

# Myelom Deutschland e.V.

Bundesweit tätige Selbsthilfeorganisation

ert --- informiert --- informiert --- informiert --- informiert --- info

Myelom Deutschland „informiert“ ist für Myelom Patienten, MD Mitgliedsgruppen, Angehörige, Fachleute und alle, die sich über das Krankheitsbild und die Arbeit der Selbsthilfegruppen informieren wollen.

Ausgabe 1/2014

## Neuer Verein stellt sich vor

**Unser Motto:** Wege zum Ziel beginnen immer mit dem ersten Schritt

Myelom Deutschland e.V. ist eine bundesweit tätige Organisation, und Wegbegleiter für Myelom-Patienten, Selbsthilfegruppen, Angehörige und Interessierte. Unser Verein hat sich im März 2013, aus einer schwierigen Situation heraus, neu gegründet. Im Vorstand arbeiten ausschließlich selbstbetroffene, gut informierte Myelom-Patienten und betreuende Angehörige, die in verschiedenen Bundesländern beheimatet sind. Unsere Geschäftsstelle befindet sich in Neustadt an der Weinstraße. In unserem Internet-Portal



**Der Vorstand von Myelom Deutschland e.V.**  
Von links nach rechts: **Stefanie Schulz, Beisitzerin; Astrid Ernst-Wolff, Schatzmeisterin; Andreas Dirksen, stellv. Vorsitzender; Wiltrud Hinrichs, Schriftführerin; Albrecht Reißmann, Beisitzer; Brigitte Reimann, Vorsitzende**

Foto: Reimann

„myelom-deutschland.de“ finden Sie aktuelle Beiträge zum Krankheitsbild Multiples Myelom. Wir informieren über neue Erkenntnisse aus Medizin und Forschung sowie klinischen Studien und Behandlungsmöglichkeiten. Wir stellen Fachliteratur und Broschüren ein und informieren rechtzeitig über Myelom-Veranstaltungen, Patiententage, Kongresse in Deutschland und unseren befreundeten Nachbarländern.

Unserer Organisation haben sich mittlerweile 16 Selbsthilfegruppen aus 14 Bundesländern angeschlossen. Gemeinsam wollen wir das Bewusstsein für die Myelom Erkrankung stärken und optimistisch in die Zukunft schauen und darauf hoffen, dass unsere Mediziner und Forscher weiterhin neue Substanzen für die Myelom-Erkrankung entwickeln.

### Hauptziele von

### Myelom Deutschland e. V. sind:

- Zusammenarbeit und Vernetzung aller Myelom-Selbsthilfegruppen in Deutschland.

- Durch persönliche Kontakte vor Ort, Zuwendung und Unterstützung am Telefon und Weitervermittlung an heimatnahe Selbsthilfegruppen, möchten wir Myelom-Patienten und ihre Angehörigen auf den Weg durch Krankheit und Therapie begleiten.
- Wir wollen den Aufbau von Myelom-Selbsthilfegruppen in ganz Deutschland fördern, Veranstaltungen selber organisieren und auf Wunsch, Patiententage unserer angeschlossenen Selbsthilfegruppen vor Ort unterstützen.
- Ein weiteres Ziel - welches wir nicht aus den Augen verlieren wollen - ist die Begleitung und Unterstützung unserer Angehörigen.
- Wir setzen uns bei gesundheitspolitischen und sozialpolitischen Themen für die Rechte unserer Patienten ein, und wollen mit aktiver Öffentlichkeitsarbeit auf die Belange der Patienten und ihren Angehörigen aufmerksam machen.
- Wir pflegen deutschlandweite Kontakte zu qualifizierten Medizinerinnen und Kliniken, denn

**Fortsetzung auf Seite 4**

## Patientenbericht von Andreas D.



Ein funktionsfähiges Netzwerk (Familie, Freundeskreis, Hämatologin, Myelom-Spezialisten, Psychologin, Selbsthilfegruppe-/organisation), positives Denken, kein Stress, viel Bewegung und Sport, haben dazu beigetragen, dass ich bis heute weiterhin ein ausgeglichenes Verhältnis zur Krebserkrankung habe

**Seite 5**

## Neue Geschäftsstelle Myelom Deutschland e.V.



Ab sofort in Bürogemeinschaft mit der SHG MM Kurpfalz

**Seite 6**

# Multiplles Myelom

Die verkürzte Zusammenfassung stammt aus dem Patientenhandbuch, „Multiplles Myelom“ und wurde für die 1. Ausgabe, Myelom Deutschland e.V. „informiert“, genehmigt.

Das Multiple Myelom (MM) ist eine Krebserkrankung von Zellen der körpereigenen Abwehr (Plasmazellen). Die Myelomzellen besiedeln das Knochenmark. Das MM ist der häufigste Knochen(mark)krebs in den westlichen Ländern.

Die Häufigkeit des MM beträgt in Deutschland 3-4 Neuerkrankungen pro 100.000 Einwohner. Das Verhältnis von erkrankten Männern zu Frauen ist 3:2. Die Häufigkeit des MM nimmt mit dem Alter zu. Das mittlere Alter zum Zeitpunkt der Diagnose ist ca. 65-70 Jahre.

Ursächlich für die Symptome des MM ist ein Wachstum von malignen (böartigen) Plasmazellen („Myelomzellen“) im Knochenmark. Ihr Gegenstück, „normale“ Plasmazellen, sind ein wesentlicher Bestandteil des Immunsystems. Das Knochenmark ist im Körper ein wichtiger Aufenthaltsort für Plasmazellen und konzentriert sich im Becken, in der Wirbelsäule und in den Röhrenknochen der Oberarme und Oberschenkel. Maligne Plasmazellen sind monoklonal, d.h. ausgehend von einer einzigen (griech. „mono“) defekten Zelle, welche weitgehend unkontrolliert wächst.

Normalerweise machen Plasmazellen nur einen sehr kleinen (<5 %) Anteil der Zellen im Knochenmark aus. Menschen mit MM weisen jedoch ein verstärktes Wachstum maligner Plasmazellen auf. Deshalb haben Myelompatienten viele maligne Plasmazellen in ihrem Knochenmark (in der Regel >10 %, oft bis zu 90 %).

Die Ursachen für das Multiple Myelom sind noch weitgehend unbekannt. Ein hohes Lebensalter, ein männliches Geschlecht und eine bestehende monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) sind Risikofaktoren für die Entstehung des Multiplen Myeloms. Eine verstärkte Exposition der Myelomerkrankten zu chemischen Stoffen und Strahlung wurde beschrieben. Infektiöse Ursachen für das MM wurden hingegen ausgeschlossen.

Eine familiäre Häufung des MM ist beschrieben. Verwandte ersten Grades von Myelom-Patienten weisen ein 2-4fach erhöhtes Risiko auf ebenfalls am Multiplen Myelom zu erkranken. Beim MM handelt es sich jedoch nicht um eine Erbkrankheit im engeren/klassischen Sinne. Trotz der beschriebenen geringen genetischen Disposition sind „Vorsorgeuntersuchungen“ von Angehörigen und Kindern von Myelompatienten daher nicht empfohlen.

## Symptome

Myelomzellen produzieren Stoffe, welche knochenabbauende Zellen, die Osteoklasten, stimulieren und die Osteoblasten (knochenaufbauende Zellen) hemmen und lösen so bei vielen Patienten eine Resorption (Auflösung) der Knochensubstanz aus. Wenn mehr als 30 % des Knochens diffus verschwunden ist, dann besteht das Bild einer Knochenschwäche (Osteoporose). Erfolgt eine lokale Knochenauflösung, erscheint der Schaden als lytische Läsion (dunkler Fleck) in einer Röntgenaufnahme oder einer Computertomographie (CT) und vermittelt den Eindruck eines „Loches“ im Knochen. Diese Löcher verringern die Knochensta-

bilität und führen zu Knochenbrüchen. Sie stellen sich bei einer kernspintomographischen Untersuchung als „fokale Läsionen“ dar. Deshalb sind Knochenschmerzen und/oder -brüche oft die ersten bemerkbaren Symptome beim MM.

Wenn Knochensubstanz aufgelöst wird und die sog. Osteolysen entstehen, wird vermehrt Kalzium freigesetzt. Daraus können hohe Kalziumkonzentrationen im Blut resultieren. Dieser Zustand wird Hyperkalzämie genannt. Die Hyperkalzämie kann gefährlich sein und z.B. ein Nierenversagen oder starkes Unwohlsein auslösen. Durch die Vermehrung maligner Plasmazellen im Knochenmark können die blutbildenden Stammzellen, welche rote und weiße Blutkörperchen im Knochenmark produzieren, verdrängt werden. Dies kann zu Anämie (Blutarmut) mit verstärkter Erschöpfung führen. Das Immunsystem ist durch einen Mangel an gesunden weißen Blutkörperchen („Leukozyten“) geschwächt („Leukopenie“). Dies verstärkt die Infektionsgefährdung des Patienten. Eine Verminderung von Blutplättchen (Thrombozytopenie), die vermehrte und spontane Blutungen zur Folge haben kann, ist ebenfalls durch die Vermehrung von malignen Plasmazellen mit Verdrängung von Knochenmark bedingt.

Letztendlich wird das MM lebensbedrohlich, wenn die Abwehrkräfte des Patienten so stark geschwächt wurden, dass der Körper einer Infektion – wie z.B. einer Lungenentzündung – eventuell trotz Antibiotikatherapie erliegt. Aufgrund der Immunschwäche der MM-Patienten treten auch vermehrt virale Infektionen, wie z.B. die Gürtelrose, auf. Eine verringerte Blutbildung und vermehrte Eiweißproduktion können auch zu anderen lebensbedrohenden Zuständen führen, wie z.B. Schlaganfall, Herz- oder Nierenversagen. Auch können Nebenwirkungen einer Behandlung mit Zytostatika oder Bestrahlung manchmal lebensbedrohend sein. Hierüber wird der Arzt vor einer Therapie aufklären. Die Behandlung verbessert die klinische Situation bei etwa 80-95 % der Patienten. Nach erfolgreicher Therapie und Erreichen einer Remission ist ein Rückfall (Rezidiv) jedoch fast immer zu erwarten.

## Diagnose des Multiplen Myelom

Beim ersten Verdacht auf das Vorliegen eines Multiplen Myeloms muss zum einen dieser Verdacht erhärtet oder verworfen und zum anderen eine mögliche andere Ursache von Beschwerden ausgeschlossen werden.

Die häufigsten Gründe, die zur Diagnosestellung führen, sind krankhaft veränderte Blut- oder Urinwerte sowie Knochenschmerzen oder -brüche.

Nachweis von mindestens 10 % sogenannter monoklonaler (von einer einzigen Zelle abstammender) Plasmazellen in einer Knochenmark-Probe (mit einer Hohlnadel aus dem Beckenkamm oder Brustbein entnommen).

Nachweis monoklonalen Proteins (M-Protein) in den Blutproben oder von Bence-Jones-Proteinen in der Urinprobe. Beide Proteine

werden von Myelomzellen gebildet. Bence-Jones Protein ist die Bezeichnung für Teile eines Immunglobulins, den sogenannten Leichtketten. Nachgewiesen wird das M-Protein durch ein "Protein-Elektrophorese" genanntes Laborverfahren.

Untersuchungen zur Diagnosesicherung

- Nachweis von monoklonalen Plasmazellen im Knochenmark (Knochenmarksbiopsie).
- Um den Grad der Knochenschädigung zu ermitteln, erfolgen Untersuchungen mittels konventionellem Röntgen oder Computertomographie
- Blutuntersuchungen erfolgen zum Nachweis einer erhöhten Konzentration von Calcium im Blut, einer Anämie und zur Messung des monoklonalen Proteins im Serum sowie zur Ermittlung von Parametern zur Prognoseeinschätzung
- Im 24-Stunden Sammelurin werden ggf. die monoklonalen Leichtketten nachgewiesen

## Therapie

Ab wann ist eine Therapie notwendig?

Wenn bei einem Patienten die Diagnose Multiples Myelom gestellt wird, ist es wichtig zu entscheiden, ob und wann mit einer Therapie begonnen werden muss. Traditionell wurde dies nach dem von Durie und Salmon 1975 eingeführten Stadieneinteilungssystem bewertet. Hiernach wurde die Notwendigkeit einer Behandlung für Patienten im Stadium II mit Progress bzw. im Stadium III gesehen. Seit einigen Jahren werden in der Regel die Kriterien der "International Myeloma Working Group (IMWG)" zur Identifikation eines behandlungsbedürftigen Multiplen Myeloms angewendet. Behandlungsbedarf besteht, wenn durch das Multiple Myelom eine Organschädigung eingetreten ist. Diese sogenannte sekundäre Endorganschädigung wird von der IMWG durch die CRAB-Kriterien definiert. Eine Therapieindikation ergibt sich demnach beim Auftreten folgender klinischer Zeichen: Knochenschädigungen (sog. Osteolysen), die sich in bildgebenden Untersuchungen nachweisen lassen, eine Erhöhung des Serumkalziumwertes (Hyperkalzämie), eine Blutarmut (Anämie) oder eine verschlechterte Nierenfunktion.

## Ziele der Behandlung des MM

Die Behandlung des Patienten mit MM hat grundsätzlich drei Zielsetzungen:

**Stabilisierung:** Wie bereits erwähnt, kann es im Zuge eines MM zu lebensgefährlichen Komplikationen kommen, die einer akuten Intervention bedürfen. Situationen, die ein schnelles Handeln zur Stabilisierung des Patienten verlangen, sind dabei vor allem eine akute Verschlechterung der Nierenfunktion (akutes Nierenversagen), eine Erhöhung des Serumkalziumwertes (Hyperkalzämie) sowie Blutungen oder Infektionen, die durch die eingeschränkte Funktion des Knochenmarks begünstigt werden.

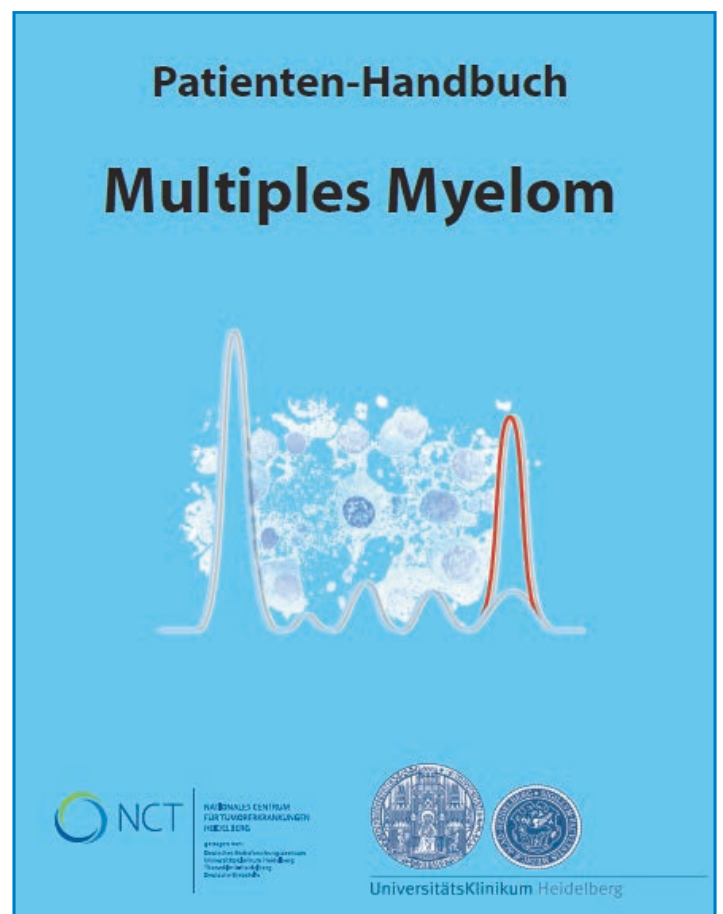
**Linderung:** Patienten mit MM leiden oft unter vielfältigen Symptomen, wie Knochenschmerzen, Müdigkeit oder einer Infektneigung, die durch ihre Grunderkrankung ausgelöst werden. Daher ist ein wichtiges Ziel der Behandlung die Linderung der Krankheitssymptomatik und eine Verbesserung der Lebensqualität.

**Remission:** Sind die ersten beiden Ziele bei einem Patienten mit MM erreicht, ist das wichtigste Ziel der veranlassten Chemotherapie das Erreichen einer Remission, d.h. eine Verringerung der Krankheitsaktivität (Zurückdrängen der Erkrankung). Diese Remission kann mittlerweile bei fast allen Patienten für eine gewisse Zeit

erreicht werden. Durch die Kombination neuer Medikamente mit der Hochdosischemotherapie kann diese Remission bei einem gewissen Prozentsatz der Patienten sehr lange anhalten. Inwiefern bei Patienten in dieser sog. Langzeitremission von einer Heilung gesprochen werden kann, ist nach wie vor umstritten.

## Behandlungsverfahren

- Chemotherapien (inklusive der sogenannten "neuen Substanzen"), d.h. Behandlungen mit Krebszellen abtötenden oder deren Vermehrung hemmenden Medikamenten
- Hochdosischemotherapien mit autologer oder allogener hämatopoetischer Stammzelltransplantation (s.u.)
- Bestrahlung



Weitere, ausführlichere Information finden sie in der original Ausgabe „Patientenhandbuch Multiples Myelom“

Quellenangaben:

Auszüge aus dem „Patientenhandbuch Multiples Myelom“, der Sektion Multiples Myelom der Universitätsklinik Heidelberg und des Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg. Autoren: PD Dr. Jens Hillengaß, PD Dr. Ute Hegenbart, PD Dr. Stefan Schönland, Dr. Dirk Hose, Dr. Marc-Steffen Raab, Dr. Uta Bertsch, Dr. Niels Weinhold, Dr. Maximilian Merz, Dr. Elias K. Loos Prof. Dr. Hartmut Goldschmidt mit Unterstützung der Plasmozytom-Selbsthilfe Rhein-Main Wiesbaden und Myelom Deutschland e.V  
 Korrespondenzadresse: Medizinische Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg (NCT) Im Neuenheimer Feld 410, 69120 Heidelberg

Die Weitergabe der Texte sowie die Verwendung in Vorträgen o.ä. sind nur nach Rücksprache zulässig, da es sich um Urheberrechtlich geschütztes Material handelt

Fortsetzung von Seite 1

## Neuer Verein stellt sich vor

ein regelmäßiger Austausch zwischen Ärzten und Patienten über neue Erkenntnisse aus der Medizin, der Forschung und den Therapieoptionen trägt wesentlich zu Vertrauen, Kompetenz und Eigenverantwortung bei, besonders bei der Therapieentscheidung.

- Weitere Zielsetzung ist eine nationale und internationale Zusammenarbeit mit Kliniken, Myelom-Spezialisten, Pflegepersonal, anderen Myelom-Organisationen und Beratungsstellen.

In unserer Geschäftsstelle finden Sie eine Auswahl an Broschüren verschiedener Krebserkrankungen aus dem hämatologischen und onkologischen Bereich, die kostenlos in unserer Geschäftsstelle, per E-Mail erhältlich sind bzw. können jederzeit über unser Info-Portal ([myelom-deutschland.de](http://myelom-deutschland.de)) abgerufen werden.

Myelom Deutschland e.V. ist Mitglied in:

- DLH - Deutsche Leukämie-Hilfe e.V.
- MPe - Myeloma Patients Europe
- Haben Kontakt zur Internationale Myeloma Foundation (IMF)

### Myelom Deutschland e.V. ist PHARMAFREI

Finanzielle Unterstützung bekommen wir von:

- DLH - Deutsche Leukämie und Lymphom-Hilfe e.V. (Bundesverband)
- GKV-Krankenkasse.

Um unsere Ziele zu erreichen sind wir auf die finanzielle Unterstützung unserer Mitmenschen angewiesen. Daher würden wir uns sehr über eine Spende freuen. Eine Spendenbescheinigungen stellen wir nach Mitteilung des Spendernamens und der Adresse gerne aus.

*Brigitte Reimann, 1.Vorsitzende  
(MM Patientin seit 2002)*

### KONTAKT

Myelom Deutschland e.V.  
Hindenburgstr. 9 • 67433 Neustadt  
Telefon: 06321-963830 • Fax: 06321-963931  
E-Mail: [geschaeftsstelle@myelom-deutschland.de](mailto:geschaeftsstelle@myelom-deutschland.de)  
[www.myelom-deutschland.de](http://www.myelom-deutschland.de)

### SPENDENKONTO

Myelom Deutschland e.V.  
Sparkasse Rhein-Haardt  
IBAN: DE77 5465 1240 0005 3070 61  
SWIFT-BIC: MALADE51DKH

## Regionalgruppe

# Seltene Knochenmarkkrebs-Erkrankung Multiples Myelom / Plasmozytom

Die Leipziger Selbsthilfegruppe von Betroffenen und Angehörigen mit Multiplem Myelom- Plasmozytom besteht das 7. Jahr und hat über 40 Mitglieder. Erkrankte und Angehörige aus ganz Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen, Berlin- Brandenburg, Vogtland bis zur Lausitz profitieren von der Arbeit der Gruppe.



Die Selbsthilfegruppe Leipzig

Fotos: Reißmann

Die monatlichen Gruppentreffen finden immer am 1. Donnerstag im Monat um 10 Uhr im Haus Leben Leipzig Friesenstraße 8 in 04177 Leipzig statt. Dazu finden Fachvorträge mit ausführlicher Fragemöglichkeit statt. Ansprechpartner Leiter und Gründungsmitglied: Albrecht Reißmann (Myelompatient seit 2002) Lindenauer Straße 5 in 04178 Leipzig, Kontakt siehe Seite 8.

## UNSERE AKTIVITÄTEN UND VERANSTALTUNGEN 2014

Mitgliederversammlung	02.01.2014
Vortrag Sozialarbeiter können Helfen...	06.03.2014
Vortrag SHG Ernährung beim MM	03.04.2014
Vortrag PC für Senioren	08.05.2014
9. MM Symposium mit 100 Personen	21.06.2014
5 Jahre SHG Veranstaltung	28.06.2014
Vortrag SHG Freie Leichtketten Verst.	03.07.2014
Vortrag SHG Elektrophorese verstehen	07.08.2014
Vortrag SHG TCM	04.09.2014
Vortrag SHG MM Laborwerte	02.10.2014
Vortrag SHG Psychoonkologie	06.11.2014
10. MM Symposium 100 Personen	08.11.2014
SHG Weihnachtsfeier Jahresabschluss	04.12.2014
Besuch von MM Veranstaltungen Bundesweit	9

## ■ Patientenbericht

# Andreas D. - meine Geschichte

1998 erhielt ich während eines Klinikaufenthaltes (Lungenentzündung) durch einen Zufallsbefund die Diagnose „Monoklonale Gammopathie unbestimmter Signifikanz (MGUS)“, welche für sich keine Krankheit, sondern eine Labordiagnose darstellt. Bei der MGUS sind im Blut vermehrt Immunglobuline nachweisbar. Es folgten ambulant routinemäßig vierteljährliche Blutkontrolluntersuchungen sowie bei Bedarf MRT/CT-Kontrollen und Knochenmark-Biopsien.

2008, ich war gerade 50 Jahre alt geworden, als ich von meiner Hämatologin erfahren musste, dass aus dem MGUS sich nun ein Smoldering Multiples Myelom (Stadium I nach Durie und Salmon) entwickelt hatte. Ab diesem Zeitpunkt war es für mich wichtig, dass die Kontrolle der nun fortschreitenden Erkrankung in einer ambulanten Praxis mit weitreichenden Erfahrungen in Sachen Multiples Myelom stattfinden muss.

Zusätzlich hatte ich mich vor Ort um eine Selbsthilfegruppe für Lymphome und Leukämien bemüht. Neben der Selbsthilfegruppe, in der ich mich bis heute - zwecks Informationsaustausch und aktiver Mitarbeit - sehr gut aufgehoben fühle, habe ich in den ersten Wochen nach dieser sehr unangenehmen Nachricht auch eine onkologische Psychologin in Anspruch genommen. Beide halfen mir - neben den zusätzlichen Besuchen von Myelom-Patienten- und Ärztetagen in Heidelberg, sowie den regelmäßigen Gesprächen mit meiner Hämatologin - in der Folgezeit bis heute mich mit dem Krankheitsbild Multiples Myelom gut zu engagieren. Wichtig war für mich und ist es auch noch bis heute, der regelmäßige persönliche Austausch mit weiteren Betroffenen. Da es nun wichtig war, dass Krankheitsbild engmaschiger zu kontrollieren, fanden nun auch jährliche MRT/CT-Kontrollen ab diesem Stadium statt.

Seit 2012 wurde aufgrund des Knochenstatus zusätzlich ein Bisphosphonat monatlich verabreicht. Die bereits 2008 auf einem Myelom-Patiententag in Heidelberg von einem der vielen sehr erfahrenen Myelom-Mediziner aufgestellte Prognose - in 4-5 Jahren müsse ich mit einem behandlungspflichtigen Myelom rechnen - bewahrheitete sich nun.

Da es vor wichtigen und schwerwiegenden Therapieentscheidungen sinnvoll sein kann, sich eine medizinische Zweitmeinung einzuholen, stand für mich bis zu diesem Zeitpunkt - nach meinem bisherigen Informationsstand - fest, dieses im NCT (Nationales Centrum für Tumorerkrankungen) während einer Myelom-Sprechstunde im Universitätsklinikum Heidelberg zu tun. Die Myelomspezialisten diagnostizierten nun mittlerweile ein behandlungspflichtiges Myelom im Stadium III A nach Durie und Salmon.

2013 unterzog ich mich dann einer PAd-Therapie (mit Hochdosis-Melphalan und anschließender autologer Blutstammzell-

transplantation). Die Therapie konnte ich ohne Komplikationen und mit einer partiellen Remission beenden. Meine Hoffnungen auf eine möglichst lang anhaltende Remissionsphase ruhen derzeit auf einer Erhaltungstherapie mit Revlimid (Lenalidomid) - ein Medikament - das für Hochdosispatienten zurzeit nur in Studien eingesetzt wird.

Ein funktionsfähiges Netzwerk (Familie, Freundeskreis, Hämatologin, Myelom-Spezialisten, Psychologin, Selbsthilfegruppe-/organisation), positives Denken, kein Stress, viel Bewegung und Sport, haben dazu beigetragen, dass ich bis heute weiterhin ein ausgeglichenes Verhältnis zur Krebserkrankung habe und daher mit dem Krankheitsbild sehr gut umgehen kann und es zukünftig auch tun muss, da das sehr komplexe Multiple Myelom, immer präsent bleiben wird.

Ich möchte mich auf diesem Wege für die bisherige herausragende und freundliche

Betreuung der Teams und den Ärzten des Onkologischen Ambulanten Zentrums in Hannover, sowie dem Myelomzentrum im Universitätsklinikum Heidelberg herzlich bedanken.

*Herzliche Grüße*

*Andreas D.*



*Foto: privat*

## IMPRESSUM

„Myelom Deutschland informiert“ ist für Myelom-Betroffene, MD-Mitgliedsgruppen, Fachleute und alle, die sich über das Krankheitsbild informieren wollen. MD informiert erscheint zwei bis dreimal im Jahr und ist im Internet unter [www.myelom-deutschland.de](http://www.myelom-deutschland.de) abrufbar.

Herausgeber	Myelom Deutschland e.V. Hindenburgstraße 9 67433 Neustadt/Wstr.
Redaktionsteam	Der Vorstand von Myelom Deutschland
V.i.S.d.P.	Brigitte Reimann. 1. Vorsitzende
Layout und Druck	graphic & promotion René Herrmann Ursulastraße 5 67434 Neustadt/Wstr. <a href="http://www.graphic-promotion.de">www.graphic-promotion.de</a>
Auflage	2.000 Exemplare
Druckfreigabe	Ausgabe 1/2014

**Info**

# Geschäftsstelle Myelom Deutschland e.V.

**Neustadt:** Neue Räumlichkeiten zusammen mit der Selbsthilfegruppe Multiples Myelom Kurpfalz

Als wir vor einem Jahr ein Mietobjekt in Neustadt suchten, hatten wir das Glück in einem Unternehmen als Untermieter Räumlichkeiten anzumieten. Doch die Hauptmieter kündigten nach 4 Monaten ihr Mietverhältnis in Neustadt und somit auch Myelom Deutschland als Untermieter. Wir suchten nach einer Lösung und fanden sie letztendlich hier vor Ort mit der Selbsthilfegruppe Multiples Myelom Kurpfalz, die schon längere Zeit ein Büro für ihre Vereinsarbeit anmieten wollten.

Nach intensiven Gesprächen aller Beteiligten - Vermieter, beide Vorstände - einigten wir uns auf ein gemeinsames Mietverhältnis und gründeten eine „Bürogemeinschaft“.



<b>Myelom Deutschland e.V.</b> Bundesweit tätige Organisation	<b>SG MM Kurpfalz gemein.V.</b> örtliche Selbsthilfegruppe
<b>GESCHÄFTSSTELLE:</b>	<b>BÜRO:</b>
<b>Hindenburgstraße 9 • 67433 Neustadt</b>	

## Unser Serviceangebot für Betroffene, Angehörige und Interessierte:

Wir haben in unseren Räumen eine kleine „Krebs-Bibliothek“ integriert, vorrangig mit Informationen zum Multiplen Myelom, aber auch mit Informationsbroschüren zu verschiedenen Krebsentitäten aus dem hämatologischen und onkologischen Bereich. Diese sind während den Öffnungszeiten kostenlos erhältlich. Öffnungszeiten: Mo., 14.00-19.00 Uhr und Do., 10.00-14.00 Uhr  
Telefon: 06321-963830, Mobil: 0172-7311423  
Informations-Gespräche zum Multiplen Myelom sind während der Öffnungszeiten und nach Terminvereinbarung möglich.



Fotos (2): Reimann

**Regionalgruppe**

# Rheinland-Pfalz-Tag in Neuwied 18.-20.07.2014



Unser Stand am Rheinland-Pfalz-Tag

Foto: Gibbert

Am diesjährigen Rheinland Pfalz-Tag war in Neuwied eine umfangreiche Selbsthilfemeile eingerichtet. Hieran beteiligte sich auch gerne unsere Selbsthilfegruppe, Multiples Myelom Nördliches Rheinland-Pfalz. Es war eine gute Gelegenheit unsere öffentliche Darstellung und Präsenz zu verbessern.

So kam es auch an unsrem Infostand zu zahlreichen interessanten Kontakten u.a mit dem Gesundheitsminister von Rheinland Pfalz, Herrn Schweitzer, und unserer Ministerpräsidentin Malu Dreyer. Leider war, auf Grund der großen Hitze, der Besucheransturm auf den RLP Tag um ca. 30% geringer ausgefallen, was auch an unserem Stand zu spüren war. Trotzdem betrachten wir die Veranstaltung für uns als guten Erfolg.

Werner Gibbert

## Definition Multiples Myelom einmal anders

übermittelt von A. Reißmann, Leipzig

Prof. Gertz begann mit folgendem Gleichnis:

Er stellt das Knochenmark als einen Garten vor.

- Darin befinden sich 90% Nutzpflanzen (rote und weisse Blutkörperchen, Blutplättchen), 10% der Pflanzen sind Orchideen (Neutrophile, Basophile, Mastzellen u.a.)

- 1% der Blutzellen jedes Menschen sind Plasmazellen. Wenn diese zu Plasmazytomzellen entarten verhalten sich diese Zellen wie Unkraut.

- Unkraut überwuchert die Nutzpflanzen und Blumen und entziehen ihnen die Lebensgrundlage: 70% der MM-Patienten leiden an Anämie (Mangel an roten Blutkörperchen) denn die Bildung

von roten Blutkörperchen wird durch die Plasmazytomzellen verhindert, dies führt zu den bekannten Symptomen der Fatigue (Müdigkeit); durch Kalziumverlust wird der Knochen brüchig. • Die Chemotherapie ist vergleichbar einer Behandlung des Gartens mit Unkrautvernichtern.

Wie im Garten so muss auch bei der Chemotherapie das Ziel sein, eine möglichst schonende Beseitigung der unerwünschten Zellen (des Unkrautes) sein, damit viele nützliche Zellen (Nutzpflanzen) erhalten bleiben.

**Herr Prof. Dr. Morie Gertz**  
Leiter der Hämatologie der Mayo-Klinik in Rochester, Minnesota/ USA

## ■ Patientenbericht

# ... weiblich, 64 Jahre, verheiratet, drei Söhne, vor 18 Jahren Diagnose: Multiples Myelom ...

**Man kann es kaum glauben, ja ich selbst kann es kaum glauben, aber es ist Tatsache, dass ich im Sommer des Jahres 1996 die Diagnose erhielt: Multiples Myelom im Stadium III A.**

Es hatte lange gedauert, bis endlich ein Arzt erkannte, warum ich so gar keine Kraft mehr hatte. Ich war doch erst 46 Jahre alt und kam wegen der Schmerzen in allen Knochen und der Luftnot keine Treppe mehr hoch. Doch dann ging alles sehr schnell. Nachdem der niedergelassene Hämatologe mir die Diagnose am Telefon mitteilte, und sofort mit einer Chemotherapie anfangen wollte, hatte ich kein Vertrauen mehr zu ihm. Ich konnte zum Glück einen ganz schnellen Termin in der Klinik bekommen, dort wurde die Diagnose bestätigt und mir eine neue Möglichkeit der Behandlung angeboten: Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Autologen Stammzelltransplantation. Diese Behandlung konnte zur damaligen Zeit nur in Heidelberg und in ganz wenigen anderen Kliniken durchgeführt werden.

Ich bin den Bremer Klinik-Ärzten immer noch dankbar, dass sie ihre damaligen Grenzen eingestanden haben und mir die Möglichkeit vermittelten nach Heidelberg zur Therapie zu fahren. Zum Glück, hatte ich die Chemotherapie, die meine Stammzellen abgetötet hätten, von dem niedergelassenen Hämatologen ja nicht genommen. Meine Blutwerte waren sehr schlecht. Der IGG-Wert (sozusagen mein Marker) war so hoch, dass erst einige Vorbehandlungen nötig waren, um mich überhaupt in die Studie für eine Doppel-Hochdosis-Therapie aufzunehmen. Diese Vorbehandlungen, die in Bremen durchgeführt wurden, waren so gestaltet, dass hinterher immer noch meine Stammzellen gesammelt werden konnten. Die Vorbehandlung mit VAD (Vincristin, Adriamycin und Decortin) dauerte über 3 Monate und hat zwar angeschlagen, aber als ich dann in Heidelberg ankam, waren die Werte bereits wieder so angestiegen, dass die Bedingungen für die Studie nicht erfüllt wurden. So musste ich wieder nach Bremen zurück und bekam nochmals 3 Monate lang eine weitere Vorbehandlung mit VAD + Cyclophosphamid. Das habe ich noch einmal erlebt. Das heißt, ich wurde 3 Mal von Heidelberg wieder nach Bremen geschickt, weil ich immer wieder einen Rückfall hatte und darum nicht in der Studie weitermachen konnte.

Ich hatte daraufhin mit meinem Leben abgeschlossen und mit meinem Mann einen Urlaub an der Nordseeküste geplant und ziemlich schwach auch angetreten. In dem Bewusstsein, das wird mein letzter Urlaub sein. In diesem Urlaub erhielt ich einen Anruf meiner behandelnden Ärztin aus Heidelberg. Sie erklärte mir, dass die Tumorkonferenz über mich diskutiert

und beschlossen hatte, dass sie mich außerhalb der Studie (da ich die Einstiegsvoraussetzungen ja nicht erfüllt habe) mit der Hochdosistherapie behandeln wollen, da ich noch so jung sei, allerdings nur, wenn ich das Risiko eingehen wolle, da man ja nicht wissen könne, wie es ausgeht.

Was hatte ich zu verlieren? Mein Glaube an Gott hatte mich die ganze Zeit durchgetragen, es würde sowieso nur das passieren, was ER für richtig hält. Also sagte ich zu. Es erfolgte eine sehr starke Hochdosistherapie und 3 Tage später bekam ich meine eigenen vorher entnommenen und eingefrorenen Stammzellen zurück. Nach 12 Tagen hatten diese Stammzellen ihren Weg ins Knochenmark gefunden und wieder angefangen, Blutzellen zu produzieren. Nach 14 Tagen fuhr ich mit etwas über 1000 Leukozyten mit dem Zug wieder nach Bremen zurück! Nach einiger Zeit fing ich an, mich zu erholen und auch die „Marker“ zeigten positive Reaktionen. Nach 4 Monaten sollte das Ganze noch einmal durchgezogen werden. Es ging mir gerade wieder einigermaßen und nun sollte ich das noch einmal durchstehen müssen! Ich war am Zweifeln und könnte auf eigenen Wunsch aussteigen, aber ich fühlte mich ja eigentlich von Gott diesen Weg geführt, sollte ich wirklich den vorgegebenen Weg verlassen? Nein, das wollte ich nicht, darum traf ich meine Entscheidung: ja, ich mache die Tandem Hochdosis auch mit!

Das Prozedere war das Gleiche, nur war mein Körper noch von der ersten HD ziemlich schlapp und so war die 2. HD schwerer zu ertragen, aber auch da wurde ich durchgetragen und fuhr nach 14 Tagen wieder glücklich nach Hause. Es dauerte einige Zeit, bis sich mein Körper erholte. U.a. half mir die Anschlussheilbehandlung wieder zu Kräften zu kommen.

Wenn ich ehrlich bin, leide ich heute noch unter den Nachwirkungen der HD, aber ich lebe! Die Bisphosphonat-Infusionen, die den Knochenaufbau unterstützen, erhalte ich immer noch, aber nur noch 2 Mal im Jahr. Ich bin mit manchen Ärzten gemeinsam sehr stark der Meinung, dass diese Infusionen die immer noch andauernde komplette Remission positiv beeinflussen. Auch muss ich täglich immer noch Morphine nehmen, da die Knochenschmerzen einfach nicht verschwinden wollen. Gegen die Fatigue-Symptome muss ich auch ständig angehen, aber wenn ich bedenke, dass meine Kinder schon vor 18 Jahren ihre Mutter hätten verlieren können, bin ich sehr dankbar, dass es mir so gut geht. Dieser Dank gilt den Ärzten in Bremen, in Heidelberg und ganz besonders Gott, der mich bis heute in seiner Hand hält. Wer mehr wissen möchte, kann bei der SHG Leukämie, Lymphom & MM nachfragen.

**Möchten auch Sie in Myelom Deutschland e.V. „informiert“ Fachinformationen, Patientenberichte, Gruppeninformationen, Veranstaltungen oder andere wichtigen Termine veröffentlichen?**

Wenden Sie sich bitte an unsere Geschäftsstelle

Telefon: 0 63 21 - 96 38 30 oder E-Mail: [geschaeftsstelle@myelom-deutschland.de](mailto:geschaeftsstelle@myelom-deutschland.de)

# Myelom Deutschland e.V.

## - angeschlossene Selbsthilfegruppen -

### Baden-Württemberg Heidelberg

Brigitte Reimann  
Telefon: +49 (0) 63 21 / 96 38 30  
E-Mail: multiples.myelom.kurpfalz@gmail.com

### Baden-Württemberg Karlsruhe

Gertraud Klein  
Telefon: +49 (0) 7 21 / 145 92 50  
E-Mail: gertraudklein@alice-dsl.net

### Baden-Württemberg Raum Stuttgart

Astrid Ernst-Wolff  
Telefon: +49 (0) 71 42 / 77 84 74  
E-Mail: astrid.ernst.wolff@googlemail.com

### Bayern

Eleonore Schäfer  
Telefon: +49 (0) 80 93 / 48 58  
E-Mail: eschaefer@myelomshs.de

### Berlin-Brandenburg

Matthias Minhöfer  
Telefon: +49 (0) 30 / 63 41 31 35  
E-Mail: mm-selbsthilfe.b-bg@mail.de

### Bremen

Wiltrud Hinrichs  
Telefon: +49 (0) 4 21 / 8 72 96 26  
E-Mail: wiltrud.hinrichs@nord-com.net

### Hessen Raum Rhein-Main-Gebiet

Christa Kolbe-Geipert  
Telefon: +49 (0) 62 58 / 83 29 37  
E-Mail: mm-christa@LHRM.de

### Mecklenburg-Vorpommern

Elisabeth Witt  
Telefon: +49 (0) 38 20 / 36 34 76  
E-Mail: shg@weltweitwitt.de

### Niedersachsen Hannover

Andreas Dirksen  
Telefon: +49 (0) 1 57 / 71 89 69 99  
E-Mail: dirksen.andreas@gmail.com

### Nördliches Rheinland-Pfalz

Werner Gibbert  
Telefon: +49 (0) 26 07 / 97 28 40  
E-Mail: werner.gibbert@t-online.de

### Nordrhein-Westfalen

Klaus-Werner Mahlfeld  
Telefon: +49 (0) 20 58 / 8 95 32 78  
E-Mail: gs@myelom-nrw.de

### Raum Bodensee Lindau

Franz Mayer  
Telefon: +49 (0) 75 29 / 79 47  
E-Mail: franz.c.mayer@web.de

### Rheinland-Pfalz

Brigitte Reimann  
Telefon: +49 (0) 63 21 / 96 38 30  
E-Mail: multiples.myelom.kurpfalz@gmail.com

### Sachsen

Albrecht Reißmann  
Telefon: +49 (0) 3 41 / 9 40 37 42  
E-Mail: shg-leipzig@web.de

### Baden-Württemberg Tübingen

Sabine Wagner  
Telefon: +49 (0) 71 26 / 92 15 88  
E-Mail: sabine.wagner46@gmx.de

### Thüringen

Jutta Eismann  
Telefon: +49 (0) 36 41 / 35 45 47  
E-Mail: msht@gmx.de