

Liebe Leserin, lieber Leser!

Die Plasmazytom / Multiples Myelom Selbsthilfegruppe Nordrhein-Westfalen e.V. schickt Ihnen hiermit die September-Ausgabe 2009 ihres Newsletters zu. Da unser Vorstand weitgehend aus Patienten besteht, die häufig in Behandlung sind, ist der zeitliche Abstand zur vorgehenden Ausgabe manchmal größer als eigentlich vorgesehen. Wir bemühen uns aber, einen Abstand von drei Monaten nicht zu überschreiten.

Unser Newsletter richtet sich in erster Linie an Patienten und ihre Angehörigen. Wir ermuntern Sie, uns alles zuzuschicken, wovon Sie glauben, dass es für viele Patienten von Interesse ist, denn wir sind auf Ihre Unterstützung angewiesen. Auch Beiträge von Ärzten sind uns jederzeit herzlich willkommen. Wir sind auf Ihre Unterstützung angewiesen. Wenn Sie per E-Mail mit uns Kontakt aufnehmen wollen: Die Adresse ist gs@plasmazytom.net. Wir freuen uns auf Ihre Rückmeldungen.

Aktuelles

Medizinrechts-Beratung

Eine kostenlose juristische Erstberatung in Medizinrechtsfragen - dieses Angebot der Stiftung Gesundheit richtet sich an jedermann. Wer beispielsweise ein Problem mit der Kranken- oder Pflegeversicherung hat oder sich mit einem Arzt im Konflikt befindet, kann sich hier eine kompetente Einschätzung der Rechtslage sowie praktische Ratschläge zum weiteren Vorgehen einholen - ganz ohne Kostenrisiko und natürlich in Wohnortnähe.

Um eine kostenlose Erstberatung in Anspruch zu nehmen, benötigen Sie lediglich den Beratungsschein der Stiftung Gesundheit, den Sie sich unter der kostenlosen Service-Nummer 0800/0732483 (montags bis freitags 9:00 bis 17:00) ausstellen lassen können. Mit Ihrem Beratungsschein erhalten Sie dann die Adresse des nächstliegenden Vertrauensanwalts mit dem benötigten Spezialgebiet.

(aus Flyer „Medizinrechts-Beratungsnetz“)

Auskunft an Angehörige

In der Regel erhalten Angehörige Auskünfte über den Gesundheitszustand eines Patienten, sofern der Betroffene dies nicht ausdrücklich ausgeschlossen hat. Aber grundsätzlich unterliegt der Arzt Dritten gegenüber der Schweigepflicht. Das bedeutet, dass selbst Ehepartner kein verbrieftes Recht auf Information haben und die Behandlung nicht beeinflussen können. Hier empfiehlt sich eine Vorsorgevollmacht. Sie legitimiert Angehörige als Ansprechpartner für Ärzte und ist daher sehr sinnvoll.

(aus www.vigo.de)

Bericht vom Patienten- und Angehörigenseminar der International Myeloma Foundation am 28./29. August 2009 in Minneapolis, Minnesota, USA

Anwesende Ärzte:

Dr. Brian G. M. Durie, Cedars Sinai Outpatient Cancer Center, Los Angeles, California

Dr. S. Vincent Rajkumar, Mayo Clinic, Rochester, Minnesota

Dr. A. Keith Stewart, Mayo Clinic, Scottsdale, Arizona

Dr. David H. Vesole, John Theurer Cancer Center, Hackensack, New Jersey

Einer der ersten Diskussionspunkte war die Frage nach den Aussichten auf eine Heilung. Dr. Durie stellte hierzu fest, dass mit den gegenwärtigen Therapien grundsätzlich keine Heilung garantiert werden kann. Es ist momentan auch nicht abzusehen, woher eine Heilung kommen könnte. Man kann aber nicht ausschließen, dass mit neuen Medikamenten, die in der Entwicklung sind, bzw. mit Kombinationen von Medikamenten sich Möglichkeiten der Heilung ergeben werden, die jetzt noch nicht abzusehen sind. Bis dahin besteht das Bestreben darin, das Myelom zu kontrollieren wie eine chronische Erkrankung.

Inzwischen ist deutlich geworden, dass es sich beim Myelom nicht um eine homogene Erkrankung sondern um mehrere unterschiedliche Erkrankungen handelt, deren Ursachen nach wie vor nicht vollständig bekannt sind. Neben verschiedenen Chemikalien kann auch ein Virus der Auslöser sein. 5 bis 7 % der Patienten haben einen engen Verwandten, der oder die ebenfalls am Myelom erkrankt ist. Die Mayo-Klinik kennt unter ihren Patienten mehr als 70 Familien, in denen mehr als eine Myelomerkrankung aufgetreten sind. Eine gewisse genetische Prädisposition kann also nicht ausgeschlossen werden. 15 % der Patienten werden aufgrund ihrer genetischen Defekte einer Hochrisikogruppe zugerechnet. Bei ihnen muss je nach Therapie mit einem vergleichsweise schnellen Wiederaufleben des Myeloms gerechnet werden.

Hinsichtlich der Ernährung wurde keine besondere Diät empfohlen. Wichtig sind frische Bestandteile und nicht zu viel Zucker, aber es gibt keine grundsätzlichen Verbote irgendwelcher Nahrungsmittel. Als Richtlinie kann der Hinweis dienen „Essen Sie nichts, was Ihre Großmutter nicht erkennen würde“. Außerdem wird körperliche Betätigung im möglichen Rahmen empfohlen. Myelompatienten sollten grundsätzlich vorsichtig sein bei der Einnahme von entzündungshemmenden Medikamenten, da diese die Nieren schädigen können.

Die autologe Stammzelltransplantation ist nach wie vor die Behandlung mit der höchsten Ansprechrate. Pro Jahr werden in Nordamerika etwa 5000 Patienten transplantiert. Eine zweite Transplantation bei einem Rückfall ist erfahrungsgemäß etwa halb so lange wirksam wie die erste. Bei Hochrisikopatienten erfolgt meistens ein schneller Rückfall, auch wenn sie auf die Transplantation zunächst gut ansprechen. Die Deletion 13 hat dagegen auf den weiteren Verlauf der Erkrankung nach jetzigem Kenntnisstand keinen Einfluss. Warum nach einer Stammzelltransplantation irgendwann wieder ein Rückfall eintritt, ist unklar. Eine Reinigung der zurückzugebenden Stammzellen hat in diesem Zusammenhang keinen Einfluss. Es wird vermutet, dass viele Myelomzellen über Jahre hinweg inaktiv im Knochenmark ruhen und dann aus irgendeinem Grunde „aufwachen“. Genetisch unterschieden sich diese Myelomzellen beim Rückfall nämlich von denen des ersten Auftretens der Erkrankung. Bei Patienten mit MGUS ist eine Stammzellsammlung nicht erforderlich. Dafür bleibt genügend Zeit, falls das Myelom aktiv werden sollte.

50 % aller Patienten, die mit Velcade behandelt werden, bekommen Neuropathien. Diese sind häufig sehr schmerzhaft, aber in etwa 2/3 aller Fälle reversibel. Hilfreich kann dabei ein Cocktail aus Zusatzstoffen sein, der u.a. Vitamin B₆ und Glutamin enthält (das vollständige Rezept liegt uns noch nicht vor, es erscheint in der nächsten Ausgabe von *pmm* aktuell). In den USA und den Niederlanden versucht man, über genetische Eigenschaften schon vorher herauszufinden, welche Patienten von Velcade Neuropathien bekommen könnten, aber es gibt noch keine abschließenden Ergebnisse dazu. Vorsicht ist geboten bei der Einnahme von Vitamin C, da das die Wirkung von Velcade beeinträchtigen kann. Bei grünem Tee genügt es, wenn man ihn nicht am selben Tag trinkt, an dem man Velcade bekommt. Falls man cholesterinsenkende Mittel nimmt, soll man das unbedingt seinem Onkologen mitteilen. Die Erfahrung zeigt, dass Patienten der Hochrisikogruppe Velcade in einem frühen Stadium der Therapieabfolge bekommen sollten, da es auch bei den damit einhergehenden genetischen Defekten gleichermaßen wirksam ist.

Die Kombination Revlimid mit niedrigdosierten Dexamethason wird an der Mayoklinik inzwischen schon über eine lange Zeitdauer eingesetzt. Patienten, die sie schon über 4 bis 5 Jahre bekommen, sind keine Seltenheit mehr. Die bisher längste Behandlungsdauer beträgt 8 Jahre (bei Thalidomid 11 Jahre). Das Dexamethason wird nach 18 Monaten abgesetzt. Bei Unverträglichkeit kann die Dexamethasondosis auch vorher gesenkt werden. Selbst 5 mg pro Woche werden noch als wirksam angesehen. Eine laufende Studie soll zeigen, ob die Therapie grundsätzlich kontinuierlich fortgesetzt werden sollte, oder ob man nach 18 Monaten und ausreichendem Ansprechen bis zum Wiederaufleben des Myeloms pausieren sollte. Falls eine Stammzelltransplantation vorgesehen ist oder erwogen wird, erfolgt die Stammzellsammlung nach dem vierten Zyklus. Hautausschläge beim Einsatz von Revlimid sind normalerweise kein Grund, die Therapie abubrechen. Sie sind vorübergehend und werden ohnehin vom Dexamethason gemildert, sofern dieses Mittel gleichzeitig gegeben wird.

Unter den neuen Wirkstoffen, auf die viel Hoffnung gesetzt wird, sind vor allem Carfilzomib und Pomalidomid zu nennen. Carfilzomib (von der Firma Proteolix) ist ein Proteasominhibitor wie Bortezomib (Velcade). Es erzeugt aber nach derzeitigem Kenntnisstand keine Neuropathien. Carfilzomib befindet sich momentan in einer entscheidenden Phase-II-Studie und wird wahrscheinlich 2010 über eine Phase-III-Studie auch in Europa erhältlich sein.

Pomalidomid (von der Firma Celgene) wird der Nachfolger von Lenalidomid (Revlimid) sein. Bis zur Verfügbarkeit in einer Phase-III-Studie wird es aber noch zwei bis drei Jahre dauern. Pomalidomid wird an der Mayo-Klinik seit 18 Monaten versuchsweise eingesetzt, und dies mit „beeindruckenden Erfolgen“. Es wirkt auch, wenn die Wirkung von Revlimid nachgelassen hat.

Für ältere Patienten, die nicht für eine Stammzelltransplantation infrage kommen, haben sich neben Rd (Revlimid und niedrigdosiertes Dexamethason) auch die Kombinationen MPT (Melphalan, Prednison, Thalidomid) und VMP (Velcade, Melphalan, Prednison) als sehr wirksam erwiesen. Ein unmittelbarer Vergleich dieser Therapien in einer Studie ist noch nicht erfolgt, steht aber unmittelbar bevor.

Es ist grundsätzlich nicht klar, ob eine Therapie aus mehreren Wirkstoffen mit einer höheren Ansprechrate einer Therapie mit weniger Wirkstoffen langfristig überlegen ist, da im ersten Fall die Wirkstoffe früher „verbraucht“ werden. Auch sind die Nebenwirkungen gravierender. In der Praxis scheinen sich jedoch Kombinationen aus zwei oder drei Wirkstoffen gegenüber Monotherapien durchzusetzen.

In der Immuntherapie ist kein entscheidender Durchbruch in Sicht. Die Stärkung des Immunsystems ist eine außerordentlich komplizierte Aufgabe. Wie man das Immunsystem dazu bringen kann, Myelomzellen abzutöten, ist derzeit unklar.

Bisphosphonate werden in vielen amerikanischen Kliniken maximal zwei Jahre lang eingesetzt. Danach steigt das Risiko einer Osteonekrose des Kiefers schnell an. Wenn das Myelom unter Kontrolle ist, sollten zu den Bisphosphonaten Kalzium (1,5 g pro Tag) und Vitamin D genommen werden, da sonst die Bisphosphonate nicht richtig wirken können. Mit dem neuen Wirkstoff Denosumab (einem sogenannten Rankinhibitor) steht in Kürze eine alternative und wirksamere Behandlungsmöglichkeit von Knochenschädigungen zur Verfügung. In diesem Zusammenhang wurde erwähnt, dass Bestrahlungen im Hüft/Becken-Bereich so weit wie möglich vermieden werden sollten, da in diesen Knochen ein großer Teil der Blutbildung stattfindet.

Dr. Durie wies darauf hin, dass Patienten, die schon viele Jahre mit dem Myelom leben, durch die Behandlung ein erhöhtes Risiko für eine zweite Krebserkrankung haben. Besonders häufig sind dabei Hautkrebs, Brustkrebs bei Frauen und Prostatakrebs bei Männern. Es sei daher bei Myelompatienten besonders angeraten, regelmäßig zu Vorsorgeuntersuchungen zu gehen.

Was ist eine nichtablative (mini-) allogene Transplantation?

Obwohl die allogene Transplantation mehrere Vorteile gegenüber der autologen Transplantation hat, ist sie bisher durch ein relativ hohes Risiko behandlungsbedingter Komplikationen und Todesfälle gekennzeichnet. Traditionell wird eine allogene Transplantation mit hochdosierter Chemotherapie und Bestrahlung durchgeführt, damit das Knochenmark und das Immunsystem des Patienten zerstört werden, bevor eine Regeneration mit den Stammzellen des Spenders stattfindet. Patienten mit einem Myelom sind im Allgemeinen etwas älter als Patienten, die Stammzelltransplantationen für andere Krebsarten erhalten, und ihr Immunsystem ist bereits eingeschränkt durch das Myelom. Als Folge davon haben diese Patienten Schwierigkeiten, solche vorbereitenden Behandlungsregime für die allogene Transplantation durchzustehen.

Inzwischen wurde ein neuerer Ansatz zur allogenen Transplantation erprobt, der viel niedrigere Dosierungen von Chemotherapie und/oder Bestrahlung beinhaltet, um die Myelompatienten auf ihre Transplantation vorzubereiten. Dieser Ansatz wird „nichtablative allogene Transplantation“ genannt (auch „nichtmyeloablative Transplantation“, „Transplantation mit reduzierter Intensität“ oder „Mini-Transplantation“). Zur Vorbereitung einer solchen Transplantation eliminieren die Ärzte das Knochenmark des Patienten nicht, sondern unterdrücken es gerade so weit, dass sich die Zellen des Spenders im Körper des Patienten einrichten können. Die Immunzellen des Spenders (T-Lymphozyten) beginnen dann ihren Angriff auf die verbliebenen Stammzellen und Immunzellen des Patienten und töten sie ab. Obwohl diese Vorgehensweise nicht alle Risiken, die mit der allogenen Transplantation verbunden sind, beseitigt, zeigen die bisherigen Daten, dass die Risiken behandlungsbedingter Komplikationen und Todesfälle im Zeitraum unmittelbar nach der Transplantation offensichtlich erheblich niedriger sind als bei der traditionellen allogenen Transplantation.

Dieser nichtablative Ansatz kann Patienten, die sonst nicht als Kandidaten für eine allogene Transplantation infrage kämen, den Zugang zu dieser Therapie ermöglichen. Bei Patienten, die einen Spender haben und auch sonst geeignete Kandidaten sind, wird die nichtablative allogene Transplantation häufig durchgeführt, nachdem der Patient sich von einer autologen Transplantation erholt hat. Zurzeit wird dieser Ansatz verglichen mit zwei aufeinander folgenden autologen Transplantationen gefolgt von einer Erhaltungstherapie mit Thalidomid, um herauszufinden, welcher Ansatz die besseren langfristigen Ergebnisse produziert.

(aus Bashey, Abonour, Huston: “100 Questions & Answers about Myeloma”, 2nd edition)

24. Patienten- und Angehörigenseminar **am 14. November 2009**

Veranstaltungsort:

Johanniter-Krankenhaus

Kreuzacker 1-7, 47228 Duisburg-Rheinhausen
Begegnungszentrum Ohletzsaal

Programm:

- 9:00** Einlass und Beginn der Registrierung
- 10:00** Begrüßung und Eröffnung der Tagung
- 10:05** **PD Dr. P. Liebisch**
(Johanniter-Krankenhaus Rheinhausen)
Das Multiple Myelom - Einführung in die Erkrankung und ihre Behandlung
Vortrag mit Fragen an den Experten
- 11:00** Kaffeepause
- 11:30** **PD Dr. H. Nüchel**
(Universitätsklinikum Essen)
Neuropathien und deren Behandlung im Rahmen der Therapie des Multiplen Myeloms
Vortrag mit Fragen an den Experten
- 12:30** *Mittagspause*
- 13:30** **Elisabeth Kirchner, Heidi Bauder Mißbach**
(Universitätsklinikum Ulm)
Viv-Arte Trainingskonzept bei Polyneuropathien, Lähmungen und Muskelatrophie
Praktische Demonstration ,
- 15:00** **Schlusswort**
Kaffee und Gebäck

Anmeldeformular zur Veranstaltung am Samstag, dem 14. November 2009 in Rheinhausen

Die maximale Teilnehmerzahl beträgt 130 Personen.
Bei mehr als 130 Anmeldungen entscheidet die Reihenfolge des Eingangs.

Anmeldeschluss: 07.11.2009

Hiermit melde ich mich (uns) zur 24. Patientenveranstaltung in Rheinhausen am 14. November 2009
an:

Name: _____

Straße: _____

Plz / Ort: _____

E-Mail: _____

Telefon: _____ Unterschrift: _____

Dank zahlreicher Spenden und der organisatorischen Unterstützung durch das Johanniter-Krankenhaus ist die Teilnahme kostenlos.

Die Anmeldung senden Sie bitte per Post, per Fax oder als Scan per E-Mail an die Geschäftsstelle der SHG:

Plasmazytom / Multiples Myelom SHG NRW e.V.
Büropark Dornap Haus 1
Dornaper Straße 18
42327 Wuppertal

Tel.: 02058-89 53 27 8

Fax: 02058-78 21 99 7

E-Mail: gs@plasmazytom.net

Antrag auf kostenlose Mitgliedschaft

(Bitte in Druckbuchstaben schreiben)

Name

Vorname

Straße

PLZ + Ort

Telefon

Fax

E-Mail

Geburtsjahr

Erklärung: Hiermit beantrage ich die ordentliche Mitgliedschaft

Ort	Datum	Unterschrift des Antragstellers
-----	-------	---------------------------------

Den Antrag auf Mitgliedschaft bitte an folgende Anschrift senden oder faxen:

Plasmozytom / Multiples Myelom SHG NRW e.V.
Büropark Dornap Haus 1
Dornaper Straße 18
42327 Wuppertal
Fax: (02058) 7821997
E-Mail: gs@plasmozytom.net

Spendenkonto:
Sparkasse Hamm
Plasmozytom / MM SHG NRW e.V.
BLZ: 410 500 95
Kto.-Nr.: 212 227 16

Impressum

Plasmozytom / Multiples Myelom Selbsthilfegruppe NRW e.V.
Dornaper Str. 18, Haus1, 42327 Wuppertal
Tel. 02058 8953278, Fax 02058 7821997
VR 4187 (Amtsgericht Wuppertal)
Dr. Rolf Pelzing (1. Vorsitzender)
Ulrich Wolter (2. Vorsitzender)
Heinz Horstkorte (Schatzmeister)
Sybille Braun (Schriftführerin)