

# Thalidomid *verstehen*



International Myeloma Foundation  
12650 Riverside Drive, Suite 206  
North Hollywood, CA 91607 USA

Telephone:

800-452-CURE

(USA & Canada)

818-487-7455

Fax: 818-487-7454

[TheIMF@myeloma.org](mailto:TheIMF@myeloma.org)

[www.myeloma.org](http://www.myeloma.org)



# Notizen

## Mein Versorgungsteam

Arzt \_\_\_\_\_ Tel \_\_\_\_\_

Krankenpfleger/-in \_\_\_\_\_ Tel \_\_\_\_\_

Krankenhaus \_\_\_\_\_ Pforte \_\_\_\_\_

Sonstige \_\_\_\_\_ Tel \_\_\_\_\_

## Kontakte für den Notfall

\_\_\_\_\_ Tel \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ Tel \_\_\_\_\_

## Sonstige Medikamente, die ich einnehme

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## Thalidomid-Dosierung

Dosis (z.B. 100 mg) \_\_\_\_\_

Anzahl der Kapseln (z.B. 2 x 50 mg) \_\_\_\_\_

Dosierung:  Morgens  Jeden zweiten Tag  Sonstige \_\_\_\_\_

## Wichtige Hinweise für die Einnahme von Thalidomid

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Die Verwendung von Thalidomid zur Behandlung von Myelom wird zurzeit im Rahmen von klinischen Studien geprüft. Diese Broschüre soll dem Patienten allgemeine Informationen zur Thalidomidtherapie geben. Sie ist kein Bestandteil des S.T.E.P.S.<sup>®</sup>-Programms (System for Thalidomide Education and Prescription Safety) und ist auch nicht als Ersatz für irgendeinen Teil davon bestimmt. Alle Patienten müssen über die Anforderungen des S.T.E.P.S.<sup>®</sup>-Programms informiert werden, sich damit einverstanden erklären und diese einhalten, um Thalidomid zu erhalten.

Unterstützt durch ein „Unrestricted Educational Grant“ von Celgene Corporation.

©2007, International Myeloma Foundation, North Hollywood, California

# Inhaltsverzeichnis

Einleitung	5
Was ist Thalidomid?	6
Ist Thalidomid das gleiche wie eine Chemotherapie?	7
Wem die Thalidomid-Therapie nützt	7
Wie Thalidomid wirkt	8
Mögliche Nebenwirkungen von Thalidomid	10
Wer Thalidomid nicht nehmen sollte	15
Wie wird Thalidomid verabreicht?	16
Thalidomid zusätzlich zu anderen Krebsbehandlungen?	17
Wird die Versicherung die Thalidomid-Kosten übernehmen?	17
Schlusswort	18
Die IMF	19
Kleines Wörterbuch	23



## Einleitung

Die Verwendung von Thalidomid zur **Myelombehandlung** ist eine relativ neue Idee, wenngleich an Thalidomid selbst schon seit Jahrzehnten geforscht wird. Man hat viel darüber erfahren, wie Thalidomid bei der Behandlung verschiedener Krankheiten wirkt und wie die **Nebenwirkungen** in den Griff zu bekommen sind. Außerdem wissen wir jetzt, wie wichtig es ist zu verhindern, dass möglicherweise schwangere Frauen dem Wirkstoff Thalidomid ausgesetzt werden.

Diese Broschüre soll Ihnen zu einem grundlegenden Verständnis der Thalidomid-Therapie verhelfen.

- Was Thalidomid ist und wie es in der Behandlung des Myeloms wirkt
- Wie man den Umgang mit Thalidomid sicher gestaltet
- Welche Nebenwirkungen möglicherweise während der Thalidomid-Einnahme zu erwarten sind
- Wie Ärzte diese Nebenwirkungen minimieren können
- Wie Thalidomid mit anderen Therapien kombiniert werden kann

Die in dieser Broschüre enthaltene Information kann nicht nur für Patienten, sondern auch für Freunde, für die Familie, für Beteiligte und Betreuer nützlich sein. Bitte bedenken Sie, dass das Myelom, wie alle Krebserkrankungen, eine komplizierte Krankheit ist. Spezifische

Fragen zur Behandlung sollten einem Arzt oder dem Pflegepersonal gestellt werden. Die Erklärung der **fett** gedruckten Wörter finden Sie in einem kleinen Wörterbuch am Schluss.

### **WAS IST THALIDOMID?**

Thalidomid ist ein Wirkstoff, der zum ersten Mal in den späten 50iger-Jahren des vorigen Jahrhunderts in Europa bei der Behandlung von Morgenübelkeit bei Schwangeren eingesetzt wurde. Später wurde es aus dem Verkehr gezogen, weil bekannt wurde, dass der Wirkstoff schwere Missbildungen beim ungeborenen Kind herbeiführt.

Heute verfügt die Medizin über ein besseres Verständnis der Substanz und ihrer Wirkungsweise. Thalidomid ist als **immunmodulatorische Substanz** einzustufen, was heißt, dass sie in den Chemiestoffwechsel eingreift, der die Zellaktivität kontrolliert. Wir wissen, dass Thalidomid viele andere sehr hilfreiche Wirkungen hat, zum Beispiel das Verzögern oder Aufhalten des Wachstums



neuer Blutgefäße, der Angiogenese. Heute versucht ein Programm namens **System for Thalidomide Education and Prescribing Safety (S.T.E.P.S.®)** sicherzustellen, dass jede mögliche Anstrengung unternommen wird, den Einsatz der Substanz sicher zu machen.

### **IST THALIDOMID DAS GLEICHE WIE CHEMOTHERAPIE?**

**Chemotherapie** bewirkt den Untergang von **Zellen**, die sich teilen. Das trifft Krebszellen ebenso wie ganz normale Zellen im Körper. Haarausfall, Übelkeit, Erbrechen und gastro-intestinale Beschwerden sind üblicherweise auftretende Nebenwirkungen, weil auch gesunde Zellen durch die Chemotherapie beeinträchtigt werden. Thalidomid kann nicht als Form einer Chemotherapie angesehen werden. Es ist vielmehr eine neue Behandlungsform, die den Spiegel gewisser Proteine beeinflusst, die der Körper normalerweise verwendet, um Zellaktivität zu kontrollieren.

### **WEM DIE THALIDOMID-THERAPIE NÜTZT**

**Klinische Studien** haben gezeigt, dass Thalidomid gegen das Myelom wirksam ist und eine dauerhafte **komplette** oder **partielle Remission** oder eine **Stabilisierung** der Krankheit erzielen kann. In diesen Studien wurde die Wirksamkeit von Thalidomid bei Patienten mit verschiedenen Myelomstadien erkannt, einschließlich:

- Patienten mit neudagnostiziertem Myelom

- Patienten, die auf andere Behandlungen nicht ansprechen
- Patienten, die nach einer erfolgreichen Erstlinientherapie einen Rückfall erlitten

Thalidomid zeigte sowohl alleine, wie auch in Kombination mit dem Wirkstoff Dexamethason, einem Steroid, Erfolge in der Myelombehandlung. Die Auswahl einer geeigneten Behandlung muss von Fall zu Fall getroffen werden. Die ideale Tagesdosis von Thalidomid ist noch nicht festgelegt. In einigen Fällen haben sich niedrige Dosen, sowohl alleine, als auch in Kombination, als wirksam erwiesen.

Das Ansprechen auf eine Thalidomid-Therapie braucht Zeit. Üblicherweise ist eine Besserung der Krankheit nach ungefähr 3 Monaten Behandlung zu beobachten. Jedoch wurden Fortschritte gelegentlich bereits nach 2 Wochen festgestellt, in anderen Fällen aber auch erst nach 8 Monaten. Ist ein Ansprechen erreicht, wird der Arzt über die Notwendigkeit einer Weiterführung der Therapie oder über eine Erhaltungstherapie entscheiden. Jedenfalls ist es wichtig anzumerken, dass nicht jeder, der Thalidomid erhält, auch darauf anspricht, sodass andere Therapieoptionen erwogen werden müssen.

### **WIE THALIDOMID WIRKT**

Obwohl Wissenschaftler versuchen, noch besser zu verstehen, wie Thalidomid den Krebs bekämpft, kennt man doch mittlerweile zwei wichtige Punkte, an denen diese Therapie angreift. Erstens scheint Thalidomid



die Immunabwehr des Körpers gegen den Krebs zu stärken. Zweitens hilft es, die Blutversorgung der Krebstumore zu blockieren. Krebszellen brauchen wie normale Zellen Nährsubstanzen und Sauerstoff aus dem Blut, um zu überleben und sich zu vermehren. Manche Tumore geben chemische Stoffe an den Körper ab, die die Bildung neuer Blutgefäße auslösen. Wenn sich mehr Blutgefäße im Tumor bilden, wird er größer. Man nimmt an, dass Thalidomid helfen kann, das Tumorwachstum zu limitieren, indem es die Entwicklung neuer Blutgefäße im Tumor verhindert.

Man denkt, dass Thalidomid aber auch auf anderen Wegen gegen das Myelom ankämpft. Dazu gehört ein Angriff an den Myelomzellen und an den Molekülen, die deren Wachstum ermöglichen. Der exakte Wirkungsmechanismus ist jedoch noch nicht vollständig geklärt und wird von Wissenschaftlern rege erforscht.

## **MÖGLICHE NEBENWIRKUNGEN VON THALIDOMID**

Die bekanntesten, mit Thalidomid einhergehenden Nebenwirkungen sind

- Müdigkeit- Ermüdung und Schläfrigkeitsgefühle
- **Periphere Neuropathie** - Kribbeln oder Taubheit in Armen, Händen, Beinen und/oder Füßen
- Schwindel – Empfindungen der Unsicherheit
- Verstopfung – verzögerter oder unregelmäßiger Stuhlgang
- Ausschlag – Auftreten von Hautveränderungen
- **Leukopenie** - verringerter Gehalt an **weißen Blutkörperchen**

Andere, wenn auch seltene Nebenwirkungen wurden beobachtet. Alle Nebenwirkungen, die bei einem Patienten während der Behandlung auftreten, sollten so früh wie möglich mit einem Arzt oder dem Pflegepersonal besprochen werden.



Außerdem sollten alle Beeinträchtigungen des allgemeinen Wohlbefindens einem medizinischen Verantwortlichen mitgeteilt werden. Auch alle verschriebenen und freierhältlichen

Medikamente, die eingenommen werden, sollten gemeldet werden.

### **Müdigkeit**

Thalidomid verursacht oft Müdigkeitsgefühle. Folgende Maßnahmen können diese Nebenwirkung mildern helfen:

- Thalidomid zur Schlafenszeit einnehmen
- Während der Einnahme von Thalidomid andere Substanzen vermeiden, die Müdigkeit bewirken
- Einnahme von Medikamenten, die die Müdigkeit verringern – nach Ermessen des Arztes oder des Pflegepersonal
- Alkohol vermeiden

Situationen, in denen Müdigkeit problematisch ist, sollten vermieden werden. Es kann zu einer Beeinträchtigung der Reaktionsfähigkeit kommen, was beim Autofahren oder beim Bedienen einer Maschine gefährlich sein kann.

### **Periphere Neuropathie**

Die Schädigung von Nerven an den Extremitäten (Hände, Arme, Beine, Füße) ist als periphere Neuropathie bekannt. Es kann sich um eine leichte Nebenwirkung handeln, die ein Kribbeln in Händen und Füßen verursacht. Seltener tritt sie in schwerer

und schmerzhafter Form auf, üblicherweise nach einer langen Einnahmepériode von Thalidomid, manchmal aber auch schon früher. Folgende Maßnahmen können die Symptome der peripheren Neuropathie lindern:

- Körperliche Betätigung und andere Trainingsformen
- Enge Schuhe und Kunstfasersocken vermeiden
- Unter ärztlicher Aufsicht die Thalidomid-Dosis reduzieren
- Unter ärztlicher Aufsicht zusätzliche Medikamente nehmen

Ein Arzt sollte verständigt werden, wenn irgendein Symptom der peripheren Neuropathie auftritt. Wenn die Nebenwirkungen gravierend sind, könnte es notwendig werden, die Thalidomid-Therapie ganz abzubrechen.



### **Schwindel**

Schwindel kann während der Thalidomid-Einnahme auftreten. Sich im Bett aufsetzen und einige Minuten warten, bevor man aufsteht, kann den Schwindel zum Abklingen bringen.

### **Verstopfung**

Verstopfung kann während der Behandlung mit Thalidomid auftreten. Eine schwere Verstopfung ist jedoch ziemlich selten. Vorbeugung ist das Mittel der Wahl.

Diese Maßnahmen können Verstopfung lindern:

- Täglich mindestens 8 Gläser Flüssigkeit trinken
- Jeden Morgen pflanzliche Faserstoffe, etwa in Form von Pflaumensaft, Apfelsaft und Kleie zu sich nehmen
- Körperliche Betätigung
- Vom Arzt oder dem Pflegepersonal empfohlene darmregulierende und laxierende Wirkstoffe einnehmen

Wenn es zu schweren Verstopfungen kommt, sollte die Thalidomid-Dosis verringert oder zeitweise ausgesetzt werden.

### **Ausschlag**

In manchen Fällen kann ein Ausschlag während der Thalidomid-Einnahme auftreten. Ein leichter Ausschlag (rote oder verfärbte Haut mit oder ohne Erhabenheiten) beginnt üblicherweise am Rumpf und breitet sich auf Arme und Beine aus. Leichter Ausschlag kann auf folgende Weise gebessert werden.



- Auf Empfehlung des Arztes oder des Pflegepersonals Antihistaminika und lokale Kortikosteroide anwenden
- Zur Beruhigung der trockenen Haut Kamillenlotion, Kakaobuttercreme, Hafermehlseife, Eucerin® Creme und Acid Mantle® Creme verwenden.

Ausschläge bilden sich oft nach ca. 10 bis 14 Tagen spontan zurück.

Einige Arten von Ausschlägen können eine sehr ernste Auswirkung der Thalidomid-Behandlung anzeigen. Zu diesen seltenen Reaktionen zählen das Steven-Johnson Syndrom und die Toxische Epidermale Nekrolyse (TEN). Zu den Symptomen des Steven-Johnson Syndroms gehören hartnäckiges Fieber, Ausschlag, Bläschen oder rote Flecken auf der Haut, Blasen im Mund, an den Augen, an Ohren, Nase und im Genitalbereich. TEN befällt charakteristischerweise weite Teile der Haut mit Blasen und Schuppung. Ein Arzt sollte sofort kontaktiert werden, wenn Fieber und/oder ein Absinken des Blutdrucks auftritt.

### **Leukopenie**

Thalidomid kann manchmal eine Abnahme der weißen Blutkörperchen bewirken. Man spricht dann von einer Leukopenie. Wegen dieser Möglichkeit sollten regelmäßige Blutbildkontrollen durchgeführt werden. Wenn die Anzahl weißer Blutkörperchen zu gering wird, muss möglicherweise die Thalidomiddosis geändert oder die Behandlung unterbrochen werden.



### **WER THALIDOMID NICHT NEHMEN SOLLTE**

Wenn Thalidomid während der Schwangerschaft genommen wird, kann es zu schweren Missbildungen des ungeborenen Kindes kommen. Thalidomid sollte niemals bei Schwangeren angewendet werden oder bei Frauen, die während der Thalidomid-Einnahme schwanger werden könnten. Thalidomid kann im männlichen Sperma nachgewiesen werden. Daher sind sowohl Frauen als auch Männer während der Einnahme von Thalidomid zu strenger Einhaltung der Maßnahmen zur Empfängnisverhütung verpflichtet.

In Amerika gibt es zur Patientensicherheit und um Risiken zu vermeiden das S.T.E.P.S.® Programm. Nur Ärzte und Pharmazeuten, die in diesem Spezialprogramm registriert sind, können Thalidomid verschreiben oder abgeben. Ärzte und Pharmazeuten können sich beim S.T.E.P.S.® Programm durch einen Anruf bei der Celgene Corporation, dem Erzeuger von Thalidomid, unter der Nummer



888-4-CELGENE (888-423-5436) registrieren lassen. Sowohl Männer als auch Frauen müssen den Programmregeln zustimmen, ehe sie Thalidomid erhalten. Um das Risiko zu minimieren, dass ein ungeborenes Kind dem Wirkstoff Thalidomid ausgesetzt wird, beinhaltet das S.T.E.P.S<sup>®</sup> Programm folgende strategische Maßnahmen:

- Patienten müssen eine Einwilligung unterschreiben, müssen sich registrieren lassen und im weiteren Verlauf der Behandlung Fragebögen beantworten.
- Frauen im gebärfähigen Alter müssen während des ersten Monats der Thalidomid-Behandlung wöchentlich einen Schwangerschaftstest durchführen, später monatlich (Frauen mit unregelmäßiger Regelblutung alle 2 Wochen).
- Frauen im gebärfähigen Alter müssen über alle Methoden der Kontrazeption beraten werden und zwei davon zur Empfängnisverhütung anwenden - 4 Wochen vor der Behandlung, während der Behandlung und mindestens 4 Wochen nach Beendigung der Therapie.
- Männer, die sexuell mit Frauen im gebärfähigen Alter verkehren, müssen ein Latex-Kondom benutzen - während der Therapie und noch 4 Wochen danach.

Auch in Europa existieren ähnliche Sicherheitsprogramme.

### **WIE WIRD THALIDOMID VERABREICHT?**

Thalidomid ist in Form von Kapseln erhältlich. Die Dosis bzw. die Anzahl der täglich

einzunehmenden Kapseln wird davon abhängen, ob Thalidomid allein gegeben wird oder in Kombination mit anderen Substanzen. Wie der Körper den Wirkstoff verträgt, ist ebenfalls maßgeblich für die Dosis.

Die Dosis kann stufenweise angehoben werden. Eine allmähliche Steigerung kann helfen, die wirksamste Dosis bei größtmöglicher Sicherheit festzulegen.

Wenn Nebenwirkungen auftreten, sollte umgehend ein Arzt oder das Pflegepersonal verständigt werden. Möglicherweise muss die Dosis herabgesetzt, oder sogar die Einnahme unterbrochen werden, wenn die Nebenwirkungen zu gravierend sind. Die Dosis sollte nur auf Anweisung des Arztes geändert werden.

### **THALIDOMID – ZUSÄTZLICH ZU ANDEREN KREBSBEHANDLUNGEN?**

Ja, Thalidomid kann alleine oder in Kombination mit Chemotherapie, Strahlentherapie oder biologischen Behandlungen genommen werden. Der Arzt wird für jeden Patienten individuell die geeignete Behandlungsform festlegen.

### **WIRD DIE VERSICHERUNG DIE THALIDOMID-KOSTEN ÜBERNEHMEN?**

In den USA variiert die Versicherungsleistung. Die jeweilige Versicherungsgesellschaft kann Informationen zur Kostenübernahme von Thalidomid bereitstellen. Auch Celgene offeriert ein Begleitprogramm. Für Information bezüglich dieses Programmes rufen Sie

bitte 888-4-CELGENE (888-423-5436) an. In anderen Ländern kontaktieren Sie bitte Ihren Arzt.

### **SCHLUSSWORT**

Thalidomid bietet eine wichtige Behandlungsmöglichkeit für eine Reihe von Krankheiten. Jedoch kann es – wie jeder Wirkstoff – bei Missbrauch Schaden anrichten. Es ist wichtig, dass während der Einnahme der Substanz alle Anweisungen der medizinischen Verantwortlichen befolgt werden. Gibt es Fragen, sollten diese rasch durch einen Arzt oder das Pflegepersonal geklärt werden.

Fragen und Sorgen, die die Thalidomid-Behandlung betreffen, können zuweilen schon bei Therapiebeginn auftreten. Einige der Sorgen betreffen möglicherweise Thalidomid selbst, andere vielleicht die Wirksamkeit der Behandlung oder ihre Nebeneffekte. Auch Sorgen emotionaler Natur oder finanzieller Art sind möglich.

Viele Hilfestellungen sind verfügbar. Sorgen sollten dem Behandlungsteam mitgeteilt werden, damit professionelle Hilfe gewährleistet ist. Offene Kommunikation kann helfen, Nebenwirkungen gut zu bewältigen, Symptome zu minimieren und Ängste und Sorgen während der Behandlung zu mildern. Persönliche Betreuung wird schließlich zu einem Vertrauensverhältnis führen und damit auch zu einer aktiven Teilnahme an den Behandlungsentscheidungen.

## **Die IMF**

*„One person can make a difference,  
Two can make a miracle.“*

*„Eine Person kann viel bewirken,  
zwei können Wunder wirken.“*

**Brian D. Novis**  
**IMF Gründer**

Das Myelom ist eine eher unbekannte, komplizierte und manchmal zu spät erkannte bösartige Erkrankung des Knochenmarks, die auch zur Knochenzerstörung führen kann. Etwa 75.000 bis 100.000 Menschen in den USA sind von dieser Erkrankung betroffen, und man schätzt, dass es weltweit mehr als 750.000 Patienten gibt. Obwohl derzeit eine vollständige Heilung der Erkrankung nicht möglich ist, gibt es doch zahlreiche Möglichkeiten, das Leben der Patienten zu verlängern und auch deren Lebensqualität zu verbessern.

Die Internationale Myeloma Foundation (IMF) wurde im Jahr 1990 von Brian und Susie Novis gegründet, kurz nachdem bei Brian im Alter von 33 Jahren ein Myelom diagnostiziert worden war. Brian wünschte sich, dass die Patienten zukünftig leicht und schnell Zugang zu wichtiger medizinischer Information haben und, dass auch eine professionelle Unterstützung in der schwierigen Zeit der Krankheit zur Verfügung steht. Die IMF wurde daher mit den drei Zielen der Behandlung, Information und

Forschung gegründet. Brian versuchte, ein breites Spektrum der Unterstützung für Patienten, deren Familien, Freunde und auch für die behandelnden Ärzte und das Pflegepersonal zu etablieren. Obwohl Brian 4 Jahre nach Diagnosestellung starb, lebt sein Traum heute weiter. Die IMF erreicht heute international eine Mitgliederzahl von mehr als 150.000. Die IMF war die erste Organisation, die sich ausschließlich der Myelomerkrankung widmet und bis heute bleibt sie die größte.

In der IMF gibt es Programme zur Unterstützung der Forschung, Diagnose, Behandlung und des Managements der Myelomerkrankung. Die IMF stellt somit sicher, dass niemand in seinem Kampf gegen diese Erkrankung alleine gelassen wird.

Wir helfen den Patienten heute, damit morgen vielleicht auch eine Heilung möglich wird.

## **Wie kann die IMF Ihnen helfen?**

### **PATIENTENINFORMATION**

#### **INFORMATIONSPAKET**

Unser gratis IMF Info Packet enthält wichtige Informationen über die Erkrankung selbst, über Behandlungsmöglichkeiten, Management der Erkrankung und IMF Dienstleistungen. Beigefügt ist auch unser begehrtes Patienten-Handbuch.

#### **INTERNET**

Über unsere Webseite [www.myeloma.org](http://www.myeloma.org) können Sie 24 Stunden am Tag

Information über das Myelom, die IMF, Weiterbildungsprogramme und andere Dienstleistungen abrufen.

#### **ONLINE MYELOM FORUM**

Nehmen Sie an Online-Diskussionen mittels der IMF Internet Diskussionsgruppe teil – [www.myeloma.org/listserve.html](http://www.myeloma.org/listserve.html) – und geben Sie Ihre eigenen Gedanken und Erfahrungen weiter.

#### **MYELOMA MINUTE**

Bestellen Sie gratis diesen wöchentlichen e-mail Newsletter und Sie erhalten immer die neuesten Informationen.

#### **PATIENTEN UND FAMILIEN SEMINARE**

Treffen Sie führende Experten der Myelom Behandlung und erfahren Sie das Neueste über Fortschritte in der Therapie und Forschung.

#### **MYELOMA MATRIX**

Abrufbar über unsere Webseite und auch in einer gedruckten Version erhältlich, steht Ihnen hier ein Verzeichnis der wichtigsten Medikamente in der Myelombehandlung zur Verfügung.

#### **MYELOMA TODAY NEWSLETTER**

Unser vierteljährlich erscheinender Newsletter kann über ein Gratis-Abo bezogen werden.

#### **SELBSTHILFE**

##### **MYELOM HOTLINE: 800-452-CURE (2873)**

Gebührenfrei in den USA und Kanada, sind über die IMF Hotline englischsprachige Spezialisten zu erreichen, die mit unserem wissenschaftlichen Beirat in ständigem Kontakt stehen.

## **SELBSTHILFEGRUPPEN**

In einem weltweiten Netzwerk von mehr als 100 Myelom Selbsthilfegruppen werden regelmäßig Treffen für alle Mitglieder und andere Interessierte organisiert. Die IMF initiiert jährliche Zusammentreffen der Vorstände dieser Selbsthilfegruppen.

## **FORSCHUNG**

### **BANK ON A CURE®**

Mit dieser DNS-Bank soll die Entwicklung neuer wirksamer Medikamente unterstützt werden.

### **DAS INTERNATIONALE STAGING SYSTEM (ISS)**

Dieses unlängst verbesserte Staging System für das Multiple Myeloma hilft den behandelnden Ärzten die bestmögliche Behandlung für Ihre Patienten festzulegen.

### **FORSCHUNGSGELDER**

Weltweit maßgebend für länderübergreifende Forschungsbemühungen, unterstützt das IMF- Forschungsfond-Programm sowohl junge Forscher am Anfang Ihrer Karriere, als auch erfahrene Gruppenleiter. Durch dieses Programm wurden zahlreiche junge Forscher für das Multiple Myelom interessiert, und haben auf diesem Gebiet außerordentliche Ergebnisse erzielt. Diese Forscher sind nun nach wie vor aktiv und bemühen sich weiter um eine Heilung der Myelomerkrankung.

## **Kleines Wörterbuch**

**Chemotherapie:** Wirkstoffe werden eingesetzt, um Krebszellen zu vernichten.

**Entzündung:** Unterstützt die Abwehrreaktion des Körpers gegen Verletzungen oder Krankheit.

**Immunmodulatorische Substanz:** Ein Wirkstoff, der die Stärke einer Immunantwort gegen sich ausbreitende Tumorzellen beeinflusst – z.B. die des Myeloms.

**Klinische Studie:** Studie, in der die Wirksamkeit eines Medikaments in einer Patientengruppe unter Verwendung eines eigenen Behandlungs-Protokolls erprobt wird.

**Komplette Remission:** Hiervon spricht man, wenn sich ein Krebs so weit zurückgebildet hat, dass er nicht mehr nachweisbar ist. Beim Myelom bedeutet eine komplette Remission, dass das Myelomprotein nicht mehr im Blut/Urin nachweisbar ist und, dass im Knochenmark keine Myelomzellen mehr nachzuweisen sind.

**Krankheits-Stabilisierung:** Wenn ein Tumor aufgehört hat, weiterzuwachsen und seine Größe gleich bleibt.

**Leukopenie:** zu niedrige Anzahl weißer Blutkörperchen.

**Myelom:** Krebserkennung der Plasmazellen im Knochenmark. Bösartige Plasmazellen nennt man Myelomzellen.

**Nebenwirkungen:** Unerwünschte, von einem Medikament verursachte Wirkungen.

Partielle Remission: Hiervon spricht man, wenn sich ein Krebs mindestens auf die Hälfte zurückbildet, jedoch nicht vollständig verschwunden ist.

**Periphere Neuropathie:** Kribbeln oder Taubheit in Händen, Armen, Beinen und/oder Füßen.

**S.T.E.P.S.® (System for Thalidomide Education and Prescribing Safety)** Ein für Ärzte, Pflegepersonal, Pharmazeuten und Patienten entwickeltes Programm, um zu verhindern, dass Föten im Mutterleib der Substanz Thalidomid ausgesetzt werden.

**Weißer Blutkörperchen:** Blutzellen, die dem Körper helfen, eine Infektion zu bekämpfen.

**Zelle:** Die kleinste Einheit der belebten Materie. Jedes Organ des Körpers setzt sich aus Millionen dieser mikroskopisch kleinen Zellen zusammen.