

5. Jahrgang

12

Okt. 2009

MMAGAZIN | NHL

Die Zeitschrift der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich



5 Jahre Myelom- und Lymphomhilfe Österreich
Neueste Therapien beim Multiplen Myelom
Mantellzell-Lymphom, Studien bei der CLL
Stammzellspende



Editorial



Fritz Richter
Leiter der Selbsthilfe
seit Juli 2009

MM-Patient seit 2005
 ☎ 0664 / 81 31 748
 fritz.richter@myelom.at

Liebe Mitglieder,
 sehr geschätzte Leserinnen und Leser!

Im Jahr 2004 hat unsere leider im Juni verstorbene Elke Weichenberger unsere Selbsthilfegruppe gegründet – mit einer Handvoll Mitgliedern und einigen Helfern hat alles begonnen. Heute zählt unsere Gruppe weit über 450 Mitglieder, betreut mehrere hundert weitere Betroffene, hat in ganz Österreich Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner und wird hervorragend von vielen Spitzenmedizinem aus allen großen onkologischen Zentren in Österreich unterstützt.

Herausragende Beispiele im heurigen Jahr für die fruchtbare Zusammenarbeit zwischen unserer Selbsthilfegruppe und den medizinischen Experten, die allesamt ehrenamtlich zur Verfügung stehen, waren unser 6. Internationales Symposium für Myelom- und Lymphompatienten und unsere Gratis-Telefon-Hotline am 15. September, dem Welt-Lymphomtag. Ein riesiges Dankeschön allen, die uns wieder so tatkräftig unterstützt haben! Danke auch Ihnen für Ihr großes Interesse an unseren Aktivitäten!

Ich persönlich bin über den frühen Tod unserer Elke noch immer tief betroffen. Aber Elke hat uns ihr Lebenswerk hinterlassen – eine hervorragend organisierte, sehr effiziente Informations- und Austauschplattform für uns Betroffene. Unser gesamtes Team wird weiter ehrenamtlich für Sie tätig sein. Wir alle sind stolz darauf, Elkes Lebenswerk in ihrem Sinne weiterführen zu dürfen. Elke, du bleibst uns unvergesslich!

Herzliche Grüße

Ihr Fritz Richter und das Team unserer Selbsthilfe



Aus dem Inhalt

- | | |
|---|--|
| <p>3 Nachruf Elke Weichenberger
 4 5 Jahre Myelom- und Lymphomhilfe Österreich
 6 Neuentwicklungen beim Multiplen Myelom
 7 Mantelzell-Lymphom
 9 Chronisch Lymphatische Leukämie (CLL)
 Neue Ergebnisse, neue Studien, neue Hoffnungen
 11 Diagnose MGUS – Juli 2005
 12 MM seit 2005
 15 CLL – Diagnose mit 49 Jahren</p> | <p>17 Mit einer Spende von Knochenmark oder Blutstammzellen
 einem Patienten eine Chance auf ein neues Leben geben
 19 Unser 6. Internationales Myelom- und Lymphom-
 Symposium in Wien
 20 Marsch der seltenen Erkrankungen in Wien
 20 Frühjahrstagung der ÖGHO in Salzburg
 21 Eine Fair Lady in Mörbisch
 21 Informationsabend in Linz
 22 Veranstaltungstipps</p> |
|---|--|

Impressum

Herausgeber: Myelom- und Lymphomhilfe Österreich (ZVR: 847140381), Satzgasse 5, 7052 Müllendorf, Tel. 0664/81 31 748, info@myelom.at.
 Redaktionsteam: Elfi Jirsa, Fritz Richter, Heidrun Weichenberger, Susanne Eiweck, Christa Strobl.

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.

Den Wert eines Menschenlebens bestimmt nicht sein Alter, sondern das, was er in seinem Leben getan und erreicht hat.



„Sunshine Elke“ – du hast in deinem kurzen, intensiven Leben so vielen Menschen Mut und Hoffnung gegeben. Du hast uns gezeigt und vorgelebt, dass es ein gutes Leben trotz dieser Erkrankung geben kann. Wir alle haben dich als herzlichen, liebenswerten Menschen mit ungeheurem Lebensmut und voller Tatendrang mit vielseitigen Interessen kennengelernt – in privaten Dingen, aber auch in deinem Schaffen für uns Mitpatienten als Gründerin und Präsidentin der Selbsthilfe Myelom- und Lymphomhilfe Österreich.

Dein Tod kam viel zu früh. Aber gerade die letzten Jahre haben in der Medizin und speziell beim Multiplen Myelom neue, innovative Therapien gebracht, die Leben verlängern und mehr Lebensqualität bringen – auch dafür hast du mutig gekämpft, gemeinsam mit den Ärzten, die unsere Selbsthilfe immer sehr intensiv unterstützt haben. Und das weiter tun werden.

Für viele von uns warst du eine Lichtgestalt – ein Sonnenschein – trotz dieser schweren Erkrankung. Auch nach deinem Tod bleibst du für immer ein heller Stern am Firmament.

In Liebe und Dankbarkeit, das Redaktionsteam der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

Links Elke mit Ihren Eltern Heidrun und Gerhard und ihrer Schwester Judith. Unten links mit Elfi Jirsa. Unten Mitte mit Univ. Prof. Dr. Johannes Drach und Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig. Unten rechts mit Fritz Richter



Wie wir wurden, was wir sind . . . 5 Jahre Myelom- und Lymphomhilfe Österreich



CLL-Tag 2007 in Wien mit den Vortragenden und HelferInnen unserer Selbsthilfe



IMF-Seminar 2008 in Wien mit fast 200 TeilnehmerInnen

Wenn wir vom Team unserer Selbsthilfe auf die letzten fünf Jahre zurückblicken, dann erscheint uns unglaublich, was da in diesen nur 60 Monaten entstanden ist.

Am Anfang stand ein Schock . . . 2001 wurde bei der Salzburgerin Elke Weichenberger ein Multiples Myelom diagnostiziert. Gerade einmal 29 Jahre war sie damals alt. Als ausgebildete Krankenschwester war ihr Medizinisches natürlich geläufig, aber das Myelom war ihr bis dahin nur sehr theoretisch untergekommen. Elkes Kampfgeist war geweckt, sie holte sich von überall her Informationen zu der Erkrankung, zu Diagnosemöglichkeiten und Therapien.

Bei ihren Recherchen lernte sie Jörg Brosig kennen, der so wie sie sehr jung, mit 30 Jahren, diese Diagnose erhalten hatte. Und der mit sehr viel persönlichem Einsatz in Deutschland eine Selbsthilfegruppe für von dieser doch recht seltenen Erkrankung Betroffene aufgebaut hatte. Vorbildhaft. Das fand auch Elke, das war nun auch ihr Lebensziel geworden: Menschen, die wie sie an dieser Erkrankung leiden, zu helfen. Mit Rat und Tat, mit Herz und Hirn. Die strahlende, posi-

tive, immer gut gelaunte Elke schaffte es, mit guten Ratschlägen und viel aktiver Hilfe von Jörg versehen, ein Team von helfenden Händen um sich zu scharen. Allen voran ihre Eltern Heidi und Gerhard, auch ich bin von Anfang an dabei.

So wurde also im Oktober 2004 ein Verein gegründet, ein Vorstand ernannt, die Selbsthilfe als „Myelom Kontakt Österreich“ hochhoffiziell ins Vereinregister eingetragen. Die Eckdaten im Zeitraffer: Start mit einer Informationsveranstaltung in Salzburg, mit Hilfe der Fa. Elements und DI Martin Zehentner Aufbau einer eigenen Homepage (2006 Gold beim at.award), Ansprechpartner in den Bundesländern – das zuerst kleine Grüppchen wuchs und wuchs. Und so können wir heute mit einem sehr engagierten Team von weit über 20 ehrenamtlichen Helfern aufwarten, mit Ansprechpartnern in allen Bundesländern, mit erstklassigen medizinischen Experten, die unseren Mitgliedern gerne und selbstlos für Fragen zur Verfügung stehen, die bei den regelmäßigen Treffen und bei Vorträgen und Symposien über neueste Erkenntnisse aus der Forschung berichten, für die aber auch unsere ganz persönlichen, einfachen Fragen wert sind, beantwortet



Elke bei einer Pressekonferenz 2007, Elke mit Frank Hoffmann und Doris Kiefhaber bei der Leading Ladies Award Verleihung, Elke Weichenberger mit Jörg Brosig und ihrer Schwester Judith, Elke mit Univ. Prof. Dr. Felix Keil und Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig



Patienten-Ausflug unserer Selbsthilfe zu Zotters Schokoladenwelt



Unsere AnsprechpartnerInnen 2008

zu werden. Zur Beruhigung der Patienten. Und weil bei uns alles so gut funktioniert, haben wir uns auch der Lymphom-PatientenInnen angenommen, für die es bis dahin keine eigene Gruppe gab. Als äußeres Zeichen änderten wir 2007 unseren Namen in „Myelom- und Lymphomhilfe Österreich“.

Inzwischen war der Name Elke Weichenberger auch international sehr bekannt geworden. Ihre Anstrengungen und Leistungen, ihre Erfolge wurden entsprechend gewürdigt. Wir sind Mitglied in vielen nationalen und internationalen Organisationen wie der DLH, der APMM, ECPC, der Österreichischen Krebshilfe usw. und wirkten auch bei der Gründung des europäischen Netzwerkes „Myeloma Euro-net“ federführend mit. Es ist viel stolz Herzeigbares entstanden: Eine Selbsthilfegruppe mit vielen Mitgliedern in ganz Österreich und im benachbarten Ausland, ein dichtes Netzwerk aus wertvollen Kontakten, eine von Amateuren gemachte, sehr professionelle eigene Zeitschrift, das MMA-gazin, eine vielbesuchte Website mit wichtigen Einträgen, die laufend aktualisiert wird, die Ausrichtung jährlich stattfindender, großer internationaler Symposien für Patienten, aber auch für interessierte Mediziner, regelmäßige Informationsveranstaltungen in allen Bundesländern, gemeinsame Ausflüge, um nur einige der von Elke verwirklichten Ideen zu nennen. Beiträge im ORF, in Tageszeitungen, Pressekonferenzen, Einladung zur Mitwirkung als Jurorin – Elke Weichenberger hat mit ihrem Team diesen Erkrankungen ein Gesicht und eine gewichtige Stimme gegeben. Die Verleihung des „Leading Ladies Award“ in der Kategorie „Soziales Engagement“ im April 2007 war nur ein viel beachteter Höhepunkt der Ehrungen.

Nur fünf Jahre konnte Elke Weichenberger die von ihr gegründete Gruppe leiten, am 2. Juni dieses Jahres mussten wir uns von ihr auf immer verabschieden. Es hat uns allen sehr, sehr weh getan. Aber wir tun das, was uns Elke vorgelebt hat: Wir machen weiter. Wir, das gesamte Team, haben Fritz Richter gebeten, Elkes Werk gemeinsam mit uns fortzusetzen. Wir sind sicher, dass er das in ihrem Sinn tun wird, hat er uns doch schon die letzten Jahre sehr intensiv unterstützt. Elkes Lebenswerk – wir sind stolz darauf, es weiterführen zu dürfen.

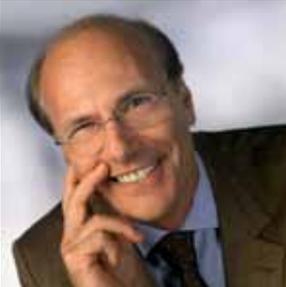
Elfi Jirsa
Vizepräsidentin der Selbsthilfe
Ansprechpartnerin in Wien



Unsere Elke Weichenberger mit ihren Mentoren Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig und Univ. Prof. Dr. Johannes Drach

Aus der Medizin

Neuentwicklungen beim Multiplen Myelom



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

In den letzten Jahren ist es zu einer wesentlichen Vertiefung unserer Kenntnisse über die Biologie des multiplen Myeloms und zu einer deutlichen Verbesserung der Therapiemöglichkeiten gekommen.

Genetische Faktoren und Patientenselektion

Patienten mit bestimmten genetischen Veränderungen, wie Chromosomenbrüchen und Verlagerungen von Chromosomenstücken [t(4;14), t(14;20), Deletion 17p, Del 13q und Amplifikation q21] haben eine schlechtere Prognose als Patienten ohne diese Risikofaktoren und sprechen weniger gut auf konventionelle Medikamente an. Laufende Studien lassen erwarten, dass man mit Gen-Chips die Wahrscheinlichkeit eines Therapieansprechens auf bestimmte Medikamente näher eingrenzen wird können.

Neben den genetischen Charakteristika der Myelomzellen individueller Patienten spielen patientenspezifische Faktoren wie Alter, Nierenfunktion, Diabetes Mellitus, Polyneuropathie, Allgemeinzustand und Polymorbidität, sowie Ansprechen auf vorangegangene Therapien eine wesentliche Rolle für die Wahl der optimalen Therapie.

Neue Therapiekonzepte

Gegenwärtig wird geprüft, inwieweit man mit dem Einsatz der bereits zur Verfügung stehenden neuen Medikamente Thalidomid, Bortezomib und Lenalidomid, die Notwendigkeit einer Hochdosistherapie gefolgt von autologer Stammzelltransplantation vermeiden kann. Ein weiterer neuer Ansatz besteht in der Durchführung von Konsolidierungsbehandlungen nach der Hochdosistherapie und hier zeigt eine italienische Studie, dass mit Hilfe einer Bortezomib-Cyclophosphamid und Dexamethason-Konsolidierungstherapie der Anteil von Patienten mit sogenannter kompletter molekularer Re-

mission deutlich erhöht werden kann. Nachdem die Versuche, mit einer Thalidomid-Erhaltungstherapie die Überlebenszeit der Patienten zu verlängern, nur bei 2 von 5 Studien einen Vorteil aufzeigen konnten, konzentrieren sich gegenwärtig die Bemühungen auf Erhaltungstherapien mit Lenalidomid und Bortezomib. Beide Substanzen werden nach absolvierter Erstlinientherapie bei Patienten, die auf diese angesprochen haben, mit der Intention, die Remissionsdauer und die Überlebenszeit zu verlängern, in klinischen Studien geprüft. Konklusive Ergebnisse liegen allerdings noch nicht vor. Bei Bortezomib-Therapien kann die Neuropathie dosislimitierend sein. Aus diesem Grund wurden die Therapieintervalle bei Bortezomib-Applikation von 2x wöchentlich auf 1x pro Woche ausgedehnt, womit eine deutliche Reduktion der Neuropathiehäufigkeit erreicht werden konnte, ohne dass dadurch die Anti-Myelomwirkung beeinträchtigt wurde.

Neue Medikamente

Gegenwärtig befinden sich mehr als 20 neue Medikamente in klinischer Erprobung. Am weitesten fortgeschritten sind die klinischen Studien mit Carfilzomib, einem neuen oralen Proteasom-inhibitor, der auch bei Patienten, die auf Bortezomib refraktär sind, wirksam ist.

Pomalidomid, eine neue Substanz mit ähnlich immunmodulatorischer Wirkung wie Thalidomid und Lenalidomid, ist ein weiterer Hoffnungsträger. Pomalidomid wird ebenfalls oral verabreicht und verfügt über einen hohen Wirkungsgrad bei einem günstigen Nebenwirkungsspektrum. Weitere neue Medikamente, die in Europa in naher Zukunft getestet werden, sind Tanespimycin und Vorinostat. Daneben gibt es aber eine Fülle von Medikamenten mit sehr unterschiedlichen Wirkungsmechanismen, deren Wirkung in sehr frühen klinischen Studien analysiert wird. Besonders interessant scheinen monoklonale Antikörper, die mit bestimmten myelomspezifischen Strukturen reagieren und zur Hoffnung Anlass geben, dass ähnlich wie Rituximab beim Non-Hodgkin-Lymphom, monoklonale Antikörper auch beim multiplen Myelom die Therapiemöglichkeiten erweitern werden.

Zusammenfassung

Mit den modernen Medikamenten konnte in den letzten Jahren eine Verbesserung der Ansprechraten sowie der Gesamtüberlebenszeit von Patienten mit multiplen Myelom erreicht werden. Die oben erwähnten neuen Entwicklungen

Aus der Medizin Mantelzell-Lymphom

geben zur Hoffnung Anlass, dass zukünftig die Behandlung aufgrund von genetischen und patientenspezifischen Faktoren individualisiert werden und damit deren Erfolgswahrscheinlichkeit erhöht werden kann. Die Fülle neuer Konzepte und neuer Medikamente lässt eine weitere, deutliche Vertiefung unseres Verständnisses über die Biologie der Erkrankung und Verbesserung unserer Therapiemöglichkeiten erwarten.

Fragen, die in gegenwärtig laufenden Therapiestudien untersucht werden

1. Kann auf die autologe Transplantation verzichtet werden?
2. Rolle der Konsolidierungstherapie nach Initialbehandlung
3. Rolle der Erhaltungstherapie mit entweder Lenalidomid oder Bortezomib nach Initialbehandlung

Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig



Univ. Prof.

Dr. Johannes Drach

Programmdirektor für Multiples Myelom und maligne Lymphome
Univ. Klinik für Innere Medizin I
Klin. Abt. für Onkologie
Medizinische Universität Wien

Das Mantelzell-Lymphom (nach der englischen Bezeichnung mantle cell lymphoma häufig mit MCL abgekürzt) zählt zu den B-Zell Lymphomen und macht etwa 8% aller Non-Hodgkin-Lymphome aus. Das MCL hat seinen Namen vom charakteristischen Aussehen der Lymphom-Zellen, die ähnlich aussehen wie die (gesunden) Zellen, die sich normalerweise in der Mantelzone der Lymphknoten befinden. Die ältere Bezeichnung zentrozytisches Lymphom entspricht dem MCL der aktuellen Klassifikation.

Klinische Besonderheiten

Das MCL tritt überwiegend im mittleren bis höheren Lebensalter auf (mittleres Alter bei Diagnosestellung 60–65 Jahre), und Männer sind häufiger betroffen als Frauen. Die Erkrankung geht typischerweise mit Lymphknotenschwellungen einher, da sich die Zellen der Erkrankung in den Lymphknoten ansammeln. Oft ist auch das Knochenmark von der Erkrankung betroffen und bei einer höhergradigen Infiltration können die Lymphomzellen auch im Blut zu finden sein (im Blutbild kann dies eine sog. Lymphozytose, also Vermehrung der Lymphozyten, verursachen). Auch der Verdauungstrakt (Gastrointestinaltrakt) ist häufig von der Erkrankung betroffen (z. B. Infiltration der Magen- oder Darmwand).

Diagnosestellung

Wie bei allen Lymphomen ist die histologische Untersuchung eines betroffenen Lymphknotens unerlässlich, um die Diagnose MCL zu sichern. Dabei können die Lymphomzellen auch mit speziellen Methoden untersucht werden. MCL-Lymphome weisen dabei ein ganz charakteristisches Muster von Merkmalen an ihrer Zelloberfläche auf. Darüber hinaus ist die Erkrankung durch ein einzigartiges Merkmal in den Genen der Lymphomzellen gekennzeichnet, da eine sog. Translokation (Umlagerung) von zwei Genabschnitten auftritt (Translokation zwischen den Chromosomen 11 und 14). Die Folge davon ist wiederum ein bestimmtes Merkmal an der Zelloberfläche, wodurch das MCL von anderen Lymphomen eindeutig abgrenzbar ist.

Hilfe für Myelom-PatientInnen in Österreich in Not

Finanzielle Unterstützung für Myelom-PatientInnen, die aufgrund der Erkrankung in Not geraten sind!

Prim. Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig hat 2007 eine Stiftung zur Unterstützung für in finanzielle Not geratene Myelom-Patienten eingerichtet und sorgt dankenswerter Weise mit sehr persönlichem Einsatz dafür, dass weitere finanzielle Mittel in diesen Fonds gelangen.

Auf seinen Wunsch hin bitte ich Sie, künftig Anträge für finanzielle Zuwendungen aus diesem Fonds an Dr. Kathrin Strasser-Weippl oder an OA Dr. Niklas Zojer (beide Wilhelminenspital Wien) oder an mich zu stellen.

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 bei Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig!

Friedrich Richter
Präsident der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

Therapie

Meist wird das MCL erst in einem fortgeschrittenen Stadium diagnostiziert. Aussicht auf eine komplette Heilung besteht meist nur in den seltenen frühen Stadien, in denen die Strahlentherapie zum Einsatz gelangt. In den fortgeschrittenen Stadien kann die Erkrankung durch medikamentöse Therapie meist deutlich zurückgedrängt werden, aber bei einem Großteil der Patienten wird ein Rückfall der Erkrankung beobachtet. Zur Behandlung wird heute die kombinierte Immun-Chemotherapie eingesetzt, das heißt, dass neben der Chemotherapie auch ein sog. Antikörper (Rituximab) zum Einsatz gelangt. Die gleichzeitige Gabe von Rituximab zur Chemotherapie hat den klinischen Verlauf der Erkrankung deutlich verbessert. Die Behandlung mit dem Namen R-CHOP besteht aus der Infusion von Medikamenten (Cyclophosphamid, Vincristin, Doxorubicin) an einem Tag, begleitet von der Gabe eines Kortison-Präparats in Tablettenform über 5 Tage. Vor der Chemotherapie wird der Antikörper Rituximab als Infusion verabreicht, wobei zur Vermeidung der (seltenen) allergischen Reaktion der Antikörper zunächst in sehr geringer Menge verabreicht wird. Dann wird die Infusionsgeschwindigkeit stufenweise über mehrere Stunden gesteigert.

Neben diesen Medikamenten stehen auch weitere Substanzen der sog. Chemotherapie zur Verfügung, die in Abhängigkeit der klinischen Situation zum Einsatz gelangen können. In einigen Fällen, insbesondere bei jüngeren Patienten, kann auch eine sog. hochdosierte Chemotherapie angewandt werden, wobei dies dann mit einer Stammzelltransplantation kombiniert wird (sog. autologe Stammzelltransplantation, da dabei eigene Stammzellen zur Regeneration der Blutbildung verwendet werden). Dadurch konnte in aktuellen Studien gezeigt werden, dass die Zeit bis zum Wiederauftreten der Erkrankung deutlich verlängert werden kann.

Auch die Strahlentherapie kann zur Behandlung des MCL herangezogen werden, insbesondere dann, wenn lokalisierte Probleme bestehen (z. B. Druck durch starke Lymphknotenschwellungen).

Auch neue Medikamente, die anders als eine Chemotherapie wirken, haben in den letzten Jahren Eingang in die Behandlung des MCL gefunden. Darunter sind vor allem Thalidomid (in Kombination mit dem Antikörper Rituximab), Bortezomib (Velcade[®]) und Lenalidomid (Revlimid[®]) zu erwähnen, die bislang insbesondere bei Wiederauftreten der Erkrankung angewandt wurden. Weitere Therapieoptionen sind

der Einsatz von Chemotherapeutika wie z. B. Bendamustin oder Kombinationen mit Fludarabin sowie die sog. Radio-Immuntherapie, wo an einen Antikörper zusätzlich eine strahlentherapeutische Substanz gekoppelt ist (Zevalin[®]).

Durch all diese Maßnahmen ist es gelungen, das MCL besser behandelbar zu machen. Dennoch wird eifrig nach weiteren Behandlungsmöglichkeiten gesucht, und gerade beim MCL ist die Behandlung im Rahmen von klinischen Studien dringend zu empfehlen.

Univ. Prof. Dr. Johannes Drach

(Anm. d. Red.: Aktuelle Studien zum MCL finden Sie im MMagazin 11).

Betroffene fragen, Experten antworten ...

Bei meinem Vater, 53 Jahre, wurde Anfang des Jahres B-CLL diagnostiziert. Ich weiß, dass er als Hochrisikopatient eingestuft ist. Er hat noch keine Symptome und einen Lymphozytenwert von 10.

Bitte können Sie mir sagen,

- **ab welchem ungefähren Lymphozytenwert mit ersten Symptomen zu rechnen ist?**
- **Wann wird mit einer Erstbehandlung begonnen?**

Der Lymphozytenwert alleine ist nicht unbedingt ein Parameter, der Symptome macht; wir beobachten viele Patienten, die z.B. einen Wert von 100 G/l haben, und das stabil über Jahre hinweg. Viel wichtiger ist die Dynamik, die Zeit, in der sich z.B. Blutwerte verändern oder Lymphknoten größer werden oder eine Verminderung der roten (Anämie) oder der Blutplättchen (Thrombopenie) entwickelt. Kriterien für eine Behandlung sind z. B. Hämoglobin < 10 g/dl oder Thrombozyten < 100 G/l.

Ein Patienten-Folder zur CLL ist derzeit gemeinsam mit der Selbsthilfegruppe in Arbeit, um diese und ähnliche Fragen zu beantworten.

OA Dr. Georg Hopfinger

Aus der Medizin

Chronisch Lymphatische Leukämie (CLL) Neue Ergebnisse, neue Studien, neue Hoffnungen



Univ. Prof. Dr. Ulrich Jäger

Leiter der Klin. Abt. für
Hämatologie und
Hämostaseologie
Univ. Klinik für Innere Medizin I
Medizinische Universität Wien

Die Chronisch Lymphatische Leukämie ist eine meist langsam verlaufende chronische Erkrankung mit Vermehrung von bestimmten weißen Blutzellen (Lymphozyten) im Blut und Knochenmark. Manchmal sind auch Lymphknoten, Leber und Milz oder andere Organe betroffen. Der Verlauf der Erkrankung ist sehr unterschiedlich, wobei etwa ein Drittel der Patienten nie eine Behandlung benötigt. Andererseits hat sich in den letzten Jahren die Therapie durch die Einführung von neuen Substanzen (Antikörper, neue chemotherapeutische Substanzen, so genannte kleine Moleküle) deutlich verbessert. In den folgenden Zeilen habe ich versucht die neuen Erkenntnisse betreffend Erkrankungsentstehung, Abschätzung der Prognose und neue Therapiestudien zusammen zu fassen.

Entstehung:

Bisher war über die Entstehung der CLL sehr wenig bekannt. Bekannt war, dass bei etwa 1–10% der Patienten (je nach Studie) eine familiäre Neigung für CLL bzw. andere Lymphom-Erkrankungen besteht. In einer kürzlich erschienen Arbeit aus England konnte nun mit ausgeklügelten genetischen Methoden gezeigt werden, dass für diese Veranlagung mehrere sogenannte prädisponierende Gene verantwortlich sind. Jeder einzelne dieser Faktoren kann die Erkrankung wahrscheinlich nicht allein auslösen (man spricht von geringer Penetranz dieser Faktoren), sondern vermutlich neigen Menschen, bei denen mehrerer dieser Faktoren vorliegen, zur Entwicklung der CLL. Auch Einflüsse von außen konnten in letzter Zeit näher charakterisiert werden. Unsere eigene Arbeitsgruppe unter der Leitung von Frau Dr. Katrina Vanura konnte zum Beispiel zeigen, dass bei 20% der Patienten vor Diagnose und zum Zeitpunkt des Ausbruchs der Erkrankung chronische Infektionen oder Autoimmunerkrankungen vorlagen, die möglicherweise im Zusammenspiel mit den genetischen Faktoren zum Ausbruch der Erkrankung beitragen. Auch Daten aus einem amerikanischen Register zeigen, dass chronische Infektionen wahrscheinlich ein Auslöser der Erkran-

kung sind. Dies ergibt natürlich therapeutische Ansätze, da eine rechtzeitige Behandlung dieser vor-bestehenden Erkrankungen die Entwicklung der CLL bremsen oder verhindern könnte. Leider wissen wir noch zu wenig Bescheid über das Wesen dieser Infektionen und Autoimmunerkrankungen, es wird daran aber intensiv geforscht.

Diagnose:

In der Diagnose gibt es insofern Neuigkeiten, als eine gutartige Vorstufe der CLL definiert wurde (die Monoklonale B-Zell Lymphozytose). Menschen, die Zellen im peripheren Blut haben, die wie CLL Zellen ausschauen, aber nur in sehr geringem Maße vorhanden sind, müssen nicht unbedingt eine CLL im Vollbild entwickeln. Daher hat man diese Vorstufe nun als eigene Diagnose eingeführt.

Prognosefaktoren:

Man versucht mit verschiedenen Faktoren, die im Blut bestimmbar sind, genauer zu definieren, bei welchen Patienten die Erkrankung stabil bleiben wird und bei welchen sie fortschreiten wird. Außerdem laufen Studien, die herausfinden sollen, ob eine frühzeitige Behandlung der CLL mit den neuen Medikamenten einen Vorteil bringt. Herauszuheben wäre hier die CLL 7 Studie der Deutschen CLL Studiengruppe, die an mehreren Spitälern in Österreich läuft. Bisher ist es ja nicht Standard, die CLL frühzeitig zu behandeln.

Neue Therapiestudien:

Wenn die Erkrankung therapiebedürftig ist, so ist es für die Patienten natürlich wünschenswert, Zugang zu den neuesten Medikamenten zu bekommen. In Österreich laufen Studien sowohl, für die Erstlinientherapie als auch für Folgetherapien, die von der Arbeitsgemeinschaft Medikamentöse Tumortherapie, von der Deutschen CLL Studiengruppe oder von verschiedenen Spitälern in Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie durchgeführt werden.

Studien für Patienten, die zum ersten Mal behandelt werden

AGMT:

CLL 5 – RevliRit: Hier wird die Kombination von Fludarabin und Rituximab im Zusammenhang mit dem neuen Medikament Lenalidomid getestet.

DCLLSG:

CLL 7: Hier werden nur Patienten mit prognostisch ungünstigen Faktoren behandelt, andere Patienten werden lediglich beobachtet.

CLL 10 Studie: Hier wird das neue Medikament Bendamustin mit Rituximab verglichen mit der Standardtherapie Fludarabin, Cyclophosphamid und Rituximab.

CLL 11 (in Planung): Dies ist eine Studie für ältere Patientinnen und Patienten mit anderen Erkrankungen, wo eine milde Chemotherapie (Chlorambucil) mit den Antikörpern Rituximab bzw. GA 101 studiert wird.

Vorbehandelte Patienten

AGMT:

CLL 6 – BendAlem: Hier wird die Kombination von Bendamustin und Alemtuzumab (einem Antikörper) evaluiert.

DCLLSG:

CLL 20: Therapie von Patienten, die auf Fludarabin refraktär sind bzw. spezielle Risikofaktoren (17p Deletion) aufweisen. Getestet wird ein Cortisonpräparat mit Alemtuzumab, wobei das Ziel die Stammzelltransplantation mit gesunden Stammzellen eines Spenders ist.

Zu diesen akademischen Studien laufen eine Reihe von Firmenstudien, die vor allem das neue Medikament Lenalidomid in der Zweitlinientherapie testen. An den entsprechenden Hämato-Onkologischen Zentren, an denen Patienten mit CLL behandelt werden, werden Sie gerne über Therapiemöglichkeiten und weitere Studien beraten!

Die aktuellen Studienzentren finden Sie unter www.agmt.at bzw. www.dclsg.de.

www.oegho.at

www.kompetenznetz-leukaemie.de/content/home/

Prof. Dr. Ulrich Jäger

Betroffene fragen, Experten antworten ...

Wie kann ich meinen Schock nach der Diagnose Multiples Myelom / Lymphomkrankung bewältigen?

Den „Schock der Diagnosemitteilung“ zu bewältigen, ist ein Prozess, der sehr individuell verläuft. Dafür gibt es kein allgemeingültiges „Rezept“. Aber alle Betroffenen befinden sich in einer Ausnahmesituation.

Soweit möglich, ist es von großem Vorteil, dieses Gespräch nicht allein zu führen, sondern in Begleitung eines Angehörigen, wen auch immer Sie dazu zählen. Abgesehen davon, dass die Aufmerksamkeit in dieser Situation sehr eingeschränkt ist (in etwa 5 Minuten!), hilft es, einen Beistand zu wissen bzw. zu haben – ebenso bei Folgeterminen. Auch, um sich in weiterer Folge an Gesprächsinhalte erinnern und diese reflektieren zu können.

Grundsätzlich ist „darüber Sprechen“ sehr zu empfehlen. Nicht nur, um medizinische und organisatorische Informationen einzuholen. Das Sprechen über die seelische Befindlichkeit, im Sinne von „Was macht diese Diagnose mit mir?“ ist ein wichtiger Schritt, um die Gefühlslage, die durch diesen Schock ausgelöst wird, bewältigen zu können. Dazu eignet sich in erster Linie nicht so sehr ein Angehöriger, eher eine neutrale Person aus der Berufsgruppe der Psychoonkologie. Der große Vorteil dieser professionellen Gesprächspartner ist deren Neutralität und persönliche Distanz zum Geschehen.

Über „all meine Ängste“, auch die schlimmsten, mit jemandem sprechen zu können, ohne auf die Gefühlslage meines vis a vis Rücksicht nehmen zu müssen/wollen, ist sehr entlastend. Die Hauptaufgabe der Psychoonkologen ist nicht eine psychiatrische Diagnostik und/oder eine psychotherapeutische Behandlung, sondern das Beistehen im Wirrwarr der Gefühle, im Umgang mit/bei der Diagnosemitteilung und auch im weiteren Verlauf der Erkrankung.

Ein Versuch lohnt sich. Suchen Sie das Gespräch, ob persönlich oder per Telefon!

Dipl. LSB Christina Ochsner, MAS/Palliative Care
Psychoonkologie im Wilhelminenspital Wien

Erfahrungsbericht Diagnose MGUS – Juli 2005



Erfahrungsbericht
Dipl. Ing. Robert Csrepka
MM-Ansprechpartner
für die Steiermark

Mir wurde nach einer routinemäßigen Vorsorgeuntersuchung im Juni 2005 geraten, an der Hämatologie in Graz eine Blutuntersuchung vornehmen zu lassen. Zuvor hatte ich im Frühjahr noch in Afrika den Mt. Kenia und den Kilimandscharo bestiegen und fühlte mich kerngesund!

Der Befund der Hämatologie ergab „Monoklonale Gammopathie IgG Kappa“. Der Arzt riet damals auch zu einer Knochenmarksbiopsie, da nur dadurch eine genauere Diagnose möglich wäre. Da ich bis dahin aber keinerlei Beschwerden hatte, ergab so eine Untersuchung für mich keinen Sinn.

Zunächst konnte ich mit dieser Diagnose nicht viel anfangen, erst durch einen Zeitungsartikel erfuhr ich, um welche seltene Erkrankung es sich handelt. Im Herbst 2005 musste ich mich dann doch mit verschiedenen Beschwerden befassen, ich hatte nicht erklärbare Infektionen, längere Zeit Durchfälle und Rückenschmerzen.

Erst als ich Anfang Mai 2006 das Myelom- und Lymphom-Symposium in Wien besuchte, erhielt ich Bescheid über meine Krankheit. Durch Elke Weichenberger und ihr Team bekam ich viel Information und Rückhalt. Ich wurde gleich

damals Mitglied der SHG und als Elke mich ein Jahr später beim Symposium 2007 fragte, ob ich Ansprechperson für die steirischen Betroffenen sein wolle, sagte ich sofort zu.

Seither wurden alle möglichen Untersuchungen durchgeführt - ein ganzer Ordner füllte sich mit Befunden. Trotz laufender ärztlicher Untersuchungen ist es nicht immer möglich, die Ursache meiner Beschwerden abzuklären (man wird ja andererseits auch nicht jünger!).

Seit 2007 werde ich gegen Osteoporose und gegen meine erhöhten Cholesterinwerte behandelt, ansonsten nehme ich keine Medikamente.

Zurzeit befinde ich mich gerade in Kroatien am Meer und genieße einen herrlichen Urlaub. Da ich schon seit 14 Monaten mit Bronchialproblemen kämpfe und auch eine dreimalige Antibiotika-Therapie keine Änderung brachte, erhoffe ich mir hier vom warmen Klima eine Besserung der Beschwerden. Bei meiner Rückkehr steht mir allerdings noch eine kardiologische Abklärung der erhöhten Herzwerte (CK, LDH) bevor.

Ansonsten geht es mir gut und ich hoffe, im Laufe des Sommers mit meinen Kameraden wieder etliche Bergtouren zu absolvieren.

Zum guten Schluss ist im Oktober gemeinsam mit meiner Frau ein dreiwöchiger Kuraufenthalt im Gasteinertal geplant.

Bei unserem heurigen 6. Symposium in Wien konnte ich wieder viele Informationen sammeln und es gab ein Wiedersehen mit vielen Freunden und Bekannten.

Dipl. Ing. Robert Csrepka



DI Robert Csrepka mit seiner Eva und bei einem seiner zahlreichen Hobbies . . .

Erfahrungsbericht MM seit 2005



Erfahrungsbericht
Dr. Horst Erfurt
Plasmozytom, Stadium II

Meine Geschichte beginnt im Oktober 2005, als sich mein Hausarzt nach dem halbjährlichen Bluttest im höchsten Maße alarmiert zeigte und von „Anämie“, „starken inneren Blutungen“ sprach und sogar etwas wie „Krebs“ murmelte. Er schickte mich zu Röntgen und Ultraschall. Das Ergebnis war erwartungsgemäß negativ. Mein Arzt war nicht überzeugt. Ich machte mir aber keine Sorgen, denn es ging mir unverändert gut. Und eine „Anämie“ betrachtete ich als völlig harmlos.

Ein halbes Jahr später – wieder Bluttest, unveränderter Befund. Der Hausarzt gibt keine Ruhe, schickt mich zum Internisten zur Magenspiegelung und der zum Krankenhaus zur Darmspiegelung. Zwar findet das Hospital einen Polypen, der stationär entfernt wird, doch war das nicht die Ursache meines Problems. Und da man dort trotz Blutbildbestimmung nichts Auffälliges festgestellt hatte, war auch ich beruhigt. Aber ganz egal war mir die Sache auch wieder nicht. Da das Blut, wie ich wusste, ja im Knochenmark gebildet wird, musste der Fehler an der Produktionsstätte, also im Knochenmark, liegen. Und das empfand ich als ärgerlich und gar nicht mehr so harmlos. Irgendwo war nämlich in meinem Gehirn „Knochenmark- und Stammzellentransplantation“ gespeichert mit schrecklichen Nebenwirkungen und Lebensgefahr. Nein, auf das konnte ich verzichten, und deshalb wollte ich auf keinen Fall ins Krankenhaus gehen. Lieber würde ich das kleinere Übel, die Anämie, ertragen. Das war natürlich ziemlich dumm von mir, aber bis dahin hatte ich mit Krankenhaus in 75 Jahren noch nie etwas zu tun gehabt, und so sollte es auch bleiben!

Wieder 6 Monate später (Oktober 2006) zeigte sich mein Hausarzt noch besorgter, aber nach einem ergebnislosen Test auf Blut im Stuhl hatte er sein Pulver verschossen. Mir ging es unverändert gut, und ich empfand diese Sorgen als irgendwie lächerlich.

Nach einigen Monaten änderte sich das ziemlich schnell. Ich verspürte zunehmende Atemnot beim morgendlichen Spaziergang mit meinem Hund, meine Kräfte ließen spürbar

nach, ich war schnell schlapp. Ich merkte also, dass ein Krankenhausbesuch nun nicht mehr zu vermeiden sein würde. Aus familiären Gründen musste ich noch drei Monate verstreichen lassen. Anfang Mai 2007 suchte ich schließlich das Krankenhaus Vöcklabruck auf.

Der Akutarzt zeigte sich bestürzt über mein letztes Blutbild und behielt mich gleich dort.

Den Rest dieses Tages wurden laufend Blutproben entnommen, sechs Blutkonserven zugeführt, Röntgen- und Ultraschall-Untersuchungen sowie eine Knochenmarkpunktion durchgeführt. Ich war recht groggy, als das alles um Mitternacht vorbei war. Am nächsten Vormittag kam der diensthabende Oberarzt zur Visite und erklärte mir kurz und bündig, dass ich eine Knochenmarkserkrankung hätte mit dem Namen Plasmozytom, Stadium II nach Salmon und Durie – ich hatte also Recht gehabt, und mein Herz fiel in die Hose – doch dann fügte er zu meiner Beruhigung hinzu, dass diese Krankheit gut zu behandeln sei. Freilich, er hatte nicht „gut zu heilen“ gesagt, und erst etwas später merkte ich, dass ich ja auf der onkologischen Abteilung lag. Ferner erfuhr ich, dass die Krankheit die Knochen angreife („nicht wie die Mäuse, sondern wie die Motten“) und die Nieren schädigen würde. 85 % meines Knochenmarks seien bereits betroffen, aber überraschenderweise wären weder Knochen noch Nieren geschädigt. Die Bemerkung des Oberarztes, dass in diesem Krankenhaus jedes Jahr bei 6 bis 8 Menschen diese Erkrankung diagnostiziert und behandelt würde, beruhigte mich auch sehr. Doch wunderte es mich später, dass mir keiner von diesen Kranken je begegnet war, obwohl ich 1 1/2 Jahre lang dort häufig ein- und ausgegangen war.

Nach drei Tagen war ich wieder zu Hause und begann mit der Thalidomid-Therapie, plus Prednisolon, Lovenox[®] und Alkeran[®]. Aus dem Internet erfuhr ich mehr über meine Krankheit, z.B., dass die entarteten Plasmazellen Eiweißstoffe erzeugen würden, die die feinen Nierenkanäle verstopfen und zu Nierenversagen führen könnten.

Das Thalidomid beeinträchtigte die Blutwerte, besonders das Hämoglobin, trotz Spritzen zur Stimulation der Erzeugung roter Blutkörperchen, so dass mir ein- bis zweimal wöchentlich zwei Blutkonserven verabreicht werden mussten. Als schließlich auch die Thrombozyten gefährlich abgesackt waren, wurde die Therapie abgebrochen. Da ich mir Sorgen machte, dass jetzt das Plasmozytom ja weiter wachsen würde, schlug ich vor, die Therapie mit der halben Dosis Thalidomid fortzusetzen. Daraufhin stabilisierten sich die Blut-

werte rasch. Doch der Oberarzt brach bald danach diese Therapie ab, um Velcade[®] mit Cortison zu testen.

Die Velcade[®]-Therapie verlief über acht Zyklen problemlos, wenn man von den Nebenwirkungen des Cortisons absieht, wegen derer das Medikament schließlich ganz abgesetzt werden musste.

Manchmal fragte ich mich, warum ich eigentlich hier war, denn verglichen mit einigen anderen Krebspatienten in der Abteilung, fühlte ich mich viel besser, ohne wirkliche körperliche oder gesundheitliche Beschwerden. Von einem Kollegen des Oberarztes erfuhr ich, dass die Nierenfunktion mit dem Kreatinin-Wert bestimmt würde, und auch hier verbesserten sich die Befunde etwas. Umso größer war die Enttäuschung des Oberarztes, als nach fünf Monaten der Eiweiß-Wert sogar etwas gestiegen, aber die übrigen Werte weitgehend unverändert geblieben waren. Somit hatte Velcade[®] keine positive Wirkung gehabt.

Danach wurde das neue, sehr teure und daher genehmigungspflichtige Medikament Revlimid[®] erprobt. Dabei handelt es sich um eine Weiterentwicklung des Wirkstoffes Thalidomid. Begonnen wurde, wie im Beipackzettel angegeben, mit täglich 25 mg. Als Nebenwirkungen ergaben sich bald starke Magenschmerzen mit Appetitlosigkeit, beträchtliche Schmerzen im linken Bein, Rücken und Kreuz, die Dr. Wilthoner als Folgen meiner Krankheit bezeichnete. Nach etwa 10 Tagen stürzten aber auch die Blutwerte ab, so dass die Therapie abgebrochen werden musste. Zur Verbesserung der Blutwerte waren dann doppelt so viele Blutkonserven wie beim Thalidomid erforderlich, wofür es keine Erklärung gab. In dieser Zeit verbrachte ich viele Stunden in der Tages-therapie mit Warten auf Blut. Nach etwa einer Woche wurde die Therapie mit 15 mg Revlimid[®] pro Tag fortgesetzt. Mein Gesundheitszustand verschlechterte sich weiter, so dass ich die Therapie abbrechen musste. Ich hatte in vier Wochen 8 kg abgenommen!

Ein Jahr lang wurde ich nun schon behandelt, und eine Besserung meiner Krankheit war noch immer nicht in Sicht. Im Gegenteil – mein ursprünglich recht robuster Gesundheitszustand hatte sich während der dritten Revlimid[®]-Therapie so verschlechtert, dass ich nur noch mit Stock gehen konnte. Dem großen Verständnis und Optimismus meiner Frau und dem Beistand meiner Familie habe ich es zu verdanken, dass ich das durchstehen konnte.

Da wandten wir uns an Herrn Professor Dr. Drach in Wien und fragten ihn um Rat. Mit überzeugender Sicherheit

empfahl er uns die VTD-Therapie (Velcade[®] – Thalidomid – Dexamethason) und er „versprach“, dass sich mein Zustand nach 90 Tagen erheblich verbessert haben würde. Doch kurz danach bemerkte ich, dass der Professor, abgesehen von den Medikamenten gegen Nebenwirkungen, exakt die gleichen Therapien aufgeschrieben hatte, die bereits bei mir mit nur mäßigem Erfolg angewandt worden waren! Das wirkte wie eine kalte Dusche, zumal Dr. Wilthoner vom Erfolg dieses Therapievorschlags nicht überzeugt war. So blieb mir nur die vage Hoffnung, dass die gleichzeitige Anwendung beider Therapien zu besseren Ergebnissen führen würde als die getrennte, denn anscheinend gab es keine Alternative mehr dazu.



Dr. Horst Erfurt mit seinem treuem Weggefährten

Anfang Juni 2008 wurde mit der Therapie begonnen, und vor jeder der folgenden Kontrolluntersuchungen hatte ich große Angst. Doch die Therapie erwies sich als großer Erfolg, denn weitere Bluttransfusionen waren nicht mehr erforderlich, alle Befunde entwickelten sich positiv, und sogar die Schmerzen verschwanden allmählich fast zur Gänze! Nur das Eiweiß war trotzdem noch zu hoch.

Anfang 2009 übernahm das Krankenhaus in Ried/Innkreis meine weitere Behandlung. Zuerst wurde eine Erhaltungstherapie mit Thalidomid versucht. Zwar traten jetzt die Probleme mit den schlechten Blutwerten nicht mehr auf, doch die Eiweißwerte stiegen bald wieder, ein Zeichen für das erneute Wachstum des Myeloms.

Glücklicherweise hatte OA Dr. Krieger gerade zu der Zeit in einem Vortrag in Linz über neue Produkte zur Behandlung von Multiplem Myelom die positive Wirkung von Revlimid[®] hervorgehoben, also jenem Medikament, an dessen Neben-

wirkungen ich ein Jahr zuvor fast gestorben wäre und das deshalb auch nicht getestet worden war.

Konnten wir es uns in dieser Situation leisten, dieses Mittel zu ignorieren? Natürlich nicht! Aber wie waren die Nebenwirkungen zu vermeiden? Natürlich durch Verringern der Dosis! Also empfahl sich eine Therapie mit täglich nur 10 mg Revlimid[®] (statt 25 mg). Die für mich zuständige OA Dr. Lobmaier war damit einverstanden und ergänzte mit 40 mg Prednison alle vier Tage.

Mit dieser modifizierten Revlimid[®]-Therapie waren die Nebenwirkungen, wie erhofft, vernachlässigbar, und nach drei Wochen hatte das Eiweiß etwas abgenommen. Nach weiteren 2 Wochen (ohne Revlimid[®]) ergab sich ein stärkerer Rückgang, so dass wir zwei weitere Wochen ohne Revlimid[®] fortsetzten, um zu untersuchen, wie lange diese positive Entwicklung anhalten würde. Nach diesen vier Wochen begannen wir neuerlich mit der Therapie, weil das Eiweiß wieder leicht gestiegen war.

Es scheint uns gelungen zu sein, das Wachstum des Multiples Myeloms bei mir zu kontrollieren.



Dr. Horst Erfurt bei seinen Bienenvölkern

Das waren zwei Jahre der Enttäuschungen, aber auch der Hoffnungen – im medizinischen Bereich wie auch in den zwischenmenschlichen Beziehungen. Um sich unter diesen Bedingungen behaupten zu können, ist vor allem eine positive Einstellung gegenüber den Problemen und dazu Zuspruch und Unterstützung eines Partners oder Freundes wichtig. Nur so gelingt es, den Glauben an den guten Ausgang nicht zu verlieren.

Dr. Horst Erfurt
Ampflwang

Service Literaturtipp



„Bortezomib (Velcade[®]) Wissenswertes für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen“ – eine ganz neue Broschüre von Myeloma Euronet, erstellt in Zusammenarbeit mit unserer Selbsthilfegruppe und mit Unterstützung von Univ. Prof. Dr. Johannes Drach. Mit farbiger Dosierkarte zur übersichtlichen Darstellung der Einnahmetage von Bortezomib (Velcade[®]).

Bestellung ab sofort bei unserer Selbsthilfegruppe!

Zuschriften an unsere Selbsthilfegruppe

Sehr geehrter Herr Richter, mein Mann, Mitglied der Selbsthilfegruppe, und ich, die öfters zu Tagungen mitgekommen ist, möchten unsere Trauer über den Tod von Frau Weichenberger zum Ausdruck bringen. Wir haben sie und das, was sie aufgebaut hat, bewundert. Mit den besten Grüßen
Edith S. und Erwin T.

„Unsere Elke“ hat in jeder Hinsicht Extremes geleistet und wird uns allen in vielen Dingen ein Vorbild bleiben!!! Ihnen, sehr geehrter Herr Richter, ein großes DANKE für Ihr Engagement und viel Erfolg bei der verantwortungsvollen, aber auch arbeitsintensiven Weiterführung und Leitung der von Elke so optimal organisierten Selbsthilfegruppe! Dem ganzen Team einen erholsamen Sommer wünscht herzlichst Patientenkollege Robert S.

Lieber Herr Richter, heute Nachmittag erhielt ich Ihre Post mit der traurigen Nachricht vom Tode von Elke Weichenberger. Ich selber habe Sie leider nie persönlich getroffen. Aber Ihr Brief, ihr Foto und ihr Engagement haben mich so tief beeindruckt, dass ich mich von Ihrem Hinscheiden persönlich tief betroffen fühle. Da ich katholischer Priester bin (fast 70 Jahre), der lange im Ausland gelebt hat, werde ich in besonderer Weise an Elke Weichenberger denken und Sie alle in Österreich mit einschließen. Ihnen allen gilt mein tiefstes und herzliches Beileid. Mit herzlichen, wenn auch traurigen Grüßen
Günther K.

Erfahrungsbericht

CLL – Diagnose mit 49 Jahren



Erfahrungsbericht Christa Mandl

CLL-Patientin seit 2006 (NHL)
Ansprechpartnerin für CLL
christa.mandl@myelom.at

Hallo, mein Name ist Christa Mandl. Ich bin seit 2006 CLL-Patientin – chronische lymphatische Leukämie.

Als ich am 29. Mai 2009 das letzte Mal bei der Kontrolle war und meinen ausgezeichneten Befund in Händen hielt, sagte ich zu OA Dr. Hopfinger: „Ich bin so dankbar, wie gut es mir geht. Wenn ich berühmt wäre, könnte ich ein großes Event veranstalten und jede Menge Geld organisieren. Aber ich würde gerne im Rahmen meiner Möglichkeiten, aufgrund meines Berufes und meiner persönlichen Erfahrung, zurückgeben, was ich zurückgeben kann.“ Er meinte, ich soll mich an die Lymphom Kontaktgruppe Österreich wenden, wodurch ich zunächst Fritz Richter und Elfi Jirsa kennen lernte. Ich fühlte mich von beiden sehr nett aufgenommen, freute mich sehr, als neues, aktives Mitglied in dieser Gruppe mitzuhelfen und an dieser Stelle meine Geschichte schildern zu dürfen.

Alles begann im Spätherbst 2006. Ich war 49; meine drei Kinder 23, 20 und 15 Jahre alt. Im Februar dieses Jahres hatte ich meine Ausbildung zur Lebens- und Sozialberaterin abgeschlossen, arbeitete in einem Seniorenzentrum und einmal in der Woche in einer Familienberatungsstelle. Diese Aufgabe machte mir sehr viel Spaß und ich wollte damals eine eigene Praxis eröffnen.

Eines Morgens bemerkte ich auf beiden Seiten an meinem Hals symmetrisch kleine Knötchen. Dies beunruhigte mich zwar, aber ich hatte Karten für eine Uraufführung in der Royal Albert Hall in London, und da es mir sehr gut ging und ich mich völlig gesund fühlte, wollte ich diese Knötchen vorerst einmal vergessen. Sie könnten ja auch so plötzlich, wie sie gekommen waren, wieder verschwinden... Der Aufenthalt in London war wunderschön. Ich genoss jede Minute, nur meine Knötchen verschwanden natürlich nicht. Im Gegenteil, mein Hals wurde immer dicker, weshalb ich meinen befreundeten Hausarzt aufsuchte. Dieser überwies mich auf die HNO ins Hanusch-Krankenhaus. Der HNO-Arzt untersuchte

mich und schickte mich zur Sonographie. Ich bekam einen Termin, der für drei Wochen später anberaumt war.

Da mein praktischer Arzt nicht so viel Zeit vergehen lassen wollte, ließ er sofort einen Blutbefund erstellen. Am Freitag, als er die Befunde hatte, sagte er zu mir: „Irgendwas stimmt mit deinem Immunsystem nicht. Fahr' wieder ins Hanusch auf die Hämatologie.“

Dort begegnete ich zum ersten Mal OA Dr. Hopfinger. Auf meine drängenden Fragen antwortete er ganz ruhig und bestimmt, dass ich hier in der richtigen Abteilung wäre, noch einige Untersuchungen durchgeführt werden müssten, aber eine Aussage über eine Diagnose zu diesem Zeitpunkt unseriös wäre. Das war natürlich nicht das, was ich hören wollte, aber ich hatte sofort Vertrauen zu ihm.

Die Tage bis zur Befundbesprechung am 15. Dezember 2006 war die schlimmste Zeit meines Lebens. Ich wusste nicht, was mit meinem Körper los war. Meine Lymphknoten wurden immer größer und meine Angst immer intensiver. Ich machte mir große Sorgen, wie mein Leben, wenn es überhaupt noch weiterging, und das meiner Kinder durch diese für mich nicht definierbare Krankheit verlaufen würde. Endlich war es soweit, und ich fuhr mit meinem Mann zur, wie es mir damals vorkam, „Urteilsverkündung“.

Die Diagnose lautete chronisch lymphatische Leukämie Stadium Binet B. Ich erfuhr, dass diese Krankheit behandelbar, jedoch nicht heilbar ist. Den Erklärungen von OA Dr. Hopfinger konnte ich nicht gut folgen, denn zu diesem Zeitpunkt interessierte mich nur, dass ich zu meiner großen Erleichterung klinisch behandelt werden konnte. Ich war so glücklich: ich musste nicht sterben – ich durfte leben! Mein Therapieplan lautete 6 Zyklen Chemotherapie (Fludarabin, Endoxan) alle 28 Tage jeweils verbunden mit einem dreitägigen stationären Aufenthalt.

Am 18. Dezember wurde ich das erste Mal stationär aufgenommen und es wurden noch einige Untersuchungen, unter anderem auch eine Knochenmarksbiopsie zur Abklärung, vorgenommen. Alle Ärzte und Schwestern waren sehr lieb zu mir, aber mir ging es an diesem ersten Tag trotzdem nicht gut, da ich große Angst hatte, es könnten noch weitere Hiobsbotschaften auf mich zukommen. Als dann am Dienstagvormittag die erste Infusion der Chemotherapie in mein Zimmer gebracht wurde, fiel die ganze Angst von mir ab und

ich war so glücklich, denn endlich hatte ich Klarheit. Ich war nicht mehr hilflos. Ich wurde behandelt. Ich hatte wieder eine Zukunft. Ich rief sofort meine Tochter an, dass wir gleich nach der Uni feiern müssten. Sie kam mit Brötchen auf die Station und wir konnten uns das erste Mal nach Wochen der Ungewissheit wieder entspannen. Während der Infusionen visualisierte ich, dass jeder Tropfen wie ein Schuss meine bösen Zellen vernichten würde, vergleichbar mit einem Computerspiel . . .

Ich hatte meinen Walkman mit und hörte meine Lieblings-CD's, unter anderem eine CD des Londoner Konzerts. Damit konnte ich mich in eine andere Welt versetzen, weil ich die schönen Bilder vor Augen hatte und spürte die wunderschönen Gefühle meines Aufenthalts in London. Einer der wichtigsten Songs war für mich „Let It Be“. Eine besondere Textpassage dieses Songs...

*„[. . .] and when the night is cloudy there is still a light
that shines on me
shine until tomorrow, let it be [. . .]“
(The Beatles Let It Be: Northern Songs Ltd., 1970)*

. . . wurde für mich wie zu einem Mantra und hat mir mental sehr geholfen. Natürlich waren meine Familie und meine liebsten Freunde für mich von enormer Bedeutung. Ich wollte wieder ein ganz normales Leben führen. Die Krankheit nahm

ich zwar sehr ernst, jedoch bekam sie in meinem Leben nur den Platz, der ihr zustand, und nicht mein ganzes Denken und Sein.

In der ersten Nacht war mir sehr übel, und ich musste mich übergeben, weshalb ich von da an stets adäquate Medikamente prophylaktisch verabreicht bekam, die dies in Zukunft verhindern sollten.

Die 6 Monate Chemotherapie waren für mich, sowohl Dank der guten medizinischen als auch menschlichen Betreuung des gesamten Teams, wirklich nicht schlimm. Ich konnte zwar aufgrund der Infektionsgefahr meinen Beruf vorübergehend nicht ausüben, aber zu Hause ein ganz normales Leben führen. Meine medikamentöse Behandlung endete mit meinem 50. Geburtstag im Mai 2007. Seither geht es mir sehr gut, und ich bin sehr, sehr glücklich und dankbar. Ich habe noch eine Supervisionsausbildung absolviert und meine eigene Praxis eröffnet.

Ich gehe drei Mal im Jahr zur Kontrolle, meine Werte sind gut und ich führe ein ganz normales Leben.

. . . und wenn's wieder kommt: „Let it be“ 😊

Christa Mandl / christa.mandl@myelom.at



Christa Mandl zu Weihnachten 2008 und mit ihren Kindern Nika und Christoph und dem Hund Ringo

Mit einer Spende von Knochenmark oder Blutstammzellen einem Patienten eine Chance auf ein neues Leben geben. Wie wird man Spender? Welches Risiko hat die Spende?



**Univ. Prof. Dr.
Agathe Rosenmayr,**
Ärztliche Leitung der
Österreichischen
Knochenmarkspendezentrale



**Mag.
Margit Pointner-Prager**
Statistik Österreichische
Knochenmarkspendezentrale

Warum benötigt man nichtverwandte Spender?

Wenn im Zuge der Behandlung eines Lymphoms oder eines Myeloms eine Transplantation von Blutstammzellen notwendig wird, muss ein gewebeverträglicher Spender gefunden werden. In etwa einem Viertel der Fälle findet sich in der Familie des Patienten ein passender Spender. In allen anderen Fällen muss unter 13 Millionen Spendern, die derzeit weltweit zur Verfügung stehen, der passende Fremd-Spender identifiziert werden. Die internationale Suche nach einem passenden Spender ist eine aufwändige telemedizinische Tätigkeit, bei der mit viel labormedizinischem, Computer- und Telekom-Know-how gearbeitet werden muss. Diese Arbeit wird von der Österreichischen Knochenmarkspendezentrale im Österreichischen Stammzellregister durchgeführt.

Wie viele Patienten mit Lymphom oder Myelom haben bereits eine Spende von nicht verwandten Spendern erhalten?

In Österreich sind bereits etwa 100 Knochenmark- und Blutstammzell-Transplantationen vom Fremdspender bei Patienten mit Myelom oder Lymphom durchgeführt worden. Viele Patienten konnten mit Erfolg transplantiert und durch die Transplantation vollständig geheilt werden. Die Spender waren allesamt nicht verwandte freiwillige Spender aus aller Welt und aus Österreich selbst.

In Österreich ist es ganz einfach, Spender von Knochenmark oder Blutstammzellen – und damit ein möglicher Lebensretter – zu werden.

Wie kann man Spender/Spenderin werden?

Ein Anruf oder ein Mail an die Österreichische Knochenmarkspendezentrale genügt. Nach dem ersten Kontakt wird man

zu einer Blutabnahme eingeladen, bei dieser wird man noch einmal genau über das Spenden informiert – und dabei unterzeichnet man auch die Einverständniserklärung, in der man gestattet, dass die eigenen Gewebedaten in speziellen weltweiten IT-Netzwerken für alle Patienten der Welt verfügbar gemacht werden. Die persönlichen Daten des Spenders jedoch sind streng geschützt, bleiben absolut geheim und werden an niemanden weitergegeben.

Wer kann Spender/Spenderin werden?

Jede Person, weiblich oder männlich, die zwischen 18 und 45 Jahre alt ist, sich völlig gesund fühlt und sich bereit erklärt, freiwillig, anonym und kostenlos seine Stammzellen zu spenden, kann Spender/Spenderin werden. Wer sich meldet, muss bereit sein, für jeden Menschen zu spenden – unabhängig von Herkunft, Alter und Geschlecht. Darüber hinaus muss er/sie willens sein, prinzipiell beide Formen der Spende leisten zu wollen: Die Spende aus dem Blut („Blutstammzell-Spende“) oder aus dem Knochenmark („Knochenmarkspende“).

Wann wird man als Spende/Spenderin ausgewählt?

Nicht jede Person, die sich als Spender meldet, wird sofort als Spender/Spenderin benötigt. Wenn man dann aber – oft Monate oder Jahre nach der Anmeldung – als Spender gebraucht wird, ist es ganz entscheidend, dass man zu seinem einmal gegebenen Wort steht und auch tatsächlich spendet – denn nun wird die Spende vom Patienten lebensnotwendig gebraucht.

Wie läuft die Spende ab?

Die Blutstammzellspende

Die Blutstammzellspende ist eine mehrstündige Sitzung an einem Zellseparator in einer Blutbank. Vor der Spende bekommt man über vier Tage täglich zweimal ein Medikament (G-CSF) verabreicht, damit die Blutstammzellen aus dem Knochenmark in das Blut mobilisiert werden. Die Spende erfolgt ambulant.

Die Knochenmarkspende

Die Spende von Blutstammzellen aus dem Knochenmark ist eine Knochen-Punktion unter Vollnarkose. Von der Spende selbst spürt man nichts, da man unter Vollnarkose steht, leichte Schmerzen und Müdigkeit in den Tagen danach sind jedoch möglich. Der Spitalsaufenthalt dauert in der Regel zwei Tage.

Wie hoch ist das Risiko der Spende?

Leichte Nebenwirkungen der Knochenmarkspende

In den ersten Tagen nach der Knochenmarkspende spüren etwa drei Viertel der Spender Schmerzen an der Punktionsstelle. Viele Spender fühlen sich müde und abgeschlagen (etwa 80%), ein Zustand, der aber wenige Tage nach der Spende von selbst vergeht.

Ernste Komplikationen der Knochenmarkspende

Gravierende Komplikationen der Knochenmarkspende sind nur sehr wenige bekannt. In ganz seltenen Fällen war der Kreislauf des Spenders bedroht – oder der Spender hatte eine negative Reaktion auf die Vollnarkose – und musste über längere Zeit im Krankenhaus behandelt werden. Die Häufigkeit einer solchen Komplikation der Spende kann man mit 1 bis 5 von 1.000 Spendern angeben werden.



Blutstammzellspende am Zellseparator über die Armvenen

Leichte Nebenwirkungen der Blutstammzellspende

Die Nebenwirkungen der Blutstammzellspende treten in erster Linie in den Tagen vor der Spende auf: Es sind die Nebenwirkungen des Medikaments G-CSF – Kopfschmerzen und Gliederschmerzen – ähnlich einer Grippe-Erkrankung. Sie treten bei der Mehrzahl der Spender auf, vergehen aber unmittelbar nach der Spende von allein. Nebenwirkungen der Spende selbst, die durch die Sitzung am Zellseparator ausgelöst werden, wie Kribbeln in den Händen und Füßen, treten bei fast 75% der Spender auf, sind aber ganz leicht zu behandeln und vergehen bald wieder.

Ernste Komplikationen der Blutstammzellspende

Gravierende Komplikationen der Blutstammzellspende, die einen Spitalsaufenthalt des Spenders notwendig machen, sind ebenfalls extrem selten: In einigen Fällen wurden Kreislaufprobleme der Spender beobachtet – und in einigen anderen seltenen Fällen waren es Störungen der Blutgerinnung. Sie sind ebenfalls mit einer Frequenz von 1 bis 5 von 1.000 Spendern beschrieben worden.

Generell kann man sagen, dass die Spende von Knochenmark und Blutstammzellen ungefährlich ist. Der Arzt, der den Spender betreut, muss allerdings die Gesundheit der Spender während und in den Tagen vor und nach der Spende genau beobachten, um etwaige medizinischen Komplikationen rechtzeitig erkennen zu können, den Gefahren damit zuvor zu kommen und den Spendern dadurch medizinische Sicherheit zu garantieren.

Univ. Prof. Dr. Agathe Rosenmayr
Mag. Margit Pointner-Prager

Neue AnsprechpartnerInnen

Es freut uns ganz besonders, dass uns weitere medizinische Experten als Ansprechpersonen zur Verfügung stehen. Ab sofort können unsere Mitglieder auch kostenlosen, raschen und unbürokratischen Rat einholen bei:

MR Dr. Jutta Hellan, Med. Universität Wien,
Fragen zur Komplementärmedizin
OA Dr. Karin Vonbank, Med. Universität Wien,
Expertin für Fragen zu Bewegung, Sport und Ergometrien
Dr. Siegfried Sormann, Med. Universität Graz,
Multiples Myelom
Dr. Ella Willenbacher, Med. Univ. Innsbruck,
Multiples Myelom
OA Dr. Wolfgang Willenbacher, Med. Univ. Innsbruck,
Multiples Myelom und Lymphome

Weiters haben sich dankenswerter Weise auch wieder einige Betroffene – Patientinnen und Angehörige – bereit erklärt, Sie bei persönlichen Fragen zur Bewältigung Ihrer Erkrankung zu unterstützen:

Susanne **Eiweck**, MM-Patientin seit 2007, Eisenstadt
DGKS Gabriele **Kaltseis**, Angehörige, Faistenau (Sbg.)
Christa **Mandl**, CLL-Patientin, Pressbaum
Ingrid **Neissl**, MM-Patientin, Amyloidose, Wels
Christine **Travnicek**, MM-Patientin seit 2007, Wien

Die genauen Kontaktdaten aller unserer AnsprechpartnerInnen entnehmen Sie bitte den letzten beiden Seiten im Magazin und unseren Homepages www.myelom.at und www.lymphomhilfe.at.

Willkommen in unserem motivierten Team und ein riesiges Dankeschön Ihnen / Euch allen für die Unterstützung Betroffener!

Berichte aus den Ländern

Unser 6. Internationales Myelom- und Lymphom-Symposium in Wien

An die 180 Teilnehmer an jedem der beiden Veranstaltungstage – am Freitag auch viele interessierte MedizinerInnen – machten das 6. Internationale Myelom- und Lymphom-Symposium unserer Selbsthilfegruppe am 26. und 27. Juni im Kardinal König Haus in Wien wieder zu einem vollen Erfolg.

Dass trotz der großen Teilnehmerzahl eine ganz wichtige Person fehlte, war dennoch allzu deutlich – Elke Weichenberger, Gründerin und Präsidentin der Myelom- und Lymphom-selbsthilfe, war drei Wochen vorher ihrer Myelom-Erkrankung erlegen. „Wir sollen aber nach vorwärts blicken, das hätte Elke so gewollt“, stellte Vizepräsidentin Elfi Jirsa schweren Herzens klar. Für Elfi Jirsa und Fritz Richter, den neuen Präsidenten der Selbsthilfegruppe, gab es Lob und Ansporn aus berufenem Mund: „Die beiden haben das Schiff erfolgreich weiter gesteuert“, betonte Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig zum Auftakt des Symposiums, das in Kooperation mit dem Wilhelminenspital Wien und vielen hochkarätigen nationalen und internationalen Experten, die ehrenamtlich und unentgeltlich zur Verfügung standen, von uns organisiert wurde. Univ. Prof. Ludwig verwies in seiner Begrüßungsansprache auch auf die Bedeutung von Symposien dieser Art: „Erfahrungsaustausch und Wissen machen es leichter, durch die Erkrankung zu gehen.“ Auch Univ. Prof. Dr. Johannes Drach und viele seiner Kollegen gedachten der so jung verstorbenen Elke, die unsere erfolgreiche Gruppe in Österreich etabliert hat, und sagten uns gleichzeitig ihre weitere volle Unterstützung unserer Arbeit im Sinne Betroffener zu.

Ärzte, Patienten und Angehörige hatten im Rahmen des zweitägigen Symposiums reichlich Gelegenheit, sowohl Ba-

sisinformationen zu Lymphom-Erkrankungen und dem Multip-len Myelom, als auch Wissenswertes zu vielen Spezialgebieten einzuholen. Darüber hinaus konnten sich Betroffene auch über die Voraussetzungen für Pflegegeld sowie die Anforderungen zum Erhalt eines Behindertenpasses informieren.

Dass unsere Symposien eine ideale Gelegenheit bieten, das Wissen über die eigene Erkrankung auf den neuesten Stand zu bringen und Unklarheiten auszuräumen, stellte einmal mehr die abschließende Runde „Ask the experts“ unter Beweis: Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig, Univ. Prof. Dr. Johannes Drach und Univ. Prof. Dr. Ulrich Jäger gaben klare, verständliche und aufschlussreiche Antworten auf die vielen interessanten Anfragen der Symposiums-Teilnehmer.

Nicht nur inhaltlich, sondern auch was das Rahmenprogramm betraf, kamen alle Teilnehmer auf ihre Kosten. Es stand „tonnenweise“ Informationsmaterial zur Verfügung und bei der Tombola konnten sich die Gewinner über viele schöne Sachpreise freuen – eine Digitalkamera, viele tolle Sachbücher, Gutscheine usw. Danke für Ihre Spenden! Es wurden viele Kontakte geknüpft, und als „bewegender“ Abschluss der Veranstaltung stand eine Nordic Walking-Einführung auf dem Programm.

Auf der Homepage der Selbsthilfegruppe www.myelom.at und www.lymphomhilfe.at können alle Vorträge der Referenten nachgelesen werden.

Text: Susanne Eiweck
Fotos: Michael Markl



von links nach rechts:

PD Dr. med. Christian Straka (Interne Klinik Dr. Argirov, München) und Elfi Jirsa, Univ. Prof. Dr. Johannes Drach (Med. Universität Wien), Univ. Prof. Dr. Ulrich Jäger (Med. Universität Wien) mit Fritz Richter, Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig (Wilhelminenspital Wien)

Berichte aus den Bundesländern

Marsch der seltenen Erkrankungen in Wien

Am 28.2.2009 machten wir, Uschi Bosin und Daniela Bliem, verstärkt durch meinen Sohn Alexander, uns auf, am Marsch der seltenen Erkrankungen in Wien teilzunehmen. Organisiert wurde diese Kundgebung vom Orphanet Austria mit dem Motto: „Patient Care – a Public Affair: Patientenversorgung als öffentliche Aufgabe“.

Trotz der frühen Stunde – wir starteten um 10.00 Uhr morgens – waren schon viele Zuschauer gekommen und nach der Verteilung der Schilder begannen wir den Marsch vom Wiener Burgtheater entlang des Rings zum Ballhausplatz, wo die Veranstaltung mit einer kleinen Abschlusskundgebung endete. Dort traten neben Vertretern des Gesundheitsministeriums auch die beiden Schauspieler Gabriela Benesch und Wolfgang Böck auf, und erzählten, wie sie zu Botschaftern für die Selbsthilfegruppe für MPS-Erkrankte (Mukopolysaccharidose) wurden. Sie warben auch um Unterstützung für alle Selbsthilfegruppen, die sich für die verschiedenen Erkrankungen engagieren. Natürlich wurde auch immer wieder der Staat Österreich in die Pflicht genommen, auch und gerade bei seltenen Erkrankungen die Forschung entsprechend zu fördern.



Uschi Bosin und Daniela Bliem vertreten unsere SHG

Abgesehen von der weithin als gesund zu betrachtenden Bewegung am frühen Morgen war es sehr interessant, mit anderen Gruppen in Kontakt zu kommen und sich auszutauschen. Aus diesem Grund trugen wir übrigens nicht unsere eigenen Schilder, sondern die einer anderen Gruppe.

Text: Uschi Bosin, Foto: Daniela Bliem

Frühjahrstagung der ÖGHO in Salzburg



Dr. Brigitte Lukan, Manuela Meduna, Fritz Richter

Die Frühjahrstagung der österreichischen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie fand im April 2009 im Salzburger Congress unter der Leitung von Univ. Prof. Dr. Richard Greil statt. Dieser Anlass dient alljährlich dem Informationsaustausch der hämato-onkologischen Zentren in Österreich, mit besonderer Berücksichtigung der aktuellen medizinischen Forschungsschwerpunkte. Gleichzeitig wird auch eine intensive Weiterbildung für onkologisches Pflegepersonal geboten.

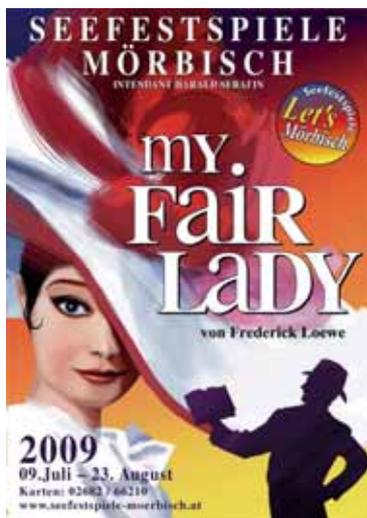
Für uns natürlich besonders interessant war der Patiententag, der Betroffenen wieder eine große Bandbreite an Information vermittelte. Themen wie Stammzellsammlung, Fatigue, Schmerzbehandlung, Bewältigung psychologischer Probleme, Komplementärmedizin usw. wurden behandelt. Der Patiententag war im Vorfeld leider nicht ausreichend angekündigt worden, die hervorragenden Referate hätten mehr Zuhörer verdient!

Am Informationsstand unserer Selbsthilfe gab es für alle Interessierten ein umfangreiches Angebot an Broschüren und wir verteilten unser neues MMagazin 11. So ergaben sich wieder gute Gelegenheiten zu Gesprächen mit anderen Betroffenen und vielen MedizinerInnen. Auch der ORF berichtete ausführlich in den Nachrichtensendungen, und Manuela Meduna, Heidrun Weichenberger und ich standen gerne für Interviews zur Verfügung.

Dr. Brigitte Lukan
brigitte.lukan@lymphomhilfe.at

Selbsthilfe – Kultur & Genuss Eine Fair Lady in Mörbisch

Gemeinsam was Schönes erleben. Das war der Gedanke hinter der Einladung zu einem Ausflug mit unserer und Helga Thurnhers Darmkrebs-Selbsthilfe. Wir treffen einander also an einem strahlend schönen, ziemlich heißen Augustnachmittag am Schwedenplatz in Wien. Ein schnelles Eis noch, dann besteigen wir unseren Bus Richtung Burgenland, dem Genuss, dann der Kultur entgegen. Genuss, das heißt Abendessen beim „Oleander“ in Trausdorf. Der kurz nach der Ortseinfahrt gelegene Heurige ist eine gute Empfehlung: liebevoll eingerichtet, preiswertes, ausgezeichnetes Essen, Weine von hervorragender Qualität, freundliche Bedienung – jedenfalls haben wir uns dort sehr wohl gefühlt. Ein Blick auf die Uhr – zahlen bitte, wir müssen weiter. Eine Lady lässt man nicht warten. Wir nehmen Platz; schau, schau, kaum Gelsen da. Nichts trübt also den Genuss. So folgen wir von guten Plätzen aus der Verwandlung des Blumenmädchens Eliza zur Dame. Eine tolle Aufführung, man durfte den Kritiken trauen. Das alles an einem samtigen Abend unter einem wunderbaren Sternenhimmel zu genießen, das obligate Feuerwerk als Draufgabe . . . Das Leben ist schön!



Text und Foto: Elfi Jirsa
elfi.jirsa@myelom.at

Bericht aus den Bundesländern Informationsabend in Linz



Bericht von Ingrid Neissl

ingrid.neissl@myelom.at
Ansprechpartnerin Ober-
österreich

Am 26. Februar 2009 fand in Linz im „forte“-Fortbildungszentrum der Elisabethinen ein Informationsabend zum Thema „Neues in der Behandlung von Multiplem Myelom und anderen Lymphomen“ mit OA Dr. Otto Krieger statt.

OA Dr. Krieger zeigte die vielen neuen Möglichkeiten in der Behandlung von Lymphomerkrankungen und dem Multiplen Myelom auf. Durch die neuen Therapien kommt es zu einer eindeutigen Lebensverlängerung und einer gravierenden Verbesserung der Lebensqualität bei den Betroffenen.

Es war für die über 20 TeilnehmerInnen wieder ein sehr interessanter Abend. Anschließend konnten zwischen den Patientinnen und Patienten noch interessante neue Kontakte geknüpft werden – vieles lässt sich gemeinsam halt doch leichter und besser bewältigen.

Um Ihnen in Linz noch bessere Kommunikationsmöglichkeiten untereinander zu bieten, planen wir in Zukunft anschließend an die Vorträge einen Erfahrungsaustausch in gemütlichem Rahmen.

Ingrid Neissl
ingrid.neissl@myelom.at

Kontaktwünsche

Mantelzell-Lymphompatientin,

44 Jahre alt, Diagnose 6/2009, sucht Kontakt zu Gleichbetroffenen. Bin im Nordburgenland zu Hause. Zuschriften bitte an fritz.richter@myelom.at.

Unsere Selbsthilfegruppe sucht Damen und Herren, die uns bei unseren vielschichtigen Tätigkeiten unterstützen können. Speziell im Bereich grafische Gestaltung, Druck von Einladungen und Plakaten und bei der Suche nach Unterstützern und Sponsoren sind wir für Ihre Hilfe sehr dankbar. Zuschriften bitte an fritz.richter@myelom.at.

Service

Veranstaltungstipps

Burgenland:

Freitag, 9. Oktober 2009 ab 17.00 Uhr

1. Patienten- und Angehörigentreffen zum Meinungs- und Erfahrungsaustausch im Burgenland für Myelom- und andere NH-Lymphom-Patienten, sowie deren Angehörige

Bienenkorb (Hotel Burgenland),
Schubertplatz 1, 7000 Eisenstadt

Getränke und Kuchen werden von uns angeboten

Kontakt & Information:

Susanne Eiweck und Fritz Richter

Kärnten:

Donnerstag, 12. November 2009, 17.00 Uhr

Schmerztherapie bei Myelom- und Lymphom-Patienten und bei Neuropathien

Referent: Univ. Prof. Dr. Rudolf Likar

LKH Klagenfurt, Zentrum für Interdisziplinäre Schmerztherapie, Onkologie und Palliativmedizin (ZISOP)

Landeskrankenhaus Klagenfurt

9028 Klagenfurt, St. Veiter Straße 47

Bibliothek der Strahlentherapie (Nahe Spitalseingang)

Kontakt & Information:

Arnold Dullnig und Fritz Richter

Donnerstag, 10. Dezember 2009, ab 17.00 Uhr

Meinungs- und Erfahrungsaustausch für Myelom- und andere Lymphom-Patienten, sowie deren Angehörige

Gasthaus Jerolitsch, Jerolitschstraße 43, 9201 Krumpendorf

Kontakt & Information:

Arnold Dullnig und Fritz Richter

Oberösterreich:

Mittwoch, 7. Oktober 2009, 18.00 Uhr

Möglichkeiten und Grenzen der traditionellen chinesischen Medizin (TCM) in der Behandlung vom Multiplem Myelom und Lymphomerkkrankungen

Referentin: Frau Dr. Margot Hackl, TCM und Allgemeinmedizin

Ort: „forte“ Fortbildungszentrum – Elisabethinen

4020 Linz, Museumstraße 31a

Kontakt & Information: Ingrid Neissl

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!

Unser Spendenkonto bei der Salzburger Sparkasse:

Kontonummer: 06509152299 BLZ: 20404, IBAN: AT202040406509152299 BIC: SBGSAT2S

Salzburg:

Dienstag, 24. November 2009 ab 17.00 Uhr

Patienten- und Angehörigentreffen Meinungs- und Erfahrungsaustausch Für Myelom- und andere NH-Lymphom-Patienten, sowie deren Angehörige

Gasthof Krimpelstätter, Müllner Hauptstraße 31, 5020 Salzburg

Kontakt & Information:

Heidrun Weichenberger und Gabriele Kaltseis

Steiermark:

Donnerstag, 19. November 2009, 17.00 Uhr

Nebenwirkungen bei der Behandlung von MM und Lymphomen – Linderung in der Praxis

Referent: OA Dr. Siegfried Sormann

Univ.-Klinik für Innere Medizin Graz

SBZ (Sozial- und Begegnungszentrum)

8010 Graz, Leechg. 30, kleiner Seminarraum im Parterre

Kontakt & Information:

Brigitte Lukan und Robert Csrepka

Tirol:

Donnerstag, 15. Oktober 2009, 18.00 Uhr

Multiples Myelom und Lymphome Neuropathien – Symptome und Behandlungsmöglichkeiten

Referent: OA Dr. Wolfgang Willenbacher, Medizinische Universität Innsbruck, Anichstraße 35, 6020 Innsbruck

MZA-Gebäude, Seminarraum 1 im UG

Kontakt & Information:

Uschi Bosin und Gerti Alber

Wien:

Freitag, 30. Oktober 2009, ab 17.00 Uhr

„Treffen zum Tratschen“ – Meinungs- und Erfahrungsaustausch für Myelom- und andere NH-Lymphom-Patienten, sowie deren Angehörige

Bierstöckl, Schloss Hetzendorf,

1120 Wien, Hetzendorfer Straße 79

Kontakt & Information:

Elfi Jirsa

Unsere Kontaktpersonen

MEDIZINISCHE ANSPRECHPARTNERINNEN

**Univ. Prof. Dr. Johannes Drach**

Univ. Klinik für Innere Medizin I, Klinische Abt. für Onkologie
Medizinische Universität Wien, Währinger Gürtel 18–20, 1090 Wien
☎ 0043 (0) 1 / 40 400 – 4427 / jeden 1. und 3. Montag
im Monat von 13.00 – 14.00 Uhr, johannes.drach@myelom.at

**OA Dr. Franz Bauer**

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

**FA Dr. Andrea Berer**

Universitätsklinik für Innere Medizin III Salzburg mit
Hämatologie & Internistischer Onkologie, Müllner Hauptstraße 48, 5020 Salzburg
andrea.berer@myelom.at

**Univ. Prof. Dr. Alexander Gaiger**

Univ. Klinik für Innere Medizin I,
Klinische Abteilung für Hämatologie und Psychoonkologie
Medizinische Universität Wien, Währinger Gürtel 18–20, 1090 Wien
☎ 0043 (0) 1 / 40 400 - 4410, Montag von 12.00 – 13.00 Uhr
alexander.gaiger@lymphomhilfe.at

**Univ. Doz. Dr. Eberhard Gunsilius**

Universitätsklinik für Innere Medizin V (Schwerpunkt Hämatologie & Onkologie)
Medizinische Universität Innsbruck, Anichstrasse 35, 6020 Innsbruck
eberhard.gunsilius@myelom.at

**MR Dr. Juttan Hellan**

Fragen zur Komplementärmedizin, Med. Universität Wien
Währinger Gürtel 18–20, 1090 Wien
☎ 0043 (0) 1 40 400 2912, Mittwoch 10.00 – 12.00 Uhr
Fax: 0043 (0)1 524 37 77

**OA Dr. Georg Hopfinger**

3. Medizinische Abteilung mit Onkologie
Hanusch Krankenhaus, Heinrich Collinstraße 30, 1140 Wien
☎ 0043 (0) 1 / 910 21 85 503 / Di und Do ab 13.00 Uhr
georg.hopfinger@lymphomhilfe.at

**OA Dr. Elisabeth Isak**

1. Medizinische Abteilung, Onkologie und Hämatonkologie
Landeskrankenhaus Klagenfurt, St. Veiter Strasse 47, 9020 Klagenfurt
elisabeth.isak@myelom.at

**Univ. Prof. Dr. Ulrich Jäger**

Leiter der Klin. Abteilung für Hämatologie und Hämostaseologie
Univ.-Klinik für Innere Medizin I, Medizinische Universität Wien
Währinger Gürtel 18–20, 1090 Wien
☎ 0043 (0) 1 / 40 400 - 4918 / jeden 1. Di im Monat, 8.00 – 10.00 Uhr,
Vor Anmeldung telefonisch oder per Email erforderlich
ulrich.jaeger@lymphomhilfe.at

**OA Dr. Johanna Kantner**

Klinische Abt. für Hämatologie & Internistische Onkologie
Medizinische Universität Innsbruck, Anichstrasse 35, 6020 Innsbruck
☎ 0043 (0) 512 / 504 81 179 / Freitag 12 – 14 Uhr
johanna.kantner@lymphomhilfe.at

**Univ. Prof. Dr. Felix Keil**

Department für Hämato-Onkologie, LKH Leoben – Eisenerz,
Vordernberger Straße 42, 8700 Leoben
felix.keil@myelom.at

**Christina Ochsner, MAS**

1. Med. Abt., Zentrum für Hämato-/Onkologie, Wilhelminenspital,
Pav. 23, Montleartstraße 47, 1160 Wien
☎ 0043 (0) 699 / 10 08 47 82, Do 17.00 – 18.00 Uhr
christina.ochsner@myelom.at

**Dr. Lisa Pleyer**

Universitätsklinik Salzburg für Innere Medizin III mit Hämatologie &
Internistischer Onkologie, Müllner Hauptstraße 48, 5020 Salzburg
☎ 0043 (0) 662 / 4482 58271, jeden 1. Montag im Monat von
15.00 – 16.00 Uhr, lisa.pleyer@myelom.at

**OA Dr. Michael Pober**

FA für Innere Medizin/Additivfacharzt Hämatologie & Onkologie
1. Medizinische Abteilung Landeskrankenhaus St. Pölten
Propst-Führer-Straße 4, 3100 St. Pölten, michael.pober@myelom.at

**Univ. Prof. Dr. Markus Raderer**

Univ. Klinik für Innere Medizin I, Klinische Abt. für Onkologie
Medizinische Universität Wien, Währinger Gürtel 18–20, 1090 Wien
markus.raderer@lymphomhilfe.at

**OA Dr. Siegfried Sormann**

Universitätsklinik für Innere Medizin Graz
Auenbruggerplatz 38, 8036 Graz
☎ 0043 (0) 316/385 - 4086, jeden 1. Donnerstag 14.00 – 15.00 Uhr
siegfried.sormann@myelom.at

**OA Dr. Karin Vonbank**

Fragen zu Bewegung und Sport, Ergometrien
Med. Universität Wien, Währinger Gürtel 18–20, 1090 Wien
☎ 0043 (0) 1 40400 4781
jeden 1. und 3. Donnerstag im Monat von 14.00 bis 15.00 Uhr
karin.vonbank@myelom.at

**OA Dr. Adalbert Weißmann**

1. Med. Abt., Zentrum für Hämato-/Onkologie, Wilhelminenspital,
Pav. 23, Montleartstraße 47, 1160 Wien
☎ 0043 (0) 699 / 10 08 47 82 / Mittwoch 16.00 – 17.00 Uhr
adalbert.weissmann@myelom.at

**Dr. Ella Willenbacher**

Klinische Abt. für Hämatologie & Internistische Onkologie
Medizinische Universität Innsbruck, Anichstrasse 35, 6020 Innsbruck
☎ 0043 (0) 512 / 504-81517, ella.willenbacher@myelom.at

**OA Dr. Wolfgang Willenbacher**

Klinische Abt. für Hämatologie & Internistische Onkologie
Programmdirektion NHL, Medizinische Universität Innsbruck,
Anichstrasse 35, 6020 Innsbruck
☎ 0043 (0) 512 / 504-82057, jeden Fr von 14.00 – 15.00 Uhr
wolfgang.willenbacher@myelom.at

Bitte berücksichtigen Sie die Sprechzeiten!

Unsere Kontaktpersonen



Fritz Richter
Präsident, MM Patient seit 2005
Satzgasse 5, 7052 Müllendorf, ☎ 0043 (0) 664 / 81 31 748
Mo u. Mi 18.00 – 21.00 Uhr, fritz.richter@myelom.at

ANSPRECHPARTNERINNEN DER SELBSTHILFE



Gerti Alber, Lech/Arberg
MM Patientin seit 2005, Tel 0043 (0) 676 / 61 60 013,
Di – Do 19.00 – 21.00 Uhr, gerti.alber@myelom.at



Daniela Bliem, Wien
☎ 0043 (0) 676 / 77 27 189, Do 19.00 – 21.00 Uhr
daniela.bliem@myelom.at



Ursula Bosin, Schwaz/Tirol
☎ 0043 (0) 650 / 73 00 334, Mo – Fr 18.00 – 20.00 Uhr
uschl.bosin@myelom.at



Dipl. Ing. Robert Csrepka, Graz
MM Patient seit 2005
☎ 0043 (0) 664 / 37 39 425, Mo u. Di 19.00 – 21.00 Uhr



Arnold Dullnig
MM Patient seit 2001, Rennweg am Katschberg, ☎ 0043 (0) 4734 / 8264,
jeden Mo u. Do 18.00 – 20.00 Uhr, arnold.dullnig@myelom.at



Susanne Eiweck, Eisenstadt
MM Patientin seit 2007, ☎ 0043 (0) 664 / 41 31 291,
Mo von 10.00 – 12.00 Uhr, susanne.eiweck@myelom.at



DGKS Gabriele Kaltseis, Faistenau/Salzburg
☎ 0043 (0) 664 / 41 14 681
gabriele.kaltseis@myelom.at



Dr. Brigitte Lukan, Graz
Lymphompatientin seit 2007
☎ 0043 (0) 664 / 13 42 901, jeden 1. u. 3. Mittwoch im Monat
brigitte.lukan@lymphomhilfe.at



Elfi Jirsa, Wien
Vize-Präsidentin, MM Patientin seit 1989
☎ 0043 (0) 664 / 38 54 161,
elfi.jirsa@myelom.at



Christa Mandl, Pressbaum
CLL-Patientin seit 2006
☎ 0043 (0) 676 / 611 76 91, christa.mandl@myelom.at



Manuela Meduna, Wien
☎ 0043 (0) 699 / 10 75 52 95, Mo & Do 18–20 Uhr
manuela.meduna@myelom.at



Ingrid Neissl, Wels
☎ Tel 0043 (0) 680 / 21 96 718
Ingrid.neissl@myelom.at



Gerhard E. Pálfi, Wien
Lymphompatient seit 2004
gepalfi@gmail.com



Kathrin Stathis, Wien
Lymphompatientin seit 2005, ☎ Tel 0043 (0) 0650 / 35 01 789
kathrin.stathis@lymphomhilfe.at



Christine Travnicek, Wien
MM Patientin seit 2007
☎ 0043 (0) 664 / 32 38 011, christine.travnicek@myelom.at



Heidrun Weichenberger, Hallein
☎ 0043 (0) 0664 / 41 38 498
heidrun.weichenberger@myelom.at

Wir danken allen Kontaktpersonen für ihre ehrenamtliche Unterstützung!

Antrag auf Mitgliedschaft

Name

Straße

PLZ / Ort

Telefon

e-Mail Adresse

Patient, Angehöriger oder Mentor?

Myelom-PatientIn

Lymphom-PatientIn

Art der Erkrankung: _____ (z.B. Mantelzell)

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
Friedrich Richter, Satzgasse 5, 7052 Müllendorf
oder per E-Mail an fritz.richter@myelom.at