

## **Lasst uns jetzt aus jedem Tag das Bestmögliche machen!**

Am 2. und am 3. Januar **2005** begann ich das neue Arbeitsjahr als Abteilungsleiterin in meinem Frankfurter Büro. In der Nacht zum 4. Januar bekam ich heftigen Durchfall, so dass ich mich tags darauf krankschreiben ließ. Die Hausärztin ging von drei Tagen aus. Der Durchfall wurde und wurde nicht besser. Alle guten Ratschläge der Ärztin in Richtung Ernährung befolgte ich - ohne Erfolg.

### **Mein schmerzhafter, langer, aber nicht ungewöhnlicher Weg bis zur Diagnose**

Es wurden noch zwei weitere Krankschreibungen nötig. Der Darmausgang wurde wund, ich war total schwach. In der dritten Woche am Donnerstag, stoppte endlich der Durchfall, dafür wachte ich mit einem dick geschwollenen Bein und Fuß auf. Es schmerzte so stark, dass ich nicht auftreten konnte.

Die Hausärztin kam vorbei. Ich musste ihr den Schlüssel hinab werfen, da ich nicht in der Lage war, die Treppe hinabzusteigen. Da die Praxis in der kommenden Woche geschlossen wurde, bat sie mich, einen Internisten aufzusuchen.

Ich erinnerte mich an die Empfehlung einer Freundin und es gelang mir tatsächlich, kurzfristig einen Termin bei diesem Internisten, zwei Ortschaften weiter, zu bekommen. Dies sollte sich als wirklicher Glücksgriff herausstellen.

Mein Fuß war so dick, dass ich – im Winter – keinen Schuh anziehen konnte. Wenigstens hatte ich eine verstellbare Sommersandale. Ich bestellte ein Taxi. Es wurde Blut abgenommen. Das war für mich zu diesem Zeitpunkt ein Riesenakt, da ich weder Nadeln noch Blut noch die Einstiche anschauen konnte, ohne dass mir schwummerig wurde.

Die Erstdiagnose lautete auf Poliarthritis. Ich bekam entsprechende Medikamente inklusive Kortison in einer höheren Dosis. Aber nichts linderte meine Schmerzen. Die Nächte waren eine Tortur.

Das Ergebnis des Blutbilds zeigte einen viel zu niedrigen Hb-Wert. Die Suche nach dessen Grund begann. Inzwischen lautete die Diagnose „Morbus Reiter“ - eine seltene Kombination von Darmerkrankung und Poliarthritis. Meine Schwester hatte diese Erkrankung vor vielen Jahren.

Ich wurde weiter krank geschrieben, da der Hb-Wert niedrig blieb. Man schlug mir eine Bluttransfusion vor, die ich aber ablehnte, da ich auf keinen Fall im Krankenhaus landen wollte.

Mein Leben lang war ich gesund gewesen und habe immer gesund gelebt.

Ich bekam weiterhin Kortison. Es folgten eine Gastro-Endoskopie und eine Koloskopie. Ohne Ergebnis. Die Hb-Werte blieben zwischen 6,00 und 8,04. Anämie.

Für den März 2005 wurde dann eine Knochenmarkpunktion angesetzt. Die Zustimmung dazu fiel mir schwer. Es war wirklich unangenehm, aber verursachte wenigstens keine nachhaltigen Schmerzen.

Die Auswertung an der Uniklinik in Würzburg dauerte drei Wochen. Kein Befund. Die Anämie dauerte an. Im April fuhr ich mit meinem Mann in Urlaub und danach ging ich wieder arbeiten.

Die Kortisondosis war inzwischen fast auf Null reduziert. Mir fiel auf, dass ich auf dem Weg von der S-Bahn-Haltestelle zum Büro so langsam wie eine Oma trottete. Es ging einfach nicht schneller.

Alle drei bis vier Wochen ging ich zur Blutkontrolle, an die ich mich inzwischen gewöhnte. Da der Hb-Wert auf 6,00 verharrete, bestand mein Internist auf einer erneuten Knochenmarkpunktion.

Sie fand am 27. Juli 2005 statt und war sowohl für den Arzt als auch für mich eine einzige Tortur.

Erst bei der vierten Bohrung konnte etwas vom Knocheninhalt herausgeholt werden.

### **Ein niederschmetterndes Ergebnis, aber die Schwere meiner Erkrankung war mir – wie vielen anderen - zunächst nicht klar**

Diesmal ging die Auswertung etwas schneller. Das Ergebnis war niederschmetternd: ein 70%iger Befall mit Plasmozytomzellen. Ich wurde zum Hämatologen verwiesen, bei dem ich am 18. August einen Termin bekam. Dennoch war ich mir der Schwere meiner Erkrankung keineswegs bewusst.

Ich hatte nur meine Arbeit im Kopf und ich wollte möglichst wenig Stunden davon versäumen.

Der 18. August 2005 sollte der Beginn meiner Karriere als Plasmozytom-Patientin werden. Ich erfuhr von den aus der Rolle gefallenen Blutzellen, den hohen Eiweißwerten im Serum und lernte den Begriff IgG-Wert und seine Bedeutung kennen. Ab sofort (der nächste Tag war ein Freitag) war ich hauptberuflich Patientin. Es musste sofort gehandelt werden. Die Aussage, dass ich ein **Multiple Myelom vom Typ IgG Lambda Stadium IIIA** habe und dass es sich um eine nicht heilbare Krebserkrankung des Knochenmarks handele, wirkte betäubend. Ich ließ über mich ergehen, was nötig war.

### **Erstbehandlung (Hochdosistherapie mit doppelter autologer Stammzelltransplantation) und Reha. Meine Rückkehr zur Arbeit.**

Die Behandlung begann mit Bluttransfusionen, um den HB-Wert zu verbessern. Es folgte eine kleine OP, bei der mir ein sogenannter Port unter die Haut unterhalb des Schlüsselbeins gepflanzt wurde. Ich hatte eine Riesenangst davor. Immerhin konnte ich am nächsten Tag selbständig wieder nach Hause fahren. Danach fingen die Chemotherapien an. Ich wurde drei Monate lang nach dem VAD-Regime therapiert. Oft lag ich vier Stunden lang zusammen mit vier anderen Patienten im Therapieraum und freute mich schon auf die in Aussicht gestellte einwöchige Pause, die den drei jeweiligen Behandlungswochen folgte.

Schon während der ersten Therapiewoche kümmerte ich mich um eine schöne Perücke. Bald verlor ich alle Kopfhare und musste mich an diese Art Kopfbedeckung gewöhnen. Die Leute lobten meine schöne Frisur, aber unbequem war es dennoch.

Die Therapie sah anschließend eine Autologe Stammzelltransplantation vor. Dafür musste noch eine CAD-Therapie eingeschoben werden. In Vorbereitung auf die Sammlung peripherer Stammzellen musste ich mich dann einige Male selbst spritzen. Ich hatte riesige Bedenken, dies zu schaffen; aber es ging. Am 8. Dezember begab ich mich in die Leukapharese der Medizinischen Klinik der Uni Heidelberg, wo ich an beiden Armvenen an eine Art Blutwäsche-Maschine angeschlossen wurde.

Das bedeutete vier Stunden unbeweglich dazuliegen. Am Ende wurde festgestellt, dass viel zu wenig Stammzellen gesammelt werden konnten, und die Prozedur am nächsten Tag fortgesetzt würde.

Obwohl ich nicht auf Übernachtung vorbereitet war, wurden es schließlich drei Nächte in der Tagesklinik, da ich vier Mal in der Leukapharese war.

An Weihnachten waren mir einige Erholungstage gegönnt, bevor ich am 9. Januar **2006** in die Klinik ging, um **autolog transplantiert** zu werden. Die Hochdosis mit Melphalan überstand ich recht gut, auch die eigentliche Transplantation. Es wurde mir auch nicht übel. Dafür litten die Schleimhäute. Insbesondere die des Mundes. Ich bekam eine schlimme Mucositis, mochte weder trinken noch essen.

So hing ich beständig am Tropf und verbrachte einige Tage dahindämmernd bei künstlicher Ernährung. Schließlich stiegen die Leukozytenwerte im erwarteten Zeitraum wieder rapide an, so dass ich - wie vorgesehen - nach drei Wochen entlassen werden konnte. Die erste Nacht zu Hause war ein Desaster, da ich Fieber bekam, das auf über 39° kletterte. Ich stand in ständigem Kontakt zum wachhabenden Arzt der Klinik. Ich zwang mich, eine Flasche Wasser zu trinken - und das Fieber sank.

Obwohl ich noch etwa vier Wochen lang mit Trinken und Nahrungsaufnahme zu kämpfen hatte, entschloss ich mich, auf Rat der Heidelberger Ärzte, im April die **zweite autologe Transplantation** durchführen zu lassen. So fanden im März wiederum alle Voruntersuchungen statt. Zum Glück waren aber von der Stammzellsammlung im Dezember genügend Zellen für eine zweite Transplantation vorhanden.

So begann im April 2006, Ostern eingeschlossen, die Prozedur aufs Neue. Wieder waren die Mundschleimhäute betroffen. Schwierigkeiten, irgendetwas zu Trinken, Null Appetit, gestörter Geruchssinn. Alles stank. Auch nachdem ich wieder zu Hause war, stank es überall. Aber es gab Besserung. Ich beschloss, mich zu einer Reha-Maßnahme für den Juni anzumelden. Im Mai erholte ich mich zu Hause. Ich befand mich nun in einer sehr guten partiellen Remission. Im Juni fuhr ich mit meiner Perücke auf dem Kopf und diversen Mützen im Gepäck ins oberschwäbische Aulendorf zur Reha ins Parksanatorium. Die sportlichen und gestalterischen Aktivitäten, die Parklandschaft und die Terme taten sehr gut. Besonders schätzte ich die Wasseranwendungen, z.B. Ölbäder gegen die trockene Haut, aber auch die Musiktherapie und die QiGong-Übungen.

Ich entschloss mich, bei der Rentenversicherung einen Antrag auf Wiedereingliederung zu stellen.

So fing ich nach einem Jahr Abwesenheit wegen Krankheit Ende Juli wieder an, stundenweise zu arbeiten. Zum Glück hatte ich eine ganz liebe Kollegin, die mich während der ganzen Zeit bestens vertreten hatte. Sie war auch bereit, mit mir die Stelle zu tauschen, so dass ich etwas weniger Belastung haben würde. Schnell arbeitete ich mich in ein neues Aufgabengebiet ein und konnte schon im Herbst wieder eine Auslandsreise unternehmen und Vorträge halten. Nach meinem Urlaub im September (in Kärnten) stieg ich wieder mit der vollen Arbeitszeit ein. Ich machte zwar weniger Überstunden als früher, war aber dennoch meist 12 Stunden außer Haus. Ohne Krankheitstage hielt ich bis zum Mai **2007** durch.

### **Mein mittlerweile besseres Wissen über das Myelom und ergänzende Maßnahmen wie Visualisierung nach Simonton, neue Atemtechniken und anderes halfen mir viel – auch nach dem 3. Rezidiv**

Hoffnungsvoll besuchte ich einen Kongress der **Gesellschaft für biologische Krebsbekämpfung** in Heidelberg und war begeistert über deren neutrale Position und der Vielfalt von Therapien, die es so gab. Dann wurde bei der monatlichen Untersuchung das erste Rezidiv festgestellt.

Wieder wurde ich von einem Tag zum anderen aus dem Arbeitsalltag geworfen. Ich bekam einen Zyklus CED und setzte mir 31 Stimulationsspritzen zur Vorbereitung auf eine erneute Stammzellgewinnung für eine dritte autologe Stammzell-Transplantation.

Diese Aktion blieb absolut erfolglos. Damit platzte das Vorhaben, eine dritte autologe SZT durchzuführen

Dann bekam ich eine Hochdosis Cyclophosphamid, die mir überhaupt nicht bekam. Mein Herz spielte verrückt. Ich wurde nun in eine Thalidomid-Therapie aufgenommen, was mir sehr recht war, da es sich um Tabletten handelte. Es war eine Kombinationstherapie mit Dexamethason. Es ging mir schlecht. Die Dosis wurde reduziert. Es ging mir noch immer schlecht. Nicht nur, dass ich immer müde und schwindelig war,...Ich fand das Leben nicht mehr lebenswert.

Da nahm ich Kontakt zu einer Freundin auf, die Naturheilpraktikerin war. Ich fuhr zu ihr. Ich lernte von ihr Atemtechniken und was man sonst noch für sich tun kann. Ich besorgte mir esoterische Literatur und befasste mich intensiv mit dem Thema Sterben. Schon im März hatte ich Visualisierungen nach Simonton gemacht und habe ähnliche Übungen mit einer CD von R. Dahlke wieder aufgenommen. Das wirkte befreiend. Auch schloss ich mich der Lymphom- und Leukämie-Selbsthilfegruppe Rhein-Main an. Auch dies tat sehr gut. Ich erfuhr, dass ich mit meiner Geschichte nicht allein dastehe und dass es noch viel schlimmere Fälle gab. Und es gab Fälle, die mir Hoffnung machten.

Ich besuchte den Patiententag in Heidelberg und besorgte mir von überall her alle Informationen zu meinem Krankheitsbild. Das verschaffte mir eine gewisse Sicherheit und Kompetenz im Umgang mit dem medizinischen Personal.

Schließlich ging es mir mit dem Thalidomid so anhaltend schlecht, dass diese Therapie abgebrochen wurde. Von Oktober bis Januar wurde ich dann in sechs Zyklen mit Velcade therapiert. Obwohl das Medikament in einer einzigen Spritze verabreicht wird, musste ich meist zwei Stunden auf dem Therapie-Sessel verbringen, was ich jedes Mal ganz schrecklich fand. Aber es half. Meine Werte verbesserten sich zunehmend.

### **An eine weitere Berufstätigkeit war nun nicht mehr zu denken. Ich genoss einen schönen Sommer 2008...**

Im November hatte ich bei der Rentenversicherung einen Antrag auf vorzeitige Rente wegen Erwerbsunfähigkeit eingereicht. Inzwischen hatte ich einen Invaliditätsgrad von 100% bekommen. Ich hatte vorgehabt, noch ein gutes Jahr zu arbeiten, um dann in die passive Phase der Altersteilzeit überzuwechseln und mit 63 Jahren in die „Invalidenrente“ zu gehen. Jedoch schien es so, dass sich dieser Plan nicht würde verwirklichen lassen. Tausend Formulare und Bescheinigungen waren nötig und die Bearbeitung verlief äußerst schleppend. Die Monate verstrichen und ich war schließlich gezwungen, einen Antrag auf Arbeitslosengeld zu stellen, was wiederum ein ärztliches Gutachten vom Amtsarzt nötig machte.

Ich war nun wieder auf dem Stand einer sehr guten partiellen Remission und hatte innerlich mit der Arbeitswelt abgeschlossen. Meine Aufgabe bestand vielmehr in der Krankheitsbewältigung.

Mein Arbeitsverhältnis wurde schließlich zum 1.7.2008 endgültig beendet und ich bekam endlich meine Erwerbsunfähigkeitsrente.

Ich genoss das Frühjahr und den Sommer **2008**, machte, was mir gefiel und besuchte einige Freundinnen und meine Schwester. Gleichzeitig war mein 60.Lebensjahr vollendet, was die

Einschulungskameradinnen und -kameraden in meinem Geburtsort mit einem schönen Ausflug an den Bodensee feierten. Auch das war Balsam für die Seele, da wir eine sehr harmonische Gemeinschaft waren. Im September fuhr ich mit meinem Mann nach fast vierzig Jahren wieder auf die Ägäischen Inseln. Obwohl manches unvorteilhaft verändert war, war doch auch manches so geblieben und wir genossen diese Reise.

### **... der abrupt endete. Bei einer Kontrolluntersuchung wurde ich zur Hochrisikopatientin. Mein Weg zur allogenen Stammzelltransplantation**

Direkt danach stand wieder eine Kontrolluntersuchung an. Das Ergebnis war niederschmetternd und völlig unerwartet: ein erneutes Rezidiv. Endlich wurde auch eine Zytogenetik-Analyse gemacht. **Das Ergebnis: Deletion 13q14, Translokation t(4;14).**

Sowohl mein Hämatologe in Darmstadt als auch die Heidelberger Ärzte rieten mir nun zu einer **allogenen Stammzelltransplantation**. Dass ich noch zwei jüngere Geschwister hatte, war ein Argument dafür. Dennoch tat ich mich zunächst sehr schwer mit der Entscheidung. Spontan wollte ich nicht noch mal die Prozedur durchmachen. Außerdem gibt es nur wenig Erfahrung bei Myelom-Patienten und ein zwanzigprozentiges Sterberisiko.

Irgendwann im November legte sich aber ein innerer Schalter um, und ich glaubte fortan an eine erfolgreiche **familiär-allogene Transplantation**. Meine Schwester, die sich bereits früh als mögliche Spenderin geäußert hatte, wurde typisiert. Ihr Blutbild stimmte hundertprozentig mit meinem überein. Das gab mir weiteren Auftrieb.

Nun war sie es, Gertrud, die diverse Untersuchungen über sich ergehen lassen musste, die sich spritzen musste, um die Leukozyten- und die Stammzellproduktion anzustoßen. Aber noch war es nicht so weit. Zuerst musste ich abermals eine mehrwöchige Velcade-Therapie durchstehen, die mich viel Kraft kostete. Immerhin gab es außer Müdigkeit, Schwindel und Obstipation keine Nebenwirkungen.

Im März **2009** hatte ich wieder diverse Voruntersuchungen. Bei diesen wurde schließlich eine Infizierung des Ports festgestellt. So musste dieser einen Tag vor meiner Einweisung zur Transplantation in der chirurgischen Klinik entfernt werden. Am 17. März begleitete mich mein Mann zur erneuten Aufnahme in die hämatologische Abteilung der Medizinischen Universitätsklinik Heidelberg. Nun war auch noch ein zentraler Venenkatheter fällig, wo ich mich inzwischen so an meinen Port gewöhnt hatte! Ich kam in die Isolierstation und meine Schwester wurde am 18. März zur Leukaphrese gebeten. Sie tat mir so leid, da sie drei Tage lang an der Nadel hing, damit genug Stammzellen gesammelt werden konnten.

Danach ging alles wie am Schnürchen. Ich bekam die Konditionierung mit Melphalan und Fludarabin. Am 23. März fand schließlich die eigentliche Stammzell-Transplantation über den ZVK (= zentraler Venenkatheder) statt. Schon wieder liefen Tag und Nacht die Infusionen und durch die Überwachungsgeräte war es fast immer hell. Täglich musste ich die Wäsche wechseln; auch das Bett musste ich selbst neu beziehen. Das war eine kluge Maßnahme, um in Bewegung zu bleiben. Dreimal täglich machte ich Sauerstoff-Inhalationen und Atemübungen, um eine leichte Bronchitis wegzubekommen und weiteren Infektionen der Lunge vorzubeugen. Selbst die Übungen der Physiotherapeutin waren auf die Lunge hin ausgerichtet. Im Zimmer gab es einen Ergometer und innerhalb des Isolationsbereichs auch ein Laufband. Gewissenhaft machte ich täglich meine Übungen. Natürlich wurde ich erneut kahl auf dem Kopf. Diesmal bat ich eine Krankenschwester, mir den Schädel zu rasieren.

Wiederum gab es Schwierigkeiten mit den Schleimhäuten und mit der Nahrungsaufnahme, aber nicht so schlimm wie bei den beiden autologen Transplantationen. Es ging gut. Die Werte entwickelten sich aufwärts. Das Zimmer hatte ein großes Fenster, durch das ich sehnsüchtig den Frühling kommen sah. Während der letzten Tage meines stationären Aufenthalts ging die Physiotherapeutin mit mir die ersten Schritte nach draußen. Ich lernte wieder Treppensteigen und bewegte mich ganz vorsichtig, eingehüllt wie eine Mumie.

### **Die ersten 100 Tage nach der allogenen – viele Einschränkungen, aber es hat sich gelohnt. Dieses Mal erreichte ich eine komplette Remission**

Am Osterwochenende durfte ich unter strengen Auflagen nach Hause, einen Diätplan in der Tasche und einem Mundschutz im Gesicht. Die Zimmerpflanzen waren längst verbannt und täglich musste zumindest im Schlafzimmer alles gereinigt und gewechselt werden.

Mein Mann besorgte mir in der Apotheke für Tausende von Euros die Medikamente. Es war schließlich eine ganze Tasche voll. Gewissenhaft musste ich sie täglich einnehmen. Zweimal wöchentlich musste ich zur Kontrolle in die Klinik. Ich durfte nicht selbst fahren. So suchte ich einen angenehmen Taxifahrer mit einem möglichst neuen Wagen. Außerdem musste ich mich vor jedem Sonnenstrahl hüten, was bei dem schönen Frühlingswetter 2009 nicht einfach war. Jedes Mal wurde das Blutbild kontrolliert und die Medikamentendosierung genau darauf abgestimmt. Auch der Stuhlgang wurde protokolliert.

Es gab jede Menge Einschränkungen während der ersten 100 Tage nach der Transplantation. Dies war eine wirklich harte Zeit. Ich durfte nur kurz und geschützt in den Garten, keine Freunde empfangen und nirgendwo hin. Das Essen war wieder ein Riesenproblem. Geschmack und Geruchsinn waren weg. Nachdem endlich im Juli das Hauptmedikament abgesetzt werden konnte, ging es mir besser.

Man schlug mir nun die Teilnahme an einer Studie zu Lenalidomid als Erhaltungstherapie vor. Ich willigte ein. Leider ging es mir damit gar nicht gut. Ich bekam Bauchschmerzen und musste sogar klinisch behandelt werden. Die Beschwerden im Verdauungstrakt hielten an und schlugen sich auch in schlechten Kreatinin- und Lipasewerten nieder. So wurde ich nach zwei Zyklen von der Medikamenteneinnahme freigestellt, blieb aber bis heute Studienteilnehmerin. Danach ging es nur noch aufwärts. Wiederholte Knochenmark-Biopsien sprachen diesmal für eine komplette Remission. Nach und nach wurden meine Medikamente reduziert. Einige musste ich allerdings für eine sehr lange Zeit einnehmen. Erst vor kurzem durfte ich Aciclovir (gegen Herpes-Viren) absetzen.

Im Oktober trat ich wieder eine Reha-Maßnahme an, diesmal in Isny im Allgäu. Es war einfach wunderbar. Obwohl ich die halbe Zeit über Durchfall hatte und auch einen Erkältungsinfekt, genoss ich die Angebote zur Rehabilitation von Körper, Geist und Seele genauso wie die wunderschöne Landschaft bei Spaziergängen am Wochenende. Ich lernte wieder, meine Stimme zu gebrauchen, d.h. zu singen und entdeckte erneut meine malerischen Talente. Jeden Morgen nahm ich an den QiGong-Übungen teil. Ich fühlte mich hervorragend aufgehoben, da es speziell einige Zimmer für Transplantierte und einen entsprechenden Facharzt gab.

Aber es folgte noch das Tüpfelchen auf dem I. Man hat nämlich die Erfahrung gemacht, dass Patienten, denen nach einer allogenen Transplantation Leukozyten des Spenders (es geht um die Lymphozyten) gegeben werden, eine stabilere Überlebenschance haben. So musste die arme Gertrud nochmals in die Leukaphrese, um Leukozyten (es geht eigentlich um die Lymphozyten) zu spenden. Es ergab sich glücklicherweise eine Menge, die

groß genug war, um für mehrmalige Aktionen eingefroren zu werden. So bekam ich insgesamt fünfmal jeweils gesteigerte Mengen an Spender-Leukozyten in die Armvene injiziert. Dies war durchaus schmerzhaft, geht aber relativ schnell vorbei. Seit der allogenen Stammzell-Transplantation, hatte ich keinerlei Abstoßungsreaktionen.

Nach insgesamt 5 Jahren fühlte ich mich wieder wie ein normaler Mensch. Nur war ich nicht mehr so belastbar wie früher. Die Untersuchungen und Blutkontrollen in Heidelberg bekamen wieder größere Abstände. Nach einem Jahr stellte sich ein totaler Geruchs- und Geschmacksverlust ein, der etwa 15 Monate andauerte und sich danach allmählich wieder besserte. Es ist eine Einbuße an Lebensqualität, manchmal hat es auch Vorteile.

Während der Reha im Allgäu habe ich meine Stimme wieder entdeckt und singe seither in einem Chor und nehme auch Gesangsunterricht. Unterm Dach habe ich ein kleines Zeichenatelier eingerichtet. Beides gab mir neue Freude am Leben. Aber ich habe auch gelernt, den Tod nicht mehr zu fürchten. Damit lässt es sich viel leichter leben. Er gehört nun mal dazu, und niemand weiß, wann es soweit ist.

### **Zwei Jahre lang ging es mir nach der allogenen richtig gut. Ich hatte das Gefühl, mein MM besiegt zu haben ... bis August 2011**

Zwei Jahre lang nach der allogenen Transplantation ging es mir richtig gut. Ich hatte das Gefühl, das MM besiegt zu haben. Dann kamen die Laborergebnisse vom August 2011 mit der niederschmetternden Nachricht, dass im Serum wieder Myelomzellen nachweisbar sind.

Es wurde umgehend mit einer Erhaltungstherapie mit Revlimid begonnen; die Dosis wurde nach 3 Monaten von 5 mg auf 10 mg gesteigert, da die Werte der Eiweiß-Leichtketten nicht zurückgingen. Nach 6 Monaten hatten sie sich unter der Therapie sogar weiter vermehrt. Daraufhin wurde die Revlimidtherapie abgebrochen. Gleichzeitig zeigte das jährliche Routine-CT im Mai 2012 eine Läsion auf der Leber und zwar an einer besonders unzugänglichen Stelle. Nach zwei MRTs und einer Leber-Biopsie stand fest, dass es sich um ein Plasmozytom handelte. Glücklicherweise versprachen die Radiologen, dass eine einmalige starke Bestrahlung das Wachstum stoppen könnte. So wurde denn auch verfahren, dabei aber eine zweite Läsion in der Leber festgestellt. Während der folgenden Monate plagten mich Magenschmerzen und Schmerzen des rechten Brustkorbs. Die Laborwerte im Januar 2013 machten eine erneute Behandlung nötig, diesmal mit dem Velcade-Regime. Ende März begann ich mit einer täglichen Ration Curcuma, nachdem ich gelesen hatte, dass einige kleinere Studien in den USA positive Wirkungen bei Myelompatienten zeigten.

Diese Nebentherapie ergänzte ich später durch Colostrum (die erste Muttermilch bei Kühen) und intensiven Bewegungsaktivitäten. Auf diese Art durfte ich bis zum Mai 2014 in kompletter Remission leben. Im Juli 2014 zeigten sich die erneuten Myelomaktivitäten nicht mehr in den Blutwerten, sondern im MRT als erneute Leberläsionen und Osteolysen im Schädel und der Wirbelsäule. Den Tumorzellen wurde wiederum durch eine sechsmonatige Behandlung mit Bortezomib, Dexamethason und diesmal kombiniert mit Bendamustin Einhalt geboten.

### **Von März 2013 bis bis Mai 2014 erneut eine komplette Remission, danach mehrere Behandlungen zuletzt mit Pomalidomid**

Die Blutwerte waren auch noch nach sechs Monaten gut, jedoch wurden die Plasmozytomzellen wieder in der Leber aktiv. So sind die freien Leichtketten auf einen Wert

über 300 mg/l gestiegen. Und bedingen eine erneute Behandlungsphase, diesmal mit Pomalidomid (Imnovid®).

Im August 2015 hatte ich einen weiteren Kontrolltermin. Leider habe ich noch immer nicht den dazugehörigen Arztbericht. Fest steht jedoch, dass in der Leber mindestens eine neue größere Läsion wieder aufgetreten ist und die Freien Leichtketten sich stark vermehrt haben. Eine erneute Behandlung mit Pomalidomid habe ich Anfang September begonnen. Es hat mich sofort umgehauen. Ich habe sowohl im Kopf als auch im Körper die Aufwallungen gespürt. Natürlich beeinflusst das auch wieder den Herzrhythmus.

### **Nunmehr zehn Jahre als Hochrisikopatientin mit der Hoffnung auf eine weitere lebenswerte Zeit**

Jetzt hoffe ich, dass die neuen Wirkstoffe, die zurzeit in Studien getestet werden, mich noch rechtzeitig erreichen, um mir eine weitere lebenswerte Zeit zu ermöglichen.

Von Anfang an habe ich alle Freundinnen und Bekannten über meine Krankheit informiert und habe dadurch viel Unterstützung und Wohlwollen erfahren. Am Anfang war es mir oft zu viel, so dass ich mich durch einen Anrufbeantworter geschützt habe. Immer habe ich mich umfassend informiert und dadurch Sicherheit gewonnen. Mein Mann war sich immer sicher, dass es gut gehen wird. Er hat die Rahmenbedingungen geschaffen, innerhalb derer ich selbstständig agieren konnte. Gerne gehe ich zur Selbsthilfegruppe und arbeite seither auch engagiert mit.

Nach wie vor bin ich nicht nur den Ärzten und dem Pflegepersonal, sondern auch meinen fachkompetenten Freundinnen und der Gesellschaft für biologische Krebsbekämpfung, mit Sitz in Heidelberg sehr dankbar für die kompetente Betreuung und viele wertvolle Tipps.

Ich verstehe die Menschen, die Güter und Geld ansammeln, noch weniger als früher. Es gibt definitiv kein ewiges Leben in dieser Welt, und niemand kann etwas mitnehmen in eine andere Daseinsform!

### **Lasst uns jetzt aus jedem Tag das Bestmögliche machen!**

Stand: 08.09.2015

Christa Kolbe-Geipert

Kontakt: [christa@falltor.de](mailto:christa@falltor.de) oder 06258- 832937