



MMMYELOM MULTIPLES BULLETIN

2021

INFORMATIONEN FÜR BETROFFENE

Neuigkeiten zum Multiplen Myelom
BERICHT VOM ASH-KONGRESS 2020

Polyneuropathien
SYMPTOME UND BEHANDLUNGEN

Laborwerte verstehen
DIE BEDEUTUNG DER WICHTIGSTEN LABORWERTE

MPS Myelom Patienten
Schweiz

Foto: colourbox.de

Inhaltsverzeichnis

2021

Glossar

Editorial	2
Kontakte, Ansprechpartner	
Impressum	20

Beiträge

Bericht vom ASH-Kongress 2020	3
Laborwerte verstehen	6

Erfahrungsberichte

Tickende Zeitbombe MM	8
Erfahrungen zu CAR-T-Zelltherapie	10

Leben mit dem MM

Gesunde Ernährung	5
Polyneuropathie	12
Rezidiv	14

Aus den Regionalgruppen

Zürich	16
Ostschweiz / St. Gallen	17
Zentralschweiz / Luzern	17
Bern	18
Genève / Grand Genève	18
Basel	19

EDITORIAL

Florin Rupper
Präsident MPS



Geschätzte Leserinnen, geschätzte Leser

Die Einschränkungen infolge der Corona Pandemie dauern mittlerweile viel länger, als wir uns dies vorgestellt und insbesondere auch gewünscht haben. So mussten wir entgegen unserer Absicht das für 2021 geplante Symposium absagen bzw. auf 2022 verschieben. Auch die regelmässigen Treffen unserer Regionalgruppen konnten über eine längere Zeit nur sporadisch durchgeführt werden. Der MPS Vorstand bedauert diese Situation, können wir doch unter den verfügbaren restriktiven Rahmenbedingungen unsere Dienstleistungen nur sehr eingeschränkt ausüben. Es ist aber sehr erfreulich, dass unsere Regionalgruppen aktiv Wege gesucht haben, um die Kontakte unter den Betroffenen trotzdem aufrechtzuerhalten. Einzelheiten können den Berichten in diesem Bulletin entnommen werden.

In diesem Zusammenhang möchte ich speziell auf den Bericht der Zürcher Gruppe unter dem Titel „Was erwartet mich in einer Selbsthilfegruppe?“ hinweisen. Ich bin überzeugt, insbesondere auch gestützt auf meine eigenen Erfahrungen, dass der Austausch unter Myelom Betroffenen einen wertvollen Beitrag zur Bewältigung der ja nicht einfachen Situation rund um das Leben mit einem Multiplen Myelom leisten kann. Ich möchte alle, vor allem auch die skeptischen, ermuntern, einmal an einem Treffen in einer unserer sieben Regionalgruppen teilzunehmen – es lohnt sich. Die Teilnahme ist mit keinerlei Verpflichtungen verbunden.

Ein wichtiger Teil unserer Tätigkeit als Patientenorganisation ist die jährliche Herausgabe eines Bulletins. Dasjenige von 2021 halten Sie ja gerade in der Hand. Wir

bemühen uns, das Thema Multiples Myelom von verschiedenen Seiten zu beleuchten. So finden Sie im neuen Bulletin medizinische Beiträge, Berichte von Patienten sowie hilfreiche Hinweise zum praktischen Umgang mit der Krankheit. Wir hoffen, damit auch Ansporn zu geben, sich aktiv mit einer Verbesserung der persönlichen Situation zu befassen. Denn als Betroffene und Angehörige können Sie sehr wohl einiges dazu beitragen.

Wie bereits erwähnt, hat der Vorstand unter Würdigung der schwierigen Rahmenbedingungen beschlossen, das Symposium auf das Jahr 2022 zu verschieben. Im Grundsatz werden wir das für dieses Jahr vorgesehene Programm übernehmen. Die Einzelheiten können Sie dann der Einladung zum Symposium entnehmen, welche voraussichtlich im März verschickt wird.

Der Vorstand ist bemüht, die Unterstützung der Myelom Betroffenen noch weiter auszubauen. Zur Zeit beschäftigen wir uns insbesondere mit dem Aufbau von digitalen Angeboten. Wir sind uns dabei bewusst, dass es schon zahlreiche Internet Angebote mit spezifischen Informationen zum Thema gibt. Wir wollen da nicht einfach zusätzliche, womöglich bereits existierende Informationen kreieren, sondern vielmehr gezielt auf zweckdienliche Angebote hinweisen, um den Zugang zu diesen möglichst einfach zu gewährleisten. Wir werden Sie darüber zu gegebener Zeit wieder orientieren.

Ich wünsche Ihnen viel Freude bei der Lektüre unseres neuen Bulletins und vor allem viel Zuversicht und Erfolg bei der Bewältigung Ihrer persönlichen Myelom Situation.

Herzliche Grüsse

Florin Rupper, Präsident MPS

Neuigkeiten beim Multiplen Myelom

Bericht vom ASH-Kongress 2020

Ein Beitrag von Prof. Dr. Marc-Steffen Raab, Dr. Raphael Lutz, Dr. Lukas John, Dr. Alexandra Poos und Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt, Sektion Multiples Myelom, Med. Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg

Das 62. Jahrestreffen der Amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie (American Society of Hematology, ASH) war im Jahr 2020 stark durch die Covid-19-Pandemie geprägt und fand aufgrund dieser Umstände erstmalig als Online-Veranstaltung statt. Vom 2. bis 11. Dezember 2020 versammelten sich die Teilnehmer im eigenen Wohnzimmer vor dem Computer und diskutierten in wissenschaftlichen Symposien und anhand von Poster-Präsentationen neueste Entwicklungen in der Hämatologie.

ASH

Das Spektrum der Beiträge zum Multiplen Myelom reichte von aktuellen Studienergebnissen zur Hochdosistherapie mit autologer Blutstammzelltransplantation über neue Medikamente und Therapien mit CAR-T-Zellen, bispezifischen Antikörpern und anderen Kombinations- und Immuntherapien bis hin zu verbesserter Diagnostik. Im Folgenden sind einige Informationen zusammengefasst, die von den Autoren als besonders interessant erachtet wurden.

Autologe

Blutstammzelltransplantation

Auch beim ASH-Meeting 2020 wurde mehrfach und intensiv über die Hochdosistherapie gefolgt von autologer Blutstammzelltransplantation berichtet. Seit 30 Jahren wird diese Behandlungsmethode für junge und fitte Patienten, die jünger als 70 Jahre sind, als Standard empfohlen. Sie hat jedoch starke Nebenwirkungen. Unter anderem kommt es zu fehlender Produktion von Blutzellen über einen Zeitraum von ca. zwei Wochen. Auch die Schleimhäute werden durch diese Behandlung angegriffen, was mit Durchfall und Erbrechen einhergehen kann. Deshalb sind Studien initiiert worden, welche im Zeitalter der neuen,

hocheffektiven Medikamente prüfen, ob es möglich ist, auf diese Art der Behandlung zu verzichten. In drei Studien, deren Ergebnisse auf dem Kongress präsentiert wurden, zeigte sich, dass das Ansprechen bei Patienten, die sich einer Hochdosistherapie unterzogen, besser war und die rückfallfreie Zeit (PFS) deutlich verlängert werden konnte.

Bei der Behandlung im Vorfeld der Hochdosistherapie, der sogenannten Induktionstherapie, waren über viele Jahre drei Medikamente der Goldstandard. In einer Studie zeigte sich nun, dass die Hinzunahme des Antikörpers Daratumumab, der gegen eine bestimmte Struktur auf Myelomzellen gerichtet ist (CD38), die Tiefe des Ansprechens vor und nach der Hochdosistherapie erhöhen kann. Die zusätzlichen Nebenwirkungen durch den Antikörper hielten sich im Rahmen. Die Infektionsrate war allerdings in der Gruppe der Patienten, welche zusätzlich den Antikörper erhielten, erhöht. Jedoch sind keine Patienten infolge einer Infektion verstorben.

Fazit ist, dass auf die Hochdosistherapie mit autologer Blutstammzelltransplantation bei Patienten mit Multiplem Myelom gegenwärtig nicht verzichtet werden

sollte. Durch die Kombination mit neuen Medikamenten kann bei fitten Patienten in über 50% der Fälle eine Konstellation erreicht werden, in der auch mit sehr empfindlichen Methoden keine Krankheitsaktivität mehr nachweisbar ist.

Neue Medikamente und Immuntherapien

Die Myelomtherapie wurde in den letzten 20 Jahren umfassend weiterentwickelt. Trotz dieser bisherigen großen Erfolge besteht weiterhin Handlungsbedarf bei der Entwicklung neuer Substanzen, deren Kombination sowie bei der Etablierung neuer Therapieformen.

Von den großen, zulassungsrelevanten Studien wurde auf dem ASH-Kongress 2020 erstmals über die Ergebnisse der APOLLO-Studie berichtet. Bei Patienten, welche mit mindestens einer Therapie vorbehandelt waren, zeigte die Kombination Daratumumab/Pomalidomid/Dexamethason eine deutliche Verlängerung der rückfallfreien Zeit (PFS) im Vergleich zu Pomalidomid/Dexamethason allein. Die Ergebnisse bestätigen die Wirksamkeit dieser Art Kombinations-therapie. Isatuximab, ebenfalls ein Anti-CD38-Antikörper (wie auch Daratumumab) ist in der Kombination zusammen

mit Pomalidomid/Dexamethason bereits zugelassen für Patienten mit mindestens zwei Vortherapien. Die Zulassung für Daratumumab/Pomalidomid/Dexamethason wird erwartet.

Die Hinzunahme von Daratumumab zu der etablierten Kombination Carfilzomib/Dexamethason konnte ebenfalls die

Ansprechrate verbessern und die rückfallfreie Zeit (PFS) verlängern, wie das Update der CANDOR-Studie zeigte. Vergleichbare Ergebnisse waren auch von der IKEMA-Studie be-

richtet worden, die die Kombination Isatuximab/Carfilzomib/Dexamethason untersuchte.

Daratumumab/Carfilzomib/Dexamethason wurde im Dezember 2020 zur Behandlung von Patienten nach mindestens einer Vortherapie zugelassen. Für Isatuximab/Carfilzomib/Dexamethason erfolgte die Zulassung im April 2021 (ebenfalls für Patienten mit mindestens einer Vortherapie).

In einer anderen Untersuchung ergab die Hinzunahme von Cyclophosphamid zu Carfilzomib/Dexamethason insbesondere bei Patienten, die nicht mehr auf Immunmodulatoren ansprachen, einen deutlichen Vorteil bei der rückfallfreien Zeit (PFS).

Die beiden Immunmodulatoren Lenalidomid und Pomalidomid sind in der Standardtherapie des Multiplen Myeloms weit verbreitet. Aber auch diese Substanzgruppe wird weiterentwickelt, z. B. in Form von Iberdomid. Iberdomid zeigte in einer Studie in Kombination mit Daratumumab oder Bortezomib ein Ansprechen bei ca. der Hälfte der stark vorbehandelten Patienten. Weitere Kombinationen mit Iberdomid werden in anderen und größeren Studien untersucht.

Erstmals wurde auf dem ASH-Kongress

2020 auch über Ergebnisse der GMMG-BIRMA-Studie berichtet. In dieser Studie werden Patienten mit einer zielgerichteten Therapie behandelt, deren Myelomzellen eine bestimmte Gen-Veränderung aufweisen (BRAF-Mutation). Der Vortrag erzielte viel Aufmerksamkeit. Durch eine Kombination zweier Medikamente (Encorafenib und Binimetinib) konnte bei stark vorbehandelten Patienten ein Ansprechen von über 80 % erzielt werden. Die Therapie war gut verträglich.

Wie bereits in den vergangenen Jahren wurde wieder viel über frühe Ergebnisse auf dem Gebiet der zellbasierten Immuntherapie, d. h. einer Behandlung mit CAR-T-Zellen, berichtet. Hierbei fällt auf, dass sich die meisten CAR-T-Konstrukte von verschiedenen Entwicklern hinsichtlich Wirksamkeit und Nebenwirkungen im Wesentlichen ähneln. Das ist eine gute Nachricht angesichts der hohen Ansprechraten und des akzeptablen Nebenwirkungsprofils. Ein mehrtägiger Krankenhausaufenthalt mit engmaschiger Überwachung ist allerdings erforderlich. Die mit Abstand größte Studie zur CAR-T-Zelltherapie bei Multiplem Myelom ist die KarMMa-1-Studie, die voraussichtlich für Patienten mit mindestens drei Vortherapien (inkl. Proteasomen-Hemmer, Immunmodulator und Anti-CD38-Antikörper) in der ersten Jahreshälfte 2021 zur Zulassung dieser Therapieform führen wird. In nun präsentierten Subgruppenanalysen konnte gezeigt werden, dass auch Patienten im Alter von über 70 Jahren ähnlich gute Ergebnisse bei vergleichbaren Nebenwirkungen erzielen wie jüngere Patienten, so dass man schlussfolgern kann, dass das Alter an sich kein Ausschlussgrund für eine zellbasierte Immuntherapie ist.

Bispezifische Antikörper, oft auch „T-cell engager“ genannt, stellen einen weiteren neuen immuntherapeutischen An-

satz dar. Hierzu wurde über sehr viele, allerdings noch recht frühe, Studienergebnisse zu verschiedenen Konstrukten verschiedener Hersteller berichtet. Interessanterweise scheinen die Ansprechraten vergleichbar mit denen der CAR-T-Zelltherapie zu sein, soweit man dies angesichts der oft noch kleinen Patientenzahlen sagen kann. Über die Dauer des Ansprechens ist noch wenig bekannt. Der große Unterschied zur CAR-T-Zelltherapie ist bei bispezifischen Antikörpern, dass diese nicht für jeden Patienten individuell hergestellt werden müssen, sondern, wie auch andere Medikamente, sofort zur Verfügung stehen. Ebenfalls vielversprechend scheint die Tatsache, dass mehrere Konstrukte in der klinischen Entwicklung sind, die gegen unterschiedliche Strukturen auf Myelomzellen gerichtet sind. Eine Wirksamkeit ist auch dann zu erwarten, wenn bereits eine Therapie mit einem der anderen Konstrukte erfolgte. Die Nebenwirkungen scheinen, ähnlich wie bei der CAR-T-Zelltherapie, vor allem immunologischer Art zu sein, was eine anfängliche stationäre Überwachung von wenigen Tagen bei der ersten Verabreichung erfordert. In klinischen Studien werden bereits jetzt Patienten im weiteren Verlauf ambulant behandelt, sofern die erste Gabe gut vertragen wurde. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass sehr viele neue, erfolgversprechende Therapieansätze in der klinischen Entwicklung sind. In 2021 ist mit neuen Zulassungen beim fortgeschrittenen Multiplen Myelom zu rechnen, nicht nur von neuen Kombinationen bereits bekannter Substanzen, sondern auch von CAR-T-Zell-Konstrukten.



Gesunde Ernährung – (auch) beim Multiplen Myelom

Die Ernährung spielt eine zentrale Rolle in unserem Leben.

Hier finden Sie acht Tipps, die auf der Grundlage von wissenschaftlichen Erkenntnissen der DGE (Deutsche Gesellschaft für Ernährung), der Internationalen Krebsforschungsagentur (ARC) und dem World Cancer Research Fund (WCRF) basieren.

8 TIPPS

Wurst selten, mehr Fisch!

Fisch sollte zweimal in der Woche auf dem Speiseplan stehen. Seefisch enthält z.B. Jod, Selen und Omega-3-Fettsäuren. Dafür nur 300 bis 600 Gramm Fleisch, Wurstwaren und Eier essen. Milch und Milchprodukte sind kalziumreich und können täglich auf dem Speiseplan stehen. Rotes und verarbeitetes Fleisch ist von der Internationalen Agentur für Krebsforschung inzwischen als wahrscheinlich krebserregend eingestuft.

Gute Fette einsetzen!

Bevorzugen Sie pflanzliche Öle wie beispielsweise Rapsöl und daraus hergestellte Streichfette. Vermeiden Sie versteckte Fette. Fett steckt oft unsichtbar in verarbeiteten Lebensmitteln wie Wurst, Gebäck, Süßwaren, Fast-Food und Fertigprodukten. Pflanzliche Öle liefern, wie alle Fette, viele Kalorien. Sie liefern aber auch lebensnotwendige Fettsäuren und Vitamin E.

Sparen Sie an Zucker und Salz!

Vermeiden Sie Lebensmittel bzw. Getränke, die mit verschiedenen Zuckerarten hergestellt wurden, möglichst und setzen Sie Zucker sparsam ein. Empfohlen wird ein kreativer Umgang mit Kräutern und Gewürzen, wobei nur wenig Salz verwendet werden sollte. Wenn Salz verwendet wird, dann angereichert mit Jod und Fluorid. Mehr als 6 g am Tag sollten es nicht sein.

Viel Wasser trinken!

Wasser ist lebensnotwendig, pro Tag sollten rund 1,5 Liter Flüssigkeit getrunken werden. Dabei sind Wasser – mit oder ohne Kohlensäure – und andere energiearme Getränke zu bevorzugen. Zuckerhaltige Getränke sollten nur selten getrunken werden, weil sie energiereich sind und in grossen Mengen Übergewicht fördern können. Alkoholische Getränke sollten nur gelegentlich und nur in kleinen Mengen konsumiert werden.

Achten Sie auf die Zubereitung!

Lebensmittel sollten bei möglichst niedrigen Temperaturen und mit wenig Wasser und wenig Fett gegart werden – das erhält den natürlichen Geschmack, schont die Nährstoffe und verhindert die Bildung schädlicher Verbindungen. Die Zutaten sollten möglichst frisch sein.

Essen Sie vielseitig!

Eine abwechslungsreiche Ernährung mit geeigneten Kombinationen und angemessenen Mengen nährstoffreicher und energiearmer Lebensmittel ist zu empfehlen. Vor allem pflanzliche Lebensmittel gehören demnach auf den Speiseplan.

5 x am Tag Gemüse und Obst

Empfohlen werden mindestens drei Portionen Gemüse und zwei Portionen Obst am Tag, möglichst frisch, nur kurz gegart, oder auch eine Portion als Saft – idealerweise zu jeder Hauptmahlzeit und auch als Zwischenmahlzeit. Damit ist die Versorgung mit Vitaminen, Mineralstoffen, Ballaststoffen und sekundären Pflanzenstoffen (z. B. Carotinoiden, Flavonoiden) gesichert.

Reich an Vollkorn!

Brot, Nudeln, Reis und Mehl – am besten aus Vollkorn – und Kartoffeln enthalten reichlich Vitamine, Mineralstoffe, Ballaststoffe und sekundäre Pflanzenstoffe. Lebensmittel aus Vollkorn sättigen länger und enthalten mehr Nährstoffe als Weissmehlprodukte.

Laborwerte verstehen – die Bedeutung der wichtigsten Laborwerte



Im Blut werden bei Diagnosestellung und im Krankheitsverlauf eine Vielzahl von Laborwerten bestimmt. Dazu gehört das grosse Blutbild. Hier wird die Zahl der weissen Blutkörperchen (Leukozyten) und der Blutplättchen (Thrombozyten) gemessen. Leukozyten sind Blutzellen, die im Gegensatz zu roten Blutkörperchen (Erythrozyten) keinen roten Blutfarbstoff enthalten.

Leukozyten – Weiße Blutkörperchen

Alle Leukozyten stammen von einer gemeinsamen Vorläuferzelle aus dem Knochenmark ab. Spezielle Wachstumsfaktoren sorgen dafür, dass sich aus der Stammzelle die verschiedenen weissen Blutkörperchen Granulozyten, Monozyten und Lymphozyten bilden. Diese Zellen haben die Aufgabe, Infektionen abzuwehren, also eindringende Bakterien oder Viren abzutöten. Sie bilden Antikörper und sorgen als Fresszellen für die Beseitigung von Bakterien, Viren und Zelltrümmern. Werden viele davon durch Signalstoffe angelockt, führt das zu einer Entzündung. Daher gilt der Blutwert der Leukozyten im Blutbild als wichtiger Parameter für das Vorliegen von Infektionen und/oder Entzündungen im Körper. Eine Leukozytose, also eine Vermehrung der Leukozyten, findet man häufig bei bakteriellen Infektionen. Auch können körperliche Belastungen und Stress, Rauchen, Schwangerschaft und einige Medikamente (Glukokortikoide wie Cortison, Dexamethason) zu erhöhten Leukozytenwerten führen.

Eine Abnahme der Zahl der weissen Blutkörperchen findet man vor allem als Folge einer Chemotherapie, da diese die Produktion dieser Zellen im Knochenmark hemmt.

Zahlreiche Medikamente, die zur Behandlung des Multiplen Myeloms eingesetzt werden, können zu einer vorübergehenden Abnahme der Leukozyten führen. Daneben kann es nach einer Stammzelltransplantation zu einer vorübergehenden Verminderung der weissen Blutkörperchen kommen.

Bei niedrigen Leukozytenwerten spricht man von Leukopenie. Ist diese sehr ausgeprägt, besteht eine verstärkte Anfälligkeit gegenüber Infektionen.

Gelegentlich ist die Besiedlung des Knochenmarks durch Myelomzellen so massiv, dass dadurch auch die Neubildung

von weissen Blutkörperchen behindert ist, was sich ebenfalls in einer Leukopenie äußert.

Die weissen Blutzellen befinden sich im Blut, im Gewebe, in den Schleimhäuten und Lymphknoten. Viele von ihnen haben die Fähigkeit, sich aktiv fortzubewegen und können von den Blutgefäßen aus ins Gewebe einwandern.

Die Leukozyten unterteilt man weiter

Es gibt verschiedene Leukozytentypen, die unterschiedliche Aufgaben bei der Immunabwehr wahrnehmen.

Die Granulozyten sind spezialisiert auf die Abwehr von Bakterien, die Lymphozyten wehren überwiegend Viren ab.

Granulozyten werden unterschieden in basophile, neutrophile und eosinophile. Jeder dieser Zelltypen hat unterschiedliche Aufgaben.

Neutrophile Granulozyten stellen den Hauptanteil an weissen Blutkörperchen. Liegt eine Verminderung der neutrophilen Granulozyten vor, spricht man von einer Neutropenie. Bei einer Neutropenie steigt das Risiko für Infektionen. Sehr schwere Neutropenien begünstigen die Verbreitung von Viren und Pilzen. Umgekehrt gibt es eine Reihe klinisch relevanter Schadstoffe, die den Blutwert der Neutrophilen herabsetzen. Dazu gehören Infektionen mit Bakterien, Viren, physikalische und chemische Ursachen (Bestrahlung, Vitaminmangel [Vitamin B12] sowie hämatologische Systemerkrankungen [z.B. akute Leukämien, ALL, AML, Plasmozytome].

Eosinophile Granulozyten haben ihren Namen von der Anfärbbarkeit mit basischen Farbstoffen (Eosin) erhalten. Sie dienen vor allem der Beseitigung von Einzellern, Würmern und Parasiten und können bei Allergien (Heuschnupfen, Asthma, Hausstaubmilben-Allergie) erhöht sein.

Monozyten haben die Aufgabe, körperfremdes Material in sich aufzunehmen und unschädlich zu machen. Man nennt solche Blutkörperchen daher auch Fresszellen. Ein Teil der Monozyten wird in der Milz gespeichert, ein weiterer Teil zirkuliert im Blut.

Monozyten sind die größten der weissen Blutkörperchen. Sie werden im Knochenmark gebildet, gelangen ins Blut und wandern von dort aus bald in das Gewebe ein.

Lymphozyten sind eine Untergruppe der weissen Blutkörperchen (Leukozyten) und stellen etwa 25 bis 40 Prozent dieser Gruppe. Die meisten davon sind im Gewebe oder in den lymphatischen Organen (Lymphknoten, Milz, Mandeln, Thymus, Peyer-Plaques des Darms) mit der Immunabwehr beschäftigt, nur etwa vier Prozent zirkulieren im Blut. Sie sind wichtige Zellen bei der Immunabwehr.

Man unterscheidet B-Lymphozyten und T-Lymphozyten. Die B-Lymphozyten sind für die humorale Immunabwehr zuständig, d. h. sie bilden bei Kontakt mit einem körperfremden Antigen Antikörper, um damit beispielsweise Bakterien zu beseitigen. Dagegen erkennen die T-Lymphozyten Antigene, die von körpereigenen Zellen auf ihrer Oberfläche präsentiert werden. Sie sorgen für die Beseitigung der erkrankten oder von Viren befallenen Zellen (zytotoxische T-Lymphozyten, Killerzellen). Einige T-Zellen sind für das immunologische Gedächtnis zuständig und veranlassen eine schnelle Immunreaktion bei erneutem Kontakt mit einem Antigen. Sie bilden den körpereigenen Immunschutz und sorgen dafür, dass man an bestimmten Krankheiten nur einmal im Leben oder nur in grösseren Zeitabständen erkranken kann. Die Lebensdauer von Lymphozyten liegt zwischen wenigen Stunden und mehreren Jahren.

Erythrozyten sind die roten Blutkörperchen, die mit ihrem Hämoglobin für den Gastransport zuständig sind. Sie tauschen in der Lunge das verbrauchte Kohlendioxid gegen frischen Sauerstoff aus und bringen diesen zu den Körperzellen. Erniedrigte Blutwerte der Erythrozyten bezeichnet man als Anämien; bei einer mikrozytären Anämie sind die Erythrozyten zu klein, bei einer makrozytären Anämie zu gross. Zu hohe Hämoglobinwerte (Polyglobulie) können Folge einer Dehydrierung durch zu wenig Flüssigkeitszufuhr sein, die zur vermehrten Bildung von Erythrozyten, Leukozyten und Thrombozyten führt.

Thrombozyten oder Blutplättchen

Ihre Hauptaufgabe ist die Blutgerinnung. Diese führt zur Bildung eines stabilen Thrombus. Daraus ergeben sich die Konsequenzen eines zu niedrigen oder zu hohen Thrombozytenwertes, bei zu wenig Thrombozyten besteht erhöhte Blutungsneigung, bei zu vielen Thrombozyten erhöht sich das Risiko unerwünschter Blutgerinnsel in Form von Embolien und Thromben mit resultierenden Schlaganfällen, Herzinfarkten und Lungenembolien. Erhöhte Thrombozyten-Bloodwerte (Thrombozytose) findet man bei Infektionen und Entzündungen sowie verschiedenen Tumoren. Zur Erniedrigung der Blutwerte (Thrombo[zyto]penie) bei verstärktem Verbrauch und bei Infektionen, durch Leukämien, Vitamin B12-Mangel, Vergrößerungen der Milz und bei Beeinträchtigungen des Knochenmarks (Bestrahlung, Chemotherapie).

Kreatinin-Wert

Als Mass für die Nierenfunktion wird der Kreatinin-Wert bestimmt. Wichtig ist beim Multiplen Myelom auch der Kalzium-Spiegel im Blut.

Eiweiss-Elektrophorese

Der Nachweis abnormer Antikörper gelingt mit der sogenannten Eiweiss-Elektrophorese im Blut. Mit der Immunfixation lässt sich der Typ der abnormen Antikörper (Immunglobulin) bestimmen,

z. B. IgG Kappa. Ig steht für Immunglobulin. Für die abnormen Antikörper werden auch die Bezeichnungen Paraprotein oder M-Protein verwendet.

Die Antikörper bestehen i. d. R. aus zwei schweren und zwei leichten Ketten. Es gibt zwei Typen leichter Ketten, Kappa und Lambda. Im Blut können auch die freien d. h. die nicht gebundenen leichten Ketten gemessen werden. Das ist ein empfindlicher Test (Freelight-Test), um festzustellen, ob noch kleine Mengen eines Paraproteins vorhanden sind.

Aufgrund der verschiedenen schweren Ketten werden folgende Typen unterschieden: IgG, IgA, IgM, IgD und IgE. Beim Multiplen Myelom sind abnorme Antikörper vom Typ IgG und IgA am häufigsten.

IgG Wert

Immunglobulin G bezeichnet man auch als Gammaglobulin. Hierbei handelt es sich um das Immunglobulin, das mit einem Anteil von etwa 60% im Blut am häufigsten vorkommt. Die Plasmazellen der Immunabwehr produzieren es nach Antigenkontakt erst eine ganze Weile nach dem IgM. Wenn ein entsprechendes IgG im Blutwert erscheint, weiss man, dass die Infektion bereits eine Weile zurückliegt.

IgA Wert

Das IgA gilt als sekretorischer Antikörper, der die Schleimhäute vor Infektionen schützt.

IgM Wert

Das IgM ist für die primäre Immunantwort verantwortlich, wird bereits wenige Tage nach der Antigenexposition von den B-Lymphozyten gebildet und erscheint dann im Blut. Entsprechend lassen sich Immunglobuline vom Typ IgM bei einer akuten Infektion nachweisen.

IgD Wert

Sekretiertes IgD besteht aus zwei schweren Ketten der Klasse delta und zwei leichten Ketten.

IgE Werte

Die Immunglobuline vom Subtyp E sind die Ig's, die mit einem Anteil von nur 0,1% am seltensten im Blut vorkommen. Das liegt daran, dass die meisten Moleküle auf der Oberfläche von Mastzellen und basophilen Granulozyten sitzen, die für die Immunabwehr im Gewebe zuständig sind. Wichtig ist es dort vor allem für die Abwehr von Parasiten.

Bestimmung freier Leichtketten

Der Nachweis freier Leichtketten im Serum oder im Urin gelingt nicht nur beim Leichtketten-Myelom, sondern in bis zu 75% der Fälle auch bei Myelomen mit Sekretion intakter Immunglobuline (wie z. B. IgG und IgA). Deutlich erhöhte Konzentrationen freier Leichtketten lassen sich teilweise auch im Urin nachweisen. Man spricht dann von einer Bence-Jones-Proteinurie. Zu beachten ist, dass die Bence-Jones-Proteinurie nicht mit einem üblichen Urinteststreifen nachweisbar ist.



*Erstellt von
Ruth Bähler
VS-Mitglied MPS*



*Med. Überarbeitung
Dr. med.
Christian Taverna
Chefarzt Onkologie
Kantonsspital
Münsterlingen*

Wir hoffen, dass wir Ihnen mit den vorgenannten, ausführlichen Angaben zur besseren Verständigung Ihrer Laborwerte beitragen konnten. Ihr behandelnder Arzt wird Sie bei weiteren Fragen gerne unterstützen.

Eine tickende Zeitbombe

Vor bald 30 Jahren erhielt die heute 68-jährige Monica die Diagnose „Multiples Myelom“. Dass sie irgendwann daran erkranken wird, darauf war sie vorbereitet. Der Zeitpunkt wann, war hingegen ungewiss.

MULTIPLES MYELOM

Die Diagnose, dass mit Monicas Blut etwas nicht in Ordnung ist, kam zu einem Zeitpunkt, in dem sie weitaus grössere Sorgen hatte als ein auffälliger Blutwert: „Ich hatte drei kleine Kinder, das Jüngste war noch ein Baby. Ein Jahr nachdem mein Hausarzt feststellte, dass ich zuviel Eiweiss im Blut hatte und eine sogenannte Paraproteinämie vorliegt, starb mein Mann überraschend an einem Herzinfarkt. Es drehte sich alles darum, dass ich irgendwie funktionieren musste“, erinnert sich Monica.

Körperliche Symptome habe sie damals keine gehabt, sagt Monica. Lediglich immer wieder eine lähmende Müdigkeit, die sie aber auf ihre belastende Lebenssituation schob. Was folgte waren regelmässige Blutuntersuchungen und als sich die Werte verschlechterten, zusätzlich eine jährliche Knochenmarkpunktion. Diese wurde im Spital durchgeführt und zum ersten Mal verstand die damals 33-Jährige auch, dass die Paraproteinämie eine Vorstufe zu einem Multiplen Myelom ist. „Es beruhigte mich, dass ich

so kompetente Ärztinnen und Pfleger um mich hatte, ich fühlte mich stets in den besten Händen. Den Gedanken und die Ungewissheit, wann die Krankheit ausbrechen wird, verdrängte ich“, so Monica. Gleichzeitig hatte ihr Spitalbesuch auch einen schönen Nebeneffekt: Sie lernte einen neuen Partner kennen.

Und auch gesundheitlich ging es ihr all die Jahre gut. Dass sich in ihrem Körper eine tickende Zeitbombe befand, spürte sie nicht. Auch dann nicht, als 1992, zehn Jahre nach den ersten Auffälligkeiten, das Multiple Myelom mit voller Wucht zuschlug. Diagnose: Multiples Myelom Stadium 3. Eine umgehende Behandlung war überlebensnotwendig. „Ich hatte keinen Schock, irgendwie war ich ja darauf vorbereitet, dass es irgendwann so weit sein wird“. Viel schlimmer war für die ehemalige Kindergärtnerin, dass sie eine folgenschwere Entscheidung treffen musste: Wird lediglich mit Chemotherapie behandelt, läge ihre Lebenserwartung bei zwei bis drei Jahren, wird aber eine Knochenmarktransplantation

durchgeführt, besteht ein zehn- bis fünfzehnprozentiges Risiko, dass sie diese nicht überleben würde. „Ich dachte nur an meine Kinder, was aus ihnen wird, wenn sie nach ihrem Papa auch noch mich verlieren“. Und doch entschied sie sich am Ende für die Knochenmarktransplantation. Am schwierigsten war für Monica, dass sie alles für den „worst case“ organisieren musste.

„Zum Glück habe ich eine tolle Familie, die mich unterstützt hat. Ich konnte mich voll auf sie verlassen und mich auf meine bevorstehende Behandlung konzentrieren“. In unserem Gespräch bezeichnet sich Monica immer wieder als Glückskind, so auch, als ein geeigneter Knochenmarkspender gesucht wurde. Sowohl ihr Bruder wie auch ihre Schwester kamen dafür in Frage.

Erfolgreicher Behandlungsmarathon

Mit viel Zuversicht und dem festen Glauben daran, dass alles gut kommen wird, begab sich Monica im Juli '92 in die dreimonatige Behandlung. In einem ersten Schritt musste sie sich einer intensiven Chemotherapie und anschliessend einer Ganzkörperbestrahlung unterziehen. Danach folgte die Transplantation. „Es war ein ständiges Auf und Ab; mein Körper war in einem Ausnahmezustand und ich liess die Strapazen einfach über mich ergehen“, erzählt Monica. Das erste Jahr nach der Transplantation war sie immer wieder im Spital, mal war es eine Abstossungsreaktion, dann wieder eine Lungenentzündung. Danach verbesserte sich ihr Zustand stetig, sie konnte wieder mit einem kleinen Pensum in ihren Beruf einsteigen, die Lebensfreude und Lebensqualität kamen zurück. Immer im Wissen, dass das Myelom jederzeit wieder aktiv werden könnte. Doch auch da stand das Glück auf Monicas Seite: Nachdem sie die ersten Jahre noch mit einer Erhaltungstherapie behandelt wurde, konnte sie die Medikamente 2009 ganz absetzen.

2015 dann plötzlich die Verschlechterung – das Myelom war zurück und eine Chemotherapie unausweichlich. „Es folgten vier verschiedene Chemotherapien, die ich bis auf die stetige Müdigkeit allesamt gut vertragen hatte. Aktuell werde ich mit einer Chemotherapie in Kombination mit einer Antikörpertherapie behandelt.“ Auch damit geht es ihr sehr gut, sie hat praktisch keine Nebenwirkungen und eine hohe Lebensqualität. „Das grösste Glück ist für mich, dass ich meine Kinder aufwachsen sehen konnte und ich sie auf ihrem Lebensweg begleiten darf“, so Monica abschliessend.

Tipps für Betroffene:

„Der Austausch mit anderen Betroffenen hilft mir sehr. Ebenso habe ich immer versucht, positiv zu denken und das Beste aus der Situation zu machen. Eine positive Lebenseinstellung hilft.“



Monica kann ihr Leben trotz MM geniessen

Kommentar Prof. Passweg:

Die Erstlinienbehandlung, auch Induktionstherapie genannt, war in den 90er Jahren aggressiver, was die Nebenwirkungen anbelangt und deutlich weniger wirksam als die heute verfügbaren Medikamente. Die Chemotherapiekombinationen, wie bei Monica angewendet, werden heute so nicht mehr verwendet.

*Bericht von
Anna Birkenmeier
Erstpublikation auf
lebenmitkrebs.ch
02/2021*



Erfahrungsbericht eines Patienten

CAR-T-ZELL THERAPIE

Als im Herbst 2015 beim Joggen ein stechender Schmerz im Rücken auftrat und mir schlagartig die Luft weg blieb, ahnte ich noch nicht, was da so alles auf mich zukommen würde. Ich schleppte mich nach Hause. Der Gang zum Orthopäden brachte zunächst keine Erkenntnisse, ausser dass meine Knochendichte nicht optimal war und es auch ein Bandscheibenvorfall sein könnte. Eine Bildgebung hielt er nicht für nötig. So habe ich monatelang Schmerzmittel genommen und auch eine alternative Therapie mit Akupunktur ausprobiert, aber ohne Erfolg. Als ich dann das Skifahren im Winter gleich am ersten Tag wegen extremen Schmerzen abbrechen musste, war klar, dass es so nicht weitergehen kann. Ich habe also, wie viele andere Mitpatienten, die Erfahrung gemacht, dass das Multiple Myelom von vielen Ärzten nicht auf Anhieb erkannt wird und so Zeit für eine frühzeitige Behandlung verloren geht. Im März 2016 hatte der Hausarzt dann den Verdacht, dass es sich um eine systemische Erkrankung handeln könnte, weil ich in regelmässigen Abständen erkältet war trotz Behandlung mit Antibiotika. Im April kam dann nach einem CT und einer Biopsie in der lokalen Klinik die schockierende Diagnose: Multiples Mye-

lom vom Typ Leichtkette Kappa. Bereits das besorgte Gesicht des Assistenzarztes in der Radiologie war für mich schon beunruhigend, auch wenn er mir auf Nachfrage noch keine Auskunft geben wollte und mich an seinen Chef verwies. Beim Termin beim Onkologen wurde ich aufgeklärt und gleichzeitig an das Universitätsklinikum in Heidelberg verwiesen, welches einen hervorragenden Ruf in der Krebsforschung und der Krebstherapie mit einem Myelom-Schwerpunkt hat. Hier wurde ich gründlich untersucht. Meine freien Leichtketten Kappa im Serum lagen bei über 7.000 mg/l. Dort hätte ich an einer Studie teilnehmen können, was aufgrund der grossen Entfernung zwischen Klinikum und meinem Wohnort am Bodensee die Zusammenarbeit mit einem Onkologen vor Ort erfordert hätte.

Dieser war dazu leider nicht bereit, für mich sehr enttäuschend. Nach einem konventionellen Therapieversuch des Klinikums begann das übliche Prozedere: Vorbereitende Chemotherapie (VCD), Radiotherapie der Osteolysen im Rücken, Mobilisierung, Stammzellsammlung und danach im Oktober 2016 eine autologe Stammzelltransplantation. Da diese „nur“ zu einem Remissionssta-

tus VGPR (sehr gute Teil-Remission) führte, wurde die Stammzelltransplantation im Januar 2017 wiederholt, was zu einer weiteren deutlichen Senkung der freien Leichtketten Kappa führte.

Am Myelomtag 2017 in Zürich lernte ich Herrn Dr. Taverna, den Leiter der Onkologie und Hämatologie am Thurgauer Kantonsspital Münsterlingen kennen, der zum Thema referierte. Ich erhielt die Chance, von ihm behandelt zu werden. Dies war ein Glücksfall für mich, denn hier hatte ich den Eindruck, dass ich engagiert und mit grosser Empathie als Patient ernstgenommen werde.

In der Folge wurde ich mit verschiedenen Chemotherapie-Kombinationen als Erhaltungstherapie behandelt, zunächst mit Revlimid, dann in der Zweitlinie mit Kyprolis, Revlimid und Dexamethason (KRd), ab 2019 dann infolge der neuerlichen Progredienz mit dem monoklonalen Anti-CD38 Antikörper Darzalex in Kombination mit Velcade und Dexamethason. Wegen neuen bzw. vergrösserten Osteolysen wurde eine neue Radiotherapie erforderlich, danach aufgrund des raschen Anstiegs der freien Kappa-Leichtketten eine Therapie mit Anti-SLAM-F7-Antikörper Empliciti in Kombination mit Imnovid und Dexamethason.

Die Zeit bis zum Ausbruch eines Rezidivs wurde immer kürzer. Die Therapien haben immer wieder nach relativ kurzer Zeit zu einer Progression geführt. Im Dezember 2020 galt ich als austherapiert. Hier hat Herr Dr. Taverna nun vorgeschlagen, den Antrag für eine Teilnahme an einer Studie für eine Behandlung mit einer CAR-T-Zelltherapie zu stellen. Am Universitätsklinikum in Heidelberg wurde eine solche Studie durchgeführt, und Herr Dr. Taverna hat ein umfangreiches Dossier als Empfehlung für die Teilnahme zusammengestellt und noch im Dezember 2020 an Prof. Dr. Goldschmidt, den Leiter der Sektion Multiples Myelom in der Medizinischen Klinik am Universitätsklinikum Heidelberg, geschickt. Bis zur Entscheidung über eine mögliche

Teilnahme wurde die Behandlung mit Empliciti fortgesetzt.

Schon im Januar 2021 kam die Nachricht, dass ich aufgrund der vorgelegten Unterlagen für eine Behandlung geeignet sei. Nach mehreren Fahrten nach Heidelberg mit intensiven Untersuchungs- und Kontrollterminen im Januar und Februar in diversen Abteilungen des Klinikums incl. der Kardiologie, kam dann Anfang März die Zusage zur Teilnahme. Dabei hat nach Auskunft der Ärzte meine relative Fitness eine grosse Rolle gespielt, welche ich mir durch den lebenslangen Ausdauersport und einer gesunden Ernährung trotz der Erkrankung erhalten habe. Bis zur Transplantation sollte aber die Tumorlast noch gesenkt werden, um den Behandlungserfolg zu unterstützen. Dazu wurde im April eine Bridging- (Überbrückungs)-Therapie mit Ixazomib in Kombination mit Revlimid und Dexamethason (IRD) und parallel eine Strahlentherapie von zwei neuen Läsionen durchgeführt. Diese gleichzeitige Therapie war sehr belastend, jedoch das Ansprechen gut. Die Leichtketten gingen deutlich zurück.

Noch im März wurde ich zur Leukapherese (CART-Apherese) zur Gewinnung von mononukleären Stammzellen als Ausgangsmaterial zur CAR-T-Zell-Herstellung über periphere Gefässzugänge (hier: Armvenen) nach Heidelberg bestellt. Die Gewinnung über eine Zentrifuge dauerte ca. fünf Stunden. Die Stammzellen wurden gereinigt und tiefgefroren in die USA in ein Speziallabor geschickt und dort gentechnisch in CAR-T-Zellen verändert. Sie sollten nach ca. zwei Monaten wieder in Heidelberg ankommen. Nach einem weiteren Kontrolltermin Ende April wurde ich für Mitte Mai zur Therapie aufgeboten. Der weitere Verlauf war dann ähnlich wie bei der autologen Stammzelltransplantation (SZT):

- vorbereitende Baseline-Untersuchung, stationäre Aufnahme, zwei Tage später in die Intensivstation im vollklimatisierten Isolierteil der Station.

- vorbereitende Chemotherapie zur Immunsuppression, sog. Low-Dose-Immunsuppression.

- nach drei Tagen Gabe der CAR-T-Zellen

als intravenöse Infusion (Tag 1)

- in der Folge Nebenwirkungen wie Fieber, Übelkeit, Kopfschmerzen, Schwindel, Luftnot, Muskelkrämpfe über mehrere Tage. Die Nebenwirkungen waren aber vergleichsweise schwach gegenüber der SZT, der Gewichtsverlust ebenfalls gering. Parallel habe ich viele Infusionen mit Antibiotika, Elektrolyten und Blutverdünnern erhalten.

- am Tag 10 Verlegung von der Intensivstation auf die allgemeine Station bei gutem Allgemeinbefinden.

- während des stationären Klinikaufenthalts musste ich tägliche Schriftproben abliefern und alle zwei bis drei Tage einen psychologischen Test absolvieren, da neurologische Schäden und Gedächtnisverlust nicht ausgeschlossen waren und frühzeitig erkannt werden sollten. Bei mir gab es keinerlei Anzeichen dafür.

- Neuropathien an Händen und Fusssohlen waren gering und haben sich nach kurzer Zeit weitestgehend zurückgebildet. Schmerzen hatte ich hier nicht.

- in dieser Zeit stand mir auf der Intensivstation ein eigenes Ergometer auf dem Zimmer zur Verfügung, welches ich konsequent täglich benützt habe, um möglichst schnell wieder zu Kräften zu kommen.

- Entlassung am Tag 15 in ein Appartement auf dem Klinikgelände, wo ich die nächsten zwei Wochen unter Aufsicht wohnen und zu zwei wöchentlichen Kontrollterminen ins Klinikum musste. Meine Frau hat mich hier überwacht und intensiv unterstützt. Täglich machten wir stundenlange zügige Spaziergänge in den Uferanlagen am Neckar entlang.

- nach einer Blutinfusion zur Erhöhung der Thrombozytenzahl am Tag 27 wurde ich dann am Tag 28 nach Hause entlassen.

Bereits am Tag der Entlassung zeigten die Laborwerte, dass meine Leichtketten tief gefallen sind, deutlich tiefer als nach der zweiten Stammzelltransplantation. Im Labor wurde eine „fast komplette Remission (nCR) bei MRD-Negativität (minimale Resterkrankung) im Knochenmark“ festgestellt. Die Therapie hat also gut angeschlagen und war ein voller Erfolg. Es stand nur die Frage im Raum, wie lange dieser Status anhalten wird.

Meine Blutwerte waren insgesamt nicht optimal. Viele Werte waren zu niedrig und besonders die niedrigen Hämoglobinwerte machten mir zu schaffen. Ich konnte meine Leistungsfähigkeit von Woche zu Woche steigern und war nach zwei Monaten in der Lage, wieder auf den Seerücken zu fahren und eine Strecke von ca. 50 km zu bewältigen.

Jetzt, ca. vier Monate nach der CAR-T-Zell-Transplantation, haben sich meine Laborwerte deutlich verbessert und stabilisiert. Es geht mir gut, die Nebenwirkungen wie Muskel- und Sehnenspannungen sind zurückgegangen und die Reste davon gut zu verkraften. Die Aussicht auf eine hoffentlich länger andauernde Remission ist ein gutes Gefühl und trägt zur guten Lebensqualität bei.

Unterm Strich kann ich aus heutiger Sicht sagen: die Therapie hat sich für mich gelohnt. Es lebt sich ganz gut mit der Aussicht, dass die CAR-T-Zelltherapie zu der erhofften Senkung der Leichtketten geführt hat. Meine körperliche Leistungsfähigkeit ist soweit wieder hergestellt, dass ich bei der Velotour Steigungen zwar langsam aber stetig angehen muss, sie aber bewältigen kann. Meine Lebensqualität stimmt, mein Zustand lässt mich optimistisch nach vorne schauen. Warten wir es einfach ab, wie lange das anhält.

Mein Dank gilt zuallererst Herrn Dr. Taverna vom Kantonsspital Münsterlingen, welcher sich intensiv dafür eingesetzt hat, dass ich an der Studie in Heidelberg teilnehmen konnte. Aber genauso meiner Frau Helena Koch, welche mich begleitet und enorm unterstützt hat, da wir parallel zur Studie noch vom Haus in eine Wohnung umziehen mussten, ein ziemlicher Kraftakt. Und auch dem engagierten und hoch-professionellen Team der Uniklinik Heidelberg unter der Leitung von Prof. Müller-Tidow, welches an vorderster Front an neuen Behandlungsmöglichkeiten beim Multiplen Myelom forscht und damit einen Beitrag zur Verlängerung des Gesamtüberlebens und irgendwann vielleicht auch zur Heilung dieser Krankheit leistet.

Konstanz im September 2021

Raimund Blödt

Myelom Patienten sind im Verlaufe ihrer Therapie oft von Polyneuropathie (PNP) betroffen. Dies kann zum einen an der Erkrankung selbst liegen. Zum andern kann eine PNP durch unterschiedliche Arzneimittel hervorgerufen werden. Bei der Myelom Therapie kommen Medikamente zum Einsatz, die auf das Immunsystem einwirken. Dies hat Auswirkungen auf den gesamten Körper und kann zur Entwicklung einer PNP führen.

POLY- NEUROPATHIE

Was ist Polyneuropathie (PNP)?

PNP ist eine Gruppe von Erkrankungen, bei denen mehrere oder viele periphere Nerven geschädigt sind. Das sind Nerven ausserhalb des zentralen Nervensystems (Hirn). Das können zum Beispiel Nerven in den Armen und Beinen sein oder solche, die innere Organe versorgen. Man unterscheidet Nerven, die Muskelkontraktionen befehlen (motorische Nerven) oder die Verdauung oder Atmung kontrollieren (autonome Nerven). Oft sind auch Nerven betroffen, die für das sensible Empfinden von Berührungen, Temperatur, Druck und Vibration verantwortlich sind (sensible Nerven).

Symptome

Welche PNP-Symptome bei einem Patienten auftreten, hängt von den geschädigten Nerven ab. Meist betreffen die Symptome beide Füße oder beide Arme. Die Zehen sind häufig als erstes betroffen [Kribbeln, stechende oder brennende Schmerzen]. Sind motorische Nerven beschädigt, so sind Muskeln betroffen. Sie verlieren an Kraft und Muskelkrämpfe sind möglich. Im schlimmsten Fall treten Muskellähmungen auf.

Sind autonome Nerven geschädigt, so kann es zu ernsten oder sogar lebensbedrohlichen Symptomen kommen. Wenn z. B. Darmnerven geschädigt sind, können Durchfall oder Verstopfung auftreten. Eine Nervenschädigung in der Lunge kann Atemstillstand auslösen. Sind Nerven am Herzmuskel betroffen können gefährliche Herzrhythmusstörungen auftreten.

Ursachen

Mediziner kennen mittlerweile mehr als 200 verschiedene PNP-Ursachen. Am häufigsten entsteht die Nervenschädigung durch Diabetes oder Alkohol. Zu weiteren möglichen Ursachen zählen auch Krebserkrankungen. Die meisten Polyneuropathien werden durch Erkrankungen und Vergiftungen ausgelöst. Auch bestimmte Medikamente, die in der Krebstherapie eingesetzt werden, können die Ursache sein. Seltener ist eine Nervenschädigung genetisch bedingt. Manchmal lässt sich aber auch keine Ursache finden.

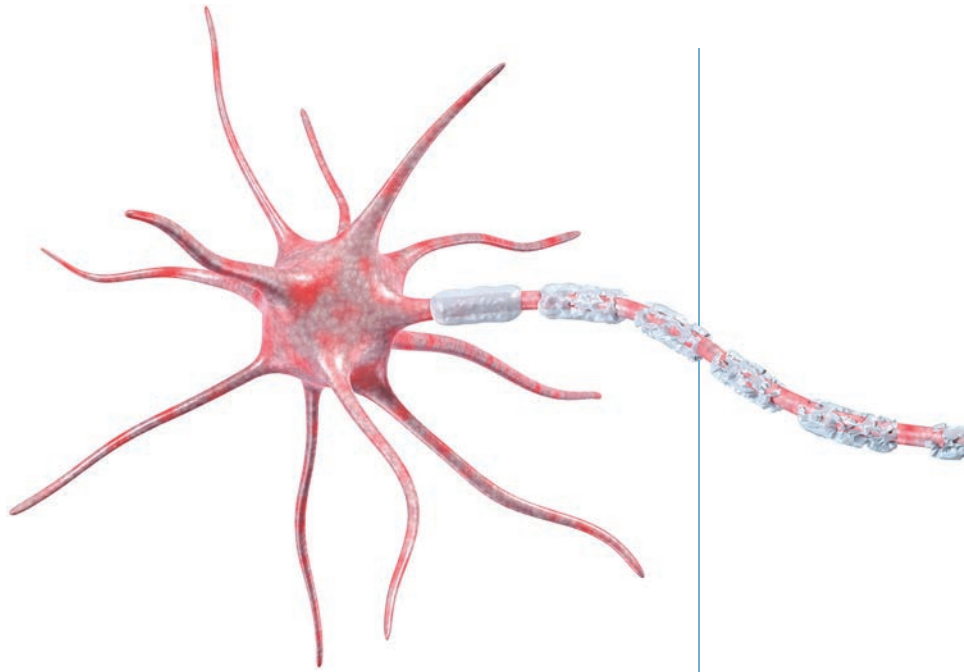
Untersuchungen und Diagnose

Wenn Sie mögliche PNP-Symptome an

sich bemerken, sollten Sie umgehend einen Arzt aufsuchen bzw dies mit dem behandelnden Facharzt besprechen. Werden die Nervenschädigungen frühzeitig erkannt und ihre Ursachen behandelt, so wirkt sich das positiv auf den PNP-Verlauf aus. Im Anschluss an das Gespräch wird Sie der Arzt körperlich untersuchen. Dabei testet er z. B. Ihre Reflexe. Er prüft auch, ob Ihre Pupillen richtig auf einfallendes Licht reagieren. In bestimmten Fällen werden zudem quantitative sensorische Untersuchungen durchgeführt. Dabei wird festgestellt, ob die Empfindlichkeit des Nervs beeinträchtigt ist. Im weiteren können Blutuntersuchungen durchgeführt werden, was ja bei Myelom Patienten Standard ist.

Behandlung

Bei Patienten mit einer bestimmten Untergruppe von PNP wurden Antikörper entdeckt, die die Erregungsleitung entlang myelinisierter Fasern blockieren. Bei diesen Patienten und jenen mit einer immunvermittelten Polyneuropathie sprechen Standardtherapien schlecht an. Dafür hat aber eine Behandlung mit Ri-

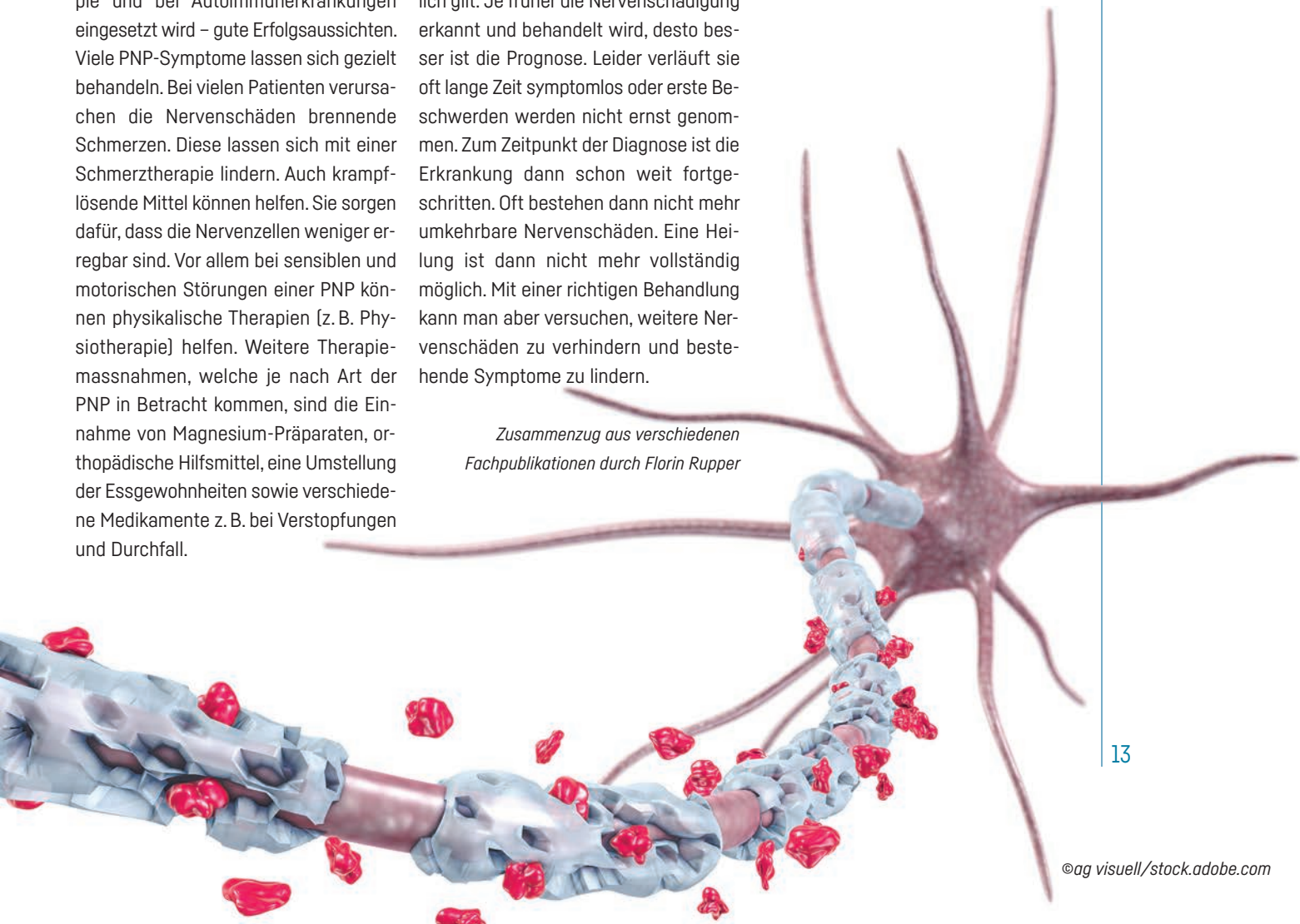


tuximab – einem künstlich hergestellten Antikörper, der in der Krebsimmuntherapie und bei Autoimmunerkrankungen eingesetzt wird – gute Erfolgsaussichten. Viele PNP-Symptome lassen sich gezielt behandeln. Bei vielen Patienten verursachen die Nervenschäden brennende Schmerzen. Diese lassen sich mit einer Schmerztherapie lindern. Auch krampflösende Mittel können helfen. Sie sorgen dafür, dass die Nervenzellen weniger erregbar sind. Vor allem bei sensiblen und motorischen Störungen einer PNP können physikalische Therapien (z. B. Physiotherapie) helfen. Weitere Therapiemaßnahmen, welche je nach Art der PNP in Betracht kommen, sind die Einnahme von Magnesium-Präparaten, orthopädische Hilfsmittel, eine Umstellung der Essgewohnheiten sowie verschiedene Medikamente z. B. bei Verstopfungen und Durchfall.

Prognose

Ist Polyneuropathie heilbar? Grundsätzlich gilt: Je früher die Nervenschädigung erkannt und behandelt wird, desto besser ist die Prognose. Leider verläuft sie oft lange Zeit symptomlos oder erste Beschwerden werden nicht ernst genommen. Zum Zeitpunkt der Diagnose ist die Erkrankung dann schon weit fortgeschritten. Oft bestehen dann nicht mehr umkehrbare Nervenschäden. Eine Heilung ist dann nicht mehr vollständig möglich. Mit einer richtigen Behandlung kann man aber versuchen, weitere Nervenschäden zu verhindern und bestehende Symptome zu lindern.

*Zusammenzug aus verschiedenen
Fachpublikationen durch Florin Rupper*



Was tun, wenn die Krankheit zurückkommt?

In der Therapie des Multiplen Myeloms haben die Entwicklungen der vergangenen Jahre dazu geführt, dass bei der grossen Mehrzahl der Patienten mit Multiplem Myelom die Erkrankung zunächst sehr erfolgreich behandelt werden kann.

REZIDIV

Die Kombination der verschiedenen Medikamentenklassen, mit oder ohne Durchführung einer Hochdosis-Chemotherapie, bewirkt, dass eine stabile Krankheitsphase erreicht wird. In dieser stabilen Phase (Remission) ist die Krankheitsaktivität unter Kontrolle und entweder nicht mehr nachweisbar oder auf eine minimale Resterkrankung reduziert. Meist besteht eine kaum eingeschränkte oder weitgehend normale Lebensqualität, oft unter einer wenig intensiven Dauertherapie (Erhaltungstherapie). Die Zeit dieser ersten Krankheitskontrolle ist unterschiedlich lang und unter anderem von der Therapie und verschiedenen Charakteristika der Myelomerkrankung (z. B. Hochrisiko oder Standardrisiko) abhängig. Sie liegt bei der Mehrzahl der heute diagnostizierten Patienten im Bereich zwischen fünf und zehn Jahren.

Bei den meisten Patienten mit Multiplem Myelom kommt es nach dieser Remission irgendwann zu einer erneuten Aktivität der Erkrankung. Dies nennen wir ein Rezidiv. Ein solches lässt sich meist an Veränderungen im Blut ablesen (z. B. Anstieg der freien Leichtketten im Serum oder des sog. Paraproteins (des-M-Proteins), aber auch am Abfallen der Anzahl

normaler Blutzellen). Es geht oft auch mit weiteren Krankheitserscheinungen einher (Infektionen, Schmerzzunahme, Krankheitsgefühl, Zunahme von Knochenherden oder Wachstum von Myelom-Tumoren ausserhalb des Knochenmarkes). Für Patienten mit Multiplem Myelom ist dieser Zeitpunkt, an dem eine erneute Krankheitsaktivität festgestellt wird nach oft vielen Jahren ohne aktive Krankheit, ein enttäuschender Moment, an dem persönliche Sorgen und Gedanken bezüglich der Erkrankung, die in den letzten Jahren oft in den Hintergrund getreten waren, plötzlich wieder im Vordergrund stehen. Es stellt sich die Frage: Was bedeutet dies nun, und was kann man tun?

Das Auftreten eines Rezidives entspricht dem durchschnittlichen Verlauf der Erkrankung bei der Mehrzahl der Patienten. Es heisst also nicht unbedingt, dass sich die Erkrankung jetzt grundsätzlich verändert hat und z. B. aggressiver geworden ist, aber es bedeutet, dass jetzt wieder eine verstärkte Kontrolle und gegebenenfalls Therapie notwendig ist. Falls eine erneute Therapie notwendig ist, so stehen uns mittlerweile sehr viele Therapiekombinationen mit guter Wirksamkeit und Verträglichkeit zur Verfügung, sodass die grosse Mehrzahl der Patienten auch im Rezidiv erfolgreich und mit guter Lebensqualität behandelt werden kann, wenn dies erforderlich ist.

Wenn die Laboruntersuchungen den

Verdacht auf ein Rezidiv anzeigen (z. B. durch das Ansteigen des Paraproteins), so ist zunächst einmal festzustellen, ob diese Veränderung eines Laborwertes tatsächlich einer Krankheitsaktivität entspricht, oder ob es sich um ein isoliertes Phänomen handelt. I. d. R. werden zu diesem Zeitpunkt z. B. CT-Untersuchungen der Knochen angefertigt, um die Situation eines möglicherweise fortschreitenden Knochenbefalls beurteilen zu können, vielleicht ist eine Knochenmarkuntersuchung sinnvoll, daneben spielt das Vorhandensein von sonstigen Krankheitssymptomen für das weitere Vorgehen eine wichtige Rolle.

Wenn es sich lediglich um einen Anstieg der Myelomproteine im Blut handelt und ansonsten keine weiteren Krankheits-symptome, Veränderungen im Blutbild oder z. B. Veränderungen in den Knochen vorhanden sind, so spricht man von einem „serologischen Rezidiv“. Dieses muss nicht unbedingt zum aktuellen Zeitpunkt behandelt werden (weil es ja zurzeit auch keinen Schaden anrichtet), aber hier ist dann meist eine engmaschigere Kontrolle erforderlich. Bei einem serologischen Rezidiv wird auch manchmal ein Mittelweg zwischen Rezidivtherapie und reiner weiterer Beobachtung beschritten, indem z. B. eine zuvor beendete Erhaltungstherapie wieder begonnen oder leicht intensiviert wird.

Wenn es sich um ein Rezidiv mit Krankheitsaktivität handelt (z. B. dokumentiert durch Verschlechterung der Blutbildpa-

parameter, Krankheitsgefühl, Fortschreiten von Knochenherden], so muss gehandelt werden und eine Rezidivtherapie begonnen werden. Dies hat das Ziel, einerseits die Krankheitsaktivität des Myeloms wieder zu drosseln, da diese den Stoffwechsel des Menschen und die Immunfunktion sehr ungünstig beeinflusst. Daneben verhindert die erneute Myelom Therapie ein Fortschreiten von z.B. Knochenherden und das Auftreten von Symptomen wie Schmerzen oder Knochenfrakturen. Insbesondere verlängert die Rezidivtherapie jedoch die statistische Dauer der Krankheitskontrolle und des Gesamtüberlebens des Myelom Patienten. Vor der Wahl einer Chemotherapie zur Behandlung der Myelomerkrankung und Beginn dieser Therapie wird man sich Gedanken machen zu begleitenden Therapien wie Infusionen zum Knochen-schutz, die Durchführung einer erneuten COVID-Impfung und eventuell weiteren Impfungen, der vorbeugenden Gabe von Antibiotika oder Blutverdünnung. In der Regel ist die Rezidivtherapie kein Notfall, und es kann in Ruhe über die Durchführung solcher Zusatzmassnahmen entschieden werden und die bestmögliche Rezidivtherapie ausgewählt werden. Die Auswahl der Rezidivtherapie sollte dem Spezialisten überlassen werden im Dialog mit dem Patienten. Hier fliessen seitens des Patienten viele individuelle Parameter ein, wie z.B. Lebensalltag, Alter, Gesundheitszustand und persönliche Therapieziele, ebenso Charakteristika des klinischen Verlaufes wie vorherige Therapien und deren Wirksamkeit und Verträglichkeit, und biologische Eigenarten der Erkrankung, wie beispielsweise die Dauer der vorausgegangenen Krankheitskontrolle, die Wachstumsgeschwindigkeit der Erkrankung und das genetische Risikoprofil des Myeloms. Die Therapie besteht in der Regel aus der Kombination von zwei bis vier Myelom Medikamenten verschiedener Klassen, z.B. ein Antikörper, ein Immunmodulator [Revlimid/Pomalidomid] oder Proteasom Inhibitor [Bortezomib/Carfilzomib], gemeinsam mit Dexamethason. Nach einer intensiveren Phase von meist mehreren Monaten wird hier in ambulan-

ter Therapie wieder eine gute Myelom Kontrolle bei den meisten Patienten erreicht, und die Therapie kann dann auf eine weniger intensive Variante in Form einer Dauertherapie reduziert werden. Für Patienten, bei welchen das Rezidiv nicht während oder kurz nach einer revlimidhaltigen Therapie aufgetreten ist, kann Revlimid für die Rezidivtherapie erneut eingesetzt werden. Hier bietet die Kombination von Revlimid mit dem CD38 Antikörper Daratumumab mit Dexamethason [Dara-Rd] erneut die Möglichkeit einer sehr guten Krankheitskontrolle. Dies gilt für die allermeisten Patienten bis ins hohe Alter bei sehr wenig Toxizität und meist nahezu normaler Lebensqualität. Die Dauer dieser erneuten Krankheitskontrolle für die so behandelten Patienten im ersten Rezidiv ist im statistischen Mittel sehr lang und liegt bei ungefähr fünf Jahren. Patienten, bei denen das Rezidiv während oder sehr kurz nach einer Therapie mit Revlimid aufgetreten ist, werden als „Revlimid refraktär“ bezeichnet. Rezidive dieser Erkrankungen sind als biologisch etwas aggressiver einzuschätzen als die nicht Revlimid-refraktären Rezidive. Auch hier steht eine Vielzahl von Kombinationstherapien ohne Verwendung von Revlimid zur Verfügung. Die wirksamsten Therapien sind hier wahrscheinlich die Kombinationen von CD38 Antikörpern [Daratumumab oder Isatuximab] mit Carfilzomib oder Pomalidomid. Aber auch eine Therapie ohne Antikörper [z.B. Pomalidomid/Bortezomib/Dexamethason] oder die Verwendung anderer Antikörper [Eltuzumab] in Verbindung mit obigen Medikamenten ist gut wirksam und verträglich. In diesen Situationen ist die Dauer der erneuten Krankheitskontrolle zwischen etwa eineinhalb bis drei Jahren im Durchschnitt zu erwarten. Generell ist nach Erreichen einer Myelom-Kontrolle in der Rezidivtherapie nach einiger Zeit mit einem erneuten Rezidiv der Erkrankung zu rechnen. Im Durchschnitt werden die Zeitabschnitte der Krankheitskontrolle durch jede neue Linie der Rezidivtherapie kürzer und die Auswahl der wirksamen Substanzen und Kombinationen wird schwieriger. Auch

eine Hochdosis-Chemotherapie kann im Rezidiv durchgeführt werden, dies sollte dann aber im ersten Rezidiv geschehen, wenn bestimmte Voraussetzungen erfüllt sind.

Patienten, welcher heute ein Rezidiv ihrer Myelomerkrankungen erleiden, haben also in der Mehrzahl eine Vielzahl von wahrscheinlich wirksamen Therapiekombinationen zur Verfügung, mit denen eine gute Krankheitskontrolle für jeweils einige Jahre erreicht werden kann. Vor diesem zeitlichen Horizont muss man die jetzigen neuen Entwicklungen in der Myelom Therapie sehen: Es werden sowohl sehr wirksame neue zelluläre Therapien entwickelt bzw. sind zuge-



lassen [CAR-T-Zelltherapien] als auch möglicherweise ähnlich wirksame aber leichter zu applizierende neue Antikörpertherapien mit einem ähnlichen Mechanismus (sogenannte bispezifischer Antikörper). Von beiden Therapieformen ist zu erwarten, dass sie in ein bis zwei Jahren in der Schweiz für die reguläre Therapie zur Verfügung stehen. Wir wissen derzeit noch nicht, wie lange die Krankheitskontrolle durch diese Therapien sein wird. Wir wissen jedoch bereits, dass die Wirksamkeit dieser Therapien erheblich über der Wirksamkeit unserer heutigen Rezidivtherapien liegt. Die Entwicklung in diesem Bereich ist sehr dynamisch und gibt aus meiner Sicht viel Anlass für begründete Hoffnung und Zuversicht bei allen Menschen, die für sich selbst, in ihrer Familie oder im dem Freundeskreis mit der Frage konfrontiert werden: „Myelom Rezidiv – was tun, wenn die Krankheit zurückkommt?“

*Prof. Dr. Christoph Driessen
Chefarzt Onkologie
und Hämatologie,
Kantonsspital
St. Gallen*

Prof. Dr. Christoph Driessen



Foto: colourbox.de

M BULLETIN

Zürich

Was erwartet mich eigentlich in einer Selbsthilfegruppe?

Kurz nach meiner Diagnose MM Ende März 2013 stiess ich auf die Website der MKgS, heute MPS Myelom Patienten Schweiz, die mich inhaltlich sehr ansprach. Aber Besuch der Selbsthilfegruppe? Kein Thema! Das Programm des in ein paar Tagen stattfindenden Symposiums hingegen überzeugte und lockte. Trotz der Bedenken, welche Atmosphäre mich in einem Umfeld von lauter Krebskranken und deren Angehörigen erwarten und was dies mental auslösen könnte, meldete ich mich an. Ich wurde positiv überrascht

... von den auch für Laien gut verständlichen Fachvorträgen,
... von der Abgeklärtheit und Fachkompetenz der Teilnehmer,
... vom herzlichen, offenen Umgang der Teilnehmer miteinander,
... von den angeregten Diskussionen während der Pausen,
... von der guten, positiven Stimmung – es wurde sogar gelacht!

Nach dieser Erfahrung habe ich den ersten Besuch in der Selbsthilfegruppe dann doch gewagt.

Ähnlich skeptisch, wie ich mich der Selbsthilfegruppe Zürich angenähert habe, sehen es auch viele andere:

„Ich hatte so Befürchtungen – aber es ist ja ganz anders ...“

„Ihr seid ja ganz normal!“

„Dass es auch lustig sein kann, hätte ich nicht gedacht ...“

So oder ähnlich tönte und tönt es immer wieder in den über 20 Jahren, in denen sich Betroffene und Angehörige in der Zürcher Gruppe treffen. Nicht nur für viele Betroffene, auch für viele Ärztinnen und Ärzte, Pflegende und andere beteiligte Fachpersonen sind Selbsthilfegruppen oftmals „unbekannte Wesen“.

„Was reden die da über mich?“

„Muss ich da Seelenstriptease machen?“

„Ich glaube, die jammern sicher nur.“

„Was wollen Laien da überhaupt bewirken?“

So oder ähnlich gibt es viele Vermutungen und Vorurteile. Es gibt mehr Fragen als Antworten. Und eigentlich ist es ganz einfach!

Das Geheimnis von Selbsthilfegruppen: Wir sind ein Zusammenschluss von Gleich-Betroffenen und Gleich-Gesinnten, nicht viel anders als in einem Verein, Sportclub, Berufsverband usw. Es gibt ein gemeinsames Thema samt Herausforderungen und Problemen, die zu bewältigen sind. Dabei lernen alle Beteiligten das Thema Multiples Myelom besser kennen. Sie vernehmen, wie andere da-

mit umgehen und was auch für ihre eigene Situation hilfreich sein kann. Dies geschieht mit Engagement und Respekt. Und es können sogar neue Freundschaften entstehen!

Dank dem Erfahrungsaustausch in der Gruppe bin ich die Therapien entspannter und die Stammzelltransplantation gut vorbereitet angegangen, sei es wegen der vielen praxiserprobten Tipps zum Thema Nebenwirkungen oder Informationen zum Verlauf einer Stammzelltransplantation aus der Sicht von Betroffenen. Wenngleich ich von meinem Ärzteteam hervorragend betreut wurde, waren die ergänzenden Informationen aus der Gruppe und die mentale Unterstützung enorm wertvoll.

Mit meiner Teilnahme an den Gruppentreffen möchte ich auch etwas von dem zurückgeben, was ich immer wieder dankbar empfangen durfte. Ausserdem interessiert mich natürlich, wie es den Kolleginnen und Kollegen geht. Ich schätze die Sommerausflüge auf die Insel Ufenau, das Weihnachtsessen mit Partnerinnen und Partnern oder auch den gemeinsamen Kaffee nach den Treffen im Restaurant Oase sehr. Da geht es dann nicht mehr nur ums Multiple Myelom, es ist mehr eine gemütliche und freundschaftliche Runde.

UD + HZ, Regionalgruppe Zürich



Monatstreffen ...



und Grillfest der Gruppe Ostschweiz/St. Gallen

AUS
DEN

REGIONALGRUPPEN

Ostschweiz / St. Gallen

Die Einschränkungen durch die Pandemie haben deutlich aufgezeigt, dass die physischen monatlichen Treffen schmerzlich vermisst wurden. Hinzu kam, dass auch Neuinteressierte vertröstet werden mussten.

Wir versuchten, mit alternativen Ange-

boten den Kontakt trotzdem aufrechtzuhalten. Einerseits organisierten wir ein Monatstreffen mit einem rund zweistündigen Marsch inklusive einer Trinkpause unterwegs. Und andererseits konnten wir unser traditionelles Grillfest im Sommer trotzdem in fröhlicher Runde begehen.

Darüber hinaus machten wir die Gruppenteilnehmenden jeweils auf verschiedene Online-Angebote aufmerksam, welche von einigen auch genutzt wurden. Nun hoffen wir aber wieder auf eine dauerhafte „normale“ Situation.

Florin Rupper

Zentralschweiz / Luzern

Auch das Jahr 2021 war für unsere Gruppe coronabedingt ein schwieriges Jahr. Zwar waren die alle zwei Monate stattfindenden Treffen. Aber die physischen Treffen mussten wir Mal für Mal wieder anders organisieren. Im Januar war noch gar nichts möglich, im März trafen wir uns dann via Zoom zu einem virtuellen Treffen. Da es in unseren gewohnten Räumen in der Krebsliga nicht möglich war, organisierten wir das Mai-Treffen in den Räumlichkeiten der Fachstelle Selbsthilfe im Maihof/Luzern.

Leider mussten wir das Treffen mangels Anmeldungen absagen. Im Juli versuchten wir es erneut, ganze drei Personen nahmen an diesem Treffen teil. Bei herrlichem Sommerwetter verbrachten die Anwesenden einen interessanten Nachmittag draussen auf der Terrasse des Maihofs. Im September wird das Treffen dann wieder in den Räumlichkeiten der Krebsliga in Luzern stattfinden.

Kontakt halten die Mitglieder unserer Gruppe auch über die im letzten Jahr eingerichtete WhatsAppGruppe. Sei es zum

Gedankenaustausch, dem Verschicken schöner Fotos und lustigen Filmchen. Insgesamt stellen wir fest, dass sich die Betroffenen schwertun, wieder an unsere Treffen zu kommen. Ist es die Angst vor Ansteckungen? Ist es, weil man sich daran gewöhnt hat, zurückhaltend zu sein mit Begegnungen?

Wir hoffen, dass sich die Situation allmählich wieder normalisiert, so dass wir uns im neuen Jahr wieder vermehrt und unverkrampfter begegnen können.

Heidi Duner, MPS Zentralschweiz

Bern

Coronabedingt gab es bis Mitte Mai 2021 nur Internetmeetings, wo sich einige aus der Gruppe regelmässig einfanden, wenn es denn gelang, mit Bild und Ton in das virtuelle Treffen reinzukommen. Es brauchte schon etwas Geduld von allen und man wartete manchmal lange, weil es einige Schwierigkeiten gab.

Immerhin konnte man sich wieder einmal sehen, sich informieren, wer Corona überlebt hat und wer nicht und wer in diesen Zeiten im Spital lag und mit Ansteckung rechnen musste. So richtig befriedigend waren diese virtuellen Treffen wohl für alle nicht.

Umso mehr freuten wir uns auf unseren Ausflug ins Dählhölzli im Mai. Leider war es an diesem Tag kalt und feucht. Man durfte ja nur draussen essen, wo wir zuerst mit Taschentüchern einen Platz trockenreiben mussten. Zwei von diesen drei Personen, die sich einfanden, sagten, sie seien nur aus Solidarität zur Organisatorin gekommen bei diesem Wetter. Dieses Treffen wurde aber später zum Erfolg dank unserer Tessiner, die auf einmal aufkreuzten, Sie luden uns in der Nähe in einen Tessiner Club ein. Unsere Stimmung wurde gleich heiterer. Feiner



Kaffee und Tessiner Süßspeisen zum Abschluss. Danke M. und M.

Ein jüngeres Mitglied erzählte von der bevorstehenden Therapie, nachdem herkömmliche Therapien zu keinem Erfolg geführt hatten. Im Inselspital macht er nun stationär eine CAR-T-Zelltherapie. Gedanklich waren und sind wir bei ihm und seiner Familie. Er ist der erste in unserer Gruppe, der auf diese Weise behandelt wird.

Und dann im Juni fanden sich zum Treffen zwei neue Mitglieder ein. Es war sehr spannend zu hören, was sie erlebt haben und was sie noch beschäftigt. Wir waren nur zu fünft, was ein bisschen schade war, denn die „alten Hasen“ hätten sicher einiges wichtiges beizutragen gehabt.

Nach der Sommerpause treffen wir uns wieder in der Krebsliga.

Ein grosses Erfolgserlebnis würde uns allen guttun, z.B. einem Zwiegespräch eines Molekularbiologen und eines Astrophysikers beiwohnen zu können. Von ganz klein zu ganz gross und wo da die Zusammenhänge zu unserer Krankheit sind. Wer das wohl organisieren könnte? Und alle kämen!!

Jeannette Cotting

Groupe de parole MPS Genève et du Grand Genève

Groupe de parole des personnes concernées par le myélome multiple de Genève: depuis 1 ans et demi, les rencontres se déroulent à distance et réunissent chaque fois entre 5 et 8 personnes.

Chaque rencontre démarre par l'accueil des participants et le rappel des règles de fonctionnement du groupe: confidentialité, écoute, respect, non-jugement et

équilibre des temps de parole. Ensuite nous faisons un petit tour de table pour prendre des nouvelles de chacun. Certaines fois, nous partageons des informations utiles sur les nouveaux traitements et l'état de la recherche. Ensuite, la discussion s'installe avec les différentes questions posées par les participants. Notre groupe comprend une dizaine

personnes, majoritairement de Genève mais également de régions de Suisse Romande plus isolées comme le Jura. Le grand avantage des réunions à distance est qu'elles permettent aux personnes affaiblies ou éloignées de participer et c'est la raison pour laquelle nous comptons maintenir ce format.

Tourane Corbière

Sommer-Event der Gesprächsgruppe Basel

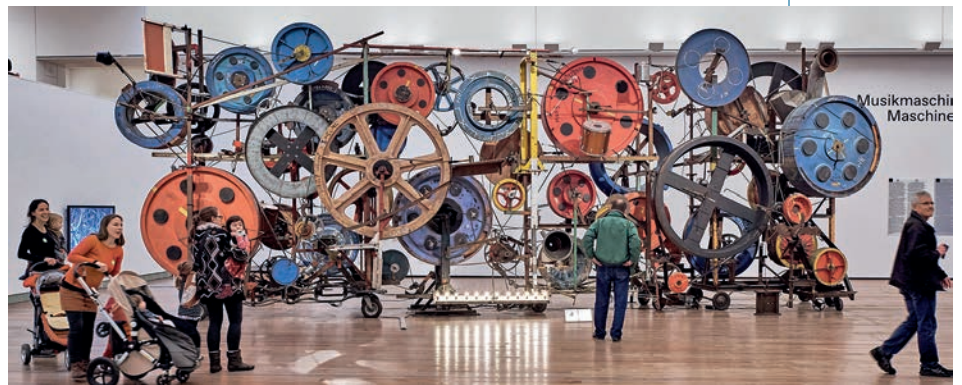
Für den Sommer-Event hat sich unsere Gruppe zusammen mit Angehörigen für einen Besuch ins Tinguely-Museum entschieden. Das anschliessende Mittagessen fand im Gartenrestaurant vom Bistro „Chez Jeannot“ statt. Leider konnten auch diesmal nicht alle daran teilnehmen.



Das Museum wurde von Mario Botta erbaut und vor 25 Jahren eröffnet. Das Museum ist ein Geschenk der Firma Hoffmann-La Roche AG anlässlich ihres 100-jährigen Bestehens.

Wir trafen uns um 11.15 Uhr vor dem Eingang zu einer Führung, die eine Stunde dauerte.

Frau Theiss, unsere Guidenness, führte uns kompetent durch die Ausstellung.



Es ist unglaublich, wie Tinguely aus Schrott diese beweglichen Skulpturen erstellen konnte, die auch noch funktionieren. Die vielen Informationen waren eindrücklich.

Nach dem Rundgang zeigten sich doch bei einigen Ermüdungserscheinungen. Nachdem wir uns von Frau Theiss verabschiedet hatten, begaben wir uns um 12.30 Uhr hungrig und durstig Richtung Rhein ins Bistro zum wohlverdienten Lunch, wo Heidi und Elisabeth zu uns stiessen.

Das Essen war ausgezeichnet und dank dem Superservice von unserer aufgestellten und kompetenten Bedienung „Antonio“, der auch noch viel Humor hatte, genossen wir unser geselliges Beisammensein.

Wir rundeten diesen wunderbaren Tag mit dem obligaten Gruppenfoto ab. Nachdem Walter unser Fotograf die Kamera profimässig eingestellte hatte, konnte der herbei gerufene Antonio nach einigen Versuchen das Foto erstellen, was ihm auch gut gelungen ist.

Arlesheim, 20. Juli 2021, Ruth Bähler



MMMYELOM MULTIPLES BULLETIN

23. April 2022 11. Symposium

Für den Samstag, 23. April 2022 ist das 11. Symposium geplant.

Folgende Themen sind vorgesehen:

- Grundlagen Multiples Myelom
- CAR-T-Zelltherapie
- Psychoonkologie
- Podiumsdiskussion

Einladungen erfolgen Mitte März 2022.

Unser MM-Bulletin erhalten Sie kostenlos. Mit einer Spende mittels beiliegendem Einzahlungsschein unterstützen Sie unsere ehrenamtliche und unentgeltliche Arbeit.

Spendenkonto: 90-754194-6 • CH16 0900 0000 9075 4194 6

MPS Myelom Patienten
Schweiz

Vorstand MPS

Florin Rupper, Präsident
Ruth Bähler, Website
Ute Diem, Aktuarin
Heidi Duner

Medizinischer Beirat

Dr. med. Christian Taverna
Prof. Dr. med. Christoph Driessen
Prof. Dr. med. Jakob Passweg
Prof. Dr. med. Christoph Renner
Dr. med. Kaveh Samii

WWW.MULTIPLES-MYELOM.CH

Ansprechpartner der regionalen Selbsthilfegruppen

Basel

Ruth Bähler
Obesunneweg 9
4144 Arlesheim
Tel. 0 61 / 7 01 57 19

Bern

Jeannette Cotting
Hardeggerstrasse 16
3008 Bern
Tel. 0 31 / 3 71 18 73

Lausanne

Sandrine Anken
Route de Daillens 1
1305 Penthalaz
Tel. 0 21 / 8 61 01 68

Genève

Tourane Corbière
10 chemin Falletti
1224 Chêne-Bougeries
Tel. 0 21 / 7 29 70 11
oder 0 79 / 2 21 19 64

Ostschweiz / St. Gallen

Florin Rupper
Wiggenrainstrasse 14a
9404 Rorschacherberg
Tel. 0 71 / 8 55 10 86

Zentralschweiz / Luzern

Heidi Duner
Rütlimatte 14
6043 Adligenswil
Tel. 0 41 / 3 70 57 81

Zürich

Heini Zingg
Löwenstrasse 15
8400 Winterthur
Tel. 0 52 / 2 22 47 31

Impressum

Redaktionsleitung

Florin Rupper
Tel. 071/ 8 55 10 86
www.multiples-myelom.ch

Konzept, Gestaltung Korrektorat

Silvia Janka, Grafikdesign

Druck

Schmid-Fehr AG, Goldach

Adressänderungen:

Bitte melden Sie uns ggf.
Ihre Adressänderung.
So helfen Sie uns, Kosten
und Umtriebe zu sparen.