



Aus dem Inhalt

Ausgabe Dezember 2005

Myelom Hilfe Österreich

- Editorial 2
- Kontaktpersonen 2

Aus der Medizin

- Fatigue 3
- Fragen zu Thalidomid 4
- Wirbelkörperbefall bei MM 6
- Diagnostische Tests bei MM 7

Erfahrungsberichte

- Daniela und Uschi Bosin 8
- Arnold Dullnig 9
- Elke Ebner 10
- Stefan Franner 11

Aktivitäten

- Beachvolleyball-Turnier 13
- Kletterkurse für Kinder 14
- Vernissage in Schlitters 14

- Medien: TV-Auftritt 15
- Kochen bei Krebs 16
- Kunstauktion 17

Service

- Literaturtipps 18
- Fortsetzungslexikon 19
- Vorgestellt: Krebshilfe Salzburg 19
- Veranstaltungen 20



Liebe Mitglieder, Mitpatienten, Angehörige und Freunde unserer Selbsthilfegruppe!

Mit unserem 2. MMagazin hoffe ich wiederum interessantes für Sie zusammengestellt zu haben. Ich bedanke mich bei den Ärzten

für ihre informativen Beiträge, bei den Mitpatienten für ihre persönlichen Erfahrungsberichte, bei unserer Agentur elements.at, besonders bei Martin Zehentner für die professionelle Gestaltung und bei allen, die mithelfen, diese Broschüre zu erstellen und zu gestalten. Das MMagazin wurde wiederum in freiwilliger, ehrenamtlicher und unentgeltlicher Arbeit erstellt.

Allen Lesern wünsche ich fröhliche Festtage und einen positiven Blick in das Jahr 2006.

Ihre Elke Weichenberger
Obfrau und MM Patientin



Unsere Myelom Kontaktpersonen



DGKS Elke Weichenberger
Obfrau, MM Patientin seit 2002
Josef Mayburgerkai 54, 5020 Salzburg
☎ 0664 / 4250161
elke@myelom.at



Jörg Brosig
Obmann Stv., MM Patient seit 1991
Mühlenweg 45, D-59514 Welter - Dinker
☎ 0049(0) 2384 / 5853
joerg@myelom.at



Elfi Jirsa
Hervicusgasse 2/19, 1120 Wien
☎ 01 / 907 6280
elfi@myelom.at



Elke Ebner
Feldgasse 8a, 9170 Ferlach
☎ 0664 / 5342512
elke.kaernten@myelom.at



Fritz Ulman
Gumpoldskirchnerstr. 14, 2340 Mödling
☎ 0664 / 1316518
fritz@myelom.at



Daniela Bliem
Maria-Theresien-Str. 49/7, 6020 Innsbruck
☎ 0650 / 7285506
daniela@myelom.at



Angela Regina Heim
Kapfing 151, 6263 Fügen
☎ 0660 / 6571774
angela@myelom.at



Ursula Bosin
Freundsberg 47 / 6130 Schwaz
☎ 0650 / 7300334 /
uschi@myelom.at



Arnold Dullnig
St. Peter 53, 9863 Rennweg
☎ 04734 / 8264
arnold@myelom.at



Heidrun Weichenberger
Vierthalerstr. 1, 5400 Hallein
☎ 0664 / 4138498
heidrun@myelom.at

Fatigue bei Tumorpatienten
von OA. Dr. Gudrun Russ

Fatigue gehört zu den häufigsten Symptomen bei Tumorpatienten, dem erst in den letzten Jahren zunehmend Aufmerksamkeit gewidmet wurde. In der Literatur findet man Häufigkeitsangaben zwischen 60 und 90%, abhängig von Erkrankung und Behandlung, wobei eine besonders starke Ausprägung unter einer Bestrahlung des Bauchraumes auftreten soll.

Subjektiv wird das Symptom von Betroffenen beschrieben als Schwäche, Energielosigkeit, Müdigkeit, Erschöpfung, Unfähigkeit körperlich oder geistig zu arbeiten. Objektiv zeigt sich

Fatigue durch einen erhöhten Bedarf an Erholungspausen der nicht durch eine Steigerung der Leistung erklärbar ist. Fatigue hat für das tägliche Leben vielfältige negative Auswirkungen: das Leistungsspektrum kann nicht erfüllt werden, soziale Kontakte werden reduziert, die Lebensqualität insgesamt nimmt ab.

Die Ursachen dieses Zustandsbildes, das keineswegs nur bei Tumorpatienten vorkommt, sind vielfältig, möglicherweise individuell unterschiedlich und keineswegs zur Gänze geklärt, die Behandlung ist entsprechend schwierig. So kann die Tumorkrankheit selbst, vor allem bei raschem Fortschreiten bzw. sehr ausgedehnter Metastasierung den Körper schwächen, indem katabole, also abbauende Stoffwechselprozesse in Gang gesetzt werden.

Eine wirksame Tumorbehandlung – Chemotherapie, Hormontherapie, Immuntherapie – kann diesen Pro-

zess umkehren und zur Besserung der Leistungsfähigkeit führen. Umgekehrt kann die Behandlung einer Tumorkrankheit mit Chemo oder Immuntherapie und Bestrahlung Verursacher eines Fatiguesyndroms sein. Manche Chemotherapeutika, so zum Beispiel auch Velcade, das in der Behandlung des MM eingesetzt wird, sind häufiger Verursacher als andere.

Anämie, die bei Tumorpatienten gehäuft auftritt – als Folge von Behandlungsmaßnahmen oder durch die Erkrankung selbst verursacht – kann ebenfalls (Mit)Ursache eines Fatiguesyndroms sein. Anämische Patienten leiden häufiger unter Fatigue als Patienten mit normalem Hämoglobin. Es kann deshalb sinnvoll sein, bei symptomatischen Patienten entweder Blut zu ersetzen oder die Blutbildung mittels eines künstlichen Nierenhormons – Erythropoietin – zu stimulieren, allerdings ist nicht jeder Therapieversuch erfolgreich und so kann beispielsweise ein gleichzeitig bestehender Eisenmangel hier kontraproduktiv sein. Auch kann das Fatiguesyndrom trotz einer Besserung der Hämoglobinwerte persistieren, was auf die vielfältigen Ursachen dieses Syndroms hindeutet.

Tumorpatienten sind vielfach ältere Menschen, die neben der Tumorkrankheit auch unter Begleiterkrankungen leiden können: Herz-Kreislaufprobleme, chronisches Nierenversagen, Stoffwechselstörungen wie Diabetes mellitus, Schilddrüsenunterfunktion oder chronisch obstruktive Lungenerkrankungen und vieles mehr. Jede dieser Begleiterkrankungen kann zum Fatiguesyndrom direkt oder indirekt beitragen.

So leiden beispielsweise Diabetiker häufig unter Nervenschäden die durch verschiedene Zytostatika, ins-



OA. Dr. Gudrun Russ
Landeslinik für Innere Med.III, Onkologie St.Johanns-Spital, Salzburg

sächlich als Störung des Tastsinns, können aber auch das Zentralnervensystem betreffen und so Einfluss auf die kognitive Leistungsfähigkeit oder den Antrieb haben. Schließlich ist in seltenen Fällen auch eine Schädigung der Motoneurone mit konsekutiver Muskelschwäche möglich.

Häufige Infektionen schwächen den Körper bei Tumorkranken oder mehrfach beeinträchtigten Menschen oft stärker und anhaltender als bei Gesunden. Eine Häufung akuter und chronischer Infektionen steht bei Tumorpatienten im Zusammenhang mit der Schwächung der körperlichen Abwehrkräfte sowohl durch die Grunderkrankung als auch durch die Behandlung der Tumorerkrankung mittels Chemo- oder Immuntherapie oder Bestrahlung.

Andererseits stellen zentralvenöse Katheter oder gehäuft erforderliche chirurgische Eingriffe immer potentielle Eintrittspforten für Keime dar. Besonders sorgfältige Hygienemaßnahmen und effiziente antibiotische Therapien, gelegentlich auch die Gabe von Immunglobulinen können hier einen wirksamen Schutz vor wiederkehrenden

[Fortsetzung auf der nächsten Seite](#)

Fortsetzung von Seite 3

Infektionen bieten und so einer zusätzlichen Schwächung des Körpers entgegenwirken.

Und schließlich stellt die Erfahrung einer schweren, vielleicht chronischen Erkrankung eine große seelische Belastung für jeden Betroffenen dar. Die Aufarbeitung dieses Traumas erfordert von einzelnen mehr oder weniger Energie, abhängig von den Coping - Strategien, die zur Verfügung stehen.

Viele Patienten erleiden eine reaktive Depression, die sich vom Fatiguesyndrom zwar unterscheidet, aber manchmal nicht leicht abzugrenzen oder fehl-diagnostiziert wird. Es ist aus diesem Grunde auch absolut sinnhaft bei der Diagnosestellung einen Facharzt für Psychiatrie bei zu ziehen.

Zusammenfassend kann man sagen, dass ein multifaktorielles Problem zu bekämpfen ist und bei jedem Patienten mögliche individuelle Behandlungsstrategien überlegt, und soweit sie aussichtsreich erscheinen auch eingesetzt werden sollen, dass diese Versuche aber keineswegs immer erfolgreich sind.

OA. Dr. Gudrun Russ

Literatur-Tipp

Fatigue Erschöpfungszustand bei Krebs
Österreichische Krebshilfe, 2004

kostenlos bei uns zu bestellen oder Download auf www.myelom.at

Die wichtigsten Fragen zu Thalidomid

Interview mit

Prim. Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig

Thalidomid ist zu einem wichtigen Medikament gegen unsere Erkrankung, das Multiple Myelom, geworden.

Wann wird das Medikament aus ärztlicher Sicht verordnet und wie wirkt es?

Thalidomid wird derzeit vorwiegend bei vorbehandelten Patienten eingesetzt. Laufende Studien zeigen allerdings eine hohe Wirksamkeit bei nicht vorbehandelten Patienten. Thalidomid wird vorzugsweise mit Dexamethason kombiniert, wobei zur Wirkungssteigerung noch ein Zytostatikum, wie z.B. Melphalan, verabreicht werden kann. Die Wirkungsweise von Thalidomid ist nicht genau aufgeklärt. Bekannt ist, dass es sowohl die Gefäßneubildung, als auch die Produktion von Wachstumsfaktoren für das Myelom (IL-6 und VEGF) hemmt. Weiters fördert Thalidomid den Zelltod von Myelomzellen.

Seit wann gibt es Thalidomid?

Thalidomid wurde 1956 als fast ideales „Schlafmittel“ eingeführt. Leider musste man wenige Jahre danach feststellen, dass es bei der Verabreichung in der Schwangerschaft zu katastrophalen Missbildungen bei den Neugeborenen führen kann. Bei Myelom wurde Thalidomid erstmals 1998 eingesetzt. Rasch folgende Studien haben die gute Wirkung von Thalidomid und Thalidomid-Kombinationen bei vorbehandelten Patienten aufgezeigt.

Was ist bei der Einnahme von Thalidomid besonders zu beachten?

Wegen des Missbildungsrisikos darf

Thalidomid nicht an gebärfähige Frauen verabreicht werden. Patienten, die Thalidomid einnehmen, sollten dies ein bis zwei Stunden vor dem Schlafengehen tun. Nachdem Thalidomid Verstopfung verursachen kann, sollte an die gleichzeitige Verabreichung eines Abführmittels, z.B. Movicol, gedacht werden. Bei Thalidomid / Dexamethason - Chemotherapiekombinationen sollte unbedingt eine Thromboseprophylaxe mit niedermolekularem Heparin (z.B. Lovenox oder Fragmin) durchgeführt werden.

Die Erhaltungstherapie mit Interferon nach Hochdosis mit autologer Stammzelltransplantation wird von zahlreichen Mitpatienten schlecht vertragen.

Ist der Wechsel zum Medikament Thalidomid sinnvoll, wenn ja, in welcher Dosis sollte diese Langzeittherapie dann durchgeführt werden?

Die Interferon-Erhaltungstherapie wird oft schlecht vertragen. Bevor Interferon komplett abgesetzt wird, sollte man eine niedrige Dosis, wie z.B. 1,5 Mio. jeden 2. Tag versuchen. Dies führt oft zu einer erstaunlichen Besserung der Nebenwirkungen und ermöglicht die langfristige Interferon-Therapie. Die Wirkung von Thalidomid in der Erhaltungsphase ist noch nicht abgesichert. Zwei laufende Studien zeigen, dass die Remissionsdauer verlängert werden kann. Allerdings gibt es auch hier ein Toleranzprobleme, da die langfristige Verabreichung von Thalidomid zu intolerablen Nebenwirkungen bei bis zu 80% der Patienten führen kann. Hier steht die Neuropathie (Nervenschädigung) an erster Stelle.

Zu welcher Tageszeit ist die gesamte Dosis einzunehmen?

Abends vor dem Schlafengehen.

Welche Nebenwirkungen könnten gegebenenfalls auftreten?

Nervenschädigung, insbesondere an Händen und Füßen. Diese bilden sich bei einem Teil der Patienten nach Wochen bis Monaten zurück. Bei einigen Patienten ist die Rückbildung allerdings nur gering. Verstopfung ist ebenfalls eine Folge der Neuropathie; Müdigkeit, Abgeschlagenheit, Lustlosigkeit (Depression) sind weitere Nebenwirkungen. Darüber hinaus kann es zu Hautausschlägen, und vor allem am Anfang der Behandlung zu Thrombosen kommen, insbesondere dann wenn Thalidomid mit Dexamethason und Chemotherapie (hier besonders Adriblastin) kombiniert wird.

Wie kann man die Nebenwirkungen minimieren?

Die Nebenwirkungen sind von Dosis und Therapiedauer abhängig. Daher sollte man die Behandlung mit niedrigen Dosen (50 bis 100 mg) beginnen. Der Verstopfung sollte mit Abführmitteln (z.B. Laevolac, Movicol) vorgebeugt, und Thrombosen sollten durch prophylaktische Verabreichung von niedermolekularem Heparin vermieden werden. Patienten mit Thalidomid-Langzeiteinnahme berichten häufig von Neuropathien (Nervenproblemen in Händen und Füßen). Seit Mitte 2004 häufen sich die bei uns eingehenden positiven Berichte zum neuen Medikament Lyrica.

Welche Medikamente empfehlen Sie gegen diese Nervenschmerzen?

Es ist unklar ob Lyrica oder Neurontin die Thalidomid-bedingte Neuropathie lindern können. Dennoch ist ein Therapieversuch zu überlegen. Weiters sollte ein eventueller, bei Patienten mit Myelom häufiger (etwa 20% der Patienten), Mangel an Vitamin B12 und Folsäure ausgeglichen werden. Darüber hinaus können übliche Schmerzmittel bis zu

Morphinen eingesetzt werden. Weiters kann man eine schmerzlindernde Salbe zum Auftragen an die schmerzenden Hautstellen anfertigen lassen.

Einige Patienten vergessen ihre Tagesdosis Thalidomid einzunehmen:

Sollte die vergessene Dosis am Tag darauf verdoppelt werden oder könnte auf eine Tagesdosis durchaus auch verzichtet werden?

Wurde auf eine Tagesdosis vergessen, so muss diese nicht am nächsten Tag nachgeholt werden.

Ist während der Einnahme von Antibiotika die Thalidomid-Behandlung abzusetzen?

Die Thalidomid - Behandlung kann bei der Einnahme von Antibiotika fortgesetzt werden. Es wird die individuelle Therapie mit Thalidomid auf den Erkrankungszustand und Verträglichkeit festgelegt.

Welche minimale und maximale Dosis halten Sie persönlich für sinnvoll?

50-400 mg pro Tag.

Welche Erfahrungen haben Sie bezüglich Therapieansprechen gemacht?

Die mittlere Zeit bis zum Therapieansprechen liegt tatsächlich bei 4 bis 8 Wochen. Bei einigen Patienten kommt es erst nach 3 Monaten zu einer deutlichen Tumorreduktion; sollte aber danach kein Vorteil der Behandlung erkennbar sein, würde ich die Therapie absetzen.

Wie viele Patienten sprechen auf eine Thalidomid Monotherapie an?

Auf eine Thalidomid / Dexamethason -Therapie sprechen etwa 70% nicht - vorbehandelter Patienten an. Bei vorbehandelten Patienten liegt die Ansprechrate zwischen 30 bis 40%. Gibt man ein Zytostatikum, wie z.B. Alkeran dazu, dann kann bei nicht - vorbehan-

delteten Patienten eine Ansprechrate bis zu 80% erreicht werden.

Mit welchen Therapiekombinationen wird das Ansprechen verbessert?

Thalidomid / Dexamethason / Melphalan, Thalidomid / Dexamethason / Doxorubicin oder TD-PACE: (Thalidomid/Dexamethason/Cisplatin/Doxorubicin/Cyclophosphamid/Etoposid)

Welche Nachfolgemedikamente könnten Thalidomid künftig ersetzen?

Revlidmid (Lenalidomid). Dieses Medikament ist allerdings noch nicht registriert, kann aber in Einzelfällen von Zentren organisiert werden, vorausgesetzt, dass die hohen Kosten abgegolten werden können.

Werden diese neuen Nachfolge-Medikamente in Österreich bereits eingesetzt?

Revlidmid wird von einzelnen Patienten in Österreich eingesetzt, diese müssen allerdings das Medikament derzeit selbst zahlen. Persönlich versuche ich gerade bei den Kassen eine Änderung der Politik zu erreichen.

Ich bedanke mich recht herzlich für die Beantwortung dieser Patienten-Fragen.

Elke Weichenberger



Prim. Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig
Vorstand der 1. Medizinischen Abteilung, Zentrum für Onkologie und Hämatologie, Wilhelminenspital, Wien

Operative Behandlungsoptionen bei Wirbelkörperbefall durch ein Multiples Myelom



Dr. Wolfgang P. Piotrowski

Leiter d. Sonderauftrag f. Wirbelsäulenchirurgie, Christian Doppler Klinik, Salzburg

70% der Patienten mit multiplen Myelom weisen auch einen Wirbelkörperbefall auf. Bei 30% dieser Patienten werden davon Beschwerden hervorgerufen. An erster Stelle steht der Schmerz (95%), bei 10% der Patienten kommt es zusätzlich zu neurologischen Ausfällen bis hin zur Querschnittslähmung.

Durch die infiltrierenden Plasmozytomzellen werden knochenabbauende Zellen stärker aktiviert als knochenbauende Zellen. In weiterer Folge kommt es nun zunächst zu schmerzhaften Wirbelkörper - Mikrofrakturen und schließlich zum Kollaps des betroffenen Wirbelkörpers mit Höhenverlust, da er wegen mangelnder Stabilität in sich zusammenbricht. Ein Rundrücken (Kyphose) mit zunehmender unphysiologischer Belastung der angrenzenden Wirbelkörper und eventuellen weiteren Frakturen ist möglich. Manchmal kann ein Wirbelkörper auch so ungünstig brechen, dass seine Hinterkante in den Wirbelsäulenkanal hineinragt und dort das Rückenmark komprimiert. Dadurch können neurologische Ausfälle bis hin zur Querschnittslähmung hervorgerufen werden.

Die Diagnose eines Wirbelkörperbefalles wird klinisch vermutet und anschließend mittels Wirbelsäulen-Röntgen und Kernspintomographie (MRI) bestätigt.

Bei nun gesichertem Wirbelkörperbefall hängt es vom klinischen Zustand des Patienten (z. B. eventuellen interistischen Zusatzkrankungen) seiner Neurologie (Schmerz, Gefühlsstörung, Lähmungen) und der Art der Wirbelkörperfraktur ab, welche Maßnahmen sinnvoll empfohlen werden können.

1) Kyphoplastie

Hierbei handelt es sich um ein neueres minimal invasives Verfahren. In Vollnarkose wird unter Röntgenkontrolle der symptomatische Wirbelkörper punktiert. Anschließend wird über die Punktionskanülen mittels eingebrachten Ballonen die ursprüngliche Höhe des Wirbelkörpers wieder hergestellt (Abb. 1).

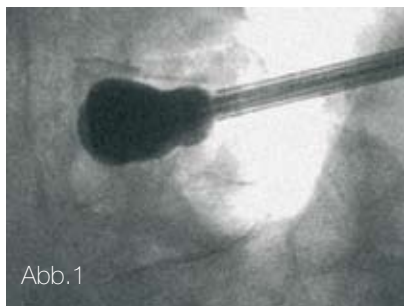


Abb. 1

Dannach werden die Ballone entfernt und der Wirbelkörper mit einem Kunststoff (PMMA) der im Körperinneren aushärtet, aufgefüllt (Abb. 2).



Abb. 2

Die bei der Aushärtung des Zements entstehende Wärme soll als Nebeneffekt Tumorzellen zum Absterben bringen. Durch die erfolgte Zementierung wird der behandelte Wirbelkörper von innen her stabilisiert und ruhiggestellt. Ähnlich einer Unterarmfraktur nach Anlage eines Gipses, erlebt der Großteil der behandelten Patienten durch diese Ruhigstellung eine sofortige deutliche Schmerzreduktion. Zusätzlich gelingt es meistens die ursprüngliche Höhe des erkrankten und frakturierten Wirbelkörpers wiederherzustellen und somit einem Rundrücken und vorzubeugen.

2) Stabilisierungsoperationen

Treten neurologische Ausfälle auf ist meistens eine offene Operation mit anschließender Stabilisierung erforderlich. Fallweise wird hier der befallene Wirbelkörper von vorne her (durch den Bauch oder Brustkorb) ersetzt. Es liegt auf der Hand, dass hierfür der Patient in einem belastungsfähigen guten Allgemeinzustand sein muss.

3) Kombination aus 1 + 2

Manchmal muss um ein Implantat nach Stabilisierungsoperationen suffizient im geschwächten Knochen zu verankern, dieser zuerst mit Zement verstärkt werden.

Die chirurgische Behandlung von betroffenen Wirbeln beim multiplen Myelom ist selbstverständlich nur ein Teil der Behandlung, gerade aber ein Verfahren wie die Kyphoplastie trägt dazu bei, dass bei frühzeitiger Behandlung von befallenen Wirbeln mit einem gering invasiven Verfahren die Möglichkeit besteht, die Stabilität der Wirbelsäule wiederherzustellen, neurologischen Ausfällen vorzubeugen und eventuelle Schmerzen zu behandeln.

Diagnostische Tests beim Multiplen Myelom



Univ. Prof. Dr. Johannes Drach

Medizinische Universität Wien
Univ. Klinik für Innere Medizin
Währinger Gürtel 18-20, 1090 Wien

Wenn sich der klinische Verdacht auf ein multiples Myelom (MM) ergibt, bedarf es einer Reihe von Untersuchungen, um die Diagnose zu sichern sowie gleichzeitig das Stadium der Erkrankung und die Krankheitsaktivität zu bestimmen.

Blutuntersuchungen

Blutbild: Dabei werden die verschiedenen Blutkörperchen analysiert. Diese Untersuchung dient dazu, das Vorliegen und den Schweregrad einer Anämie (Blutarmut) festzustellen; ebenso werden die weißen Blutkörperchen (Leukozyten) und die Blutplättchen (Thrombozyten) bestimmt, was vor allem vor und während einer Chemotherapie wichtig ist.

Serumchemie

Beim MM bedeutsam sind dabei die Nierenparameter (Kreatinin), die Elektrolyte (Spurenelemente, vor allem Kalzium), die sog. LDH und das C-reaktive Protein (CRP) als Entzündungsparameter.

Spezielle Eiweißuntersuchungen

Diese Bestimmungen zeigen das Vor-

liegen des Myelom-Proteins (M-Protein, auch als Paraprotein bezeichnet) an. Dabei wird neben der Bestimmung von Gesamteiweiß im Blut eine Elektrophorese durchgeführt, welche verschiedene Fraktionen erkennen lässt und zur genauen Messung der Menge des M-Proteins dient. Um den Typ des M-Proteins zu erkennen, wird eine sog. Immunfixation durchgeführt, sodass die Art des Immunglobulins (IgG, IgA, selten IgD, IgM oder IgE) sowie der Leichtketten (kappa oder lambda) bestimmt wird. In einigen Fällen von MM zeigen diese Untersuchungen keine Auffälligkeiten an (asekretorisches MM), wobei sich gerade hier ein neuer Test als besonders hilfreich erwiesen hat: die Bestimmung der freien Leichtketten im Serum. Dieser Test weist eine hohe Empfindlichkeit auf und kann in solchen Fällen auch für die Verlaufskontrolle sehr wertvoll sein.

Für die Krankheitsaktivität und Prognose relevant ist der Serumwert von beta-2-Mikroglobulin. Gemeinsam mit dem Serum-Albumin bildet das beta-2-Mikroglobulin die Grundlage einer neuen Stadieneinteilung. Zu beachten ist, dass dieser Marker bei jeder Art von Nierenfunktionseinschränkung zum Teil deutlich erhöht ist.

Harnuntersuchungen

Durch die Harnanalyse wird der Typ und die Menge von M-Protein im Harn bestimmt. Die Harnanalyse ist besonders beim Leichtketten-Myelom erforderlich, da sich bei diesem MM-Subtyp das M-Protein vorwiegend im Harn nachweisen lässt. Dafür ist vielfach eine Harnsammelzeit von 24 Stunden erforderlich; dies gestaltet sich oft umständlich und fehleranfällig. Aktuelle Ergebnisse weisen darauf hin, dass in diesen Fällen auch der Freie Leichtketten-Test im Serum das M-Protein

anzeigt und in Zukunft somit die Harnanalyse aus dem 24-Stunden-Harn ersetzen kann.

Untersuchung des Knochenmarks (Knochenmarksbiopsie)

Diese Biopsie, welche typischerweise als Beckenkammibiopsie durchgeführt wird, ist eine entscheidende Maßnahme, um den Anteil von Plasmazellen (= Tumorzellen beim MM) im Knochenmark festzustellen. Zusätzlich können am biopsierten Knochenmark spezielle Untersuchungen durchgeführt werden, welche eine Abschätzung der Prognose ermöglichen, beispielsweise eine Amyloidfärbung (Amyloid = Ablagerung von Myelomprotein im Gewebe) oder Analyse von Chromosomenveränderungen. Dabei werden die genetischen Merkmale der Myelomzelle erfasst.

Röntgenuntersuchung der Knochen

Das MM geht mit charakteristischen Knochenveränderungen einher, welche als Osteolysen bezeichnet werden. Diese werden mittels Röntgenaufnahmen des Skelettsystems eines Patienten dargestellt, wobei Aufnahmen von Schädel, Wirbelsäule, Rippen, Becken und der langen Röhrenknochen an Armen und Beinen vorgenommen werden. Manchmal stellen sich die Knochenveränderungen beim MM als allgemeiner Verlust der Knochendichte (Osteoporose) dar, welcher zu Knocheneinbrüchen z. B. an Wirbeln führen kann.

Sind detaillierte Aufnahmen einzelner Knochenregionen erforderlich, wenn normale Röntgenaufnahmen unauffällig geblieben sind, wird eine sog. Kernspintomographie (auch als MRT abgekürzt) durchgeführt.

[Fortsetzung auf der nächsten Seite](#)

Erfahrungsberichte

Diese Untersuchung ist besonders im Wirbelbereich sehr hilfreich und kann neben den Knochenmarksveränderungen auch Erkrankungsareale außerhalb des Knochens zeigen; dies ist vor allem im Bereich der Nerven oder des Rückenmarks bedeutsam. Eine Knochenszintigraphie, welche bei vielen Krebserkrankungen nützlich ist, zeigt die Knochenveränderungen des MM üblicherweise nicht an und sollte daher nicht durchgeführt werden.

Andere bildgebende Verfahren

Vor allem bei Verdacht auf Tumorbildungen außerhalb des Knochenmarks, aber auch für Detailaufnahmen umschriebener Regionen, kann die Comutertomographie eingesetzt werden. Da nur bei Verwendung von Kontrastmittel eine hohe Aussagekraft der Untersuchung besteht, ist eine kritische Verwendung dieser Methode angezeigt, da Röntgenkontrastmittel ebenso wie das Myelom-Protein die Niere belasten kann (ausreichende Flüssigkeitszufuhr!).

Die sog. Positronen-Emissions-Tomographie (PET) ist eine empfindliche Methode, welche den gesamten Körper untersucht. Die PET-Untersuchung kann vor allem bei Manifestationen außerhalb des Knochenmarks und beim sog. asekretorischen MM (kein Myelomprotein im Blut oder Harn nachweisbar) hilfreich sein. Der genaue Stellenwert beim MM wird derzeit noch weiter untersucht.

Wichtig ist noch anzumerken, dass ein Testergebnis allein wenig aussagekräftig ist, sondern die Befunde immer im Zusammenhang mit der klinischen Situation zu interpretieren sind. In vielen Fällen kommt dabei auch der Verlaufsbeobachtung große Bedeutung zu.

Univ. Prof. Dr. Johannes Drach

Neu in unserer Myelom Kontaktgruppe Tirole: Uschi + Daniela



Wir - Uschi und Daniela - sind seit ca. einem halben Jahr in der Selbsthilfegruppe aktiv. Als bei unserem Vater ein multiples Myelom diagnostiziert wurde, trat zunächst die wohl typische Reaktion aller Angehörigen ein: kurzer Unglauben, gefolgt von Schock, der in den ersten Tagen mit zunehmendem Wissen noch wuchs.

Einen der ersten, aber umso helleren Lichtblicke, fanden wir in der Selbsthilfegruppe myelom.at, allen voran der herzlichen Elfi Jirsa und dem charmanten Erwin Drewiniak. Für Außenstehende mag es nicht leicht verständlich sein, aber der Kontakt zu anderen Betroffenen und Angehörigen ist eine unschätzbare Hilfestellung um in den ersten Wochen und Monaten neue Perspektiven zu finden und die ungewohnte Situation einschätzen zu lernen.

Es liegt in der Natur der Dinge, dass im Rahmen eines Krankenhausaufenthaltes kaum Bekanntschaften zu "gesunden" MM-Patienten gemacht werden können, während Rezidive und andere (oftmals schwere) Krebserkrankungen zum Alltag gehören. Da

die Krankheit zudem eher selten ist, fehlt es schlichtweg an Vergleichsbeispielen, was diese Krankheit für die Gegenwart als auch Zukunft bedeutet bzw. bedeuten kann.

Diesen positiven Input leisten Erwin und Elfi auf geradezu meisterliche Art und Weise. Bei unserem Vater führten bereits einige wenige Besuche zu einem "Neuerwachen" seines Kampfgeistes und dieser wurde bis heute auch nicht mehr beschnitten. Während er bei der Einlieferung nahezu bewegungsunfähig war, geht er inzwischen, zusammen mit unserer stets wachsamem Mutter (und rund ein Jahr nach der Diagnose), allen mehr oder minder üblichen Interessen eines entspannten Pensionisten nach. Dieses gute Ergebnis verdanken wir mit Sicherheit den ausgezeichneten Fähigkeiten der Ärzte am Wiener Wilhelminenspital, allen voran dem Team um Dr. Krainek / Dr. Pechersdorfer bzw. den stets sorgenden Schwestern und Pflegern,

Aber auch die Vernetzung durch die Selbsthilfe war ein wichtiges Mittel zur Orientierung - in der ersten Zeit Stütze, später Austausch- und Kommunikationsplattform.

Durch die unermüdliche Arbeit von Elke und dem Team konnte enorm viel geleistet werden - Treffen vor Ort, Besuche im Krankenhaus, eine informative Homepage und das MM-Magazin sprechen für sich. Da wir die Bedeutung der Selbsthilfe als sehr hoch erachten, möchten wir diese Arbeit fördern und versuchen etwas von dem positiven Feedback, welches wir erhalten haben, an andere Patienten und Angehörige weiterzugeben. Zusammen mit Angela Heim haben wir deshalb vor einigen Wochen begonnen, eine Tiroler Patientengruppe aufzubauen,

um etwas von dem "Salzburger"-Motor auch in den alpinen Bereich zu tragen, Tatkräftig von Elke und ihren Eltern Heidi und Gerhard unterstützt. Wir hoffen in den nächsten Monaten eine schöne Gruppe aufzubauen und freuen uns schon auf die nächsten Treffen!

Daniela Bliem

Ich, Daniela, komme eigentlich aus dem architektonischen Bereich, arbeite derzeit jedoch im IT-Sektor und fülle meine Zeit neben beruflichen Interessen auch hin und wieder mit Tanz, Theater und Grenadillen.

daniela@myelom.at

Uschi Bosin

Ich, Uschi, bin im AMS beschäftigt, habe einen Sohn und bin verheiratet. Damit bin ich eigentlich auch schon ausgelastet, insbesondere, weil Alexander gerade in die Pubertät kommt. Wenn ich aber doch mal Zeit dafür habe, gehe ich gerne Walken (sieht man mir nicht an), höre gern Musik und lese viel. Der Fernseher könnte mir gestohlen bleiben, niemals aber könnte ich auf meinen Laptop verzichten. Ich würde mich freuen, wenn wir uns auf einem der nächsten Patiententreffen in Tirol sehen würden. Die Termine findet ihr immer auf der Homepage von www.myelom.at.

uschi@myelom.at

Arnold Dullnig
geb. 1948, Diagnose MM 2001

Jänner 2001

Immer stärker werdende Schmerzen in der Hüfte. Am Röntgenbild erster Verdacht einer bösartigen Erkrankung. Weitere Untersuchungen folgen, ein langer Weg von Vermutungen und Warten auf Befunde beginnt.

März 2001

Knochenmarkpunktion zur genauen Befundung am LKH Graz, daraufhin endlich fertiger Befund - Diagnose: Multiples Myelom IgG Kappa Stadium III

April 2001

Operation an der Beckenschaufel - Auffüllen einer Läsion mit Knochenzement am LKH Graz

Mai- September 2001

Chemotherapien 3mal VAD, 1mal IEV und Stammzellgewinnung am LKH Klagenfurt. Zwischendurch Thrombose am rechten Bein

Oktober 2001

Erste Hochdosis Chemo mit Stammzellrückgabe

Dezember 2001

Zweite Hochdosis Chemo mit Stammzellrückgabe danach komplette Remission

Wie ist es mir dabei ergangen und wie geht es mir heute?

Nach jeder Therapie habe ich mich psychisch besser gefühlt. Endlich die letzte Therapie vorbei. Hurra alles gut gegangen. Komplette Remission. Freude nach einer sehr schwierigen Zeit bei mir und meinen Angehörigen.

Und heute?

Ich bin wieder berufstätig, verrichte leichte Arbeiten, wandere, erklimme niedere Berge und fahre Ski und Rad. Kurz gesagt: Das Leben macht wieder richtig Spaß. Stark bleiben zahlt sich immer aus!

Was würde ich anders machen?

Am schlimmsten fand ich die Unsicherheit vor der endgültigen Diagnose. Dazu kam, dass ich immer stärker

werdende Knochenschmerzen hatte. Heute würde ich konsequent auf eine raschere Diagnose drängen.

Die verschiedenen negativen Diagnosen der Ärzte kosten viel Nerven, verunsichern und sind schwer zu interpretieren. Auch Statistiken sind nicht am neuesten Stand und daher kein seriöser Anhaltspunkt. Wenn möglich würde ich empfehlen, mit anderen MM Patienten Kontakt auf zu nehmen und Erfahrungen auszutauschen.

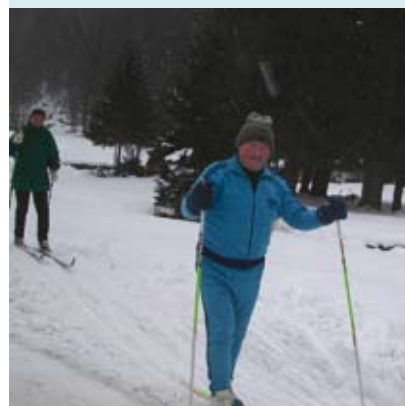
Gegen Schmerzen gleich die notwendigen Mittel nehmen - nicht Indianer spielen!

Arnold Dullnig

arnold@myelom.at



Trotz Krankheit und bei jeder Witterung vorne dabei. Arnold Dullnig am Dobratsch und beim Langlaufen.



Erfahrungsberichte

Erfahrungsbericht von Elke Ebner

Mein Name ist Elke Ebner, geb. 1954, ich lebe in Kärnten. Meine Familie: Walter mein Partner, Peter 25, Ina 21, Jan - Nicolas 13, meine Kinder, Hund Lea und Katze Schnuffel

Patientin seit September 2005. Auch bei mir wie bei so vielen anderen Patienten ein Zufallsbefund.

Im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in St. Veit/Glan ließ ich eine Gesundheitsuntersuchung machen. Frohen Mutes, dass ich nach zwei Tagen Aufenthalt und einiger doch nicht so angenehmen Untersuchungen wieder nach Hause durfte, kam es ganz anders. Die Blutbefunde kamen aus dem Labor zurück und mein Arzt teilte mir mit, dass etwas nicht in Ordnung sei. Der Immunglobulinwert sei erhöht. Na und, was soll das schon sein? Ich fühle mich wohl, gesund und bin voll Tatendrang wie immer! Weitere Untersuchungen können sie sich sparen, ich möchte nach Hause.

Mein Arzt Dr. Tomka bat mich in sein Zimmer und erklärte mir, dass für den nächsten Tag eine Knochenmarkpunktion vorgesehen sei. "Nur zur Vorsicht, um sicher zu gehen, dass nichts übersehen wird!" Natürlich hatte ich noch keinen konkreten Verdacht, aber trotzdem kein gutes Gefühl im Bauch! Neugierig wie ich bin und so viel Angst wie ich hatte, rief ich bei einem Freund meines Sohnes an, der Arzt ist.

Auch von ihm keine befriedigende Antwort. Auch er sagte nur, wir müssen weitere Befunde abwarten. Aber es fiel doch das erste mal das Wort Plasmozytom.

"Was ist denn das? Noch nie gehört davon!" Und doch wurde mir plötzlich klar, das kann nur Krebs sein! Martin, der Freund meines Sohnes beruhigte mich, sagte, ich soll mir keinen Kopf machen, das kann auch gar nichts bedeuten. Ich soll erst einmal alle Befunde abwarten, dann kann man konkrete Gespräche führen.

Endlich wieder zu Hause, aber voller Unruhe. Natürlich im I-Net geschmökert, alles aufgesaugt was mir gut getan hat oder auch nicht, noch mehr graue Haare bekommen und die Ungewissheit und Angst saß mir sprichwörtlich in den Knochen. Nach zehn Tagen war es endlich so weit, ein Gespräch im Krankenhaus mit dem Arzt im beisein meiner Tochter und meines Partners.

Ja und dann war es so weit. Der Verdacht hat sich bestätigt. Multiples Myelom im Stadium I. Geht, aber doch ein Hammer. Ich war leer, tausend Fragen wollte ich stellen, kaum ein Wort kam über meine Lippen. Aber Ina meine Tochter und Walter mein Partner haben Dr. Tomka gelöchert. Es wurde ein Termin mit dem Onkologen vereinbart.

Und dann saßen wir drei wieder im Auto. "So und jetzt werde ich sterben. Aber glaubt nur nicht, dass ich alles mit mir machen lasse. Eine Therapie kommt schon gar nicht in Frage. Ich lasse mich doch nicht quälen!" Angst, Selbstmitleid, Trauer, Trotz, Wut, alles machte sich breit! Warum gerade ich?

Aber ich wurde ganz toll aufgefangen von meiner Tochter und meinem Partner. Ina ist überhaupt nicht mehr von meiner Seite gewichen, sogar auf ihre geselligen "Ausflüge" mit Freunden am Abend hat sie verzichtet und mir immer wieder gesagt, "Mamili, wir schaffen das, wir haben bis jetzt alles geschafft!"

Und dann noch ein Rettungsanker für meine angeschlagene Psyche. Kontakt mit der Selbsthilfegruppe. Ich bestellte ein MM Magazin. Am nächsten Tag schon läutete das Telefon. Elke meine Namensschwester aus Salzburg rief mich an! Wir führten ein sehr langes Gespräch, sie baute mich wieder auf, holte mich auf den Boden zurück. Ein Geschenk Gottes. Zwar ohne Flügel, wovon ich mich mittlerweile schon persönlich überzeugen konnte, aber trotzdem ein Engel.

Dann das Gespräch mit dem Onkologen in St. Veit/ Glan. Auch von dieser Seite sehr viel Zuversicht. Begleitet wurde ich auch da von meinem Partner, der es sicher in dieser Zeit nicht immer leicht mit mir hatte. Ja, und Mitte Oktober habe ich noch einen Termin in LKH Graz um noch einige Sachen abzuklären.

Mein Leben läuft mittlerweile wieder in geordneten Bahnen. Habe meine erste Bisphosphonat Infusion hinter mir, die ich von nun an jedes Monat bekomme. Die Nebenwirkungen bei mir waren ziemlich massiv.



Elke Ebner mit Hündin Lea

Ich hatte sehr starke Knochenschmerzen und Fieber. Aber am dritten Tag war schon wieder alles vorbei. Und wenns nur das ist...

Aber etwas liegt mir noch sehr am Herzen. Ich möchte mich bedanken und sehe es nicht als Selbstverständlichkeit, dass Menschen auch in so schwierigen Situationen zu mir stehen, immer ein offenes Ohr haben und mich auch mal ganz fest drücken wenn mir danach ist, mit mir weinen und lachen.

Meiner Familie, meinen Freunden, meinen Kindern gilt dieser Dank. Ganz besonders aber Walter, meinem Partner, der mich zu allen Untersuchungen begleitet, mir immer zur Seite steht, immer für mich da ist, versucht mir jeden Wunsch von den Augen abzulesen und ganz positiv mit mir in unsere gemeinsame Zukunft sieht. Alleine schon für ihn und meine Kinder lohnt es sich zu kämpfen, ganz egal was noch auf mich zukommen sollte. 14317 Tage möchte ich noch mit ihm verbringen und ich habe mir ganz fest vorgenommen es auch zu schaffen.

Und warum ich hier schreibe, ganz einfach aus diesem Grund, um anderen Menschen auch Mut zu machen! Deswegen habe ich auch sehr schnell den Entschluss gefasst, für und mit der Selbsthilfegruppe zu arbeiten, da sie für mich schon nach so kurzer Zeit zu einem ganz wichtigen Bestandteil in meinem Leben geworden ist. So wichtig wie für mich meine Namensschwester Elke als Ansprechpartnerin geworden ist... genau so möchte ich für andere Mitpatienten da sein.

Nur gemeinsam sind wir stark und können unsere Ziele erreichen.

Elke Ebner
elke.kaernten@myelom.at

Ein Patientenbericht, der Mut macht. Stefan Franner im Gespräch mit Elfi Jirsa

Die Franners

Stefan Franner und seine Frau Anni sind zwei Fixsterne bei unseren SHG-Treffen in Wien. Aufmerksam verfolgen sie die Vorträge, sind immer in Gespräche mit anderen Menschen verwickelt, sind offen, interessiert, jung, jung geblieben.

Die Welt unter Wasser

Stefan Franner ist der Patient, seine Frau, seit 46 Jahren an seiner Seite, begleitet ihn auch in seiner Krankheit. „Krank? Ich? Gehen’s, dazu hab’ ich ja gar keine Zeit.“ Wenn die Franners von ihren vielen Aktivitäten erzählen, hat man tatsächlich diesen Eindruck. Die beiden berichten begeistert von der Karibik und von Teneriffa. Sie liegen dort allerdings nicht in der Sonne, sie haben vor einigen Jahren das Tauchen für sich entdeckt. Das heißt, Stefan Franner hat es entdeckt, seine Frau

macht mit, erst zaghaft, dann immer beherzter. Inzwischen sind sie mit der Welt unter Wasser und ihren Bewohnern auf Du und Du, haben sich auch dem strengen Ehrenkodex der verantwortungsvollen Taucher verschrieben: Nichts abbrechen, nichts mitnehmen, das Meer ist ein sensibles Ökosystem, das der Mensch nicht stören darf. Fische, deren Namen unsereiner nicht einmal vom Hörensagen kennt, sind ihre Fotoobjekte.

Fliegenfischen

Wenn Sie jetzt allerdings glauben, das war’s – Irrtum, die Franners tun noch mehr. Fliegenfischen zum Beispiel. Auch hier fasziniert sie die Nähe zur Natur, diesmal ist es die Erlauf in Niederösterreich. Fliegenfischen gilt ja unter Auskennern als die Formel 1, man steht da bis zum Bauch im reißenden Wasser, ein falscher Schritt ... Jedenfalls dauert’s im Durchschnitt drei Jahre, bis man geschickt genug ist, der erste Fisch anbeißt. Aber dann ist die Freude groß, gibt’s „Siegerfotos“.

Fortsetzung auf der nächsten Seite



Unter Fischen: Stefan Franner

Erfahrungsberichte

Fortsetzung von Seite 11

Dass dann superfrische Fische in der Pfanne brutzeln, das ist die köstliche Draufgab.

Radfahren

Ach ja, ein bisschen Radfahren gehen die Franners auch. Na schon ordentlich bergauf, sonst ist das ja fad. Vor einem Jahr haben die beiden mit dem charismatischen Baldur Preiml, ehemals Skispringer und Ausnahmesportler, im Ötztalgebiet ausgedehnte Radtouren gemacht, ziemlich bergig. „Superbursch“ nennt ihn Stefan Franner anerkennend. Anstrengend, schön, beeindruckend.

Über die exzessive Radlerei wundert man sich nicht mehr, wenn man hört, dass Stefan Franner in seinen jüngeren Jahren Radrennfahrer war, konkret Berufsfahrer auf der Bahn.

Er hat viel gewonnen, einmal sogar einen Olympiasieger geschlagen.



Fliegenfischer Stefan Franner mit dem Fang des Tages

Zum Radfahren trifft er sich übrigens immer wieder mit unserem Mitpatienten Erwin Drewniak, die Ehepaare Franner und Drewniak haben im Sommer per Rad den Neusiedler See umrundet. Keine Kleinigkeit, denn das sind doch immerhin etwa 135 km, zwar größtenteils eben, der meiste heftige Wind macht zwar den Seglern Freude – quält aber die Radfahrer (wenn er nicht von hinten kommt).

Noch mehr Sport

In seiner Jugend hat Stefan Franner übrigens noch Eisschnelllaufen und Judo betrieben, aber das wär' heute denn doch zu viel.

Akustik & mehr

Die eigentliche Liebe Stefan Franners aber ist, von seiner Frau einmal abgesehen, die Akustik. Akustik-Papst nennen ihn die, die etwas davon verstehen. Er hat zwar seine Firma längst der Tochter und dem Schwiegersohn übergeben, aber wenn er über die vielen erfolgreichen „Schallwellen-Domptierungen“ erzählt, die er in Kirchen und anderen, schallmäßig sensiblen Gebäuden geschafft hat, merkt man noch immer die Begeisterung.

Er zeigt die Materialien, die er verwendet, teilweise er- oder auch gefunden hat, zeigt anhand von einfachen Experimenten, wie Akustik funktioniert. So einen Lehrer hätte man haben sollen, dann wär' die Physik ein Kinderspiel gewesen!

Dass er auch richtungsweisendes EDV-Zubehör erfunden und vertrieben, alle großen Firmen in Österreich damit eingerichtet (Highlight: der höhenverstellbare Bildschirmstisch), den EAN-Code in Österreich eingeführt hat, das

sind weitere Dimensionen seiner beruflichen Tätigkeit.

Patient? Keine Zeit!

Aber jetzt muss er endlich etwas über die Krankheit erzählen, denn die ist ja doch ein Teil seines Lebens. Da wendet er sich an seine Frau, sein „Hirn“, wie er sagt, denn er hat das alles nicht so parat. Angefangen hat es mit Hautkrebs, der eher zufällig diagnostiziert wurde, Das ist glimpflich abgegangen, weil er einen guten Arzt hatte.

Kaum war der Hautkrebs besiegt, hat er Knochenschmerzen bekommen – Multiples Myelom. Behandelt wurde er im Wilhelminenspital von „seinem“ Professor Ludwig.

Zwischen den Chemos ist er tauchen gegangen, sein Körper, seine Seele erholen sich unter Wasser am besten, ist er überzeugt. Während der MM-Behandlung hat er sich noch einen Darmkrebs zugelegt, erzählt er. Der Tumor sollte dringend operiert werden – aber eigentlich war ein Tauchurlaub gebucht.

„Das Rote Meer ist nächstes Jahr auch noch da, Sie werden es allerdings nur sehen, wenn Sie sich operieren lassen.“

Diese weisen Worte seines Arztes haben den widerwilligen Patienten zur Vernunft gebracht. Und so hat er mittlerweile wieder viel vor, tauchen, Rad fahren und mehr, gemeinsam mit seiner Frau. Und zum Kranksein nicht wirklich Zeit.

Gespräch, aufgezeichnet an einem langen, trotzdem kurzweiligen Nachmittag von Mitpatientin Elfi Jirsa.

elfi@myelom.at

**B-Alltogether
Großes Beachvolleyballturnier
für und mit Selbsthilfegruppen**

Hotel Böck, Brunn am Gebirge
20. August 2005

Die Pharmig, das ist der Verband der pharmazeutischen Industrie, die ArGe Selbsthilfe Österreich sowie die Ärzte- und Apothekerkammer haben im Spätsommer ein gemeinsames Fest veranstaltet. Essen und Trinken waren dabei willkommene Nebensache, im Mittelpunkt stand der Sport. Beachvolleyball war angesagt – und wir mischten ziemlich erfolgreich mit.

Wir, die Mannschaft von Myelom Kontakt Österreich, bestand aus Elfi Jirsa (Wien), Erwin Drewniak (NÖ) - beide MM-Patienten in Remission, Ruth Ulman (Gattin unseres Ansprechpartners Fritz), Philip Drewniak, Patrizia Weger und Alex Gruber (Freunde unserer SHG); und da war auch noch Manuel, der uns als Coach zur Seite stand, unsere Technik aufpolierte und unsere Mannschaft im Spiel verstärkte.

Insgesamt nahmen 17 Teams Österreichischer Selbsthilfegruppen an dem Turnier teil, und immerhin unterlagen wir erst in der Zwischenrunde (punktgleich mit Gruppensieger). Unser tolles Abschneiden verdanken wir auch der lautstarken Unterstützung durch unsere Freunde, die als Schlachtenbummler angereist waren.

Ein wunderschöner Sommertag, der Abend ein wenig kühl, dafür von einem großen Vollmond beschienen...

Ein Dankeschön an alle, die an der Organisation dieser großartigen Veran-

staltung beteiligt waren.

Insbesondere bedanken möchte ich mich bei Frau Mag. Monika Maier von der ArGe Selbsthilfe Österreich und ihrem engagierten Team!

Und an alle, die uns im Team und als Schlachtenbummler unterstützt haben – ihr seid ganz toll gewesen! Danke!

Elke Weichenberger
Obfrau



Unser tolles Team, unterstützt von lautstarken Schlachtenbummlern, scheiterte beim Beachvolleyball-Turnier B-Alltogether in Brunn am Gebirge erst in der Zwischenrunde.

Der Erfolg macht Lust auf mehr. Für 2006 haben wir uns viel vorgenommen.

Aktivitäten

Wir klettern der Krankheit davon! Kletterkurse für an Krebs erkrankte Kinder und deren Geschwister

Ein Gemeinschaftsprojekt der Salzburger Kinderkrebshilfe, Myelom Kontakt Österreich & Alpenverein Salzburg.



Gemeinsam aktiv

An Krebs erkrankte Kinder und ihre gesunden Geschwister vergessen beim gemeinsamen Kletterspaß die schlimme Diagnose. Eine Initiative von meiner Schwester Judith (Jugendreferentin, Alpenverein Salzburg) und mir.

Kinder & Krebs

Die Diagnose Krebs ist für jeden Menschen ein Schock. Kindern, die von dieser Diagnose betroffen sind, gehört unser besonderes Mitgefühl. Die ganze Familie leidet, das Leben muss umgekrempelt, die Betreuung des Kindes organisiert werden. Die gesunden Geschwister werden in dieser Situation oft an den Rand gedrängt. Um den Familien in dieser schweren Situation zu helfen, wurde 1987 die Salzburger Kinderkrebshilfe gegründet. Sie ist kompetenter Ansprechpartner in der ersten Zeit der Verzweiflung, der Orientierungslosigkeit und begleitet die Familien durch die Zeit der Therapie und darüber hinaus.

Die Idee zur Zusammenarbeit

Ich weiß aus Erfahrung, was die Diagnose Krebs für Betroffene, Geschwister und Eltern bedeutet, kenne deren Ängste und Sorgen. Ich wollte meine



Heidrun und Elke mit den Kindern

Arbeit in der SHG, meine Ausbildung, meine Erfahrungen als Krebspatientin, meine Kinderliebe und meine Begeisterung fürs Klettern vereinen. Gemeinsam mit meiner Schwester, welche sich ehrenamtlich in Jugendarbeit einbringt, sehr viel Kletter- und Bergsteig-Erfahrung hat, wollten wir den erkrankten Kindern und ihren Geschwistern etwas anbieten, das Spaß macht und zugleich gut für den Muskelaufbau ist. Wir wollen den Kindern helfen, den oft steinigen Pfad etwas leichter zu machen.

Seit September 2005 treffen wir uns alle 2 Wochen in der Kletterhalle und freuen uns über die rege Beteiligung. Die Kinder und wir haben Spaß und vergessen einfach die Erkrankung.

Ein weiteres Mitglied unserer SHG (ehem. Bergführer) steht uns ebenfalls hilfreich zur Seite.

Elke Weichenberger
Obfrau

Vernissage

Angela Heim, Gruppenleiterin unserer Myelom Kontakt Gruppe Tirol, ist neben ihrem sozialen Engagement in unserer SHG, seit Jahren auch künstlerisch tätig und erfolgreich.

Am 21. Oktober 2005 war die Eröffnung der Ausstellung „Kunstmache“ in Schlitters / Zillertal. Joe Verrando und Angela Heim zeigten ihre fantastischen Acrylbilder. Etwa 180 Kunstliebhaber – darunter auch der Bürgermeister von Fügen – waren begeistert.

Schon bei der Begrüßung der Gäste wurde unsere SHG vorgestellt. Dass während der Vernissage ein Myelom - Infostand eingerichtet wurde, war für Angela und Joe selbstverständlich. So konnten sich die Anwesenden auch über die Erkrankung Multiples Myelom bei dem von Uschi Bosin und mir betreuten Stand näher informieren. Einen Teil des Reinerlöses der verkauften Bilder spendeten die beiden Künstler unserer Selbsthilfegruppe.

Wir bedanken uns für diesen sozialen Beitrag, welcher auch wiederum dazu beitrug das MM in der breiten Öffentlichkeit bekannter zu machen. Den beiden wünschen wir weiterhin viel Erfolg und vor allem Gesundheit!



Joe Verrando und Angela Heim

**Fernsehaufttritt bei
WILLKOMMEN ÖSTERREICH**

17. August 2005

Im Sommer hat die so genannte "2-Klassen-Medizin" für Aufregung gesorgt.

Obfrau Elke Weichenberger hat sich gemeinsam mit anderen SHGs und dem bekannten Onkologen Prof. Dr. Zielinski an einer "Nachdenk-Aktion" beteiligt, ein in den Tageszeitungen Standard und Kurier geschaltetes Inserat hat die Befindlichkeiten, Ängste der Patienten und die Warnungen der Mediziner thematisiert.

Auch der ORF widmete sich in der Sendung "Willkommen Österreich" diesem Thema. Wir wurden eingeladen, daran teilzunehmen. Unsere aktiv im Verein mitwirkende Mitpatientin und Kontaktperson Elfi Jirsa (Motto: „Bin hauptberuflich gesund“) stellte sich vor die Kamera – nicht ganz ohne Lampenfieber, wie sie im Nachhinein gestand. Doch sie vermittelte die Botschaft sehr gut:

- Wir Patienten möchten über neue Therapien, Medikamente und klinische Studien von unseren Onkologen informiert werden.
- Wir Patienten wollen jene Therapie, welche am meisten Erfolg verspricht.
- Wir Patienten wollen jene Therapie, welche nach neuestem Stand der Medizin verfügbar ist.
- Wir Patienten wollen die Therapieentscheidung mittragen.

Elfi Jirsa zeigte auf, dass Patienten in der Selbsthilfegruppe sehr viele Informationen zu Therapiemöglichkeiten, klinischen Studien, Nebenwirkungen etc. erhalten.

Unsere Selbsthilfegruppe bietet regelmäßig Vorträge von kompetenten Ärzten an – eine Informationsquelle, welche von vielen Mitpatienten genützt wird. Und der Austausch mit anderen Betroffenen stellt für viele eine große Hilfe da.

Danke Elfi, dass Du diesen ORF Termin spontan übernommen hast! Mit deiner positiven Einstellung und Ausstrahlung konntest du vielen Mitpatienten Mut machen und Hoffnung geben!



Elfi Jirsa bei Willkommen Österreich (ORF 2, 17.08.2005)

**Die Myelom Kontaktgruppe
Salzburg begrüßte den Herbst
mit einem Grillfest**

Beim 8. Salzburger Patienten/Angehörigentreffen meinte Mizzi Peter, wir sollten doch ein Grillfest auf ihrem schönen Anwesen am Wolfgangsee organisieren. Sie würde mit ihrer Familie das Grillen übernehmen.

Dies fand reges Interesse und der Termin wurde gleich mit Sonntag, 25.9. fixiert. Schnell wurden Fahrgemeinschaften und Abholdienste organisiert, damit auch nicht so mobile Mitpatienten wieder einmal die gute Luft im schönen Salzkammergut einatmen konnten. Und der Wettergott meinte es gut mit uns - strahlender Sonnenschein und angenehme Wärme!

Am Speiseplan stand mM = mehrgängiges Menü. Mizzi und ihre Familie verwöhnten uns mit frisch gegrilltem Fisch, Lamm, Hühnchen und Schweinskoteletten.

Danke, liebe Familie Peter – ihr habt einen wesentlichen Beitrag zu diesem fröhlichen Grillfest geleistet.

Obfrau-Stv. Jörg Brosig warf die Angelrute bereits am frühen Morgen aus – und die von ihm extra für diese Grillfeier geangelten Kapitalen Baby-Forellen trugen dazu bei, dass unsere Gesichtsmuskeln mal wieder richtig gefordert wurden (aber es ist eine Lüge, wenn jemand sagt, wir hätten schallend gelacht!)

Erst spät nach Sonnenuntergang trennte sich unsere Runde mit den Worten „wir freuen uns schon auf unser nächstes Treffen am 20. Oktober“

Heidi Weichenberger
heidrun@myelom.at



Grillen bei Familie Peter

Kochtipps

Essen ist Leben

von Elfi Jirsa

Essen ist Lust – normalerweise. Während einer Chemotherapie und danach, wenn alle Schleimhäute beleidigt sind, der Geschmackssinn verrückt spielt, zum Beispiel Süßes nicht mehr süß ist, da ist alles ein bisschen anders.

Dann sind gescheite Rezepte ganz besonders gefragt. Leicht Schluckbares, das viel Energie enthält, dem Körper wieder Kraft gibt: Suppen sind da eine gute Wahl. Wir haben ein bewährtes Rezept für Sie ausgesucht.

Diese klassische Suppe serviert man im Sommer kalt, im Winter warm, sie schmeckt Kranken und Gesunden, das Beste aber ist: Sie ist in nur 20 Minuten fertig!

Vichyssoise Erdäpfel-Lauchsuppe

2 Portionen: je 320 kcal

3 Portionen: je 220 kcal

Zutaten

500 ml klare Gemüsesuppe
(evtl. Würfel)
200 g Kartoffeln
1–2 Stangen Lauch
(geputzt ca. 200 g)
125 ml Schlagobers
Salz, Pfeffer
1 EL Petersilie (fein geschnitten)

Zubereitung

1. Suppe zustellen.
2. Inzwischen Kartoffeln schälen und in kleine Würfel schneiden. Vom Lauch die dunkelgrünen Enden wegschneiden. Den unteren hellen Teil längs

aufschneiden, gründlich waschen und abtropfen lassen. Lauch in dünne Scheiben schneiden.

3. Kartoffeln und Lauch in die kochende Suppe geben, Topf zudecken. Gemüse bei geringer Hitze ca. 7 Minuten köcheln – es soll weich sein, aber nicht zerfallen.

4. Suppe im Mixer oder mit dem Mixstab cremig pürieren, eventuell noch durch ein Sieb streichen. Obers mit dem Handmixer in die Suppe rühren. Mit Salz und Pfeffer würzen und mit Petersilie garnieren.

Empfehlenswert bei: Appetitlosigkeit, Schluckstörungen, Mundschleimhaut- und Speiseröhrenentzündung, Kalium- und Magnesiumbedarf, Übelkeit

Tipp: Auf Vorrat

Diese Suppe eignet sich ganz hervorragend zum Einfrieren. Bereiten Sie, eventuell zwischen den Therapien, wenn es Ihnen gut geht, gleich eine größere Menge zu und frieren Sie sie portionsweise ein – Sie haben dann immer ganz schnell eine köstliche Mahlzeit bereit.

Info: Wir haben das Rezept mit freundlicher Genehmigung des Verlages dem Buch „Ernährung bei Krebs“ von Dr. Irene Kühner und Elisabeth Fischer entnommen, das im Kneipp Verlag erschienen ist. Die beiden Autorinnen sind ausgewiesene Expertinnen für Ernährung bei Krebs. Wir stellen sie hier kurz vor:

Dr. Irene Kühner

Fachärztin für Hämatologie und Onkologie an der Universitätsklinik Wien, AKH. Wissenschaftliche Schwerpunkte ihrer Arbeit sind Ernährungstherapien

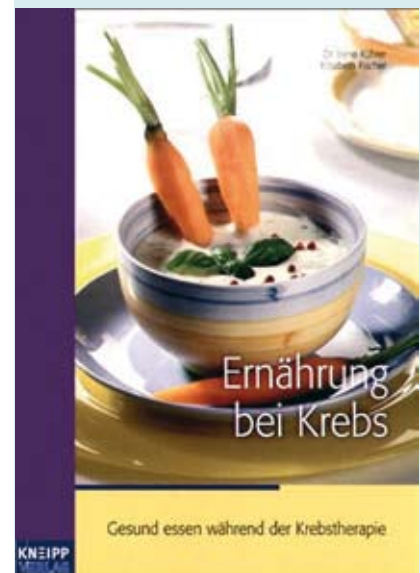
bei onkologischen Patienten und die Erforschung von Veränderungen der Stoffwechsellage bei Tumorerkrankungen. Ein besonderes Anliegen ist ihr die praktische Umsetzung.

Elisabeth Fischer

Autorin vieler Kochbücher und Ernährungsratgeber. Mitarbeiterin von Frauen- und Gourmet-Zeitschriften. Sie entwickelt gesunde Esskonzepte für die Gemeinschaftsverpflegung und veranstaltet Kochworkshops für Patienten und Familienangehörige.

Sie können das Buch auch über unsere Selbsthilfegruppe bestellen.
Preis Euro 15,80.

Literatur-Tipp



Ernährung bei Krebs
Irene Kühner, Elisabeth Fischer
142 Seiten
Kneipp Verlage, 2004

Ihr Beitrag zählt.
Steigern Sie mit!

Herr Olaf Honzak, ein Freund unserer Selbsthilfegruppe, hat eines seiner Bilder gespendet. Dieses Kunstwerk versteigern wir hiermit zugunsten unserer Selbsthilfe.

Ausrufungspreis: **Euro 350,00**

Steigern Sie mit!
Nähere Informationen zur Auktion gibt es ab Januar auf www.myelom.at

Olaf Honzak

1947 in Salzburg geboren
Seit 1972 Erfolge mit Karikaturen. Ausstellungen und Publikationen in verschiedenen Fachzeitschriften.

Absolvent der Meisterklasse bei Prof. Inzinger/Goldegg.

Ausbildung in der Radierwerkstätte von Frau Pliem-Stöckel, Neumarkt.

Ab 1998 Beschäftigung mit Acrylmalerei.

Ausstellungen

Club Hallinum, Hallein; Hotel Rosenberger, Salzburg; Crédit Agricole, Charleville-Mézières/Frankreich; HBLA Neumarkt/ Wallersee; Kulturzentrum Vereinshaus Gnigl.

1997

Wipplingers Therapiezentrum Walchsee, Tirol
Gemeindeamt Seekirchen/ Wallersee
Salzburger Sparkasse, Hallein



Der Künstler Olaf Honzak in seinem Atelier im Salzburger Stadtteil Gnigl-Langwied.

Aquarell: Blick auf Kollegienkirche und Franziskanerkirche, Salzburg

1998

Oberbank-Zentrum, Salzburg
Hotel Rosenberger, Salzburg

1999

Münchener Bank, Isartorplatz, Dorint-Hotel, Salzburg
Gemeindeamt Seekirchen/ Wallersee
Hotel Rosenberger, Salzburg
Erstmals Teilnahme am Kulturfonds-Wettbewerb Salzburg (Platz 11 von über 300 Bewerbern)

2000

Dorint-Hotel, Salzburg
Erneute Teilnahme am Kulturfonds-Wettbewerb Salzburg, (wiederum in der Endausscheidung)
Galerie Spitz, Charleville-Mézières /

Frankreich, Auftrag der Oberbank, zwei Kaltnadelradierungen von der Stadt Salzburg für den Lion's Club anzufertigen

2000

Ausstellung während der Money World-Messe im Salzburger Ausstellungszentrum, Laufende Ausstellung in der Galerie Spitz in Charleville-Mézières, Ausstellung in Warcq durch die Galerie Spitz in Charleville-Mézières

2002

Ausstellung im Wellness-Hotel Alte Post, Faistenau
Galerie Spitz, Charleville-Mézières

2003

Teilnahme an der Ausstellung anlässlich der Langen Nacht der Museen in der Residenz; Salzburg

2004

Ausstellung im Hotel Dorint
Ständige Ausstellung einiger Exemplare bei Firma K. Ficker, Bilderrahmengeschäft, Gabelsbergerstraße, Salzburg.

Lieber Olaf,

Vielen Dank für Deine großzügige Spende für unsere Selbsthilfegruppe.

Elke Weichenberger

Literatur-Tipps

Alle Broschüren können bei Myelom Kontakt Österreich kostenlos bestellt werden.

Patientenfibel

Plasmozytom / Multiples Myelom Labor-Diagnostik (2. Auflage 2005)

Die neue, 2. Auflage wurde von der DLH inhaltlich komplett überarbeitet. Neben allgemeinen Werten werden 32 spezielle Laborparameter, wie z.B. Albumin, Alkalische Phosphatase, Harnstoff und Laktatdehydrogenase etc. erläutert. Des Weiteren enthält die Broschüre Erläuterungen zu Einheiten und Gewichten, ein Abkürzungsverzeichnis, Fachwörterverzeichnis.



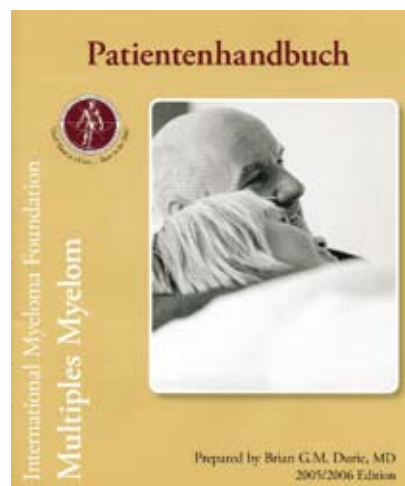
Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation

Beinhaltet die Erklärung von Stammzellen, Blutbildung, allgemeines zur Stammzelltransplantation, Hochdosistherapie mit autol. Stammzelltransplantation. Des Weiteren wird eingegangen auf Nebenwirkungen der Chemotherapie und unterstützende Maßnahmen, Erhaltungstherapie und Ernährung. Herausgeber: Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V., Bonn



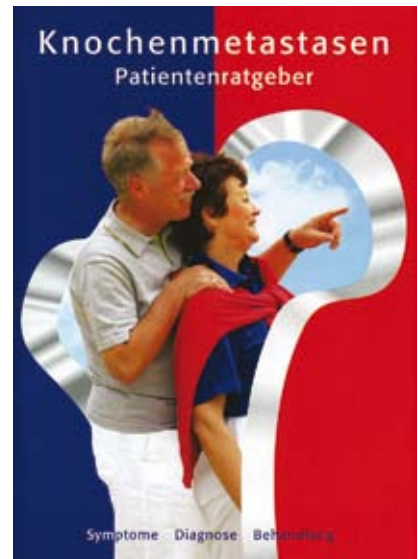
Patientenhandbuch der International Myeloma Foundation

Prepared by Bran G.M. Durie 2006
Beinhaltet Grundlegendes über das Multiple Myelom, warum das MM behandelt werden muss, Stadieneinteilung, Behandlung, unterstützende Therapie, Fragen die sie Ihrem Arzt stellen sollten, Fachausdrücke und Definitionen.



Knochenmetastasen – Patientenratgeber, Symptome Diagnose Behandlung

Dieser Ratgeber liefert Informationen über Knochenmetastasen, deren Auswirkungen, Diagnose und Behandlung; auch auf Fragen was bei der Behandlung von Bisphosphonat-Therapien zu beachten ist, wird eingegangen. Herausgeber: Novartis Oncology



Das Anti-Übelkeits-Büchlein

Dr. Martina Steinhardt (Psychotherapeutin und Psychoonkologin am AKH Wien) beschreibt Übelkeit und Erbrechen während der Chemotherapie und wie bekommt man diese in den Griff.



Fortsetzungslexikon

Monoklonal.

Da sich das Multiple Myelom aus einer einzigen bösartigen Plasmazelle entwickelt, ähneln sich alle hieraus entwickelten Zellen. Das Multiple Myelom ist also eine monoklonale Erkrankung. Die Zellen entstammen einem Zellklon.

Immun(o)fixation.

Immunologische Methode zur Erkennung des M-Proteintyps (IgG, IgA, Kappa oder Lambda). Eine sehr empfindliche Immunfärbetechnik, die die schweren und leichten Ketten des M-Proteins exakt erkennt.

M-Protein. Der Begriff M-Protein ist gleichbedeutend mit monoklonalem Protein. Hierunter versteht man das von den Plasmozytomzellen produzierte abnormale Immunglobulin.

Immunglobuline.

Sind Eiweißstoffe, die als Antikörper in Blut, Gewebsflüssigkeiten und Körpersekreten der körpereigenen Abwehr dienen. Sie werden in der Regel von Plasmazellen gebildet.

Osteolysen.

Auflösung/Verdrängung von Knochengewebe, feststellbar durch helle Stellen im Röntgenbild.

Nützliche Internetseiten

www.myelom.de

Homepage der APMM (Arbeitsgemeinschaft Plasmazytom/Multiples Myelom), ist ein Zusammenschluss deutschsprachiger Plasmazytom/Multiples Myelom Selbsthilfegruppen

www.leukaemie-hilfe.de

Deutsche Leukämie- und Lymphom Hilfe; Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Patienten mit Leukämien und Lymphomen

www.amyloidose.ch

Die Peter Waldmann Amyloidose-Stiftung bietet Informationen zu dieser Krankheit .

www.myeloma.org

International Myeloma Foundation
Das IMF widmet sich der Verbesserung der Lebensqualität der Multiples Myelom Patienten und arbeitet an der Vorbeugung und Heilung der Krankheit

- Ernährungsberatung
- Raucherberatung
- Qigong
- Informationsnachmittage
- diverse Veranstaltungen und Informationsvorträge auf Anfrage

In unserer Beratungsstelle, an der Onkologischen Nachsorgeambulanz des Landeskrankenhauses sowie im Diakonissen Krankenhaus Salzburg helfen wir professionell und individuell Patienten und Angehörigen kostenlos und vertraulich durch persönliche Gespräche, ernährungsmedizinische und psychosoziale Beratung und Begleitung sowie durch Vernetzung zu Experten.

Wir helfen vertraulich und kostenlos.

Beratungszentrum der Österreichischen Krebshilfe Salzburg

Mertensstr. 13
5020 Salzburg
Mo.-Fr. von 9.00 bis 12.00 Uhr
Tel.: 0662/87 35 36
Email: krebshilfe.salzburg@salzburg.at
www.krebshilfe-sbg.at



ÖSTERREICHISCHE KREBSHILFE SALZBURG

Unser Angebot

- Broschüren und Informationsmaterialien
- Informationen zur Krebsvorsorge und Krebsfrüherkennung
- Hilfestellung bei Fragen rund um das Thema Krebs in der Nachsorge
- Psychosoziale Beratung und Begleitung von Betroffenen und Angehörigen
- Vernetzung mit Selbsthilfegruppen und anderen Gesundheitseinrichtungen

Myelom Kontakt Österreich wünscht Frohe Weihnachten!

Allen Lesern wünsche ich fröhliche Festtage, viel Gesundheit und einen positiven Blick in das Jahr 2006.

**Ihre Elke Weichenberger
Obfrau und MM Patientin**

Wien

Patienten- und Angehörigenseminar Multiples Myelom

Veranstalter: International Myeloma Foundation, Myelom Hilfe Österreich
Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig
Fr. 5. Mai 2006 9-18.00 Uhr
Sa. 6. Mai 2006, 9-12.30 Uhr
Kardinal König Haus, Wien

Tirol

Erklärung der Myelomzelle und Vermeidung von Infektionen

Univ. Doz. Dr. Gunsilius
Di. 24. Jänner 2006, 18.00 Uhr
Universitätsklinik Innsbruck
Anichstraße, Seminarraum 4

Kärnten

Soziale Hilfe bei Multiplem Myelom und Plasmozytom - Wer hilft Patienten und Angehörigen bei dieser Erkrankung ?

Wolfgang Zagorski, Bundessozialamt
Do. 26. Jänner 2006 / 18.00 Uhr
Landeskrankenhaus Villach - Speisesaal, Nikolaig. 43, 9500 Villach

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

Salzburg

Multiples Myelom & Wirbelkörper-einbrüche - Kyphoplastie

Dr. Wolfgang Piotrowski
Leiter d. Sonderauftrag f. Wirbelsäulenchirurgie, Christian Doppler Klinik
Do. 19. Jänner 2006 / 18.00 Uhr
Pfarrzentrum St. Severin
Ernst-Mach-Str. 39, 5023 Salzburg

Blut kann krank sein

Patientenforum für MM, maligne Lymphome, Leukämie (CLL, CML)
Veranstalter: Myelom Hilfe Österreich mit Unterstützung der Krebshilfe Salzburg und Univ. Prof. Dr. Richard Greil
Fr. 24. Februar 2006 / 13-17.00 Uhr
Paracelsus Medizinische Privatuniversität, Bibliothek, 1.Stock
Strubergasse 21/ 5020 Salzburg

Unsere Selbsthilfegruppen organisieren regelmäßige Patiententreffen. Informationen zu unseren Veranstaltungen finden Sie stets aktuell auf www.myelom.at

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

MMagazin: Ihre Meinungen und Beiträge sind gefragt!

Wenn sie Wünsche und/oder Anregungen zu unserem MMagazin haben oder Ihr Geschichten einbringen möchten, melden sie sich bitte bei unserem Redaktionsteam.

Wir wünschen allen Lesern einen guten Start ins neue Jahr 2006 und einen möglichst guten gesundheitlichen Zustand. Allen unseren Helfern, Spendern und Sponsoren danken wir darüber hinaus für ihre stete, wertvolle Unterstützung.

Ihr Beitrag hilft! Wir freuen uns über Ihre Unterstützung.

Spendenkonto

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

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