

MMAGAZIN | NHL

Die Zeitschrift der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

5. Jahrgang

11

März 2009



**myelom &
lymphom**
HILFE ÖSTERREICH

Neues vom ASH
Klinische Studien
Spezielle Lymphome
Benefizveranstaltung der HAK II Salzburg



Editorial



Präsidentin DGKS
Elke Weichenberger
 MM-Patientin seit 2002
 Diagnose mit 29 Jahren
 ☎ 0664 / 42 50 161
 elke.weichenberger@myelom.at

Liebe Mitglieder!
 Liebe Leserinnen und Leser!

Unsere Selbsthilfe blickt auf mittlerweile 5 Jahre erfolgreiche Arbeit in unseren beiden Schwerpunktbereichen „Multiples Myelom und Lymphome“ zurück! Wir haben es geschafft, eine in ganz Österreich tätige Hilfsorganisation auf die Beine zu stellen und zu verankern. In diesem Sinne wollen wir weiter ehrenamtlich für Sie arbeiten, die Bedürfnisse unserer Mitbetroffenen erkennen und weitere Akzente für die Zukunft setzen.

Wir möchten uns bei allen Mitgliedern, Ärzten, Helferinnen und Helfern, Partnern und bei allen Spendern und Sponsoren für Ihr Vertrauen und Engagement bedanken!

Eine große Verbesserung in der Organisation und Verwaltung und beim Versand der zahlreichen Informationen an Sie stellt die Anmietung von Arbeitsräumen im Burgenland dar. 2008 haben wir über 11.000 Poststücke an Sie abgefertigt. Die Aussendungen werden, wie Sie wissen, schon seit einiger Zeit von Fritz Richter vom Burgenland aus organisiert.

Unsere nächsten großen Veranstaltungen sind das

1. Haarzell-Leukämie-Symposium am Samstag, den 21. März 2009 in Linz und unser **6. Internationales MM und Lymphom Symposium** am 26. und 27. Juni 2009 in Wien. Wir hoffen, wieder interessante Themen ausgewählt zu haben, und würden uns freuen, auch Sie dort persönlich begrüßen zu dürfen.

Ich wünsche Ihnen und Ihrer Familie alles Gute, viele unbeschwerte Tage und verbleibe mit herzlichen Grüßen

Ihre *Elke Weichenberger* und Team



Aus dem Inhalt

- 3 Am Anfang waren Elkes Wohnzimmer . . .
- 4 Neues vom Kongress der American Society for Hematology
- 6 Information zu klinischen Studien
- 7 Studien bei Multiplem Myelom
- 9 Spezielle Lymphome
- 10 Inhaltsstoffe von „Grünem Tee“
- 11 Vermeidung und Behandlung von Infektionen
- 13 Bericht einer jungen Mutter mit Multiplem Myelom
- 15 Diagnose Multiples Myelom
- 17 Diagnose MM mit 34 Jahren
- 18 Ein Leben retten – mit einer Stammzellspende
- 20 Aus Zuschriften an unsere Selbsthilfegruppe

- 20 Psychoonkologie heute
- 21 Multiples Myelom – Europäische Interessenvertretung zwischen Anspruch und Realität
- 22 Vortrag im Landeskrankenhaus St. Pölten
- 23 Benefizveranstaltung für unsere Selbsthilfegruppe in Salzburg
- 25 Steirischer Selbsthilfetag 2008
- 25 Info-Abend „Antworten auf Soziale Fragen“ in Graz
- 26 Kreativ-Wochenende unserer AnsprechpartnerInnen 2009
- 27 Leben mit Krebs – Wiener Rathaus
- 28 Besuch im Festschloss Hof
- 29 Literatur Tipps
- 31 Veranstaltungstipps

Impressum: Herausgeber: Myelom- und Lymphomhilfe Österreich (ZVR: 847140381), Josef Mayburgerkai 54, 5020 Salzburg, Tel.: 0664 / 42 50 161 info@myelom.at, Redaktionsteam: Elke Weichenberger, Elfi Jirsa, Fritz Richter, Christa Strobl, Heidrun Weichenberger.

Copyright: Nachdruck, Wiedergabe, Vervielfältigung und Verbreitung (gleich welcher Art) auch von Teilen oder von Abbildungen bedürfen der schriftlichen Genehmigung des Herausgebers. Auflage: 3500 Stück. Gestaltung: Bernhard Feigelmüller, 3580 Horn. Druck: Druckerei Berger, 3580 Horn.

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

Am Anfang waren Elkes Wohnzimmer und ihre Gartenhütte ...

... , in der unsere Präsidentin Elke Weichenberger das Informationsmaterial für Sie, unsere Mitglieder und Betroffene, lagerte. In Kästen, Regalen, in Schachteln und Boxen. Insgesamt mehr als 120!! verschiedene Broschüren und Informationsmaterialien. Zusätzlich zu den vielen unterschiedlichen, für den Versand notwendigen Kartons und sonstigen Verpackungsmaterialien.



Die lagen fein sortiert neben den diversen Drucksorten und zwischen den Stößen von Kopierpapier, Kuverts in unterschiedlichen Größen. Und natürlich nicht zu vergessen neben den einzelnen Ausgaben unserer MMagazine. Die wiederum „stritten“ sich um den restlichen Platz mit den Materialien für unsere Veranstaltungen wie Rollwände, Banner, Spendenboxen usw. usw. Für Privates war da schon lange kein Platz mehr! Erst recht nicht, wenn dann wieder eine der vielen, vielen Aussendungen an Sie zu erledigen war. Dann war wirklich auch der letzte Winkel in Elkes kleiner Wohnung in Salzburg „besetzt“. Sehr gemütlich war das damals... Aber Elke wäre nicht unsere Elke Weichenberger, wenn sie nicht eine bessere und professionelle Lösung gesucht und gefunden hätte! Einen Arbeits- und Lagerraum, finanziell leistbar – und in der Nähe von Menschen, die Elke in ihrer tollen Arbeit für Betroffene gerne unterstützen. Natürlich habe ich ihr dabei ein wenig geholfen ...

Seit Anfang 2008 lagern wir also fast unser gesamtes Material (siehe oben) in Müllendorf in angemieteten Räumen. Von dort aus erledigen wir auch die Versandarbeiten, die Vorbe-

reitungen von Veranstaltungen und Symposien, und viele Arbeiten können hier in entspannter Atmosphäre erledigt werden – ohne Einschränkung der Privatsphäre der freiwilligen, ehrenamtlichen, unbezahlten Helferinnen und Helfer.

Aber Räume alleine sind nicht genug! Natürlich brauchten wir auch die entsprechende Einrichtung. Einen Teil der Möbel hat uns das Bundesministerium für Wirtschaft und Arbeit aus seinen Beständen kostenlos zur Verfügung gestellt – ein riesiges Dankeschön an meine liebe Kollegin Frau Christine Gaunersdorfer, die Leiterin der Wirtschaftsstelle. Dann hat uns noch BENE unter die Arme gegriffen. Mit tollen neuen Rolladenkästen und einem Schreibtisch – zu unschlagbar günstigen Konditionen. Danke für Ihren persönlichen Einsatz an Frau Ing. Eva Strauß! Und last, but not least, hat sich wieder mal unser Schatzmeister-Stellvertreter, Herr Anton „Toni“ Ladinig eingebracht. Ihm ist es gelungen, die noch fehlenden Kästen und Möbel zu beschaffen – immerhin zwei Lastwägen voll gebrauchter, aber noch sehr brauchbarer Möbel aus dem Gelände der Firma WIBEBA, mit großzügiger Genehmigung durch den neuen Eigentümer der WIBEBA, die PORR AG! Und mit sehr persönlichem Einsatz von Toni und seinen Freunden und Kollegen Bernhard Wilflinger, Karl Voller, Heinz Hausegger, Karl Muttenthaler, Martin Ösuch und Karl Machold. Die jungen Männer haben ein privates Wochenende geopfert und tatkräftig zugepackt, um die Möbel zu transportieren, anzupassen und am neuen Bestimmungsort aufzustellen. Es ist ihnen ganz toll gelungen. Auch ihre Hilfe war ehrenamtlich und unbezahlt! Ein riesiges Dankeschön an euch!! Das Auto hat uns die Firma ANTRANS zur Verfügung gestellt, unser besonderer Dank geht auch an die Firmenleitung von ANTRANS!

Dank all dieser Helfer steht uns nun eine geeignete Lokation für unsere Arbeiten für Sie als Betroffene zur Verfügung! Herzlichen Dank auch Ihnen für Ihre Spenden und Unterstützungsmaßnahmen, ohne die wir das alle nicht in Ihrem Sinne bewältigen könnten!

Friedrich Richter / fritz.richter@myelom.at



Aus der Medizin

Neues vom Kongress der American Society for Hematology (ASH) im Dezember 2008



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

Beim diesjährigen Kongress wurden mehr als 300 Beiträge über die Biologie, Diagnose und Therapie des multiplen Myeloms vorgestellt. Die molekularbiologischen Daten zeigen, dass das multiple Myelom ein Spektrum von Erkrankungen mit verschiedenen molekular-biologischen Veränderungen darstellt. Aus diesem Grund kann langfristig die Entwicklung von für die zugrunde liegenden Defekte spezifischen Therapien und somit eine weitgehende Individualisierung der Behandlungen angenommen werden. Derzeit wird die Wahl der Behandlung vorwiegend aufgrund des Alters und Allgemeinzustandes des Patienten getroffen.

Studien für ‚ältere‘ Patienten: Bei Patienten über 65 Jahre oder jüngeren Patienten mit beträchtlicher Polymorbidität wird eine konventionelle Behandlung empfohlen, während jüngeren Patienten bzw. besonders fitten Patienten bis etwa 70 Jahre eine Hochdosistherapie mit Stammzelltransplantation angeraten wird. Für die größere Gruppe älterer Patienten wurden während des ASH Meetings Aktualisierungen bereits früher vorgestellter Studien, sowie Ergebnisse neuer Studien berichtet. Eine Gruppe aus Holland stellte den nun bereits fünften, prospektiv randomisierten Vergleich zwischen Melphalan-Prednison plus Thalidomid (MPT) und MP vor. Die Ergebnisse zeigten eine Verbesserung der Remissionsrate und des progressionsfreien Überlebens mit MPT, aber keinen signifikanten Vorteil bezüglich Gesamtüberlebens. Somit liegen nun 5 Vergleichsstudien zwischen MPT und MP vor, von denen nur 2 einen tatsächlichen Überlebensvorteil nachweisen konnten.

Für die VISTA-Studie, die Velcade plus Melphalan-Prednison (VMP) mit MP vergleicht, wurden die Ergebnisse nach nun längerer Nachbeobachtung berichtet. VMP zeigte sich auch nach längerem Follow-up in allen geprüften Parametern und bei allen Risikogruppen dem MP deutlich überlegen. Interessant ist vor allem die deutlich längere therapiefreie Zeit nach einer erfolgreichen VMP Behandlung.

Die spanische Arbeitsgruppe, die einen wesentlichen Anteil am Erfolg der VISTA Studie hatte, vergleicht nun VMP mit CTD (Cyclophosphamid, Thalidomid und Dexamethason). Mit beiden Therapieprotokollen wurden ähnlich gute Ergebnisse erzielt, das Nebenwirkungsprofil war allerdings deutlich unterschiedlich. So wurden unter CTD erwartungsgemäß mehr Polyneuropathien, und unter VMP mehr hämatologische Toxizitäten beobachtet.

Der Frage, ob durch eine Erweiterung des VMP-Protokolls mit Thalidomid (VMPT) die Ergebnisse von VMP verbessert werden können, wurde in Italien nachgegangen. Die Ergebnisse zeigten aber keinen weiteren Nutzen durch die Zugabe von Thalidomid. Die Kombination mit Thalidomid war häufiger mit Kardiotoxizität und Müdigkeit vergesellschaftet. Nachdem initial auch häufiger Neurotoxizitäten festgestellt wurden, haben die Autoren die Velcade®-Verabreichung von 2mal/Woche auf 1mal/Woche reduziert, wodurch die Toleranz der Therapie ohne Wirkungsverlust verbessert werden konnte.

Unter den Revlimid®-basierten Therapien ist die Studie von Rajkumar hervorzuheben, die Revlimid® mit hoch dosiertem Dexamethason mit Revlimid® mit niedrig dosiertem Dexamethason vergleicht. Wie schon zuvor berichtet, zeigte die Kombination mit niedrig dosiertem Dexamethason ein deutlich besseres Ergebnis in Bezug auf Gesamtüberleben, welches vor allem auf die bessere Toleranz des Protokolls zurückzuführen sein dürfte. Weiters interessant an dieser Studie ist eine retrospektive Vergleichsanalyse von Patienten, die Revlimid®-Dexamethason über durchschnittlich 8 Zyklen eingenommen haben mit jenen, die nach 4 Zyklen einer Transplantation unterzogen wurden. Die Überlebensraten waren in beiden Gruppen ident. In 2 kleinen Studien wurde Revlimid® auch in Kombination mit Melphalan und Prednison (MPR) geprüft. Mit MPR konnten hohe Remissionsraten erzielt werden; die hämatologische Toxizität war allerdings erwartungsgemäß nicht unerheblich und führte bei immerhin 42% der Patienten zum zusätzlichen Einsatz von G-CSF. Revlimid® in Kombination mit Velcade® ist meines Erachtens besser verträglich und führt zu Remissionsraten von über 95%.

Studien für ‚jüngere‘ Patienten: Die Therapiestudien für jüngere Patienten befassten sich vorwiegend mit der Optimierung der Induktionstherapie aber auch mit der Optimierung des Konditionierungsregimes und dem Effekt von Kon-

solidierungsmaßnahmen. Aus Platzgründen kann hier nur auf wenige Studien Bezug genommen werden. Bortezomib-Dexamethason führte im Vergleich zu VAD als Induktionstherapie zu deutlich höheren Remissionsraten, insbesondere kompletter und sehr guter partieller Remissionen. Die Ergebnisse der Induktionstherapie wurden durch die nachfolgende Transplantation noch weiter verbessert, sodass Patienten, die mit Bortezomib-Dexamethason behandelt wurden, nach der zweiten Transplantation in 68% eine komplette bzw. sehr gute partielle Remissionsrate im Vergleich zu 47% bei den VAD behandelten Patienten aufwiesen. Ähnlich gute Ergebnisse wurden mit einer Kombination aus Velcade®-Thalidomid und Dexamethason (VTD) im Vergleich zu Thalidomid und Dexamethason (TD) von Cavo aus Italien beschrieben. Die Rate an kompletten und sehr guten partiellen Remissionen lag nach der Transplantation bei 75% in der VTD und bei 53% in der TD Gruppe. Trotz der höheren Remissionsrate und längeren progressionsfreien Zeit zeigen die bisherigen Überlebensdaten allerdings keinen Unterschied. Von spanischen Autoren wurde der Vergleich zwischen VDT, VBCMP/VBAD+V mit TD berichtet. Die Raten an kompletter Remission lagen nach der Transplantation unter VDT bei 50%, unter VBCMP/VBAD+V bei 39% und unter DT bei 26%. VDT führte vermehrt zu Polyneuropathien während TTD mit einer höheren thromboembolischen Komplikationsrate verbunden war. Aus Holland wurde ein Studienkonzept in dem PAD (Bortezomib, Adriamycin, Dexamethason) mit VAD verglichen wurde, berichtet. Unter PAD wurden höhere Remissionsraten, längere progressionsfreie Überlebenszeiten erreicht, aber keine Verbesserung der Überlebenszeit erzielt. Patienten unter PAD hatten mehr Polyneuropathien.

Zytogenetische Risikofaktoren: Bei Patienten mit zytogenetischen Risikofaktoren konnte die gute Wirksamkeit von Velcade aber auch von Lenalidomid-hältigen Kombinationen bestätigt werden. Eine Ausnahme dürften Patienten mit 17p-Deletion darstellen, bei denen möglicherweise mit diesen Kombinationen etwas niedrigere Remissionsraten erzielt werden. Eine interessante Studie mit einer Thalidomid-Erhaltungstherapie wurde von Gareth Morgan aus Großbritannien vorgestellt. Thalidomid führte zwar bei Patienten mit inkompletter Remission zu einer Verbesserung der Remissionsqualität und zu einer trendweisen Verlängerung des progressionsfreien Überlebens, eine Verbesserung des Gesamtüberlebens konnte nicht erreicht werden. Dies liegt wahrscheinlich daran, dass mit Thalidomid vorbehandelte Patienten nach Rezidiv weniger gut auf Nachfolgetherapien an-

sprechen. Auch hier war auffallend, dass Patienten mit 17p-Deletion von der Therapie keinen Vorteil haben.

Neue Medikamente: Am erfreulichsten waren die Ergebnisse der Phase-II Studien mit neuen Medikamenten, wobei vor allem ein neuer Proteasom-inhibitor (Carfilzomib) sowie ein neues IMiD (Pomalidomid) hervorzuheben sind. Wichtig auch ein neuer Heat-Shock-Proteininhibitor (Tanespimycin) und ein Histon-Deacetylase-Inhibitor (Vorinostat). Carfilzomib und Pomalidomid führten bereits als Monotherapie zu beachtlichen Remissionsraten. In Kombination mit Bortezomib waren die Therapieergebnisse naturgemäß noch besser. Die anderen beiden Medikamente (Tanespimycin, Vorinostat) wurden in Kombination mit Bortezomib getestet und zeigen gutes Ansprechen, wobei sogar einige Bortezomib-vorbehandelte Patienten nochmals auf die Bortezomib-basierte Therapie angesprochen haben. Letztlich geben die Ergebnisse der Phase II Studien zur Hoffnung Anlass, dass in Bälde zunehmend mehr wirksamere Substanzen für die Betreuungsoptimierung von Patienten mit multiplem Myelom zur Verfügung stehen werden.

Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig

Vorankündigung:

6. Patienten- und Angehörigenseminar „Multiples Myelom und Lymphomkrankungen“ 26. und 27. Juni 2009, Kardinal König Haus Wien

Themen: Was sind Lymphome?

Was ist das Multiple Myelom?

Warnzeichen, Symptome und Beschwerden

Konventionelle Therapie, die Rolle der Transplantation bei Multiplem Myelom und Non-Hodgkin-Lymphomen, „Kann die Stammzell-Transplantation durch neue Medikamente ersetzt werden? Pro und Kontra“, Reisevorkehrungen: Von der Impfung bis zur Reiseapotheke, Soziale Unterstützungsmöglichkeiten, Pflegegeld, Fragestunde zur Komplementärmedizin und vieles andere mehr.

Näheres auf unserer Website www.myelom.at.
Anmeldungen bitte an seminar@myelom.at

Aus der Medizin Information zu klinischen Studien



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

In klinischen Studien wird eine neue medizinische Methode/Behandlung in systematischer Weise erforscht, um die Wirksamkeit und Sicherheit festzustellen. Klinische Studien sind entscheidend für den Fortschritt in der Behandlung aller Krankheiten. Jede heutige „Standardtherapie“ ist das Ergebnis jahrelanger Forschung einschließlich der Behandlung von Patienten im Rahmen von klinischen Studien.

Auf die Krebstherapie bezogen, werden neue Medikamente in mehreren „Phasen“ untersucht:

Phase 1:

Primäres Ziel ist die Dosisfindung des neuen Medikaments. Nach genau definierten Regeln werden kleine Patientengruppen mit dem Medikament in aufsteigender Dosierung behandelt und die Nebenwirkungen werden genau erfasst. Dadurch wird eine tolerable Dosis definiert und erste Beobachtungen hinsichtlich der Wirksamkeit gemacht.

In der Krebstherapie kommen Phase-1 Studien mit einem neuen Medikament typischerweise zur Anwendung, wenn die Standardtherapien durchlaufen sind.

Phase 2:

Das neue Medikament wird in der gefundenen Dosis nun hinsichtlich der Wirksamkeit überprüft; zusätzlich werden natürlich weitere Daten zur Sicherheit und zum Nebenwirkungsprofil erhoben.

Phase-2 Studien werden an einer – im Vergleich zur Phase-1 – größeren Patientengruppe durchgeführt. In der Krebstherapie handelt es sich typischerweise um Patienten mit einer rezidierten Erkrankung.

Phase 3:

Wenn die Phase-2 Studie Wirksamkeit und akzeptable Verträglichkeit des neuen Medikaments ergeben hat, folgt die Phase-3 der klinischen Prüfung. Diese bedeutet, dass nun der Vergleich der neuen Substanz mit einer bisherigen Standardtherapie erfolgt. Phase-3 Studien haben daher zumindest 2 sog. „Behandlungsarme“: einen „Arm A“ mit der Stan-

dardtherapie, und einen „Arm B“ mit der neuen Substanz. Natürlich kann auch noch ein weiterer Vergleich erfolgen (z. B. der Vergleich mit einer weiteren Therapie oder auch eine unterschiedliche Dosis/Dauer der Therapie mit dem neuen Medikament). Phase-3 Studien schließen daher sehr viele Patienten ein (mehrere hundert oder sogar mehr) und werden an einer großen Zahl von Behandlungszentren durchgeführt. Bei einem positiven Ergebnis bietet die Phase-3 Studie die Grundlage für die Zulassung des neuen Medikaments, d. h., es kann in der Folge allgemein verschrieben und angewandt werden.

Es ist aus dieser zusammenfassenden Darstellung ersichtlich, dass eine Studienteilnahme die frühzeitige Verfügbarkeit eines neuen Medikaments, oft Jahre vor der Zulassung, ermöglicht. Die Behandlung in einer klinischen Studie ist genau geregelt und folgt einem detaillierten Untersuchungs- und Behandlungsprotokoll. An jedem Behandlungszentrum kümmert sich ein Studienteam laufend und kontinuierlich um die Patienten, und die Ergebnisse und Beobachtungen werden laufend sorgfältig überprüft. Die oft geäußerte Sorge, bei einer Studie sei man ein „Versuchskaninchen“, ist daher unbegründet.

Univ. Prof. Dr. Johannes Drach

Eckdaten zu einer aktuellen Studie beim Mantelzell-Lymphom:

Titel:

Eine randomisierte Phase 3 Studie von R-CHOP (Kombination von Rituximab, Cyclophosphamid, Doxorubicin, Vincristin und Prednison) oder Rituximab, Cyclophosphamid, Doxorubicin, Velcade® und Prednison (VR-CAP) bei Patienten mit neu-diagnostiziertem Mantelzell-Lymphom.

Wichtige Teilnahmebedingungen:

Gesichertes Mantelzell-Lymphom, bislang unbehandelt, Stadium II, III oder IV; eindeutig messbare Erkrankung. Adäquates Blutbild (Granulozyten über 1500, Thrombozyten über 100.000), keine schwerwiegende Einschränkung der Organfunktion.

Zentren in Österreich:

AKH Wien/Onkologie (Prof. Drach),
LKH Salzburg/Onkologie (Univ. Prof. Greil)

Aus der Medizin

Studien bei Multiplem Myelom



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

Patienten mit nicht vorbehandelter Erkrankung

Vergleich von Revlimid®-Dexamethason kontinuierlich mit Revlimid-Dexamethason durch 18 Zyklen mit MPT (Melphalan, Prednison und Thalidomid) durch 12 Zyklen

Fragestellung: Vergleich der Wirkung der verschiedenen Therapien auf Remissionsraten, progressionsfreie Überlebenszeit, und Verträglichkeit der Therapien

Therapie: Lenalidomid (25 mg), Tag 1–21 und Dexamethason 40 mg, 1/Woche alle 4 Wochen bis zum Progress, selbes Regime durch 18 Monate, Melphalan 0.25 mg/m² Tag 1–4, Prednison 40 mg/m², Tag 1–4 Thalidomid 100 mg täglich, Wiederholung Tag 28, insgesamt 12 Zyklen

Einschlusskriterien: Die Patienten müssen über 65 Jahre alt sein, dürfen keine Hyperkalzämie, Neutropenie, Thrombopenie, Niereninsuffizienz und mehr als 3-fache Erhöhung der Leberparameter aufweisen. Außerdem müssen sie ein messbares Paraprotein, entweder im Harn oder im Serum aufweisen.

Patienten mit akutem Nierenversagen

Lenalidomid – niedrig dosiertes Dexamethason zur Behandlung von Patienten mit akutem Leichtkettenbedingtem Nierenversagen aufgrund progredienter Erkrankung

Fragestellung: Beurteilung der Tumoransprechrates und der Rückbildungsrate der Nierenfunktionsstörung und Verträglichkeit.

Therapie: Lenalidomid wird je nach Nierenfunktionseinschränkung (glomeruläre Filtrationsrate) dosiert und von

Tag 1–21 verabreicht. Dexamethason wird während des ersten Zyklus an den Tagen 1–4, 9–12, 17–20 und danach 1x wöchentlich appliziert.

Einschlusskriterien: In diese Studie können sowohl neu diagnostizierte Patienten, als auch Patienten mit vorbekanntem Myelom, mit akutem Nierenversagen aufgrund einer Leichtketten-induzierten Nierenschädigung aufgenommen werden. Es gibt keine Alterseinschränkung, allerdings muss aufgrund des Allgemeinzustands eine Lenalidomid-Dexamethason-Therapie durchführbar sein.

Patienten nach Hochdosistherapie und autologer Stammzelltransplantation

Einfluss von Bortezomib auf die myelombedingte Knochenkrankung

Fragestellung: Können die vorläufigen Beobachtungen über die knochenaufbauende Wirkung von Bortezomib im Rahmen einer prospektiv durchgeführten Studie bestätigt werden.

Therapie: Nach Hochdosis-Chemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation und progredienter Erkrankung. Randomisierung entweder in eine Behandlungsgruppe mit Bortezomib- oder in einen Beobachtungsarm. Im Therapiearm wird Bortezomib wöchentlich durch 4 Wochen, gefolgt von einer Woche Pause, verabreicht. Insgesamt sind 4 Therapiezyklen vorgesehen. Die Erfolgskontrollen erfolgen bis 18 Monate nach Ende der Bortezomib-Behandlung.

Einschlusskriterien: Es können Patienten mit adäquater Knochenmarks- und Leberfunktion eingeschlossen werden. Patienten, die mit Bortezomib vorbehandelt wurden, und unter mittelgradig bis schweren Neuropathien, sowie unter Herzerkrankungen und anderen Krebserkrankungen leiden, können nicht in die Studie aufgenommen werden.

Bortezomib-Thalidomid-Dexamethason im Vergleich zu Thalidomid-Dexamethason bei Rezidiv nach autologer Knochenmarkstransplantation

Fragestellung: Vergleich der Wirksamkeit in Bezug auf Ansprechrate, Überlebensparameter und Verträglichkeit

Therapie: Ein Zyklus dauert 21 Tage und beinhaltet in der VTD-Gruppe Bortezomib in der Standarddosierung, Thalidomid in einer Dosierung von 200 mg Tag 1–21 und Dexamethason in einer Dosierung von 40 mg Tag 1–4. In der Vergleichsgruppe mit Thalidomid-Dexamethason wird Thalidomid 200 mg Tag 1–21 und Dexamethason 40 mg Tag 1–4 verabreicht. Die Therapie wird maximal ein Jahr durchgeführt, die Nachbeobachtung beträgt zumindest ein Jahr.

Einschlusskriterien: Es können Patienten mit eindeutiger Progression ihrer Erkrankung nach Transplantation aufgenommen werden, wobei als Parameter neben einem Paraproteinanstieg auch das Auftreten neuer Knochenläsionen herangezogen werden kann. Nicht aufgenommen werden können Patienten mit nicht-sekretorischem Myelom, hämatologischer Insuffizienz, Niereninsuffizienz und peripherer Neuropathie \geq Grad 2, sowie schwangere und stillende Frauen und Männer, die nicht gewillt sind Empfängnisverhütung durchzuführen.

Patienten mit rezidivierendem bzw. refraktärem Myelom unabhängig von der Art der Vorbehandlung

Bendamustin-Bortezomib-Dexamethason (BDD)

Fragestellung: Beurteilung der Wirksamkeit der BDD Kombination bei vorbehandelten Patienten in Bezug auf Ansprechrate, Zeit bis zur Progression und Überleben sowie Verträglichkeit

Therapie: Bortezomib wird in der Standarddosierung verabreicht, Bendamustin 70 mg Tag 1 und 4, und Dexamethason 20 mg, per os Tag 1, 4, 8 und 11.

Einschlusskriterien: Patienten mit relapsiertem oder refraktärem Myelom mit adäquater Knochenmarks- und Leberfunktion sowie adäquatem Allgemeinzustand. Nicht eingeschlossen werden können Patienten, die Bendamustin oder Bortezomib innerhalb der vergangenen 6 Monate verabreicht bekamen, sowie Patienten mit peripheren Neuropathien (Grad 2) und schwangere und stillende Frauen.

Vorinostat-Bortezomib im Vergleich zu Plazebo und Bortezomib

Fragestellung: Überprüfung der Wirksamkeit der Kombination von Vorinostat, einem Histon-Deacetylaseinhibitor in Kombination mit Bortezomib im Vergleich zu alleiniger Bortezomibtherapie in Bezug auf Ansprechrate, Progressionsfreies und Gesamtüberleben.

Einschlusskriterien: Patienten mit progredientem Myelom, die mit 1-3 Therapielinien vorbehandelt wurden, und seit der letzten Behandlung progredient sind. Wurden Patienten bereits früher mit Bortezomib behandelt, so können sie eingeschlossen werden, falls sie initial auf die Bortezomibtherapie angesprochen haben. Außerdem müssen Patienten eine normale Knochenmark- und Leberfunktion, sowie einen adäquaten Allgemeinzustand aufweisen. Nicht eingeschlossen werden können Patienten mit persistierenden Infektionen, Zweitumoren, Plasmazelleukämie und peripheren Neuropathien Grad 2 oder mit neuropathischen Schmerzen Grad 1.

Tanespimycin- Bortezomib im Vergleich zu Bortezomib

Fragestellung: Beurteilung der Wirksamkeit von Tanespimycin, einem Heat Shock Protein-Inhibitor, plus Bortezomib auf Ansprechrate, progressionsfreies Überleben, Gesamtüberleben und Wirksamkeit im Vergleich zu Bortezomib alleine.

Therapie: Tanespimycin 340 mg/m² 2x durch 2 Wochen, Wiederbeginn am Tag 21, Bortezomib in der Standarddosierung.

Einschlusskriterien: Patienten mit progredienter Erkrankung nach einer Erstlinientherapie (inklusive Knochenmarkstransplantation), messbarem Serum- oder Urin-Paraprotein und gutem Allgemeinzustand. Ausgeschlossen werden Patienten mit Vortherapie mit einem Hitzeschock-Inhibitor oder nicht zugelassenem Proteasom-Inhibitor und aktiven Virusinfektionen bzw. diffusen Lungeninfiltraten und Perikardkrankungen.

Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig

Aus der Medizin

Spezielle Lymphome



**Univ. Prof.
Dr. Klaus Geissler**
5. Med. Abt. mit Onkologie
und Palliativstation
Krankenhaus Hietzing

Diffus großzellige B-Zell-Lymphome, folliculäre Lymphome, multiples Myelom und chronische lymphatische Leukämie sind die bei weitem häufigsten bösartigen Lymphknotenerkrankungen (Lymphome), die mehr als zwei Drittel aller lymphoproliferativer Erkrankungen ausmachen. Für diese Lymphome gibt es eine Reihe großer, randomisierter Therapiestudien, aus denen sich allgemeingültige Therapiestandards ableiten lassen. Ganz anders ist die Situation für andere Lymphomentitäten, die wesentlich seltener sind. Große Therapiestudien gibt es nur wenige, Therapieentscheidungen müssen viel häufiger individuell getroffen werden. Dabei werden oft Therapiekonzepte eingesetzt, die sich bei den häufigen Entitäten als erfolgreich erwiesen haben und Behandlungen zur Anwendung gebracht, die die spezifischen Charakteristika der jeweiligen Lymphomentität berücksichtigen, die nicht immer mit dem Tumorzellwachstum in Zusammenhang stehen müssen. Die folgende Übersicht soll einen Überblick über die Gruppe der relativ seltenen Lymphomentitäten mit ihren spezifischen Merkmalen vermitteln.

Mantelzell-Lymphome:

Mit rund 6% aller Non Hodgkin Lymphom (NHL)-Fälle noch relativ häufige Lymphomentität, die durch einen sehr aggressiven klinischen Verlauf charakterisiert ist. Mantelzell-Lymphome können wie indolente (langsam verlaufende) Lymphome durch konventionelle Behandlungskonzepte bisher nicht dauerhaft geheilt, sondern nur zeitweise zurückgedrängt werden. Eine charakteristische chromosomale Veränderung in ca. 75% der Mantelzell-Lymphome ist die Translokation t(11;14). Medikamente bzw. Therapiekonzepte, die sich bei der Behandlung des Multiplen Myeloms bewährt haben, scheinen auch bei dieser Lymphomentität wirksam zu sein.

MALT-Lymphom:

Der Magen ist das häufigste Manifestationsorgan extranodaler (außerhalb des Lymphknotens sich entwickelnder) Non-Hodgkin-Lymphome. Etwa 1–3% aller Krebserkrankungen im Magen-Darm-Trakt sind Magenlymphome. Die häufigste

Form ist das MALT-Lymphom. Die seltenen meist niedrigmalignen MALT-Lymphome gehen vom Schleimhaut-assoziierten lymphatischen Gewebe (z.B. des Magen-Darm-Traktes) aus (MALT = mucosa-associated lymphoid-like tissue). Sie sind sehr oft Folge einer chronischen Helicobacter-Gastritis (Infektion mit dem Bakterium Helicobacter pylori). In ganz frühen Stadien können MALT-Lymphome durch Antibiotika geheilt werden.

Haarzell-Leukämie:

Die Haarzell-Leukämie ist ein seltenes Lymphom, das durch den Nachweis typischer „Haarzellen“, im Blut gekennzeichnet ist. Sie gehört mit ca. 3% aller NHL zu den seltenen, der CLL-ähnlichen NHL. Charakteristisch für diese Erkrankung sind eine Vergrößerung der Milz und eine Panzytopenie (Verminderung sämtlicher Blutzellen), die durch eine bindegebsartige Verfilzung des Knochenmarkes zustande kommt. Die Erkrankung besitzt einen chronischen (indolenten) Verlauf über zehn und mehr Jahre. Durch Cladribine® kann bei PatientInnen eine in der Regel lang dauernde Remission erzielt werden.

Immunozytom:

Das Immunozytom gehört ebenfalls zu den eher seltenen NHL-Entitäten. Es entsteht durch monoklonale Vermehrung von lymphoiden Zellen der B-Zell-Reihe, die normalerweise IgM produzieren und sezernieren. Der lymphoplasmozytische Subtyp (ca. 30%) des Immunozytoms (nach WHO-Klassifikation) entspricht weitgehend der früher gebräuchlichen Krankheitsbezeichnung Morbus Waldenström. Typisch für das Immunozytom ist ein Immunglobulin-Paraprotein (abnormer Eiweißkörper) vom IgM-Typ, das Durchblutungsstörungen hervorrufen kann und als diagnostischer Marker verwendet wird. Bei akuten lebensbedrohlichen Durchblutungsstörungen kann es notwendig sein, das IgM-Paraprotein durch Plasmapherese aus dem Blut zu waschen. Für eine kausale Behandlung dieser Erkrankung gibt es mehrere zytostatische Medikamente, die in Tablettenform oder in Form von Infusionen verabreicht werden können.

Kutane T-Zell-Lymphome (Mycosis fungoides und Sézary-Lymphom):

Kutane T-Zell-Lymphome sind Lymphome der Haut, die sich aus dem unkontrollierten Wachstum bösartiger Lymphozyten entwickeln. Ein kutanes T-Zell-Lymphom entwickelt sich normalerweise langsam über mehrere Jahre. In frühen Stadien kann die Haut jucken und trocken sein, es können sich auch dunklere Flecken entwickeln. Wenn die Krankheit sich

verschlimmert, können Verdickungen (Tumore) auf der Haut entstehen, ein Zustand der auch mit dem Namen Mycosis Fungoides bezeichnet wird. Wenn immer größere Bereiche der Haut befallen werden, kann es zusätzlich zu einer Infektion kommen. Die Krankheit kann sich in Lymphknoten oder in andere Organe, wie Milz, Lunge oder Leber, ausbreiten. Wenn eine große Zahl bestimmter Tumorzellen im Blut gefunden wird, wird dieser Zustand auch als Sézary-Syndrom bezeichnet. Solange ein kutanes T-Zell-Lymphom nur kutan vorliegt, ist es gut lokal behandelbar (Phototherapie). Eine systemische Verbreitung macht jedoch eine systemische Therapie erforderlich.

T cell large granular lymphocyte leukemia (T-LGL):

Die T cell large granular lymphocyte leukemia (T-LGL) ist eine klonale Expansion von großen granulierten Lymphozyten. Der Nachweis eines klonalen T-Zell Rezeptorarrangements bestätigt die Diagnose. Häufigste Krankheitsmanifestation ist eine schwere Neutropenie (Verminderung neutrophiler Granulozyten, also jener weißen Blutkörperchen, die für die unspezifische Abwehr von Bakterien und Pilzen verantwortlich sind) mit entsprechenden Infekt-Komplikationen. Bei bis zu einem Drittel von PatientInnen mit rheumatoider Arthritis ist eine T-LGL nachweisbar.

Marginalzonenlymphom der Milz:

In der Regel sehr indolent verlaufendes NHL, das durch eine Vergrößerung der Milz und durch Auftreten lymphatischer Zellen mit Ausläufern im Blut (splenic lymphoma with villous lymphocytes) gekennzeichnet ist. Sollte eine Behandlung erforderlich sein, kann durch die operative Entfernung der Milz häufig eine positive Beeinflussung des Krankheitsverlaufes erzielt werden.

Angioimmunoblastische Lymphadenopathie (AILD):

Bei dieser eher rasch verlaufenden Lymphomentität stehen systemische Symptome wie Fieber und Gewichtsverlust im Vordergrund. Bei der klinischen Untersuchung fällt neben einer Lymphadenopathie (Vergrößerung der Lymphknoten) oft ein Hautausschlag auf. Die Laboruntersuchung zeigt in der Regel erhöhte Entzündungszeichen und eine Vermehrung von Gammaglobulinen (polyklonale Hypergamma-globulinämie). Die Behandlung ähnelt der Therapie aggressiver NHL mit der Ausnahme, dass der monoklonale Antikörper Mabthera® keine therapeutische Rolle spielt, weil es sich bei dieser Lymphomentität um eine T-Zell und keine B-Zell-Neoplasie handelt.

Univ. Prof. Dr. Klaus Geissler

Inhaltsstoffe von „Grünem Tee“ können die Wirkung von Bortezomib (Velcade®) blockieren

Inhaltsstoffe von „Grünem Tee“ könnten eine Wirkung gegen Krebszellen besitzen, weshalb verschiedene Wirkstoffe derzeit auf diese Effekte untersucht werden. Ein jüngster Bericht mahnt allerdings zur Vorsicht vor dem unkritischen Gebrauch, insbesondere in Zusammenhang mit speziellen anderen Medikamenten. Eine wissenschaftliche Untersuchung aus Los Angeles hatte zum Ziel, Inhaltsstoffe von „Grünem Tee“ auf ihre Anti-Tumorstoffe bei Myelom-Tumorzelllinien zu prüfen.

Dabei zeigte sich zur Überraschung der Wissenschaftler, dass bestimmte Polyphenole aus Grünem Tee die Wirkung von Bortezomib auf die Tumorzellen neutralisierten: Dies zeigte sich dadurch, dass der durch Bortezomib üblicherweise eingeleitete Zelltod bei den Krebszellen bei gleichzeitiger Gabe eines Polyphenols nicht auftrat. Weiterführende Untersuchungen zeigten, dass Bortezomib seine Wirkung am Proteasom nicht entfalten kann: Die inhibierende Wirkung von Bortezomib am Proteasom wurde durch die Polyphenole aufgehoben.

Die Autoren schließen daraus, dass während einer Behandlung mit Bortezomib keine Einnahme von Grünem Tee erfolgen sollte (Golden EB et al., Blood 2009, 6. Februar).

Diese Untersuchung beruht natürlich auf Laborexperimenten, welche mit speziellen Myelom-Zelllinien durchgeführt wurden. Es ist – wie immer – unmöglich festzustellen, inwieweit sich Laborergebnisse direkt auf den Menschen umlegen lassen. Dennoch sind diese Ergebnisse ernst zu nehmen, denn eine Blockade von Bortezomib am Proteasom unterbindet den grundsätzlichen Wirkungsmechanismus dieses Medikaments.

Im Übrigen ergänzen sich diese Beobachtungen mit anderen Befunden, dass zwischen „natürlichen“ Stoffen und Krebsmedikamenten unerwartete Wechselwirkungen auftreten können. Dies betrifft Johanniskrautpräparate in Zusammenhang mit diversen Chemotherapeutika (Wirkungsabschwächung) ebenso wie hochdosiertes Vitamin-C in Zusammenhang mit Bortezomib (ebenfalls Wirkungsabschwächung). In diese „Liste“ der zu meidenden Präparate bei der Behandlung mit Bortezomib sollte nun ebenfalls Grüner Tee aufgenommen werden.

Univ. Prof. Dr. Johannes Drach

Aus der Medizin

Vermeidung und Behandlung von Infektionen bei PatientInnen mit multiplem Myelom



OA Dr. Brigitte Mlineritsch
 Universitätsklinik für
 Innere Medizin III Salzburg
 Onkologie Ambulanz

Einleitung

Betroffene mit einem Multiplem Myelom haben ein hohes Infektionsrisiko. Hier sind zunächst durch die Grunderkrankung selbst bedingte Funktionsstörungen und Reduktion der an der Infektabwehr beteiligten Zellsysteme zu nennen. Daraus resultieren in erster Linie der Mangel an funktionsfähigen Antikörpern, den Immunglobulinen und die Störungen der weißen Blutkörperchen, der T- und B-Zellfunktionen.

Andererseits wurde in der Behandlung des Multiplen Myeloms durch Intensivierung der Chemotherapie und der Einführung neuer Substanzen eine bedeutsame Verbesserung des Therapieerfolges und der Prognose erreicht. Diese intensiven Therapien führen zu einer Reihe von Risikofaktoren, die das Auftreten von Infektionen begünstigen. Es treten vor allem bakterielle Infektionen der Atemwege, aber auch virale Infekte, am häufigsten Herpes Zoster (Gürtelrose) oder Pilzinfekte auf.

Risikofaktoren

Bedeutendster Risikofaktor für Infektionen ist die therapiebedingte Neutropenie. Hierbei hängt die Infektionshäufigkeit sowohl von der Schwere als auch von der Dauer ab. Weitere prädisponierende Faktoren sind Schäden an den Schleimhäuten, Katheter und Cortisontherapie. Als besonderer Risikofaktor für Pilzkrankungen gilt eine Exposition gegenüber durch Baumaßnahmen verursachten Stäuben. In letzter Zeit wird auch kontaminiertes Leitungswasser als Ursache von Infektionen beschrieben. Das Infektionsrisiko wird zusätzlich erhöht, wenn eine schmerzhafte Knochenschädigung die Beweglichkeit des Patienten einschränkt oder tiefes Durchatmen Schmerzen bereitet.

Was sind die Symptome eines Infektes?

Erstes Zeichen eines Infektes ist häufig Fieber über 38 °C. Andere Krankheitszeichen, die Sie veranlassen sollten, einen

Arzt aufzusuchen, sind Schüttelfrost mit oder ohne Fieber, Durchfälle, die länger als 24 Stunden andauern, Husten, atmungsabhängige Schmerzen, Atemnot. Schmerzen beim Urinieren oder Schmerzen in der Nierengegend können erste Anzeichen eines Harnwegsinfektes sein. Weiters sollten Sie Veränderungen an Haut und Schleimhäuten, weißliche Beläge, Schmerzen beim Schlucken oder Halsentzündungen veranlassen, Kontakt mit der hämato-onkologischen Klinik aufzunehmen. Selbstverständlich auch bei Bewusstseinsstörungen oder Verwirrtheit.

Wie können Infektionen verhindert werden?

Die prophylaktische Gabe von Antibiotika oder Antimykotika zu Beginn einer Chemotherapie konnte in zahlreichen Studien keinen eindeutigen Nutzen für die Patienten nachweisen. In speziellen Fällen kann dies jedoch notwendig sein und mit dem behandelnden Hämato-Onkologen besprochen werden.

Bei Patienten mit stark verminderten Antikörperspiegeln und häufigen Infekten kann die Abwehrlage durch Infusionen von Immunglobulinen verbessert werden.

Bei ausgeprägtem therapiebedingtem Abfall der weißen Blutkörperchen können Wachstumsfaktoren G-CSF oder GM-CSF gegeben werden, die die Nachbildung dieser beschleunigen und das Ausmaß des Absinkens vermindern.

Trotz verminderter Antikörperproduktion sind Impfungen sinnvoll, müssen aber mit dem behandelnden Arzt abgesprochen sein. Erhöhte Vorsicht ist bei Lebendimpfstoffen geboten und das Nutzen-Schaden-Risiko muss individuell vom verantwortlichen Arzt abgestimmt werden.

Die Beherrschung infektiöser Komplikationen durch medikamentöse Prophylaxe, frühzeitige Diagnostik und adäquater antimikrobieller Therapie hat neben einer intensivierten zytostatischen Therapie die Prognose des multiplen Myeloms deutlich verbessert.

Was können Sie selbst zur Vermeidung von Infektionen beitragen?

Das Spektrum und die Häufigkeit infektiöser Komplikationen wird durch das Ausmaß der Immunsuppression bestimmt, sodass ein Stufenkonzept mit unterschiedlich aufwendigen Maßnahmen sinnvoll erscheint. Vor dem Hintergrund, dass für einzelne Maßnahmen die wissenschaftliche Evidenz fehlt, das bedeutet, dass es dafür keine prospektiv randomisierten Studien gibt, werden vor allem für Patienten bei Stammzelltransplantation folgende Empfehlungen abgegeben:

Händehygiene: gründliches Händewaschen mit antimikrobieller Seife vor dem Essen und nach Hantieren mit Nahrung, nach Toilette, nach Kontakt mit Tieren, Erde, Pflanzen, nach Kontakt mit Wunden etc.

Schutz vor respiratorischen Infekten: Meiden von Personen mit Atemwegsinfekten.

Meiden von großen Menschenansammlungen, Meiden von Baustellen und Orten starker Staubentwicklung, Gartenarbeit wegen der Pilzsporen in der Erde.

Haustiere: grundsätzlich gilt für Patienten, die transplantiert wurden oder werden, den Kontakt zu fremden Tieren zu minimieren, um das Risiko für Zoonosen, das sind Erkrankungen, die von Tieren auf den Menschen übertragen werden können, zu reduzieren. Bei eigenen Tieren sollten Sie erhöhte Aufmerksamkeit darauf legen, ob das Tier Krankheitszeichen entwickelt, z. B. Durchfall. Bei der Futterauswahl sollte auf hochwertige Produkte, die nicht kontaminiert sind, geachtet werden. Katzenklos sollten täglich gereinigt werden, aber nicht vom Patienten selbst.

Bei Sexualverkehr mit Risikogruppen wird empfohlen, Kondome zum Schutz vor HIV, HSV, Hepatitis B+C und CMV zu verwenden.

Beim Wasser sollten Sie ruhende Gewässer wie z.B. Teiche meiden.

Ernährung bei immunsupprimierten Patienten

Vor jeder Mahlzeit sollten die Hände gründlich gewaschen werden, die Geschirrtücher und Abwaschschwämme sollten Sie täglich wechseln. Speisen, die nicht sofort gegessen werden, gehören in den Kühlschrank, offene Packungen sollen rasch verbraucht werden und das Ablaufdatum muss beachtet werden.

Roher Fisch, Meeresfrüchte, Fleisch und Geflügel sollten immer getrennt voneinander und getrennt von anderen Lebensmitteln aufbewahrt und verarbeitet werden. Die Arbeitsflächen, die nicht aus Holz sein sollen, müssen danach sofort mit heißem Wasser und Spülmittel gereinigt werden. Speisereste sind einzufrieren, Suppen und Saucen mehrmals aufkochen lassen.

Bei frischem Obst und Gemüse ist schälbares und gekochtes oder pasteurisiertes geeignet.

Nicht zu empfehlen sind Blattsalate, roher Zwiebel und Knoblauch, Obst mit Faul- oder Druckstellen und ebenso Trockenfrüchte und Nüsse.

Sie sollten auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr achten, in Form von Mineralwasser, pasteurisierten Obst- und Gemüsesäften, frisch zubereitetem Tee oder Kaffee. Aufpassen sollten Sie bei frisch gepressten Säften aus dem Geschäft oder vom Verkaufsstand.

Trinken Sie kein Wasser aus Quellen und privaten Brunnen, oder zumindest vor Genuss mindestens 1 Minute kochen oder filtrieren.

Von den Fetten sind Pflanzenöle sowie verpackte Butter oder Margarine zu empfehlen. Verboten sind rohe Eier in jeder Form, weich, als Rührei, in Mayonnaise, Tiramisu etc.

Von den Käsesorten sollten Sie Käse aus unpasteurisierter Milch, Schimmelkäse oder Käse mit Kräutern, Pfeffer oder Nüssen meiden.

Reisen

Vor Ablauf der schweren Immunsuppression, das bedeutet mindestens 3-6 Monate nach Stammzelltransplantation, wird von Reisen in Entwicklungsländer abgeraten. Auch nach dieser Zeit ist genau auf Nahrungsmittel und Trinkwasserhygiene zu achten.

Die Reiseapotheke sollte mit Ihrem behandelnden Hämato-Onkologen abgesprochen werden, auf alle Fälle ein Antibiotikum, ein Mittel gegen Reisekrankheit, ein Desinfektionsmittel, Wasserdesinfektionsmittel, Verbandszeug und ein Schmerzmittel enthalten. Bei Reisen in ein Endemiegebiet ist eine Malariaphylaxe notwendig. Bei längeren Flug- oder Busreisen ist eine Thromboseprophylaxe zu empfehlen. Ebenso sollte ein Arztbrief mit Ihrer Krankengeschichte in Englisch mitgeführt werden.

Beachten Sie bitte, dass ...

... alle diese Empfehlungen vor allem für PatientenInnen nach Stammzelltransplantation, in abgeschwächter Form jedoch für alle immunsupprimierten Patienten gelten. Einzelheiten und eine individuelle Abstimmung sind mit dem behandelnden Hämato-Onkologen zu besprechen.

Erfahrungsbericht

Bericht einer jungen Mutter mit Multiplem Myelom



Susanne Eiweck

Mutter einer 5-jährigen Tochter,
Journalistin bei der Tages-
zeitung „Kurier“
MM-Patientin seit November
2007

Noch zu Jahresbeginn 2007 bescheinigte man mir nach einer überstandenen schweren Lungenentzündung, dass ich wieder „pumperlg'sund“ sei. Ich war zwar etwas empfänglich, was Infektionen (Nebenhöhlen, Harnleiter) betrifft, aber bei einer Tochter im Kindergartenalter fängt man halt so einiges ein – dachte ich mir. Mit Sommerende 2007 bekam ich dann Nacken- bzw. Rückenschmerzen – für mich gänzlich unbekannt, nicht einmal in der Schwangerschaft hatte ich Probleme mit dem Rücken. Mein erster Weg führte mich zum Hausarzt, der mir schmerzstillende Mittel verschrieb, weil alles auf eine Muskelentzündung hindeutete. Nach einer kurzfristigen Besserung kamen die Schmerzen wieder, und zwar stärker.

Ich marschierte zum Röntgen, zum Orthopäden, zur Physiotherapie – man vermutete „Scheuermann“ bei mir. Trotz Therapie wurden die Schmerzen immer heftiger und diffuser – beim Sitzen taten mir Wirbelsäule, Rippen und Brustbein weh, beim Gehen hatte ich immer stärkere Schmerzen im Becken. Meinem damaligen Physiotherapeuten habe ich es zu verdanken, dass dann alles ziemlich schnell ging. „Frau Eiweck, Ihre Schmerzen passen nicht zu Ihrem Befund“, meinte er, und riet mir zu einer Blutuntersuchung. Die machte ich sofort – und mein Hausarzt fiel aus allen Wolken: „Bist du nicht müde? Du verlierst irgendwo ziemlich viel Blut.“ Mein Hämoglobin-Wert war im Keller, bei 9,6. Dass ich in den Wochen bzw. Monaten davor schlapp und k.o. war, habe ich den Schmerzmitteln zugeschrieben, und dass ich als berufstätige, alleinerziehende Mutter um 21 Uhr vorm Fernseher eingeschlafen bin, hat mich nicht weiter verwundert.

Im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in Eisenstadt erfuhr ich dann am 28. November 2007, dass ich ein Multiples Myelom habe. Selbst jetzt, wo ich das schreibe, steigen mir die Tränen in die Augen, wenn ich daran denke, wie ich mich gefühlt habe: geschockt, fassungslos, verzweifelt, hilf-

los und voll panischer Angst. Ich war überzeugt davon, nur mehr wenige Wochen zu leben.

Erst ein Gespräch mit dem ärztlichen Leiter in Eisenstadt, Primar Prof. Karl Silberbauer, hat mich etwas beruhigt. Er hat mir empfohlen, alle weiteren Behandlungsschritte bei Primar Prof. Heinz Ludwig im Wilhelminenspital in Wien zu machen. Und so landete ich bei Prof. Ludwig bzw. bei Oberarzt Niklas Zojer. Meine genaue Diagnose damals: Multiples Myelom IgG Kappa mit freien Kappa-Ketten, „massive“ Infiltration des Knochenmarks – ca. 80 Prozent plus ein eingebrochener Brustwirbel.

Am 4. Dezember startete dann die Behandlung mit Velcade®, Cyclophosphamid, Dexamethason und Thalidomid (als Teil einer klinischen Studie). Da ich weiterhin starke Knochenschmerzen hatte, gab's dazu noch einen „Cocktail“ aus Novalgin® und Durogesic®-Pflaster. Den ersten Zyklus habe ich sehr gut vertragen, bei Beginn des zweiten ging mein Herzschlag auf unter 40 runter. Wie sich herausstellte, kam ich mit dem Durogesic®-Pflaster nicht zurecht. Gegen die Schmerzen nahm ich dann Hydral®. Meine Verdauung brauchte aber einige Wochen, um damit zurecht zu kommen – einmal landete ich sogar wegen massiver Verstopfung im Eisenstädter Krankenhaus. Die weiteren zwei Behandlungszyklen liefen relativ problemlos ab: Auf Velcade® und Cyclophosphamid reagierte ich mit Müdigkeit. Thalidomid musste allerdings um die Hälfte auf 50 mg reduziert werden, weil mein Kreislauf regelmäßig schlapp machte. Durch die Reduktion verschwand allerdings wieder das unangenehme Kribbeln in Fingern und Unterschenkeln. Die Tage, an denen ich Dexamethason nahm, waren für meine Umgebung nicht leicht – ich war grantig und streitsüchtig.

Laut Prof. Ludwig und dem Studienteam griff bei mir die Behandlung „sensationell“ gut. Darüber konnte ich mich aber nicht wirklich freuen, weil ab Mitte Jänner die Rückenschmerzen wieder deutlich stärker wurden. Kein Wunder: Eine MRT zeigte, dass zwei weitere Brustwirbel eingebrochen waren. Und das, obwohl ich seit Therapiebeginn zu Hause fast nur gelegen war, Spaziergänge hielt ich nur maximal 10 Minuten durch und die Betreuung meiner Tochter hatte fast zur Gänze meine Mutter übernommen.

Die Schmerzmittel wurden erhöht (auf 16 mg Hydral®) – damit konnte und wollte ich mich aber nicht zufrieden geben. Auf mein Drängen hinauf wurde ein Kontakt zu einem Orthopä-

den hergestellt. Ich wurde zu Primar Doz. Michael Ogon ins Orthopädische Spital Speising „übersiedelt“, wo Anfang Februar erfolgreich eine Kyphoplastie der beiden Wirbel durchgeführt wurde.

Somit konnte die Krebsbehandlung weitergehen. Auf dem Programm stand Mitte März die Stammzellsammlung, die problemlos über die Bühne ging (mir war aber zwei Tage lang vom Cyclophosphamid „kotzübel“). Zum massiven Problem wurde allerdings die Tatsache, dass mir für die Sammlung der Stammzellen ein zentraler Venenkatheter eingesetzt worden war. Beim ersten Versuch wurde eine Arterie am Hals verletzt. Leider bildete sich dadurch zwischen Arterie und Vene eine künstliche Verbindung, eine Fistel. Was eigentlich nie passiert, war mir passiert. Ich wurde zur chirurgischen Sensation und war mit meinen Nerven am Ende. Ende April wurde der „Durcheinander“ an meiner Halsschlagader wieder beseitigt, reibungslos dank Primar Prof. Georg Hagmüller, seines Zeichens Gefäßchirurg am Wilhelminenspital.

Nicht nur in dieser Situation, sondern auch schon vorher und nachher stand mir Christina Ochsner, Psychoonkologin am Wilhelminenspital, mit mitfühlendem Rat und energischer Tat zur Seite. So sehr ich es Prof. Ludwig und seinem Team verdanke, dass es mir jetzt körperlich wieder gut geht, so sehr verdanke ich es Frau Ochsner, dass ich das seelisch überhaupt durch gestanden habe. Und was für mich auch ganz wichtig war und ist, sind die Kontakte zur Selbsthilfegruppe, ganz besonders zu Fritz Richter.

Obwohl ich panische Angst davor hatte, verlief der letzte Akt, die Hochdosischemotherapie (200 mg Melphalan) samt Stammzellrückgabe Anfang Juni reibungslos. Die Übelkeit war nicht so schlimm wie erwartet. Natürlich habe ich abgenommen, der Geschmackssinn hat mich verlassen (für einige Wochen) und ich war die erste Zeit extrem schlapp. Nach 6 Tagen Isolation sind die Leukozyten über 1000 gestiegen und meine Blutwerte haben sich ziemlich rasch wieder erholt. Kaum zu Hause habe ich natürlich gleich einen heftigen Schnupfen eingefangen, aber von Woche zu Woche ging's mir besser. So „gesund“ wie diesen Sommer hab ich schon lang nicht mehr ausgeschaut: Braun gebrannt, weil ich die meiste Zeit im Liegestuhl im Garten meiner Eltern verbracht habe. Am 27. August dann die erlösende Nachricht von Oberarzt Adalbert Weißmann: Ich habe die komplette Remission geschafft!

Seit Anfang Oktober bin ich wieder zurück im „normalen Leben“: Ich arbeite wieder – wie ich von anderen Krebspatienten mitbekommen habe, ist es nicht selbstverständlich, dass man seinen Job behält. Mir wurde von meinen Vorgesetzten im Kurier von Anfang an versichert, dass ich mir in dieser Hinsicht keine Sorgen machen müsse. Ich kann mich wieder voll und ganz um meine Tochter kümmern, die Haare wachsen kräftiger denn je und auch mit meinen Rückenproblemen (ein eingebrochener Wirbel ist mir ja geblieben) komme ich – mit Hilfe meiner Physiotherapeutin – immer besser zurecht.

Natürlich ist das MM immer im Hinterkopf, aber ich komme mir nicht mehr vor wie in einem Altraum. Ich bin jetzt soweit, dass ich meine Krankheit akzeptieren kann. Vieles sehe ich jetzt gelassener als vorher und manches ist mir wichtiger denn je – vor allem meine Familie, meine Freunde und meine Arbeitskollegen.

Susanne Eiweck



Erfahrungsbericht

Diagnose Multiples Myelom – Kreuzschmerzen als erste Anzeichen



Christine Travnicek

48 Jahre
MM Patientin seit 2007

Hallo, ich heiße Christine, bin Jahrgang 1959, verheiratet, habe einen Sohn mit fast 18 Jahren. Ich unterrichtete seit 28 Jahren mit Freude an einer KMS in Wien.

Nach einer mehrtägigen Radtour Ende Mai 07 hatte ich erstmalig „Kreuzschmerzen“. Ich besuchte einen Orthopäden und bekam Spritzen gegen die Schmerzen. In der Schule und Direktion enorm viel Stress am Schulschluss, keine Zeit, um durchzuhalten, stärkere Mittel gespritzt. In der Früh verstärkte sich das Problem beim Aufstehen aufrecht stehen zu können. Ich brauchte schon gute 20 Minuten, bis sich meine Wirbelsäule einrichtete und es halbwegs funktionierte, dass ich aufrecht stehen konnte. Schmerzen waren einmal oben, einmal unten. Arzt dachte vermutlich, ich spinne.

Endlich Schulschluss, Arbeit in der Direktion erledigt, Ferien, Zeit und Wirbelsäulenröntgen. Da stellte sich heraus, dass ich mehrere alte Frakturen und eingebrochene Wirbelplatten hatte. Osteoporose in meinem Alter!? Großes Rätselraten. Viele Fragen. Schmerzen waren unerträglich. Ich schnappte alle Befunde und besuchte in meiner Verzweiflung einen befreundeten praktischen Arzt. Er gab mir Neo Dolpasse®, herrliche Infusionen gegen die Schmerzen. Mir wurde auch Blut abgenommen.

Dann ging's los! Kein Wert hat gestimmt. Die Laborparameter zeigten Vorliegen eines Paraproteins in der Elektrophorese sowie ausgeprägte Anämie. Nach Magnetresonanzen bestand der Verdacht auf eine diffuse Knochenmarkinfiltration, weshalb der Verdacht auf ein Multiples Myelom bestand. Überweisung ins AKH. Myelom? Ich habe bis dahin nicht gewusst, dass es das gibt bzw. was das ist. Unser geplanter Bootsurlaub wurde storniert, so hatte mein Mann Zeit für mich. Mitte Juli 07 Erstbesuch Onkologische Ambulanz im AKH. Ich dachte mir noch immer, was mache ich hier eigentlich. Termin für Biopsie wurde fixiert. Ich hatte große Schwierigkeiten, aufrecht zu gehen und schreckliche Schmerzen.

Dann wurde beschlossen, meine eingebrochenen Wirbel mit „Knochenzement“ wieder auszugießen (Kyphoplastie). Sollte ambulant erfolgen, doch Blutbild zeigte Anämie, verbrachte eine Nacht im AKH.

Ende Juli 07 traurige Gewissheit. Multiples Myelom Stadium IIIA mit 90%iger Knochenmarkinfiltration. Ich verstand die Welt nicht mehr und merkte, wie ich dem Gespräch mit Prof. Drach nicht mehr folgen konnte. Ich war zwar körperlich anwesend, aber meine Gedanken waren irgendwo. 90 von 100 Zellen waren „böse“. Ich hatte das Gefühl, zu schweben aber nie zu landen. Ich war sehr froh, dass mein Mann mit war und er erklärte mir später, was ich nicht verstanden habe.

In weiterer Folge wurde die systematische Behandlung mit einem Behandlungsschema nach VTD (Velcade®, Thalidomid, Dexamethason) eingeleitet. Erster Zyklus wurde am 7. August 2007, am Geburtstag meiner Mama, begonnen. 4 Zyklen waren geplant. Also fuhr ich zwei Mal wöchentlich auf die Tagesklinik ins AKH. Das Personal dort war sehr nett und der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen war gut für mich. Die Behandlungen habe ich gut vertragen. Durch das Fortecortin war ich etwas aufgeschwemmt und nahm zu, doch das verschwand wieder. Nach 6 Zyklen wurde Remission erreicht. Im Anschluss war eine autologe Stammzellentransplantation geplant. Zwei Blutwäschen waren nötig, um genügend Zellen herauszufiltern. Die behandlungsfreie Weihnachtszeit mit meiner Familie genoss ich sehr. Vorbereitungsgespräche auf der KMT-Ambulanz folgten, und Ende Jänner 08 musste ich dann „einrücken“, wie ich immer sagte. Ich verbrachte vier Wochen auf der KMT-Station. Was ich dort menschlich erleben durfte, war echt einzigartig und sehr berührend für mich. Das Team hat mich sehr unterstützt und aufgebaut. Dann ging ich brav verkleidet mit Maske zu meinen wöchentlichen Kontrollterminen und erholte mich relativ rasch und problemlos.

Zu Beginn hatte ich nur telefonisch oder via Mail Kontakt zur Außenwelt. Manchmal hatte ich schon das Gefühl, ein „Inselmensch“ zu sein. Andererseits hatte ich endlos Zeit nur für mich. Dieses Gefühl war mir völlig neu, anfangs irritierend, dann auch herrlich. Ich lernte meinen Körper genauer kennen und auf seine Signale zu hören. Ich nahm auch die Eindrücke meiner Umgebung viel intensiver wahr als früher. Ich habe plötzlich Dinge bemerkt, die früher untergegangen sind.

Nach ca. 5 Monaten wollten wir es dann wissen und eine weitere Biopsie wurde gemacht. Das Warten auf den Befund ist

schon ein Nervenkitzel. Ende Juni 08 kam dann (sogar am Wochenende) ein erfreuliches Mail von Prof. Drach. Befund ergab weniger als 1% Plasmazellen. Von 90 unter 1. Dieses Gefühl war unbeschreiblich!!!! Nach Monaten des Bangens endlich Erleichterung. Ich denke, das Gefühl im Lotto zu gewinnen muss ähnlich sein. Ich war so unbeschreiblich stolz auf meinen „Luxuskörper“. Komplettremission!!!!

Ich war oft verzweifelt und hatte besonders vor der Transplantation und der Isolation im Einzelzimmer große Angst. Jetzt schmiede ich schon Pläne für meinen Wiedereinstieg ins Berufsleben.

Anfangs habe ich nicht begriffen oder begreifen wollen, was da alles auf mich zukommen wird. Meine Familie und einige wirkliche Freunde waren mir eine liebevolle Unterstützung und Hilfe. Bei dieser Gelegenheit Dank an alle, die für mich da waren und mich ausgehalten haben – besser gesagt meine schrecklich langen Anrufe. Auch an Fritz und andere von der SHG. Es war nicht immer einfach mit mir. Einige „Freunde“ und Bekannte wandten sich auch ab, da sie nicht wussten, wie sie mit mir, meiner Diagnose, meiner Situation umgehen sollten. Ich fühlte mich aber wirklich sehr gut betreut und versorgt und bei Prof. Drach und seinem Team gut aufgehoben. Ein beruhigendes Gefühl.

Ich Powerfrau war schlagartig ein hilfloses Wesen geworden. Mein Leben und das meiner Familie waren schlagartig anders geworden. Nichts war und ist mehr wie vorher. Mein Mann sagt heute noch, dass das hilflose Zusehen für ihn schrecklich war. Unser Sohn ist sowieso umwerfend gewesen und hat mich mit seinen damals 16 Jahren mehr als überrascht. Da mein Mann beruflich oft unterwegs ist, habe ich mich immer um alles gekümmert. Plötzlich war alles anders und meine Machomänner wurden zu tollen Hausmännern. Früher hätte ich ihnen das alles nie zugetraut und war

mächtig stolz, da ich anfangs nicht einmal mehr einfache Sachen im Haushalt machen konnte. Da ich sehr unsicher beim Gehen war, besorgte mir mein Mann einen Rollator. Na ja, den habe ich einige Tage im Vorzimmer nicht beachtet. Hat mich große Überwindung gekostet, mit 48 Jahren, mit so einem „Gefährt“ herumzudüsen. War aber nur die blöde Eitelkeit. Dieses Ding hatte auch irre Vorteile. Außerdem hielten die Leute einen gewissen Sicherheitsabstand, den ich genoss.

Meine Mama hat nach dem Spitalsaufenthalt oft und oft auf mich eingeredet und mir zugeredet, wenn ich verzweifelt war. Nichts hat mir geschmeckt, ich war schwach, mein Körper war mir so fremd, beim Blick in den Spiegel erkannte ich mich nicht wieder. Wenn ich mich schon schrecklich finde, wie findet mich dann mein Mann, meine Freunde ...? Diese Gedanken kamen immer wieder. Man muss sich zuerst selber lieben, um geliebt zu werden! Da ist was dran, denn erst als ich mich wieder in meinem Körper wohlfühlte ging es aufwärts. Das dauerte einige Zeit. Mein Papa steigerte meine körperlichen Höchstleistungen durch Spaziergänge, die anfangs alles andere als Vergnügen waren. Ich war nach einer Runde um den Häuserblock erledigt. Doch irgendwie schafften wir immer mehr und größere Runden. Ein befreiendes Gefühl war es auch, als ich das erste Mal alleine eine Runde gehen durfte! Wahnsinn, war ich stolz auf mich 😊!

Heute kann ich über meinen ersten Ausflug mit Perücke in die Stadt nur lachen. Es war sehr windig und ich war ständig besorgt, die Haare zu verlieren. Ich hatte so eine eigenartige windschlüpfrige Körperhaltung angenommen. Kopf voran und durch.

In diesem Sinne wünsche ich Euch allen viel Kraft und alles Gute!

Christine Travnicek



Christine mit Ehemann



... und mit Sohn

Erfahrungsbericht

Diagnose MM mit 34 Jahren



Gerti Alber

Tirolerin, 38 Jahre
Diagnose Multiples Myelom –
Mai 2005

Griß Enk!

Mein Name ist Gertrud Alber und ich bin eine neue weitere Ansprechpartnerin in der Selbsthilfegruppe Myelom. Ich bin 38 Jahre alt, gebürtige Tirolerin und lebe seit 5 Jahren in Vorarlberg. Ich suche Kontakt mit anderen MM-Patienten, vor allem würde ich gerne welche aus Vorarlberg kennen lernen. Und wer weiß, vielleicht schaffen wir es, die Selbsthilfegruppe bis nach Vorarlberg zu erweitern. Meine Freunde, Kollegen und Bekannte bewundern meinen Humor, meine positive Einstellung und meine Stärke, die ich seit meiner Erkrankung entwickelt habe. Ich wünsche mir, dass ich meine Lebensfreude, meine positive Einstellung und Stärke an andere MM-Patienten versprühen kann!

Diagnose:

Mai 2005, Stadium IIIA, IgA-Kappa, 90%ige Knochenmarksinfiltration mit ausgeprägter Anämie (Hb-Wert 6,1)

Therapien:

Beginn Juni 2005 mit 3x VAD, 1x IEV, 3-fache Hochdosischemotherapie mit jeweiliger autologer Stammzelltransplantation; Beginn der Erhaltungstherapie mit Interferon im Juni 2006; Hüfttotalendoprothesen im Juli und November 2006 aufgrund von Cortison-induzierten Hüftkopfnekrosen. Kom-

plette Remission von Mai bis November 2006, monatliche Zometa®-Infusion ab Juni 2007; Rezidiv im Februar 2008 mit ca. 20%, 6 Zyklen Velcade®/Caelyx® (im 4. Zyklus Dosisreduktion auf 80%, wegen Polyneuropathie); 15 Bestrahlungen auf Lendenwirbel und Steißbein im März/April 2008; Start mit Revlimid® und low dose Dexamethason im August 2008, ab dem 3. Zyklus Revlimid® Monotherapie.

Ich mag ein bisschen Sport (Skifahren, Schwimmen, Radeln und Wandern).

Außerdem liebe ich es zu verreisen. Selbst der heurige Rückfall konnte meine Reiselust nicht stoppen und so war ich im Mai mit meinem Lebensgefährten Thomas in Caorle. Mit einem Ausflug nach Venedig und im August auf Elba. Im September flog ich nach Kefalonia in Griechenland. Nahm im Juli am Betriebsausflug nach Luzern teil. Genoss mit Thomas im Oktober ein „Radwochenende“ in Südtirol und verbrachte im November ein kulturelles Wochenende mit meinen Freundinnen in Wien.

Ihr seht also, man kann das Leben trotz Krankheit genießen und das sollte man machen, wann immer es einem gut geht, denn man hat nur ein Leben. Alles Gute!

Eure Gerti

Gerti Alber

gerti.alber@myelom.at

Sprechzeiten Di-Do von 19.00 – 21.00 Uhr

„Die wahren Optimisten sind nicht überzeugt,
dass alles gut gehen wird.

Aber sie sind überzeugt,
dass nicht alles schiefgehen wird!“

Jean Dutourd



Erfahrungsbericht

Ein Leben retten – mit einer Stammzellspende

Erfahrungsbericht (AKH Wien)

**Daniela Bliem**

daniela.bliem@myelom.at
MM Ansprechpartnerin Wien

Durch die Spende von Blut-Vorläuferzellen, den sogenannten Stammzellen, kann man einem kranken Menschen eine Chance zum Überleben geben – oftmals auch einem Myelompatienten. Im Folgenden habe ich meine Erfahrungen zur Eintragung im Österreichischen Stammzellregister (über das AKH Wien) zusammengefasst, aber so ähnlich sollte es auch an anderen Kliniken ablaufen.

1) Homepage Stammzellspende:

Der erste Schritt ist in der Regel der Besuch der Homepage der Österreichischen Stammzellspende. Unter www.stammzellspende.at/ kann man sich allgemein informieren über die Möglichkeiten und Anforderungen zur Spende. Ich persönlich fand die Informationen zum Ablauf selbst etwas rudimentär (oder vielleicht war ich auch einfach nur zu faul, mir den ganzen Fließtext durchzulesen), jedenfalls habe ich direkt dort angerufen und meine Fragen gestellt, insbesondere ob und wie es möglich ist für eine bestimmte Person zu spenden. Die Antwort war ja, gleichzeitig wurde ich aber gebeten, mir eine Aufnahme in das internationale Spendenregister zu überlegen. Eine recht wichtige Information ist auch, dass man bei der Registrierung nicht direkt Knochenmark oder Blut-Vorläuferzellen spendet, sondern nur eine Blutabnahme vornimmt – danach passiert erst einmal nichts und man wird gegebenenfalls (irgendwann) angerufen und zur Spende gebeten, sollte es eine Übereinstimmung geben. Außerdem kann man immer zurücktreten, wenn man es sich anders überlegt oder beispielsweise selbst krank, schwanger etc. ist.

2) Formular ausfüllen:

Im Anschluss füllt man das Formular auf der Homepage (<http://www.stammzellspende.at/content/anmeldungsformular.asp>) aus, dort muss man u. A. Angaben zum Alter, Gewicht, Krankheiten etc. machen. Allerdings sind z.B. Gallen- oder Nierenleiden Ausschlussgründe. Da ich nicht einmal eine Allergie aufweisen kann, war dieser Teil eher einfach zu erledigen.

3) Rückmeldung per Post:

Im Anschluss bekam ich per Post einen Folder zugesandt, der ähnliche Informationen wie die Homepage beinhaltet. Der Fokus liegt auf Leukämie, aber natürlich gilt es auch für das Multiple Myelom oder vergleichbare Krankheiten. Wenn ich mich recht erinnere hat mich auch nochmals jemand von der Stammzellspende angerufen bevor ich die Zusendung per Post bekam.

4) Vereinbarung Spendenttermin:

Zuletzt muss man selbst nochmals aktiv werden. Im Folder finden sich auf der letzten Seite die Adressen und Telefonnummern der Spenderzentren. Man muss das jeweils Zutreffende anrufen und dort seinen Willen zu einer Spende kundtun. Im Anschluss vereinbart man einen Termin.

5) „Blutspende“ zur Typisierung:

Diese war sehr unkompliziert und besteht aus der Abnahme von drei kleinen Ampullen Blut. Bei mir war sie in der Leitstelle 4i im AKH und dauerte ca. eine 3/4 Stunde. Der größere Teil war ein allgemeines Gespräch, welche Möglichkeiten es gibt, außerdem habe ich zwei Formulare ausgefüllt, die in etwa die gleichen Informationen beinhalteten wie das vorherige. Ich habe mich für die Aufnahme in das internationale Register entschieden und zusätzlich Elke Weichenberger als „Prüfperson“ angegeben. Es ist auch möglich, sich „nur“ gegen eine bestimmte Person prüfen zu lassen, es erfolgt dann keine (dauerhafte) Aufnahme in das Register. Bei der Aufnahme in das Register gilt: Gibt es (irgendwann einmal) einen Treffer, wird man angerufen. Es ist deshalb wichtig, dass man neben der eigenen Telefonnummer auch noch zwei weitere Kontaktpersonen angibt (Stichwort Umzug). Man kann sich jederzeit aus dem Register streichen lassen oder den Eintrag auf inaktiv setzen (z.B. wegen Schwangerschaft). Mich haben auch die Risiken interessiert. Zunächst hängt es offenbar vom Krankenhaus/Land (und weniger von der Krankheit) ab, ob man zur Knochenmarkspende oder Stammzellspende geladen wird. Bei ersterem erfolgt die Entnahme aus dem Hüftbereich, ist mit einem Krankenhausaufenthalt verbunden und man bekommt eine Narkose. Bei letzterem erfolgt die Abnahme relativ unkompliziert, etwa wie bei der Spende von Blutplasma, ein Krankenhausaufenthalt ist nicht notwendig. Ansonsten gibt es keine Risiken oder Probleme lt. unserem Gespräch. Hat man einmal gespendet, wird man aus dem Register gestrichen, eine nochmalige Spende ist nicht möglich/vorgesehen.

Selbsthilfe

Der ganze Ablauf ist damit relativ einfach und nicht mit sehr viel Aufwand verbunden. Die Spende war auch mit keinen Kosten verbunden. Für die 3/4 Stunde habe ich mir eine Zeitbestätigung geben lassen, somit hatte ich auch keinen Dienstentgang. Die betreuende Dame (wie auch alle anderen) waren sehr nett, die Prüfung ob Elke kompatibel ist, sollte innerhalb einiger Wochen erfolgen. Einen sog. Gewebetypisierung(HLA)Bescheid bekommt man nicht. In Summe also kein großer Aufwand.

Daniela Bliem / daniela.bliem@myelom.at

Neuer medizinischer Ansprechpartner

Ganz besonders freut es uns, Ihnen nun auch in Graz einen medizinischen Ansprechpartner nennen zu dürfen. Ein ganz herzliches Dankeschön an Hrn. OA Dr. Bauer von der Klinischen Abteilung für Hämatologie an der Universitätsklinik für Innere Medizin Graz!

OA Dr. Franz Bauer

Universitätsklinik für
Innere Medizin Graz
Auenbruggerplatz 38, 8036 Graz
jeden Donnerstag, 14.00–15.00 Uhr
franz.bauer@myelom.at



So können auch Sie helfen:

Alle Spendengelder fließen in die Unterstützung unserer Mitbetroffenen. Mit Ihrer Zuwendung helfen Sie entscheidend mit.

Entscheiden Sie selbst, ob Sie dazu mit einer Geldspende, durch eine Partnerschaft, allgemein oder zweckgebunden, etwas beitragen möchten.

Wir bedanken uns für jede Art von Unterstützung sehr, sehr herzlich!

Spendenkonto:

Kontonr.: 06509152299
Salzburger Sparkasse, BLZ: 20404
IBAN: AT202040406509152299 BIC: SBGSAT2S

14 Punkte nach der Diagnose „Lymphom-Erkrankung“

- 1. Wie lautet die exakte Diagnose meiner Lymphom-Erkrankung?**
- 2. In welchem Stadium bin ich?**
- 3. Wie sehen die Heilungschancen aus?**
- 4. Welche Therapien erwarten mich?**
 - a. Chemotherapie
 - b. Strahlentherapie
 - c. Kombination von Chemo- und Strahlentherapie
 - d. Antikörper-Therapie
 - e. Sonstige Medikamente oder Therapien
- 5. Ist eine Studienteilnahme möglich und sinnvoll? An dieser Klinik?**
- 6. Wie sieht mein Behandlungsschema aus?**
 - a. Wie viele Therapien sind geplant
 - b. Wie lange sind die Abstände zwischen den Therapien
 - c. Erfolgen die Therapien ambulant oder stationär
 - d. Wenn die Therapie stationär erfolgt, wie lange dauert der Krankenhausaufenthalt
- 7. Welche Nebenwirkungen erwarten mich?**
- 8. Welche komplementären Therapien gibt es für mich?**
- 9. Was kann ich selbst zu einem günstigen Krankheitsverlauf beitragen?**
- 10. Wird sich mein Alltag verändern?**
 - a. Kann ich normal weiterarbeiten
 - b. Darf ich weiterhin Sport betreiben
 - c. Kann ich alltägliche Hausarbeiten verrichten
- 11. Wo bekomme ich Unterstützung?**
 - a. Finanzielle
 - b. Psychologische
 - c. Soziale
- 12. Bei Unsicherheit fragen!**
 - a. Den behandelnden Arzt
 - b. Eventuell eine Zweitmeinung einholen
 - c. Jedenfalls immer fragen, wenn Informationsbedarf besteht!
- 13. Notieren Sie Ihre Fragen ...**
und nehmen Sie die Aufzeichnungen zum nächsten Gespräch mit. Notieren Sie während des Gespräches auch kurz die Antworten!
- 14. Nehmen Sie eine Person Ihres Vertrauens zu wichtigen Gesprächen mit! Vier Ohren hören mehr als zwei!**

Selbsthilfe

Aus Zuschriften an unsere Selbsthilfegruppe

Sehr geehrte, liebe Frau Weichenberger,
 Gratulation Ihnen und Ihrem Team zur hervorragenden Ausrichtung des Patientenseminars in Leoben!
 Mit besten Grüßen
 Heinz Ludwig

Liebe Elke,
 nochmals Gratulation zum tollen Meeting in Leoben! War aus meiner Sicht perfekt. Sehr gutes Team!
 Alles Liebe,
 Johannes Drach

Liebe Elke,
 am 5. November kam Euer Info-Paket bei uns bereits an, herzlichen Dank! Ich halte den MM-Ratgeber „Laborwerte“ gerade in der Hand, er macht auch äußerlich einen sehr ansprechenden Eindruck. Wir freuen uns, diese gelungene Broschüre dank Deiner Initiative am Samstag aushändigen zu können.

Im MMagazin 10 hat mir besonders der Beitrag zur Patienten – Arzt – Beziehung gefallen. Aus vielen Gesprächen mit Betroffenen kann man immer wieder heraus hören, dass da (auch auf Patientenseite) einiges nicht berücksichtigt wird und so Probleme vorprogrammiert sind, die doch vermeidbar wären.

Ich danke Dir /Euch für Deine /Eure Unterstützung und verbleibe mit lieben Grüßen, auch im Namen unserer Gruppe
 Reinhardt Waitschies
 stellvertretender Vorsitzender des
 gemeinnützigen Vereins Myelom-Hilfe Thüringen

Kontaktwunsch

CLL-Patient seit ca. 5 Jahren (noch keine Therapie), sucht Kontakt zu Gleichbetroffenen, persönlich oder telefonisch.
 Gerhard H., Niederösterreich

Zuschriften bitte per E-Mail an
 elke.weichenberger@myelom.at oder an die Postadresse
 Myelom- und Lymphomhilfe Österreich
 c/o Elke Weichenberger, Josef Mayburgerkai 54
 5020 Salzburg

Psychoonkologie heute

Veranstaltung der ÖGPO im September 2008 in Baden

Die Österreichische Gesellschaft für Psychoonkologie (ÖGPO) hatte für den 3. September mehrere Vertreter von Selbsthilfegruppen zu einem Patiententag zum Thema „Lebensqualität und Krebs“ nach Baden eingeladen. Für unsere Gruppe nahm Elfi Jirsa teil.

Der Aspekt, dass Lebensqualität sehr oft vom Erfolg der Kommunikation der handelnden Personen abhängt, wurde gleich zu Beginn der Podiumsdiskussion zum beherrschenden Thema der Veranstaltung. Im Fall von Krebserkrankungen ist sie auf Grund der Komplexität der Situation, in der sich sowohl Patient als auch das Personal der Spitalseinrichtung finden, ein bedeutender Faktor, der entscheidend für das Wohlbefinden der PatientenInnen und die Effizienz der medizinischen Maßnahmen ist. Dass hier noch längst nicht alle Irrtümer und Ursachen für Missverständnisse ausgeräumt sind, belegte die lebhaft diskutierte Diskussion der Teilnehmer des Boards.



Wie wichtig und schwierig eindeutige Kommunikation ist, das konnten die Teilnehmer des Treffens am Abend beim gemütlichen Zusammensein in einem Sketch des Kabarets der „Ärzte“ mit dem Titel „Nebenwirkungen“ lachend erkennen. Wie sagte Jean Paul so treffend? „Heiterkeit ist der Himmel, unter dem alles gedeiht – Gift ausgenommen.“

Text und Foto: Monika Rauer

Bericht

Multiples Myelom – Europäische Interessenvertretung zwischen Anspruch und Realität



**Bericht von
Robert Schäfer**
Sekretär von
Myeloma Euronet

www.myeloma-euronet.org

Allgemein anerkannte Schätzungen gehen davon aus, dass in der Europäischen Union etwa 30 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung leben. Nach europäischer Definition handelt es sich um eine seltene Krankheit, wenn weniger als eine von 2.000 Personen davon betroffen ist. Mit den derzeit zur Verfügung stehenden Möglichkeiten lassen sich zwischen 5.000 und 7.000 seltene Krankheiten unterscheiden, Tendenz steigend. Die Europäische Organisation für Seltene Krankheiten, Eurordis, vertritt mehr als 1.200 dieser Krankheiten. Das Multiple Myelom ist nur eine davon und betrifft zurzeit schätzungsweise 80.000 Menschen in Europa.

Jährlich erkranken in Europa etwa vier von 100.000 Menschen an einem Multiplen Myelom. Diese Krebsform macht somit etwa ein Prozent aller Krebserkrankungen aus, von denen es mehr als 200 verschiedene gibt. Die Interessen der in Europa von Krebs Betroffenen werden von der European Cancer Patient Coalition vertreten, die sich, ähnlich wie Eurordis im Bereich Seltene Krankheiten, dafür einsetzt, auf politischer Ebene die Situation von Betroffenen und Angehörigen zu verbessern.

Myeloma Euronet ist aktives Mitglied bei beiden Organisationen, ebenso wie bei der Europäischen Krebsorganisation, ECCO, die als Ärzteorganisation versucht, mit allen im Krebsbereich tätigen Interessengruppen gemeinsam den Austausch von Informationen und die Behandlung und Versorgung von Betroffenen in Europa zu verbessern.

Kürzlich auf den Weg gebrachte EU-Initiativen in den Bereichen Krebs und Seltene Erkrankungen geben Anlass zur Hoffnung, dass sich in Europa die Situation für Betroffene sukzessive zum Besseren wendet, auch wenn hier natürlich die häufigeren Krebsformen (Lungen-, Darm-, Brust-, Prostatakrebs usw.) an vorderster Stelle stehen (hier vor allem Prävention und Vorsorgeuntersuchungen). Im Bereich der Seltene Krankheiten werden ganz allgemein die Bündelung von Ressourcen und die Entwicklung einer europäischen Strategie zur Diagnose, Behandlung und Versorgung von Betroffenen angestrebt.

Von Myelom-Patientenorganisationen ist in diesem Zusammenhang häufig zu hören, dass bei ihnen von diesen positiven europäischen Entwicklungen „ankommt“, sich ihre Situation vor Ort also kaum verbessert hat. Allerdings wird das Multiple Myelom in der europäischen Diskussion oft als ein Musterbeispiel angeführt, denn bei kaum einer anderen seltenen Erkrankung hat es in den letzten Jahren so viele positive neue Entwicklungen gegeben, vor allem was die Zulassung neuer Medikamente betrifft.

Und, auch das wurde zum Beispiel beim 11. Europäischen Gesundheitsforum Gastein in Bad Hofgastein im Oktober 2008 wiederholt geäußert, die Myelom-Patientengemeinschaft ist eine der aktivsten Interessengemeinschaften, und zwar sowohl im Bereich Krebserkrankungen als auch bei den Seltene Krankheiten. Diese Einschätzung wird sowohl von politischen Entscheidungsträgern als auch in der Ärzteschaft geteilt.

So ist es kein Zufall, dass bei einer Sitzung von EU-Politikern und Vertretern der Europäischen Gesellschaft für Medizinische Onkologie (ESMO) im EU-Parlament am 15. Oktober 2008 auch die Behandlungsgeschichte von Liviu Sabau, einem Myelom-Patienten aus Rumänien, als ein Beispiel für grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung in Europa präsentiert wurde: Herr Sabau hat nämlich 2005 seine Stammzelltransplantation, die in Rumänien nicht möglich war, am LKH-Universitätsklinikum Graz erhalten und ist seither beschwerdefrei.

Auf europäischer Ebene arbeitet Myeloma Euronet neben ECCO auch mit weiteren Ärzteorganisationen intensiv zusammen, etwa bei der Organisation von Patienteninformativtagungen der European Group for Blood and Marrow Transplantation (der nächste EBMT-Patiententag, bei dem es u. a. auch um das Multiple Myelom gehen wird, findet am 28. März 2009 in Göteborg statt) und beim ersten gemeinsamen Kongress von ECCO und ESMO vom 20.–24. September 2009 in Berlin.

Darüber hinaus wird sich Myeloma Euronet auch weiterhin dafür einsetzen, dass die Europäische Hämatologenvereinigung (EHA) hoffentlich bald dem Beispiel anderer Ärzteorganisationen folgt und ebenfalls zusätzlich zu ihrem Jahreskongress einen Patienteninformativtag mit veranstaltet.

Robert Schäfer

Myeloma Euronet
Die Stimme der Myelom-Patienten
in Europa

MYELOMA
EURONET

www.myeloma-euronet.org

Berichte aus den Bundesländern

Vortrag im Landeskrankenhaus St. Pölten am 24. 10. 2008

Bewährtes und Neues in Diagnose und Therapie bei Lymphomen wie Chronisch Lymphatische Leukämie (CLL), Multiples Myelom usw.

Es gibt immer ein erstes Mal, und so stellte das Vortragsangebot im St. Pöltener Landeskrankenhaus insofern eine Premiere dar, als bisher noch keine Veranstaltungen in Niederösterreich stattgefunden hatten. Niederösterreichische Interessierte waren bis dahin immer zu den Wiener Veranstaltungen gekommen – trotz der Entfernung.

Hr. Dr. Pober eröffnete den Vortragsnachmittag mit einem Dia-Vortrag und anschaulichen Erklärungen, was ein Lymphom bzw. ein Myelom sei, was schief laufe, wie man die Anomalie erkenne und was die Ärzte bisher zur Behandlung



OA Dr. Gerhard Kopetzky und OA Dr. Michael Pober

der Erkrankung getan haben bzw. welche neuen Methoden sich in Erprobung bzw. Entwicklung befinden.

Dr. Kopetzky gab einen schematischen Überblick über die verwirrende Vielfalt an unterschiedlichen Lymphomen – mit humorvollen, leicht verständlichen Vergleichen.

Die Möglichkeit, in der Folge Fragen an die zwei Ärzte zu stellen, wurde von vielen Teilnehmern ergriffen und es zeigte sich, dass fast alle Patienten gerne wissen wollen, was sie selbst zur Verbesserung ihrer gesundheitlichen Situation tun können. Dabei hoben Dr. Pober und Dr. Kopetzky hervor, dass der Großteil der komplementären Angebote, die dem subjektiven Wohlbefinden helfen und keine Belastung bzw. Schädigung des Allgemeinzustandes zur Folge haben, zu begrüßen sind – allerdings möge man vorher unbedingt den behandelnden Facharzt konsultieren! Auch die Wichtigkeit körperlichen Wohlbefindens wurde betont – leichte Bewe-



Ein Blick in das interessierte Auditorium

gung, keine Überanstrengung, Beschäftigung mit Schönerem und Kreativem.

Auch nach Eröffnung des köstlichen Büffets bestand die Möglichkeit, mit den Ärzten zu reden, Ratschläge einzuholen und viele Teilnehmer tauschten Erfahrungen untereinander aus. Eine gemütliche Stimmung breitete sich aus. Diese erste Veranstaltung in Niederösterreich scheint also den Bedürfnissen der Teilnehmer gerecht geworden . . .

Text und Fotos: Elfi Jirsa elfi.jirsa@myelom.at
und Monika Rauer



Berichte aus den Bundesländern Benefizveranstaltung für unsere Selbsthilfegruppe in Salzburg



Prim. Univ. Prof. Dr. Richard Greil



Landeshauptfrau Mag. Gabi Burgstaller

Quelle Fotos: Die Salzburgerin

SALZBURG, 20. November 2008: Benefizveranstaltung für unsere Selbsthilfegruppe, veranstaltet von der HAK II Salzburg

Simone Eder, Katharina Schmid und Theresa Jell haben sich als Maturaprojekt die Unterstützung unserer SHG zur Aufgabe gestellt – eine ganz tolle Initiative, welche wiederum zeigt, dass junge, gesunde Menschen sich sozial engagieren und dem Thema Krebs nicht aus dem Wege gehen. Das Projekt wurde am 20. November 2008 bei einer Benefizveranstaltung, u. a. im Beisein von Landeshauptfrau Mag. Gabi Burgstaller und Prim. Univ. Prof. Dr. Richard Greil, vorgestellt.

Als ersten Schritt hatten die Schülerinnen eine Baustein-Aktion ins Leben gerufen, bei der Bausteine um je 15 Euro erworben werden können (Anm.: Diese Bausteine können bei unserer Selbsthilfe angefordert werden!). Außerdem wurde unsere Selbsthilfegruppe in allen Klassen der Handelsakademie vorgestellt, mit dem Ziel, dass möglichst viele Mitschülerinnen einen Euro spenden. Aber auch Hilfe bei div. Arbeiten werden uns angeboten und gerne nehmen wir diese Hilfe in Anspruch. So haben Schüler und Schülerinnen der HAK II bei unserer Weihnachtsaussendung kräftig mitgeholfen und auch gleich ihre Eltern, Tanten und Verwandten mit in die Arbeit eingebunden. Initiator des Projektes ist Mag. Anton Gietzinger, Professor an der HAK II. Er hat auch unsere Präsidentin Elke Weichenberger in der Schule vorgestellt und unsere zahlreichen ehrenamtlichen Aktivitäten für Mitbetroffene erläutert.

Nach vielen Vorarbeiten und gemeinsamen Gesprächen mit unserer Elke wurde die oben genannte Benefizveranstaltung von den drei Maturantinnen organisiert. Das Bild für die Einladung („Flüchtender Tod“) zeichnete Arch. Johann Weyringer



spontan und unentgeltlich – aus unserer Sicht ein sehr gut passendes Motiv. Bildungsreferentin und Landeshauptfrau Mag. Gabi Burgstaller bezeichnete das Projekt bei ihrer Rede als ganz außerordentliches Vorhaben und sinnvolle Aufgabe. Die Selbsthilfe sei eine unschätzbare Ergänzung des Gesundheitswesens. Betroffene finden in Selbsthilfegruppen wichtige Hilfe für den Umgang mit Krankheiten oder Beeinträchtigungen, ein Netzwerk von Gleichgesinnten und vor allem eine wesentliche Unterstützung bei der Pla-

nung und Bewältigung des Alltags. Die fachliche Experten-Ebene der Ärzte werde somit von der Selbsthilfe durch eine Ebene der Erfahrungskompetenz ergänzt, so Mag. Gabi Burgstaller. Generell werde in der Krebsbehandlung auf Kooperation gesetzt. So bringe die Salzburger Universitätsklinik für Innere Medizin III, die unter der Leitung von Primar Univ.-Prof. Dr. Richard Greil zu Recht als onkologische Spitzen-Einrichtung gilt, Spitzenmedizin auch in andere Spitäler des Landes. In der III. Medizin wurde heuer außerdem eine moderne Aplasie-Station eröffnet, in der die extrem hohe Infektionsgefahr von schwer erkrankten Menschen vermindert bzw. berücksichtigt werde. Die Errichtung dieser Aplasie-Station sei ein wesentlicher Teil des Konzeptes der onkologischen Entwicklung für das Bundesland Salzburg und der Schaffung eines Onkologischen Zentrums, so die Landeshauptfrau in Ihren Ausführungen.

Prim. Univ. Prof. Dr. Richard Greil, Vorstand der Universitätsklinik f. Innere Medizin III, strich bei seinen einleitenden Worten die Wichtigkeit der Selbsthilfe und deren Einfluss auf gesellschafts- und gesundheitspolitische Entscheidungen heraus, u. a. mit den Worten „Ertrinkende haben das Recht sich zu wehren“. In sehr verständlicher Weise erklärte der Experte den Anwesenden die Erkrankung „Multiples Myelom“. Viele der Anwesenden hörten dabei zum ersten Mal etwas über diese seltene und derzeit leider noch nicht heilbare Krebserkrankung.

Damit dieses Projekt eine längerfristige Wirkung hat, wurde auch ein Partnerschaftsvertrag zwischen der HAK II und unserer Selbsthilfegruppe von Direktor Mag. Dr. Manfred Hofer und Elke Weichenberger (vertreten durch ihre Schwester Judith Weichenberger) unterzeichnet. Die HAK II erklärt sich in dieser Vereinbarung bereit, die Selbsthilfegruppe regelmäßig zu unterstützen. Außerdem sollen weitere Unterstützer gewonnen und unsere Selbsthilfegruppe, sowie das Multiple Myelom in der breiten Öffentlichkeit bekannter gemacht werden.



Judith Weichenberger



Dir. Manfred Hofer, Judith Weichenberger mit den Schülerinnen Kathrin, Simone und Theresa

Anschließend wurde zu einem tollen Buffet geladen, welches von den Angehörigen unserer drei Maturantinnen zur Verfügung gestellt wurde. Unser ganz besonderer Dank ergeht diesbezüglich an Gerlinde Eder und Renate Schmid!

Wir bedanken uns bei Herrn Mag. Gitzinger, Theresa Jell, Kathrin Schmid und Simone Eder für diese ganz besondere Hilfestellung! Ebenso danken wir den Schülerinnen und Schülern der HAK II und deren mithelfenden Angehörigen; Danke an Sylvia Fürst (www.aap-artist.com und The Ravens www.dameneishockey.at) für die Hilfestellung bei vielen organisatorischen Arbeiten, Dr. Thomas Seywald (www.galerie-seywald.at) für die Unterstützung, Stephan Kaindl-Hönig (www.diesalzbürgerin.at und Welle 1 für die Publikationen und Fotos, Arch. Hans Weyringer für die kreative Einladung und bei allen, die uns unterstützten und uns auch weiterhin ihre Hilfe zukommen lassen!

Die von uns eingeladenen Myelompatienten/Innen waren von dieser Hilfsbereitschaft begeistert und bekamen wieder einmal vermittelt, dass sie nicht alleine sind im Kampf gegen das Multiple Myelom.

Leider konnte unsere Elke Weichenberger nicht dabei sein – sie war in stationärer Behandlung. Die vielen Fotos, der ganz tolle und riesig große Partnerschaftsvertrag, sowie die zahlreichen guten Wünsche haben ihr große Freude und viel Kraft gegeben.

Heidrun Weichenberger
heidrun.weichenberger@myelom.at

Berichte aus den Ländern Steirischer Selbsthilfetag 2008

Etwa fünfzig Selbsthilfegruppen nutzten die Gelegenheit, um ihre Tätigkeit der Öffentlichkeit vorzustellen. Unsere SHG war durch Robert Csrepka und mich vertreten. Entsprechend dem diesjährigen Themenschwerpunkt „Selbsthilfe und Jugendprobleme“ standen etliche Schülerprojekte im Vordergrund, moderiert von Christine Brunnsteiner vom ORF Stmk. Die Veranstaltung fand am Grazer Hauptplatz statt. Es war ein sonniger Einkaufssamstag, eine Musikgruppe sorgte für gute Stimmung, und stündlich wurden für das „Selbsthilfe-Quiz“ Preise verlost. Schon bald drängte sich eine dichte Menge an Stadtbummelern durch die Reihen der Selbsthilfegruppen-Stände. Unsere Luftballons und „Käppis“ fanden reißenden Absatz! Auch unsere Broschüren erweckten Interesse und immer wieder gab es Gelegenheit zu intensiveren Gesprächen mit Passanten und zum Erfahrungsaustausch mit anderen Teilnehmern.



Brigitte Lukan, Christine Brunnsteiner, Robert Csrepka

Ein Dankeschön der Selbsthilfe-Kontaktstelle des SBZ-Graz für die Organisation dieses Informationstages. Danke auch an Elke, die uns fürsorglich mit allem Nötigen ausgestattet hat!

Info-Abend „Antworten auf Soziale Fragen“ in Graz

Am 20.11. fand auf unsere Initiative hin in Graz in den Räumlichkeiten des Sozial- und Begegnungszentrums (SBZ) die Informationsveranstaltung „Antworten auf Soziale Fragen“ statt.

Mag. Hannes Tertinek, der als Jurist und u. a. als Leiter der Familien- und Partnerberatung im SBZ tätig ist, hielt eine Einführung zum Thema Krankheit, bezogen auf die Bereiche Berufsfeld, steuerliche Entlastungsmöglichkeiten und Pension. Man war rasch bei den konkreten Anliegen der Teilnehmer angelangt. Es ging zunächst um steuerrechtliche Fragen bei Krankheit und Behinderung, anschließend stand das Thema Berufsunfähigkeit zur Diskussion. Dabei wurde die Vorgehensweise des Behindertenausschusses behandelt, Unterschiede zwischen Begünstigtenstatus und „Geschützter Arbeit“ aufgezeigt, die Frage des Kündigungsschutzes besprochen und einiges mehr. Erfahrungsaustausch und Diskussionen liefen auch nach dem offiziellen Ende noch weiter. Mag. Tertinek bot an, auch künftig für die Beantwortung unserer Fragen zur Verfügung zu stehen, wofür wir ihm sehr herzlich danken! Bitte nutzen Sie sein Angebot!



Mag. iur. Hannes Tertinek
Mediation, Familienberatung, Sachwalterschaft
Selbsthilfekontaktstelle Steiermark/SBZ
8010 Graz, Leechgasse 30
Tel: 0316/68 13 25
Mail: tertinek@sbz.at
Web: www.sbz.at und www.selbsthilfesteiermark.at

Text: Dr. Brigitte Lukan / brigitte.lukan@lymphomhilfe.at

Berichte aus den Bundesländern

Kreativ-Wochenende unserer AnsprechpartnerInnen 2009

Endlich ist es soweit, unser Kreativ-Wochenende steht wieder, wie jedes Jahr, vor der Tür. Gut gelaunt machen wir uns per Auto oder Zug aus allen Enden und Ecken Österreichs auf den Weg ins - zumindest geografische - Zentrum, nach Salzburg. Nachdem wir alle unsere Zimmer bezogen haben, machen wir uns auf den Weg in die großzügigen Seminarräume und bauen dort erstmal unsere Sachen auf. Bei der Jahreshauptversammlung dürfen wir auch ein paar Mitglieder begrüßen, die sich dafür interessieren, was wir so das ganze Jahr 2008 über gemacht haben. Fritz und Elke stellen den Jahresbericht vor, weisen auf die neuen Broschüren hin und auch der Bericht unserer Schatzmeisterin - Heidi - darf nicht fehlen. Anschließend genießen wir noch eine Gulaschsuppe, bevor wir den Abend mit interessanten Gesprächen und Diskussion gemütlich ausklingen lassen.

Am nächsten Morgen starten wir mit einer Fragestunde mit Prof. Drach. Wir nutzen die Gelegenheit, eine der führenden Kapazitäten auf dem Gebiet des Multiplen Myeloms eine Stunde lang „löchern“ zu können.

Nach einer kurzen Pause fangen wir mit der Planung für 2009 an und stellen fest, dass der Eifer unserer Ansprechpersonen Gott sei Dank auch dieses Jahr nichts an Kraft verloren hat. Elke hat uns schon vorher eine Liste mit vielen interessanten Themen übermittelt und einige davon finden sich auch auf dem Kalender für dieses Jahr wieder. Danach versammeln wir uns im Vorraum und machen zur Auflockerung mit Elkes Schwester Judith ein Spiel, bei dem wir mit verbundenen Augen und einem Seil ein Quadrat bilden sollen. Das Ganze wird zwar eher zu einem Trapez, trotzdem sind wir begeistert von unserer Leistung und machen uns an die Planung der „Großereignisse“. 2009 finden ja wieder mehrere große Veranstaltungen statt, nicht nur das Internationale Myelom- und Lymphom-Symposium, sondern auch der Haarzell-Leukämie-Tag in Linz, der CLL-Patiententag in Wien, die Tagung der ÖGHO in

Salzburg und der Weltlymphomtag. Alle diese Veranstaltungen erfordern eine genaue Planung und sehr viel Arbeit. Gerti, unsere neue Ansprechperson in Tirol, wird in Wien dabei sein.

Nach der Mittagspause starten wir wieder mit einem Spiel - gut für unsere vom intensiven Vormittag doch sehr beanspruchten „grauen Zellen“ und das Zusammengehörigkeitsgefühl. Judith drückt uns einige Ziegel in die Hand und wir müssen damit gemeinsam eine Brücke bauen, über die wir dann über einen „fiktiven Teich“ spazieren. Nicht nur der Aufenthalt an der frischen Luft bringt unsere Lebensgeister wieder auf Trab, auch der Spaßfaktor kommt dabei nicht zu kurz. Anschließend teilen wir uns in Gruppen auf, in denen wir Vortragsthemen ausarbeiten, über neue Finanzierungsmöglichkeiten unserer zahlreichen Vorhaben nachdenken, Formulare überarbeiten, vieles über die neue Homepage erfahren usw. Mit der Präsentation der Gruppenarbeiten und nach der Bearbeitung vieler weiterer allgemeiner Themen schließen wir den ersten Tag und genießen nach dem doch sehr intensiven Arbeitstag ein gutes Abendessen.

Und um doch ein wenig Erholung an diesem langen, arbeitsreichen Wochenende zu finden - viele von uns haben ja auch eine sehr weite Anreise in Kauf genommen und opfern ihre oftmals ohnehin kärgliche Freizeit - machen wir uns nach den notwendigen Verschönerungen an uns Frauen - die Männer sind ja bereits perfekt - auf ins Casino nach Schloss Kleßheim.

Nach dem Frühstück am Sonntag erarbeiten wir noch die am Vortag unerledigten Themen und machen uns gegen Mittag auf den Heimweg. Wir sind uns einig: Das Wochenende war ein voller Erfolg und wir haben alle frische Kraft getankt für die Selbsthilfe-Arbeit im Jahr 2009!

Text: Uschi Bosin / uschi.bosin@myelom.at

Fotos: Elfi Jirsa / elfi.jirsa@myelom.at



Unsere AnsprechpartnerInnen



Univ. Prof. Dr. Johannes Drach stand für eine Fragestunde zur Verfügung



Berichte aus den Bundesländern Leben mit Krebs – Wiener Rathaus, 11. Oktober 2008

Unsere Teilnahme an der Informationsveranstaltung „Leben mit Krebs“ im Wiener Rathaus wurde mit einem Riesenerfolg belohnt: Als am späten Nachmittag des 11. Oktober 2008 die kärglichen Reste unseres üppigen Informationsmaterials in einen einzigen IKEA-Sack passten waren wir nach 6 Stunden, gekennzeichnet von lebhaftem Andrangs, einerseits ziemlich „fußmarod“ und müde, andererseits aber froh über die interessanten Begegnungen und sehr zufrieden über das lebhaftes Interesse und den leeren Tisch. Während wir zwei Stunden gebraucht hatten, um alle Broschüren aufzulegen, war der Tisch im Handumdrehen abgeräumt. Auch unsere orangen Tragetaschen hatten reißenden Absatz gefunden.

Und unsere Unterschriftenaktion von Myelom Euronet, mit der bei der EU mehr politische Unterstützung für die wichtigen Anliegen von Myelom-PatientInnen erreicht werden soll, war sehr erfolgreich.



Referenten von links nach rechts:
 Univ. Prof. Dr. Ulrich Jäger
 Univ. Prof. Dr. Johannes Drach
 Univ. Prof. Dr. Klaus Geissler
 Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig

Einige Einblicke in unsere Öffentlichkeitsarbeit . . .



Elfi Jirsa im Gespräch mit Bürgermeister Michael Häupl

Das Veranstaltungsprogramm der Österreichischen Krebsgesellschaft mit Vorträgen über den Forschungsstand und die neuen Behandlungsmethoden der häufigsten Krebsarten war dicht gedrängt und bot nur einen Einstieg in die Thematik, Fragen waren nur in direkten Gesprächen möglich. Großes Interesse auch beim Thema „Komplementäre Behandlungsmethoden“, die der Verbesserung der Lebensqualität von Krebskranken dienen, aber nicht an Stelle der üblichen Behandlung treten sollten. Denn was sie nicht können ist, die Krankheitsursache zu beseitigen und die Beschwerden für immer zum Verschwinden bringen.

Text und Fotos: Monika Rauer



Elfi Jirsa und Elke Weichenberger im ORF – Sommerzeit



Fritz Richter am DGHO mit Myeloma Euronet-Sekretär Robert Schäfer

Berichte aus den Bundesländern Besuch im Festschloss Hof – 27. September 2008



Prinz Eugen war nicht nur ein erfolgreicher Feldherr, er war auch ein vielseitig gebildeter Mensch und ein Ästhet, der Schönheit und Zweckmäßigkeit zu verbinden suchte. Schloss Hof war ein solches Projekt, in dem er, dem Zeitgeist entsprechend, kultiviertes Leben mit Elementen bäuerlicher Existenz versah. Die Anlage mag in Größe und Prunk bei weitem nicht an Versailles heranreichen – die Stimmung des Schlosses in der Landschaft an der March, der Charme der Wirtschaftsgebäude und -gärten ist jedoch unübertreffbar.

Das dürfte auch für den Erfolg des Ausflugs am 27. September, den wir gemeinsam mit der Selbsthilfegruppe Darmkrebs veranstaltet haben, ausschlaggebend gewesen sein. Dazu kam das für einen Ausflug günstige Wetter – keine sommerliche Glühhitze, keine herbstlich-windige Trübsal. Leider konnte Elfi Jirsa grippebedingt nicht mitkommen und so bemühten sich Melitta Linzberger und Begleitung redlich, die Lücke nicht zu sehr spüren zu lassen.

Nach einstündiger Fahrt angekommen, hatten die Teilnehmer die Gelegenheit, den Park mit den hochmütig dreinschauenden Trampeltieren und gefährlich spitz behornen Schafen, die Wirtschaftsgebäude – unter anderem eine romantische

„Marmeladenküche“, eine Drechslerei und ein Raum mit Destilliergeräten – sowie den einladenden Naschgarten und mehrere Kräuter- und Gemüsegärten auf eigene Faust zu erkunden. Dass Schloss Hof ein beliebter Familientreff ist, zeigten die vielen spielenden Kinder beim Zoobereich. Der Schloss-Shop mit seinem reichen Angebot war ein weiterer Anziehungspunkt. Treffpunkt für alle, auch für die Selbstfahrer, war der „Weiße Pfau“, wo wir uns um 12.30 Uhr zu einem gemütlichen Mittagessen versammelten. Erstklassig gestärkt begaben sich alle in den Ehrenhof, wo sie von Frau Köberler im Namen des Direktors, der die Selbsthilfegruppe eingeladen hatte, begrüßt wurden. Die sehr engagierte und liebenswürdige junge Führerin weckte die Neugier, indem sie lebende Geschichte, kein Schulwissen zum Besten gab und den Alltag in Zeiten von Prinz Eugen, Maria Theresia und den nachfolgenden Besitzern lebendig machte. So manche Redewendung fand ihre Erklärung, so manche Wissenslücke konnte geschlossen werden.

Es war ein charmanter, unbeschwerter, stressfreier Tag. Prinz Eugen sei's gedankt.

Text und Fotos: Monika Rauer



Service Literatur Tipps

Diese Broschüren können das Gespräch mit Ihrem Arzt nicht ersetzen. Aber sie können Ihnen helfen, mehr über Ihre Erkrankung und die therapeutischen Möglichkeiten zu erfahren. Sie sollen Ihnen Wissen vermitteln, das Ihnen das Arzt-Patientengespräch erleichtern kann.



Thalidomid – Wissenswertes für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen. Die neue Informationsbroschüre von Myeloma Euronet zum Thema Thalidomid bietet Ihnen nützliche Informationen zur Therapie mit diesem Medikament.



Haarzell-Leukämie – Ein Ratgeber für PatientenInnen und Angehörige. Neben Erläuterungen über die Krankheit selbst, soll Ihnen diese Broschüre helfen, medizinische Fachbegriffe besser zu verstehen. Außerdem werden verschiedene Therapiemöglichkeiten erläutert.



Transfusionsbedingte Eisenüberladung – Der vorliegende Ratgeber soll Ihnen kurze Informationen über Bluttransfusionen und Eisenüberladung geben. Erläuterungen zu den Begriffen Transfusion, Anämie und Eisenüberladung und eine Übersicht über Diagnose und Therapie.



Behindertenpass & Autobahnvignette – Ein Informationsblatt des Bundessozialamtes über Anspruch und Vorteile eines Behindertenpasses und die Gratis-Autobahnvignette

Unser spezieller Tipp für Sie: Erläuterung der wichtigsten Laborwerte beim MM

Unsere erste eigene Broschüre zum Multiplen Myelom, herausgegeben gemeinsam mit Priv. Doz. OA Dr. Niklas Zojer vom Wilhelminenspital Wien als Verfasser des medizinischen Textes. Ein Patienten-Ratgeber zur Erklärung der wichtigsten Laborwerte und Untersuchungen beim Multiplen Myelom.



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



Pudding-Pauli rührt um
Christine Nöstlinger
Rezepte: Elfriede Jirsa
Illustrator: Barbara Waldschütz
ab 10 Jahren
14,5 x 20,7 cm
160 Seiten, EUR: 9,95
ISBN: 978-3-8000-5471-8

Mit Kochlöffel und Spürsinn – Pudding-Pauli hat zwei hervorstechende Eigenschaften: Er kann für einen Elfjährigen ganz beachtlich kochen – und er besitzt die Kombinationsgabe eines echten Detektivs! Als Klassenkollegin Lea ein goldenes Herz gestohlen wird, setzen Pauli und seine beste Freundin Rosi alles daran, den kniffligen Fall zu lösen. Und für das tägliche Mittagessen muss auch gesorgt werden, denn mit leerem Magen können die beiden keine Diebe verfolgen ... Mit allen Rezepten zum Nachkochen, auch für Erwachsene – von unserer Vizepräsidentin Elfi Jirsa!

Wir bedanken uns ganz herzlich bei nachstehenden Personen, Organisationen und Unternehmen für die Unterstützung im Jahr 2008!

- Allgemeine Baugesellschaft – A. Porr AG
- ANTRANS
- AHOP
- Amgen
- Bayer Schering
- Bemo Betriebsmontagen GmbH
- Bene AG
- Bundesministerium für Wirtschaft und Arbeit
- Burgenländische Landesregierung
- LH Mag. Gabi Burgstaller
- Celgene
- Dachverband der Selbsthilfegruppen in Tirol, Niederösterreich, Oberösterreich, Burgenland, Steiermark und Kärnten
- DLH-Deutsche Leukämie- & Lymphomhilfe e.V.
- elements.at New Media Solutions GmbH
- Fischerei Bayrhammer
- Galerie Seywald – Dr. Thomas Seywald
- Generali Versicherung
- Prof. Anton Gietzinger
- HAK Zwei Salzburg
- Mag. Herbert Haupt
- Hübner & Hübner Steuerberatung
- IMF – International Myeloma Foundation
- Janssen-Cilag
- Kaindl-Hönig Stephan – „Die Salzburgerin“
- Keller Peter – Weingut Erich und Walter Polz
- Kyphon
- Linzberger Melitta – high spirits agency
- Lipomed
- Mahringer Reinhard Grafik und Design
- Myeloma Euronet

- Novartis
- Österreichische Krebshilfe
- Peretti Charly
- PORR Technobau und Umwelt AG
- Roche
- Salzburger Burgen und Schlösser
- Salomon
- Silvia Fürst- aap associations of artists promotion GmbH
- Studio krebs grafik+illustration GmbH
- TEERAG ASDAG
- UBM Realitätenentwicklungs AG
- Versicherungsbüro Schäfer
- Wiener Betriebs- und Baugesellschaft mbH
- Weyringer Hans, Arch.
- Zotter und viele, viele andere mehr
- DANKE!!!

Hilfe für PatientInnen in Not

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

Prim. Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig hat eine Stiftung zur Unterstützung für in finanzielle Not geratene Myelompatienten eingerichtet. Anträge für Zuwendungen aus diesem Fonds können an Dr. Kathrin Strasser-Weippl und OA Dr. Niklas Zojer (beide Wilhelminenspital Wien) sowie an mich gestellt werden.

Die Vergabe erfolgt nach dem Grad der Bedürftigkeit.

Alle Anträge werden streng vertraulich behandelt.

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

Elke Weichenberger

Präsidentin der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich



Antrag auf Mitgliedschaft

Name

Straße

PLZ / Ort

Telefon

e-Mail Adresse

Patient, Angehöriger oder Mentor?

Myelom-PatientIn

Lymphom-PatientIn

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

Die Mitgliedschaft ist kostenlos.

Ort, Datum, Unterschrift

Antrag in einem frankierten Kuvert an

Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

Elke Weichenberger, Josef Mayburgerkai 54, 5020 Salzburg

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

Service

Veranstaltungstipps

Kärnten:

Donnerstag, 2. April 2009, 17.00 Uhr

Psychologische Hilfe und Physiotherapie

Dr. Höferer

Landeskrankenhaus Klagenfurt, Bibliothek der Strahlentherapie
St. Veiter Straße 47, 9020 Klagenfurt

Donnerstag, 28. Mai 2009

Diagnostik beim Multiplen Myelom

Vortrag von OA Dr. Elisabeth Isak

Landeskrankenhaus Klagenfurt, Bibliothek der Strahlentherapie
St. Veiter Straße 47, 9020 Klagenfurt

Steiermark:

Donnerstag, 2. April 2009, 17.00 Uhr

Begleitende Krebstherapien bei Myelom- und Lymphomerkkrankungen (mit anssl. Fragestunde)

Vortrag Dr. Klaus Gstiner und Dr. Caroline Härtling,

Ganzheitsmedizinisches Zentrum
SBZ (Sozial- u. Begegnungszentrum)
8010 Graz, Leechgasse 30, Seminarraum

Montag, 25. Mai 2009, 17.00 Uhr

Sinnvolle Ernährungsmaßnahmen während und nach Chemotherapie mit anssl. Fragestunde

Vortrag Diätologin Claudia Petru, Österr. Krebshilfe

SBZ (Sozial- u. Begegnungszentrum)
8010 Graz, Leechgasse 30, Seminarraum

Salzburg:

Dienstag 28. April 2009, 16.00 Uhr

Autologe Stammzelltransplantation

Vortrag von FA Dr. Gudrun Russ

Landeskrankenhaus Salzburg
Müllner Hauptstraße 48
Haus Nr. 39 (III Med. Allgemeinstation) Seminarraum 1. Stock,
5020 Salzburg

Dienstag 26. Mai 2009, 16.00 Uhr

Lymphome und Leukämie

Vortrag von FA Dr. Andrea Berer

Landeskrankenhaus Salzburg
Müllner Hauptstraße 48
Haus Nr. 39 (III Med. Allgemeinstation) Seminarraum 1. Stock,
5020 Salzburg

Dienstag 23. Juni 2009, 16:00 Uhr

Alternativtherapie

Vortrag von FA Dr. Martin Moik

Landeskrankenhaus Salzburg

Müllner Hauptstraße 48

Haus Nr. 39 (III Med. Allgemeinstation) Seminarraum 1. Stock,
5020 Salzburg

Tirol:

Dienstag, 5. Mai 2009, 17.30 Uhr

Welche Unterstützung bietet die Psychoonkologie?

Medizinische Universität Innsbruck, Anichstraße 35,
Seminarraum 3 im UG

Oberösterreich:

Donnerstag, 26. Februar 2009, 18.00 Uhr

Neues in der Behandlung von Multiplen Myelom und anderen Lymphomen

Vortrag von OA Dr. Otto Krieger, Krankenhaus der Elisabethinen, „forte“ – Fortbildungszentrum der Elisabethinen, Museumstrasse 31, 4010 Linz

1. Haarzell-Leukämie-Symposium

Samstag, 21. März 2009, 10:00 bis 15:30 Uhr

„forte“ – Fortbildungszentrum der Elisabethinen
Museumstrasse 31, 4010 Linz

Mittwoch, 17. Juni 2009, 18.00 Uhr

Krebs und Ernährung

Vortrag von Mag. Eva Fauma, Zentrum für präventive Ernährungsberatung „forte“ – Fortbildungszentrum der Elisabethinen, Museumstrasse 31, 4010 Linz

Wien:

Freitag, 3. April 2009, 14.30 Uhr

Neues vom XIIth International Myeloma Workshop in Washington

Vortrag von Univ. Prof. Dr. Johannes Drach

BSH Siemens/Bosch (Seminarraum)
Quellenstraße 2, 1100 Wien

6. Patienten- und Angehörigenseminar

„Multiples Myelom und Lymphomerkkrankungen“

Freitag, 26. und Samstag, 27. Juni 2009,

Kardinal König Haus Wien

Themen: Was sind Lymphome / das Multiple Myelom? Warnzeichen, Symptome und Beschwerden, Konventionelle Therapie, die Rolle der Transplantation bei Multiplen Myelom und Non-Hodgkin-Lymphomen, Reisevorkahrungen, Soziale Unterstützungsmöglichkeiten, Pflegegeld, Fragestunde zur Komplementärmedizin bei Multiplen Myelom und bei Lymphomen und vieles andere mehr.



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



Elfi Jirsa, Vize-Präsidentin, Wien
☎ 0664 / 38 54 161
elfi.jirsa@myelom.at

MEDIZINISCHE ANSPRECHPARTNERINNEN



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



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



Univ. Doz. Dr. Eberhard Gunsilius
Med. Universität Innsbruck Innere Medizin V,
Hämatologie & Onkologie
eberhard.gunsilius@myelom.at



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



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



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



FA Dr. Andrea Berer
Univ.-Klinik Salzburg, Innere Med. III – Hämato- & Onkologie
andrea.berer@myelom.at



OA Dr. Franz Bauer
Univ.-Klinik für Innere Medizin Graz
jeden Donnerstag von 14–15 Uhr
franz.bauer@myelom.at



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



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



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



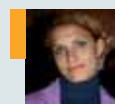
OA Dr. Michael Pober
Landeskrankenhaus St. Pölten, 1. Med. Abt. –
Hämatologie & Onkologie
michael.pober@myelom.at



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



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



Dr. Lisa Pleyer
Univ.-Klinik Salzburg, Innere Med. III – Hämato- & Onkologie
☎ 0662 / 4482 58271, 1. Mo. im Mo. 15–16 Uhr
lisa.pleyer@myelom.at

ANSPRECHPARTNERINNEN DER SELBSTHILFE



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



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



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



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



Uschi Bosin, Schwaz
☎ 0650 / 73 00 334 / Mo–Fr 18–20 Uhr
uschi.bosin@myelom.at



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



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



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



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



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

Bitte berücksichtigen Sie die Sprechzeiten!

Wir danken allen Kontaktpersonen für
ihre ehrenamtliche Unterstützung!