

Therapiebericht von Leo Lambertz, Jahrgang 1946, über seine Teilnahme an der einer Studie mit Cetuximab / Erbitux (sog. EMMA-Studie allerdings ohne Dexamethason)

Vorgeschichte:

Mit 58 Jahren im Dezember 2004 erstdiagnostiziert mit MM, Typ IgG-Kappa Stadium IIA, Infiltration des Knochenmarks mit 61%, zwei erbsengroße Läsionen in der Schädeldecke.

Erstbehandlung:

2005: Nach VAD 3x, 1x CAD, Stammzellensammlung 1x HD + SZT von Jan. - Juli '05
RE-Staging Sept. '05 CR (= Komplette Remission), REHA Okt/Nov. '05

Nachfolgebehandlungen:

Jan-April '06 Thalidomid 50mg, wegen wieder steigender Werte ab Mai Höherdosierung mit 100mg, Juni 150 und 200 mg, Abbruch Thalidomidtherapie und Wechsel zu

Juli bis Nov. '06 Velcade/Dexa mit sehr, sehr guter Teilremission, jedoch keine Fortsetzung, da sich seit Okt. '06 (bis heute) sehr starke Neuropathien in beiden Beinen und Füßen (rechts verstärkt) ausgebreitet hatten. Zudem waren die Nebenwirkungen durch DEXA für mich nicht mehr akzeptabel. Ich war unruhig, aufgewühlt, aggressiv, hatte Wasseransammlungen, Mondgesicht, Gewichtszunahme und fand an den Behandlungstagen überhaupt keine Nachtruhe.

Das heisst; die Werte waren sehr gut, meine Lebensqualität unter Velcade/Dexa jedoch richtig mies!

Medikation gegen Neuropathie

Lyrica 150mg 2x tägl / seit Ende '07 75mg 2x tägl., plus Injektion milgamma N 2ml 2x wchtl. (Vitamin B) - hilft mir sehr!!

Rezidiv Ende Jan. '07

Es wurde mir die " **EMMA - STUDIE** " **Cetuximab / Erbitux** an der Uni Köln angeboten. Ich habe nur zugestimmt, wenn ich diese ohne Dexa machen könne. Das wurde mir als einzigem Patienten gewährt. Ich konnte deshalb auch die Therapie über diesen langen Zeitraum (21 Monate) machen. Die normale Therapie mit Dexa läuft längstens über 6 Monate!

Kleine Zusammenfassung vorweg:

Unter dieser Therapie, die bis Nov. '08 lief (21 Monate) hatte ich die bis heute beste, eine nahezu 100%ige Lebensqualität. Mir ist es also heute wichtiger eine stabile Teil-Remission zu haben, als ggf plus Dexa eine beinahe komplette Remission (CR) zu erlangen. Ich wandere mehrmals wöchentlich meine 10 km, radle vom Frühjahr bis Herbst wöchentlich meine 250 km. So bin ich z.B. Ende Okt/Anf. Nov. '08 von Basel bis Koblenz den Rhein entlang gefahren, 530km. Ich trinke abends meine 1, 2 Gläser Weisswein (nicht rot wie in unserem Patientenforum häufig empfohlen, schmeckt mir nicht), esse auch gerne mal kräftig und fettig, nasche gerne, mache im Winter und Spätsommer ausgedehnte Bergtouren in Saas Fee, und versuche im Dezember noch für einige Wochen Sonne zu tanken. Das alles war mir unter Cetuximab mit einer hohen Lebensqualität möglich!!!

Ein Wermutstropfen. Ich hatte über die gesamte Therapiezeit mit einer mal stärkeren, dann wieder etwas schwächeren AKNE an Kopfhaut, Gesicht, Brust, Rücken und Oberarme zu kämpfen.

Nun zum Therapieverlauf:

Start 1. Zyklus 19.01.07

Werte vor Beginn, hier nenne ich nur; HB, IgG, Leichtketten und Albumin, nicht in einer epischen Breite, Urin ist bei mir bislang immer OK!

11,8 / 29,5 / 94,4 / 53,0

Infusionszeit 1 Std., Dosis 250 mg/m² = 525 mg absolut in 250 ml NaCl 0,9%,
Begleitmedikation 500 ml NaCl paralell.

Gabe; Wöchentlich

Nach ca 10 Tagen die ersten Anzeichen einer Akne, Bereich Nase sehr stark. Nach der 2. Gabe Fahrt mit dem Auto ins Wallis und 10 Tage Bergwandern, keine Probleme.

Nach 4 Gaben Re-Staging

11,9 / 29,5 / 101,0 / 49,2

Neuropathie wieder verstärkt, Akne, Juckreiz

Nach 8 Gaben

12,8 / 28,9 / 76,4 / 50,9

Das Allgemeinbefinden hat sich stark verbessert, Akne, Juckreiz

Nach 12 Gaben

13,0 / 29,7 / 78,8 / 48,7

fühle mich sehr wohl, Akne

Nach 16 Gaben

12,4 / 28,5 / 85,8 / 48,0

Akne

Nach 20 Gaben

12,4 / 28,3 / 118,0 / 49,1

Die Akne wird blasser

Nach 24 Gaben

12,9 / 28,5 / 113,0 / 51,8

Die Akne nur noch im Brustbereich

Nach 28 Gaben

13,7 / 28,8 / 145,0 / 48,4

Akne klingt weiter ab

Nach 32 Gaben

13,0 / 28,3 / 143,0 / 47,3

Die Akne ist soweit verschwunden, ab und an mal eine einzelne Stelle

Nach 36 Gaben

13,9 / 29,5 / 126,0 / 48,5

Akne frei

Nach 40 Gaben, 12.11.07, zunächst Pause und Beobachtung

13,3 / 32,6 / 130,0 / 50,7

Akne frei

Urlaub 3 Wochen auf Fuerteventura, Befinden klasse !

Start 2. Zyklus 31.01.08

12,2 / 38,7 / 288,0 / 45,9

Meine Ärzte und ich entscheiden alle 4 Wochen , ob die Therapie fortgesetzt wird (wie bereits erwähnt, Standard-Behandlung 6 Monate)!

Nach 44 Gaben

12,3 / 40,7 / 222,0 / 49,6

Die Akne kommt zurück

Urlaub Bergwandern Saas Fee, Top Erholung

Nach 48 Gaben

12,5 / 37,0 / 200,0!!!!!! / 45,8

Hier hatten wir eine längere Diskussion wegen der Leichtketten, haben uns aber entschlossen weiterzumachen, da sich die anderen Werte positiv entwickelt hatten.

Die Akne wird wieder stärker, Brust, Rücken, Gesicht, Oberarme.

Ansonsten bin ich voll belastbar, wie Eingangs erwähnt durch sportliche Aktivitäten und gerade im Frühjahr durch Gartenarbeit ca 1000qm, muss gemacht werden.

Nach 52 Gaben

12,9 / 41,4 / 207,0 LK hat sich auf ein Niveau um 200 stabilisiert / 45,9

Die Akne wird jetzt nervig

Nach 56 Gaben

13,0 / 38,4 / 254,0 / 44,5

Befinden, alles ok!

Nach 60 Gaben

12,0 / 38,2 / 270,0 LK wieder erhöht / 42,8

Die Akne ist störend

Nach 64 Gaben

12,1 / 40,5 / 233,0 LK, man sieht das nunmehr als normale Schwankungen an / 46,0

Urlaub Saas Fee, Bergwandern mit 800-900 m Höhenunterschiede, keine Probleme

Befinden weiterhin Klasse

Akne

Nach 68 Gaben

12,1 / 40,7 / 164,0 / 45,3

Akne

Nach 72 Gaben

12,5 / 44,5 / 303,0 !!!! LK / 41,4

Nach 76 Gaben

12,7 / 39,5 / 328,0!!! man neigt dazu, bei weiter steigenden LK's, die Therapie zu beenden, auch wg. der mtl. langen Laufzeit, und den Beeinträchtigungen der Akne. / 42,0

Ich starte morgen zu meiner Fahrradtour Basel - Koblenz, fühle mich sehr gut

Nach 80 Gaben

13,0 / 48,1 / 370,0 / 44,8

Die Fahrradtour habe ich (530km) habe ich locker gemeistert, fühle mich weiterhin ausgesprochen fit.

Wir haben uns nunmehr entschlossen die Therapie Ende November 2008 zu beenden, da sich die Werte doch tendenziell auf einem auf einem höheren Level stabilisiert haben. Ein ganz besonderer Punkt war aber auch, dass sich meine Haut, nicht nur die Akne, verändert

hatte. Rötungen, Schuppen am ganzen Körper etc.. Wichtig auch: Es lagen bislang keine Erfahrungen, über die Dauer der Behandlung, vor. Wie erwähnt sind normal 6 Monate! Auch deswegen haben wir abgebrochen.

Fazit:

Ich habe aus meiner Sicht wichtige 2 Jahre gewonnen, mit einer ausgesprochen sehr guten Lebensqualität. Sport, Urlaub, Essen, Trinken im Prinzip wie vor der Erkrankung 2004.

Ich bin nun seit Mitte Dezember '08 im Revlimid-Behandlung
21 Tage 25 mg, am Tag 1, 9 und 17 je 20 mg Dexa. Die Dexa Gabe soll bei entsprechendem Ansprechen nach dem 3. Zyklus beendet werden. Ich hoffe sehr, denn Nebenwirkungen w.o. beschrieben. Wobei 3 mal monatlich ist OK!

Solltet Ihr weitere Fragen haben, könnt Ihr mich direkt anmailen unter
Leo.Lambertz@freenet.de

Alles Gute für Euch Alle, wie schreibt eine Mitpatientin:
Kopf hoch, Nase in den Wind!
Finde ich als Lebensmotto KLASSE !

Leo im Januar 2009

Noch ein Tipp:
Habe soeben erfahren, dass die EMMA-Studie nun neben Köln, Würzburg auch in Münster, bei Herrn Dr. Kropff läuft.