

NEWSLETTER 2014/02

Liebe Patientinnen und Patienten,
liebe Angehörige,
sehr geehrte Damen und Herren,

In dieser und den nächsten Ausgaben wollen wir uns dem Thema

Myelom-Studien

widmen. Nach einer persönlichen Einführung zu diesem Thema, berichten in den nächsten Ausgaben unsere medizinischen Beiräte, Prof. Goldschmidt vom Universitätsklinikum Heidelberg und Prof. Einsele vom Universitätsklinikum Würzburg, über klinische Myelom-Studien, die in ihren Zentren durchgeführt werden. Beide Häuser gehören in Deutschland zu den größten Studienzentren für das Multiple Myelom und arbeiten im Rahmen ihrer Studiengruppen bundesweit mit vielen anderen Krankenhäusern und z.T. mit niedergelassenen Onkologen zusammen.

Soll ich an einer Studie teilnehmen oder nicht?

Das ist eine Frage, die im Laufe der Erkrankung immer wieder auftaucht. Sie wird oft, so auch in unserem Online-Forum, unter Betroffenen kontrovers diskutiert.

Aus meinem eigenen Umfeld war ich als Angehörige bzw. als Freundin drei Mal mit dieser Fragestellung konfrontiert.

Meine persönlichen Erfahrungen

zunächst mit meinem Mann, der mit knapp vierzig Jahren 1992 mit Multiplem Myelom Typ IgG, Stadium 3A nach Salmon & Durie diagnostiziert wurde. Dem damaligen Stand der Medizin entsprechend wurde er „klassisch“ mit Melphalan, Prednison, Dexamethason (MPD) behandelt. Andere Therapieoptionen standen damals noch nicht zur Verfügung. Mitte der 90er Jahre wurde in Deutschland erstmals die Hochdosis-Therapie mit nachfolgender autologer Stammzelltransplantation (ASZT) in Studien angeboten. Die Risiken schienen meinem Mann damals zu hoch bzw. er wollte sich diese Therapieoption für den Fall „aufsparen“, dass andere Möglichkeiten ausgeschöpft waren. Ich selbst teilte seine Meinung nicht, konnte ihn aber nicht von einer frühzeitigen ASZT überzeugen. Schließlich nach 10 Jahren klassischen und einigen experimentellen Therapien (-versuchen) entschied er sich angesichts des sich mittlerweile massiv ausbreitenden Myeloms für eine Doppeltransplantation autolog/ allogene. Diese Entscheidung traf er möglicherweise zu spät und er konnte auch 2003 nicht mehr vom ersten neuen Medikament Velcade profitieren.

Meine Schwester, vor gut drei Jahren an einer sehr aggressiven Brustkrebsart erkrankt, entschied sich nach intensiven Beratungen mit mir und anderen, an der ihr vorgeschlagenen Studie teilzunehmen. Es folgten Operation, Chemotherapie und Bestrahlung mit anschließender Erhaltungs-therapie. Sie wurde sorgfältig aufgeklärt, insbesondere über mögliche Nebenwirkungen und von ihrem behandelnden

Arzt gebeten, sorgfältig alle Auffälligkeiten zu notieren. Sie hat sehr diszipliniert ihre Therapien insbesondere ihre Tabletteneinnahme (Erinnerungsalarm via Handy) durchgeführt, Nebenwirkungen beobachtet und Maßnahmen dagegen mit ihren medizinischen Betreuern beraten und durchgeführt. Bis heute ist sie Rückfall-frei. Auch wenn die Studie vorzeitig beendet wurde, wird sie weitere drei Jahre engmaschig überwacht werden. Sie ist überzeugt, sich richtig entschieden zu haben.

Die dritte persönliche „Begegnung“ mit diesem Thema hatte ich erst jüngst mit einem jungen CML-Patienten (Chronische Myeloische Leukämie), der sich vor einigen Jahren an einem zu diesem Zeitpunkt noch experimentellen Studienversuch erfolgreich beteiligt hat. Das damals erprobte Medikament hat nicht nur ihm geholfen, sondern entwickelte im weiteren Verlauf zu einer erfolgreichen Standardtherapie.

Sie können diesen drei „Erfahrungen“ entnehmen, dass ich generell positiv, aber wie ich glaube, nicht unkritisch einer Studienteilnahme gegenüber stehe.

Studienteilnahme – eine ganz persönliche Entscheidung

Sie kann von jedem und jeder nur nach Abwägung aller Chancen und Risiken, versorgt mit ausreichenden Informationen durch den Arzt, getroffen werden. Es macht sicher einen großen Unterschied, ob ich kurz nach Diagnose, noch geschockt und völlig aus dem Lot geraten, mit der Frage nach einer Studienteilnahme konfrontiert werde. Oder aber, wie so oft beim Myelom, schon eine Reihe von Therapien hinter mir habe, und dringend eine weitere, neue Behandlungsoption benötige.

Für diese schwierige Entscheidung sollte sich jeder und jede ausreichend Zeit nehmen, evtl. in Etappen vorgehen, sich nicht zu allzu schnellem Handeln genötigt sehen. Die Myelomerkrankung lässt dies in aller Regel auch zu (Ausnahme akute Knochen- oder Nierengefährdung).

Die Gespräche mit dem Arzt sollten gut vorbereitet sein. Machen Sie sich eine Liste mit den Fragen, die Ihnen wichtig sind und lassen Sie sich, wenn möglich von einer Person Ihres Vertrauens begleiten. Vier Ohren hören mehr, vier Hände können sich leichter Notizen machen und zwei Köpfe bringen vielleicht unterschiedliche, aber fruchtbare Argumente in die Diskussion ein. Auf jeden Fall haben mein Mann und ich dieses Vorgehen über alle Jahre bei größeren Behandlungsentscheidungen so praktiziert.

Mögliche Fragen an den Arzt

- Wie sieht die vorgeschlagene Therapie aus?
- Welche Vorteile hat sie gegenüber anderen Behandlungsoptionen?
- Gibt es weitere Myelom-Studien, die bei Ihnen durchgeführt werden?
- Welche Untersuchungen müssen bei Teilnahme an dieser Studie (noch) gemacht werden? Erhalte ich darüber alle Befunde?
- Mit welchen Risiken und Nebenwirkungen muss ich rechnen bzw. sind möglich? Können diese evtl. gelindert oder beseitigt werden? Welche Auswirkungen haben sie auf meine Lebensqualität?

nen diese evtl. gelindert oder beseitigt werden? Welche Auswirkungen haben sie auf meine Lebensqualität?

- Was passiert, wenn ich mit den Nebenwirkungen nicht zurechtkomme – kann ich dann die Studienteilnahme abbrechen und werde ich dann mit einer weniger belastenden Therapie weiter behandelt?
- Falls gefährliche Nebenwirkungen oder ein Fortschreiten der Erkrankung auftreten, wird dann die Behandlung abgebrochen werden und eine Alternative gewählt?
- Wie sehen Betreuung und Überwachung während der Studie aus – hier am Klinikum und/oder durch (meinen) örtlichen Onkologen?
- Wie geht es weiter nach Beendigung der Studie?
- Gibt es Studienteilnehmer, mit denen ich evtl. über ihre Erfahrungen sprechen kann?
- Entstehen für mich durch Teilnahme an der Studie zusätzliche Kosten oder Versicherungsrisiken? Werden z.B. Fahrtkosten erstattet?
- Wie viel Zeit bekomme ich, um die Patienteneinwilligung sorgfältig durchzulesen und evtl. mit neuen Fragen zu kommen?

So oder ähnlich könnten Ihre Fragen bei einem Arztgespräch lauten. Das Wichtigste: Nehmen Sie sich Zeit, damit Sie für sich zu einer für Sie stimmigen Entscheidung kommen.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen alles Gute

Lisa Kotschi,
AMM-Online, Vorsitzende

Für Rückfragen oder Feed-Back erreichen Sie mich unter kotschi@myelom.org.

Weitere Informationen zu klinischen Myelom-Studien finden Sie auf unserem Portal, darunter aktive Studien an verschiedenen Orten und Regionen in Deutschland. Diese finden Sie auf unserem Portal beginnend mit

<http://www.myelom.org/studien/allg-information.html>.

Darüber sind in unserer Rubrik „Literatur“ zwei Broschüren zum Thema eingestellt, u.a. hrg. von der Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe sowie der Deutschen Krebshilfe.

Patienten- und Angehörigenveranstaltungen im Juni + Juli

- Bundesweit: Schmerzaktionstag am 3. Juni mit kostenloser Telefonhotline
- Freising/München am 21.+ 22. Juni 2014 17. bundesweiter DLH-Patientenkongress u.a. mit Themen zum Multiplen Myelom
- Köln: 26. Juni zum Thema: Patienten in der Krise - Welche Hilfe brauchen betroffene Angehörige?
- München, 7. Juli.: 14. Symposium der Myelom-Hilfe München u.a. mit Prof. Einsele und Straka

Detailinformationen finden Sie unter <http://www.myelom.org/veranstaltungen.html>