



Aus dem Inhalt

Ausgabe Juli 2005

Myelom Hilfe Österreich

- Ziele und Aufgaben 2
- Unser Team stellt sich vor 2

Erkrankung

- Was ist Multiples Myelom 4
- Wie geht's den Patienten 4
- Tagesausflug am Wolfgangsee 5

Neues aus der Medizin

- Bericht vom ASCO-Meeting 7
- Bortezomib als neue Therapie 8
- Myeloma Euronet 9

Service

- Lexikon 10
- Literatur-Tipps 10

Vorgestellt

- Gruppe Lymphome Wien 11

Aktivitäten

- Öffentlichkeitsarbeit 11
- Veranstaltungen 12

Ziele und Aufgaben

Liebe Mitpatienten, Angehörige und Interessierte!

Die Selbsthilfegruppe Myelom Hilfe Österreich wurde im Oktober 2004 gegründet – seither werden wir gefragt, welche Ziele wir verfolgen:

- Wir sind ein gemeinnütziger Verein mit Sitz in Salzburg und sind in ganz Österreich tätig.
- Unsere Arbeit ist freiwillig, unentgeltlich und ehrenamtlich.
- Der Verein ermöglicht einen umfangreichen Erfahrungsaustausch und die Beratung aus Sicht der Patienten und Angehörigen.
- Wir geben unsere oft langjährigen Erfahrungen aus dem Leben mit der Erkrankung weiter.
- All das kann niemals das ausführliche Gespräch mit dem behandelnden Arzt ersetzen!

Wir organisieren regelmäßig Veranstal-

tungen und Seminare für Patienten, Angehörige und Interessierte mit Fachvorträgen spezialisierter Ärzte. Diese Vorträge sind grundsätzlich auf die Bedürfnisse der Betroffenen ausgerichtet. Die Teilnahme ist kostenlos.

Wir veröffentlichen aktuelle Informationen über neueste Therapiemöglichkeiten und laufende klinische Studien. Auf www.myelom.at finden sich viele Informationen zu den Themen Erkrankung, Diagnose, Therapiemöglichkeiten, Erfahrungsberichte von Mitpatienten, nationale und internationale Veranstaltungen für MM Patienten und Angehörige und vieles mehr. Die Website wird vom Verein laufend aktualisiert.

Wir arbeiten eng mit der national und international fachkompetenten Ärzteschaft zusammen. Diese uns wichtige Kooperation garantiert eine qualitativ hochwertige Selbsthilfearbeit. Wir ste-

hen in enger Kooperation mit befreundeten Selbsthilfeorganisationen und zeigen auf, dass es ein Leben mit der Erkrankung gibt!

Unsere Myelom Hilfe Österreich ist Mitglied bei folgenden Organisationen:

- Österreichischen Krebshilfe Salzburg
- Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. Bundesverband (DLH)
- Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom / Multiples Myelom Selbsthilfegruppen (APMM)
- Gründungsmitglied von Myeloma Euronet (Me)

Es besteht darüber hinaus eine sehr enge Kooperation mit der Plasmozytom/ Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Nordrhein-Westfalen e.V.

Ihre **Elke Weichenberger**
Obfrau

Unser Team stellt sich vor – die Kontaktpersonen.



DGKS Elke Weichenberger

Obfrau, MM Patientin seit 2002
Josef Mayburgerkai 54, 5020 Salzburg
Tel 0664 / 4250161
elke@myelom.at



Jörg Brosig

Obmann Stv., MM Patient seit 1991
Mühlenweg 45, D-59514 Welper - Dinker
Tel 0049(0) 2384 / 5853, Di.+Do. 18-21.00
joerg@myelom.at



Elfi Jirsa

Hervicusgasse 2/19, 1120 Wien
Tel 01 / 907 6280 / Do 19-21.00
elfi@myelom.at



Fritz Ulman

Gumpoldskirchnerstr. 14, 2340 Mödling
Tel 0664 / 1316518 / Mo-Fr 17-19.00
fritz@myelom.at



Angela Regina Heim

Kapfing 151, 6263 Fügen
Tel 0660 / 6571774 / Mo + Mi 18-21 h
angela@myelom.at



Arnold Dullnig

St. Peter 53, 9863 Rennweg
Tel 04734 / 8264 / Mo & Do 18-19 Uhr
arnold@myelom.at



Heidrun Weichenberger

Vierthalerstr. 1, 5400 Hallein
Tel 0043 (0) 664 / 4138498
heidrun@myelom.at

Obfrau Elke Weichenberger

geb. 16.8.1972, ledig
Diplomkrankenschwester

Diagnose

Jänner 2002, IGA Kappa II/A,
Leichtkettenmyelom Behandlung
3 x VAD, 1 x IEV, 3-fache HD mit autol.
SZT; Erhaltungstherapie Interferon ca.
½ Jahr; CR bis Oktober 2004, dann
Rezidiv, derzeit Thalidomid

Lebensmotto

Meinem Sternzeichen entsprechend:
Kämpfen wie ein Löwe (Löwin)

Hobbies

Wenn es mir gesundheitlich gut geht:
radeln, skaten, klettern, schwimmen
Arbeiten für die SHG – das geht immer,
auch wenn ich mich mal körperlich
nicht so fit fühle.

Lesen (Lieblingsautor: Stephen King)

Interessen

Fremde Länder und Kulturen; möglichst
viel über meine Erkrankung erfahren/
lernen; fliegen (mitfliegen), am liebsten
mit kleinen Motorfliegern

Was ich nicht mag

Halb- und Unwahrheiten; Kälte, Nässe,
Nebel, Winter; morgens bald aufstehen;
Ärzte, die meinen port-a-cath nicht treffen.

Jörg Brosig erhält Bundesverdienstmedaille der Bundesrepublik Deutschland

Jörg Brosig, Obfrau-Stellvertreter in
unserer SHG ist langjähriger MM Patient
und Gründer und Leiter der Plasmozytom /
Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW
e.V., Mitbegründer der APMM (=Arbeitsgruppe
Plasmozytom/Multiples Myelom) sowie - bis
Mai 2005 - 2. Vorsitzender der Deutschen
Leukämie- und Lymphom- Hilfe e.V.
Bundesverband. Da steckt viel Engagement,
aber auch viel Arbeit drin.

In Anerkennung seines großen Einsatzes
erhielt er im Mai 2005 die Verdienstmedaille
des Verdienstordens der Bundesrepublik
Deutschland. Dies ist die höchste in
Deutschland zu vergebende Auszeichnung
für freiwillig und ehrenamtlich geleistete
Arbeit.

Obfrau Elke Weichenberger war bei der
Verleihung und Ehrung natürlich dabei und
hat ihm herzlich gratuliert!

Jörg, wir sind sehr stolz auf dich und danken
dir für die Unterstützung, deinem Motto
getreu „Krankheit kennt keine Grenzen“.

Wir möchten uns bedanken

DI Martin Zehentner

Ehrenmitglied

Im Dezember 2004 ist mit unserer Website
eine Plattform für Patienten und Angehörige
online gegangen. Täglich informieren sich
zahlreiche Interessierte über Neuigkeiten
aus der Medizin, lesen Patientenberichte,
spielen das Myelom-Quiz oder diskutieren
in unserem Forum.

Die Erstellung und Wartung der Website
ist eine Spende der Internetagentur
elements.at in Salzburg. Martin opfert nicht
nur seine ohnehin knapp bemessene
Freizeit der ständigen Aktualisierung
unserer Website, auch die Gestaltung
unserer Publikationen ist sein Werk.

Darüber hinaus steht er uns bei vielen
Angelegenheiten mit Rat und Tat zur Seite,
auch bei der Organisation unserer
Veranstaltungen. Und wenn Teilnehmer
den Weg zu den Treffen nicht finden -
Martin holt sie ab! Danke für deine
gelebte Nächstenhilfe!

Bedanken möchten wir uns neben
Martin beim gesamten Team der Firma
elements.at für Ihre tolle Unterstützung,
besonders bei Mag. Patrick Edelmayr,
auf dessen Vermittlung diese Partnerschaft
zustande gekommen ist.

Vielen Dank!

Elke Weichenberger

Zwei im Dauer-Einsatz für die Myelom Hilfe Österreich:

Obfrau Elke Weichenberger

Jörg Brosig (rechts) erhält die
Bundesverdienstmedaille von
Landrat Wilhelm Rieniger (stellvertretend
für den Bundespräsidenten der
Bundesrepublik Deutschland)



Das Multiple Myelom

Das Multiple Myelom ist eine bösartige Erkrankung der Plasmazellen, diese befinden sich im Knochenmark. Jährlich erkranken in Österreich ca. 400 Personen neu daran.

Gesunde Plasmazellen produzieren Antikörper (= Immunglobuline), die für unser Abwehrsystem notwendig sind. Eine kranke Plasmazelle hingegen produziert entartete Antikörper, die Paraproteine genannt werden. Diese entstehen aus meist einer einzigen bösartigen Plasmazelle (= KLON). Im Labor kann man diese Paraproteine im Blut und/oder Harn feststellen, sie werden als M (= monoklonal) Gradient bezeichnet.

Das Blut

Bei Fortschreiten der Erkrankung werden die normalen Blutzellen verdrängt. Das bedeutet Blutarmut (Anämie) durch zu wenig rote Blutkörperchen (Erythrozyten). Sind zu wenig weiße Blutkörperchen (Leukozyten) vorhanden, spricht man von einer Leukopenie und das bedeutet erhöhte Infektanfälligkeit. Bei zu wenig Thrombozyten leidet der Patient an einer Thrombopenie, das bedeutet eine erhöhte Blutungsneigung.

Die Niere

Es kann auch eine Mitbeteiligung der Niere auftreten. Das heißt, die Nierenkanälchen können durch die Ausscheidung der Paraproteine geschädigt werden und zu einer verminderten Arbeitsleistung der Nieren führen (Niereninsuffizienz).

Die Knochen

Die kranken Plasmazellen bilden außerdem bestimmte Substanzen, die knochenabbauende Zellen (Osteoklasten) aktivieren. Als Folge kann es

zur Ausdünnung (Osteoporose) der Knochen kommen. Besonders betroffen sind die Wirbelsäule, Beckenknochen, Rippen und Schädel. Die Folgen können Schmerzen und Brüche sein. Die Knochen sind sehr calciumreich, das heißt: bei Auflösen (Osteolysen) des Knochens wird Calcium frei und der Calciumspiegel im Blut steigt an. Dies wiederum kann zu Übelkeit, Erbrechen, Verwirrtheit, Nierenschäden bis Nierenversagen führen.

Ein multiples Myelom kann über lange Zeit ohne Krankheitszeichen verlaufen. Die oben beschriebenen Auswirkungen treten oft erst nach längerem Krankheitsverlauf auf.

Wie geht's den Patienten?

Ein Bericht von Elfi Jirsa.

Ein klassischer Fall von Zufallsdiagnose. Eigentlich wollte ich ja nur wissen, wie es mit meinem Cholesterin aussieht. 1989 war das. „Wenn wir schon stechen, dann schauen wir gleich alles an,“ hat mein Hausarzt gemeint. Damals ist also eine Gammopathie festgestellt worden, eine Knochenmarkpunktion und weitere Blutuntersuchungen haben dann ergeben, dass noch keine Behandlung nötig ist. In den Jahren danach ging ich mal mehr mal weniger brav zu den Kontrollen, habe mich bis auf eine leichte Anämie sehr gut gefühlt.

Erst im Dezember 2002 wurde eine Behandlung notwendig. Begonnen habe ich diese im Hanuschkrankenhaus, bin aber dann in die Onkologie des Wilhelminenspitals gewechselt, wo ich mich ganz besonders gut betreut gefühlt habe. Es wurde also das ganze Schema durchgespielt, der Höhepunkt und Abschluss der Behandlung im Juli/August 2003 war eine Tandem-Hochdosis-Chemotherapie

mit jeweils anschließender Stammzellengabe (autolog). Geschafft: Komplette Remission. Und seither bin ich hauptberuflich gesund.

Halt, so schnell ist es natürlich nicht gegangen. Nach der Behandlung war ich zwar endlich schlank, Größe 34, Modelmaße, aber so richtig toll habe ich nicht ausgesehen. Eher klapprig. Ich musste wieder essen, wieder schmecken lernen, kochte mir schnelle Suppen, die ich mit üppig Obers aufbesserte. Paradiesischer Zustand aus heutiger Sicht, denn inzwischen habe ich wieder mein „Vorher-Gewicht“ und muss beim Essen ein bisserl aufpassen.

Erhaltungs-Therapie? Etwa vier Mal habe ich das Interferon-Präparat Pegintron gespritzt, dann aus dem Bauch heraus entschieden: Ich höre auf. Ich habe mich einfach nicht wohl gefühlt. Einmal im Monat besuche ich die Tagesklinik im WiSpi, da „spende“ ich dann etliche Röhrlin Blut zu Testzwecken und lasse mir meine Nützlings-Infusion (Pamitor, ein Bisphosphonat) verabreichen.



Elfi Jirsa

hauptberuflich gesund
Jahrgang 1948, Diagnose 1989,
Therapie 12/02 bis 08/03; Redakteurin bei „Gusto“, seit 11/03 wieder voll berufstätig; Privat: begeisterte Oma von zwei lieben Enkeltöchtern, Katzen-Mutter

Ich merke, dass mir Bewegung gut tut. Zwei Mal in der Woche gehe ich „kiesern“, das ist ein leichtes Krafttraining in einem „Kieser-Studio“. Außerdem meide ich Lifte wo ich kann, steige täglich in mein Büro hoch, das immerhin im 6. Stockwerk liegt. Ich keuche gar nicht mehr.

Ich bin sehr dankbar, weiß, dass ich großes Glück, eine optimale Behandlung und Betreuung gehabt habe. Ich hatte nie Schmerzen, habe auch die Chemotherapie sehr gut vertragen. Es geht mir so gut, dass ich wieder ganz-tätig arbeiten kann. Was ich mit großer Freude tue, obwohl es machmal ganz schön stressig ist.

Uns geht's gut!

Ein Tagesausflug ins schöne Salzkammergut. Unser Motto: Lebensqualität trotz Erkrankung!

Elke Weichenberger hat ein offenes Ohr für die Bedürfnisse der Menschen, für die der Patienten und der Angehörigen. Die gut besuchten Informationsveranstaltungen sind Beweis, sie sind ein wichtiger Fixpunkt im Vereinsleben. Ebenso wichtig aber sind zwanglose Treffen, bei denen einfach nur geredet wird. Über Kinder, Enkel, Katz und Hund. Aber auch über die Krankheit. Denn die ist für uns ein Teil des Lebens. Für viele Patienten und Angehörige, die mit der Diagnose konfrontiert werden und fragen: Gibt es ein lebenswertes Leben mit Multiplem Myelom oder anderen Leukämie- und Lymphomkrankungen?

„Ja“ sagen wir, denn sehr viele Mitpatienten leben es vor. Deshalb ist es so wichtig, dass neu diagnostizierte Personen mit erfahrenen Patienten zusammenkommen, Erfahrungen austauschen, sich persönlich und in aller



Ruhe austauschen können. „Lebensqualität trotz Erkrankung“ ist das Motto unserer Selbsthilfegruppe.

Der Beweis: ein Gipfelsturm!

Am 18. Juni 2005 trafen sich nun 25 Patienten, Angehörige und Freunde zum ersten Ausflug der Myelom Hilfe Österreich. Treffpunkt war der Schiffsanlegeplatz in St. Gilgen am wunderschönen Wolfgangsee. Mitpatienten aus Salzburg, Wien, Niederösterreich, Innsbruck und Nordrhein-Westfalen (Deutschland) fuhren mit dem Schiff nach St. Wolfgang. Trotz leichtem Regen regierte die gute Laune.

Von der Anlegestelle spazierte die Gruppe zum Campingplatz Appesbach (www.appesbach.at), der sich direkt am Ufer des Wolfgangsees befindet. Empfangen wurden wir von den freundlichen Besitzern Maria (MM Patientin) & Christian Peter.

Im gemütlichen Restaurant wurden wir mit einem köstlichen Mittagessen verwöhnt, danach stellten wir unsere erfahrenen Ansprechpartner Elfi Jirsa, Fritz Ullman und Angela Heim vor. Wir lernten endlich auch den jungen Mann kennen, der in kürzester Zeit unseren tollen Web-Auftritt gestaltet hat: Martin Zehentner. Er ist unser wichtiger, ehrenamtlich unterstützender

Freund und Ehrenmitglied unserer Selbsthilfegruppe. Ein großes Danke von uns allen.

Satt und zufrieden ließen wir uns zur Talstation der Schafbergbahn chauffieren. Die altertümliche Zahnradbahn schnaupte, rumpelte und rüttelte – nach 40 Minuten erreichten wir den nebelverhangenen Schafberggipfel. Im Schafbergrestaurant gab's eine gute Jause – und einen regen Erfahrungsaustausch zwischen den Teilnehmern (Multiples Myelom und Non Hodgkin Erkrankungen).

Am Abend waren sich alle einig:

Das Leben ist schön - auch mit unserer Erkrankung.

Unser erster gemeinsamer Ausflug hat's allen gezeigt! Besonders schön: Er hat nichts gekostet. Die Kosten wurden von Sponsoren getragen. Danke!

Dieser erste Tagesausflug wurde von Obfrau Elke Weichenberger und ihren Eltern Heidrun und Gerhard organisiert, von Familie Peter tatkräftig unterstützt. Im Namen aller Teilnehmer möchte ich mich hiermit recht herzlich dafür bedanken.

Jörg Brosig, MM-Patient seit 1991

Patientenbericht

Patientenbericht über allogene Transplantation

von H.Pirka

Jahrgang 1965

Diagnose 1995

MM Stufe I, Erstbehandlung mit VAD

1996 allogene Knochenmarktransplantation (Allo KMT);

Seither in Komplettremission, keinerlei weitere Behandlungen.

Detaillierte Informationen

07/1995 nach einem „spontanen“ Bruch des Schlüsselbeins Diagnose MM; Stufe I, IgG-Kappa, Gamma Globulin ca. 4,1 g/dl;

07-12/1995: 4 Runden VAD

12/1995: wegen Thromboseneigung und Auftreten einer Lungenembolie ersatzweise 1xAlkeran hochdosiert (50mg).

03/1996: Allogene Knochenmarktransplantation am AKH Wien, Spender: Bruder mit identem HLA-Typ.

Ganzkörperbestrahlung mit 12Gray/ Lungenbereich 10Gy; Hochdosis Chemotherapie mit Endoxan 60mg/kg (2 mal); KMT weitgehend „problemlos“, keine merklichen Anzeichen von GvHD

09/1996 Absetzen der Ciclosporin(Sandimmun) GvHD Prophylaxe; seither keine medikamentöse (oder andere) MM-Behandlung.

Kontrolluntersuchungen: 3xjährlich (Blutbild, Serumimmunologie, bisweilen Knochendichtemessung)

Status 06/2005: weiterhin in Remission. Blutwerte konstant „auf niedrigem Niveau“ (z.B. Leukos im Bereich von ca. 2500-3000, Gamma Globulin 650-700), ohne jedoch subjektiv eine gesteigerte Infektneigung zu verzeichnen.

Lebensqualität: sehr gut.

Meine Erfahrungen

Es war im Juli 1995, als mir in der Hämatologieambulanz des Hanuschkrankenhauses in Wien eröffnet wurde, dass ich eine Krankheit hätte, die etwas mit „veränderten Eiweißbestandteilen im Blut“ zu tun habe und die es notwendig mache, am nächsten Tag mit einer Chemotherapie zu beginnen.

Wie wahrscheinlich vielen andere „MM-Kollegen“ vor und nach mir, muss ich dann erst einmal im „Psyrembel“ den noch nie gehörten Begriff „Multiples Myelom“ nachschlagen. Und fühle mich - jetzt erst - „wie vor den Kopf geschlagen“. Was ich da über „Prognose“ und (Über)lebensaussichten lese, löst ein körperliche Empfindung aus, als wäre ich mit dem Kopf gegen eine Brett gerannt.

Ziemlich genau zehn Jahre später sitze ich hier und überleg was diese Zeit so an verwertbaren Erfahrungen gebracht hat. Bei der Diagnose wusste ich noch nicht einmal wie man Hämatologie schreibt.

Zwischenzeitlich wurde ich wohl, wie viele von euch, unfreiwilliger Halbsperte in Sachen Blutbild und Serumimmunologie, habe viele Stunden mit dem Lesen der „Multiple Myeloma mailing list“ (meiner „virtuellen“ Selbsthilfegruppe) zugebracht, habe oft (und gern) über meine Krankheit gesprochen...

Und das Beste ist, dass ich das heute alles nicht mehr wirklich haben muss. Ich bin also heute, zehn Jahre nach der Diagnose, neun Jahre nach einer KMT in Remission, und leiste mir den Luxus eine sehr gewöhnlichen Lebens. Es gibt lange Phasen, in denen ich lediglich durch einen Kontrolltermin an „mein MM“ erinnert werde. Wenn ich dann den Befund mit dem Kommentar „alles bestens, wie immer“ entgegennehme, merke ich natürlich, wie

da eine gewisse Spannung abfällt. Ich bin also wohl auch nicht immer sooo cool, wie ich das selbst gern glaub´. An Äußerlichkeiten erinnert ansonsten vielleicht eine Beule auf der Brust, die sich über den in die Jahre gekommenen Port-a-Cath wölbt, und ein erhöhtes Schlafbedürfnis (was schad't's?) an die vergangenen Behandlungen.

Die schlechte Nachricht: Man wird durch das Erlebte nicht automatisch zu einem weiseren, reiferen, besseren Menschen. Das Leben wird nicht plötzlich „tiefer“ oder „intensiver“. Der Plan, jeden Tag, jede Stunde intensiv zu erleben... ist in Wahrheit doch viel zu anstrengend. Ich zumindest halt das nicht lange durch. Die gute Nachricht: Das muss auch alles nicht sein. Das „ganz normale“ Leben ist irgendwie auch schon spannend genug. Und dass ich heute einfach Zeit mit ähnlichen großen und auch kleinen Freuden und Sorgen verbringen kann wie die meisten anderen rund um mich, ist doch eigentlich auch eine Art Luxus.

H.Pirka

allogene Transplantation

Transplantation von Spender auf Empfänger im Gegensatz zur autologen Transplantation (Eigenspende) - Voraussetzung für eine allogene Transplantation ist, dass die Gewebemerkmale von Spender und Empfänger weitestgehend übereinstimmen

Aus unserem MM Lexikon
www.myelom.at

Neues über die Therapie beim Multiplen Myelom - Bericht vom ASCO Meeting 2005

von Prim. Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig

Thalidomid

Thalidomid etabliert sich immer mehr als Medikament, welches auch in der Erstlinienbehandlung zu sehr guten Ergebnissen führt. So konnte Bart Barlogie aus Little Rock, Arkansas zeigen, dass die zusätzliche Verabreichung von Thalidomid zu einer intensiven Induktionstherapie die Rate kompletter Remissionen von 40 auf 65% erhöhen konnte. Diese hohe Remissionsrate hat sich auch in einer längeren 5-Jahres krankheitsfreien Überlebenszeit ausgewirkt. Eine Verlängerung der Gesamtüberlebenszeit konnte allerdings nicht beobachtet werden.

Die Central European Myeloma Study Group (Ludwig und Mitarbeiter) präsentierte die Zwischenergebnisse ihrer laufenden Studie, in der Thalidomid-Dexamethason mit Melphalan-Prednison zur Erstlinienbehandlung älterer Patienten verglichen wird. Thalidomid-Dexamethason führte bei 72% und Melphalan-Prednison bei 59% der Patienten zu einer Remission. Ein wichtiger Vorteil für die Thalidomid-Dexamethasonkombination ist die im Vergleich zu Melphalan-Prednison weitaus kürzere Zeit bis zum Ansprechen. Thalidomid kann allerdings mit unangenehmen Nebenwirkungen, wie Neuropathie, Verstopfung, Müdigkeit, sowie Erhöhung der Thromboserate vergesellschaftet sein. Hochdosiertes Dexamethason wird zwar meist gut vertragen, einzelne Patienten reagieren mit einem Anstieg der Blutzuckerwerte, Erhöhung des Blutdrucks und/oder auch mit innerer Unruhe, die manchmal zum Absetzen des Medikaments zwingen kann.

Velcade

Velcade ist zur Behandlung von Patienten mit erstem Rezidiv oder mehreren Vortherapien in Europa zugelassen und hat mittlerweile einen hohen Stellenwert in der Behandlung von Patienten in dieser Erkrankungsphase erreicht. Hervorzuheben ist die relativ gute Verträglichkeit, wobei eine vergleichende Analyse der gesundheitsbezogenen Lebensqualität deutliche Vorteile für Velcade im Vergleich zu einer Monotherapie mit Dexamethason aufzeigte.

Gegenwärtig überprüfen mehrere Arbeitsgruppen die Wirksamkeit von Velcade in Kombination mit anderen Substanzen in der Erstlinientherapie. Jean Luc Harrousseau aus Frankreich präsentierte hervorragende Ergebnisse mit der Kombination Velcade und Dexamethason bei neu diagnostizierten Patienten. Bei 88% der Patienten wurde eine Remission und bei 17% eine komplette Remission erreicht. Dies entspricht Resultaten von anderen Gruppen, die mit Velcade in Kombination mit verschiedenen anderen Medikamenten Remissionsraten bis zu 95% beschrieben haben. Einschränkend muss man sagen, dass es sich bisher um relativ kleine Patientenzahlen handelt. Dennoch sind die Ergebnisse so beeindruckend, dass früher oder später überprüft werden wird, ob Patienten, die mit einer derartigen Kombination eine komplette Remission erreichen, überhaupt noch eine Transplantation benötigen.

Revlimid

Von Donna Weber vom MD Anderson Center in Houston wurden die Ergebnisse der europäischen und der amerikanischen Studie vorgestellt, in der Revlimid plus Dexamethason mit Dexamethason plus Placebo verglichen

wurden. Beide Untersuchungen ergaben quasi idente Ergebnisse. Die Kombination Revlimid-Dexamethason führte bei 61% und die Behandlung mit Dexamethason und Placebo bei 23% der Patienten zu einer Remission. Die Zeit bis zur Progression war mit Revlimid-Dexamethason dreimal so lang (15 Monate) wie mit Dexamethason-Placebo. Zu den wichtigen Vorteilen von Revlimid zählt, dass das Präparat oral appliziert wird und keine nennenswerte Neuropathie, Obstipation und Müdigkeit verursacht. Nebenwirkungen die relevant sind, betreffen einen Mangel an weißen Blutkörperchen bzw. Blutplättchen.

Zusammenfassend haben die beim diesjährigen ASCO Meeting präsentierten Studien weitere wesentliche Fortschritte der Myelombehandlung aufgezeigt. Revlimid wird wahrscheinlich in Bälde in den USA und mit einiger Verzögerung auch in Europa für die Behandlung von Patienten mit erstem Rezidiv zugelassen werden.



Prim. Prof. Dr. Heinz Ludwig

Vorstand der 1. Medizinischen Abteilung Zentrum für Onkologie und Hämatologie
Wilhelminenspital
Montlearstraße 37, 1160 Wien

Neues aus der Medizin

Bortezomib (VELCADE®) als neue Therapie für das Multiple Myelom

Univ. Prof. Dr. Johannes Drach

Das neue Medikament Bortezomib wirkt nicht nur bei Patienten, bei denen die bisherigen Standardtherapien versagt haben, es zeigt auch bereits in früheren Phasen der Behandlung vielversprechende Resultate.

Wirkprinzip

Bortezomib ist der erste Vertreter einer neuen Klasse von Krebsmedikamenten, die sich durch eine Bindung an eine bestimmte Struktur im Inneren von Zellen, dem sog. Proteasom, auszeichnen. Die Proteasome sind für den Abbau von Eiweißkörpern verantwortlich, welche u. a. das Zellwachstum, Zell-Zell-Kontakte und Angiogenese steuern. Wenn nun durch Bortezomib das Proteasom blockiert wird, können die genannten Vorgänge verstärkt ablaufen. Bösartige Zellen, insbesondere Myelomzellen, reagieren auf Bortezomib wesentlich empfindlicher als normale Zellen. Bortezomib stellt somit ein Medikament mit einem gänzlich neuen Wirkmechanismus dar, der sich insbesondere von dem der herkömmlichen Chemotherapie unterscheidet.

Verabreichungsform

Bortezomib wird als eine kurze, nur wenige Sekunden dauernde, intravenöse Injektion verabreicht. Das bislang etablierte Schema besteht aus einer Injektion an den Tagen 1, 4, 8, und 11. Ein derartiger Zyklus wird alle 3 Wochen wiederholt, bei Hinweisen für ein Ansprechen werden bis zu 8 Zyklen verabreicht. Vielfach ist keine besondere Begleittherapie erforderlich; aufgrund von gastrointestinalen Nebenwirkungen empfiehlt sich jedoch eine vorbeugende Medikation gegen Übelkeit sowie die intravenöse

Gabe von Flüssigkeit. Insgesamt stellt die Therapie ein einfaches, ambulant durchführbares Schema dar.

Ansprechrate

Die ersten Untersuchungen mit Bortezomib (die sog. SUMMIT und CREST-Studien) wurden bei stark vorbehandelten Patienten mit Multiplem Myelom, welche häufig auf Chemotherapie bzw. Thalidomid kein Ansprechen mehr zeigten, durchgeführt. Dabei wurde ein Ansprechen bei etwa 35% der Patienten beobachtet, in einigen Fällen wurden sogar komplette Remissionen erzielt. Bei ca. 20% der Patienten wurde eine Krankheitsstabilisierung erreicht. Die mittlere Remissionsdauer lag bei diesen Patienten bei 12 Monaten.

Weitere Studienergebnisse haben diese Effektivität von Bortezomib beim Myelom bestätigt. Besonders zu erwähnen ist die sog. APEX-Studie: Dabei wurde Bortezomib gegenüber hochdosiertem Dexamethason bei über 600 Patienten mit rezidiviertem Myelom nach ein bis drei Vortherapien verglichen. Mit Bortezomib behandelte Patienten hatten dabei einen signifikanten Vorteil bezüglich Ansprechrate, Zeit bis zur Progression und Überleben. Eine zusätzliche Analyse aus der APEX-Studie hat gezeigt, dass Patienten, welche nur eine Vortherapie erhalten hatten, bessere Ansprechraten und längere Zeit bis zur Progression aufwiesen als Patienten, welche Bortezomib als Drittlinietherapie oder später erhalten hatten. Dies ist wichtig, weil dies die Basis dafür darstellt, Bortezomib in einer früheren Phase der Behandlung beim Myelom einzusetzen.

Aufgrund der Daten der APEX-Studie wurde Bortezomib kürzlich für die Zweitlinientherapie des Multiplen Myeloms zugelassen. Weitere derzeit

laufende Studien untersuchen derzeit die Wirksamkeit von Bortezomib in der Erstlinienbehandlung des Myeloms.

Bortezomib-Kombinationen

Aufgrund des bislang einzigartigen Wirkmechanismus ist es naheliegend, Bortezomib mit konventionellen Substanzen der Myelomtherapie in Kombination einzusetzen. Die bisherigen Erfahrungen haben gezeigt, dass Bortezomib gut mit Dexamethason, aber auch mit Chemotherapeutika kombiniert werden kann. Dadurch soll eine Steigerung der Wirksamkeit erreicht werden, wofür es bereits auch einige Studiendaten gibt. Besonders vielversprechend sind erste Ergebnisse mit Bortezomib plus Adriamycin plus Dexamethason, weil dadurch ein besonders rasches Ansprechen erreicht werden kann; dies ist z. B. für Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion im Rahmen des Myeloms von großer Bedeutung.

Nebenwirkungen

Die Polyneuropathie ist auch bei Bortezomib eine häufige Nebenwirkung. Wenn bereits eine Neuropathie vorliegt, so reagieren viele Patienten mit einer Verschlechterung. Wesentlich ist jedoch, dass die durch Bortezomib ausgelöste Neuropathie in den meisten Fällen reversibel ist, was z. B. bei Thalidomid weniger der Fall ist. Falls man die Wahl hat, ist es somit von Vorteil, die Behandlung mit Bortezomib zu beginnen, anstelle einer Substanz mit irreversiblen Nebenwirkungen. Bei Auftreten einer Neuropathie unter Bortezomib-Behandlung kann eine vorübergehende Unterbrechung bzw. eine Dosisreduktion erforderlich sein.

Unter Bortezomib werden auch Blutbildveränderungen beobachtet, vor allem eine Thrombozytopenie (Erniedrigung von Blutplättchen).

Diese ist jedoch nur von kurzer Dauer und bildet sich wiederum spontan zurück. Gelegentlich erfordert diese Nebenwirkung eine Dosisreduktion.

Weitere Nebenwirkungen umfassen Übelkeit, Müdigkeit und Abgeschlagenheit (sog. Fatigue-Symptomatik) sowie Neigung zu Infektionen. Vor allem virale Infekte, wie z. B. Gürtelrose (Herpes zoster) wurden unter Bortezomib beobachtet, sodass diesbezüglich eine Prophylaxe empfohlen wird.

Fazit: Bortezomib stellt eine sehr wirksame – und gleichzeitig gut tolerable – Substanz zur Behandlung des Multiphen Myeloms dar. Nach den Daten bei zum teil stark vorbehandelten Patienten wird Bortezomib nun zunehmend früher eingesetzt, und auch hier sind die Ergebnisse vielversprechend. Die Zukunft liegt sicherlich in der Kombinationsbehandlung, und die Herausforderung stellt die ideale Kombination mit den herkömmlichen Substanzen der Myelombehandlung dar. Ein Wandel der Therapiestrategie beim Multiphen Myelom – weniger zytotoxische, jedoch vermehrt ‚biologische‘ Substanzen wie Bortezomib, Thalidomid oder in Zukunft auch Lenalidomid – ist jedenfalls absehbar.



Univ. Prof. Dr. Johannes Drach
Ehrenmitglied
Medizinische Universität Wien
Univ. Klinik für Innere Medizin I
Klinische Abteilung für Onkologie
Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien

www.myelom.at

Myeloma Euronet gegründet

Als junge MM Patientin (Diagnose Anfang 2002, mit 29 Jahren) und Gründungsmitglied freue ich mich besonders über das erste europäische Netzwerk für MM Selbsthilfegruppen, Myeloma Euronet (Me), informieren zu können:

Am 3. Juni 2005 wurde die Gründung des Myeloma Euronet (Me) während des 10. Kongresses der European Hematology Association (EHA) in Stockholm offiziell bekannt gegeben. Es handelt sich um ein Netzwerk europäischer Selbsthilfegruppen für Patienten und Angehörige mit Multiphen Myelom (Plasmozytom).

Das Myeloma Euronet ist eine wichtige Initiative für Myelom-Selbsthilfegruppen aus ganz Europa und soll dazu beitragen, Erfahrungen und Fachwissen unter den Gruppen auszutauschen. Die Internetseite www.myeloma-euronet.org bietet Informationen für Patienten, Angehörige und Öffentlichkeit in fünf Sprachen. MYELOMA-EURONET hat sich außerdem zur Aufgabe gestellt, die Interessen der Myelom Patienten auf europäischer Ebene zu vertreten.

Myeloma Euronet hat bereits sieben Gründungsmitglieder aus sechs europäischen Ländern (Österreich, Frankreich, Deutschland, Schweiz, Schweden und Großbritannien). Myeloma Euronet lädt Gruppen aus ganz Europa ein, sich dem Netzwerk anzuschließen und zu seiner Arbeit beizutragen.

Die Mitglieder des medizinischen Beirates prüfen Materialien von Myeloma Euronet vor der Veröffentlichung auf ihre Richtigkeit und üben, falls gewünscht, beratende Funktionen aus. Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig übernimmt

diese Aufgabe für Österreich.

Die Ziele von Myeloma Euronet im Überblick

- Stärkung des öffentlichen Bewusstseins für das Multiple Myelom
- Bereitstellung von Informationen zum multiphen Myelom und zu Therapie-Möglichkeiten, sowie Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen
- Austausch von Erfahrungen und Fachwissen innerhalb der Me
- Förderung von Neugründungen von Selbsthilfegruppen in Europa
- Beeinflussung der europäischen Gesundheitspolitik zum Wohle von Myelom Patienten

Elke Weichenberger
Obfrau

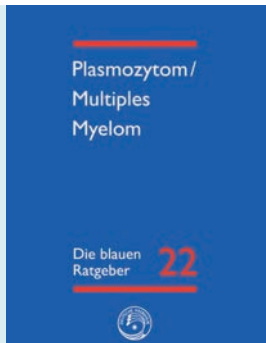
Weitere Informationen erhalten Sie bei

Myelom Hilfe Österreich

Obfrau Elke Weichenberger
Josef Mayburgerkai 54
5020 Salzburg
Tel 0664 / 4250161
info@myelom.at
www.myelom.at

Myeloma Euronet

Sekretariat
Jan Hawthorn
Torrisdene, Leatherhead Road
Oxshott, Surrey, KT22 OHG
United Kingdom
Tel/Fax: 0044-1372 843 766
Email: info@myeloma-euronet.org
www.myeloma-euronet.org



Literatur-Tipps – gut verständlich

Blauer Ratgeber Nr. 22

„Plasmozytom/Multiples Myelom“
Deutsche Krebshilfe

Entstand auf Initiative der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. (DLH) und in Kooperation mit der Med. Klinik und Poliklinik I der Universitätsklinik Bonn. Leicht verständlich wird erklärt, was ein Plasmozytom/ MM ist. Ebenso werden die Symptome, Therapiemöglichkeiten, diagnostische Maßnahmen, Nachsorge und seelische Auswirkungen erläutert. *kostenlos*

Fragen und Antworten zur Therapie mit Bortezomib (= Velcade)

Entstanden in Kooperation mit der DLH. Eine schematische Abbildung erklärt den Wirkmechanismus, die Art der Verabreichung wird erläutert und die wichtigsten Nebenwirkungen werden beschrieben. *kostenlos*

Meine Reise durch die Wüste

von Sabine Mehne

Die Autorin, die 1995 an einem hochmalignen T-Zell-Non-Hodgkin-Lymphom erkrankte, schildert wie sie sich auf die Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation vorbereitete. Sie beschreibt auch, wie sie mit dieser Therapie und auch ihren Ängsten umgegangen ist, sowie ihre Lebenssituation acht Jahre später.

Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten

Von „A“ wie Abdomen - bis „Z“ wie Zytotoxizität sind hier eine Reihe wichtiger Fachwörter für den Laien verständlich erklärt. *kostenlos*

Alle Materialien können bei der Myelom Hilfe Österreich bestellt werden.

Fortsetzungslexikon

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

Bisphosphonate Eine neuartige Medikamentenklasse, die die Lebenszeit und Lebensqualität von Myelompatienten erheblich verbessern hilft. Die Bisphosphonate vermögen die Knochenfresszellen in Ihrer Aktivität zu bremsen und bewirken so neben einer Schmerzlinderung und Verringerung des Risikos von Knochenbrüchen auch eine Beseitigung der lebensgefährlichen Hyperkalzämiekrise (das aus den Knochen abgebaute Calcium gelangt ins Blut und führt zu einer lebensbedrohenden Vergiftung).

Rezidiv Erneutes Auftreten der Erkrankung nach einer beschwerde- und symptomfreien Zeit.

Remission 1) Partielle Remission (Abk.: P.R.) Zustand, wenn der Tumor auf die Therapie angesprochen hat und mindestens 50% der Tumorzellen reduziert worden sind. 2) Kompletten Remission (Abk.:C.R.) Es sind keinerlei Tumorzeichen mehr feststellbar.

Plasmazelle Besondere Art von Lymphzellen. Normale Plasmazellen produzieren Antikörper gegen fremde Erreger wie z.B. gegen Infektionserreger. Beim Multiplen Myelom kommt es zu einer ungehemmten Vermehrung krankhafter Plasmazellen, die atypische (untypische) und ineffektive Antikörper produzieren.

Nützliche Internetseiten

www.help.gv.at

Amtshelfer durch Österreichs Behörden, Ämter und Institutionen, bietet Hilfe und wichtige Informationen

www.krebshilfe.net

Die Österreichische Krebshilfe bietet Informationen, Vorsorge und Beratung

www.myeloma-euronet.org

Europäisches Netzwerk von Selbsthilfegruppen für Myelom-Patienten.

www.papasu.de

Die neue Online-Kontaktbörse unterstützt die Partnersuche von chronisch Kranken und Gesunden. Viele Alleinstehende sehnen sich nach einer erfüllten Beziehung oder Freundschaft.

Besonders diejenigen, die an Krebs oder anderen schwerwiegenden Erkrankungen leiden, wissen, wie wichtig die Unterstützung von Familie und Freunden ist. Hier kann PaPaSu helfen, Beziehungen zu knüpfen und Freundschaften zu schließen. PaPaSu

- ist kostenfrei und offen für alle
- schafft klare Verhältnisse: wer möchte, kann seine Erkrankung angeben und somit spätere Erklärungen vermeiden
- bietet in vielen Rubriken wie Lebenspartnerschaft, Reisen, Erfahrungsaustausch, Fahrgemeinschaft oder gemeinsame Freizeit Möglichkeiten zur Kontaktaufnahme

PaPaSu ist eine persönliche Initiative von unserem Obfrau-Stellvertreter Jörg Brosig, der seit 1991 an Multiple Myelom leidet und nach langjähriger Tätigkeit in der Selbsthilfe die Schwierigkeiten alleinstehender Krebskranker bei der Partnersuche besonders gut kennt.

Auftritt im Gesundheitsmagazin von SALZBURG TV

Im April wurde unsere Selbsthilfegruppe im Gesundheitsmagazin von Salzburg TV vorgestellt. Mit diesem Beitrag, den unsere Obfrau Elke Weichenberger organisierte und an welchem sich spontan Mitpatientinnen beteiligten, konnten wir Salzburgs Bevölkerung über die Erkrankung MM informieren. Der Beitrag wurde täglich, eine Woche lang, im Land Salzburg ausgestrahlt.

Die Patientinnen schilderten ihr Leben mit dieser Erkrankung, erzählten von Nebenwirkungen der Chemotherapien aber auch von sportlichen Aktivitäten trotz Erkrankung.

Obfrau Elke Weichenberger erklärte, dass sie durch die Teilnahme an einer klinischen Studie Zugriff zu Therapien hatte, die ihre Überlebenszeit maßgeblich verlängert haben. Hätte sie auf die Zulassung der Medikamente warten müssen (welche oftmals fünf Jahre und länger dauert), wäre sie möglicherweise schon verstorben.

Mitpatientin Elfi Jirsa aus Wien erzählte, wie sie sich während der Hochdosis fühlte, dass diese Therapie ihr aber zu einer kompletten Remission verhalf. Es wurde ein Einblick gegeben, wie wichtig die ständige Forschung nach neuen Therapie-Formen und die Arbeit der Selbsthilfegruppe zur Unterstützung betroffener Personen und Angehöriger ist.

Enorme Reaktionen

Da es auf diese Sendung zahlreiche Reaktionen gab - viele Krebspatienten wollten wissen, wie diese MM Patientinnen es schaffen, trotz Erkrankung fröhlich und aktiv zu sein - wurde Elke Weichenberger ein zweites Mal vor die Kamera geholt. In diesem Beitrag er-

zählte sie, wie sie mit der Erkrankung lebt. Ihr Leben habe sich zwar total verändert, sie könne sich aber seither über viele kleine Dinge freuen, welche sie davor gar nicht wahrgenommen hatte. Eine neue soziale Aufgabe fand sie, indem sie die Myelom Hilfe Österreich gründete. Anderen helfen zu können und Gespräche mit Gleichbetroffenen geben ihr auch selber Kraft und ihrem Leben Sinn.

Auf Wunsch kann die Aufzeichnung der Sendung auf DVD gegen einen kleinen Unkostenbeitrag bei der Myelom Hilfe Österreich angefordert werden.

Vorgestellt: Gesprächsgruppe Lymphome Wien

Wir, selbst Betroffene dieser Erkrankung (NHL), haben eine Gesprächsgruppe ins Leben gerufen, die Betroffenen eine Möglichkeit bietet, sich direkt und zwanglos mit anderen Patienten auszutauschen.

Fragen und Probleme gibt es viele, gemeinsam sind sie leichter zu bewältigen. Ziel dieser Initiative soll die Gründung von anderen Gesprächs- und/oder Selbsthilfegruppen für Lymphom-Patienten in ganz Österreich sein.

Wir treffen uns jeden 2. und 4. Donnerstag im Monat in den Räumlichkeiten der Wiener Krebshilfe; 1180 Wien, Theresiengasse 46 zwischen 16:30 und 18:00 Uhr.

Falls Sie weitere Fragen haben, stehen wir Ihnen gerne entweder unter lymphom@chello.at oder unter der Telefonnummer 0676 / 7347619 zur Verfügung.

Gerhard Glattauer und Gerhard Pálfi

Unsere Veranstaltungen

Fr, 29. Juli 2005 / 18.00

Patienten/Angehörigentreffen
Gasthof Zum guten Hirten, Salzburg
Erfahrungsaustausch und Lebensqualität trotz Erkrankung

Fr, 23. September 2005 / 11.00

Patientenforum:
Wenn unser Blut krank wird
Universitätsklinik Innsbruck
Medizinzentrum großer Hörsaal
Anichstrasse 35, Innsbruck

Themen:

Warnzeichen für Bluterkrankungen,
Prof. Günter Gastl

Bösartige Tumore der Lymphdrüsen
(Lymphom, Myelom), *Dr. Horst Oexle*
Zielgenaue Behandlung einer Leukämie,
Dr. D. Wolf

Blutung und Thrombose, *Dr. M. Steurer*

Diskussion mit Publikumsfragen
Unter Mitwirkung der Myelom Hilfe Österreich

Impressum

Herausgeber: Myelom Kontakt Österreich
Josef Mayburgerkai 54, 5020 Salzburg
Tel: 0)664 / 4250161, info@myelom.at
Redaktionsteam: Elke Weichenberger, Elfi Jirsa, Jörg Brosig, Heidrun Weichenberger

Do, 13. Oktober 2005 / 18.00
Landeskrankenhaus Klagenfurt
Bibliothek der 1. Medizinischen
Abteilung

**Fragen zum Multiplen Myelom
Vorstellung der Myelom Hilfe
Österreich**

*Prim. Univ. Prof. Dr. Dietmar Geissler,
DGKP Ernst Wauch*

Do, 20. Oktober 2005 / 18.00
Pfarrzentrum St. Severin, Salzburg

**Erklärung der Myelomzelle, die
wichtigsten Laborparameter beim
MM und Vermeidung von Infektio-
nen**

OA Dr. Viktoria Faber (S.A.L.K.)

Do, 10. November 2005 / 18.00
Pfarrzentrum St. Severin, Salzburg

**Patientenrechte, Patientenverfü-
gung, Aufgabe der Ethikkommis-
sion**

*Mag. Russegger von der Salzburger
Patientenvertretung und vertreten in
der Ethikkommission Salzburg*

*In Zusammenarbeit mit der Österrei-
chischen Krebshilfe Salzburg.*

Gestaltung: Martin Zehentner,
elements.at New Media Solutions GmbH
Auflage: 1000 Stück, Nachdruck nur mit vor-
heriger Genehmigung
Druck: Digitales Druckzentrum

Veranstaltungen in Zusammenar- beit mit SHG Wien / NÖ

Wir veranstalten regelmäßige Treffen für
Patienten, Angehörige und Freunde.

Themen: Von Fachvorträgen bis
zum zwanglosen Tratsch beim Heuri-
gen

Wann: Wir treffen einander fast im-
mer am letzten Freitag im Monat (17.00
Uhr; bitte Info beachten)

Wo: Im Wilhelminenspital, 1160
Wien, Montleartstraße XXX, Pav. 23, 1.
Med./Onkologie im Seminarraum.

Sie sind herzlich willkommen!

Sie kennen uns noch nicht? Geben
Sie uns Ihre E-Mail- oder Post-Adres-
se bekannt, wir schicken Ihnen eine
Einladung.

Elfi Jirsa

Tel: 01/907 6280
elfi@myelom.at

Erwin Drewniak

Tel: 02252/41763
drewniak.erwin@kabsi.at

Das MMagazin erhalten kostenfrei alle Mit-
glieder und Fördermitglieder der Myelom Hilfe
Österreich. Es wird außerdem an Fachleute im
Bereich Multiples Myelom sowie an Freunde
und Interessierte der Myelom Hilfe verteilt.