

# Die Bisphosphonat- Therapie *verstehen*

International Myeloma Foundation  
12650 Riverside Drive, Suite 206  
North Hollywood, CA 91607 USA

Telephone:

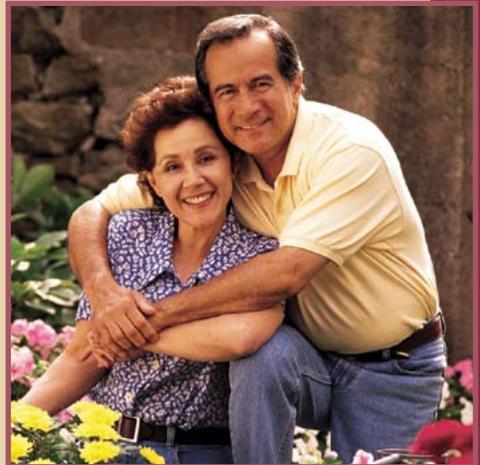
800-452-CURE (2873)  
(USA und Kanada)

818-487-7455

Fax: 818-487-7454

[TheIMF@myeloma.org](mailto:TheIMF@myeloma.org)

[www.myeloma.org](http://www.myeloma.org)



# Inhalt

Einführung	5
Was sind Bisphosphonate?	6
Sind Bisphosphonate eine Art von Chemotherapie?	7
Wer hat einen Nutzen von Bisphosphonaten?	8
Welche verschiedenen Arten von Bisphosphonaten gibt es?	9
Was sind mögliche Nebenwirkungen von Bisphosphonaten?	11
Wer sollte keine Bisphosphonate bekommen?	19
Wie werden Bisphosphonate verabreicht?	20
Können Bisphosphonate mit anderen Therapien kombiniert werden?	21
Werden die Kosten für Bisphosphonate von den Krankenkassen erstattet?	21
Welche anderen Möglichkeiten zur Behandlung von Knochenproblemen gibt es?	21
Was wird die Zukunft bringen?	23
Fragen an Ihren Arzt	23
Über die IMF	24
Glossar	28



## Einführung

Viele Patienten mit einem **Myelom** erleiden Knochenschädigungen. Die Erkrankung der Knochen kann dazu führen, dass die Knochen dünner und schwächer werden (**Osteoporose**), und sie kann Löcher in den Knochen erzeugen (**lytische Läsionen**). Die auf diese Weise geschwächten Knochen neigen schneller dazu, bei geringer Belastung oder bei Verletzung zu brechen (**pathologische Fraktur**). Die am häufigsten betroffenen Knochen sind das **axiale Skelett** (Wirbelsäule, Becken, Rippen, Schädel) und die oberen Enden der langen Knochen in Armen und Beinen. Myelomzellen verursachen Knochenschädigungen, indem sie Signale an bestimmte Knochenzellen – so genannte Osteoklasten – aussenden, den Knochen abzubauen. Zusätzlich zur Knochenschädigung setzt dieser Prozess auch Calcium frei; wenn diese Freisetzung zu schnell erfolgt, kann daraus ein Zustand entstehen, den man „**Hyperkalzämie**“ nennt. Sowohl der myelombedingte Knochenabbau als auch die Hyperkalzämie können mit einer Gruppe von Medikamenten behandelt werden, die man „Bisphosphonate“ nennt.

Die Informationen in diesem Heft sind genereller Art und ersetzen nicht die persönliche Beratung durch Arzt oder Pflegepersonal. Nur Ihr Arzt kann Ihnen Fragen zu Ihrem individuellen Behandlungsplan beantworten. Alle Wörter in **Fettdruck** werden im Anhang in einem Glossar erklärt.

## WAS SIND BISPHTHONATE?

**Bisphosphonate** sind kleine anorganische Moleküle, die sich an eine Substanz namens **Hydroxyapatit** an der Oberfläche geschädigter Knochen binden. An den Stellen der Knochenschädigung werden die **Osteoklasten** blockiert und zerstört. Da die Knochenschädigung durch eine erhöhte Anzahl und eine erhöhte Aktivität der Osteoklasten verursacht wird, reduzieren Bisphosphonate weitere Knochenzerstörungen und ermöglichen dem Knochen zu heilen.

Bisphosphonate haben deshalb mehrere nutzbringende Effekte, unter anderem:

- Verhinderung weiterer Knochenschädigung
- Verringerung von Knochenschmerzen und der Notwendigkeit von schmerzstillenden Medikamenten
- Abbau und Verhinderung von Hyperkalzämie (Calcium-Werte im Blut, die höher als normal sind)
- Verringerung der Notwendigkeit von Bestrahlungstherapie
- Verringerung des durch das Myelom verursachten Auftretens pathologischer Frakturen (d.h. von Brüchen an Stellen, an denen das Myelom die Knochen geschwächt hat)
- Verbesserung der Lebensqualität
- Verbesserung der Möglichkeit, dass die Knochen heilen und ihre Festigkeit zurückgewinnen.

## SIND BISPHTHONATE EINE ART VON CHEMOTHERAPIE?

Bisphosphonate sind keine Art der **Chemotherapie**. Sie wurden zum ersten Mal vor mehr als zwanzig Jahren als Zusatz zur Zahnpasta eingeführt, um den Zahnverfall aufzuhalten.

Bisphosphonate sind im Allgemeinen sehr sicher und bringen nicht die Risiken oder Nebenwirkungen von Chemotherapien mit sich, welche verwendet werden, um das Myelom direkt anzugreifen. Bisphosphonate werden bei der Behandlung verschiedener Arten von Knochenerkrankung eingesetzt, einschließlich der Osteoporose bei Frauen und auch gegen die knochenschwächenden Effekte bei der Behandlung mit **Steroiden**.





### **WER HAT EINEN NUTZEN VON BIPHOSPHONATEN?**

Biphosphonate werden für alle Patienten mit durch das Myelom verursachten Knochenschädigungen empfohlen. Die American Society of Clinical Oncology (ASCO) hat Richtlinien erarbeitet, in denen die dauerhafte Verwendung von Biphosphonaten für alle Myelompatienten empfohlen wird, bei denen Knochenschädigungen festgestellt wurden, und die mit einer **systemischen Behandlung** des Myeloms beginnen.

Eine randomisierte Studie, die 1996 im New England Journal of Medicine veröffentlicht wurde, dokumentierte eine Verringerung sowohl von so genannten „skeletal-related events“ oder „SREs“ (wörtlich „Skelett-bezogene Ereignisse“, das sind neue

Knochenschädigungen oder-frakturen) als auch von Knochenschmerzen verbunden mit einer Verbesserung der Lebensqualität. Das Biphosphonat, das in dieser Studie verwendet wurde, ist Aredia® (Pamidronat).

Biphosphonate sind besonders nützlich für Patienten, die mit Steroiden wie Prednison oder Dexamethason behandelt werden. Steroide verringern die Knochenmasse bzw. dichte. Der Einsatz von Biphosphonaten verbessert diese negativen Auswirkungen auf die Knochen.

### **WELCHE VERSCHIEDENEN ARTEN VON BIPHOSPHONATEN GIBT ES?**

Mehrere Biphosphonate sind im Handel erhältlich, und im Laufe der Jahre wurden wirksamere Produkte entwickelt, um eine bessere Heilung der Knochen zu erreichen. Bis jetzt haben die verschiedenen erhältlichen Produkte „gleichwertigen“ Nutzen bezüglich ihres Einsatzzwecks erbracht. Sie weisen jedoch wesentliche Unterschiede auf bezüglich:

- **Verabreichung:** intravenöse gegen orale Verabreichung und die Länge der Infusionszeit
- **Potenzielle Nebenwirkungen:** z.B. Fieber, mögliche Nierentoxizität oder Knochenschädigung am Kiefer
- **Potenzieller Langzeitnutzen:** neuere und wirksamere Biphosphonate wie Zometa® haben möglicherweise zusätzlichen Langzeitnutzen

Die derzeit in den Vereinigten Staaten durch die Food and Drug Administration (FDA) zur Behandlung des Myeloms zugelassenen Bisphosphonate sind Pamidronat (Aredia®) und Zoledronsäure (Zometa®)

Aredia® wurde zugelassen aufgrund von Studienergebnissen, die 1996 im *New England Journal of Medicine* veröffentlicht wurden. Der Einsatz von Aredia® in Form von monatlichen intravenösen Infusionen wurde zur Standardbehandlung bei Myelompatienten. Es hat sich als sicheres, nutzbringendes Medikament zur Behandlung von durch das Myelom verursachten Knochenschädigungen etabliert.



Zometa® wurde im Jahr 2001 zugelassen aufgrund der Ergebnisse einer Studie, in der es mit Aredia® verglichen wurde. Zometa® erzeugt eine schnellere und dauerhaftere Reduktion erhöhter Calciumwerte im Blut, falls diese vorhanden sind. In Bezug auf SREs zeigten die Ergebnisse jedoch, dass die Auswirkungen von Aredia® und Zometa® auf diese gleichwertig sind. Es zeigte sich, dass der wesentliche Unterschied bei Zometa® eine viel kürzere Infusionsdauer von 15 Minuten gegenüber 2 bis 4 Stunden bei Aredia® ist.

### **WAS SIND MÖGLICHE NEBENWIRKUNGEN VON BISPHOSPHONATEN?**

Bisphosphonate werden im Allgemeinen gut vertragen. Die häufigsten Nebenwirkungen sind Fieber, Venenreizung, allgemeine Schmerzen, Niereninsuffizienz und Osteonekrose des Kiefers (Osteonecrosis of the Jaw, ONJ).

#### **Fieber**

Fieber im Zusammenhang mit Bisphosphonaten ist gewöhnlich mild (d.h. 37,8 bis 38,3 °C), tritt einige Stunden nach der Infusion auf und dauert nur wenige Stunden. Fieber kann leicht medikamentös behandelt oder verhindert werden.

#### **Venenreizung**

Venenreizung (milde **Phlebitis**) kann an der Infusionsstelle auftreten. Sie ist gewöhnlich mild, und Patienten erholen sich davon im Allgemeinen innerhalb von 1 bis 2 Tagen. Es wird empfohlen, die Infusion sorgfältig

vorzunehmen und jedes Ausfließen des Medikamentes rund um die Vene zu vermeiden. Auch eine kurze Infusion von Kochsalzlösung nach der Bisphosphonatinfusion kann Reste von Aredia® oder Zometa® aus dem Bereich entfernen und das Risiko einer Phlebitis reduzieren.

### **Allgemeine Schmerzen**

Diese Auswirkungen treten gelegentlich für kurze Zeit im Zusammenhang mit Fieber auf.

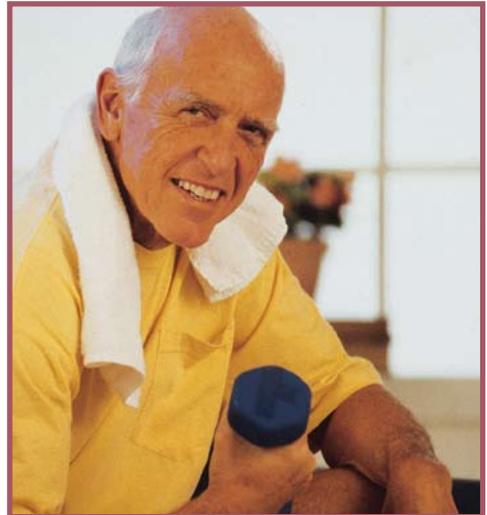
### **Niereninsuffizienz**

Das wesentliche Problem sind Nebenwirkungen in Bezug auf die Nieren. Alle Bisphosphonate sind toxisch für die Nieren. Da das Myelom die Nierenfunktion beeinträchtigen kann (z.B. wegen Schädigung durch Myelomproteine oder durch erhöhten Blutcalciumspiegel), erfordert die Möglichkeit von Nebenwirkungen, die die Nieren betreffen, besondere Beachtung.

Aredia® wird weithin seit mehr als zehn Jahren eingesetzt, einschließlich der Zeitdauer der anfänglichen Studien. Die Art von **Nierentoxizität**, die sich dabei ergeben hat, ist ein Überschuss eines Serumproteins namens Albumin im Urin (bekannt als **Albuminurie** oder **Nephrotisches Syndrom**). Diese Toxizität ist hauptsächlich aufgetreten bei der Verwendung höherer als der empfohlenen Dosierungen (z.B. 180 mg statt 90 mg) und/oder häufigeren Verabreichungen als empfohlen (z.B. alle zwei Wochen statt einmal pro Monat). Diese Nebenwirkung ist im Allgemeinen reversibel bei Anpassung

der Dosierung und des Zeitabstandes oder in gelegentlichen schwereren Fällen durch Absetzen von Aredia®. Sehr selten sind irreversible Schäden aufgetreten. Regelmäßige Überwachung (z.B. alle 3 oder 6 Monate) des Proteingehaltes im Urin durch 24-Stunden-Urinsammlung wird empfohlen, um signifikante Nierenschädigungen zu verhindern.

Zometa® wird ebenfalls seit etwa 10 Jahren eingesetzt, einschließlich der Zeitdauer der anfänglichen Studien. Das größte Problem bezüglich Nierentoxizität, das im Zusammenhang mit Zometa® aufgetaucht ist, ist eine Erhöhung des **Kreatininspiegels** im Serum, was ein Anzeichen für eine Niereninsuffizienz ist. Berichte sowohl über erhöhte Kreatininwerte als auch über gelegentlich schwerwiegendere Nierenschäden



haben aufgezeigt, wie wichtig es ist, dass dieses viel wirksamere Bisphosphonat vorsichtiger in Bezug auf die Nierenfunktion eingesetzt werden muss.

Um das Potenzial von Problemen hinsichtlich der Nieren zu minimieren, sollte Ihr Arzt einigen Empfehlungen folgen:

- Ihr Arzt sollte besonders vorsichtig beim Einsatz von Zometa® sein, wenn von Anfang an Bedenken bezüglich einer Niereninsuffizienz bestehen (z.B. beim **Bence-Jones-Myelom**, bei Diabetes, lang anhaltendem Bluthochdruck oder bei älteren oder gebrechlichen Patienten). Zometa® sollte nicht eingesetzt werden bei Patienten mit einer bereits bekannten Verschlechterung der Nierenfunktion, die durch einen Kreatininspiegel von über 3 mg/dl angezeigt wird.
- Ihr Arzt sollte Ihren Serumkreatininspiegel vor jeder Verabreichung von Zometa® überprüfen.
- Falls der Serumkreatininwert bei einem Patienten mit anfänglich normaler Nierenfunktion um 0,5 mg/dl angestiegen ist, sollte der Arzt mit der nächsten Verabreichung warten, bis der Wert wieder innerhalb von 10 % Abweichung um den Normalwert liegt.
- Falls der Serumkreatininwert bei einem Patienten mit anfänglich abnormaler Nierenfunktion um 1,0 mg/dl angestiegen ist, sollte der Arzt mit der nächsten

Verabreichung warten, bis der Wert wieder innerhalb von 10 % Abweichung um den Normalwert liegt.

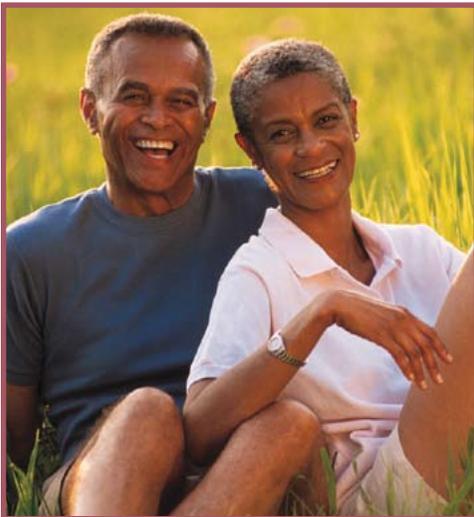
- Bei einem Patienten, bei dem der Serumkreatininwert leicht gestiegen und wieder in den Bereich von 10 % Abweichung vom Normalwert gesunken ist, kann der Arzt eine Veränderung des Behandlungsplanes vornehmen. Diese kann beinhalten eine Verlängerung der Infusionszeit von 15 auf 30 oder mehr Minuten oder eine Verlängerung des Zeitabstandes bis zur nächsten Verabreichung. Der Arzt sollte beurteilen, welche Option für einen individuellen Patienten am geeignetsten ist.
- Ihrem Arzt sollte bewusst sein, dass bei bestimmten Medikationen, die das



Potenzial haben die Nierenfunktion zu beeinträchtigen, diese Auswirkungen wahrscheinlicher werden, wenn sie zur gleichen Zeit wie Bisphosphonate eingesetzt werden. Einige Beispiele solcher Medikationen sind **nichtsteroidale entzündungshemmende Medikamente (NSAIDs)**, Thalidomid und bestimmte Antibiotika.

### ***Osteonekrose des Kiefers***

Osteonekrose des Kiefers (osteonecrosis of the jaws, ONJ) ist ein früher seltenes Kieferproblem, das jetzt bei einer geringen Anzahl von Myelompatienten auftritt, die Aredia® und Zometa® bekommen. Dieser Zustand erzeugt Schmerzen, Schwellungen und Knochenschädigungen rund um die Zahnhalterungen im Kiefer. Es tritt Knochennekrose oder Knochenschwund



auf, was zu losen Zähnen, scharfen Kanten freiliegenden Knochens, Knochensporen und dem Abbrechen kleiner Knochensplitter oder abgestorbenen Knochens führen kann. Die Symptome können zunächst unbemerkt bleiben oder können Schmerzen, Schwellungen, Taubheit oder das Gefühl eines „schweren Kiefers“ oder das Losewerden eines Zahns umfassen.

- Patienten, die vermuten dass sie ONJ haben, wird dringend empfohlen, einen Kieferchirurgen oder einen Dentalonkologen zu konsultieren, der mit ONJ vertraut ist. Eine Behandlung ohne chirurgische Eingriffe wird als erster Schritt empfohlen. Kleinere dentale Eingriffe können erforderlich sein, um scharfe Kanten zu glätten oder verletztes Gewebe zu entfernen. Vorbeugende Mundhygiene kann ebenfalls hilfreich sein.
- Eine Behandlung mit Antibiotika wird empfohlen falls eine Infektion auftritt. Die Art der Behandlung hängt von der Art der festgestellten Infektion ab. Mundspülungen können ebenfalls hilfreich sein.
- Falls die Probleme andauern und/oder die Heilung langsam verläuft, kann in Betracht gezogen werden, die Bisphosphonattherapie für 2 bis 4 Monate zu unterbrechen, um die Heilung zu erleichtern. Obwohl Studienergebnisse fehlen gibt es einzelne Berichte über eine bessere Heilung bei einer kurzen Unterbrechung der Aredia®- oder Zometa®-Therapie.

- Falls ein chirurgischer Eingriff unabdingbar ist, wird eine Unterbrechung der Bisphosphonattherapie dringend empfohlen. Die vorhandenen Daten weisen in solchen Umständen auf eine sehr schlechte Heilung bei fortgesetzter Bisphosphonattherapie hin.
- Zahnprothesen können getragen werden, aber viele erfordern eine Anpassung. Die Verwendung von hyperbarem Sauerstoff erscheint nicht hilfreich zu sein.
- Eine sorgfältige Überwachung und Nachsorge sind erforderlich.
- Vorbeugung kann Patienten helfen, das Problem zu vermeiden oder seinen Umfang zu verringern. Seien Sie sich des Problems bewusst und informieren Sie Ihren Zahnarzt über dieses potenzielle Risiko bei Patienten, die Bisphosphonate bekommen. Halten Sie eine gute Mundhygiene aufrecht und gehen Sie regelmäßig zu Ihrem Zahnarzt. Falls möglich, vermeiden Sie Zahnextraktionen und/oder kieferchirurgische Eingriffe. Falls die Möglichkeit besteht, lassen Sie einen sorgfältigen Zahnstatus machen, und führen Sie alle vorsorglichen dentalen Maßnahmen durch, die notwendig sind, bevor Sie mit der Bisphosphonattherapie beginnen.
- Es gibt allen Grund zu der Hoffnung, dass mit dem notwendigen Bewusstsein und einer frühen Behandlung ernsthafte Probleme durch die Osteonekrose vermieden werden können.

### **Andere Nebenwirkungen**

Andere Nebenwirkungen sind im Allgemeinen selten. Wie bei den meisten Medikamenten kommen jedoch andere Reaktionen gelegentlich vor, unter anderem Hautausschlag, Magenverstimmungen, Sehstörungen, Kopfschmerzen und Kurzatmigkeit. Schwerwiegende allergische Reaktionen sind sehr selten, können jedoch vorkommen.

### **WER SOLLTE KEINE BIPHOSPHONATE BEKOMMEN?**

- Patienten ohne festgestellte myelomverursachte Knochenschädigungen sollten keine Bisphosphonate bekommen. Das bedeutet, dass im Allgemeinen Patienten mit **monoklonaler Gammopathie unbestimmter Signifikanz (MGUS)** und mit **schwelendem (Smouldering) Myelom** ohne Knochenschädigungen keinen Nutzen von Bisphosphonaten haben bzw. sie nicht benötigen. Dies ist jedoch ein Gebiet fortlaufender Forschung und klinischer Studien.
- Wie beschrieben müssen Bisphosphonate bei Patienten mit bereits existierender Nierenschädigung oder bekannter Erhöhung des Serumkreatininspiegels mit Vorsicht eingesetzt werden, besonders wenn der Wert > 3mg/dl beträgt, aber auch bei jedem anderen Wert oberhalb des Normalbereiches.
- Patienten mit allergischen Reaktionen oder mit Unverträglichkeit sollten keine Bisphosphonate bekommen.

## **WIE WERDEN BISPHOSPHONATE VERABREICHT?**

Sowohl Aredia® als auch Zometa® werden monatlich intravenös verabreicht. Aredia® wird über eine Dauer von 2 bis 4 Stunden gegeben, wobei eine medikamentöse Vorbehandlung hilfreich sein kann. Zometa® wird über eine Dauer von 15 bis 45 Minuten per Infusion gegeben. Auch hier kann eine medikamentöse Vorbehandlung von Nutzen sein.

Die mit beiden Medikationen verbundenen Toxizitäten, insbesondere potenzielle Nierentoxizitäten, hängen mit der Dosierung, der Infusionsdauer und den Zeitabständen zwischen den Infusionen zusammen. Wenn Bedenken hinsichtlich einer Nierentoxizität bestehen, kann die Infusionsdauer von Aredia® auf 4 Stunden und die von Zometa® von 15 auf 30 bis 40 Minuten verlängert werden.

Falls aus irgendeinem Grund Schwierigkeiten bei intravenösen Bisphosphonaten bestehen, können orale Bisphosphonate in Betracht gezogen werden. Die Verabreichung des oralen Bisphosphonates Fosamax® (z.B. einmal pro Woche oral) und/oder Actonel® (eine tägliche Dosis oral) ist von der FDA nicht speziell für das Myelom zugelassen. Trotzdem können gelegentlich Patienten einen Nutzen von oralen Bisphosphonaten haben, insbesondere Patienten die intravenöse Infusionen nicht vertragen, unter Nephrotoxizität leiden und/oder begleitend Steroide einnehmen. Orale Bisphosphonate

können **Esophagitis** und/oder gastrointestinale Beschwerden hervorrufen, die ihre Verwendung ausschließen.

## **KÖNNEN BISPHOSPHONATE MIT ANDEREN THERAPIEN KOMBINIERT WERDEN?**

Im Allgemeinen können Bisphosphonate ohne Bedenken mit den meisten anderen Therapien kombiniert werden. Ihr Arzt kann eventuell entscheiden, Aredia® oder Zometa® nicht an demselben Tag oder in zeitlicher Nähe zur Verabreichung intravenöser Chemotherapie zu geben. Auf Vorsicht hinsichtlich potenzieller Nephrotoxizität wurde bereits oben hingewiesen.

## **WERDEN DIE KOSTEN FÜR BISPHOSPHONATE VON DEN KRANKENKASSEN ERSTATTET?**

Da Aredia® und Zometa® zugelassene Medikamente sind, bezahlen die Krankenkassen die Behandlung mit Bisphosphonaten. Probleme bei der Erstattung der Kosten sollten Sie mit Ihrem Arzt und/oder Novartis besprechen.

## **WELCHE ANDEREN MÖGLICHKEITEN ZUR BEHANDLUNG VON KNOCHENPROBLEMEN GIBT ES?**

Die **Kyphoplastie** ist ein neues Verfahren, das sich auf die Behandlung von Knochenproblemen bei Myelompatienten auswirken kann. Dieses Verfahren beinhaltet die Injektion von flüssigem Zement unter Verwendung einer Ballontechnik mit dem Versuch der Linderung akuter Schmerzen und der Verbesserung der strukturellen

Intaktheit zusammengebrochener Wirbel und anderer geschädigter Knochen. Obwohl keine Ergebnisse aus großen Studien vorliegen, hat sich das Verfahren bei ausgewählten Patienten als sicher und effektiv erwiesen.

Allgemeine Maßnahmen zur Erhaltung der Gesundheit der Knochen werden empfohlen, einschließlich:

- Angemessene Kontrolle der Schmerzen, um sich im Umfeld bewegen und körperlich betätigen zu können.
- Bestrahlungstherapie und/oder orthopädische chirurgische Eingriffe, um die strukturelle Integrität und die Wiedergewinnung der vollen Mobilität zu erreichen. Bestrahlungen sollten sparsam eingesetzt werden bei akuten Problemen wie Kompression der Wirbelsäule, schwerwiegenden refraktären Schmerzen und der Behandlung oder Vorbeugung pathologischer Frakturen. Da Bestrahlungen lokal die Heilung von Knochen beeinträchtigen können, bevorzugen viele Ärzte die Verwendung systemischer Steroide und/oder anderer Myelomtherapien. Orthopädische chirurgische Eingriffe sollten nach Notwendigkeit vorgenommen werden.
- Körperliche Betätigung, insbesondere Gehen und/oder Schwimmen, um die Festigkeit, Flexibilität und Belastbarkeit der Knochen zu stärken.
- Vermeidung risikoreicher Aktivitäten

(z.B. Klettern auf eine Leiter), die die Wahrscheinlichkeit eines Fallens und/oder von Brüchen erhöhen.

- Regelmäßige Reevaluierung und Nachuntersuchung der Knochen durch Röntgen und Knochendichtemessungen, um neue Knochenschädigungen zu verhindern und die Wirksamkeit von Therapien zu bewerten.

### **WAS WIRD DIE ZUKUNFT BRINGEN?**

Umfangreiche neue Forschungen werden durchgeführt, um die durch das Myelom verursachten Knochenschädigungen zu untersuchen. Von besonderem Interesse ist eine Behandlung, die die Knochenzellfunktion durch Aktivierung von **Osteoblasten** verbessern kann, damit die Knochenheilung gefördert wird. Die Zukunft sieht viel versprechend aus hinsichtlich medikamentöser Behandlungen von großem Wert.

### **FRAGEN AN IHREN ARZT**

Einige Fragen, die Sie vielleicht Ihren Arzt über Ihre Medikation stellen möchten, sind:

- Wie lange werde ich die Bisphosphonate bekommen?
- Auf welche Nebenwirkungen sollte ich achten?
- Gibt es irgendetwas, das ich vermeiden muss, während ich Bisphosphonate bekomme?
- Kann ich die Beipackzettel meiner Medikamente lesen?

## Über die IMF

*“One person can make a difference,  
Two can make a miracle.”*

*„Eine Person kann etwas bewegen,  
zwei können ein Wunder bewirken.“*

**Brian D. Novis**  
**IMF Gründer**

Das Myelom ist eine eher unbekannte, komplizierte und manchmal zu spät erkannte bösartige Erkrankung des Knochenmarks, die auch zur Knochenzerstörung führt. Etwa 75.000 bis 100.000 Menschen in den USA sind von dieser Erkrankung betroffen, und es gibt mehr als 15.000 neudiagnostizierte Fällen jedes Jahr. Obwohl derzeit eine vollständige Heilung der Erkrankung nicht möglich ist, gibt es doch zahlreiche Möglichkeiten das Leben der Patienten zu verlängern und auch deren Lebensqualität zu verbessern.

Die Internationale Myeloma Foundation (IMF) wurde im Jahr 1990 von Brian und Susie Novis gegründet, kurz nachdem bei Brian im Alter von 33 Jahren ein Myelom diagnostiziert worden war. Brian wünschte sich, dass die Patienten zukünftig leicht und schnell Zugang zu wichtiger medizinischer Information haben und dass auch eine professionelle emotionale Unterstützung in der schwierigen Zeit der Krankheit zur Verfügung steht. Die IMF wurde daher mit den drei Zielen Behandlung, Information und Forschung gegründet. Brian versuchte ein

breites Spektrum an Unterstützung für Patienten, deren Familien, Freunde und auch für die behandelnden Ärzte und das Pflegepersonal zu etablieren. Obwohl Brian 4 Jahre nach Diagnosestellung starb, lebt sein Traum heute weiter. Die IMF erreicht heute international eine Mitgliederzahl von mehr als 135.000. Die IMF war die erste Organisation, die sich ausschließlich der Myelomerkrankung widmet, und bis heute bleibt es die größte.

In der IMF gibt es Programme zur Unterstützung der Forschung, Diagnose, Behandlung und Management der Myelomerkrankung. Die IMF stellt somit sicher, dass niemand in seinem Kampf gegen diese Erkrankung alleine gelassen wird.

Wir helfen den Patienten heute, damit morgen vielleicht auch eine Heilung möglich wird.

## **Wie kann die IMF Ihnen helfen?**

### **PATIENTENINFORMATION**

#### **INFORMATIONSPAKET**

Unser gratis IMF InfoPack enthält wichtige Informationen über die Erkrankung selbst, Behandlungsmöglichkeiten, Management der Erkrankung und IMF Services. Inkludiert ist auch unser begehrtes Patienten-Handbuch.

#### **INTERNET**

Über unsere Webseite [www.myeloma.org](http://www.myeloma.org) können Sie 24 Stunden am Tag Information über das Myelom, die IMF, Weiterbildungsprogramme und andere Services abrufen.

### **ONLINE MYELOM FORUM**

Nehmen Sie an Online-Diskussionen teil mittels der IMF Internet Diskussionsgruppe – [www.myeloma.org/listserve.html](http://www.myeloma.org/listserve.html) und geben Sie Ihre eigenen Gedanken und Erfahrungen weiter.

### **MYELOMA MINUTE**

Bestellen Sie gratis diesen wöchentlichen e-mail Newsletter und Sie haben immer die neuesten Informationen über diese Erkrankung.

### **PATIENTEN UND FAMILIEN SEMINARE**

Treffen Sie die führenden Experten in der Myelombehandlung und erfahren Sie das Neueste über Fortschritte in der Therapie und Forschung.

### **MYELOMA MATRIX**

Abrufbar über unsere Webseite und auch in einer gedruckten Version erhältlich, steht Ihnen hier ein Verzeichnis der wichtigsten Medikamente in der Myelombehandlung zur Verfügung.

### **MYELOMA TODAY NEWSLETTER**

Unser 2-monatlich erscheinender Newsletter kann über ein Gratis-Abo bezogen werden.

### **SELBSTHILFE**

#### **MYELOM HOTLINE: 800-452-CURE**

Gebührenfrei in den USA und Kanada, sind über die IMF Hotline Spezialisten zu erreichen, die ihr Training am renommierten National Cancer Institute (NCI) erhalten haben.

#### **SELBSTHILFEGRUPPEN**

In einem weltweiten Netzwerk von mehr als 100 Myelom Selbsthilfegruppen werden regelmäßig Treffen für alle Mitglieder und andere Interessierte organisiert. Die IMF initiiert jährliche Zusammentreffen der Vorstände dieser Selbsthilfegruppen.

### **FORSCHUNG**

#### **BANK ON A CURE®**

Mit dieser DNS-Bank soll die Entwicklung neuer wirksamer Medikamente unterstützt werden.

#### **DAS INTERNATIONALE STAGING SYSTEM (ISS)**

Dieses unlängst verbesserte Staging System für das Multiple Myeloma hilft den behandelnden Ärzten die bestmögliche Behandlung für Ihre Patienten festzulegen.

#### **FORSCHUNGSGELDER**

Weltweit maßgebend für länderübergreifende Forschungsbemühungen, unterstützt das IMF-Forschungsfond-Programm sowohl junge Forscher am Anfang Ihrer Karriere, als auch erfahrene Gruppenleiter. Durch dieses Programm wurden zahlreiche junge Forscher für das Multiple Myelom interessiert, und haben auf diesem Gebiet außerordentliche Ergebnisse erzielt. Diese Forscher sind nun nach wie vor aktiv und bemühen sich weiter um eine Heilung der Myelomerkrankung.

# Glossar

**Albuminurie:** Das Vorhandensein eines Überschusses an Serumprotein im Urin.

**Axiales Skelett:** Wirbelsäule, Becken, Rippen und Schädel. Zusammen mit den oberen Enden der langen Knochen in Armen und Beinen ist das axiale Skelett am häufigsten von pathologischen Frakturen betroffen.

**Bence-Jones-Myelom:** Ein Myelom, das durch das Vorhandensein des Bence-Jones-Proteins, eines abnormalen Proteins, im Urin oder Plasma gekennzeichnet ist.

**Bisphosphonat:** Ein kleines anorganisches Moleküle, das sich an die Oberfläche geschädigter Knochen bindet. Die Bisphosphonat-Therapie wird bei Patienten mit Knochenschädigungen angewendet, um neue Knochenschädigungen zu reduzieren und dem Knochen die Möglichkeit zur Heilung zu geben.

**Chemotherapie:** Medikamente, die zur Zerstörung von Krebszellen eingesetzt werden.

**Esophagitis:** Entzündung der Speiseröhre (Esophagus).

**Hydroxyapatit:** Eine Verbindung an der Oberfläche von Knochen, die ihnen Festigkeit verleiht.

**Hyperkalzämie:** Erhöhter Calciumspiegel im Blut.

**Kreatinin (Creatinin):** Eine Verbindung, die in das Blut und den Urin abgegeben wird. Ein hoher Kreatininspiegel ist ein Anzeichen einer Niereninsuffizienz.

**Kyphoplastie:** Die Injektion von flüssigem Zement in beschädigte Knochen mithilfe einer Ballontechnik. Dieses Verfahren kann zu sofortiger Schmerzerleichterung und zu einer Verbesserung der strukturellen Intaktheit zusammengebrochener Wirbel oder anderer geschädigter Knochen führen.

**Lytische Läsionen:** Löcher in den Knochen.

**Monoklonale Gammopathie unbestimmter Signifikanz (MGUS):** Eine Kategorie des Myeloms, die sowohl durch vergleichsweise niedrige Mengen an Myelom-Proteinen und -Plasmazellen im Knochenmark als auch durch die Abwesenheit von myelombegleitenden Symptomen (z.B. Anämie, Nierenversagen, Hyperkalzämie und lytische Läsionen) gekennzeichnet ist.

**Myelom:** Ein Krebs von Plasmazellen des Knochenmarks. Krebsartige Plasmazellen werden Myelomzellen genannt.

**Nephrotisches Syndrom:** Eine Gruppe von Erkrankungen, die durch einen massiven Überschuss an Serumprotein im Urin gekennzeichnet ist.

**Nierentoxizität:** Die Eigenschaft toxisch oder schädlich für Nierenzellen zu sein

**Nichtsteroidales entzündungshemmendes Medikament (NSAID):** Ein Medikament zur Senkung von Fieber und zur Reduzierung von Schwellungen, Schmerzen und Rötungen.

**Osteoblast:** Eine unreife Zelle, die mit der Bildung neuen Knochens verbunden ist während sie reift.

**Osteoklast:** Eine Zelle die Knochen zerstört.

**Osteoporose:** Ausdünnung und Schwächung der Knochen.

**Pathologische Fraktur:** Eine Fraktur aufgrund der Schwächung der Knochenstruktur, die durch eine Erkrankung verursacht wird.

**Phlebitis:** Entzündung einer Vene.

