruppen. Moderne Selbsthilfe stellt das intensive Bemühen dar, zielgerichtet von Spezialisten erstellte und geprüfte Informationen für Betroffene bereitzustellen. Kostenlos und unbürokratisch. Ein Beispiel ist unsere Selbsthilfe Myelom- und Lymphomhilfe Österreich. Neben ehrenamtlichen Ansprechpartnern, darunter viele Spitzenmediziner in ganz Österreich, verfügen wir über aktuelle Websites (www.myelom.at und www.lymphomhilfe.at), legen 3x jährlich ein eigenes Magazin auf und veranstalten in allen Bundesländern Informationsabende, Ausflüge, aber auch große Symposien.

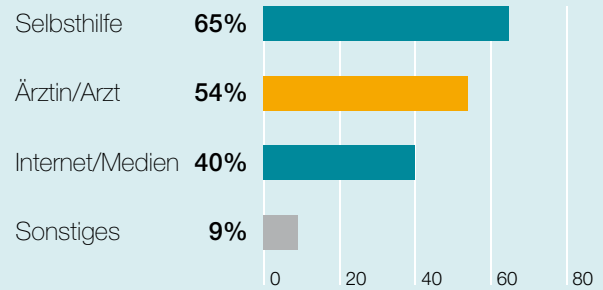
„Therapeutische Partnerschaft“ – wir glauben, der Weg ist richtig. Im Detail erscheinen uns gemeinsam aber noch viele Verbesserungen möglich. Und letztlich erscheint auch im Hinblick auf die wichtige weitere Kontinuität der Leistungen unseres Gesundheitssystems eine enge Kooperation zwischen medizinischen Betreuern und Patienten enorm wichtig.

Elke Weichenberger / Fritz Richter

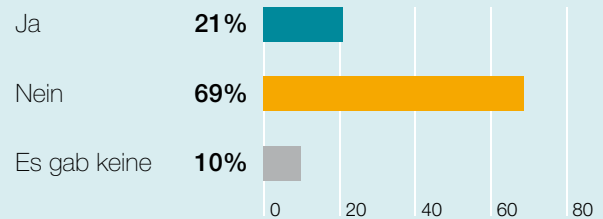
Dieser Artikel wurde in der Zeitschrift „Klinik“ zum Focusthema „Der mündige Patient“ abgedruckt. Die Zeitschrift „Klinik“ ist ein Krankenhausmedium mit interdisziplinärer Ausrichtung und erreicht im Krankenhaus tätige Ärzte aller Fachrichtungen sowie die kollegiale Führung und Pflegedienstleitung.

PatientInnen-Umfage

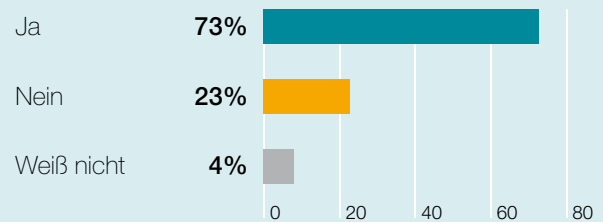
Wo holen Sie sich Informationen zu neuen Behandlungen und Therapien?



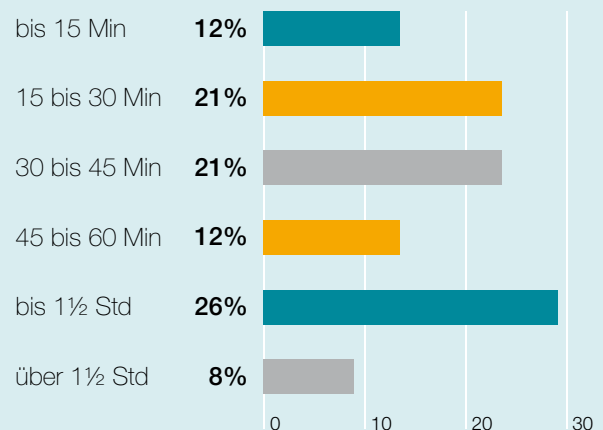
Hat man nach der Diagnose auf bestehende Selbsthilfegruppe hingewiesen?



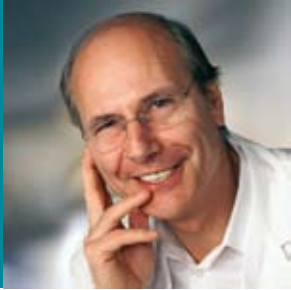
Hat man mit Ihnen gemeinsam einen Therapieplan erstellt?



Wie lange warten Sie im Durchschnitt vor einem Termin in Ihrem Krankenhaus?



Genetische Veränderungen und deren Bedeutung für die Entstehung des Multiplen Myeloms



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

Wie kommt es zu einem Multiplen Myelom?

Krebs ist - vereinfacht gesagt – auf Defekte in unserer genetischen Maschinerie zurückzuführen. Diese können durch äußere Einflüsse, wie z.B. radioaktive Strahlung, Chemikalien, Nikotin, aber auch durch chronische Entzündungen und Infektionserkrankungen begünstigt werden. Tagtäglich werden im menschlichen Körper pro Tag tausend Milliarden Körperzellen erneuert. Dies erfordert eine Verdoppelung des genetischen Materials (Abbildung 1) von einer unglaublichen Anzahl von Zellen, welche in sorgfältig abgestimmten Einzelschritten erfolgt. Es ist fast selbstverständlich, dass dabei Fehler auftreten, allerdings können diese zum Großteil durch zelleigene Reparaturmechanismen wieder korrigiert werden. Falls dies nicht möglich ist, werden die betroffenen Zellen zum Absterben gebracht.

Entwicklung von Plasmazellen

Zirkulierende B-Lymphozyten werden durch Stimulation mit Antigen (z.B. Bakterien, Viren) in Lymphfollikeln zur weiteren

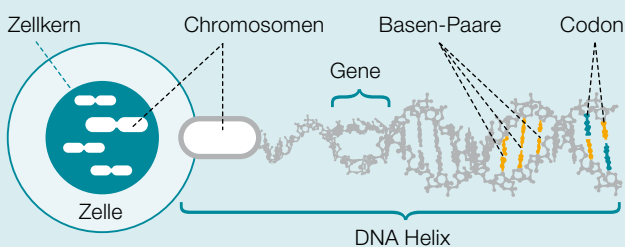


Abbildung 1: Gene setzen sich aus einer Reihe von Basenpaaren, die aus Adenin-Thymin oder Cytosin-Guanin Molekülen bestehen, zusammen. Chromosomen befinden sich im Zellkern und bestehen aus kodierenden und nicht kodierenden Genabschnitten. Bei der Teilung einer Zelle müssen etwa 40.000 Gene verdoppelt werden.

Ausreifung angeregt. Dabei kommt es zur Umlagerung von Genen, die für die Antikörperspezifität verantwortlich sind und in einem zweiten Schritt von Genen, die den Antikörpertyp bestimmen.

Die so veränderten B-Lymphozyten zirkulieren über die Blutbahn ins Knochenmark, wo sie durch Interaktion mit dem umgebenden Knochenmarksmilieu zu Plasmazellen ausreifen.

Entstehung von Myelomzellen - MGUS und Myelom

Die Myelomzellen unterliegen denselben Differenzierungsschritten wie normale Plasmazellen, allerdings kommt es im Laufe der genetischen Veränderungen zum entscheidenden Defekt, der den Zellen die Fähigkeit verleiht sich den normalen Kontrollmechanismen des Organismus zu entziehen. Dabei können prinzipiell 2 Entwicklungsstufen differenziert, nämlich MGUS (monoklonale Gammopathie unbekannter Signifikanz) und multiples Myelom unterschieden werden.

Beim MGUS, einer Vorstufe des multiplen Myeloms können bereits die meisten genetischen Veränderungen, die beim multiplen Myelom nachweisbar sind, beobachtet werden. Bis heute ist ungeklärt, welche genetischen Veränderungen letztlich den Übergang (Transformation) von MGUS-Zellen zu Myelomzellen bewirken. Die Transformationsrate liegt bei etwa 1% pro Jahr.

Chromosomenveränderung

Bei etwa 50-60% der Patienten findet man eine Vermehrung der Anzahl der Chromosomen (man spricht vom hyperdiploiden Chromosomensatz), d.h. die Myelomzellen weisen zwischen 48 und 76 Chromosomen auf. Bei etwa 10% davon kommt es auch zu sogenannten Translokationen (Chromosomenbrüche, die zur Anlagerung von normalerweise getrennten Chromosomenregionen führen) die die Immunglobulinregion betreffen.

Man geht heute davon aus, dass durch diese Vermehrung von Chromosomen bzw. Chromosomenbruchstücken das genetische Gleichgewicht in Unordnung gerät und Gene, die für die Eiweißsynthese verantwortlich sind, verstärkt exprimiert werden, während solche, die für den Eiweißabbau verantwortlich sind, ihre Funktionsfähigkeit verlieren. Darüber hinaus werden Gene, die das Zellwachstum stimulieren, hochreguliert.

Chromosomenumlagerung „Translokation“	Häufigkeit	Involvierte Gene	Einfluss auf Prognose
t(4;14)	15-20%	FGFR3, MMSET	ungünstig
t(11;14)	15-20%	Cyclin D1	günstig oder Standard Risiko
t(14;16)	2-10%	c-maf	ungünstig
t(6;14)	3-5%	Cyclin D3	Standard Risiko
t(14;20)	2%	mafB	Standard Risiko

Die Tabelle zeigt die fälschliche Verknüpfung von Chromosomen, deren Häufigkeit, die beteiligten Gene, die eine entscheidende Rolle bei der Myelomentstehung spielen dürften, sowie deren Bedeutung für die Prognose

Bei etwa 40-50% der Patienten findet man die oben schon erwähnten Translokationen in der Immunglobulingenregion, wobei im wesentlichen 5 verschiedene Translokationen auftreten können. Etwa 95% davon involvieren jene Genregion, die für die schwere Kette des Immunglobulinmoleküls verantwortlich ist, und die restlichen 5% jenes Gensegment, das für die Leichtkettenproduktion verantwortlich ist. Durch diese Translokationen werden verschiedene Gene dereguliert, so dass es zu einer vermehrten Proliferation kommt.

Genexpression

Mit Hilfe von Genexpressionsanalysen kann das multiple Myelom in 7 Untergruppen, die sich durch ihre klinische Erscheinungsform und ihre Prognose unterscheiden, differenziert werden. So ist ein bestimmtes Genexpressionsmuster mit dem seltenen Auftreten von Knochenveränderungen verbunden, während ein anderes mit einer übererhöhten Expression von Genen, die für die Proliferation verantwortlich sind, verknüpft ist.

Weitere genetische Veränderungen im Krankheitsverlauf

Im Verlauf der Erkrankung kommt es zu weiteren genetischen Veränderungen, die dazu führen, dass die Myelomzellen von ihrem Umgebungsmilieu unabhängig werden, und sich auch in anderen Organen als dem Knochenmark ansiedeln und dort zu Tumorbildung führen können. Die hier identifizierten Mutationen betreffen sowohl die Aktivierung von Onkogenen, als auch die Inaktivierung von Tumorsuppressorgenen. Trotz dieser in den letzten Jahren gewonnenen Erkenntnisse bleiben heute aber noch viele Fragen in der molekularen Pathogenese des multiplen Myeloms ungeklärt.

Interaktion zwischen Myelomzellen und dem umgebenden Milieu

Myelomzellen benötigen ein entsprechendes Milieu mit dem sie in enger Interaktion stehen, um entsprechend ausreifen zu

können. Dabei werden von den Myelomzellen, aber auch von den sogenannten Stromazellen zahlreiche Faktoren gebildet, die das Wachstum der Myelomzellen fördern, die aber auch einen wesentlichen Einfluss auf die Knochenbildung ausüben. So kommt es zu einer massiven Stimulation der Osteoklasten, also jener Zellen, die den Knochen abbauen, während die Funktion der Osteoblasten entsprechend gehemmt wird. Diese Interaktion äußert sich in einer Reduktion der Knochensubstanz und der Ausbildung von Knochendefekten.

Weitere Konsequenzen der Tumorproliferation liegen in der Hemmung der Blutbildung, sowie in der Produktion von sogenannten Paraproteinen, die ihrerseits zu Schädigungen von Organen führen können.

Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig

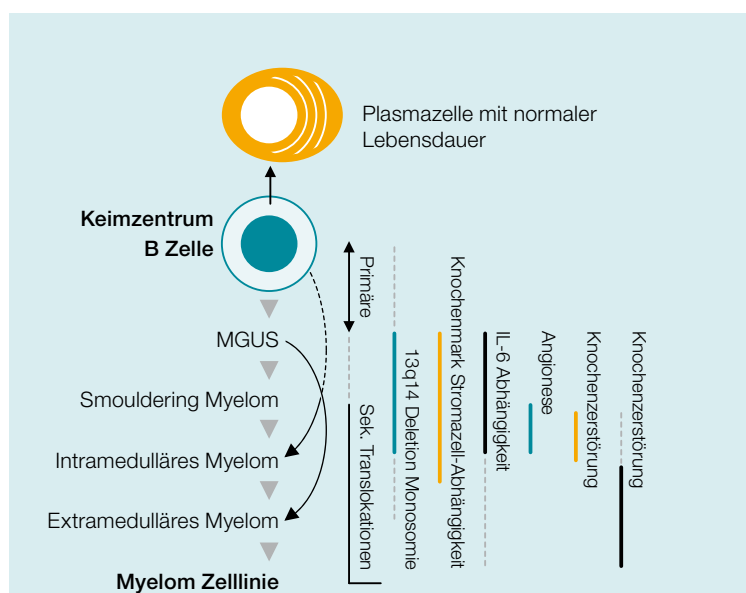


Abbildung 2: Zahlreiche ‚myelomtypische‘ genetische Veränderungen sind schon bei Patienten mit MGUS nachweisbar. Weitere, bisher nur ungenügend charakterisierte genetische Veränderungen führen zur Transformation in ein multiples Myelom.

Mit zunehmender Krankheitsdauer entstehen zunehmend mehr genetische Defekte und damit aggressivere Myelomzellen. Oft aber entsteht ein multiples Myelom ohne Vorstufe eines MGUS

Neues vom ASH in der Behandlung von Non-Hodgkin Lymphomen (NHL) und der chronisch lymphatischen Leukämie (CLL)



OA Dr. Georg Hopfinger

3. Medizinische Abteilung
mit Onkologie
Hanusch Krankenhaus Wien

Mit mehr als 700 Beiträgen zum Thema NHL und CLL wurde auf der letzten Tagung der American Society of Hematology (ASH) - 8.-11. Dezember 2007 in Atlanta, USA - eine große Fülle von sehr interessanten Daten präsentiert.

Non-Hodgkin Lymphome

Mantelzell-Lymphom

Jährlich erkranken etwa 3 von 100.000 Menschen an einem Mantelzell-Lymphom, wobei das mittlere Erkrankungsalter bei 65 bis 70 Jahren liegt.

Leider ist die Erkrankung durch einen meist aggressiven Verlauf gekennzeichnet. Ermutigend waren die Daten einer amerikanischen Studie bei der mit hochdosierter Chemotherapie (hyperCVAD) gemeinsam mit dem monoklonalen Antikörper Rituximab ein hohes Ansprechen von 88 % erreicht werden konnte [Epner #387].

Auch mit dem Einsatz von Bortezomib (Velcade®), einer Substanz die aus der Behandlung des multiplen Myeloms bekannt ist, konnte ein hohes Ansprechen bei Patienten mit rezidiviertem Mantelzell-Lymphom erzielt werden [Goy#125]. Interessant war weiters eine Studie, die den bisherigen Standard CHOP +Rituximab gegen Bendamustin +Rituximab in der Erstbehandlung von Mantelzell-Lymphom verglichen hat. In der Zwischenauswertung von mehr als 300 Patienten war Bendamustin+Rituximab gleich gut wirksam wie CHOP+Rituximab. Allerdings traten unter Bendamustin weniger Nebenwirkungen auf, Haarausfall wurde gar nicht beobachtet [Rummel# 385].

Folikuläres Lymphom

In der Behandlung der follikulären Lymphome, die mit einer Häufigkeit von etwa 8 neu erkrankten Menschen auf 100.000 pro Jahr auftritt, fanden sich ebenfalls Therapieverbesserungen.

Die derzeitige Standardtherapie ist eine Kombination von Rituximab mit Chemotherapie unter der eine hohe Remissionsrate erzielt wird. Allerdings treten häufig Rezidive auf. In einer Studie mit dem radioaktiven Antikörper Ibritumomab (Zevalin®) als Konsolidierung konnte nach erfolgter Chemotherapie die krankheitsfreie Zeit um fast zwei Jahre verlängert werden [Hagenbeek # 643].

Diffus-grosszelliges NHL

Patienten mit diffus grosszelligem NHL erhalten routinemäßig CHOP + Rituximab.

Neben den bildgebenden Untersuchungen wie Ultraschall und Computertomographie, hat bei dieser Erkrankung auch der Einsatz der nuklearmedizinischen Technik des PET-Scans (Positronen Emission Tomographie) sowohl vor als auch nach Beendigung der Therapie einen festen Stellenwert zur Erfolgskontrolle. Eine Studie zeigte, dass bei Patienten mit geringem Ausbreitungsmuster bei einem negativen PET Befund nach bereits 3 Chemotherapie Zyklen ein Verzicht auf eine anschließende Bestrahlung möglich sein könnte [Sehn # 787].

Chronisch lymphatische Leukämie (CLL)

Dass Patienten mit CLL nur in fortgeschrittenem Stadium (Binet B und C) behandelt werden sollten ist allgemein akzeptiert. Diesem Konsens steht in der Ersttherapie eine Fülle von Optionen gegenüber, wobei zurzeit Fludarabin, Cyclophosphamid, Rituximab und Alemtuzumab die wichtigsten Komponenten darstellen. In einer Phase III Studie wurde Chlorambucil (Leukeran®) mit Bendamustin als Ersttherapie evaluiert, wobei das Gesamtansprechen unter Bendamustin mit 68% gegenüber Chlorambucil mit 39% deutlich besser war [Knauf # 2043]. Diese Ergebnisse entsprechen in etwa dem, was wir von einer Fludarabin Monotherapie erwarten können, weswegen Bendamustin in naher Zukunft vermehrt in der Behandlung der CLL auch in Kombination wie z.B. mit Rituximab untersucht werden wird. Eine Studie, die speziell für ältere Patienten mit CLL ausgelegt war, verglich die first-line Behandlung von Fludarabin mit Chlorambucil. Trotz einer höheren Ansprech-Rate von 85,9 % unter Fludarabin gegenüber 58.6 % unter Chlorambucil fand sich kein Unterschied im Zeitintervall bis zum Fortschreiten der Erkrankung (Eichhorst #629).

Ein weiterer Schwerpunkt war die Kombination von Fludarabin und Cyclophosphamid (FC) mit weiteren Substanzen.

So berichtete O'Brien von der Kombination FC mit dem anti-bcl2 Oblimersen in einer Phase III Studie (O'Brien# 751). Oblimersen stellt ein neues Wirkprinzip ein sog. Antisense-Medikament dar, welches gezielt die Synthese von Proteinen in der Zelle verhindert.

Im Therapiearm FC+ Oblimersen fand sich bei relapsierten und refraktären CLL Patienten eine signifikante Verbesserung der Ansprechrate von 17 % gegenüber nur 7% bei FC alleine. Weiters wurden FC + Mitoxantrone + Rituximab sowohl in der Ersttherapie [Bosch#626] als auch in der Wiederbehandlung [Hillmen# 752] erfolgreich eingesetzt. Den Stellenwert einer Rituximaberhaltungstherapie untersuchte eine österreichische Studie, wobei von 12 auswertbaren Patienten mit Erhaltungstherapie nach 6 Monaten alle in kompletter Remission waren (Egle # 235).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass in der Behandlung der Non-Hodgkin Lymphome und der chronisch lymphatischen Leukämie in letzter Zeit große Fortschritte erzielt wurden und Kombinationstherapien die Basis dieses Fortschrittes darstellen.

OA Dr. Georg Hopfinger

Literatur Tipp

Lymphom

In dieser Broschüre, die unsere Selbsthilfe gemeinsam mit der Österreichischen Krebshilfe herausgibt, werden wesentliche Informationen zu Non-Hodgkin-Lymphomen wie etwa die wichtigsten Krankheitsmerkmale, Symptome, Diagnose- und Therapiemöglichkeiten, übersichtsmäßig dargestellt.



Diese Broschüre und weitere Broschüren können über unsere Selbsthilfegruppe Myelom- und Lymphomhilfe Österreich kostenlos angefordert werden.

Thrombose bei Multiplem Myelom und Lymphomen



**Univ. Prof.
Dr. Johannes Drach**
Med. Universität Wien
Univ. Klinik für Innere Medizin/
Klinische Abteilung für
Onkologie

Was versteht man unter einer Thrombose?

Mit dem Begriff Thrombose bezeichnet man die krankhafte Bildung eines Blutgerinnsels, welches zu einem teilweisen oder vollständigen Verschluss eines Blutgefäßes führt.

Typischerweise sind davon die Venen (= Blutgefäße, welche zum Herzen verlaufen) betroffen, besonders häufig im Bereich der unteren Extremität. In diesem Fall spricht man von einer Beinvenenthrombose. Ein Blutgerinnsel (= Thrombus) kann sich von einer betroffenen Stelle ablösen, sodass ein Transport über die Venen und das Herz bis in die Blutgefäße der Lunge stattfindet (dies wird als Lungen- bzw. Pulmonalembolie bezeichnet). Durch den Verschluss von Lungengefäßen kommt es zu einem Lungeninfarkt, welcher heftige Beschwerden (vor allem Schmerzen und Atemnot) auslöst und in schlimmsten Fall sogar zum Tod führen kann.

Was ist die Ursache einer Thrombose?

Die Blutgerinnung ist ein empfindlich reguliertes System, welches von 3 Faktoren bestimmt wird:

- Blutplättchen (sogenannten Thrombozyten)
- bestimmte Eiweißstoffe des Blutes, welche als Gerinnungsfaktoren bezeichnet werden
- die sog. Endothelzellen, welche die Innenschicht der Blutgefäße darstellen

Wenn bei zumindest einem dieser Faktoren eine Veränderung eintritt, kann das Gerinnungssystem aus dem Gleichgewicht kommen. Je nach Art der Störung ist entweder eine Blutung oder eben eine Thrombose die Folge.

Fortsetzung auf der nächsten Seite

Aus der Medizin

Thrombose bei Multiplem Myelom und Lymphomen

Gibt es Risikofaktoren?

Typische Risikofaktoren für das Auftreten einer Thrombose:

- Bettlägrigkeit
- Operative Eingriffe
- Lokale Kompression z.B Gipsverband
- Angeborene Gerinnungsstörung
- Krebserkrankungen

Zusammenhang zwischen Multiplem Myelom / Lymphom und Thrombose:

Die Wahrscheinlichkeit eine venöse Thrombose zu bekommen, liegt bei 1% jährlich, und steigt bei Tumorpatienten; dies ist aber je nach Tumorerkrankung sehr unterschiedlich. Das Myelom hat ebenso wie maligne Lymphome nur ein gering erhöhtes Risiko für eine Venenthrombose.

Dieses Risiko wird jedoch deutlich höher, wenn eine Behandlung mit Thalidomid oder Lenalidomid (Revlimid) gegeben wird, besonders wenn diese Medikamente in Kombination mit Cortison (Dexamethason) verabreicht werden.

Die Kombination von Thalidomid mit Chemotherapie, insbesondere mit einem sog. Anthrazyklin (Doxorubicin), ist ebenfalls mit einer hohen Thromboserate verbunden. Unter einer Therapie mit Bortezomib (Velcade) besteht kein erhöhtes Thromboserisiko.

Die Prophylaxe sollte je nach Risiko unterschiedlich gewählt werden. Risikofaktoren eine Thrombose unter einer Thalidomid / Lenalidomid Therapie zu bekommen inkludieren folgende Faktoren:

- Alter
- Bereits in der Vorgeschichte aufgetretene Thrombose
- Zentral venöser Katheter
- Begleiterkrankungen (Infektionen, Diabetes, Herzkrankheit)
- Immobilisierung
- Operationen
- Angeborene Gerinnungsstörungen
- Hochdosiertes Dexamethason
- Chemotherapie mit Doxorubicin

Welche Möglichkeiten einer Prophylaxe (Vorbeugung) bestehen?

Aspirin (100 mg pro Tag) bei Patienten bei denen nur ein Risikofaktor für eine venöse Thrombose besteht (siehe oben)

Niedermolekulares Heparin (z.B. Lovenox 40mg oder Fragmin 5000 I.E. einmal täglich subkutan) bei Patienten mit zwei oder mehr Risikofaktoren. Heparin ist außerdem für alle Patienten, welche Thalidomid/Lenalidomid und hoch dosiertes Dexamethason oder Doxorubicin erhalten, empfehlenswert.

Wenn bereits einmal eine Thrombose aufgetreten ist, erfolgt bei Tumorpatienten grundsätzlich eine Behandlung mit einem gerinnungshemmenden Medikament, um das Wiederauftreten der Venenthrombose zu verhindern. Heute wird dazu niedermolekulares Heparin verwendet und dabei über einen Zeitraum von mindestens 6 Monate in einer therapeutischen Dosierung verabreicht.

Univ. Prof. Dr. Johannes Drach

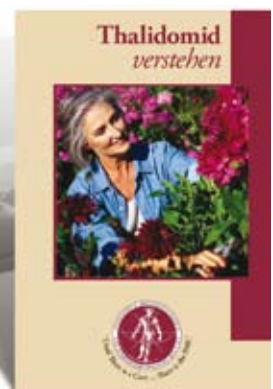
Literatur Tipp

Thalidomidtherapie – Verständlich gemacht

24 Seiten

Eine Broschüre der IMF (International Myeloma Foundation) über die Verwendung von Thalidomid zur Behandlung des Multiplen Myeloms.

Diese Broschüre und weitere Broschüren können über unsere Selbsthilfegruppe Myelom- und Lymphomhilfe Österreich kostenlos angefordert werden.



Krebs macht Angst – verständliche Angst Möglichkeiten zum Umgang mit der Angst



**Dr. med.
René Schramböck**
Gynäkologische Abteilung
Krankenhaus Hietzing
Psychotherapeut

Die Angst des Armin Assinger

Als Einleitung zum Thema Angst möchte ich Armin Assinger zitieren. In seinem Buch „Auch Sieger haben Angst“ schreibt er: „Zwar gibt es technisch sicherlich anspruchsvollere Strecken, aber bei keiner Abfahrt als der Streif in Kitzbühel ist derart viel Mut erforderlich. Die Mischung aus Mausefalle, Steilhang und Hausbergtraverse, einfach die ständige Sturzgefahr, in der sich der Athlet befindet, macht diese Strecke furchteinflößend. 1985 konnte ich mir schon bei der Besichtigung nicht vorstellen, aus dem Steilhang heil herauszukommen. Es war mir unbegreiflich, wie hier Menschen mit Höchstgeschwindigkeit, nur einen Hauch vom Fangnetz entfernt, in den nachfolgenden Brückenschuss hineinstecken können. Ich hatte von Anfang an Angst und bin dann genau, wen wundert's, in der Steilhangausfahrt schwer gestürzt. Das allerdings war nur eine logische Folge, denn durch die Angst waren meine Gedanken derart negativ...“

Aber er hat das Schirennfahren und speziell die Streif nicht aufgegeben, sondern er stellte sich der Angst. Durch körperliches, technisches und mentales Training hat er die Streif bezwungen. Angst hatte er trotzdem weiterhin vor der Streif, aber er konnte sie größtenteils überwinden.

Armin Assinger hat die Angst nicht nur einfach so besiegt, sondern er hat daran hart gearbeitet und sich weiterentwickelt. Davon wird auch mein Artikel handeln, nämlich, dass einerseits Angst bei einer Krebsdiagnose etwas ganz Normales ist, und dass man andererseits etwas dagegen tun kann, wenn sie zu groß wird.

Die Entstehung der Angst und ihre Formen

So wie alle unsere Gefühle entsteht auch die Angst im Gehirn. Wenn ein negativer Reiz zum Gehirn geleitet wird, so schal-

tet das Gehirn nicht einfach auf ängstlich oder ein anderes Gefühl, sondern bezieht alle unsere Vorerfahrungen mit ein. Deshalb gibt es zum Beispiel Menschen, die sich vor einem großen Hund fürchten und manche nicht.

Unsere Vorerfahrungen hängen von Erfahrungen in der Kindheit und auch im Erwachsenenalter ab. Aber auch unsere innere Stabilität spielt eine wichtige Rolle bei der Verarbeitung negativer Reize. Durch diese Reize werden nun bestimmte Gehirnzellen erregt und nach blitzschneller Analyse im Gehirn entsteht zum Beispiel das Gefühl der Angst.

Hier möchte ich nun zwei Formen der Angst unterscheiden:

- Die normale Angst
- Die pathologische, also krankmachende, Angst

Die normale Angst bewirkt, dass wir uns mit Entschlossenheit und Konsequenz vor Gefahren schützen. Ohne diese Angst wäre der Steinzeitmensch vom Säbelzähntiger gefressen worden und die Menschheit hätte nicht überlebt. Ebenso würden sich Schirennläufer naiv die Mausefalle in Kitzbühel hinunterstürzen, ohne sich vorher über Technik und Kurssetzung Gedanken zu machen. Diese Angst zwingt uns, dass wir uns auf eine neue Situation vorbereiten. Bei Tumorpatienten kann sie zum Beispiel bewirken, dass man sich die bestmögliche Therapie geben lässt und nacher regelmäßig zu den Nachsorgeuntersuchungen geht. Die Angst fordert uns auch auf, dass wir uns mit der Erkrankung auseinandersetzen und dagegen anzukämpfen. Was ich somit betonen möchte ist, dass wir durch die Angst vor Gefahren gewarnt werden. Dadurch setzen wir wichtige Impulse und auch unsere Kreativität wird gefördert. Dies ist die normale Angstreaktion.

Nun zur Erklärung der pathologischen, also krankmachenden, Angst: Manchmal ist die bedrohliche Situation für uns zu stark oder völlig neu und wir erkennen, dass wir trotz aller Versuche der Situation ausgeliefert sind. Wir werden von der neuen Situation quasi überwältigt. Ununterbrochen befassen wir uns mit der neuen, bedrohlichen Situation, aber die Gedanken drehen sich ständig nur im Kreis. Zusätzlich wird eine Art Alarmreaktion ausgelöst, indem die Hirnanhangsdrüse Hormone ausschüttet, die wiederum bewirken einen erhöhten Cortison- und Adrenalin Spiegel.

[Fortsetzung nächste Seite](#)

Krebs macht Angst – verständliche Angst Möglichkeiten zum Umgang mit der Angst

Dies sind Hormone, die einen erhöhten Herzschlag und vermehrte Atmung sowie muskuläre und innere Anspannung bewirken. Zusätzlich zur psychischen Unpässlichkeit kommt nun noch ein körperliches Krankheitsgefühl dazu. Diese andauernde Belastung frisst unsere ganze Energie auf. Verstärkt wird dies durch immer wieder neue negative Reize, die auf uns einströmen: So kann zum Beispiel bei einer Krebserkrankung eine Information aus der Zeitung, ein Ausspruch eines Nachbarn, ein Fernsehbeitrag, ein schlechter Traum oder Erfahrungen im Spital zur Wiederkehr der Angstgefühle führen.

Ich führe dies so genau aus, weil ich immer wieder von Patienten gefragt werde: „Warum kann ich durch positives Denken diese Angst nicht besiegen?“ Die Antwort steckt eben in dieser nicht so leicht abschaltbaren Alarmreaktion. Die dauernd eingeschaltete Alarmreaktion hat aber auch den Nachteil, dass wir in unserem Handeln und Denken sehr eingeschränkt sind, denn alles dreht sich nur um diese Ängste und hemmt uns, das Ganze aus einem anderem Blickwinkel zu sehen und Lösungen zu finden.

Möglichkeiten zum Überwinden der Angst

Wie lässt sich nun diese Alarmreaktion zum Beispiel nach der Krebsdiagnose oder während der Krebstherapien bzw. beim Auftreten von Rezidiven behandeln?

Information

Nicht den Kopf in den Sand stecken, sondern sich über die Krebserkrankung genau informieren – meistens haben wir vor dem Unbekannten mehr Angst als vor dem Bekannten. Somit ist es ganz wichtig, den Arzt nach allem zu fragen, was man wissen will und sich genau über den Therapieplan zu informieren.

Gespräch

Oft schämt man sich, mit jemanden über die Angst zu reden, es ist aber sehr wichtig, über die eigenen Ängste zu sprechen. Als erstes sollte man die Angst dem behandelnden Arzt gegenüber ansprechen. Zusätzlich ist auch ein Gespräch mit einem Verwandten oder Freund oft sehr hilfreich. Auch Gespräche innerhalb einer Selbsthilfegruppe können helfen.

Medikamente

Manchmal ist die Angstspirale aber nur mit Medikamenten zu durchbrechen. Die Alarmreaktion und deren Folgen sind

so groß, dass man für gewisse Zeit die Unterstützung eines Medikamentes braucht. Viele PatientInnen lehnen dies leider kategorisch ab, aber ich möchte Ihnen nun einige Informationen zu diesen Medikamenten mitteilen. Es gibt zwei wichtige Gruppen von Medikamenten: die Antidepressiva und die Tranquillizer

- **Antidepressiva:** Sie machen nicht abhängig und verändern nicht die Persönlichkeit, sondern sie dienen zur Unterstützung der Angstbewältigung. Man hat herausgefunden, dass bei Angstzuständen der Botenstoff Serotonin im Gehirn fehlt. Dieses Serotonin wird durch Antidepressiva im Gehirn erhöht. Einerseits gibt es eher entspannende und andererseits auch vor allem antriebssteigernde Antidepressiva.
- **Tranquillizer:** Sie sind bei starken Angstzuständen unbedingt notwendig, denn diese vermindern die Angst, indem sie die Alarmreaktion und die kreisenden Gedanken beruhigen. Bei ihnen besteht zwar eine Abhängigkeitsgefahr, aber für kurze Zeit braucht sie die PatientIn.

Psychologische bzw. Psychotherapeutische Hilfe

Je nach Notwendigkeit wird der PatientIn entweder eine Krisenintervention, eine supportive (rein unterstützende) Psychotherapie oder eine psychotherapeutische Langzeittherapie angeboten. Ziel einer solchen Therapie ist es nicht nur die Angst zu mindern, die Autonomie zu stärken, sondern auch das Selbstwertgefühl zu steigern, aber auch mögliche Körperbildstörungen zu behandeln.

Zusammenfassend möchte ich anmerken, dass es entscheidend ist, ob es sich um die normale Angst oder um die pathologische-krankmachende Angst handelt. Die normale Angst bewirkt, dass wir uns mit Entschlossenheit und Konsequenz vor Gefahren schützen. Somit werden wir durch die normale Angst vor Gefahren gewarnt, können Impulse setzen und auch unsere Kreativität wird gefördert. Nur wenn die Angst immer wieder auftritt und unkontrollierbar wird, dann handelt es sich um die pathologische Angst. Zur Behandlung dieser benötigt man Hilfe: vom Onkologen mehr Information, vom Hausarzt angstmindernde Medikamente, vom Psychologen unterstützende Beratungsgespräche oder vom Psychotherapeuten Hilfe in Form einer Psychotherapie.

Dr. med. René Schramböck

Erfahrungsbericht

Mein Krebs – Mein Weg – Mein Ziel



Brigitte Reimann
MM Patientin seit 2002

Gründerin und 1. Vorsitzende
Multiples Myelom &
Lymphom-Erkrankungen
Selbsthilfegruppe Rhein-Pfalz

Einige Jahre lang habe ich wegen starker Knochenschmerzen, Herzrhythmusstörungen und anderen Beschwerden viele Ärzte und Kliniken konsultiert. Ich wurde unzählige Mal geröntgt, therapiert, operiert und beim Orthopäden eingelenkt. Die Diagnose, Plasmozytom Stadium 1 A, wurde bei mir erstmals im September 2002 während eines Krankenhausaufenthalts gestellt. Mit der Empfehlung, mir keine Sorgen zu machen, das Blut 2 x jährlich beim Hausarzt kontrollieren zu lassen und wegen meiner Knochenschmerzen weiterhin zum Orthopäden zu gehen, wurde ich nach Hause entlassen.

Da ich noch niemals von dieser Krankheit gehört hatte, machte ich mir vorerst einmal keine großen Sorgen. Gerade mal vier Wochen konnte ich mich allerdings an die Anweisungen des Professors halten, bis die Schmerzen in den Rippen nicht mehr auszuhalten waren. Meine Hausärztin, die wusste, dass ich erst vor 4 Wochen im Krankenhaus geröntgt wurde, schickte mich daraufhin zu einer Thorax MRT. Sie wollte damit mich (und wahrscheinlich auch sich) beruhigen, dass weiters wirklich nichts bedenklich sei.

Doch schon als der Radiologe, den ich sehr gut kenne, mit ernstem Gesicht vor mir stand, läuteten alle Glocken Alarm. Seine Diagnose lautete: Verdacht auf Multiples Myelom mit Beteiligung der 6.- 9. Rippe rechts und des umliegenden Gewebes. Er bat um schnellste Vorstellung in einer Klinik. Auf meine Frage, was Multiples Myelom hieße, antwortete er, dies sei eine Art von Knochenkrebs. Auf meine Frage nach der Lebenserwartung, schätzte er diese auf ca. 2 Jahre.

Die Gedanken rasten davon. Meine in die Wege geleiteten beruflichen Pläne, mich selbständig zu machen, fielen zusammen wie ein Kartenhaus. Die gerade eingerichtete Praxis sollte in 3 Wochen eröffnet werden. Und nun war alles vorbei. Und das kurz vor meinem 52. Geburtstag!

Im Auto sitzend fühlte ich, wie die Panik in mir hoch kroch und

ich dachte, es könne alles nur ein Traum sein. Gleich würde ich wach werden und alles wäre gut.

Doch ich wurde nicht wach. Ich war wach. Und es war bitterer Ernst. Zuhause angekommen, stand mein Sohn vor mir. Er ist zwar schon erwachsen, aber trotzdem war es für mich schrecklich, ihm die schlimme Diagnose mitteilen zu müssen. Aus seiner eigenen Not heraus handelte er sofort und rief eine Freundin an. Es gab viele Tränen der Verzweiflung und des Schocks. Als wir uns alle etwas beruhigt hatten, kam meine Freundin auf die Idee sich im Internet etwas näher zu erkundigen. Dort fand sie schließlich die Adresse einer Selbsthilfegruppe. Die Informationen der Gruppenleiterin zum Multiplen Myelom waren ganz anders als die Informationen, die wir vom Radiologen oder aus dem Pschyrembel hatten.

Hoffnung kam auf und meine - Gott sei Dank - schon immer da gewesene Kämpfernote zeigte sich aktionsbereit. Meine Hausärztin überwies mich nun in eine Universitätsklinik, die auf gute Erfolge bei der Behandlung des Myeloms zurückgreifen konnte. Dort wurde ich gründlich diagnostiziert, informiert und aufgeklärt. Die Ärzte bestätigten, nach Zusammenfassung aller Ergebnisse, das Multiple Myelom vom Typ IgG Kappa, Progress von Stadium 1 A in Stadium 3 A. Mir wurde auch gesagt, allerdings etwas behutsamer, dass diese Erkrankung nicht heilbar aber gut behandelbar sei. Mir wurden eine Therapie und die Teilnahme an einer Studie empfohlen, zu der ich mich letztendlich auch entschlossen habe.

Der Therapieplan war: VAD – CAD. Hochdosistherapie Melphalan mit anschließender Autologen-Stammzelltransplantation/Tandem. Nun konnte ich dieser schweren Krankheit den Kampf ansagen. Ich wollte überleben oder besser gesagt leben. Ich habe dieses so genannte Gift (Chemo), das meinem Körper zugeführt wurde, nie als einen Feind gesehen, der mich vernichten will, sondern eher als einen Freund, der meinen Körper von Feinden befreit. Mit dieser Einstellung konnte ich ganz gut leben und der Prozedur positiv gegenüber stehen.

So habe ich meine schwere Therapiezeit einigermaßen gut und ohne größere Komplikationen überstanden. Auch ließ ich mich nicht durch Übelkeit, Schwäche und vielen anderen Begleiterscheinungen, ohne die niemand durch die Therapie kommt, von meinem Sport, dem Walken abhalten.

[Fortsetzung nächste Seite](#)

Erfahrungsbericht

Mein Krebs – Mein Weg – Mein Ziel

Egal wie es mir ging und ob mein Laufen oft wie das einer achtzigjährigen Großmutter aussah, habe ich es doch konsequent durchgezogen.

Es war ein harter Kampf, doch ich habe ihn gewonnen. Und nun boxe ich mich, so gut ich kann, durch das geschenkte Leben. Bis heute ohne Rezidiv. Und dafür bin ich sehr dankbar.

Aber noch etwas lenkte mich von meinen Problemen ab und nahm meinen Gedanken in Beschlag. Es war der Gedanke, eine Selbsthilfegruppe in unserer Region zu gründen. Während meiner Behandlungszeit wurde mir immer mehr bewusst, dass das Krankheitsbild sehr individuell und unterschiedlich im Verlauf ist. Es gab dabei aber so gut wie keine Informationen zum Multiplen Myelom und wenn, waren sie spärlich oder schon längst überholt.

Meine zweite (unheilbare) Krankheit – das Helfersyndrom – erwachte in mir. Was kann ich tun? Der Gedanke ließ mich nicht mehr los. Ich wollte meine eigenen Erfahrungen mit völlig überholten, schockierenden und niederschmetternden Informationen aus alten Büchern, anderen Betroffenen ersparen. Ganz besonders jedoch die Aussagen zur Lebenserwartung.

Meine, mich unterstützenden und begleitenden Freunde, mein Sohn und ich stöberten im Internet, organisierten Infomaterial aus allen uns möglichen Ecken. Ich kontaktierte Kliniken und Selbsthilfeorganisationen, die mit dem Thema Multiples Myelom zu tun hatten. In ganz Deutschland. Und mit Erfolg!!

Im November 2003 fand unser erster Gruppenabend hier in Neustadt an der Weinstraße, mit 3 Betroffenen, 2 Angehörigen und einer Freundin statt. Der Anfang war gemacht. Nun gibt es uns schon über 4 Jahre und wir sind auf 25 Mitglieder angewachsen, eine Zahl, die für unsere kleine Region Rhein-Pfalz sehr viel ist.

Telefonische Kontakte mit Betroffenen und Angehörigen bestehen in allen deutschen Bundesländern. Mittlerweile sind wir der DLH (Deutschen Leukämie und Lymphomhilfe), der Me (Myeloma Euronet, die Stimme der Myelom - Patienten in Europa) und der APMM (Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom / Multiples Myelom) angeschlossen. Wir pflegen Kontakte zu Betroffenen, zu fachspezifischen Kliniken und Ärzten in ganz Deutschland.

Persönlich durfte ich bis zum heutigen Tag viele liebe Menschen kennen lernen, konnte Hoffnung und Kampfgeist vermitteln und unterstützend da sein, wenn jemand in Not war und ich gebraucht wurde. Ich habe viel gegeben aber auch sehr, sehr viel bekommen und mit einigen Personen konnte ich sogar Freundschaft schließen. So bin ich auch als Einzelmitglied der „Myelom u. Lymphomhilfe Österreich“ von Elke Weichenberger beigetreten. Wir sind durch unsere gemeinsame Arbeit bei der APMM freundschaftlich verbunden.

Ich bewundere Elke, die trotz Ihrer Krankheit eine so hervorragende Arbeit für das Multiple Myelom leistet und eine herausragende, nicht zu übertreffende Selbsthilfeorganisation in Österreich auf die Beine gestellt hat.

Zusammenfassend möchte ich anmerken, dass es entscheidend ist, ob es sich um die normale Angst oder um die pathologische-krankmachende Angst handelt. Die normale Angst bewirkt, dass wir uns mit Entschlossenheit und Konsequenz vor Gefahren schützen. Somit werden wir durch die normale Angst vor Gefahren gewarnt, können Impulse setzen und auch unsere Kreativität wird gefördert.

Nur wenn die Angst immer wieder auftritt und unkontrollierbar wird, dann handelt es sich um die pathologische Angst. Zur Behandlung dieser benötigt man Hilfe: vom Onkologen mehr Information, vom Hausarzt angstmindernde Medikamente, vom Psychologen unterstützende Beratungsgespräche oder vom Psychotherapeuten Hilfe in Form einer Psychotherapie.

Persönliche Erkenntnisse:

Die Krankheit ist gut zu bekämpfen wenn das Umfeld, Familie, Freunde, Hausärzte und Fachärzte zusammenarbeiten. Wir müssen an einem Strang ziehen und dürfen den Kopf nicht in den Sand stecken. Die forschenden Mediziner sind am Ball und ich habe Hoffnung, dass es bald eine Therapie gibt, die das Myelom in eine chronische Erkrankung einstuft.

Das sollte vorerst unser gemeinsames Ziel sein!

Die Selbsthilfe ist mein Ziel gewesen und mein Lebensinhalt geworden!

Brigitte Reimann

Erfahrungsbericht Diagnose Multiples Myelom



Anton Ladinig

MM Patient seit 2001

Erlaube mich kurz mal vorzustellen: Ich bin Anton Ladinig aus Wien und habe 2001 die Diagnose Multiples Myelom, mit beidseitigem Nierenversagen, erhalten. Ein halbes Jahr war ich Dialysepatient und bekam gleichzeitig Chemotherapien. Danach zweimal hochdosierte Chemotherapie mit jeweils nachfolgender autologer Stammzelltransplantation. Behandelt wurde ich im Wilhelminenspital in Wien. Die Therapie war bei mir sehr erfolgreich, ich bin bis heute in kompletter Remission! Auch meine Nieren funktionieren wieder normal!

Die sehr wichtigen Kontroll- und Verlaufsuntersuchungen mache ich regelmäßig, auch im Wilhelminenspital. Gott sei Dank mit oftmals nur sehr kurzen Wartezeiten auf der Ambulanz. Nach der doch sehr anstrengenden Therapie habe ich mich vier Wochen auf Kur begeben und mich dabei sehr gut erholt. Danach konnte ich auch meine Arbeit als Techniker bei der Firma PORR wieder aufnehmen.

Die Arbeit macht mir wieder viel Spaß und es geht mir auch gut. Manchmal erwischt mich ein Infekt, aber wer kann sich in einer Großstadt wie Wien schon wirklich davor schützen. Ich betreibe regelmäßig Sport, meistens Rad fahren, skaten, schwimmen, Ski fahren. Eine besondere Vorliebe von mir

sind Reisen. Wenn immer es möglich ist, bin ich unterwegs, um andere Länder und Kulturen kennen zu lernen. In unserer Selbsthilfegruppe bringe ich mich seit Gründung (ich bin Gründungsmitglied) ehrenamtlich als stellvertretender Schatzmeister ein, was ich gerne mache. Ich selbst benötige auch Informationen, Hilfe oder ein paar beruhigende Worte vor Untersuchungen. Da finde ich bei unserer Elke Weichenberger immer ein offenes Ohr.

Mein Engagement liegt vor allem darin, ein bisschen Geld in unsere Selbsthilfe-Kasse zu bringen. Denn es gibt viele Patienten, die nur wenig finanzielle Mittel zur Verfügung haben, so dass sie wirklich nichts spenden können. Menschen, die aber sehr gerne unsere vielen Angebote wie Informationsbroschüren, Seminare, Informationsabende, Abfragen auf der Homepage usw. annehmen und auch an den Ausflügen und sonstigen Veranstaltungen teilnehmen. Für so manche auch eine sehr gute Möglichkeit, nicht in Isolation und Einsamkeit zu fallen.

So versuche ich innerhalb des PORR-Konzerns finanzielle Mittel für unsere zahlreichen Arbeiten für Mitbetroffene zu erbitten. Ich möchte mich hier auch nochmals bei den verantwortlichen Geschäftsführern des Unternehmens für ihre Unterstützung sehr, sehr herzlich bedanken!

Für die Zukunft wünsche ich mir, dass weiter intensiv an der Behandlung unserer Erkrankung „Multiples Myelom“ geforscht wird und es bald auch wieder verbesserte und wirksamere Therapien gibt. Allen Mitbetroffenen wünsche ich von Herzen alles Gute!

Anton Ladinig

Aus Zuschriften an unsere Selbsthilfegruppe

Hallo Elke,

heute kam dein neuestes Werk an. Muss dir gleich gratulieren - also Wahnsinn, was sich da im Laufe eines Jahres so alles tut. Weiterhin ganz viel Erfolg! Ich finde es schade, dass ich bei so vielen interessanten Vorträgen nicht dabei war. Muss irgendwie zusehen, dass ich mehr Zeit in Zukunft habe.

Ganz liebe Grüße, Barbara

Servus Elke,

Hoffe, dass bei Dir alles erwartungsgemäß läuft und bedanke mich sehr für Deinen gewaltigen Einsatz für uns Leidenskollegen.

Liebe Grüße, Robert S.

Erfahrungsbericht

Diagnose: Burkitt-Lymphom



Sabine Göttlinger

NHL-Patientin seit Juli 2006

Mein Name ist Sabine und ich werde im April 24 Jahre alt. Meine Geschichte begann damit, dass ich immer wieder unter sehr starken Kreuzschmerzen litt. Deshalb kontaktierte ich meinen Hausarzt. Dieser vermutete Muskelverspannungen – und behandelte mich mit Infusionen.

Doch die Schmerzen wurden immer stärker und traten in kürzeren Abständen auf. So fuhr ich ins KH Wiener Neustadt, wo ein Blutbild gemacht wurde. Auch dieses Mal konnte nichts Konkretes festgestellt werden und ich wurde wieder nach Hause entlassen. Die Schmerzen wurden aber immer heftiger, woraufhin ich die Orthopädie des Krankenhauses Wiener Neustadt aufsuchte. Es wurde wiederum ein Bluttest gemacht. Dieses Mal stuften die Ärzte das Ergebnis als auffällig ein. Ich wurde sofort stationär aufgenommen. Nach einigen Tagen wurde ein Tumor im Bauchraum diagnostiziert. Es ging alles sehr schnell und ich wurde noch am selben Tag operiert.

Trotz der Operation waren nach zwei Tagen die Schmerzen genauso stark wie zuvor. Rasch wurde der histologische Befund angefordert. Dann die erschütternde Diagnose: „Burkitt-Lymphom“. Für meine Familie war diese Nachricht furchtbar!

Anfangs konnte ich mit dieser Diagnose nichts anfangen – ich bekam aber sehr starke Medikamente. Und ich wurde sofort ins AKH Wien überstellt und dort weiterbehandelt.

Mittlerweile habe ich vier Bauchoperationen und etliche Chemo-Therapien überstanden. Mein Knochenmark war zu 95% befallen. Sofort nach meiner Einlieferung wurde ich daher mit Mabthera® (Antikörpertherapie) behandelt. Zum Glück sprach ich auf diese Therapie sehr gut an. Bevor aber mit der Chemo-Therapie begonnen werden konnte, hatte ich auch noch zwei Darmoperationen zu überstehen.

Insgesamt verbrachte ich vier Monate isoliert auf der Intensivstation. Für die sehr gute Betreuung möchte ich mich auf diesem Wege beim ganzen Team, besonders bei meinem Pfleger Christoph und bei allen Ärzten, die mich während dieser Zeit betreut haben, recht herzlich bedanken!

Die Chemo-Therapie habe ich ganz gut überstanden. Zuerst war ich geschockt, als mir alle Haare ausfielen, doch diese sind wieder nachgewachsen und ich fühle mich wieder gesund. Derzeit wird alle drei Monate eine Kontrolle im AKH durchgeführt.

Ich bin dankbar, dass ich alles so gut „überstanden“ und eine zweite Chance bekommen habe. Heute sehe ich vieles in einem anderen Blickwinkel und genieße das „neu geschenkte“ Leben.

Sabine Göttlinger

Kontaktwunsch

Ich würde gerne mit anderen Burkitt-Lymphom Patienten/Innen Erfahrungen austauschen. Zuschriften bitte per E-Mail an elke.weichenberger@myelom.at

oder an die Postadresse

Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

c/o Elke Weichenberger
Josef Mayburgerkai 54, 5020 Salzburg

Alle Nachrichten werden umgehend weitergeleitet.

Erfahrungsbericht

Diagnose: DG-B-NHL



Dr. Brigitte Lukan

NHL-Patientin seit 2007

Klinische- und Gesundheits-Psychologin, Ansprechpartnerin unserer Selbsthilfe

Die endgültige Diagnose DG-B-NHL (T-Zellreiche Variante, Phase IV) wurde mir nach dreiwöchiger diagnostischer Abklärung im April 2007 mitgeteilt. Diese drei Wochen hatte ich wie in einem Nebel verbracht. Es konnte doch nicht sein, was die Ärzte in Erwägung zogen?! Von der anfänglichen Vermutung „Pfeiffer'sches Drüsenfieber“ über „Tuberkulose“ war man nun bei den Blutkrebsarten angelangt! Und das bei mir, die sich doch gesund ernährte, auf Fitness achtete und sich als Klinische- und Gesundheits(!)-Psychologin auch bewusst um Balance in allen Lebensbelangen bemüht hatte! Wo ich mich doch völlig gesund fühlte.

Allerdings waren da die zwei Knoten am Hals, die kürzlich in meine Aufmerksamkeit rückten.

Ich weiß noch, dass ich damals bei der Befundbesprechung auf der Grazer Hämatologie zum Oberarzt empört sagte: „Was Sie da sagen, ist ja völlig absurd!“ Aus dem Augenwinkel bemerkte ich dann aber, dass sich meine Schwester, die als emotionale und fachliche Stütze mitgekommen war (sie ist Medizinerin), verstohlen eine Träne von der Wange wischte. Und mir wurde augenblicklich klar, dass mein bisheriges Verdrängen und Wegschauen nicht angebracht war.

Es galt nun Hinzuschauen und – wie es die rasch anberaumte erste Chemotherapie erforderte – mich wohl oder übel Einzulassen auf eine Welt, von der ich bis dato nichts gewusst hatte und auch nichts wissen wollte.

Es war die Welt der Hämatologie mit den neuen chinesisch klingenden Fachausdrücken, den Infusionen und Blutabnahmen, den nicht einschätzbaren Blutwerten, den gestressten und unermüdlich durch die Spitalsgänge eilenden Ärzten und Krankenschwestern. Die Welt der stets gesteckt vollen Wartezimmer und die Gespräche dort mit meinen oft langjährig geprüften Sitznachbarn, deren Geduld, Mut, Demut und

Lebensweisheit mir Hochachtung einflößten und mich vieles lehrten.

Zuhause „fiel mir der Himmel auf den Kopf“ (wie es Asterix und die alten Kelten beschreiben würden) und meine bisher gewohnte Welt bestand fast nur noch aus Fragezeichen: Wie sag ich's meinen Kindern? Wie meinen Angehörigen und Freunden? Was wird mit meiner Arbeitswelt? Und dann die bange Frage nach der Zukunft: Werde ich lange genug leben, um meine Angelegenheiten noch ordnen zu können? – und war es für mich **überhaupt** denkbar, Abschied zu nehmen?

Bald kamen von mehreren Seiten Ratschläge und Hilfsangebote und die arbeitsfreie Zeit des Krankenstands füllte sich rasch mit Terminen: bei den verschiedenen Schul- sowie Komplementärmedizinern, bei Psycho- und Physiotherapeuten, Mentaltrainern, Perückenmachern, Heilpraktikern und Bewegungstherapeuten, Ernährungsberatern und Kunsttherapeuten. Ich probierte vieles durch, einerseits weil ich das Problem meiner Krankheit von mehreren Ebenen aus einkreisen wollte, andererseits auch aus berufsbedingter Neugier.

Vieles davon war mir eine echte Hilfe, die Zeit der Chemotherapien gut zu überstehen und die körperlichen wie psychischen Kräfte wieder herzustellen. Doch lernte ich auch, in der Auswahl der Hilfsangebote vorsichtig zu werden und sehr achtsam zu prüfen, was nun wirklich gut für mich sei und was nicht.

Im Laufe von sieben Chemo- & Antikörpertherapien hatten sich meine Blutwerte und die vergrößerten Lymphknoten wieder auf ein Normalmaß begeben. Derzeit ist eine Nachbehandlung mit Mabthera im Gange und es wird an die Anlage einer Stammzellenkultur gedacht sobald sich die Leukozytenzahl erhöht hat. Obwohl mich kleinere Infekte ständig auf Trab halten, fühle ich mich im Großen und Ganzen „gesund“. Ich konnte nach einigen Krankenstandsmonaten inzwischen wieder meinen Beruf als Psychologin in der Grazer Jugendwohlfahrtsbehörde aufnehmen, wenn auch mit reduziertem Stundenausmaß.

Gleichlaufend mit der Erholung meines Blutbilds richteten sich auch die Lebensgeister auf.

[Fortsetzung nächste Seite](#)

Während der Chemo-Phase hatte ich es hilfreich gefunden, dem Rat eines Therapeuten zufolge „nie für mehr als zwei Monate im Voraus zu planen“, doch nun machte es wieder intensive Freude, frei in die Zukunft hineinzuplanen.

Unter anderem reifte in mir der Plan, meine Erfahrungen als NHL-Betroffene zusammen mit den langjährigen Berufserfahrungen als Psychologin zu verwerten und Beratung bzw. einen Erfahrungsaustausch anzubieten. Ich kann mir nämlich gut vorstellen, dass es für meine SchicksalsgenossInnen – aber auch für mich selbst – eine Bereicherung sein könnte, gemeinsam auf der Grundlage unserer Erfahrungen zu überlegen, auf welche Weise wir in psychischer Hinsicht unsere Lebensqualität unter den Bedingungen einer Tumorerkrankung aufrechterhalten und verbessern könnten. Ich bin daher gespannt und voller Vorfriede, welche Begegnungen sich ergeben werden.

Wie schön, dass es diese Selbsthilfe-Plattform gibt, die einen solchen Austausch möglich macht!

Dr. Brigitte Lukan
brigitte.lukan@lymphomhilfe.at

Kontaktwunsch

NHL-Patientin seit 2007, 60 Jahre
Klinische- und Gesundheits-Psychologin

Sie bietet Diskussion und Erfahrungsaustausch an, natürlich kostenlos.

„Ich sehe es als Bereicherung, gemeinsam auf der Grundlage unserer Erfahrungen zu überlegen, auf welche Weise wir in psychischer Hinsicht unsere Lebensqualität unter den Bedingungen einer Tumorerkrankung aufrechterhalten und verbessern könnten.“

Brigitte steht uns auch als Ansprechpartnerin für Lymphom-Betroffene zur Verfügung und freut sich auf interessante Begegnungen.

brigitte.lukan@lymphomhilfe.at ☎ 0664 / 13 42 901
jeden 1. und 3. Mittwoch im Monat

Erfahrungsbericht Wie geht's den Angehörigen?



Heidi Weichenberger

Mutter von Präsidentin
Elke Weichenberger

Das Gestern ist Geschichte. Das Morgen ist Zukunft. Das Jetzt und Heute ist ein Geschenk!

„Das Leben mit Multiplem Myelom ist wie die Fahrt auf einer Achterbahn“, sagt unsere Tochter Elke – und wir begleiten sie auf dieser Berg- und Talfahrt.

Als zu Beginn des Jahres 2002 unsere damals 29jährige Tochter die Diagnose „Multiples Myelom“ erhielt und auch gleich therapiebedürftig war, entzog es uns den Boden unter den Füßen. Der Schock war sehr groß, doch mit Hilfe guter Freunde und eingebettet in einen sehr guten Familienverband, brachten wir diese Zeit der permanenten Angst und Sorge hinter uns.

Während der Ersttherapie (VADs, hochdosierte Chemotherapien mit autologen Stammzellentransplantationen sowie einigen Komplikationen, wie Lungenembolien) haben wir uns schnell organisiert; Familie und Freunde besuchten abwechselnd Elke im Krankenhaus, machten ihr Mut und lenkten sie mit Gesprächen über Alltägliches ab. Da sich Elke meist schnell erholte, waren die gemeinsamen Aktivitäten während der Chemopausen für uns alle wie ein Geschenk – Spaziergänge, Radfahren, kleine Wanderung, ein paar Tage am Meer, Lachen und Fröhlichkeit. Hoffnung und Lebensqualität kamen zurück.

Damit Elke, deren Lebensgefährte sich alsbald verabschiedete, auf ihrem manchmal für sie schon belastenden Weg eine zusätzliche Hilfe hatte, mietete unsere zweite Tochter, Judith, die Wohnung neben Elke. Für meinen Mann und mich eine große Erleichterung, zumal unsere beiden Töchter schon immer eine sehr enge Beziehung zueinander hatten. Allmählich kehrte bei uns allen wieder der Alltag ein – aber doch stark verändert; Wertigkeiten haben sich geändert, was uns vorher als sehr wichtig und dringend erschien, ist heute nebensächlich.

Wichtig für uns war und ist nun die Befindlichkeit und Lebensqualität unserer Tochter, ohne dabei die Krankheit unseres/ihrer Lebensinhaltes in den Mittelpunkt zu stellen. Für sie da zu sein, wenn sie unserer Hilfe bedarf, aber auch akzeptieren lernen, wenn sie sich ihren eigenen Lebensinhalten widmen möchte, war nicht immer einfach. Für uns ist es auch hilfreich zu wissen, dass sich ihre Stimmungsschwanken oftmals durch die Einnahme von Medikamenten ergeben (z.B. Cortison) und diese nach Absetzen derselben wieder verschwinden.

Durch das gegenseitige Halten sind auch schwierige Etappen, an welchen das wiederum aktive Myelom zu bekämpfen ist, zu schaffen. Mit Fröhlichkeit und dem Wissen um neue, verbesserte Therapien und Medikamente, fahren wir mit auf dieser Achterbahn der Gefühle. Oftmals durchgeschüttelt und gerüttelt gehen wir viel behutsamer miteinander und anderen um.

Und wir gehen auf Distanz zu Menschen, welche diese Sensibilität anderen gegenüber vermissen lassen.

Für unser leicht angekratztes Nervengerüst sind warmherzige und ohne viel Aufsehen erregende, Hilfe leistende Menschen wichtig – wir haben in den letzten Jahren einige solche unterstützende „Engel“ geschenkt bekommen und dafür möchten wir an Mitbetroffene auch etwas zurück geben. So hoffe ich, wie alle in unserem tollen, und auch für uns persönlich sehr hilfreichen SHG - Team (hier ist immer jemand, bei dem wir unser Herz ausschütten können) mit Zuhören, unseren eige-

nen Erfahrungen und unserer positiven Einstellung ein wenig Mut und Hoffnung geben zu können.

Denn „Krebs ist so beschränkt“, wie eine Betroffene in unserer vorangegangenen MMagazin-Ausgabe richtig schrieb. Wir lassen nicht zu, dass die Krankheit unser ganzes Denken beherrscht und uns damit lähmt. Highlights wie Reisen, Konzert- und Theaterbesuche, Sport, Treffen mit Freunden sowie mein monatlicher Kartonagen-Event (= meine seit über 30 Jahren bestehende Damenrunde) werden wahrgenommen. Und wir freuen uns auf die bevorstehende Hochzeit unserer Tochter Judith, die uns mit Schwiegersohn Hans einen sehr verständnisvollen und hilfsbereiten Menschen in unsere Familie bringt. Niemand kann vorhersagen, wann unser Zeitlimit abläuft. Wir sind einfach nicht bereit, uns den heutigen schönen Tag faulig machen zu lassen, nur weil morgen vielleicht Schlechtwetter vorherrscht. Unsere erkrankte und unglaublich starke Tochter zeigt uns Tag für Tag, wie man mit dieser Erkrankung lebt, kämpft, genießt und fröhlich ist, und dabei immer ein offenes Ohr für die Ängste und Sorgen der Mitbetroffenen hat.

Ich wünsche den Betroffenen (Patienten wie Angehörigen) ganz viele unterstützende „Engel“, die sie über so manche schwierige Stelle tragen und ich wünsche allen, dass sie die Beschränktheit von Krebs erkennen können.

[Heidrun Weichenberger / heidrun.weichenberger@myelom.at](mailto:heidrun.weichenberger@myelom.at)

Judith (beide Fotos links) und Elke Weichenberger



Berichte aus den Ländern

Neue Aplasia-Station in Salzburg

Neue Aplasia-Station in der Universitätsklinik für Innere Medizin III im St. Johanns-Spital, Salzburg. Unsere Selbsthilfegruppe spendete zwei neue Laptops mit drahtlosem Internetzugang, welche den Patient/Innen zur Nutzung dienen.

Schwerst krebserkrankte Menschen, die eine extrem hochdosierte Chemotherapie mit allenfalls auch Stammzellentransplantationen erhalten, sind in der Aplasia wochenlang ohne eigene Immunabwehr und daher extrem anfällig für Infektionen. Dabei kann jede Infektion lebensgefährlich sein. Die Patienten benötigen daher in diesem Stadium eine isolierte Umgebung, die frei von Krankheitserregern ist. Die Krankheitserreger stammen zu einem erheblichen Teil aus der Luft, dem Wasser, von den Besuchern, von Pflanzen, Erde und Nahrungsmitteln.

Bei der Behandlung von Leukämien, Lymphknoten- und Knochenmarkskrebs u. a. soll das Risiko einer Infektion nach Möglichkeit ausgeschaltet werden. Sinn der Aplasia-Station ist es daher, die lebensbedrohliche Belastung der Patienten aus der Umwelt massiv zu reduzieren.

suchem der Zutritt nur in kontrollierter Form gestattet. Durch ein gut geregeltes Schleusensystem erfolgt die Einbringung von Nahrung, Wäsche und des spezialisierten Personals. Modernste Lüftungstechnik, eigener Wasserkreis mit 75 Grad Zirkulationstemperatur, spezielle Wasserfilter, die 14tägig bzw. monatlich ausgetauscht werden, Patientenaufenthaltsraum, Teeküche, Angehörigen- und Psychologen-Gesprächsraum sind nur einige Highlights dieser Station.

Die Errichtung der Aplasia-Station ist ein wesentlicher Teil des Konzeptes der onkologischen Versorgung für das Bundesland Salzburg und der Errichtung eines onkologischen Zentrums, das von Univ. Prof. Dr. Richard Greil, im Rahmen seiner Berufung, der Landesregierung vorgelegt wurde und das mit der Neugestaltung und Intensivierung der onkologischen Versorgung für das Bundesland Salzburg und auch darüber hinaus, verbunden ist. Die Zimmer und der gesamte Bereich sind mit Medienzugang ausgestattet.

Und damit die Patienten auch Internetzugang haben, spendete unsere Selbsthilfegruppe zwei neue Laptops, ausgestattet



links: OA Dr. Ruß und DGKP Gager übernahmen mit Freude die Laptops

rechts: Heidrun und Elke unterzogen sich selbstverständlich den vorgeschriebenen und so wichtigen Sicherheitsvorkehrungen

Bei einem, von DGKP Reinhard Gager geführten Rundgang, konnten wir uns vom hohen Qualitätsstandard überzeugen und wurden über vieles informiert: Auf der Station gibt es insgesamt 12 Betten in ausschließlich Ein- und Zweibett-Zimmern. Zwei der Einzelzimmer sind für Patienten nach allogener Stammzelltransplantation reserviert.

Besonderheiten dieser Aplasia-Station sind u.v.a. die hervorragende bauliche Ausstattung. So ist diese als allein stehende Einheit weitgehend vom Besucher- und Verkehrsstrom abgeschottet, nur berechtigtem Personal ist der Zutritt möglich, Be-

mit Programmen und drahtlosem Internetzugang, die am 19. Dezember 2007 feierlich übergeben wurden. Dies ist nur ein kleiner Beitrag in Anbetracht der 3,2 Mio. Euro Umbaukosten, welche die Landesregierung Salzburg zur Verfügung stellte – aber wichtig für die Betroffenen, denn die in Isolation befindlichen Patient/Innen haben nun die Möglichkeit, Mails zu versenden und im Internet zu surfen, so den Kontakt zum Leben „draußen“ halten zu können.

Heidrun Weichenberger / heidrun.weichenberger@myelom.at
Fotos: Gerhard Weichenberger

Berichte aus den Ländern Informationsabend in Graz

Bericht von Karoline Eisl

karoline.eisl@myelom.at
Ansprechpartnerin Steiermark

Ein ganz großes Dankeschön an Herrn Univ. Prof. Dr. Werner Linkesch, Leiter der Klinischen Abteilung für Hämatologie am Universitätsklinikum Graz. Er war unserer Einladung zu einem Patienten-Informationsabend „Fortschritte in der Therapie für Myelom- und andere Lymphompatienten - Neues vom ASH“ am 7. Februar in Graz gefolgt und informierte die rund 30 Anwesenden über die sehr interessanten Ergebnisse vom letzten großen Hämatologenkongress in Atlanta.

Manchmal keine leichte Materie für medizinische Laien... Wir hoffen aber sehr, dass die Botschaft richtig verstanden wurde – die Forschung ist gerade bei Myelom- und Lymphomerkran- kungen sehr intensiv und ständig werden neue Wirkstoffe und –kombinationen klinisch getestet. Oftmals mit großen Erfolgen.



Gruppenfoto von links nach rechts:
Dipl.Ing. Robert Csrepka, Karoline Eisl,
Univ. Prof. Dr. Werner Linkesch, DKSK Elke Weichenberger

Vielen Dank für Ihre zahlreiche Teilnahme! Wir werden versuchen, künftig dem „Ansturm“ auch platzmäßig gerecht zu werden und größere Vortragssäle auszuwählen.

Danke für Ihre zahlreiche Teilnahme!

Karoline Eisl / karoline.eisl@myelom.at

Vorankündigung

4. Symposium für Myelom- und Lymphom- Patienten, Angehörige und Ärzte

6. September 2008, 10.00 – 16.30 Uhr, Leoben

Veranstaltet von der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich gemeinsam mit Univ. Prof. Dr. Felix Keil vom LKH Leoben-Eisenerz und medizinischen Experten im Congress Leoben, Altes Rathaus, Hauptplatz 1, 8700 Leoben

Themen

- Was sind Lymphome und das Multiple Myelom, Klinik und Häufigkeit
- Behandlung und Standardtherapie bei Lymphomen und bei Multiplem Myelom
- Erklärung spezifischer Erkrankungen, u.a. Follikuläres Lymphom,
- Hochmaligne Lymphome (DLBCL), Multiples Myelom, Chronische lymphatische Leukämie (CLL), Fragen zu anderen / speziellen Lymphomen wie Mantelzell-, Malt-Lymphom, Haarzell-Leukämie, Cutane Lymphome usw., Morbus Hodgkin
- Nebenwirkungen der Chemotherapie bei Lymphomen und Multiplem Myelom – getrennt für Patienten und Ärzte (mit Fallbeispielen)
- Behandlung von Nebenwirkungen, insbesondere Schmerzen, Anämie und Fatigue
- Behandlung von Infektionen und deren Prophylaxe
- Behandlung von Schmerzen, febrilen Neutropenie, Anämie und Fatigue, Übelkeit und Erbrechen im ambulanten Bereich
- Fragestunde zur Komplementärmedizin bei Lymphomen und Multiplem Myelom
- Neues aus der Forschung, Klinische Studien, Ausblick
- Ask the Experts (auch mit Fragekarten)

Mit Pausenverpflegung und Mittagessen, gemeinsames Abendessen der Referenten und Teilnehmer. Unter anderem unterstützen uns Univ. Prof. Dr. Johannes Drach, Medizinische Universität Wien, Univ. Prof. Dr. Werner Linkesch, LKH-Univ. Klinikum Graz und Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig, Wilhelminenspital Wien mit interessanten Beiträgen und beantworten Ihre Fragen.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme!

Bericht

Myeloma Euronet: Jahresbericht 2006-2007

**Robert Schäfer**Sekretär von
Myeloma Euronetwww.myeloma-euronet.org

Anfang Juni 2005 wurde Myeloma Euronet im Rahmen des 10. Kongresses der Europäischen Gesellschaft für Hämatologie (EHA) gegründet. Der gerade auf Englisch erschienene erste Jahresbericht von Myeloma Euronet über die Jahre 2006 und 2007 (im Internet unter www.myeloma-euronet.org) zeigt auf, wie sich ein aus fünf Gründungsmitgliedern bestehendes Netzwerk inzwischen zu einer international anerkannten Non-profit-Organisation (Association Internationale sans but lucratif, AISBL) gemausert hat: Im September 2006 wurde Myeloma Euronet offiziell nach belgischem Recht registriert.

Heute zählt Myeloma Euronet rund 30 Mitglieder aus 17 europäischen Ländern. Hinzu kommen acht Fördermitglieder, die durch ihre finanziellen Zuwendungen die Arbeit des stetig wachsenden Netzwerks unterstützen. Auch der Medizinische Beirat von Myeloma Euronet ist inzwischen auf 19 Mitglieder aus neun Ländern angewachsen. Diese Fachleute prüfen die von Myeloma Euronet bereitgestellten Informationen vor Veröffentlichung und Verbreitung auf ihre Genauigkeit und werden bei Bedarf auch beratend tätig.

Die vier Haupttätigkeitsfelder von Myeloma Euronet – Bewusstsein schaffen, Informationen und Unterstützung anbieten und Interessen vertreten – haben die Arbeitsinhalte der vergangenen zwei Jahre geprägt. Parallel zum weiteren Auf- und Ausbau der mehrsprachigen Webseite, die kürzlich von der Web Marketing Association ausgezeichnet wurde und inzwischen größtenteils in elf Sprachen vorliegt, wurden zunächst Falblätter, Poster und mehrere Banner sowie Materialien zur Bekanntmachung der Webseite produziert. Aber auch auf neue Entwicklungen wurde reagiert:

Unmittelbar nach der europäischen Zulassung von Lenalidomid wurde eine deutschsprachige Broschüre über die neue Behandlungsoption für Deutschland, Österreich und die

Schweiz entwickelt und produziert.

Die Ergebnisse der Umfrage zu Barrieren bei der Diagnose, Behandlung und Versorgung von Myelom-Patienten sowie zahlreiche weitere Stellungnahmen und Pressemitteilungen wurden verbreitet, Podiumsdiskussionen und Trainings durchgeführt, und auch auf politischer Ebene hat sich Myeloma Euronet eingemischt.

So wurde etwa Myeloma UK beim Kampf um die Kostenerstattung für Bortezomib in England und Wales durch „europäischen Druck“ mit unterstützt, und die (inzwischen erfolgreichen) Bemühungen der polnischen Mitgliedsorganisation um die Einführung des Medikaments in Polen wurden ebenfalls flankiert, bis hin zu direkten Gesprächen mit dem damaligen polnischen Gesundheitsminister.

Dem Manifest zum Multiplen Myelom, ein internationaler Aufruf zur Verbesserung der Situation für Menschen mit Multiplen Myelom, haben sich inzwischen mehr als 2.000 Einzelpersonen und 40 Organisationen angeschlossen.

Myeloma Euronet sitzt seit Mai 2006 bei der europäischen Behörde für Medikamentenzulassung, EMEA, mit am Tisch und bezieht auch auf europäischer Ebene deutlich Position für die Interessen von Betroffenen. Diesem Zweck dienen auch die Mitgliedschaften bei der European Cancer Patient Coalition und bei Eurordis, der Europäischen Organisation für Seltene Erkrankungen.

Myeloma Euronet war 2006-2007 bei rund 30 (inter)nationalen Veranstaltungen vertreten und arbeitet eng mit anderen Organisationen (European Group for Blood and Marrow Transplantation, Lymphoma Coalition u. a.) zusammen.

Myeloma Euronet wird sich auch in Zukunft überall einmischen, wo es um das Wohl von Menschen mit Myelom geht.

Robert Schäfer

MYELOMA
EURONET

Die Stimme der
Myelom-Patienten in Europa

www.myeloma-euronet.org

Bericht

Jährliches Kreativ-Wochenende unserer engagierten Gruppe



Anfang des Jahres treffen sich unsere Aktiven immer zu einem Arbeitswochenende. Für das diesjährige Meeting fuhren wir in die Ramsau am Dachstein.

Kolleginnen und Kollegen aus sieben österreichischen Bundesländern waren gekommen, um gemeinsam die Jahresplanung 2008 auszuarbeiten und ein vielfältiges Themenspektrum zu bearbeiten. Die von unserer Präsidentin Elke ausgearbeitete Aufgabenliste wurde, mit Zustimmung der Teilnehmer, Zeile für Zeile abgearbeitet. In einem gemütlichen Blockhaus – einem Atelier – wurde intensiv für Mitbetroffene gearbeitet.

Wir planten gemeinsam für das heurige Jahr unsere diversen Infoabende, Seminare, Ausflüge, gemütliche Treffen und andere Aktivitäten in ganz Österreich. Dabei achteten wir darauf, dass diese terminlich so fixiert wurden, dass Patient/Innen und deren Angehörige auch unsere Veranstaltungen in anderen Bundesländern besuchen bzw. daran teilnehmen können.

Viel zu planen, zu organisieren und abzusprechen gab es auch bezüglich unserer geplanten großen Seminare, insbesondere unseres 3. Internationalen Myelom Symposiums in Wien.

Die dafür anfallenden, vielfältigen Arbeiten galt es aufzuteilen und zu koordinieren: Wer hat Zeit und kann helfen, wer macht bei der Registrierung mit, wer kümmert sich um die Technik, wer kümmert sich um die Verpflegung und bestellt diese, wie kann das viele Infomaterial transportiert werden, wer betreut den Infostand, wer übernimmt die Zimmerreservierung für Referenten und Teilnehmer, wer erstellt und verteilt die Plakate, wer besorgt Geschenke für die Referenten, wer übernimmt die vielen Kopierarbeiten (Manuskripte, Teilnehmerbestätigung, Fragekarten), was können wir noch verbessern...

Weitere Themen waren der bereits in Arbeit befindliche Umbau unserer Websites, die Neuauflage unserer Literaturliste, die Inhalte unserer nächsten MMagazine, die Teilnahme unserer SHG mit Infostand an diversen fachspezifischen Kongressen, Mithilfe beim Korrekturlesen, die Aufnahme von Wünschen und Anregungen, die von Patienten kamen und vieles mehr. Auch der Erfahrungsaustausch unter uns Aktiven war wiederum sehr wichtig, informativ und hilfreich. Es war ein arbeitsintensives Weekend, geprägt von enormem Engagement, vielen guten Ideen und viel Fröhlichkeit.

Und da unser tolles Team sich nach langem Sitzen noch körperlich betätigen wollte, marschierten wir am Abend gemeinsam zu einer Gaststätte mit Kegelbahn – und veranstalteten eine Super-Kegelpartie, bei der viel gelacht wurde und die einen schönen Ausklang unseres Meetings darstellte.

Danke, für Eure Teilnahme, Eure Inputs und für Euer tolles Engagement!

Ein herzlicher Dank auch an Fam. Walcher vom Lärchenhof www.hotel-laerchenhof.at. Wir wurden sehr herzlich aufgenommen und das gesamte Personal war um unser Wohlbefinden bemüht. Herr Walcher, Chef des Lärchenhofes, hat uns auch noch spontan eine finanzielle Spende zukommen lassen, wofür wir uns ebenfalls sehr herzlich bedanken!

Ich danke euch allen, die ihr eure Freizeit der Arbeit für Mitbetroffene gewidmet habt. Ich wünsche euch allen weiterhin viel Kraft für unsere gemeinsame Aufgabe und viel Freude in unserer so aktiven Gruppe!

Heidrun Weichenberger / heidrun.weichenberger@myelom.at

Ausflug

Bevor wir „Mahlzeit“ sagten – Kochen mit Erich Bauer

Davor war Rezepte überlegen, einkaufen, vorbereiten. Und einladen. Zu einem Kochkurs der besonderen Art. Zu Artcooking. Zu Erich Bauer, dem Koch, der seine Tipps und Tricks mit kabarettistisch-pädagogischem Einfühlungsvermögen an Mann und Frau bringt.

Essen ist Leben, ist Genuss, ist Lust. Davor muss allerdings einer kochen – schön, dass immer mehr Menschen das gerne machen, das Essenzubereiten längst nicht mehr als lästige Pflicht ansehen. Kochen gilt als eine der wenigen kreativen Tätigkeiten heutzutage. Über Kochen, Essen, gute Produkte, feine Weine zu reden als schönste Tafelmusik.

lauf des Abends. Wir spüren jetzt schon, das ist alles andere als steif. Jeder hat seinen Platz an der großen, rechteckigen Arbeitsfläche, findet dort Schneidbrett, Messer, Schürze. Jetzt wird's ernst. Jeder hat was zu tun, dazwischen erklärt der Meister allerhand Wissenswertes zu den Produkten, zeigt Tricks aus der Profiküche. Paprika über der Gasflamme ganz schwarz rösten, damit man ihnen die Haut abziehen kann. Das schaut ziemlich dramatisch aus. Aber es gelingt. Die Paprika sind übrigens wichtiger Teil in der Fülle unserer Gemüse-Quiche. Für den Belag muss man die kirschkleinen Paradeiser quer halbieren. Echtes Geduldsspiel das. Aber was tut man nicht alles für den guten Geschmack.



Ausstellungsstücke

Wir kochen in der Auslage. Der Kochkurs findet in der allerluxuriösesten eingerichteten Kochschulküche des Miele Pellet-Centers statt. Einer Location mit Einblick und Ausblick. An einer ziemlich belebten Straßenkreuzung. Neidvolle Blicke der Vorbeieilenden sind uns sicher. So eine Küche hätten wir halt alle gern. Da machte Kochen noch mehr Spaß. Alles blitzt und blinkt. Ständig wechselnde Farblichtspiele lassen keine Langeweile aufkommen. Der Gerätepark ist auf dem letzten Stand der Technik. Der Kühlschrank gut gefüllt. Alle sind da. Es kann losgehen.

Der erste Gang

Der ist ganz einfach, denn den bekommen wir serviert. Ein Cocktail aus Kombucha und Exotischem, getauft mit ein bisschen Wodka. Auf uns, und dass alles gut gelingen möge. Wir zweifeln nicht an uns. Erich Bauer auch nicht. Da sind wir aber froh.

An den Herd

Erich Bauer stellt sich vor, dann die Rezepte, erklärt den Ab-

links: Küchenchef Erich Bauer (rechts) gibt Univ.Prof.Dr. Alexander Gaiger genaue Anweisungen bei der Operation „Perfekte Quiche“

mitte: OA Dr. Adalbert Weißmann mixte kräftig mit

rechts: Das Ergebnis konnte sich sehen lassen, Koch MedizinerInnen und PatientInnen genießen gemeinsam

Danach werden die Hälften im Rohr getrocknet. Das ist alles ganz einfach. Die Austernpilze klein schneiden und sautieren. Ja, so nennt man das. Melanzani in akkurate Scheiben schneiden, einsalzen, ziehen lassen, trockentupfen. Dann appetitlich braun braten. Für den Überguss werden Eier und Obers verrührt.

Hier gibt's wieder einen Trick: Den größten Teil der Masse vermischt man mit dem Gemüse, bevor man es in den Teig füllt. Der Rest der Flüssigkeit wird darüber gegossen.

Später dann, beim Schneiden der Torte merken wir, wozu das gut war – die Fülle zerfällt nicht wie wir es bei früheren Versuchen schon erlebt haben. Der Mürbteig wird geknetet, klebt ziemlich an den Händen, aber was soll's. Hinein ins volle Menschenleben. Das fertige Werk ist's, das zählt.

Und das wird gut. Die Quiche ist im Rohr, nebenbei köchelt eine Minestrone. Dass dafür Farfalle, Mascherln aus Teig, von uns höchstselbst gefertigt werden, adelt die einfache Gemüsesuppe. Übrigens gar nicht schwierig, so ein Nudelteig. Man muss sich nur trauen. Und einer guten Maschine das Kneten überlassen.



Zu Tisch

Jetzt setzen wir uns erst einmal. Essen unsere Quiche und die Suppe. Sind hingerissen vom Mürbteig. Das Rezept ist großartig – dabei so einfach.

Der nächste Gang

Saltimbocca – wörtlich: Spring in den Mund – werden wir aus Hühnerbrust zubereiten. Dafür verwenden wir reichlich Salbei, für den mediterranen Touch. Wir hören, dass es Hühnerfleisch nicht zu heiß haben soll. Deshalb wird es gefüllt, umwickelt,

angebraten und dann im mäßig warmen Rohr einfach langsam fertig gegart. Es gerät unglaublich saftig. Die Erdäpfelbeilage passt perfekt.

Niedersetzen, nächster Gang. Wir sind schon ziemlich satt. Aber es duftet einfach unwiderstehlich. Essen ist einfach die allerbeste Unterlage für ein gutes Gespräch. Wie schön, dass sich solche rund um unseren Tisch reichlich ergeben.

Der süße Höhepunkt

Das Dessert. Dafür haben wir Kürbiskernkrokant zubereitet. Naja, dabei hat uns Erich Bauer schon geholfen, denn den dafür nötigen Karamell muss man schon ein paar Mal gemacht haben, damit er gut gelingt.

Die Unterlage des Desserts ist Kürbis. Dafür verwenden wir den geschmackvolleren Muskatkürbis mit dem kräftig orangefarbenen Fruchtfleisch. Der Kürbis wird geschält, das Fruchtfleisch im Rohr sanft gegart. Es wird dann geraspelt, in Schüsselchen verteilt und mit einer Creme aus Mascarpone, Joghurt, Zucker und Limonensaft bedeckt, darüber wird reichlich der gehackte Krokant gestreut. Wiederum – ganz einfach und ganz besonders köstlich. Der angebotene Digestif wird dankbar angenommen. Den haben wir jetzt wirklich nötig.

So sind wir satt und selig nach Hause gegangen. Um viele Erfahrungen und ein paar vernachlässigbare Kalorien reicher. Wir tragen beides gerne.

Text und Fotos: Elfi Jirsa, Vizepräsidentin / elfi.jirsa@myelom.at

Vielen Dank!

art cooking – Catering der besonderen Art
Inhaber Erich Bauer

Zehetnergasse 13, 1140 Wien

Tel: +43/1/914 39 18

Fax: +43/1/914 39 18 - 4

office@artcooking.at / www.artcatering.at

Service

Kontaktwunsch

Kontaktwunsch – allogene Transplantation bei NHL follikulär, abdominell

Ich heiße Doris Skala, bin 52 Jahre alt, seit 2001 Lymphompatientin (NHL follikulär, abdominell) und im Wiener Hanusch Krankenhaus in Behandlung.

Meine bisherige Therapie

4 x CHOP, 4 x Mab Thera, nach 1 1/2 Jahren das erste Rezidiv. Wieder 4x Mab Thera, Rezidiv im Jänner 06, 4 x Mab Thera, ein Jahr später – Tumor wieder gewachsen, Zevalintherapie im März 07. Im Sept. 07 trotzdem weitere Größenzunahme und massive Infiltrierung des Knochenmarks. ICE Zyklen mit Mab Thera ab Nov. 07.

HLA -Typisierung Anfang 2008. Leider ließen sich meine eigenen Stammzellen nicht mehr mobilisieren, die meines Bruders passen nicht, meine Mutter lebt nicht mehr, mein Vater ist zu alt.

Nun soll ein Fremdspender gesucht werden, die allogene Transplantation so rasch wie möglich stattfinden. Ich habe große Angst davor und habe den dringenden Wunsch, mit einem/einer Lymphompatient/in zu sprechen, der (die) diese Transplantation gut überstanden hat.

Kontaktaufnahme

Interessierte Betroffene melden sich bitte bei der Präsidentin unserer Selbsthilfegruppe, Elke Weichenberger
elke.weichenberger@myelom.at

oder schreiben an die Postadresse

Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

c/o Elke 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.

Literatur-Tipps



Blauer Ratgeber 48

Bewegung und Sport bei Krebs

Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Interessierte über die Rolle von Bewegung und Sport bei Krebs. Herausgegeben von der Deutschen Krebshilfe.

Blauer Ratgeber 49

Bewegung und Sport bei Kres

Diese Broschüre informiert, welche Krebsbehandlungen die Fruchtbarkeit beeinträchtigen oder schädigen können und beschreibt im Anschluss die Möglichkeiten, Ei- und Samenzellen zu schützen, um diese für eine spätere Zeugung zu erhalten. Herausgegeben von der Deutschen Krebshilfe.

Handbuch zu Dexamethason und Steroidtherapie

Handbuch der IMF (International Myeloma Foundation) zu Dexamethason – Was ist Dexamethason, wie wirkt es, Nebenwirkungen und Tipps zur Einnahme

Diese und weitere Broschüren können über unsere Selbsthilfegruppe Myelom- und Lymphomhilfe Österreich kostenlos angefordert werden.

Bestellformular und Download-Möglichkeiten finden Sie auf unseren Websites www.myelom.at und www.lymphomhilfe.at

Service Veranstaltungstipps

Kärnten

26.06.2008, 17.00 Uhr

Infektionen bei Multiplem Myelom und lymphatischen Erkrankungen

Vortrag von OA Dr. Elisabeth Isak

Landeskrankenhaus Klagenfurt

St. Weiterstrasse 47, Strahlentherapie- Bibliothek

18.09.2008

Ausflug der Kärntner Selbsthilfegruppe

Wien

30.05.2008

Neue Therapien bei Lymphomerkkrankungen

Referent: Univ. Prof. Dr. Johannes Drach

NEWS Tower, Taborstraße 1–3, 1020 Wien

Vortragsraum im 15. Stock

21.06.2008

Ausflug mit dem Tragflügelboot nach Bratislava

Salzburg

06.05.2008, 17.00 Uhr

Erfahrungsaustausch

Salzburg, Gasthof Krimpelstätter, Müllner Hauptstrasse

28.06.2008

Ausflug auf die Festung Hohenwerfen, Besichtigung und Falkenschau

Busfahrt ab Salzburg

Hilfe für PatientInnen in Not

Finanzielle Unterstützung für Myelom Patient-Innen 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

Ihre Anregungen

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

oder an die Postadresse

Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

Elke Weichenberger

Josef Mayburgerkai 54, 5020 Salzburg

Antrag auf Mitgliedschaft

Name

Straße

PLZ / Ort

Telefon

e-Mail Adresse

Patient, Angehöriger oder Mentor?

Myelom-PatientIn

Lymphom-PatientIn

Erklärung: Hiermit beantrage ich die ordentliche Mitgliedschaft bei der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich.

Die Mitgliedschaft ist kostenlos und unverbindlich.

Ort, Datum, Unterschrift

Antrag in einem frankierten Kuvert an

Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

Josef Mayburgerkai 54, 5020 Salzburg

oder per e-Mail an elke.weichenberger@myelom.at

Unsere Kontaktpersonen



Elke Weichenberger, Präsidentin, Salzburg
☎ 0664 / 42 50 161 / Mo & Mi 18-21 Uhr
elke.weichenberger@myelom.at



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

MEDIZINISCHE ANSPRECHPARTNERINNEN



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



Univ. Prof. Dr. Alexander Gaiger, Psychoonkologe
Med. Universität Wien, Innere Med. I – Hämatologie
☎ 01 / 40 400 – 4410 / Mo 12-13 Uhr
alexander.gaiger@lymphomhilfe.at



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



OA Dr. Georg Hopfinger
Hanusch KH Wien, 3. Med. Abt. – Onkologie
☎ 01 / 910 21 85503 / Di & Do ab 13 Uhr
georg.hopfinger@lymphomhilfe.at



OA Dr. Elisabeth Isak
Landeskrankenhaus Klagenfurt, 1. Med. Abteilung
für Onkologie & Hämato-Onkologie
elisabeth.isak@myelom.at



Univ. Prof. Dr. Ulrich Jäger
Med. Universität Wien, Innere Med. I - Hämatologie
☎ 01 / 40 400 – 4918 / 1. Di im Mo. 8-10 Uhr
ulrich.jaeger@lymphomhilfe.at



OA Dr. Johanna Kantner
Med. Univ. Innsbruck, Hämatologie & Onkologie
☎ 0512 / 504 81179 / Fr 12-14 Uhr
johanna.kantner@lymphomhilfe.at



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



Christina Ochsner, MAS
Psychoonkolog. Beratung, Wilhelminenspital Wien
☎ 0699 / 10 08 47 82 / Do 17-18 Uhr
christina.ochsner@myelom.at



OA Dr. Michael Pober
Landeskrankenhaus St. Pölten, 1. Med. Abt. –
Hämatologie & Onkologie
michael.pober@myelom.at



Univ. Prof. Dr. Markus Raderer
Med. Universität Wien, Innere Med. I – Onkologie
markus.raderer@lymphomhilfe.at



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

ANSPRECHPARTNERINNEN DER SELBSTHILFE



Gerhard E. Pálfi, Wien
gerhard@lymphomhilfe.at



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



Dr. Brigitte Lukan, Graz
☎ 0664 / 13 42 901 / jeden 1. und 3. Mi im Mo.
brigitte.lukan@lymphomhilfe.at



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



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



Ursula Bosin, Schwaz
☎ 0650 / 73 00 334 / Mo-Fr 18-20 Uhr
ursula.bosin@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.dullnig@myelom.at



Karoline Eisl, Kalsdorf
☎ 0664 / 23 88 00 6 / Di & Do 20-22 Uhr
karoline.eisl@myelom.at



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



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



Fritz Ulman, Mödling
☎ 0664 / 131 65 18 / Mo-Fr 17-19 Uhr
fritz.ulman@myelom.at



Heidrun Weichenberger, Hallein
☎ 0664 / 41 38 498
heidrun.weichenberger@myelom.at

Bitte berücksichtigen Sie die Sprechzeiten!

Wir danken allen Kontaktpersonen für
ihre ehrenamtliche Unterstützung!