



Aus dem Inhalt

Ausgabe Februar 2007

■ Editorial	2	■ Chemie vs. Biotechnologie	10	Service	
■ Welt-Lymphom-Tag 2006	3	■ Nützliche Internetseiten	11	■ Information Stammzellspende	19
Aus der Medizin		Erfahrungsberichte	12	■ Überblick Patientenverfügung	20
■ Neues in der Therapie	4	Berichte		■ Fortsetzungslexikon	22
■ Impfungen nach Stammzell Transplantationen	5	■ Krebskranke Kinder klettern	15	■ Literaturtipp	22
■ Infektionsvermeidung nach Hochdosistherapie	6	■ Manifest Multiples Myelom	16	■ Veranstaltungskalender	23
■ Entwicklung von Medikamenten	8	■ Volleyballturnier 2006	17	■ Ansprechpartner	24
		■ Ausflug Kultur & Wein	18	■ Antrag auf Mitgliedschaft	24



Liebe Mitglieder, liebe Freunde und Förderer unserer Selbsthilfe!

Im Rückblick war das Jahr 2006 für unsere SHG ein gutes, wenngleich sehr arbeitsintensives Jahr. Neben der Erweiterung unserer Myelom Kontaktgruppen in den Bundesländern, Organisation von zahlreichen Patienten- und Angehörigentreffen, Seminaren und Symposien, dem Versand von relevanten Informationen und Broschüren, der Erstellung unserer MMagazine, der Aktualisierung unserer Websites, der Organisation diverser Ausflüge und anderer Aktivitäten, der Teilnahme an Fortbildungsveranstaltungen, intensiver Öffentlichkeitsarbeit und vielem mehr haben wir auch eine Plattform für Non Hodgkin Lymphom - Betroffene (www.lymphomhilfe.at) gegründet.

Ich möchte mich bei meinem Team, bei allen die sich ehrenamtlich und mit viel persönlichem Engagement an unserer Arbeit beteiligen, sehr herzlich bedanken! Ich bedanke mich bei allen, die uns mit ihren Spenden, mit Beratung, mit Motivation und mit guten Worten – die auch uns so gut tun - unterstützen! Ich danke den Ärzten, die uns immer wieder mit relevanten Berichten und Informationen versorgen und für unsere Anliegen ein stets offenes Ohr haben!

Ein Danke auch dem Spender und

dem Käufer und allen Mitbietern bei unserer ersten Internet-Auktion - ein wichtiger Beitrag zur Finanzierung unserer diversen Aktivitäten.



Maler Olaf Honzak mit
Käufer Herbert Wagner

Ich freue mich auch, Ihnen in der nächsten Ausgabe ein weiteres Ehrenmitglied vorstellen zu dürfen: **Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig**, Vorstand der 1. Med. Abteilung für Onkologie und Hämatologie im Wilhelminenspital in Wien.

2007 veranstalten wir – neben bereits fix geplanten, regelmäßigen Treffen in den Bundesländern (Wien, Salzburg, Tirol, Kärnten, Steiermark) - am 9. März 2007 ein Seminar zum Thema „Blut kann krank sein“ in Klagenfurt. Das internationale Myelom Symposium veranstalten wir am 5. Mai 2007, in Zusammenarbeit mit Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig und Univ. Prof. Dr. Johannes Drach. Am 15. September 2007, dem Welt-Lymphomtag, findet ein Symposium für NHL Betroffene statt. Beide Veranstaltungen finden im Kardinal König Haus in Wien statt.

Ich wünsche Ihnen und Ihren Familien ein gutes Neues Jahr mit viel Freude, und guter Lebensqualität.

Ihre Elke Weichenberger

Podiumsdiskussion „ZWEIKLASSENMEDIZIN“ am Beispiel der Krebstherapie

Salzburg. Am 23.11.2006 fand eine Podiumsdiskussion zu diesem Thema statt. **Univ. Prof. Dr. Richard Greil**, Vorstand der Universitätsklinik für Innere Medizin III des Landeskrankenhauses Salzburg und Leiter des Forschungslabors für immunologische und molekulare Krebsforschung wies darauf hin, dass sich Ärzte - wegen knapper werdender Budgets - immer mehr unter Druck gesetzt fühlen.

Die Gefahr, nicht mehr allen Menschen den Zugang zur Spitzenmedizin zu ermöglichen, wachse. Er zeigte dabei auch auf, dass diese Entwicklung hin zu einer Zweiklassenmedizin bei den Patienten nicht einmal wahrgenommen werden könnte. Fragen der Patienten nach neuen, innovativen, nebenwirkungsarmen Medikamenten, könnten mit „nicht verfügbar, wer weiß, ob Ihnen das besser helfen würde“ beantwortet werden. Wir werden diesem für uns lebenswichtigen Thema in Hinkunft noch mehr Aufmerksamkeit schenken.

Wir bedanken uns bei Univ. Prof. Dr. Greil, der sich auch bei dieser Diskussion für uns Krebspatienten sehr engagiert eingesetzt hat. Wir bauen darauf, dass sich in den laufenden und noch zu erwartenden Diskussionen viele Mediziner und Politiker weiter für uns Krebspatienten einsetzen werden.

Denn wir wollen länger und besser leben!

Elke Weichenberger
Obfrau und MM Patientin

Welt - Lymphomtag 2006 Hunderte bunte Luftballons über dem Burgtheater...

Wien. Der Welt - Lymphomtag am 15. 09. 2006 hatte für unsere Selbsthilfegruppe große Bedeutung: Erstmals wurde zu diesem Termin auch in Österreich eine Aktion gestartet – und zwar von uns! Schon am Morgen informierte **Obfrau Elke Weichenberger** im Rahmen einer Pressekonferenz über „Diagnose Krebs“ und wie wichtig die Selbsthilfe auch schon zu Beginn des oftmals steinigen Weges sein kann. „Als selbst Betroffene weiß ich um den Schock über die Diagnose, um die Ängste und Sorgen der Patienten. Unwissenheit macht Angst – je besser wir informiert sind, umso „leichter“ wird der Umgang mit unserer Erkrankung. Gemeinsam mit dem Arzt unseres Vertrauens stellt die Selbsthilfe eine wichtige Begleitmaßnahme dar“.

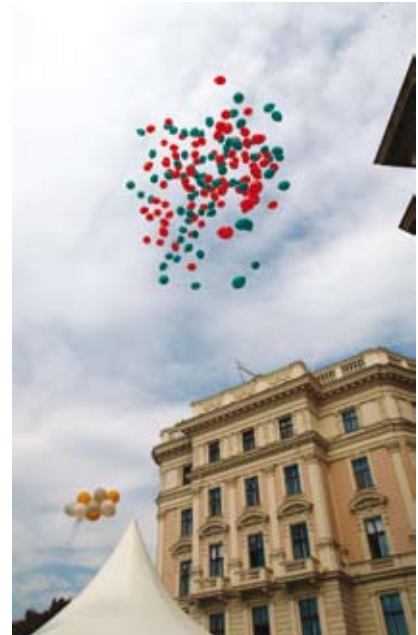
Univ. Prof. Dr. Richard Greil sprach bei der Pressekonferenz zum Thema „Österreich führend in der Erforschung von Behandlungsstrategien beim Lymphdrüsenkrebs“ und **Univ. Prof. Dr. Günther Gastl** informierte die interessierte Presse über die aktuellen Therapiemöglichkeiten bei Lymphdrüsenkrebs: „Dem Leben Jahre schenken - neues Therapiekonzept bei Lymphdrüsenkrebs.“

Punkt 12.00 Uhr entließen wir unsere roten und türkisfarbenen Luftballone in den Himmel. Weithin sichtbar über entschwebten sie in luftige Höhen... Auf den angebrachten Kärtchen war zu lesen: „Krebs kann jeden treffen www.myelom.at - die Stimme der Myelom- und Lymphom-PatientInnen in Österreich www.lymphomhilfe.at“.



Univ. Prof. Dr. G. Gastl, E. Jirsa, G. Palfi, E. Weichenberger, Univ. Prof. Dr. Univ. Prof. Dr. R. Greil

Obfrau Elke Weichenberger und **Gerhard Palfy** von unserer neu eingerichteten Lymphom-Kontaktgruppe (Teil unserer Selbsthilfe „Myelom Kontakt Österreich“), nutzten die Gelegenheit, über Myelom- und Lymphom-Krebserkrankungen aufzuklären, Rechte, Probleme und Bedürfnisse Betroffener ins öffentliche Bewusstsein zu rücken. Auch auf die Bedeutung der Selbsthilfe wurde hingewiesen. Immerhin gibt es **jährlich über 1000 Lymphom – Neuerkrankungen in Österreich**. Auch diese Kundgebung wurde von Univ. Prof. Dr. Richard Greil und Univ. Prof. Dr. Günther Gastl, sowie von zahlreichen Mitbetroffenen und deren Angehörigen unterstützt. **Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig**, der aus terminlichen Gründen verhindert war, gab ein Statement ab, in dem er darauf hinwies, dass sich niemand so authentisch um eine kontinuierliche



Verbesserung der Betreuung von Krebspatienten einsetzen kann und auch kein anderer ein so hohes Interesse daran hat, wie die von der Erkrankung betroffenen Menschen. „Dies war auch ein wichtiger Auslöser für die Gründung der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich unter Leitung von Elke Weichenberger. Persönlich wünsche ich der Myelom- und Lymphom-Hilfe weiterhin viel Erfolg - ihre Aktivitäten stellen einen wesentlichen Beitrag zur Stärkung der Rolle des Patienten und für die Optimierung des Gesundheitssystems dar“, so Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig.

Ein großes Dankeschön an alle, die uns unterstützt und sich an unserer Aktion beteiligt haben, um auf die Erkrankungen, unsere Rechte, Ängste und die Sorgen in der breiten Öffentlichkeit aufmerksam zu machen. Alle Pressemeldungen finden sie auch auf unserer Website www.lymphomhilfe.at

Heidrun Weichenberger
heidrun@myelom.at

Neues in der Therapie des Multiplen Myeloms



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

Melphalan-Prednison/Thalidomid (MPT)

Zwei europäische Studien haben die Überlegenheit von Melphalan (M) - Prednison (P) und Thalidomid (T, MPT) im Vergleich zu Melphalan und Prednison (MP), sowohl in Hinsicht auf die Ansprechrate als auch auf das Gesamtüberleben gezeigt. In der italienischen Studie wurde aber im Anschluss an die MPT Kombination Thalidomid auch als Erhaltungstherapie gegeben.

In der französischen Studie wurden drei Studienarme verglichen, nämlich 1.) MPT mit 2.) MP und 3.) einer Doppeltransplantation mit Melphalan 100.

MPT war auch hier sowohl in Bezug auf die Ansprechrate als auch Gesamtüberleben deutlich besser. Allerdings ist unter MPT mit den bekannten Thali-

domid-Nebenwirkungen, wie erhöhtes Auftreten von Neuropathien und thromboembolischen Komplikationen zu rechnen.

Erhaltungstherapie mit Thalidomid

Nachdem Remissionen (Zeit in der das Myelom auf ein niedriges Niveau reduziert ist) beim Multiplen Myelom meist zeitlich begrenzt sind, wird seit Jahren versucht, mit Hilfe einer so genannten Erhaltungstherapie die Dauer der Remissionsphase zu verlängern. Mittlerweile laufen mehrere Studien, in denen Thalidomid zur Remissionsverlängerung herangezogen wird.

Eine französische Studie konnte bei Patienten, die initial mit einer Doppelhochdosistherapie behandelt wurden und unter dieser Induktionstherapie eine stabile Erkrankung oder ein Ansprechen erreicht hatten, in drei Arme randomisiert, nämlich 1.) in eine Erhaltungstherapie mit Pamidronat alleine, 2.) einem weiteren Arm mit Pamidronat und Thalidomid, sowie 3.) eine Kontrollgruppe.

Patienten die Pamidronat und Thalidomid bekamen, hatten eine deutlich längere progressionsfreie Überlebenszeit und auch ein deutlich längeres Gesamtüberleben. Außerdem zeigte sich in dieser Gruppe eine deutliche Reduktion von skelettbedingten Komplikationen wie Frakturen, Notwendigkeit zur chirurgischen Intervention bzw. zur Strahlentherapie.

Unter Pamidronat-Erhaltungstherapie konnte ein derartiger Effekt nicht beobachtet werden. Allerdings war die Erhaltungsbehandlung mit Pamidronat und Thalidomid mit verschiedenen Tha-

lidomid-bedingten Nebenwirkungen verbunden, sodass ein Grossteil der Patienten die Thalidomid-Dosis entweder stark reduzieren, oder die Therapie überhaupt abbrechen musste.

Bortezomib (Velcade)

Velcade ist mittlerweile als eines der wirksamsten Medikamente bei vorbehandelten Patienten mit multiplem Myelom etabliert. Velcade führt bei multipel vorbehandelten Patienten in Kombination mit Dexamethason zu Ansprechraten von 30-40%.

Bei nicht vorbehandelten Patienten werden mit Velcade - Kombinations-therapien, wie z.B. Velcade-MP und Velcade-Doxorubixin-Dexamethason Ansprechraten um die 90% erreicht. Velcade zeichnet sich auch durch seine hohe Wirksamkeit bei Patienten mit ungünstigen zytogenetischen Prognosefaktoren (Del 13q, t(4;14)) aus. Auch bei diesen Patienten werden ähnliche Ansprechraten wie bei jenen mit günstigen zytogenetischen Prognosefaktoren beobachtet.

Die wesentlichsten Velcade-bedingten Nebenwirkungen betreffen die reversible Neuropathie, die bei etwa 35 % der Patienten zu finden ist, sowie Durchfälle, Asthenie und die Reaktivierung von Virusinfektionen. Allesamt sind diese aber im Vergleich zu den anderen traditionellen Myelom-Medikamenten in der Regel relativ gering ausgeprägt und führen nur selten zum Therapieabbruch.

Die Wirksamkeit von Velcade® zur Verlängerung der Remissionsphase wird derzeit ebenfalls in mehreren Studien untersucht.

Lenalidomid (Revlimid)

Lenalidomid ist derzeit in Europa noch nicht registriert, allerdings in Österreich unter bestimmten Umständen für Patienten verfügbar. Lenalidomid führt in Kombination mit Dexamethason bei etwa 35% massiv vorbehandelter Patienten zu einer deutlichen Tumorreduktion.

Bei nicht vorbehandelten Patienten konnte mit einer Kombination aus Lenalidomid, Melphalan und Prednison eine Remissionsrate von 90% nach 4 Zyklen erreicht werden. Die wesentlichsten Nebenwirkungen von Lenalidomid betreffen Veränderungen des Blutbildes, insbesondere Thrombopenie, Leukopenie und Anämie. Neuropathien sind relativ selten.

Weitere Medikamente in Erprobung

In unserer Abteilung werden derzeit zwei neue Substanzen nämlich Imexon, ein Immunmodulator, und Bevacizumab (Avastin), ein monoklonaler Antikörper gegen VEGF auf ihre Wirkung überprüft. International beginnen Studien mit Vorinostat, einem Histondeacetylaseinhibitor, sowie mit Inhibitoren der so genannten Hitzeschockproteine. Über die ersten Ergebnisse sollte in Bälde berichtet werden.

Ingesamt jedenfalls konnten die Ergebnisse der Erstlinienbehandlung durch die Einführung von Thalidomid, Velcade und Revlimid deutlich verbessert werden.

Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig

Impfungen nach Stammzelltransplantation



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

Verschieden Untersuchungen haben gezeigt, dass ein bereits erworbener Impfschutz nach einer hochdosierten Chemotherapie (und auch Strahlentherapie) verloren geht. Deshalb ist es anzuraten, entsprechend von Impfpfehlungen den Schutz gegen wichtige Infektionskrankheiten wieder aufzubauen.

Zeitlich ist allerdings zu beachten, dass nach einer Stammzelltransplantation – sowohl autolog als auch allogene – das Immunsystem für eine längere Zeit in seiner Fähigkeit eingeschränkt ist. Daher macht es üblicherweise keinen Sinn, zu früh nach Stammzelltransplantation mit einer Impfung zu beginnen, da die Wahrscheinlichkeit eines Impferfolges sonst sehr niedrig ist. Wichtig zu wissen ist, dass bei den Impfstoffen zwischen sog. Lebend- und Totimpfstoffen zu unterscheiden ist. Lebendimpfstoffe (z: B. Masern-

Mumps-Röteln, Varizellen) sind grundsätzlich bei immunsupprimierten Patienten nicht anzuwenden, da hier die Gefahr einer möglicherweise schwer verlaufenden Infektion gegeben ist. Totimpfstoffe können risikolos gegeben werden.

Die durch Pneumokokken hervorgerufene Lungenentzündung ist gerade beim immunsupprimierten Patienten schwer verlaufend, deshalb ist hier eine vorbeugende Maßnahme besonders sinnvoll. Der zur Zeit verfügbare Impfstoff enthält Stoffe von 23 Stämmen von Pneumokokken. Es ist daher auch sinnvoll, nach einer bereits durchgemachten Infektion mit Pneumokokken die Impfung anzuwenden, da nach bereits abgelaufener Infektion eine Antikörperbildung gegen nur einen Pneumokokken - Stamm stattgefunden hat.

Influenza (die „echte“ Grippe) ist hochansteckend und kann beim immunsupprimierten Patienten lebensgefährlich sein. Bedingt durch die jährlichen Änderungen der Influenza-Stämme werden jährlich neue Impfstoffe erstellt. Der Impfstoff ist ein Totimpfstoff bestehend aus zwei Influenza – Typ A Subtypen und einem Influenza-Typ B Subtyp. Dieser Impfstoff enthält Hühnereiweiß und ist daher bei Allergie auf Hühnereiweiß kontraindiziert! Gegen Influenza sollten neben dem Patienten selbst auch die Angehörigen (und natürlich das Personal im Gesundheitswesen) geimpft werden. Unmittelbar nach einer Chemotherapie ist die Immunantwort leider schlecht, daher wird ein Abstand von zumindest 4 Monaten empfohlen.

Fortsetzung nächste Seite

Aus der Medizin

Neben den Pneumokokken wurde auch der Erreger *Haemophilus influenzae B* gerade bei längerem Verlauf nach Stammzelltransplantation als Ursache für Lungenentzündungen beschrieben.

Dieser Impfstoff verursacht eine Immunantwort vor allem durch die sog. T-Lymphozyten. Deshalb wurde bei Patienten mit Multiplem Myelom eine Immunantwort gesehen, die sich nur wenig von der bei einer Kontrollgruppe unterschied.

Für die weiteren, in der Tabelle genannten Impfungen gibt es eigentlich keine Empfehlungen / Anmerkungen,

welche über die allgemeinen Impfempfehlungen bei Erwachsenen hinausgehen.

Oft besteht eine Sorge über ein mögliches Risiko von Impfkomplicationen. Wie bereits erwähnt ist die Verwendung von Totimpfstoffen risikolos. Es liegen aus der Literatur keine Berichte über eine gesteigerte Nebenwirkungsrate bei Patienten mit hämatologischen Erkrankungen vor. Es ist allgemein unumstritten, dass auch Patienten nach hochdosierter Chemotherapie von einer Umsetzung der Impfempfehlungen nur profitieren können.

Univ. Prof. Dr. Johannes Drach

Impfempfehlungen nach Stammzelltransplantation

Die empfohlenen Impfungen, welche alle aus Totimpfstoffen bestehen, sind in nachfolgender Tabelle zusammengefasst:

Impfstoff	Indikation/Kommentar
Diphtherie	Nach 6 -12 Monaten; 3 Dosierungen, im übrigen wie Tetanus
<i>Haemophilus influenzae B</i>	Nach 6 – 12 Monaten; 2 Dosierungen
Hepatitis B	Titerkontrolle; falls negativ: nach 6 - 12 Monaten, 3 Dosierungen; Erfolgskontrolle durch Antikörperbestimmung
Influenza	Ab dem 4. Monat; saisonal, 1x jährlich; Auch Angehörige!
Pneumokokken	Nach 6 – 12 Monaten; 1 Dosierung; Wiederholung nach 5 Jahren
Poliomyelitis (inaktiviert)	Nach 6 – 12 Monaten; 3 Dosierungen
Tetanus	Nach 6 – 12 Monaten; 3 Dosierungen; Erfolgskontrolle kann durch eine Antikörperbestimmung erfolgen; je nach Titer kann eine Auffrischung bereits nach 5 Jahren erforderlich sein

Infektionsvermeidung nach Hochdosistherapie und autologer Stammzelltransplantation

OA Dr.
Niklas Zojer
I. Med. Abteilung
mit Onkologie
Wilhelminenspital
Wien



Infektionen sind eine häufige Komplikation bei Myelom - Erkrankungen. Die Krankheit stört das Immunsystem und bewirkt eine erhöhte Anfälligkeit gegenüber verschiedenen Krankheitserregern.

Nach erfolgreicher Therapie kommt es zu einer Erholung des Immunsystems und die Abwehrkräfte gegenüber Krankheitserregern steigen. Während der Therapiephase kann allerdings durch eine Chemotherapie kurzfristig ein Absinken der Anzahl der weißen Abwehrzellen im Blut bewirkt werden, was das Infektionsrisiko steigert. So kommt es während der ersten beiden Monate einer Induktionschemotherapie beispielsweise zu doppelt so vielen bakteriellen Infektionen wie im späteren Krankheitsverlauf.

Viele Myelompatienten werden mit Hochdosistherapie und autologer Stammzellrückgabe behandelt. Diese Therapie kann einen besonders lang anhaltenden Therapieerfolg erzielen. Allerdings ist der Patient nach Hochdosistherapie für die Dauer einiger Tage durch Infektionen besonders gefährdet.

Solange die Anzahl der weißen Abwehrzellen im Blut nach Therapie reduziert ist, besteht das höchste Infektionsrisiko. In dieser Phase sind die Patienten üblicherweise stationär aufgenommen und alle Anzeichen einer beginnenden Infektion werden genau registriert.

Üblicherweise wird prophylaktisch eine antibiotische und antivirale Therapie verordnet, um Infekt komplikationen zu verhindern. Dennoch kommt es bei den meisten Patienten in dieser Phase zu kurzfristigen Fieberepisoden, die dann aber durch entsprechende Therapiemaßnahmen schnell wieder beherrscht werden können.

Zur Prophylaxe von Pilzinfektionen, die meist an den Schleimhäuten (Mund, Speiseröhre) manifest werden, kann in der sensiblen Phase eine orale antimykotische (gegen Pilze wirksame) Suspension eingesetzt werden.

In der stabilen Phase sind Infektionen selten

Aber auch nach Normalisierung der Blutwerte und Entlassung des Patienten nach Hause können nach Hochdosistherapie gewisse Störungen des Immunsystems eine zeit-lang weiter bestehen. So ist eine abnorme Funktion bestimmter Abwehrzellen – sog. T-Zellen - bis zu ein Jahr nach Hochdosistherapie nachweisbar. Allerdings ist diese Funktionsstörung äußerst selten Ursache schwererer Infektionen.

Im Gegenzug ist die weit reichende Eliminierung der Myelomzellen - z.B. durch Hochdosistherapie - Grundvoraussetzung einer langfristigen Normalisierung der Immunfunktion. Ein schwerer Infekt nach autologer Trans-

plantation ist daher oft ein Anzeichen einer erneuten Krankheitsaktivität (Progression) mit Schwächung des Immunsystems durch neue Ansammlung von Myelomzellen. Bei schwerer Infektion nach Hochdosistherapie sollten daher immer auch Untersuchungen erfolgen, um festzustellen, ob die erneute Therapie der Myelom-Erkrankung notwendig ist.

Jeder Infekt sollte ernst genommen werden. Speziell bei Auftreten von Fieber oder schlechter Befindlichkeit ist eine ärztliche Kontrolle notwendig, um neben den notwendigen Untersuchungen auch rasch eine antibiotische Therapie beginnen zu können. Je nach den Ergebnissen der Untersuchungen kann dann die Therapie angepasst werden.

Prophylaxe in speziellen Situationen möglich

Eine wichtige Frage bei Patienten mit multiplem Myelom ist die Anwendung von prophylaktischen Maßnahmen zur Vermeidung von Infekten. Grundsätzlich ist in der stabilen Krankheitsphase ohne vermehrte Infektneigung die prophylaktische Gabe von Antibiotika oder Immunglobulinen nicht indiziert, da die meisten Infekt komplikationen bei rascher und konsequenter Therapie gut zu beherrschen sind. Es gibt allerdings spezielle Situationen, in denen eine gezielte Infektprophylaxe durchaus empfohlen wird.

Bei wiederholten Infekten kann die intravenöse Gabe von Immunglobulinen zum Einsatz kommen. Mittels monatlicher Gabe von Immunglobulin-Infusionen (0.4g/kg) über ein Jahr konnte in der stabilen Phase des Myeloms eine Verringerung der Häufigkeit und

Schwere von Infektionen erzielt werden. Bei Patienten ohne Infektneigung ist diese Form der Infektionsprophylaxe allerdings nicht indiziert.

Bei wiederholt auftretendem Herpes simplex oder Herpes zoster kann eine Prophylaxe mit bestimmten antiviralen Substanzen sinnvoll sein. Die tägliche Einnahme dieser Medikamente kann die Reaktivierung dieser Infektionen verhindern.

Eine Fortführung einer „Expositionsprophylaxe“ im Sinne einer Vermeidung von Menschenansammlungen kann nicht generell empfohlen werden. Es scheint hingegen wichtig, dass die gewohnten Sozialkontakte weiter gepflegt werden. Es besteht somit kein Anlass etwa Kinobesuche oder Straßenbahnfahrten zu meiden. Eine gewisse Vorsicht empfiehlt sich in Hochrisikosituationen, etwa bei Vorliegen einer schweren infektiösen Erkrankung im Bekanntenkreis. Besuche etwa bei Bekannten mit einem an Feuchtblättern oder Masern erkrankten Kind sollten vermieden werden.

Die zusätzliche Einnahme von Vitaminen und Spurenelementen hat keinen begünstigenden Einfluss auf das Immunsystem. Auch sonstigen Nahrungsmittel, die als immunaktivierend oder –stimulierend angepriesen werden, ist mit Skepsis zu begegnen.

Infektzeichen sollten ernst genommen werden! Ein „Verschleppen“ einer schweren Infektion ist unbedingt zu vermeiden. Der rasche Beginn einer antibiotischen Therapie kann in diesen Situationen entscheidend sein.

OA Dr. Zojer

Die Entwicklung eines neuen Medikamentes – ODER wie eine Idee Wirklichkeit wird

Ein Beitrag von Gerhard E. Pálfi

Gerade in letzter Zeit wurde die Diskussion über die explosionsartig gestiegenen Kosten für Medikamente quer durch unsere Gesellschaft sehr intensiv und oft auch emotional geführt. Ob sich unsere Gesellschaft, also wir alle, die Kosten für neue Therapien und Behandlungsmethoden leisten kann oder will, soll in diesem Beitrag nicht diskutiert werden.

Es erscheint mir aber angebracht, dem geschätzten Leser den Werdegang eines neuen Medikaments näher zu bringen. In dieser Information werden die Komplexität, die Zeiträume und Aufwendungen dieses kreativen Prozesses und die damit verbundenen gesetzlich vorgeschriebenen Zulassungs- und Registrierungsschritte erläutert.

Was außer einer guten Idee benötigt wird

Die gute Idee am Anfang wird aus verschiedenen Motivationen geboren. Einerseits haben Pharmafirmen Zielvorgaben und bestehende Produktlinien die von den wissenschaftlichen Mitarbeitern kontinuierlich bearbeitet werden, sollen, andererseits werden aber auch völlig neuartige Gebiete aufgegriffen. Eine solche Idee durchzusetzen bedarf bereits einiges an Energie und Zeit, besonders die Hürde der Kosten-/Nutzenrechnung ist schwierig zu überwinden.

Im Durchschnitt vergehen ca. zehn bis zwölf Jahre bis die Zulassung für ein

neues innovatives Medikament erteilt wird. In diesem Zeitraum intensiver Arbeit werden ständig Kosten generiert die mit zunehmendem Projektstatus immer höher werden. Die durchschnittlichen Forschungs- und Entwicklungskosten für ein neues Medikament betragen schätzungsweise derzeit eine Milliarde Dollar.

Der Ablauf der Medikamentenentwicklung (sehr vereinfacht)

Am Anfang dieser sehr gerafften Zeitreise steht die Idee – Vision.

Einer oder mehrere Menschen, die gedanklich versuchen, eine bis dahin nicht oder nur unzulänglich therapierbare Krankheit mit Hilfe einer neu zu entwickelnden Substanz/ einem Wirkstoff zu heilen oder zumindest zu lindern.



Forschung – Laboratorien

Entdeckung/Identifikation eines Targets (Wirkstoff, der die Erkrankung im Körper/Organsystem des Menschen therapeutisch beeinflusst) – Wirksamkeit in Zellkulturen und diversen anderen experimentellen Testsystemen.

Prälinik – Laboratorien – Tiermodelle

Zahlreiche Testserien in Tiermodellen, um Wirksamkeitshinweise zu erhalten (Machbarkeit / Proof of Concept) – Wirkungsweise in verschiedenen Zellkultursystemen.

Funktionelle Experimente in bio-

logischen, molekularbiologischen und chemischen Testsystemen.

Klinische Studien - Phase I – Humanpharmakologie – Pharmakodynamik und Pharmakokinetik

Weitere tierexperimentelle Studien.

Die ersten Untersuchungen einer neuen Substanz werden in der Regel an gesunden Probanden durchgeführt – mit diesen Testreihen sollen unter anderem Informationen über die Aufnahme der Substanz im Körper, die Verweildauer, die Bioverfügbarkeit und die Bindung der Substanz auf zellulärer Ebene gewonnen werden.

Zusätzlich werden so genannte Arzneimittel-Interaktionsstudien und Erkenntnisse bezüglich der Verträglichkeit und Sicherheit der Substanz erhoben. Erstellung Nutzen-Risiko-Profil der Substanz – Entscheidung über Fortführung der Studien.

Klinische Studien – Phase II – Therapeutische Anwendung

Bei einer kleineren Anzahl von Patienten wird in Pilotstudien die zu erwartende krankheitsspezifische Wirkung der Substanz nachgewiesen. Die optimale Dosisfindung und Dosiswirkungs-Beziehung wird erhoben. Dokumentationen für die Arzneimittelsicherheit werden erstellt.

Mit Fortlauf der Experimente / Untersuchungen wird das Patientenkollektiv aufgestockt (bis zu 300 Patienten). Je nach Erkrankung und Fragestellung werden Kontrollgruppen und Placebokontrollen durchgeführt. Diese gewonnenen Erkenntnisse werden für das Design der Phase III Studien verwendet. Erstellung Nutzen-Risiko-Profil der Substanz – Entscheidung über Fortführung der Studien.

Klinische Studien – Phase III – Absicherung der therapeutischen Potenz

Bei einer kleineren Anzahl von Patienten wird in Pilotstudien die zu erwartende krankheitsspezifische Wirkung der Substanz nachgewiesen. Die optimale Dosisfindung und Dosiswirkungs-Beziehung wird erhoben. Dokumentationen für die Arzneimittelsicherheit werden erstellt. Mit Fortlauf der Experimente / Untersuchungen wird das Patientenkollektiv aufgestockt (bis zu 300 Patienten). Je nach Erkrankung und Fragestellung werden Kontrollgruppen und Placebokontrollen durchgeführt. Diese gewonnenen Erkenntnisse werden für das Design der Phase III Studien verwendet. Erstellung Nutzen-Risiko-Profil der Substanz – Entscheidung über Fortführung der Studien.



Klinische Studien – Phase III – Absicherung der therapeutischen Potenz

Diese Phase soll den endgültigen Nachweis der Wirksamkeit unter Umständen auch im Vergleich mit bereits existierenden Standardtherapien erbringen. Ein großes Patientenkollektiv (300 bis 600 Patienten, gege-

benenfalls auch eine größere Anzahl) wird in Form von streng kontrollierten klinischen Studien behandelt (Vergleich zu einer Standardtherapie oder in Ermangelung einer solchen, ein Placebo (wird auch bei Zusatz- oder Kombinationstherapien angewandt). Um Voreingenommenheiten, Wunschenken und/oder Störfaktoren zu minimieren wird oft ein so genanntes randomisiertes Protokoll gewählt.

Erfolgreich ist diese Phase für den Wirkstoff bei dem erbrachten Nachweis der potenteren Wirksamkeit gegenüber bereits verfügbaren Therapien und/oder wenn ein signifikanter Vorteil bezüglich Verträglichkeit/Sicherheit gegeben ist.

Ein erforderliches großes Studienkollektiv und eine ausreichend lange Therapiedauer sind die Voraussetzungen um die gewonnenen Resultate statistisch signifikant abzusichern. Diese Studien werden, wie auch die Phase II Studien, unter Beteiligung von Kliniken, niedergelassenen Ärzten und mehr und mehr in multizentrisch organisierten Kliniken durchgeführt. Erstellung Nutzen-Risiko-Profil der Substanz – Entscheidung über Fortführung der Studien bzw. Entscheidung über Beantragung der Zulassung.

Antrag auf Zulassung des Wirkstoffes / Medikamentes

Nach erfolgreicher Beendigung der Phase III kann die Zulassung des Wirkstoffes/Medikamentes beantragt werden. Diese Zulassung erfolgt entweder durch ein zentrales, dezentrales oder nationales Zulassungsverfahren. Abhängig von der Art des hergestellten Wirkstoffes wird die Art der Zulassung gewählt bzw. ist gesetzlich vorgeschrieben.

Bei biotechnologisch hergestellten Wirkstoffen (z.B. Antikörpern) ist in der

EU eine zentrale Zulassung gesetzlich zwingend vorgeschrieben. In diesem Fall werden die Zulassungsunterlagen bei einer zentralen Stelle in Großbritannien eingereicht. Unter Miteinbeziehung von Experten der anderen Länder über den Zulassungsantrag wird nach eingehender Prüfung der vorliegenden Daten eine positive oder negative Entscheidung gefällt. Das Resultat dieser länger dauernden, von allen Ländern getragenen Entscheidungsfindung, wird an die EU-Kommission weitergeleitet, durch die die endgültige Zulassung oder Ablehnung erfolgt. Der Vorteil dieses Verfahrens ist eine einheitliche Gebrauchs- und Fachinformation für alle Mitgliedsstaaten der EU.

Die Zulassungsprozeduren außerhalb der EU, z.B. in den Vereinigten Staaten oder in Japan, unterscheiden sich zum Teil erheblich und erfordern eigene Zulassungsanträge, die sich in formaler Form deutlich von den geforderten Kriterien der EU unterscheiden.

Klinische Studien – Phase IV

Weitere Sammlung von Erkenntnissen bezüglich der Wirksamkeit, Verträglichkeit und Langzeitwirkungen unter Routinebedingungen bei einem großen Patientenkollektiv.

Kombinationen von verschiedenen zugelassenen Medikamenten (z.B. Zytostatika/Antikörper).

Weitere Erforschung der Wechselwirkungen mit anderen Arzneimitteln und intensive Laborkontrollen. Überwachung des Nutzen-Risiko-Profiles des Medikaments. Bearbeitung von relevanten Nebenfragenstellungen, die nicht zu den Kernpunkten der Phasen II und III gehören (z.B. geschlechtsspezifische Unterschiede in der Dosierung oder Applikationsfrequenz).

[Fortsetzung nächste Seite](#)

Zusammenfassung

Diese „Zeitreise“ die ein paar Minuten Ihrer Lesezeit beansprucht hat, erstreckt sich über einen durchschnittlichen Zeitraum von zehn bis zwölf Jahren. Innerhalb dieser Zeit sind Menschen mit Gefühlen mit diesen Aufgaben, Experimenten und Studien betraut, die von Hoffnung und Euphorie bis hin zu Resignation und Frustration zu kämpfen haben. Jeder Mitarbeiter der forschenden Truppe der Pharmaindustrie und jeder Arzt hat das Bestreben, in seinem Beruf erfolgreiche Arbeit zu leisten. Das Bewusstsein, an der Neuentwicklung einer lebensrettenden Substanz mitbeteiligt gewesen zu sein, ist ein erfüllendes. Schätzungsweise schafft es jedoch nicht einmal ein halbes Prozent aller im Labor viel versprechenden Substanzen zu einer Zulassung als neues Medikament.

Nicht erwähnt in dieser Aufzählung ist die Planung und Schaffung von geeigneten Produktionsanlagen zur Herstellung des Wirkstoffs. Diese sind gerade bei biotechnologisch hergestellte Substanzen exorbitant kostenintensiv in der Planung, Errichtung und dem Betrieb.

Ebenso nicht behandelt wurde die Markteinführung und Bekanntmachung des neuen Medikamentes – was nützt es, wenn es niemand kennt? All diese Schritte von der Idee bis hin zum Patienten kosten viel Zeit, Energie, Mut zum Risiko und auch zum Scheitern und extrem viel Geld. Innerhalb der patentrechtlichen Schutzfrist von ca. zehn Jahren sollten die Kosten der Entwicklung eines Medikaments eingespielt werden und natürlich auch Gewinn abwerfen. Schätzungsweise gelingt dies aber nur bei jedem dritten bis vierten Medikament. Die Aufzählung dieser Einzelschritte ist, wie bereits erwähnt, nur sehr vereinfacht dargestellt.

Glossar

Target - ein Biomolekül spielt bei der Krankheitsentwicklung eine wichtige Rolle und bietet einen Angriffspunkt für neu zu entwickelnde Medikamente bzw. Substanzklassen (Wirkstoff-Zielverbindung).

Proof of Concept – Bezeichnung für einen Meilenstein, belegt die prinzipielle Durchführbarkeit

Bioverfügbarkeit - Pharmakologische Messgröße - gibt Geschwindigkeit und Umfang der Resorption des Wirkstoffes am gewünschten Wirkort des menschlichen Organismus an

Randomisiertes Protokoll - Der Goldstandard bei Studienplanungen, um bei eindeutiger Fragestellung ein eindeutiges Resultat zu erhalten. Kann aber ethisch bedenklich sein, wenn kranken Menschen der Kontrollgruppe ein möglicherweise wirksames Medikament dadurch vorenthalten wird.

Antikörper - in der Medizin therapeutisch eingesetzt. Haupteinsatzgebiete sind Hämatologie und Onkologie. Antikörper können z.B. bestimmte Subtypen von Zellen erkennen und in den programmierten Zelltod treiben (Apoptose). In der Diagnostik ermöglichen Antikörper eine rasche Analyse von spezifischen Markern (z.B. von entarteten Zellen) mit Hilfe verschiedener Techniken und Detektionsmethoden (z.B. Durchflußzytometrie (FACS))

Hat der Artikel neue Informationen gebracht, sind Fragen offen geblieben, teilen Sie meine Ansichten? Schreiben Sie an gerhard@lymphomhilfe.at

Der Autor Gerhard E. Pálfi ist seit langen Jahren Laborleiter in der Grundlagenforschung eines multinationalen Pharmaunternehmens – und - seit 2004 selbst NHL-Patient.

Chemie vs. Biotechnologie. Generikum vs. Biosimilar. Chance oder Gefahr?

von Gerhard E. Pálfi

Die Unterschiede – das Beispiel

Jeder von uns kennt die Wirkung von Aspirin® (chem. Acetylsalicylsäure), einem chemisch hergestellten Medikament. Kaum jemand weiß, dass das Aspirinmolekül aus nur 21 Atomen besteht. 9 Kohlenstoff, 8 Wasserstoff und 4 Sauerstoffatome bewirken, dass unsere Kopfschmerzen in vielen Fällen verschwinden, 21 Atome, die einen harmlosen Schnupfen lindern können. 21 Atome die nach Ablauf der Patentfrist relativ mühelos von anderen Arzneimittelproduzenten nachgeahmt werden konnten und in ihrer Wirkung als Generika genau dieselben positiven Effekte entfalteteten - wie im Original selbst.

Anders verhält es sich bei biotechnologisch erzeugten Arzneimitteln. Bei Erythropoetin (Synonym: EPO) z.B. sind dies dann schon über 4000 Atome die erst in richtig räumlicher Anordnung ihre Wirkung entfalten können.

Diese mehr als 4000 Atome die in der klassischen EPO-Therapie die Bildung roter Blutkörperchen bei Patienten mit Tumoranämie, renaler Anämie und Anämien als Folge von Chemotherapien in Gang setzt bzw. diese unterstützt.

Die Methode, dieses biotechnologisch hergestellte Medikament mit seinen mehr als 4000 Atomen als Therapeutikum zur Verfügung stellen zu können, ist ein im Gegensatz zu den chemischen Synthesen ungleich komplexerer Prozess.

Biotechnologisch hergestellte Arzneimittel haben ihren Ursprung aus einer einzigartigen, spezifischen Zelllinie – chemisch hergestellte Medikamente durch chemische Synthese, sie zeichnen sich meist durch eine einfache, klar definierte Struktur aus. Im Gegensatz zu der Struktur der hochkomplexen Proteine/ Polypeptide (biotechnologisch hergestellte Arzneimittel) die zudem nur in sehr komplizierten und komplexen Herstellungsprozessen, die sehr empfindlich gegen die kleinste Veränderung sind, gewonnen werden können.

Diese hochkomplexen Arzneimittel eröffnen uns aber bereits jetzt und in naher Zukunft ungeahnte Therapiemöglichkeiten für bisher nicht oder nur schwer behandelbare Erkrankungen, die in vielen Fällen bisher noch als unheilbar gelten. Der signifikante Unterschied im Aufbau, in der Zusammensetzung und des einzigartigen Herstellungsprozesses im Falle der biotechnologisch hergestellten Arzneimittel spiegelt sich auch in der Tatsache wider, dass bei den chemisch hergestellten Arzneimitteln nach Ablauf des Patentschutzes ein (meist) kostengünstigeres Produkt in Form von Nachahmungsprodukten (Generikum = Kopie) auf den Markt gebracht werden kann, im Falle des biotechnologisch hergestellten Arzneimittels aufgrund seines einzigartigen Herstellungsprozesses aber nur ein ähnlicher, aber nicht identer Wirkstoff (Biosimilar).

Die daraus resultieren Arzneimittel stellen daher keine idente Kopie des Originals dar. Damit verbunden sind auch unterschiedliche Wirkungen und (negative) Folgen die bei ihrer Anwendung entstehen können. Dem wird durch die Zulassungsbehörden der europäischen Zulassungsbehörde Rechnung

getragen, indem strenge Auflagen vor der Zulassung des Biosimilars und eine laufende und systematische Überwachung (Pharmakovigilanz) der Arzneimittel ab der Marktzulassung von Seiten des Herstellers gefordert und verlangt werden.

Potential und Einsatzgebiete der biotechnologisch hergestellten Arzneimittel

Derzeit sind z.B. in Deutschland mehr als 120 gentechnisch hergestellte Arzneimittel mit mehr als 80 verschiedenen Wirkstoffen zugelassen. Im Jahr 2005 machten sie bereits 9,9% des gesamten Arzneimittelumsatzes aus. Die wichtigsten Einsatzgebiete sind gegenwärtig die Behandlung von verschiedenen Krebserkrankungen (Antikörper), Diabetes (Insuline), Blutarmut (EPO -Präparate), rheumatoider Arthritis (Immunmodulatoren) und angeborenen Stoffwechsel- und Gerinnungsstörungen (Enzyme, Gerinnungsfaktoren).

Resultierend aus den bekannten und vorliegenden Fakten und Erfahrungen erscheint das Kopieren von biotechnologisch hergestellten Arzneimitteln mit vielen unabwägbaren Risiken verbunden zu sein. Die Rechnung dafür bezahlt der Patient unter Umständen mit weniger aktiven und/oder lebensbedrohenden, aber dafür kostengünstigeren Kopien. Kopien sind in anderen Lebensbereichen verpönt, vom Gesetzgeber in vielen Fällen verboten und kommen auch nie an die Qualität des Originals heran.

Wieso sollten sie daher gerade bei unserem wertvollsten Gut, der Gesundheit angewendet werden?

Gerhard E. Pálfi

Nützliche Internetseiten

Diese Links sind nur Empfehlungen. Myelom Kontakt Österreich übernimmt keine Haftung für den Inhalt dieser Seiten. Mehr interessante Links zu unseren Partnern und weiteren Organisationen finden Sie stets aktuell auf unserer Website www.myelom.at

Info-Portal für Patienten mit Non-Hodgkin-Lymphom

Hier finden Sie umfassende Informationen, nicht nur über die Behandlungsmöglichkeiten, sondern auch über verwandte medizinische Fachthemen sowie zu biologischen Grundlagen. Nützliche Services, Adressen und Tipps runden das Angebot ab. www.nhl-info.de

ÖGPO: Österreichische Gesellschaft für Psychoonkologie

Verzeichnis der PsychotherapeutenInnen in Österreich, die mit KrebspatientenInnen arbeiten

Die Therapeutenliste der Österreichischen Gesellschaft für Psychoonkologie wurde Anfang des Jahres 2000 erstellt und Ende 2003 komplett aktualisiert. Basis hierfür war eine Umfrage, bei der alle - in die Psychotherapeutenliste des Bundesministeriums für Gesundheit bzw. alle in die Psychotherapeutenliste der österreichischen Ärztekammer eingetragenen - Therapeuten angeschrieben wurden. www.oegpo.at

Die Liste der Therapeuten finden Sie auf der Website oben rechts.

Erfahrungsbericht von Sylvia Multiples Myelom seit 2005



Zuerst möchte ich mich kurz vorstellen, mein Name ist Sylvia, ich bin 56 Jahre alt und seit März 2005 MM Patientin.

Meine Geschichte begann bereits im Jahre 2004 mit starken Schmerzen im linken Rippenbereich. Diese wiederholten sich im Herbst immer öfter und wurden immer schmerzhafter. Ich war auch im AKH in der Schmerzambulanz, wo ich Infiltrationen erhielt.

Meine Hausärztin diagnostizierte eine Interkostalneuralgie (interkostal = Zwischenrippenbereich). Ich gab mich zufrieden, denn Neuralgie passte in mein Konzept, da ich nervlich ziemlich strapaziert war. Die Schmerzen wurden aber so stark, dass ich nicht mehr gehen konnte. Ich bekam Spritzen und wurde zu einer Psychotherapeutin geschickt. Zwischenzeitlich bekam ich auch im RE Bereich höllische Schmerzen. Im Jänner 2005 wurde es unerträglich. Meine Freundin riet mir, zu einem Neurologen zu gehen. Die-

ser schickte mich sofort zu einer MRT der Wirbelsäule. In dieser Zeit fühlte ich mich auch sehr müde und kraftlos, führte dies aber auf Stress und lange Arbeitszeit zurück.

Am 10. März 2005 (der Geburtstag meiner Zwillingstöchter, den ich abends feiern wollte) holte ich noch den Röntgenbefund ab, musste aber auf den Röntgenologen warten. Ich hatte sofort ein mulmiges Gefühl im Bauch. Diagnose: Ich sei sehr schwer krank und hätte etwas mit den Lymphen.

Weinend ging ich mit dem Befund zu meiner Hausärztin. Differentialdiagnostisch und lt. Röntgenbefund kamen auch Metastasen der Brust oder der Schilddrüse in Frage. Diesen Abend und diese Nacht werde ich mein Leben lang nicht vergessen. Am nächsten Tag musste ich sehr früh zur Blutabnahme. Zwei Tage später zeigte mein Blutbefund, dass kein einziger Wert außer der Norm war. Niedrige Blutsenkung 5/16. Tumormarker ebenso im Referenzbereich und Elektrophorese auch unauffällig und zeigte keine Myelom - Zucke.

Ich war überglücklich, die Welt sah wieder ganz in Ordnung aus. Mammographie, Schilddrüse, alles in Ordnung. Ein Arzt im Krankenhaus sagte mir, dass ich mit diesem Laborbefund niemals ein Plasmozytom haben könne. Es sah aus, als wäre ich vollkommen gesund. Um mir dies bestätigen zu lassen, ging ich ins AKH Wien in die Hämatologie. Ich hatte das Glück, zu einem der erfahrensten Professoren auf diesem Gebiet zu kommen, zu Hrn. Professor Dr. Johannes Drach. Dieser meinte zuerst, es gäbe mit meinem Laborbefund keinen Anlass zur Besorgnis. Aber man dürfe einen

Röntgenbefund eben nicht ignorieren. Mir wurde noch einmal Blut abgenommen. Irgendetwas stimmte nicht mit meinen Eiweißwerten, daher wurde eine Knochenmarksentnahme vorgenommen. Eine Woche später erhielt ich die Diagnose. Multiples Myelom. Ich verlor sozusagen den Boden unter den Füßen und war wie in einem Albtraum. Auch mein Skelettröntgen sah schlimm aus. Die Schädeldecke wie ein Sieb.

Da habe ich das erste Mal mit meinem Sohn, der mit mir zusammen wohnt, gesprochen. Wir haben uns gegenseitig Mut zugesprochen. Als ich den ersten Schock verdaut hatte, begann ich mit der Suche nach Informationen über diese Krankheit, von der ich noch nie etwas gehört hatte. Im Internet wurde ich fündig. Ich nahm auch gleich Kontakt zur Selbsthilfegruppe auf. Sehr starke Schmerzschübe machten mir das Gehen zur Qual. Von meinem Professor wurde ich in eine klinische Studie aufgenommen, was auch meine Einstellung zum Positiven veränderte. Ich kann es schaffen!

Als Therapie habe ich Thalidomid 300 mg, Dexamethason und monatlich eine Bisphosphonat -Infusion bekommen. Die erste Zeit gab es zusätzlich noch Schmerzmittel - Schmerzpflaster trage ich noch heute.

Mit der teilweisen Cortisonbehandlung ging es mir nicht gut. Musste liegen, konnte meine Wohnung nicht verlassen - mit dem Krankenwagen ins Spital und zurück, das war's. Meine damals 76-jährige, kranke Mutter wohnte zwei Wochen bei mir, denn ich konnte nichts essen. Ich war sehr schwach, zitterte und hatte die Neigung zu kollabieren.

Ich konnte überhaupt nicht gehen, hatte Alträume, konnte nichts mehr zuordnen. Es war schrecklich. Im AKH erhielt ich dann Infusionen und zusätzlich ein Beruhigungsmittel vor der Cortisongabe verschrieben. Trotz allem hatte ich immer schöne Blutwerte, sogar WBC fast 7000, Hämoglobin 12 mg.

Bei der MRT-Kontrolle im August wurde ein eingebrochener Brustwirbel festgestellt - die Folge: eine 14-tägige Strahlentherapie mit den bekannten Nebenwirkungen - Haarausfall, was mich besonders getroffen hatte. Ich war immer sehr stolz auf meine schönen Haare. Jetzt meldete sich meine Kämpfermatur - ich WOLLTE das schaffen! Ich konnte mich jetzt auch an Kleinigkeiten erfreuen, wie das Verlassen des Krankenhauses.

Als dann mein Sohn im November ins Krankenhaus musste ist es mir sogar möglich gewesen, ihn täglich zu besuchen. Ich war sehr stolz auf mich - ein kleiner Schritt vorwärts, nur das zählte. Mit meiner Freundin, die mich den ganzen schweren Weg begleitete und mich fürsorglich betreute, fing ich an, kleinere Spaziergänge zu machen. Zehn Minuten waren für mich zu Beginn schon eine tolle Leistung. Meine Familie - allen voran meine Kinder - gaben mir zusätzlich Kraft und Sinn. Für sie wollte ich da sein, für mich wollte ich gesund werden. Mein Bruder, der an derselben Dienststelle wie ich arbeitete, hielt mich auf dem Laufenden und redete mir auch gut zu. Ich wollte wieder arbeiten gehen, also musste ich gesund werden. Im Hinterkopf begleitet mich immer noch die Angst, es nicht zu schaffen.

Im Jänner 2006 wurde ich erneut einer Knochenmarksbiopsie unterzogen:

Mein Professor eröffnete mir, dass die Therapie erfolgreich war < 1% ich war so glücklich, sah jetzt wirklich ein Licht am Ende des Tunnels. Ab Februar erhielt ich dann nur mehr 100 mg Thalidomid und Interferon. Ich war aber immer noch schwach, sehr müde und stand zusätzlich noch etwas unter Druck:

Am 10. März musste ich meinen Dienst wieder antreten, da sonst mein Dienstverhältnis kraft Gesetzes als aufgelassen erklärt werden würde. Dem Chefarzt erklärte ich voller Stolz, dass ich jetzt wieder arbeiten gehen wollte. Der 8. März war nach langer Zeit wieder mein erster Arbeitstag. Ich hatte es geschafft, ich war „zurück im Leben“. Ich schaffte es nur mit großer Anstrengung, kleine Strecken zurückzulegen. Jeden Tag ein bisschen mehr, war mein Motto. Mit eisernem Willen bekämpfte ich täglich meine Müdigkeit, mein Zittern und meine Angst, es doch nicht zu schaffen. Aufgeben habe ich mir nicht erlaubt! Kraft gab mir auch die Rücksichtnahme im Kollegenkreis, auch wenn es für einen gesunden Menschen eines Lernprozesses bedarf, mit einer „sehr kranken Kollegin“ umzugehen.

Stundenweise Einschränkungen in meiner Arbeitskraft werden jetzt als selbstverständlich betrachtet, was mir sehr hilft. Und da ich keine Terminarbeiten erledigen muss, belaste ich dadurch niemanden. Verständnis und guten Zuspruch erhalte ich jetzt von Allen - und das sind keine Worthüllen, sondern ehrliche Anteilnahme. Meine Chefin gibt mir sehr viel Kraft und Motivation, so einen lieben Menschen um sich zu haben ist großartig.

Die monatlichen Kontrollunter-

suchungen im AKH verliefen zufriedenstellend. Nur ein rascher Abfall der weißen Blutkörperchen auf ca. 3000 war zu verzeichnen, was auf die Behandlung zurückzuführen war. Genauso wie die Übelkeit auf das Interferon. 100 mg Thalidomid nehme ich weiterhin täglich.

Ich warte nun meine nächste Untersuchung im Oktober ab, habe seit September kein Interferon bekommen, es geht mir bis auf Schwächegefühle in den Beinen ganz gut. Trotz vieler Einschränkungen, die ich akzeptieren muss und auch zeitweise Schmerzen, blicke ich positiv in die Zukunft. Mein Glaube gibt mir die Kraft, auch für meine Familie da zu sein. Ich möchte versuchen, diese Krankheit zu „besiegen“. Ich weiß, dass es keine Heilung für diese Krankheit gibt, trotzdem möchte ich es als solche erreichen.

Persönlicher Nachsatz meiner „Chefin“: „Sylvia ist eine ganz tolle Person. Zuverlässig und stets bemüht, niemandem zur Last zu fallen. Humorvoll und tapfer gibt sie uns „Gesunden“ ein Beispiel, wie man Sieger über eine schreckliche Krankheit sein kann. Hochachtung vor so viel Kampfgeist und Lebenswillen. Sie erinnert uns stets daran, wie klein wir eigentlich sind und was wirklich wichtig ist im Leben. Für unsere Abteilung ist sie eine tolle Bereicherung und wir freuen uns über ihren „Sieg“ im Kampf mit der Krankheit. Bravo Sylvia, ich bin froh, dass du bei uns bist - weiter so, wir schaffen es!“

Ich möchte daher allen Patienten Mut zusprechen, den wir bei unserer Krankheit sicher benötigen und wünsche auch ihnen alles Gute!

Sylvia Döttl

Erfahrungsberichte

Erfahrungsbericht von Regina, „Zufallsbefund bei Vater“ im Jahr 2003



Durch Zufall wurde bei meinem Vater (geb. 1940) im Juli 2003 die Diagnose MM, Stadium 3B festgestellt

Es folgten Chemotherapie mit 4 Zyklen VAD und drei Hochdosistherapien mit Melphalan und jeweils anschließender autologer Stammzelltransplantation. Seit Mai 2004 ist mein Vater in Teilremission.

Wenn man bedenkt, dass zu Beginn der Therapie 60% der Plasmazellen geschädigt waren und nun sind es nur mehr 5%, dann ist das ein toller Erfolg. Einmal im Monat muss mein Vater ins Wiener Wilhelminenspital zur Kontrolle, um Bisphosphonat und auch Immunglobuline zu bekommen. Immunglobuline bekommt er vorbeugend da er schon sehr oft lang anhaltende Erkältungen mit Fieber hatte.

Vor jeder Kontrolle im Spital ist die

Stimmung in der Familie leicht angespannt, weil man nie weiß was Papa zu hören bekommt, und wenn er aus dem Wilhelminenspital nach Hause kommt und es ist alles in Ordnung, dann sind alle sehr erleichtert.

Das Leben meines Vaters hat sich seit der Diagnose schon ziemlich geändert. Früher als gelernter Maurer im Bekanntenkreis heiß begehrt um Fliesen zu verlegen und Mauern aufzustellen. Oder um unser Haus umzubauen und seiner zweiten Tochter ein Eigenheim zu errichten, übernimmt er nun eher die Bauaufsicht und delegiert die Arbeiten.

Er hat doch schon drei Wirbelsäulenbrüche und möchte einen weiteren möglichst vermeiden. Morgens kommt er schwer aus dem Bett, aber - wie er sagt - im Lauf des Vormittags läuft er wieder rund.

Was noch zu erwähnen wäre ist seine extreme Kälteempfindlichkeit, die er seit seiner Chemotherapie hat. Eigentlich ist ihm immer kalt, höchstens im Hochsommer sieht man ihn etwas leichter bekleidet.

Wir haben uns daran gewöhnt mit Schnupfen und Erkältungen von Papa fernzubleiben und auch seine Freunde halten sich daran.

Ja, und bei jedem Kurzurlaub ist eine ordentliche Reiseapotheke mit einem Antibiotikum Pflicht. Man muss umdenken weil man keine Infektionen bekommen soll, aber die Ermahnungen der Ärzte im Wilhelminenspital haben Früchte getragen. Sie haben meine Eltern davon überzeugt, dass mein Vater zu jeder Tages und Nachtzeit, auch am Wochenende, sofort ins Spital kom-

men soll, wenn er Fieber bekommen sollte. Das gesamte Ärzteteam und auch das Pflegepersonal leisten wirklich Außergewöhnliches.



Papa mit Enkel Marie

Im Großen und Ganzen geht es meinem Vater recht gut, manchmal besser, manchmal nicht so gut. Vor ein paar Monaten waren wir auf einer Hochzeit, da hat er bis spät in die Nacht hinein getanzt, ein anderes Mal versuche ich ihn zu überreden doch ein bisschen spazieren zu gehen, und er überhört mein Drängen gekonnt.

Als es ihm einmal nicht so gut ging, sagte er: „ich bin froh dass ich euch habe“ - meine Antwort:“ und wenn du nicht froh wärst hättest du uns auch...“.

Regina Halbauer

Bitte schreiben auch Sie uns über Ihre Erfahrungen mit Multiplem Myelom. Ihren Bericht senden Sie bitte an elke@myelom.at

Eine heile Welt Krebskranke Kinder in Aktion

Eine Aktion in Kooperation mit der Salzburger Kinderkrebshilfe und dem Salzburger Alpenverein

Bericht von „Vorklettererin“ Elke

Wie hoch hinaus krebskranke Kinder wollen, haben sie uns am 30. Juni wieder mal bewiesen! Auf Initiative meiner Schwester Judith, meiner Freundin Silvia Dovits und mir luden wir an diesem Tag 13 Kinder im Alter von 6 bis 13 Jahren und deren Eltern in den Hochseilgarten Fürstenbrunn ein.



Judith zeigt's vor

Schon das Anlegen der Ausrüstung war eine Herausforderung für uns alle. Ausgestattet mit Helm und Klettergurt, Klettersteigset, Seilrolle und Karabiner ging es los zum kurzen Einschulungs-Parcours, der ohne Mühe absolviert wurde.

Also, weiter auf den ersten „echten“ Parcours und hinauf in 5 Meter Höhe.

Wir kletterten mit Hilfe von Seilen, Netzen und Baumstämmen von Baum zu Baum und überwandern alle Hindernisse.



Elke beim 1. Hindernis

Für die Überquerung des Flusses benutzten wir die Seilrolle und über ein Stahlseil rollten wir in Richtung Spinnennetz zur sanften Landung.



Das erfolgreiche Team

Die Kinder waren unermüdlich, sie

wollten auch den nächsten, noch höheren Parcours erklimmen – gar keine Rede von Höhenangst!

Erst der Einbruch der Dunkelheit beendete diesen schönen Tag in luftiger Höhe. Wir alle hatten viel Spaß – nur die Eltern konnten wir nicht zum Mitmachen überreden.

Unser Dank ergeht an die Salzburger Kinderkrebshilfe und den Salzburger Alpenverein, die den Ausflug durch ihre finanzielle und tatkräftige Unterstützung ermöglicht haben!

Elke Weichenberger
elke@myelom.at

Salzburger Kinderkrebshilfe

Die Diagnose Krebs kann jeden von uns treffen - besonders schlimm ist sie aber, wenn Kinder und Jugendliche die Leidtragenden sind.!

Die Salzburger Kinderkrebshilfe ist ein Verein der 1987 von betroffenen Eltern gegründet worden ist, um die Versorgung der kleinen PatientInnen zu verbessern. Seither sind viele Jahre vergangen und die Arbeit wurde nicht weniger, trotzdem wird der Verein von ehrenamtlichen Mitgliedern geführt.

Die Salzburger Kinderkrebshilfe erhält keine Subventionen und ist somit zur Gänze aus Spenden finanziert.

www.kinderkrebshilfe.com

Veranstaltungen und Kongresse

Manifest zum Multiplen Myelom beim Kongress der Europäischen Gesellschaft für Medizinische Onkologie in Istanbul vorgestellt

Am 30. September 2006 hat Myeloma Euronet, das europäische Netzwerk von Myelom - Patientengruppen, anlässlich des fünften Patientenseminars der Europäischen Gesellschaft für Medizinische Onkologie (ESMO) in Istanbul ein Manifest zum Multiplen Myelom vorgestellt.

Das Manifest wurde in den vorangehenden Monaten gemeinsam von Myeloma Euronet, der European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT), einer Gruppe von im Bereich Knochenmarktransplantation tätigen Wissenschaftlern und Ärzten, und dem European Myeloma Network (EMN), einem fachübergreifenden Netzwerk von mehr als 400 Myelom - Experten, erarbeitet und verabschiedet.

Zum ersten Mal haben damit Ärzte, Wissenschaftler und Patienten auf europäischer Ebene gemeinsam ihre Sorgen über die derzeitige Situation von Myelompatienten in Europa zum Ausdruck gebracht und auf europäischer Ebene zum verstärkten Kampf gegen das Multiple Myelom aufgerufen. Unterstützt wird dieser Aufruf auch von der weltweiten Lymphoma Coalition.

Ausgangspunkt für das Manifest war die Feststellung, dass die jüngsten Fortschritte bei der Früherkennung und Behandlung anderer Krebserkrankungen (z. B. Brustkrebs) zu einer deutlich gestiegenen Lebenserwartung bei Betroffenen geführt haben. Beim

Multiplen Myelom hingegen stagniert die Lebenserwartung von Betroffenen seit vielen Jahren, obwohl es sich beim Myelom um eine der am schnellsten zunehmenden Krebserkrankungen in der westlichen Welt handelt.

Zurzeit sind mehr als 77.000 Menschen in Europa von dieser Krankheit betroffen.

Zeigen auch Sie Ihre Unterstützung und unterzeichnen Sie das Manifest zum Multiplen Myelom unter www.myeloma-euronet.org

Eine gemeinsame Aktion der folgenden Organisationen



Die wesentlichen Forderungen an die Europäische Kommission, Regierungen, medizinische Fachgesellschaften, Patientengruppen, die Medien und die pharmazeutische und biotechnologische Industrie sind:

- Gerechtigkeit bezüglich biomedizinischer und klinischer Forschung.
- Fachübergreifende Versorgung durch ausgebildete Fachkräfte.

- Verbesserte Informations- und Unterstützungsangebote.
- Zugang zu bestmöglicher Behandlung.
- Politische Verfahrensweisen, die Patienten und ihre Bedürfnisse in den Mittelpunkt von Behandlung und Versorgung rücken.
- Minderung der Isolation, die für die Menschen, die mit dem Myelom und anderen seltenen Krebserkrankungen leben, charakteristisch ist

Das Manifest wurde in 16 Sprachen übersetzt und eine entsprechende Pressemitteilung an Medien in 36 europäischen Ländern verschickt.

Organisationen und Einzelpersonen sind aufgerufen, ihre Unterstützung für diese Initiative zu zeigen, indem sie das Manifest auf der Webseite www.myeloma-euronet.org unterschreiben.

Die neue türkische Version dieser Webseite wurde ebenfalls im Rahmen des fünften ESMO-Patientenseminars vorgestellt.

Myeloma Euronet hat in mittlerweile 14 Ländern Mitglieder, die gemeinsam das Bewusstsein für das Multiple Myelom fördern, Informationen vermitteln und Unterstützung und Interessenvertretung für Betroffene anbieten. Myelom Kontakt Österreich ist als Verin Mitglied bei Myeloma Euronet.

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

BALLTOGETHER 2006
Unsere SHG scheidet erst
unglücklich im Viertelfinale

Wie bereits 2005 wurde auch heuer die von der ARGE Selbsthilfe organisierte und durch Pharmig unterstützte Veranstaltung BALLTOGETHER durchgeführt.

Im Club Danube, an der Alten Donau, fanden sich am Freitag, den 8. September, 36 Teams verschiedener Selbsthilfegruppen aus ganz Österreich ein, um im fairen Wettkampf gegeneinander anzutreten.



Obfrau Elke Weichenberger mit dem auch 2006 engagierten und erfolgreichen Team

Sonne, Sand & Strand, Wassersport - Musik, Tanz, Show - Kulinarische Genüsse, Profi-Tipps & Training. Das zeichnete die heurige Veranstaltung wieder aus.

Unsere Selbsthilfegruppe war durch das Team mit dem klingenden Namen „turnschua-stinkada“ aus Salzburg, dem Lucia Niederberger, Maria Schmidlechner, Alexander Luginger und Gerhard Seeleitner angehörten, bestens vertreten und konnte einen

beachtlichen Erfolg durch den Einzug ins Viertelfinale verbuchen.

Mehr als 500 Aktive und deren Fans und Begleiter verfolgten die spannenden Kämpfe. Das Siegerteam von 2005 – „Team Niere Kärnten“ - konnte auch heuer wieder die Lorbeeren ernten. **Wir gratulieren sehr herzlich!**

Damit aber kein Teilnehmer leer ausgeht, war für das Rahmenprogramm unter anderem in Form eines wohl-schmeckenden Abendbuffets gesorgt. An dieser Stelle wollen wir auch den Veranstaltern und Sponsoren unseren Dank aussprechen, die mit dieser Veranstaltung wiederum einen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität chronisch kranker Menschen leisteten.

Vielen Dank auch an unser Team das uns so toll vertreten hat. Wir freuen uns bereits auf das Turnier 2007.

Für weitere Informationen steht die Internetseite www.balltogether.at mit allen Fakten, Daten und vielen weiteren Fotos zur Verfügung. Einen Bericht finden Sie auch auf unserer Website www.myelom.at

Die Idee

Mit BALLTOGETHER soll Selbsthilfegruppen ein Forum geboten werden, um mit Persönlichkeiten aus Politik, Medien und Wirtschaft zusammenzutreffen und ihre Anliegen einer breiteren Öffentlichkeit bekannt zu machen.

Diese erfolgreiche Initiative ist der Verdienst einer engagierten Zusammenarbeit von ArGe Selbsthilfe Österreich und pharmazeutischer Industrie.

Gerhard E. Pálfi
gerhard@lymphomhilfe.at



Trotz vollem Einsatz...



...Profis springen höher - leider!

Klosterneuburg Kultur & Wein

Indian Summer. Ein Tag wie Samt und Seide. Dieser Freitag, der erste Oktober ist wie geschaffen für unseren Ausflug nach Klosterneuburg. Die „Außenstelle“ Wien/NÖ unserer Selbsthilfegruppe hat zu einem Kultur-Ausflug ins jüngst renovierte Stift Klosterneuburg eingeladen. Wir kommen fast alle mit Öffis, denn einer der Programmpunkte ist eine Weinverkostung.



Die Ruhe vor dem „Sturm“

Wir treffen einander also im Escorial, nicht in dem in Madrid, nein, so heißt das Café des Stiftes in Anlehnung an die großen Pläne eines Bauherrn des Hauses. Kaiser Karl VI., der Vater Maria Theresias hatte große Pläne, wie wir später hören sollten.

Aber zurück zu unserem Treffen: Wir sitzen also draußen im milden Frühnachmittag, warten, bis alle eingetroffen sind, die Führung beginnen kann. Unsere Führerin erwartet uns, wir müssen uns beeilen, denn der Andrang im Kassenraum ist groß. Wir lauschen den Erklärungen, hören eine Kurzfassung der viele Jahrhunderte alten Geschichte des Hauses, natürlich auch

die berührende „Schleierlegende“, die ziemlich sicher eine Erfindung ist. Schade, die meisten kennen die Geschichte des Babenberger-Herzogs-paares Leopold und Agnes aus der Kinderzeit. Die Kunstschatze aus vergangenen Epochen beeindrucken uns ebenso wie die Baustile, die man hier studieren kann. Ein absolutes Highlight ist der weltberühmte „Verduner Altar“ – wunderschön, beeindruckend, vergleichbar der „Pala d'Oro“ in der venezianischen Marcus-Kirche. Dass das Kunstwerk im 19. Jahrhundert eingeschmolzen werden sollte, ruft ziemliches Entsetzen hervor. Zum Glück ist das ja nicht passiert. Nach etwas mehr als eineinhalb Stunden sind wir zwar geistig aufgetankt aber doch ziemlich müde.



Baukunst vergangener Tage, die bis heute beeindruckt...

Gut so, denn jetzt dürfen wir sitzen. Wir begeben uns in die Tiefe, vor das Stift,

unter den Rathausplatz. Über Stufen oder per Lift. Wir haben in der Vinothek eine kommentierte Weinverkostung gebucht. Rotwein.

Denn seit dem Patientenseminar im Mai dieses Jahres haben wir es sozusagen amtlich: In seinem Vortrag hat Professor Durie auch von der positiven Wirkung des im Rotwein enthaltenen Stoffes Resveratrol gegen unsere Erkrankung gesprochen. Herr Faber, der junge Leiter der Vinothek, gibt zuerst eine kurze Einführung in die Kunst des Weinverkostens. Dann kosten wir also nacheinander drei der edlen Kreszenzen des stiftseigenen Weingutes. Sehr gut, finden wir einhellig. Schade, dass es Rotwein nicht auf Krankenschein gibt.



Jetzt wird's gemütlich...

Zuletzt hatten wir noch ein gemeinsames Abendessen im „Schüttkasten“, dem jüngst eröffneten Restaurant des Stiftes geplant. Bei vielen hat allerdings die Müdigkeit vor dem Hunger gesiegt. So sind wir also nur mehr zu zehnt um den Tisch gesessen, haben uns das ausgezeichnete Abendessen schmecken lassen und uns vorgenommen, wieder zu kommen. So schön war's.

Text & Fotos: Elfi Jirsa
elfi@myelom.at

Information zu Stammzellspende & Spendermanagement



Univ. Prof. Dr. Margit Mitterbauer
Medizinische Universität Wien
Univ. Klinik für Innere Medizin I

Stammzellen sind jene Zellen im Knochenmark, aus denen sich alle Blutzellen entwickeln. Blutbildendes Knochenmark findet sich im Wesentlichen im Inneren von Wirbelkörpern, Rippen, Brustbein, Becken, Schulterblatt und Schlüsselbein. Die Markräume der restlichen Knochen sind mit Fett gefüllt und dienen nicht der Blutbildung. Stammzellen können aus dem Knochenmark des Beckenknochens (Knochenmarktransplantation) oder – nach einem medikamentös bewirkten Ausschwemmen der Stammzellen aus dem Knochenmark in die Blutbahn – aus dem Venenblut gewonnen werden (periphere Blutstammzelltransplantation). Die Übertragung von Stammzellen von einem Menschen auf einen anderen nennt man allogene Transplantation. Diese Transplantationsform stellt für viele bösartige Erkrankungen der blutbildenden Zellen eine Standardbehandlung mit dem Ziel der Heilung der Erkrankung dar.

Voraussetzung für eine allogene

Stammzelltransplantation ist die Übereinstimmung bestimmter Gewebemerkmale zwischen Patient und Spender. Wenn diese Gewebemerkmale, die so genannten Humanen Leukozyten-Antigen-Merkmale (HLA-Merkmale), zwischen Spender und Empfänger nicht übereinstimmen, steigt das Risiko für den Patienten im Rahmen der Stammzelltransplantation schwere Nebenwirkungen zu erleiden. Es werden daher nur Stammzellspender akzeptiert, die mit dem Patienten entweder in allen Gewebemerkmale übereinstimmen (HLA-ident), oder nur eine geringe Anzahl von Unterschieden aufweisen (HLA-Mismatch). Die HLA-Merkmale werden von den Eltern vererbt, Geschwister haben eine 25%-ige Wahrscheinlichkeit in den Gewebemerkmale völlig übereinzustimmen. Steht kein HLA-identer Geschwisterspender zur Verfügung, wird in nationalen und internationalen Datenbanksystemen nach einem passenden freiwilligen unverwandten Spender gesucht.

Jeder, der zwischen 18 und 45 Jahren alt und vollkommen gesund ist, kann Stammzellspender werden. Beim Erstkontakt mit dem Spendezentrum wird dem potentiellen Spender alles Wichtige über die Stammzellspende erklärt. Zur Bestimmung der HLA-Merkmale erfolgt eine Blutabnahme, und der potentielle Spender unterschreibt eine Einverständniserklärung, dass er sich als Stammzellspender zur Verfügung stellen will sowie einer Einspeicherung seiner Gewebedaten unter einem anonymen Code in die Internationalen Stammzell-Datenbanken zustimmt. Die persönlichen Daten des Spenders bleiben im lokalen Spendezentrum und stehen unter Datenschutz. Der Spender bleibt bis zum vollendeten

55. Lebensjahr gemeldet, es sei denn, er widerruft die Spendebereitschaft. Weltweit sind circa 10 Millionen Menschen als potentielle Spender gemeldet, in Österreich sind es rund 50.000 Personen.

Benötigt ein Patient eine Stammzellspende, meldet der behandelnde Arzt des Transplantationszentrums den Patienten zur internationalen Spendersuche an und das österreichische Spenderregister führt die internationale Suche durch. Die Chance, durch eine Fremdspendersuche einen geeigneten Spender zu finden, liegt bei 80 – 90%, die Suche dauert in Österreich im Mittel 2,5 Monate. Beim einzelnen Patienten hängt die Suchdauer nach einem passenden unverwandten Stammzellspender stark davon ab, wie häufig bzw. selten seine HLA-Merkmale vorkommen.

Kommt man als möglicher Stammzellspender in die engere Auswahl, wird man vom lokalen Spendezentrum kontaktiert und in einem Aufklärungsgespräch nochmals ausführlich informiert. Wird danach einer Spende zugestimmt, erfolgt zur Bestimmung der optimalen Gewebeverträglichkeit nochmals eine Blutabnahme. Dem potentiellen Spender wird bekannt gegeben, welche Form der Spende für den bestimmten Patienten am besten geeignete wäre. Der Spender entscheidet jedoch nach Erhalt aller Informationen selbst, zu welcher Form der Spende er sich bereit erklärt. Die Stammzellspende erfolgt im nächstgelegenen Krankenhaus in Österreich, das eine Spende durchführen kann. Die Spende ist anonym und man erhält dafür kein Honorar.

Fortsetzung nächste Seite

Service

Vor einer Knochenmark-Spende erfolgen eine Reihe von Blutuntersuchungen - einschließlich einer Untersuchung auf Infektionskrankheiten (HIV, Hepatitis A, B, C, Syphilis), eine gründliche medizinisch-internalistische Untersuchung, ein EKG und ein Lungenröntgen, um die vollständige Gesundheit des Spenders und seine Narkosetauglichkeit zu gewährleisten. Jeder Knochenmarkspender muss innerhalb von 2 Wochen vor der Entnahme eine Eigenblutkonserve spenden, die er im Laufe der Knochenmarkspende wieder zurückerhält, um den erlittenen Flüssigkeits- und Blutverlust auszugleichen.

Am Tag vor dem Eingriff wird der Spender im Krankenhaus stationär aufgenommen. Am darauf folgenden Tag erfolgt dann in Vollnarkose im Operationssaal die Knochenmarksentnahme durch Punktionen am hinteren Beckenkamm. Das Knochenmark wird mit einer Spritze aus dem Inneren des Knochens gewonnen und in einem Blutbeutel gesammelt. Am Tag nach dem Eingriff kann der Spender normalerweise wieder das Krankenhaus verlassen. Es kann vorkommen, dass der Spender in den ersten Tagen nach Entnahme noch Schmerzen im Bereich des Beckenknochens verspürt und müde ist. Das Risiko für den Spender ist jedoch als niedrig einzuschätzen, sehr selten treten Komplikationen durch Narkose, lokale Blutergüsse bzw. lokale Infektionen auf.

Eine weitere Möglichkeit der Stammzellgewinnung ist das Sammeln von peripheren Blutstammzellen. Es ist dazu keine Vollnarkose notwendig, trotzdem erfolgen eine gründliche internalistische Voruntersuchung und eine Reihe von Blutuntersuchungen (siehe oben), eine Schwangerschaft muss

ebenfalls ausgeschlossen werden. Durch die subkutane Verabreichung eines Wachstumsfaktors für die weißen Blutkörperchen (G-CSF) über 4-5 Tage kommt es im Knochenmark zu einer starken Vermehrung und zum Auswandern der Stammzellen ins Blut. Anhand eines Oberflächenmerkmals (CD 34) auf den Stammzellen kann deren Anteil im Blut bestimmt werden. Die Stammzell-Sammlung erfolgt über eine Kanüle in der Armvene des Spenders mit daran angeschlossener Zellseparator-Maschine und dauert circa 3 bis 7 Stunden. Um eine ausreichend Zahl an Stammzellen zu erzielen, ist in manchen Fällen am nächsten Tag noch eine zweite Sitzung am Zellseparator notwendig. Wenn an den Armen des Spenders keine größeren Venen zur Punktion auffindbar sind, muss in Einzelfällen ein zentralvenöser Katheter implantiert werden.

Ein stationärer Aufenthalt im Krankenhaus ist bei dieser Form der Stammzellspende nur selten nötig. Durch die Verabreichung des Wachstumsfaktors G-CSF kann es zu Knochen-schmerzen, Kopfschmerzen und einem Anstieg der Körpertemperatur kommen. Diese Beschwerden sind durch vom Arzt verordnete Schmerzmittel gut unter Kontrolle zu bringen und klingen innerhalb weniger Stunden nach der Stammzellspende ab. Ansonsten ist das Risiko durch die periphere Blut-Stammzellspende extrem gering. Sowohl nach Knochenmarksentnahme als auch nach dem Spenden von peripheren Blutstammzellen werden weitere Blutbildkontrollen vereinbart. Innerhalb weniger Wochen sind die Stammzellen wieder nachgebildet und das Blutbild des Spenders wieder normal.

Univ. Prof. Dr. Margit Mitterbauer

Überblick Patientenverfügung



Dr. Eva Gietzinger, Rechtsanwältin
Alter Markt 7, 5020 Salzburg

Am 1.6.2006 ist das Patientenverfügungs-Gesetz (PatVG) in Kraft getreten. Es regelt erstmals im österreichischen Recht die Anforderungen an eine Patientenverfügung und ihre Wirkungen. Im folgenden Beitrag werden die Schwerpunkte des Patientenverfügungs-Gesetzes dargestellt:

1. Was ist eine Patientenverfügung?

Mit einer Patientenverfügung wird eine bestimmte medizinische Behandlung vorweg abgelehnt. Der Verfasser dieser Verfügung sorgt damit für den Fall vor, dass er später – beispielsweise infolge einer Erkrankung, eines Unfalles, einer körperlichen oder geistigen Schwäche oder einer Medikation – nicht mehr zu einer aktuellen Entscheidung fähig ist. Die Patientenverfügung kann zum einen dann bedeutsam sein, wenn der Patient seinen Willen nicht mehr äußern kann, also wenn er sich nicht mehr mündlich, durch Zeichen oder durch technische Hilfsmittel mit seiner Umwelt klar verständigen kann oder weil er nicht mehr über die notwendigen geistigen Kapazitäten verfügt.

Gegenstand einer Patientenverfügung kann nur die Ablehnung einer bestimmten medizinischen Behandlung sein; Maßnahmen im Bereich der Pflege unterliegen nicht dem Anwendungsbereich dieses Gesetzes.

Für die Patientenverfügung sieht das Gesetz zwei Varianten vor:

Zum einen kann sie **verbindlich** sein, der Arzt, Pflegebedienstete, Angehörige und andere möglicherweise eingebundene Personen sind daran gebunden.

Zum anderen kann sie auch bloß **beachtlich** sein. Das bedeutet, dass der Arzt und andere Beteiligte auf die Verfügung und den darin geäußerten Willen zwar Bedacht nehmen müssen, daran aber nicht unter allen Umständen gebunden sind.

2. Allgemeine Wirksamkeitsvoraussetzungen

- Geistige Fähigkeit des Patienten im Errichtungszeitpunkt:
Der Patient muss aufgrund seines psychischen und geistigen Zustandes in der Lage sein den Sinn seiner Erklärung zu erfassen
- Kein Willensmangel:
Die Verfügung muss dem tatsächlichen Willen des Patienten entsprechen
- Möglichkeit und Erlaubtheit:
v.a. kann der Arzt nicht mit einer Patientenverfügung zu der in Österreich verbotenen aktiven direkten Sterbehilfe veranlasst werden
- Stand der medizinischen Wissenschaft:

Die Verfügung des Patienten verliert ihre Wirksamkeit, wenn sich der Stand der Wissenschaft mittlerweile erheblich geändert hat

- Kein Widerruf:
Die Patientenverfügung wird auch unwirksam, wenn sie der Patient nachträglich widerruft

3. Verbindliche Patientenverfügung

Diese ist vom Arzt und anderen Beteiligten zu respektieren, auch wenn sie damit nicht einverstanden sind und eine Behandlung medizinisch indiziert wäre. Das kann soweit gehen, dass eine lebenserhaltende Behandlung unterbleiben muss. Daher ist es notwendig strenge Anforderungen an solche Erklärungen vorzusehen:

Aufklärung durch den Arzt

Der Patient muss über das Wesen und die Folgen einer Patientenverfügung für die medizinische Behandlung (gesundheitliche Folgen bei Unterlassen der Behandlung, Behandlungsalternativen usw.) ärztlich aufgeklärt werden. Auf diese Aufklärung kann der Patient nicht verzichten. Der aufklärende Arzt muss schließlich auch prüfen, ob der Patient die Rechtsfolgen der Patientenverfügung richtig einschätzt. Die Vornahme der eingehenden Aufklärung sowie das Vorliegen der Einsicht und Urteilsfähigkeit müssen vom aufklärenden Arzt in der Verfügung selbst oder in einer gesonderten Urkunde dokumentiert werden.

Errichtung vor Notar, Rechtsanwalt oder Patientenvertreter

Dem Patienten sollen auch die rechtlichen Auswirkungen seiner Verfügung von vornherein klar sein. Er muss daher über die Folgen der Patientenverfügung sowie über die Möglichkeit ihres jeder-

zeitigen Widerrufs belehrt werden. Der Rechtsanwalt, Notar oder Patientenvertreter muss den Patienten über das Wesen der verbindlichen Erklärung belehren und ihn darauf aufmerksam machen, dass seine Entscheidung vom Arzt befolgt werden muss, selbst dann nämlich, wenn die Behandlung medizinisch indiziert ist und der Patient ohne diese voraussichtlich sterben wird. Der Patient muss ferner auch darüber informiert werden, dass der behandelnde Arzt in solchen Situationen auch nicht Angehörige befragen oder das Verfahren zur Bestellung eines Sachwalters einleiten kann. Darüber hinaus hat eine Belehrung über die Alternativen zu einem solchen Schritt, etwa die Verfassung einer nicht verbindlichen Verfügung, zu enthalten.

Wirksamkeitsbegrenzung

Die Patientenverfügung bleibt maximal 5 Jahre verbindlich. Für diesen Zeitraum können die Entwicklungen in der Medizin, im Krankheitsverlauf, aber auch in den Pflege- und Behandlungsmethoden einigermaßen abgesehen werden. Wenn der Patient an seiner verbindlichen Verfügung festhalten will, muss er sie nach einer erneuten ärztlichen Aufklärung unter Einhaltung der Formerfordernisse erneuern.

4. Beachtliche Patientenverfügung

Wenn eine Patientenverfügung nicht unmittelbar verbindlich ist, etwa weil sie nicht ausreichend bestimmt ist, weil der Patient nicht ausreichend aufgeklärt wurde, weil die Erklärung nicht ordnungsgemäß errichtet wurde oder weil sie nicht erneuert wurde, so soll dies nicht zur Folge haben, dass die Erklärung des Patienten bedeutungslos ist.

Fortsetzung nächste Seite

Service & Literatur-Tipps

Sie ist vielmehr eine Orientierungshilfe für die Ermittlung des Patientenwillens. Darüber hinaus soll dem Patienten auch die Möglichkeit eingeräumt werden, Verfügungen zu errichten, die zwar nicht verbindlich sind, aber doch in die Behandlungsentscheidung des Arztes einfließen sollen.

5. Resümee

Das Patientenverfügungs-Gesetz spiegelt das wachsende Bewusstsein der Öffentlichkeit für Fragen und Probleme, die durch lebensverlängernde Maßnahmen, die die moderne Medizin ermöglicht, wieder. Bei den vielen Aspekten im Zusammenhang mit der Patientenverfügung werden aber wohl erst Praxis und Rechtsprechung entsprechende Klarheit über die Handhabung von Patientenverfügungen und ihre tatsächliche Verbindlichkeit schaffen können.

Dr. Eva Gietzinger

Fortsetzungslexikon

Lymphome

Lymphknotenschwellungen unterschiedlicher Ursache bezeichnen Mediziner als Lymphome. Sie können ein Zeichen für eine gut funktionierende Immunabwehr sein. Bei einer Infektion wandern sehr viele Abwehrzellen in die Lymphknoten ein, um die dort eingeschwemmten Erreger gezielt zu bekämpfen, deshalb schwellen die Lymphknoten an. Von diesen gutartigen (benignen) Lymphomen werden die bösartigen (malignen) abgegrenzt. Sie entstehen durch einen Fehler im Erbgut bestimmter Abwehrzellen, der so genannten B-Zellen beziehungs-

weise T-Zellen. Diese geschädigten Zellen vermehren sich ständig weiter, wodurch der Lymphknoten anschwillt, ohne dass eine Entzündung im Körper vorliegt.

Erstbeschreibung eines Lymphomes durch Thomas Hodgkin

Der englische Arzt Dr. Thomas Hodgkin hat 1832 das erste maligne Lymphom beschrieben.



Kennzeichen der nach ihm benannten Hodgkin-Lymphome sind die so genannten Sternberg-Riesenzellen, die entstehen, wenn einige der erkrankten Zellen verschmelzen.

Non-Hodgkin-Lymphome

Alle anderen malignen Lymphome, also die, bei denen die Sternberg-Riesenzellen nicht nachweisbar sind, werden insgesamt als Non-Hodgkin-Lymphome oder kurz NHL bezeichnet. Mit den immer weiter verfeinerten Untersuchungsmethoden lassen sich Non-Hodgkin-Lymphome mittlerweile sehr genau charakterisieren. Heute schätzt man, dass es etwa 40 unterschiedliche Arten von Non-Hodgkin-Lymphomen gibt.

Non-Hodgkin-Lymphome befallen Frauen und Männer meist in höherem Lebensalter. Auffällig sind ständig geschwollene Lymphknoten. Non-Hodgkin-Lymphome können langsam oder schnell voranschreiten und werden demnach als indolente oder aggressive Non-Hodgkin-Lymphome bezeichnet. Non-Hodgkin-Lymphome werden mit einer Chemotherapie mit Medikamenten, mit Hochdosischemotherapien, mit der Gabe von Stammzellen oder mit Bestrahlungen behandelt, in eini-

gen Fällen auch mit Immunbehandlung.

Das Fortschreiten der Erkrankung kann meist durch eine geeignete Behandlung verlangsamt werden. Ob jedoch eine Heilung möglich ist, hängt von der Form des Non-Hodgkin-Lymphoms, vom Krankheitsstadium und der Bösartigkeit ab.

Literaturtipp



Antikörpertherapie bei der chronischen lymphomatischen Leukämie

Informationsbroschüre für Patienten und deren Angehörige zum Thema Therapieprinzip der Antikörpertherapie und Fragen zur Behandlung mit MabCampath®. Ein Service der Schering Oncology in Kooperation mit der DLH.

Diese und weitere Broschüren können bei unserer Obfrau Elke Weichenberger kostenlos bestellt werden. elke@myelom.at

Mehr Tipps auf unserer Website www.myelom.at

Treffen der Selbsthilfegruppe

Wien & Niederösterreich

23.02.2007, 13 - 18.00

Patienten/Angehörigentreffen
Knochenstark kochen – Kochkurs
unter Anleitung der Ernährungsexper-
tin Elisabeth Fischer
*Gastgewerbe Fachschule / GAFA
1010 Wien Judenplatz 3-4*

30.3.2007

Wir laden zum Besuch des Tech-
nischen Museum ein
[Details folgen in Kürze](#)

05.05.2007, 9 - 18.00

Internationales Patienten- und Ange-
hörigensymposium Multiples Myelom
in Zusammenarbeit mit
Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig und
Univ. Prof. Dr. Johannes Drach
1130 Wien, Kardinal König Haus

Salzburg

28.02.2007, ab 17.00

Patienten/Angehörigentreffen
*Gasthof Krimpelstätter
Salzburg, Müllner Hauptstrasse*

28.03.2007, ab 17.00

Patienten/Angehörigentreffen
Thema: Informationen über psycholo-
gische und soziale Hilfe
Gasthof Krimpelstätter

24.04.2007, ab 17.00

Patienten/Angehörigentreffen
[Details folgen in Kürze](#)

Steiermark

07.02.2007, ab 17.00

Schmerzen und Erschöpfung bei MM
und anderen Lymphomen
Vortrag von OA. Dr. Margit Eibl
*SBZ (Sozial- und Begegnungszen-
trum) Leechgasse 30, Graz*

12.04.2007, ab 17.00

Kyphoplastie bei Wirbelkörperlein-
bruch
SBZ, Leechgasse 30, Graz

Kärnten

09.03.2007, 13 - 18.00

Patienten/Angehörigen Seminar „Blut
kann krank sein“
*Klagenfurt, Fortbildungszentrum der
Ärztammer*

29.03.2007, ab 17.00

Ernährung bei Krebs
Vortrag einer Ernährungsexpertin
*Landeskrankenhaus Klagenfurt,
Bibliothek der Strahlentherapie*

Tirol

27.02.2007, ab 18.00

Schmerzen und Fatigue bei MM und
anderen Lymphomen
Vortrag von OA Dr. Johanna Kantner
*Medizinzentrum Anichstraße, LKH
Innsbruck, Anichstrasse 35*

03.04.2007, ab 18.00

Patienten/Angehörigentreffen
Ernährung bei Myelom und
Lymphomerkrankungen,
Vortrag einer Ernährungsexpertin
[Details folgen in Kürze](#)

Ihre Spende zählt

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

Impressum

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

Tel: 0664 / 4250161, info@myelom.at
Redaktionsteam: Elke Weichenberger,

Elfi Jirsa, Fritz Richter, Gerhard E. Pálfi,
Heidrun Weichenberger

Gestaltung: Martin Zehentner
elements.at New Media Solutions
Auflage: 2000 Stück, Nachdruck nur
mit vorheriger Genehmigung

Druck: Digitales Druckzentrum

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

Unsere Myelom und Lymphom Kontaktpersonen



Elke Weichenberger, Obfrau, Salzburg
☎ 0664 / 425 01 61 / Mo + Mi 18-21 Uhr
elke@myelom.at



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



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



Angela Regina Heim, Fügen
☎ 0660 / 657 17 74 / Mo + Mi 18-21 Uhr
angela@myelom.at



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



Elke Ebner, Ferlach
☎ 0664 / 534 2 512
elke.kaernten@myelom.at



Daniela Bliem, Wien
☎ 0664 / 624 1 990 / Do 19-21 Uhr
daniela@myelom.at



Ursula Bosin, Schwaz
☎ 0650 / 730 0 334 / Mo - Fr 18-20 Uhr
uschi@myelom.at

Wir sind selbst Patienten, Angehörige und Nahestehende und stehen Dir bei Deinen Fragen und Problemen zur Verfügung.



Fritz Richter, Müllendorf
☎ 0664 / 23 18 418 / Mo + Mi 18-21 Uhr
fritz.burgenland@myelom.at



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



Heidrun Weichenberger, Hallein
☎ 0664 / 413 84 98
heidrun@myelom.at



Gerhard E. Pálfi, Wien
☎ 0664 / 95 44 983
gerhard@lymphomhilfe.at



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



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

OA Dr. Johanna Kantner, Innsbruck
☎ 0512 / 504 81179 / Fr 12-14 Uhr
johanna@lymphomhilfe.at



Antrag auf Mitgliedschaft

Bitte in Blockbuchstaben ausfüllen

Name

Straße

PLZ / Ort

Telefon

e-Mail Adresse

Patient, Angehöriger oder Mentor?

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

Ort, Datum, Unterschrift

Antrag in einem frankierten Kuvert an

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

oder per e-Mail an elke@myelom.at