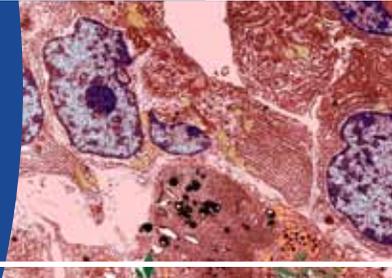


# Therapiebegleiter zum Multiplen Myelom/ Plasmozytom

Informationen zu Laborwerten,  
Therapieoptionen, Alltag und Reisen



## **Herausgeber**

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.  
Anita Waldmann  
Falltorweg 6  
65428 Rüsselsheim

Telefon: +49 (0)6142 – 3 22 40  
Telefax: +49 (0)6142 – 17 56 42  
buero@LHRM.de  
www.LHRM.de

## **Stand September 2012**

Ein besonderer Dank an Prof. Dr. Monika Engelhardt,  
Dr. Elisabeth Engelhardt und Christa Kolbe-Geipert für  
die Unterstützung bei der Erstellung der Broschüre.

Der Druck dieser Broschüre wurde ohne Einflussnahme auf  
den Inhalt mit Unterstützung der Firma Janssen ermöglicht.

# **Therapiebegleiter zum Multiplen Myelom/ Plasmozytom**

**Informationen zu Laborwerten,  
Therapieoptionen, Alltag und Reisen**

# Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort</b>	<b>6</b>		
<b>1. Das Multiple Myelom/Plasmozytom</b>	<b>7</b>		
- <b>Allgemeine Informationen zur Erkrankung</b>	<b>7</b>		
- Immunglobuline	8		
- Unterformen	8		
- MGUS	10		
- <b>Stadieneinteilung</b>	<b>11</b>		
- <b>Symptome</b>	<b>13</b>		
<b>2. Laboruntersuchungen</b>	<b>16</b>		
- <b>Blutbild</b>	<b>17</b>		
- <b>Laborwerte</b>	<b>17</b>		
- <b>Urinuntersuchungen</b>	<b>21</b>		
<b>3. Therapieoptionen</b>	<b>22</b>		
- <b>Chemotherapie</b>	<b>23</b>		
- Thalidomid	23		
- Lenalidomid	25		
- Bortezomib	25		
- <b>Stammzelltransplantation</b>	<b>27</b>		
- Autologe Stammzelltransplantation	27		
- Allogene Stammzelltransplantation	27		
- <b>Zweitlinientherapie</b>	<b>28</b>		
- <b>Erhaltungstherapie</b>	<b>28</b>		
- <b>Neue Medikamente</b>	<b>29</b>		
		<b>4. Compliance (= Therapietreue) des Patienten</b>	<b>30</b>
		<b>5. Bedeutung des Arzt-Patienten-Verhältnis/Gesprächs</b>	<b>32</b>
		<b>6. Verlaufskontrolle</b>	<b>36</b>
		<b>7. Krankheitsverlauf</b>	<b>38</b>
		- Was bedeutet „watch and wait“?	38
		- Remissionsphasen	39
		- Rezidive	39
		<b>8. Nebenwirkungen der Behandlung</b>	<b>40</b>
		<b>9. Multiples Myelom und Reisen</b>	<b>45</b>
		- Was ist im Vorfeld einer Reise zu beachten?	45
		- Impfungen	46
		- Infektprophylaxe bei Immunsupprimierten	47
		- Reisen nach Stammzelltransplantation	48
		- Reiseapotheke	49
		- Welche Informationen sind für mich bei einem Arztbesuch im Ausland wichtig?	50
		<b>10. Zusätzliche Informationen</b>	<b>51</b>
		- Weiteres kostenloses Informationsmaterial	52
		- Trinkfahrplan	54
		- Europa-Kärtchen	

Bereits seit Stunden dringt morgendliches Sonnenlicht durch die Schlafzimmervordächer. Renate weiß, dass sie längst aufstehen müsste. Um elf Uhr hat sie wieder einen Termin bei ihrer Hämatologin. Vermutlich wird sie erneut eine Bluttransfusion brauchen. Sie fühlt sich bleischwer, obwohl sie nicht mehr schlafen kann. Wenn sie nun aufsteht, wird jeder Schritt eine Anstrengung sein. So ging das bereits seit einigen Monaten. Ihre Hämoglobin-Werte (Hämoglobin = roter Blutfarbstoff) waren seither stets unter 10 g/dl, meistens bei 8 g/dl gewesen. Vor vier Wochen überwies sie ihr Internist zur Hämatologin, da er seinerseits keine organischen Defekte feststellen konnte. Bei der Untersuchung von Blut und Urin wurden erhöhte Werte für das Immunglobulin IgG festgestellt. Schweren Herzens stimmte Renate einer Knochenmarkpunktion zu. Eine Woche später stand fest, dass sie ein Multiples Myelom hat.

Die Diagnose Multiples Myelom verwirrt und schockiert. Fragen, Ängste, Unsicherheit – nicht nur zu Therapie und Krankheit, auch zu Auswirkungen auf den Alltag – was kommt auf mich zu? Welche Möglichkeiten habe ich? Wie kann ich meinen Alltag gestalten?

Mit dem vorliegenden Therapiebegleiter möchten wir Ihnen die Orientierung erleichtern, Fragen zur Erkrankung verständlich erklären und einen roten Faden bieten für verschiedene Aspekte eines Lebens mit Multiplem Myelom. Er soll Ihnen Grundlagen, Ideen und Anregungen geben, die Sie als Patient mit Familie, Freunden und Ihrem Arzt besprechen können.

### Allgemeine Informationen zur Erkrankung

Beim Multiplen Myelom handelt es sich um eine bösartige Bluterkrankung. Sie tritt an verschiedenen Stellen diffus oder herdförmig im Knochenmark auf. Oft wird das Multiple Myelom auch als Knochenmarkkrebs bezeichnet. Das Multiple Myelom geht von den so genannten Plasmazellen aus, die im Immunsystem für die Antikörperbildung zuständig sind. Durch eine bösartige Entartung der Plasmazellen gerät die Vermehrung der Zellen im Knochenmark beim Multiplen Myelom außer Kontrolle. Die Plasmazellen vermehren sich und bilden Klone (genetisch identische Zellen). Die krankhaft veränderten Plasmazellen produzieren alle den gleichen (= monoklonalen) Antikörper/Immunglobuline oder Bruchstücke von Antikörpern, die so genannten Paraproteine. Diese sind aufgrund ihrer Gleichheit ungeeignet, ihre unterschiedlichen Aufgaben in der Infektionsabwehr zu erfüllen. Im Erkrankungsverlauf verdrängen die entarteten Plasmazellen die normalen Zellen der Blutbildung im Knochenmark. Die Produktion von funktionstüchtigen Antikörpern wird so behindert und die Immunabwehr dadurch geschwächt.

Treten die entarteten Plasmazellen an mehreren Stellen im Knochenmark auf, spricht man vom Multiplen Myelom. Weist der Körper nur eine befallene Stelle, typischerweise als einzelner lokalisierter Herd ohne (relevanten) Knochenmarkbefall auf, wird die Krankheit auch als Plasmozytom bezeichnet.

Die unkontrollierte Vermehrung der entarteten Plasmazellen im Knochenmark und die Bildung der Paraproteine können neben der Schwächung der Immunabwehr zur Auflösung der Knochensubstanz, zur Veränderung des Blutbildes und zur Schädigung von anderen Organsystemen, z.B. der Nieren, führen.

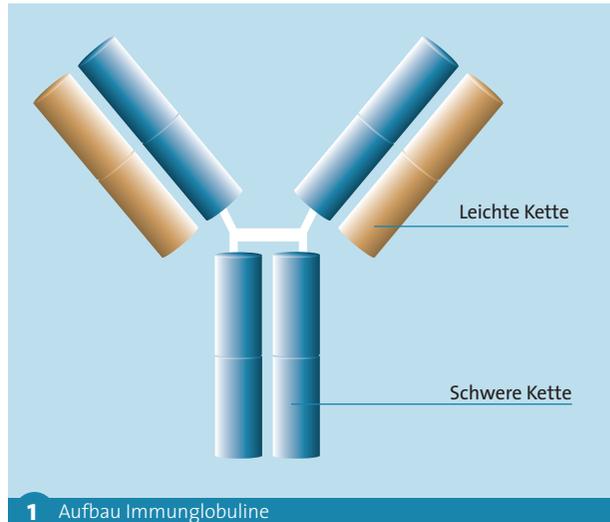
Das Multiple Myelom macht etwa ein Prozent aller Krebserkrankungen aus, betroffen sind vor allem ältere Menschen. Eine dauerhafte Heilung ist mit den zurzeit zur Verfügung stehenden Behandlungsmethoden bei einem solitären Plasmozytom möglich, beim Multiplen Myelom hingegen selten.

## Immunglobuline

Immunglobuline setzen sich aus schweren und leichten Ketten zusammen. Es gibt 5 unterschiedliche Grundformen von schweren Ketten, und zwar IgG, IgA, IgM, IgD, IgE. Ig steht dabei für Immunglobulin. Zudem gibt es 2 Arten von leichten Ketten, die mit den griechischen Buchstaben  $\kappa$  (Kappa) und  $\lambda$  (Lambda) bezeichnet werden.

Wenn sich ein komplettes Immunglobulinmolekül z. B. aus einer schweren Kette G und einer leichten Kette  $\kappa$  zusammensetzt, spricht man abgekürzt von IgG  $\kappa$

(ausgesprochen: IGG Kappa). Dieses einzigartige „klonale“ Immunglobulin (= Paraprotein) ist in der Serumelektrophorese als monoklonale Bande erkennbar.



## Unterformen

Das Multiple Myelom kann in verschiedene Unterformen eingeteilt werden. Die Einteilung erfolgt nach Art der Immunglobuline, Verlauf der Krankheit und Lokalisation im Körper.

## Einteilung und Häufigkeit nach Paraprotein-Bildung

Typ	Häufigkeit in %
IgG-Myelom	50
IgA-Myelom	25
IgD-, IgE-, IgM-Myelom	1
$\kappa$ - und $\lambda$ -Leichtketten-Myelom (Bence-Jones-Myelom)	20 - 25
nichtsekretorisches Myelom	1 - 3

Myelome mit Bence-Jones-Proteinen charakterisieren sich durch die Ausschüttung von freien Leichtketten (Teilstücke der Immunglobuline). Beim nichtsekretorischen Myelom werden keine kompletten Immunglobuline oder Leichtketten sezerniert (= ausgeschüttet).

Bei etwa 80% der Multiplen Myelom-Patienten sind die Plasmazellen im roten Knochenmark verteilt (medulläres Plasmazytom) und verhindern so die normale Blutbildung. Außerdem fördern sie das Wachstum der sogenannten Osteoklasten, welche für den Abbau der Knochensubstanz verantwortlich sind. Deshalb entstehen häufig im fortgeschrittenen Stadium Knocheneinbrüche an Wirbelkörpern, Rippen, Schädel, Becken, Oberarm- und Oberschenkelknochen, sogenannte Osteolysen (= „Knochenlöcher“/-läsionen).

Das sehr selten auftretende extramedulläre Plasmazytom findet sich außerhalb des Knochens, z.B. Mund-Rachenraum aber auch als Organ- oder Weichteilbefall.



2 Knochenlöcher/läsionen

### Benigne und maligne Varianten

- Monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz
- Indolentes Myelom
- Smoldering Myelom
- POEMS-Syndrom (Polyneuropathie, Organomegalie, Endokrinopathie, Monoklonales Protein, Skin changes)
- Plasmazell-Leukämie
- solitäres Plasmozytom, extramedulläres Plasmozytom

### **MGUS – Monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz**

Wird laborchemisch das Vorkommen kompletter oder inkompletter, monoklonaler Immunglobuline (Paraproteine) nachgewiesen, ohne dass der Patient klinische Symptomatik aufweist und liegt die Knochenmarkinfiltration von Plasmazellen <10%, spricht man von einer MGUS.

#### Als Diagnosekriterien werden folgende Werte angesetzt:

- M-Protein < 30g/l
- < 10 % klonale Plasmazellen im Knochenmark
- Fehlen von Symptomen, die mit einer malignen Erkrankung der Plasmazellen assoziiert sind (CRAB Kriterien: Anämie, Hyperkalzämie, Niereninsuffizienz, Osteolysen), außer wenn diese Symptome durch eine andere Ursache erklärt werden können

Eine MGUS gilt als gesicherte Vorstufe (Präkanzerose) für ein Multiples Myelom oder Morbus Waldenström, ein Non-Hodgkin-Lymphom oder eine Amyloidose. An sich hat die MGUS noch keinen Krankheitswert, regelmäßige Kontrolluntersuchungen sind jedoch sehr wichtig.

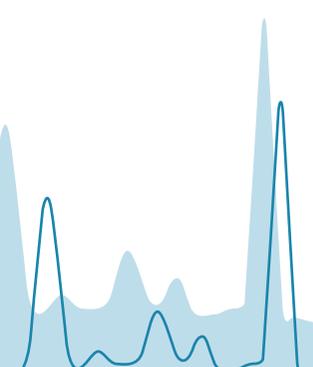
Das Risiko des Übergangs von einer MGUS in ein Multiples Myelom liegt bei ca. 1% pro Jahr, d.h. ist gering. Zur noch genaueren Risikoeinteilung gelten die Mayo-Risikofaktoren oder die von der spanischen Pethema-Studiengruppe aufgestellten Risikofaktoren. Sie ermöglichen die Einteilung der MGUS-Patienten in Niedrig-, Intermediär- und Hochrisiko.

### **Stadien-Einteilung**

#### **Durie – Salmon**

Die Einteilung nach Durie – Salmon berücksichtigt die wesentlichen klinischen Parameter.

<b>Kriterien</b>
<b>Stadium I</b> alle folgenden Parameter zutreffend: <ul style="list-style-type: none"><li>• Hämoglobinwert &gt; 10 g/dl</li><li>• normaler Serumkalziumwert &lt; 2,6 mmol/l bzw. &lt; 10,5 mg/dl</li><li>• Knochen-Röntgen: normale Knochenstruktur oder solitäres Knochenplasmozytom</li><li>• niedriger Wert für M-Gradient/geringe Paraproteinsynthese: IgG-Wert &lt; 5,0 g/dl, IgA-Wert &lt; 3,0 g/dl oder Leichtketten (Bence-Jones-Protein) im Urin &lt; 4 g/24 h</li></ul>
<b>Stadium II</b> weder Stadium I noch III
<b>Stadium III</b> <b>einer oder mehrere</b> der folgenden Parameter zutreffend (bereits ein Kriterium ausreichend für Stadium III): <ul style="list-style-type: none"><li>• Hämoglobin-Wert &lt; 8,5 g/dl</li><li>• Serumkalzium &gt; 3 mmol/l bzw. &gt; 12 mg/dl</li><li>• fortgeschrittene Knochenläsionen (Osteolysen) <math>\geq 2</math></li><li>• hohe Werte für M-Gradient: IgG-Wert &gt; 7,0 g/dl, IgA-Wert &gt; 5,0 g/dl oder Leichtketten (Bence-Jones-Protein) im Urin &gt; 12 g/24 h</li></ul>



## Subklassifizierung (A oder B)

**A:** normale oder leicht eingeschränkte Nierenfunktion  
(Serumkreatinin < 2 mg/dl)

**B:** eingeschränkte Nierenfunktion (Serumkreatinin  $\geq$  2 mg/dl)

## Internationales Staging System (ISS)

Die Laborwerte  $\beta$ 2-Mikroglobulin und Albumin werden miteinander verbunden und machen je nach Höhe das Stadium aus.

Stadium	Kriterien
I	Serum- $\beta$ 2-Mikroglobulin < 3,5 mg/l Serum-Albumin $\geq$ 3,5 g/dl
II	Serum- $\beta$ 2-Mikroglobulin 3,5 – 5,5 mg/l und/oder Serum-Albumin < 3,5 g/dl
III	Serum- $\beta$ 2-Mikroglobulin > 5,5 mg/l

## CRAB-Kriterien

Zur Diagnose eines symptomatischen Myeloms werden die folgenden Faktoren angewendet – zumindest ein Faktor ist erforderlich zur Klassifikation ‚Symptomatisches Myelom‘.

**C** - Kalziumerhöhung (> 10 mg/l)

**R** - (Renale Dysfunktion) Nierenfunktionsstörung (Kreatinin > 2mg/dl)

**A** - Anämie (Hämoglobin < 10 g/dl)

**B** - (Bone) Knochenkrankung (lytische Läsionen oder Osteoporose)

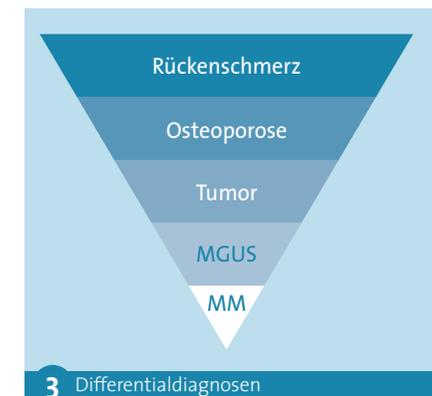
## Diagnosekriterien MGUS, Smoldering Myelom und Symptomatisches Myelom

MGUS Monoklonale Gammopathie unbestimmter Signifikanz	<ul style="list-style-type: none"><li>• Plasmazellanteil im Knochenmark &lt; 10 %</li><li>• M-Gradient &lt; 3 g/dl</li><li>• keine myelomassoziierten Symptome oder Organschädigung, keine Osteolysen</li><li>• kein Hinweis auf B-Zell-Proliferation oder Leichtketten</li></ul>
Smoldering Myelom	<ul style="list-style-type: none"><li>• Plasmazellanteil im Knochenmark &gt; 10%</li><li>• M-Gradient &gt; 3 g/dl</li><li>• keine myelomassoziierten Symptome oder Organschädigung</li></ul>
Symptomatisches Myelom	<ul style="list-style-type: none"><li>• Plasmazellanteil im Knochenmark &gt; 10%</li><li>• M-Gradient &gt; 3 g/dl</li><li>• myelomassoziierte Symptome oder Organschädigung</li></ul>

## Symptome des Multiplen Myeloms

Bei einem Blutbild mit z.B. geringem Hämoglobinwert, erhöhtem Gesamteiweiß, Gamma-Globulinfraktion, erhöhtem M-Gradient, monoklonalem Paraprotein und weiterer klassischer Symptomatik des Patienten mit Müdigkeit, Mattigkeit und ggf. Knochenschmerzen ist es wichtig, dass der behandelnde Arzt die Werte richtig zu deuten weiß und somit die Diagnose eines Myeloms stellen kann.

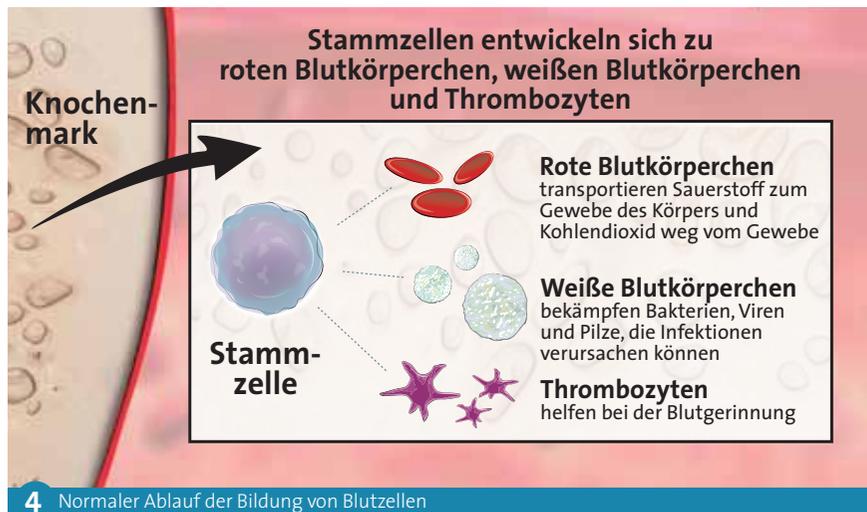
Beim Multiplen Myelom gibt es vielfältige Symptome, jedoch sind ungefähr 20 % der Patienten bei Diagnosestellung frei von Beschwerden. Zu einem späteren Zeitpunkt treten die Symptome so allgemein und uncharakteristisch auf, dass sie auch aufgrund anderer Ursachen gedeutet werden können. Wichtig ist eine Differentialdiagnose zur Abgrenzung des Multiplen Myeloms:





**Wichtig ist, dass Sie auch einen Orthopäden zur Befundfindung mit einbeziehen und sich dieser im Idealfall in enger Zusammenarbeit mit einem Hämatologen/Onkologen abstimmt.**

Am häufigsten treten Beeinträchtigungen des Blutbildes als Zeichen der Aktivität der Krankheit auf (60%). Die tumorbedingte Anämie (Blutarmut) ist hierbei am meisten vertreten. Myelompatienten sind aufgrund der mangelnden Produktion von funktionstüchtigen Antikörpern erhöht für Infektionen anfällig. Die erhöhte Menge an Plasmazellen wirkt hemmend auf das Wachstum der gesunden blutbildenden Zellen im Knochenmark. Es werden zu wenige Erythrozyten und Leukozyten gebildet, aufgrund der Blutarmut treten Müdigkeit, Schwäche und Kopfschmerzen auf, mangelnde Bildung von Leukozyten führt zu einer erhöhten Infektanfälligkeit. Über verschiedene Wachstumsfaktoren, die von den Plasmazellen gebildet werden, werden die Osteoklasten (Zellen zum Abbau von Knochensubstanz) im Knochenmark aktiviert. Die Knochen in Wirbelsäule, Schädel, Rippen, Beckenknochen und Extremitäten können aufgeweicht und ausgedünnt werden. Als Folge treten Schmerzen und Knochenbrüche auf.



Weitere Symptome treten als Nebenwirkungen der medikamentösen Behandlung auf. Diese sind von Patient zu Patient unterschiedlich und werden sehr individuell wahrgenommen.

Symptome beim Multiplen Myelom und deren Häufigkeit des Auftretens

Knochen-/Rückenschmerzen, Spontanfrakturen	70% der Patienten
Anämie, Blässe, Müdigkeit, Leistungsminderung	40–60%
Nierenfunktionsstörungen, Oligurie (= Urinmenge < 500 ml/Tag), Anurie (= Urinmenge < 100 ml/Tag)	20–50%
Thrombopenie (= Mangel an Blutplättchen), Blutungen (petechialer = punktförmiger Blutungstyp)	20–50%
Granulozytopenie/Leukopenie (= Verminderung neutrophiler Granulozyten/Leukozyten), Antikörpermangel, Infektneigung	15%
Herzinsuffizienz (Amyloidose)	15%
Sehstörungen, Krampfanfälle, periphere Neuropathie	10%
Hyperviskositäts-Syndrom, Perfusionsstörungen	5–10%
Gewichtsverlust, selten Fieber, Nachtschweiß	<5%

Eine detaillierte Erklärung möglicher Symptome und Nebenwirkungen finden Sie auf den Seiten 40 - 44.

## Laboruntersuchungen

2

Zur Diagnose und Verlaufskontrolle des Multiplen Myeloms bilden Blut-, Labor- und Urinwerte eine unerlässliche Hilfe. Die Information über die relevanten Werte soll Ihnen die Möglichkeit geben, Ihre Krankheitssituation besser zu verstehen und gemeinsam mit Ihrem Arzt zu bewerten.

**Ausführliche Erklärungen zu den einzelnen Befunden bieten Ihnen die Broschüren „Multiples Myelom“ der Myelom & Lymphom Hilfe Österreich ([www.myelom.at](http://www.myelom.at)) und die „Patientenfibel“ der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe ([www.leukämie-hilfe.de](http://www.leukämie-hilfe.de)).**

Bei der Erklärung der einzelnen Werte sind die wichtigsten Bezüge zur Myelomerkrankung beschrieben. Weitere Veränderungen der Werte können auch aufgrund anderer Erkrankungen vorliegen, in dieser Übersicht liegt das Hauptaugenmerk auf der Bedeutung der Befunde beim Multiplen Myelom.

### **WICHTIG: Referenzbereiche und Einheiten beachten!**

Die Referenzbereiche können von Labor zu Labor unterschiedlich sein. Sie geben den Normalbereich an, in dem sich die Werte von gesunden Personen bewegen. Meist werden abnorme Laborbefunde besonders gekennzeichnet. Die jeweiligen Werte können in unterschiedlichen Einheiten angegeben sein.

**Zu beachten:** für die Kontrolle ist es wichtig, einen erfahrenen und in der Myelom-Betreuung versierten Arzt auszusuchen, der die Kontrollen regelmäßig durchführt, und bei Änderungen rechtzeitig therapeutische Maßnahmen ergreifen kann, so dass die Erkrankung bestmöglich beeinflusst wird.

## Blutbild

Im Blutbild werden unter anderem die Zellen des Blutes - Erythrozyten (= rote Blutkörperchen), Leukozyten (= weiße Blutkörperchen) und Thrombozyten (= Blutplättchen) - und der Hämoglobin-Wert (= roter Blutfarbstoff) analysiert.

Die Untersuchung des Blutbildes kann Aufschluss über das Vorliegen einer Anämie oder Leukopenie und somit über den Schweregrad des Multiplen Myeloms geben.

Wert	Referenzbereich (Einheit)
Hämoglobin	Männer 13 – 17,5 g/dl = g % Frauen 12,5 – 16 g/dl = g %
Leukozyten	Männer/Frauen 4 – 10 Tausend/ $\mu$ l oder $10^9/l$
Thrombozyten	Männer/Frauen 150 – 360 Tausend/ $\mu$ l

## Laborwerte

Serumgelelektrophorese zur quantitativen Bestimmung der Immunglobuline (Ig)

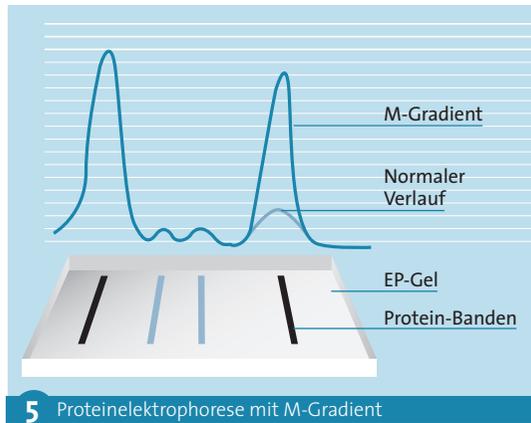
		Referenzbereich (Einheit)
IgG		7 – 16 g/l bzw. 700 – 1600 mg/dl
IgA		0,7 – 4,0 g/l bzw. 70 – 400 mg/dl
IgM	Männer Frauen	0,4 – 2,3 g/l bzw. 40 – 230 mg/dl 0,4 – 2,8 g/l bzw. 40 – 280 mg/dl
IgD		0,003 – 0,14 g/l bzw. 0,3 – 14 mg/dl
IgE*		bis 220 U/ml

\* Erwachsene haben 100 U/ml als Obergrenze

## Proteinelektrophorese

Dabei erfolgt auf einer Folie die Auftrennung und Färbung der Eiweißstoffe (Proteine) des Blutes entsprechend ihrer Größe und elektrischen Ladung. Die Intensität der Färbung entspricht der Menge der einzelnen Proteine und wird in einer Elektrophorese-Kurve zahlenmäßig abgebildet.

In der Elektrophorese-Kurve erscheint das Paraprotein als „Zacke“. Man spricht auch von monoklonaler Bande oder „M-Gradient“, weil eben eine große Menge dieses gleichartigen Eiweißstoffes produziert wird. Der M-Gradient findet sich üblicherweise im Gamma ( $\gamma$ )- oder Beta ( $\beta$ )- Bereich der Elektrophoresekurve.

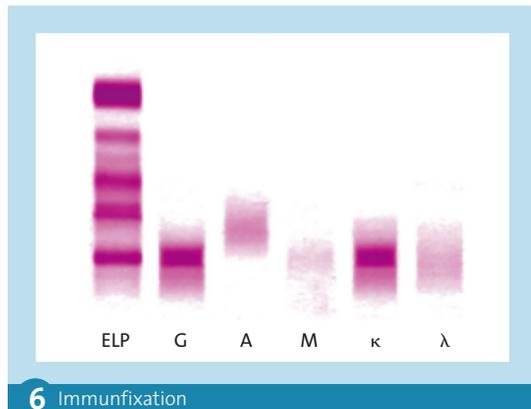


Die Proteinelektrophorese kann auch sehr gut dazu herangezogen werden, das Ansprechen auf Therapie zu überprüfen. Bei wirksamer Therapie sterben die Myelomzellen ab bzw. werden deutlich vermindert, es wird weniger Paraprotein produziert und der M-Gradient wird kleiner.

## Immunfixation

zum detaillierten Nachweis von Paraprotein

Die Proteine werden aufgetrennt und mit spezifischen Antikörpern gefärbt.



Die Immunfixation wird zur Diagnose und Beurteilung des Therapieansprechens eingesetzt, da sie genauer im Nachweis kleiner Mengen des Paraproteins ist.

## „Freie-Leichtketten-Test“ – Bestimmung der freien Leichtketten im Serum

Freie Leichtketten werden über den Harn ausgeschieden, daher ist bei der Proteinelektrophorese kein M-Gradient erkennbar. Der sogenannte „Freie-Leichtketten-Test“ dient zur Diagnosestellung und der Beurteilung des Therapieansprechens. Bei einer Myelomkrankung ist üblicherweise nur ein Typ einer Leichtkette vermehrt und weist eine deutliche Verschiebung der  $\kappa/\lambda$  Ratio auf. Dies dient zur Abgrenzung einer Nierenfunktionseinschränkung, bei der beide freien Leichtketten erhöht sein können. Neu gibt es nun auch den sog. Schwerketten-Test, dieser soll sensitiver als die Immunglobulinbestimmung bzw. Immunfixation ausfallen.

Freie Leichtketten im Serum	Referenzbereich (Einheit)
Freies Kappa	3,3 – 19,4 mg/l
Freies Lambda	5,7 – 26,3 mg/l
$\kappa/\lambda$ Ratio	0,26 – 1,65

## $\beta_2$ -Mikroglobulin

Die Entwicklung dieses Wertes im Serum wird für die ISS-Klassifikation und Prognoseeinschätzung (Risikoeinteilung) des Multiplen Myeloms mitverwandt.

$\beta_2$ -Mikroglobulin	Referenzbereich (Einheit)
methodenabhängig	0 – 2,7 mg/l

## Kreatinin

Der Kreatininwert wird zur Überprüfung der Nierenfunktion herangezogen und liegt der Unterteilung des Multiplen Myeloms in Subgruppen in der Durie-Salmon-Stadieneinteilung zugrunde.

Kreatinin	Referenzbereich (Einheit)
Männer	0,5 – 1,2 mg/dl = mg % bzw. 44 - 106 µmol/l
Frauen	0,5 – 1,0 mg/dl = mg % bzw. 44 – 88 µmol/l

## C-reaktives Protein (CRP)

Beim Vorliegen einer bakteriellen Entzündung/Infektion ist das C-reaktive Protein im Blut erhöht, daher ist dieser Wert bei den verstärkt infektionsgefährdeten Myelom-Patienten sorgfältig zu beobachten. Geringere Erhöhungen können auch die durch die Zytokin-Ausschüttung (z.B. IL-6) der Myelom-Zellen hervorgerufene verstärkte CRP-Produktion widerspiegeln.

CRP	Referenzbereich (Einheit)
	- 10 mg/l bzw. - 1,0 mg/dl

## Kalzium (Ca<sup>+</sup>)

Bedingt durch den verstärkten Knochenabbau wird Kalzium freigesetzt und kann eine Hyperkalzämie bedingen.

	Referenzbereich (Einheit)
Blutflüssigkeit gesamtes Kalzium	8,4 – 10,6 mg/dl bzw. 2,1 – 2,7 mmol/l
Blutflüssigkeit ionisiertes Kalzium	4,6 – 5,4 mg/dl bzw. 1,2 – 1,4 mmol/l

## Laktatdehydrogenase (LDH)

Das erhöhte Vorhandensein des Enzyms im Serum kann beim Multiplen Myelom eine steigende Tumorlast darstellen – der LDH-Serumspiegel durch Freisetzung aus zerfallenden Myelomzellen steigt, je größer die Anzahl der Myelomzellen ist.

LDH	Referenzbereich (Einheit)
Männer	135 – 225 U/l
Frauen	135 – 215 U/l
Referenzbereich methodenabhängig	

## Urinuntersuchungen

### Harnelektrophorese

Die abnorm erhöhte Eiweißausscheidung mit dem Harn wird durch die Auftrennung der Proteine auf einer Folie entsprechend Größe und elektrischer Ladung überprüft.

**Analyse der Gesamteiweißmenge** im Harn über 24 Stunden

Proteinurie	Referenzbereich (Einheit)
Teststreifen-Gesamteiweiß	negativ
Gesamteiweiß (= Totalprotein; Biuret-Methode*)-Konzentration	5 – 24 mg/dl bzw. 50 – 240 mg/l
Gesamteiweiß (= Totalprotein; Biuret-Methode*)-24-h-Ausscheidung	40 – 150 mg pro Tag
*Referenzbereich methodenabhängig	

## Therapieoptionen

3

Infolge verbesserter Behandlungsmöglichkeiten und durch innovative Medikamente können Patienten mit Multiplen Myelom heutzutage deutlich länger und besser mit der Krankheit leben. Unterstützende Behandlungen wie Vorbeugen und Bekämpfen von Infektionen, Übertragen von Blutzellprodukten und das Einsetzen von Blutwachstumsfaktoren verbessern zusätzlich die Prognose und Lebensqualität der Patienten.

Bei der Wahl der geeigneten Therapie spielen Ihr Alter, ihre Gesamtverfassung und eventuelle Begleiterkrankungen eine große Rolle. Wichtig ist, eine für den individuellen Patienten optimale Therapie zu finden. Wichtig ist zudem, dass Sie sich mit Ihrem Arzt über die Kriterien der Behandlung austauschen, die für Sie Bedeutung haben – bspw. eine nebenwirkungsarme Therapie bei eventuell geringerer Wirkung, oder wenige Termine in der Klinik/Praxis, damit ihr gewohnter Lebensrhythmus weniger eingeschränkt wird und Sie z.B. Urlaub planen können.

**Ihre Bedürfnisse, Wünsche und Ängste als Patient sollten Sie unbedingt äußern, damit diese berücksichtigt werden und die bestmögliche, effektive Therapie nach diesen Maßstäben ausgewählt werden kann.**

Zur Behandlung des Multiplen Myeloms stehen mehrere Therapieoptionen zur Verfügung. Diese können auch nacheinander angewendet werden. Zur Behandlung eingesetzt werden Chemotherapie, Stammzelltransplantation und Strahlentherapie (eher seltener als früher aufgrund der sehr effektiv gewordenen systemischen Therapieoptionen), oder eine Kombination dieser Verfahren, außerdem neue Substanzen wie Thalidomid, Lenalidomid oder Bortezomib und viele andere (z.B. im Rahmen klinischer Studien).

**Finden Sie gemeinsam mit Ihrem Arzt die für Sie geeignete Behandlungsmöglichkeit, lassen Sie sich detailliert die Gründe für den vorgeschlagenen Therapieweg, mögliche Nebenwirkungen und Art und Dauer der Behandlung erklären. Es gibt keine „beste“ Behandlung! Jede Behandlung muss **INDIVIDUELL** auf Sie als Patient abgestimmt werden.**

### Chemotherapie

Chemotherapeutika hemmen das Wachstum von Tumorzellen. Bei der Behandlung des Multiplen Myeloms werden bei älteren Patienten (> 65 Jahre) häufig Kombinationen aus Melphalan, Prednison (Cortison-Präparat) und neueren Substanzen wie Thalidomid und Bortezomib verabreicht. Besonders bei älteren Patienten oder Betroffenen mit schlechtem Allgemeinzustand gilt diese Therapieform als Standardbehandlung. Die zusätzliche Gabe von Thalidomid oder Bortezomib hat die Behandlungsergebnisse im Vergleich zur alleinigen Gabe von Melphalan und Prednison entscheidend verbessert.

**Ausführliche Informationen zu Thalidomid, Lenalidomid und Bortezomib finden Sie in der jeweiligen Broschüre auf [www.LHRM.de](http://www.LHRM.de).**

### Thalidomid

Thalidomid kann die Bildung neuer Blutgefäße (= Angiogenese) hemmen und wirkt damit tumorwachstumshemmend. Seit 2008 besteht die Zulassung als orale Darreichungsform (50 mg Hartkapseln) zur Kombinationstherapie mit Melphalan und Prednison von Patienten mit nicht vorbehandelten multiplen Myelomen > 65 Jahren oder Patienten, bei denen eine hochdosierte Chemotherapie nicht in Betracht gezogen werden kann als sogenannte „Erstlinientherapie“.

Die Integration von Thalidomid in die bislang üblichen Therapieschemata konnte die Ergebnisse der Erstlinientherapie hinsichtlich Gesamtüberlebenszeit, progressionsfreies Überleben und Qualität des Ansprechens auf die Behandlung erheblich verbessern.



**Angesichts der von dieser Wirkstoffgruppe seinerzeit ausgelösten Contergan-Katastrophe müssen wirksame Maßnahmen getroffen werden, um zu verhindern, dass auf Grund der fruchtschädigenden Wirkung dieser Wirkstoffe erneut Missbildungen bei Neugeborenen auftreten. Diese Gefahr gilt für Frauen im gebärfähigen Alter und bzw. zeugungsfähige Männer. Voraussetzung für den Einsatz in dieser Altersgruppe ist daher die konsequente Empfängnisverhütung während der Therapie und der Ausschluss einer Schwangerschaft vor Beginn der Therapie.**

Vor einer Behandlung mit Thalidomid, auch abhängig von der applizierten Dosis müssen zahlreiche Papiere unterschrieben werden, die dies bezeugen. Dieses Procedere ist vom Gesetzgeber vorgeschrieben.

In Kombination mit Dexamethason, Erythropoetin, Darbepoetin oder Zytostatika ist das Risiko des Auftretens von Blutgerinnseln (Thrombosen) erhöht. Entsprechende vorbeugende Maßnahmen können sinnvoll sein. Mögliche **Nebenwirkungen** – auch abhängig von der applizierten Dosis (meist 50 – 200mg/Tag) können sein: periphere Neuropathie, Verstopfung, Müdigkeit oder Benommenheit, Verlangsamung des Herzschlags und Schwindelgefühl, Schwächegefühl, Hautausschlag, allergische Reaktionen, Thrombose – und Lungenembolierisiko und in manchen Fällen Leukozytopenie (Verminderung der weißen Blutkörperchen). Durch einfache Gegenmaßnahmen oder eine Verminderung der Dosis können die Nebenwirkungen meist beherrscht werden. Möglicherweise muss die Therapie jedoch auch pausiert bzw. beendet werden.

**Einnahme:** Thalidomid kann unabhängig von den Mahlzeiten eingenommen werden. Die Kapsel ist mit Hilfe von einem vollen Glas Wasser zu schlucken. Die Kapsel darf nicht zerbrochen oder zerkaut werden. Die Kapsel darf nicht geöffnet werden, damit andere Personen und die Umwelt nicht in Kontakt mit dem Wirkstoff kommen. Die Tagesdosis Thalidomid wird abends eingenommen, um die Nebenwirkung Müdigkeit für die Nachtruhe zu nutzen.

## Lenalidomid

Lenalidomid ist in der europäischen Union bei Patienten mit einem Multiplem Myelom nach einer bereits erfolgten Vortherapie als sogenannte „Zweitlinientherapie“ zugelassen. Teilweise wird dabei eine Kombinationstherapie mit Dexamethason angewandt. Die Kombination von Lenalidomid und Dexamethason konnte die Ergebnisse hinsichtlich des Fortschreitens der Erkrankung, Remission/Verringerung der Tumormasse und Gesamtüberlebensrate im Vergleich zur Monotherapie mit Dexamethason verbessern.

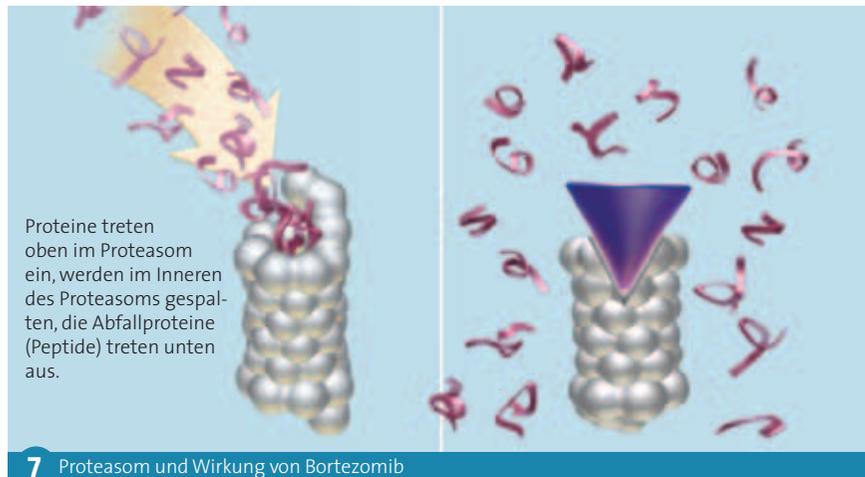
Die Behandlung mit Lenalidomid kann die Blutbildung im Knochenmark beeinflussen (Thrombozytopenie, Leukozytopenie) – in den ersten acht Behandlungswochen sind deshalb enge Blutbildkontrollen erforderlich. Auch bei Lenalidomid ist das Risiko des Auftretens von Blutgerinnseln (Thrombosen) in Kombination mit Dexamethason, Wachstumsfaktoren (z.B. Erythropoetin) oder Zytostatika erhöht. Entsprechende vorbeugende Maßnahmen sind deshalb sinnvoll. Weitere mögliche **Nebenwirkungen** sind Hautreaktionen, Durchfall, Muskelkrämpfe, Schwellung der Arme und Beine (Ödeme), Schlaflosigkeit und Muskelschwäche. Auch Verstopfung, Müdigkeit und Abgeschlagenheit können auftreten, sind jedoch geringer als mit Thalidomid.



**Bei der Anwendung von Lenalidomid gelten die gleichen Vorsichtsmaßnahmen hinsichtlich konsequenter Empfängnisverhütung während der Therapie und der Ausschluss einer Schwangerschaft vor Beginn der Therapie, um eine schädigende Wirkung auf ungeborenes Leben zu verhindern.**

## Bortezomib

Bortezomib wirkt als Proteasom-Hemmer, eine Klasse von Antikrebsmitteln, deren Wirkungsweise sich von der herkömmlichen Chemotherapie unterscheidet. Dies ist wichtig, da der Einsatz von Bortezomib parallel zur Chemotherapie stattfinden kann oder auch danach möglich ist, falls diese nicht mehr wirkt.



Derzeit wird Bortezomib bei Patienten, die bereits eine oder mehrere Vortherapien erhalten haben, meist in Kombination mit Dexamethason eingesetzt. Ältere Patienten (> 65 Jahre) bzw. solche, für die eine Chemotherapie und Knochenmarktransplantation nicht in Frage kommen, erhalten Bortezomib in Kombination mit Melphalan und Prednison als Erstlinientherapie.

In klinischen Studien werden weitere Kombinationsmöglichkeiten mit (neuen) Wirkstoffen, Einsatz vor oder nach Stammzelltransplantation, als Erhaltungstherapie und zur besseren Verträglichkeit von Bortezomib untersucht.

Bortezomib wird als Injektion innerhalb weniger Sekunden intravenös (= in eine Vene) oder unter die Haut (subkutan) verabreicht. Vor jeder Dosis werden Ihre Blutwerte untersucht, um abzuschätzen, ob die nächste Injektion von Bortezomib durchführbar ist.

Zu den häufigsten **Nebenwirkungen** zählen Magen- und Darmbeschwerden, Thrombozytopenie, Müdigkeit, Fieber und Schüttelfrost, Kopfschmerzen sowie die sogenannte „periphere Neuropathie“.

## Stammzelltransplantation

### Autologe Stammzelltransplantation

Bei symptomatischen Myelom-Patienten, die körperlich einigermaßen gesund und möglichst jünger als 75 Jahre sind, ist nach einer Vorbehandlung eine autologe Stammzelltransplantation die Therapie der Wahl. Diese wird von vielen größeren hämatologischen Kliniken bzw. Abteilungen durchgeführt. Der Patient muss dabei mit einem etwa dreiwöchigen Klinikaufenthalt rechnen. Da vor der Transplantation das Immunsystem vermindert wird, ist man in höchstem Maße immunsupprimiert. Häufig können daher bakterielle und virale Infekte auftreten. Patienten können in der Zeit, in der sich die Zytopenie (= Zellarmut) nach Stammzelltransplantation erholt, einen meist in der Lunge bzw. im Blut auftretenden Infekt entwickeln. Dessen genaue Lokalisation bzw. Keim kann man meist trotz adäquater Keimisolierungsmaßnahmen nicht finden (FUO = fever of unknown origin = Infekt unbekannter Lokalisation). Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme sind oft sehr erschwert. Erst wenn die Leukozyten wieder auf einem Wert um 2000 sind, kann man entlassen werden.

### Allogene Stammzelltransplantation

Bei besonderen Risikokonstellationen und persönlichen Voraussetzungen (bspw. sehr junge Myelompatienten mit ungünstiger Zytogenetik) und wenn möglich im Rahmen klinischer Studien, kann eine allogene Stammzelltransplantation eine mögliche sinnvolle Option sein. Sie bedeutet jedoch auch ein erhöhtes Risiko für Patienten. Die Behandlung in der Klinik erfolgt unter strengsten Isolations- und Hygienebedingungen und verläuft ähnlich wie bei einer autologen Transplantation. Die Stammzellen stammen dabei aber nicht vom Patienten selbst wie bei der autologen Stammzelltransplantation, sondern vom passenden Familien- oder Fremdspender.

**Ausführliche Informationen zur Stammzelltransplantation finden Sie unter anderem auf der homepage der Deutschen Knochenmarkspenderdatei (DKMS) unter [www.dkms.de](http://www.dkms.de).**



## Zweitlinientherapie

Leider entwickeln fast alle Patienten trotz guter anfänglicher Ansprechraten nach z.B. Monaten oder Jahren ein Rezidiv. Zweitlinientherapien sind daher ein wesentlicher Bestandteil der Behandlung von Myelompatienten. Eine zweite Hochdosistherapie kann in Abhängigkeit von der Remissionsdauer und dem biologischen Alter des Patienten sinnvoll sein. Patienten mit einem sehr frühen Rezidiv oder deutlich ältere Patienten mögen nicht von einer erneuten Hochdosistherapie profitieren, sondern benötigen oft eine andere Therapiestrategie. Konventionelle Kombinationschemotherapien führen in dieser Situation meist zu langfristig unbefriedigenden Ergebnissen. In dieser Situation werden dem Patienten häufig neue Therapeutika bzw. Kombinationstherapien mit innovativen Substanzen im Rahmen klinischer Prüfungen vorgeschlagen.

## Erhaltungstherapie

Die Erhaltungstherapie ist eine Form der Behandlung, die Myelompatienten nach ihrer anfänglichen Therapie über einen längeren Zeitraum, häufig in niedriger Dosierung, erhalten können. Die Absicht der Erhaltungstherapie ist, einen Krankheitsfortschritt so lange wie möglich unter Aufrechterhaltung einer guten Lebensqualität zu verhindern. Die Erhaltungstherapie unterscheidet sich von der Konsolidierungstherapie, die gewöhnlich kürzer mit der Absicht gegeben wird, das Ansprechen der Patienten nach initialer Therapie zu vertiefen. In Studien haben sich Thalidomid, Lenalidomid, z. T. auch nur Prednison allein und Bortezomib bei der Erhaltungstherapie als wirksam erwiesen, werden aber meist noch im Rahmen klinischer Studien weiter untersucht.

## Neue Medikamente

Neben neuen Ansätzen in der Durchführung der Behandlung werden weitere Wirkstoffe zur medikamentösen Therapie des Multiplen Myeloms entwickelt. So befinden sich zur Zeit mit Tanespicamycin und Perifosin zwei neue Substanzen in weltweit laufenden Zulassungsverfahren. Weitere Möglichkeiten können sich durch Pomalidomid, ein sogenanntes 3.-Generations-immunmodulatorisches Medikament (IMiD), Carfilzomib, einem weiteren Proteasom-Hemmer und Elotuzumab, einem humanisierten IgG1CS-Antikörper bieten.

Neue Medikamente werden in Studien getestet. Sprechen Sie Ihren Arzt auf eine mögliche Studienteilnahme an. Er kann gemeinsam mit Ihnen entscheiden, ob eine Studienteilnahme für Sie in Frage kommt.



## Compliance (=Therapietreue) des Patienten

4

Einem bestmöglichen Therapieergebnis liegt das **konsequente** „Befolgen“ der ärztlichen Ratschläge im Rahmen seiner Therapie zugrunde. Diese Therapietreue (= compliance/adherence) des Patienten basiert wesentlich auf einer erfolgreichen, kooperativen Kommunikation zwischen Arzt und Patient. Die Bereitschaft, medizinische Empfehlungen gewissenhaft und dauerhaft umzusetzen, kann tiefgreifende Auswirkungen auf den positiven Verlauf Ihrer Krankheit haben.

Eine partnerschaftliche Arzt-Patienten-Beziehung und das vertrauensvolle Einverständnis zum Therapieablauf setzt die informierte Aufklärung des Patienten voraus. Besprechen Sie alle Fragen, die Sie vor und während der Behandlung haben, mit Ihrem behandelnden Arzt.

Eine gute Betreuung bezieht die individuellen Erwartungen und Bedürfnisse des Patienten mit ein.

**Achten Sie bei Ihrer Therapie auf die genaue Einhaltung der Einnahme-Richtlinien und nehmen Sie regelmäßige Kontrollen gewissenhaft wahr. Lassen Sie sich von Ihrem Arzt über die Folgen unregelmäßiger Einnahme und versäumter Kontrolltermine aufklären, damit Sie ein Verständnis für deren Wichtigkeit entwickeln können. Unregelmäßige Einnahme der Medikamente kann zu verminderter Wirkung und schnellerem Auftreten eines Rezidivs führen.**

Hilfreich sind Maßnahmen, die sicherstellen, dass Medikamente in der richtigen Dosierung zum richtigen Zeitpunkt eingenommen werden.

### Orale Therapie (= durch den Mund eingenommen)

- **Markieren Sie sich den Tag des Beginns**
- **Bestücken Sie eine Pillenbox mit den Tabletten für die folgende Woche**
- **Erstellen Sie eine Tabelle mit den Einnahmezeiten der verschiedenen Medikamente**

TIPP

Es ist sehr sinnvoll, dass Arzt, (Apotheker) und Patient über die Diagnose, den Therapieplan und die medikamentöse Unterstützung hinaus gemeinsam auch eingehend über die Umsetzbarkeit des Therapieplans und die Fähigkeit zur Selbstorganisation des Patienten sprechen, um den Patienten zur „Therapietreue“ zu motivieren. Für einen besseren Überblick können Sie ein Einnahmetagebuch führen, welches Sie mit Ihrem Arzt überprüfen und durchsprechen.

### Ihr Arzt kann Ihnen mit folgenden praktischen Maßnahmen die Umsetzung Ihres Therapieplans erleichtern:

- verständliche und genaue (schriftliche) Fixierung der Therapiemaßnahmen
- größtmögliche Abstimmung der Therapie auf den Tagesrhythmus des Patienten (Mahlzeiten etc.)
- familiäre Unterstützung durch Einbeziehung der Angehörigen in die diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen
- umsetzbare Therapieziele wählen: so viel Ernährungsumstellung wie nötig, aber so wenig wie möglich, leichtere Medikamenteneinnahme: wenn möglich eine Tagesdosis statt z.B. 1–1–1, schrittweises Vorgehen bei evtl. nötigen Entwöhnungsmaßnahmen
- verständliche Aufklärung über mögliche Nebenwirkungen

**Sollten im Rahmen Ihrer Therapie Nebenwirkungen auftreten, setzen Sie auf keinen Fall selbstständig das Medikament ab oder verringern die Dosis, sondern informieren Sie sofort Ihren behandelnden Arzt und besprechen mit ihm mögliche Optionen.**

## Bedeutung des Arzt-Patienten-Verhältnis/Gesprächs

Es ist äußerst wichtig, dass Sie sich in dieser schwierigen Zeit einer Myelom-Erkrankung verständnisvoll und kompetent betreut fühlen und die „Chemie“ zwischen Ihnen und Ihrem behandelnden Arzt stimmt.

„Die Symptome einer Krankheit äußern sich bei verschiedenen Menschen ganz unterschiedlich, weil Individuum und Persönlichkeit den Verlauf einer Krankheit formen.“ *Ludolf von Krehl (1861-1937)*

Jeder Patient kann unterschiedliche Symptome aufweisen und der Verlauf der Krankheit bei ihm verschiedenste Fragen und Ängste aufbringen. Ein vertrauensvolles Arzt-Patienten-Verhältnis und eine partnerschaftliche Zusammenarbeit hilft, die Behandlungsmöglichkeiten und die Betreuung des Patienten individuell und bestmöglich abzustimmen.

### Erfahrungen aus Sicht des Arztes:

»Rezepte schreiben ist leicht, aber im Übrigen sich mit den Leuten verständigen, ist schwer.« *Franz Kafka*

Eine gute Anamnese und körperliche Untersuchung werden von den meisten Ärzten als bekannt vorausgesetzt, aber gelegentlich nicht mehr durchgeführt oder im Vergleich zu aufwändigeren Diagnostikuntersuchungen für unwichtiger gehalten, wenngleich diese Annahme häufig falsch ist. Zudem beherrschen nicht mehr alle Ärzte die Kunst der ganzheitlichen Untersuchung. Das ist tragisch, denn in ca. 80% der Fälle tragen eine gute Anamnese und körperliche Untersuchung wesentlich zur richtigen Diagnose bei.

Dass die Ärzte sich weniger auf den eigentlichen Patientenkontakt konzentrieren, sondern ihrer Diagnostik mehr vertrauen, liegt auch daran, dass sie ökonomisch dazu angehalten werden. Die betriebswirtschaftliche Konzentration auf Hauptdiagnosen und monetär besser abgebildete Diagnostik, führt dazu, dass vergütet wird, was messbar ist.

Gerade Gespräche und Aufklärung lassen sich schlecht bemessen und werden schlecht honoriert. Dabei haben gerade Gespräche und Beratung heilende und vertrauensfördernde Aspekte, die für die Kranken wesentlich sind.

Dass sich inzwischen viele Menschen zur alternativen Medizin hingezogen fühlen, kann als Reaktion auf das unbefriedigende Angebot der Schulmedizin gedeutet werden. Ihre Popularität würde nachlassen, wenn die Schulmedizin sich auf die eigentliche Aufgabe eines Arztes konzentrieren würde: **das Machbare mit dem Menschlichen, das Kognitive mit der emotionalen Intelligenz und die Analyse der Krankheit mit dem Verständnis des Kranken zu verbinden.** Dabei sollten auch heute im Idealfall für ein bestmögliches Arzt-Patienten-Verhältnis und optimale Patientenbetreuung ethische Werte in der Medizin und medizinischem Fortschritt Hand in Hand gehen.

Die Technisierung der Medizin führt Jahr für Jahr zudem zur Kostenexplosion trotz angewandeter Gesundheitsreformen und Sparzwängen. Verantwortlich dafür scheint eine unkritische Diagnostik und eine Medikalisierung ohne Maß.

**Eine gründliche Anamnese, ein ausführliches Gespräch mit dem Patienten und eine sorgfältige körperliche Untersuchung können oftmals unnötige Untersuchungen ersparen und zu einer besseren, kostengünstigeren medizinischen Versorgung des Patienten führen.**



## Erfahrungen aus Sicht des Patienten:

Führen Sie das Gespräch mit dem Arzt zu einem vorher **vereinbarten Termin**. Dies gilt vor allem, wenn Sie vorher nur kurz telefonisch kontaktiert wurden. Wenn es um ein Diagnosegespräch geht oder die Festlegung einer geeigneten Therapie, ist es sinnvoll, eine **vertraute Person mitzunehmen**. In diesen Gesprächen werden so viele Inhalte thematisiert, dass der Patient in seiner Aufregung über den Befund oft nicht alles behält oder Dinge im Nachhinein durcheinander geraten.

Wenn Sie dargelegte Zusammenhänge oder medizinische Abläufe nicht gleich verstehen, so bitten Sie Ihren Arzt um eine **grafische Darstellung**. Dabei hilft bereits eine einfache Skizze, die Dinge klarer zu sehen. Nehmen Sie diese Skizze mit nach Hause. Sie kann später manches wieder ins Gedächtnis zurückrufen, was im Arztgespräch besprochen wurde.

**Stellen Sie Fragen! Lassen Sie sich medizinische Fachausdrücke erklären! Für den Arzt sind dies alltägliche Selbstverständlichkeiten – aber nicht für die Patienten.**

Sollten Sie Fragen oder Zweifel haben betreffend einer anstehenden Untersuchung oder Therapie, so äußern Sie diese. Oft können Ihnen diese Unsicherheiten genommen werden und Sie gehen dann beruhigter nach Hause. Im Laufe der Behandlung wird es wichtig sein den ärztlichen Aussagen und Therapievorschlägen zu **vertrauen**, bitten Sie daher Ihren behandelnden Arzt, Ihnen alles so zu erklären, dass Sie es gut verstehen können. Manchmal kann auch das Einholen einer Zweitmeinung mehr Sicherheit geben.

Im Laufe der Behandlung werden Sie regelmäßig nach Ihrer Befindlichkeit gefragt. Hier erweist sich ein **Merkzettel** als hilfreich für das anstehende Arztgespräch. Notieren Sie zu Hause, was Ihnen seit dem letzten Termin alles an Unpässlichkeiten oder Schmerzen widerfahren ist. Alles kann von Bedeutung sein!

**Weitere Informationen finden Sie in den Broschüren „Patienten und Ärzte als Partner“ der Deutschen Krebshilfe unter [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de) und „Von Patient zu Patient“ auf [www.LHRM.de](http://www.LHRM.de).**



# Verlaufskontrolle

6

Durch die International Myeloma Working Group (IMWG) wurden international anerkannte Kriterien festgesetzt, um Therapieergebnisse/Studienergebnisse vergleichen zu können.

## Kriterien einer Komplettremission (CR)

- negative Immunfixation im Urin und Serum
- keine nachweisbaren Weichteilmanifestationen
- weniger als 5% Plasmazellen im Knochenmark

## Kriterien einer stringenten Komplettremission (sCR)

- Erfüllung aller CR Kriterien
- normalisierter FLC Quotient
- immunhistochemisch kein Nachweis klonaler Plasmazellen im Knochenmark

## Kriterien einer sehr guten partiellen Remission (VGPR)

- Reduktion des Serum M-Gradienten um > 90% und Urin M-Proteins < 100 mg/24 h
- oder
- negative Serum-/Urin-Elektrophorese bei positiver Immunfixation

## Kriterien einer partiellen Remission (PR)

- Reduktion des Serum M-Gradienten um > 50% und Reduktion des Urin M-Proteins > 90% oder < 200 mg/24 h
- ist kein M-Gradient bestimmbar, so kann eine PR durch eine > 50% Reduktion der Differenz zwischen der beteiligten und der unbeteiligten Leichtkette im FLC Test bestimmt werden
- ist weder M-Gradient noch FLC Test bestimmbar, so kann die PR durch eine > 50% Reduktion der Plasmazellen im Knochenmark bestimmt werden, sofern der Anteil der Plasmazellen im Knochenmark vor Therapie > 30% gelegen war
- Größenreduktion von Weichteilmanifestationen > 50%

## Kriterien einer progredienten Erkrankung (PD)

In Relation zum niedrigsten Wert nach Therapie besteht eine progrediente Erkrankung bei Anstieg um > 25%

- des Serum M-Gradienten (Anstieg abs. > 0,5 g/100 ml) und/oder
- des Urin M-Gradienten (Anstieg abs. > 200 mg/24 h) und/oder
- der Differenz zwischen der beteiligten und der unbeteiligten Leichtkette und/oder
- der Plasmazellen im Knochenmark und einem absoluten Anstieg um > 10% sowie bei
- Auftreten neuer Knochenläsionen/Weichteiltumoren oder deren signifikante Vergrößerung
- Auftreten einer MM-bedingten Hyperkalzämie

## Kriterien einer stabilen Erkrankung (SD)

weder sCR, CR, VGPR, PR oder PD

Weiterhin wurden folgende Definitionen festgelegt:

## Refraktäres Myelom

- Fortschreiten der Erkrankung unter Therapie oder
- innerhalb von 60 Tagen nach Therapie

## Minor response (MR) bei rezidierten, refraktären Myelomerkrankungen

- Reduktion des Serum M-Gradienten > 25%, aber < 49% **und**
- Reduktion des Urin M-Gradienten um 50-89% (>200 mg/24 h)
- Größenreduktion von Weichteilmanifestationen um 24-49%
- keine Zunahme in Anzahl und Größen von Osteolyesen

## Übergang in ein aktives Myelom bei bestehendem Smoldering Myelom

- Kriterien der PD nach IMWG oder
- positive CRAB-Kriterien oder
- Entwicklung extramedullärer Weichteilmanifestationen

# Krankheitsverlauf

7

Durch die konstante Verbesserung der Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten beim Multiplen Myelom konnten deutlich verlängerte Überlebenszeiten und eine Verbesserung der Lebensqualität für die Patienten erreicht werden. Das Multiple Myelom ist jedoch weiterhin als unheilbare bzw. schwer dauerhaft heilbare Krankheit zu verstehen, das Therapieziel ist daher eine bestmögliche Remission zu erreichen und ein möglichst langes progressionsfreies Überleben zu sichern.

Eine regelmäßige Nachsorge ist wichtig und ermöglicht das frühzeitige Erkennen eines Rezidivs.

**Die essentiellen Myelom-spezifischen Maßnahmen und Untersuchungen sowie Zeitintervalle für die Verlaufskontrolle müssen für jeden Patienten mit Multiplem Myelom *individuell* festgelegt werden.**

## Was bedeutet „watch and wait“?

Bei einem langsam fortschreitenden Multiplen Myelom ohne Beschwerden/ in einem frühen Stadium der Erkrankung ist es möglich, zunächst auf eine Therapie zu verzichten und abzuwarten, weil ein sofortiger Beginn der Behandlung keine Vorteile bringt. Diese Vorgehensweise nennt sich **Watch and wait**, was *beobachten und abwarten* bedeutet. In manchen Fällen kann über einen Zeitraum von mehreren Jahren abgewartet werden. Notwendige Bedingung für diese Strategie ist eine regelmäßige Patienten-Anamnese und -Kontrolle mit Blutbilduntersuchung zur Überwachung und um mögliche Komplikationen zu vermeiden.

## Remissionsphasen

Als Remission wird der Rückgang von Krankheitszeichen bezeichnet. Beim Multiplen Myelom gibt es eine große Bandbreite an verschiedenen Therapieergebnissen. Die Kriterien zur Einteilung der Remissionsstadien finden Sie auf den Seiten 36 - 37.

## Rezidive

Die überwiegende Zahl der Myelompatienten erleidet nach einer gewissen Zeit ein Krankheitsrezidiv. Je länger die Dauer der Plateauphase der ersten Remission andauert, desto günstiger wird die Prognose angesehen. Die Entscheidung, welche Therapie im Rezidiv eingesetzt wird, kommt vor allem darauf an, wie effektiv die initiale Behandlung verlaufen ist – tritt das Rezidiv nach einem Intervall von mehr als sechs Monaten auf, kann erneut mit einem in der Initialtherapie wirksamen Schema behandelt werden. Bei kürzerer Remissionsdauer werden für die Zweitlinientherapie nicht kreuzresistente Medikamente verwendet. Die Myelomzellen entwickeln mit jedem Rezidiv Resistenzen, daher kommt es zu einer deutlichen Verkürzung der Remissionsdauer.

**Besprechen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt welche konkreten Therapieempfehlungen im Falle eines Rezidivs bei Ihnen eingesetzt werden können. Die Therapieoptionen beim Multiplen Myelom haben sich in den letzten Jahren entscheidend geändert. Durch mehr Therapievelfalt, mehr Substanzen und Kombinationen, mehr Wissen über die Erkrankung und Komplikationen können die Patienten auch im Rezidiv mit Multiplen Myelom länger und komplikationsärmer leben.**

## Information zu Studien

Wenn möglich, wird Patienten mit rezidiertem Myelom der Einschluss in Therapiestudien empfohlen. Informationen zu (laufenden) Studien finden Sie unter anderem beim Kompetenznetz Maligne Lymphome unter [www.lymphome.de](http://www.lymphome.de).

# Nebenwirkungen der Behandlung

8

Die folgenden Tabellen geben Ihnen einen Überblick über die häufigsten möglichen Nebenwirkungen während der Therapie des Multiplen Myeloms, zur weiteren Information und Umgang mit den Nebenwirkungen:

## Periphere Neuropathie

- sehr häufige ( $\geq 1/10$ ), ernst zunehmende NW bei Behandlung mit Bortezomib, Thalidomid und Chemotherapeutika, durch MM selbst oder Begleiterkrankungen (Diabetes)
- Schädigung der Nerven zum Beispiel in Händen, Füßen, Armen und/oder Beinen
- verursacht Taubheit, Kribbeln, erhöhte Empfindlichkeit und Schmerzen

Wichtige Hinweise zur Peripheren Neuropathie und Ihrer Früherkennung finden Sie in der Broschüre und im Fragebogen auf [www.LHRM.de](http://www.LHRM.de).

## Thrombozytopenie

- zu geringe Anzahl von Thrombozyten (= Blutplättchen) im Blut, benötigt zur Blutgerinnung
- fällt die Zahl der Blutplättchen zu stark ab, besteht die Gefahr von Blutungen

Regelmäßig Blutbildkontrolle durchführen lassen, auf Anzeichen für Blutungen wie kleinflächige Hautblutungen und Nasenbluten achten.

## Fatigue / chronische Müdigkeit

- mögliche Ursache ist eine Anämie (= zu geringer Anteil roter Blutkörperchen)
- sehr häufig
- eingeschränkte Fähigkeit des Blutes, den Körper mit Sauerstoff zu versorgen
- Verkehrstüchtigkeit eingeschränkt!

Gabe von Bluttransfusionen oder Wachstumsfaktor Erythropoetin.

## Magen- und Darmbeschwerden

- sehr häufig ( $\geq 1/10$ )
- Durchfall, Verstopfung, Übelkeit und Erbrechen in geringem bis mäßigem Grad
- Achtung – bei Verstopfung besteht in einzelnen Fällen Gefahr von Darmverschluss

Achten Sie auf ausreichende Flüssigkeitszufuhr und eine ausgewogene Ernährung – lassen Sie sich dazu beraten.

## Leukozytopenie

- zu geringe Anzahl an weißen Blutkörperchen, bei Werten von unter 500/  $\mu$ l Blut spricht man von Aplasie
- erhöhtes Infektionsrisiko, da Immunabwehr geschwächt

Kontrolle des Blutbildes in regelmäßigen Abständen. Hygienemaßnahmen und Infektprophylaxe umsetzen.

## Verlangsamung des Herzschlags und Schwindelgefühl

- möglich bei schnellem Lagewechsel vom Liegen zum Stehen
- in seltenen Fällen Kollaps mit Bewusstlosigkeit möglich
- bei gleichzeitiger Einnahme von Beta-Blockern und Cholinesterase-Hemmern besondere Vorsicht in Hinblick auf verlangsamten Herzschlag

Im Falle einer Schwindelattacke immer langsam aufrichten und vor dem Aufstehen einige Minuten sitzen bleiben. Regelmäßiges Messen der Herz- und Pulsfrequenz und Dokumentation des Herzrhythmus (EKG) durchführen lassen.

## Thrombose- und Lungenembolierisiko

- erhöhtes Risiko für Blutgerinnsel bei Zusammentreffen mehrerer Faktoren (hohes Alter, vorangegangene Thrombose oder Embolie, Übergewicht, kürzlich durchgeführte Operation, aktive Tumorerkrankung bei Behandlungsbeginn)

Teilen Sie erbliche Thromboserisiken unbedingt dem Arzt mit. Eventuell ist eine Thromboseprophylaxe notwendig.

### Nierenfunktionsstörung/Nierenschäden

- bei Einsatz von Bisphosphonaten zur Behandlung der Knochenschäden durch das Multiple Myelom möglich
- aufgrund Amyloidose = Anreicherung von abnorm veränderten, unlöslichen Proteinen an und um Körperzellen

Regelmäßige Überprüfung der Nierenfunktion wichtig. Flüssigkeitsaufnahme an Zustand der Niere anpassen.

### Hyperkalzämie

- durch verstärkten Knochenabbau wird vermehrt Kalzium in das Blut ausgeschüttet
- der Körper kann die erhöhte Menge nicht mehr adäquat auf normalem Level halten
- kann Müdigkeit, Appetitverlust, Übelkeit, Erbrechen, Verstopfung, vermehrten Durst, Verwirrung und Schwäche hervorrufen

### Anämie

- die Zahl der roten Blutkörperchen ist stark vermindert = Blutarmut
- hervorgerufen durch Erkrankung selbst, Mangel an Erythropoetin (Hormon für die Blutbildung) oder durch Schädigung des Knochenmarks durch Chemotherapie
- kann zu Müdigkeit, Leistungsschwäche, Schlaflosigkeit, Herzrasen, kalter Haut und Beeinträchtigung der Sexualfunktion führen

Verabreichen von Bluttransfusionen und/oder Wachstumsfaktor Erythropoetin.

### Knochenschäden

- Behandlung der Grunderkrankung zum Vorbeugen
- sind bereits Knochenbrüche eingetreten oder ist das Risiko dafür aufgrund Ausdünnung der Knochensubstanz erhöht, können operative Verfahren (z.B. Kyphoplastie), Bestrahlung bzw. systemische Myelomtherapien in Betracht kommen

### Knochenschmerzen

- häufig auftretende Nebenwirkung
- vor allem im mittleren und unteren Rücken, Rippen und Hüfte
- unkontrolliert wuchernde Plasmazellen im Knochen verursachen Druckschmerzen
- durch Zusammenbruch eines Wirbels heftige, abrupte Schmerzen

Die folgende Übersicht zeigt die große Bandbreite an möglichen Symptomen und Nebenwirkungen beim Multiplen Myelom:

- Amyloidose (Anreicherung von abnorm veränderten, unlöslichen Proteinen an und um Körperzellen)
- Anämie (Blutmangel, Blutarmut, verminderte Hämoglobinkonzentration im Blut)
- Abgeschlagenheit (ähnlich einer Frühjahrsmüdigkeit)
- Beeinträchtigung der Nierenfunktion mit und ohne Wassereinlagerungen (Ödeme)
- Bewusstseinsstörungen
- erhöhte Temperaturen
- Fatigue (chronisches Erschöpfungs-Syndrom)
- Frakturen/Wirbelkörperbrüche mit Abnahme der Körpergröße
- Funktionsstörungen (aufgrund von Amyloidose) von Niere (bis hin zur terminalen Niereninsuffizienz), Herz (mit diastolischer Relaxationsstörung und Proarrhythmie), Gastrointestinaltrakt (mit Diarrhoe und Gewichtsverlust), Leber (mit Leberinsuffizienz), autonomen und peripherem Nervensystem (mit orthostatischer Dysregulation und peripherer Neuropathie)
- Gewichtsverlust
- Hyperkalzämie (erhöhter Calcium-Spiegel im Blut (Serum); über 2,7 mmol/l für Gesamtcalcium im Serum, über 1,3 mmol/l für ionisiertes, also freies Calcium)
- Infektanfälligkeit, erhöht (durch Antikörpermangel)
- Knochenschmerzen (v.a. im Rücken, Stammskelett)
- Kopfschmerzen

- Körperliche Leistungsfähigkeit eingeschränkt
- Leukopenie (Mangel an weißen Blutkörperchen im Blut)
- Luftnot bei Belastung
- Müdigkeit
- Myelomniere mit Niereninsuffizienz
- Nachtschweiß
- Nierenschäden/Nierenversagen
- Osteoporose
- Produktion monoklonaler Antikörper/Leichtketten
- Proteinurie (übermäßige Ausscheidung von Eiweiß über den Urin, schäumender Urin)
- Psychische Veränderungen (Alterationen)
- Thrombozytopenie (Mangel an Blutplättchen im Blut, unter 150 000 - 450 000 Thrombozyten pro  $\mu\text{l}$  Blut)

### Immunsuppression

Die Immunsuppression ist üblicherweise meist ca. 6 Monate nach autologer Stammzelltransplantation gebessert bzw. wieder rekonstituiert. In dieser Folgezeit sind daher erhöhte Vorsichtsmaßnahmen zur Infektionsprophylaxe zu beachten. Bis Tag 5 - 10 nach der Hochdosistherapie treten sehr niedrige Leukozytenwerte auf (neutrophile Granulozyten unter  $500/\mu\text{l}$ ), dies äußert sich in einer gestörten Phagozytose von Keimen, gestörter Schleimhautbarriere und möglichen Katheterinfektionen.

## Multiples Myelom und Reisen

9

### Was ist im Vorfeld einer Reise zu beachten?

#### Versorgung vor Ort

Besprechen Sie Ihr Reisevorhaben mit Ihrem behandelnden Arzt, er kann abschätzen, ob eine Reise für Sie gesundheitlich möglich ist. Fragen Sie, ob es möglich ist, Ihnen einen Arztbrief in Kurzfassung mit den wichtigsten Informationen in englischer Sprache auszustellen. Recherchieren Sie geeignete Ärzte und onkologische Zentren/Kliniken am Urlaubsort. Bei längeren Reisen oder ausgeprägter Anämie sollte die Möglichkeit von Blutbildkontrollen und ggf. Erythrozytengaben am Aufenthaltsort erwogen werden. Oft kann dafür auch ein Dialysezentrum vor Ort bei der Durchführung weiterhelfen. Patienten und Angehörige sollten sich sehr gut das Reiseziel, die leichte Erreichbarkeit, die Versorgung vor Ort, das leichte Entfernen wieder vom Urlaubsort nach Hause und ggf. auch nahe Urlaubsziele überlegen.

#### Versicherung

Informieren Sie Ihre Krankenkasse über die geplante Reise bzgl. Fragen des Versicherungsschutzes. Schließen Sie einen Auslands-Krankenschutz ab, der einen Rücktransport garantiert. Sollten Sie einen Leihwagen am Urlaubsort mieten wollen, bitten Sie Ihren Hausarzt um ein Attest zu Ihrer Fahrtüchtigkeit, um den Versicherungsschutz nicht zu gefährden. Möglicherweise müssen die Kosten für diese Untersuchung selbst getragen werden. Manche Medikamente können als Nebenwirkungen die Fahrtüchtigkeit einschränken – sprechen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt darüber. Auch ein geschwächter Allgemeinzustand, starke Schmerzen und Übelkeit können die Fahrtauglichkeit beeinträchtigen.

## Medikamente

Überprüfen Sie im Vorfeld ob die Arzneimittel Hitze, Feuchtigkeit und Kälte vertragen oder besondere Lagerungsbedingungen brauchen, notfalls gibt es eventuell ein Ersatzpräparat. Berücksichtigen Sie die Zeitverschiebung bei regelmäßiger Medikamenteneinnahme.

### TIPP

**Nehmen Sie die Beipackzettel der Medikamente ins Handgepäck. Bei Verlust der Medikamente können diese im Ausland aufgrund der Arzneimittelinformationen in international gültiger Form leichter wiederbeschafft werden.**

Starke Schmerzmittel können unter die Betäubungsmittelverordnung fallen, diese dürfen mit einer entsprechenden Bescheinigung des Arztes in kleinen Mengen als Reisebedarf in viele Länder eingeführt werden. Das entsprechende Formular erhält der Arzt bei der Bundesopiumstelle, im Internet unter [www.bfarm.de](http://www.bfarm.de), Stichworte „Betäubungsmittel“ und „Reisen“. Für Länder, mit denen kein Abkommen zu Betäubungsmitteln besteht, empfehlen sich eine englischsprachige Bescheinigung (ebenfalls von der Bundesopiumstelle) und die Klärung der Rechtslage bei der jeweiligen Botschaft in Deutschland. Die Bescheinigung enthält bestenfalls Angaben zu Einzel- und Tagesdosierungen, Wirkstoffbezeichnung und Dauer der Reise.

## Impfungen

Sollten Sie eine Reise planen, für die Sie eine zusätzliche Impfung benötigen, sind nach einer autologen Stammzelltransplantation einige wichtige Punkte zu beachten. Inaktivierte Impfstoffe werden grundsätzlich als sicher für autolog transplantierte Patienten angesehen. Die Durchführung von Impfungen ist erst sinnvoll, wenn sich das Immunsystem soweit erholt hat, dass es in der Lage ist, Antikörper auf das eingesetzte Antigen bei der Impfung zu bilden.

Erreger	Impfzeitpunkt	Beispiel
Influenza	> 6 Monate nach Transplant	
Pneumokokken	12	Pneumovax 23®
Meningokokken	12	Mencevax ACWY®
Tetanus/Diphtherie/ Pertussis/Polio/HiB	12/14/24 Monate nach Transplant	Pentavac®
Hepatitis B	12/14/24	EngerixB®
Masern/Mumps/ Röteln	24 Monate nach Transplant	MMR Triplovax®

Die Anwendung von Lebendimpfstoffen bei Menschen mit eingeschränktem Immunsystem ist kritisch, da diese schwerwiegende Infektionen auslösen können. Unter keinen Umständen sollten BCG (Tuberkulose), Varicellen oder oraler Polio-Lebendimpfstoff (Kinderlähmung) verabreicht werden. Nur unter speziellen Umständen sollte gegen Masern, Mumps, Röteln, Typhus (nur bei Reisen in Endemiegebiete, sehr strenge Indikationsstellung) und Gelbfieber (für manche Destinationen vorgeschrieben bspw. bei Reisen in Endemiegebiete in Afrika und Südamerika, jedoch auch bei Gesunden oft schwere Impfreaktionen, erst 24 Monate nach Transplantation) geimpft werden.

**Besprechen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt die Möglichkeiten und den passenden Zeitpunkt für benötigte Impfungen.**

## Infektoprophylaxe bei Immunsupprimierten

Immunsupprimierte Personen müssen besonders achtsam bei der Vermeidung von Infektionsrisiken sein. Die folgende Übersicht führt die wichtigsten Punkte zur Expositionsprophylaxe auf:

Händehygiene: gründliches Händewaschen mit antimikrobieller Seife	<ul style="list-style-type: none"> <li>• vor dem Essen und Hantieren mit Nahrung</li> <li>• nach Toilette</li> <li>• nach Kontakt mit Tieren, Erde, Pflanzen</li> <li>• nach Kontakt mit Wunden</li> </ul>
Atemwegsinfekte	Meiden <ul style="list-style-type: none"> <li>• von Kontakt mit Personen mit respiratorischen Infekten (Atemwegsinfekten)</li> <li>• von großen Menschenansammlungen</li> <li>• von Baustellen und Orten starker Staubentwicklung</li> <li>• Vermeiden von Gartenarbeit (Pilzsporen in Erde)</li> </ul>
Kontakt mit Tieren	sollte minimiert werden, um das Risiko für Zoonosen (= von Tieren auf Menschen übertragbare Erkrankungen) herabzusetzen
Ernährung	keimarme Ernährung bis 3 Monate nach der letzten Transplantation empfohlen!
Wasser	ruhende Gewässer (Teiche etc.) meiden (Cryptosporidien), Wasser aus Quellen und privaten Brunnen <b>nicht</b> trinken, bei Wassertanks vor Genuss mind. 1 Minute kochen, evtl. spez. Filter

## Reisen nach Stammzelltransplantation

In Entwicklungsländer sind keine Reisen vor Ablauf der schweren Immunsuppression möglich – bei autolog Transplantierten nicht vor 6 (eventuell 3) Monaten und im Anschluss nur nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt. Besprechen Sie gemeinsam mit Ihrem Arzt, wann Sie in welche Länder reisen können.

- Achten Sie generell noch genauer auf Nahrungsmittel- und Trinkwasserhygiene
- Bei der Auswahl von Obst und Gemüse gilt: „Cook it, peel it or leave it“! (= „kochen, schälen oder weglassen“)
- Wasser nur aus originalverschlossenen (!) Flaschen – ist dies nicht erhältlich, abkochen (**mindestens 3 Minuten kochen lassen**) oder verwenden Sie als „Notlösung“ Iod-Desinfektionstabletten oder Wasserfilter

## Reiseapotheke

**Lassen Sie sich von Ihrem Arzt beraten, welche Medikamente sie mitführen sollten, und wie Sie diese bei Bedarf dosieren und einnehmen sollen.**



- Antibiotikum (gg. Harnwegsinfekt, schwerere Gastroenteritis/ Reisediarrhoe)
- Antiemetikum (Metoclopramid)
- Antihistaminikum (bei Allergien)
- Antipyretikum (= fiebersenkendes, vor Fieber schützendes Mittel)
- Desinfektionsmittel
- Fieberthermometer
- Loperamid (gg. Durchfall) Achtung: nur kurzzeitig z. B. im Flugzeug
- Malariaphylaxe: bei Reisen in Endemiegebiete
- Mittel gegen Reisekrankheit
- Mücken-/Zeckenschutz
- Sonnenschutz (hoher Lichtschutzfaktor)
- Schmerzmittel (Achtung: Niere bei Myelompatienten: am besten Paracetamol)
- Thromboseprophylaxe: v.a. bei langen Flugreisen evtl. Applikation eines niedermolekularen Heparins, immer wieder Aufstehen, Beine bewegen, Stützstrümpfe, ausreichend trinken
- Verbandszeug
- Wasserdesinfektionstabletten

## Welche Informationen sind für mich bei einem Arztbesuch im Ausland wichtig?

Bereiten Sie sich auf einen eventuell nötigen Arztbesuch im Urlaub/Ausland vor. Nehmen Sie Ihren Arztbrief mit auf die Reise. Notieren Sie sich im Vorfeld folgende Punkte:

- Ich bin seit ... an einem Multiplen Myelom erkrankt und nehme folgende Medikamente .... in folgender Dosierung ....
- Meine Erkrankung ist seit ... in der Remissionsphase ...
- Meine aktuellen Laborwerte sind ...
- Mein aktueller Therapieplan umfasst folgende Medikamente ...
- **Im Ernstfall bitte umgehend folgende Personen .... unter ... kontaktieren**

Lassen Sie sich bei einer Behandlung im Urlaub/Ausland folgende Punkte erklären:

- welche Behandlung brauche ich für die akute Infektion/Unfall etc.?
- gibt es mögliche Auswirkungen auf meine Myelom-Erkrankung?
- was muss ich bei der Einnahme der notwendigen Medikamente in Kombination mit meinen Medikamenten zur Behandlung des Multiplen Myeloms beachten?
- gibt es mögliche Wechselwirkungen/Nebenwirkungen?
- welche Nachuntersuchungen sind im Hinblick auf meine Myelom – Erkrankung aufgrund der akuten Behandlung nötig?

**Wichtig:** Lassen Sie sich Kopien Ihres akuten Befundes/Behandlung im Ausland mitgeben, damit Sie zuhause Ihren behandelnden Arzt informieren können.



## Zusätzliche Informationen

10

- **APMM – Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom:**  
<http://www.myelom.org>
- **BNHO – Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen e.V. :**  
<http://www.bnho.de/>
- **DGHO – Deutsche Gesellschaft für Hämatologie/Onkologie:**  
<http://www.dgho-onkopedia.de/de/mein-onkopedia/leitlinien/multiples-myelom>
- **DKMS – Deutsche Knochenmarkspenderdatei:**  
<http://www.dkms.de>
- **Myeloma Patients Europe (vormals Myeloma Euronet):**  
<http://www.myelomapatientseurope.org>
- **Myelom Kontaktgruppe Schweiz:**  
<http://www.multiples-myelom.ch>
- **Myelom- und Lymphomhilfe Österreich:**  
<http://www.myelom.at>
- **Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation (Schweiz):**  
<http://www.knochenmark.ch/de/agenda/default.htm> (Myelom-SHG)
- **The Myeloma Beacon:**  
<http://www.myelomabeacon.com/deutsch/>
- **EBMT – The European Group for Blood & Marrow Transplantation:**  
<http://www.ebmt.org>
- **EMN – The European Myeloma Network (wissenschaftl.):**  
<http://www.myeloma-europe.org>
- **IMF – International Myeloma Foundation:**  
<http://myeloma.org>
- **MMRF – The Multiple Myeloma Research Foundation:**  
<http://www.themmr.org/>

# Weiteres kostenloses Informationsmaterial

## Die Informationsbroschüren

- Bortezomib (Velcade®) Wissenswertes für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen
- Lenalidomid (Revlimid®) Wissenswertes für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen
- Multiples Myelom – Von Patient zu Patient
- Polyneuropathie – Ursachen & Behandlung
- Thalidomid (Thalidomide Celgene™) Wissenswertes für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen
- Stammzellmobilisierung (Plerixafor/Mozobil®)

können kostenlos angefordert werden bei

### **Myelom-Gruppe LHRM**

#### **Leukämiehilfe Rhein-Main e.V.**

Falltorweg 6

65428 Rüsselsheim

Deutschland

Telefon: + 49/(0) 61 42/3 22 40

Telefax: + 49/(0) 61 42/17 56 42

E-Mail: buero@LHRM.de

Internet: www.LHRM.de

## Die Informationsbroschüren

- Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs
- Krebspatienten und Ärzte als Partner
- Plasmozytom/Multiples Myelom – Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Interessierte

sowie zahlreiche weitere Broschüren zum Thema Krebs können kostenlos angefordert werden bei:

### **Deutsche Krebshilfe e. V.**

Buschstr. 32

D-53113 Bonn

Telefon: + 49/(0) 2 28/7 29 90 - 0

Telefax: + 49/(0) 2 28/7 29 90 - 11

E-Mail: deutsche@krebshilfe.de

Internet: www.krebshilfe.de

## Die Informationsbroschüren

- Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten
- Patientenfibel Plasmozytom/Multiples Myelom. Labor-Diagnostik (wichtige Labor- und Knochenmarkbefunde für Patienten/innen, die an Plasmozytom/Multiplem Myelom erkrankt sind)
- Plasmozytom, Multiples Myelom – Antworten. Hilfen. Perspektiven.
- Soll ich bei einer Therapiestudie mitmachen – Was Sie davon haben und was Sie vorher wissen müssen

Zahlreiche weitere Broschüren und Informationsmaterialien zum Thema Myelome/Plasmozytom, Lymphome, Knochenmark- und Stammzelltransplantation usw. können kostenlos angefordert werden bei:

### **Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH)**

Thomas-Mann-Straße 40

D-53111 Bonn

Telefon: + 49/(0) 2 28/33 88 9 - 2 00

Telefax: + 49/(0) 2 28/33 88 9 - 2 22

E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de

Internet: www.leukaemie-hilfe.de

## Die Informationsbroschüre

- Multiples Myelom – Ein Ratgeber für Patienten, Angehörige und Interessierte

sowie weitere Broschüren und Informationsmaterial können kostenlos angefordert werden bei:

### **Myelom- und Lymphomhilfe Österreich**

Elfi Jirsa

Hervicusgasse 2 / 19

A-1120 Wien

Österreich

Telefon: + 43/(0) 6 64/3 85 41 61

E-Mail: info@myelom.at

Internet: www.myelom.at / www.lymphomhilfe.at

# Trinkfahrplan

Nach Rücksprache mit Ihrem Arzt

## Tipps und Hinweise (Vorschlag für die tägliche Praxis):

Als Patient mit Multiplem Myelom/Plasmozytom gehört die reichliche Flüssigkeitszufuhr zu einer Ihrer wichtigsten Maßnahmen, die Sie selbst durchführen können. Die folgende Information enthält einige Empfehlungen, welche Mengen Sie im Laufe des Tages trinken sollten:

Zeit	Getränke	Menge in Liter
vor dem Frühstück	1 Glas Wasser	0.2
zum Frühstück	1 kleines Glas Saft und 1 Tasse Kaffee/Tee	0.4
zwischendurch am Vormittag	2 Gläser Mineralwasser oder Saftschorle oder Buttermilch	0.4
zum Mittagessen	1 Tasse Gemüsebrühe 1 Glas Mineralwasser oder Gemüsesaftschorle	0.2 0.2
zwischendurch am Nachmittag	2 Tassen Kaffee/Tee	0.4
zum Abendessen	2 Tassen Früchte-/ Kräutertee	0.4
vor dem Schlafengehen	1 Glas Mineralwasser oder Fruchtschorle	0.2
<b>Insgesamt</b>		<b>2.4</b>

## Tipps und Hinweise:

- Ein Glas Wasser am Morgen getrunken, bringt den Darm in Schwung und regt so auch die Verdauung an.
- Frucht- und Vitaminsäfte (auf den Ca-Gehalt achten) sind wertvolle Getränke, da sie wichtige Vitamine und Mineralstoffe liefern.
- Wählen Sie nur Fruchtsäfte ohne Zuckerzusatz.
- Mischen Sie Fruchtsäfte als Schorle mit Wasser im Verhältnis 1:1, so wird Ihr Durst noch besser gelöscht.
- Mineralwasser ist ein sehr guter Durstlöcher. Außerdem liefert es wichtige Mineralstoffe und ist kalorienfrei.
- Ungezuckerter Kaffee und schwarzer Tee sind ebenfalls geeignete Getränke (2 bis 3 Tassen am Tag).
- Trinken Sie Wasser und andere Getränke nicht eiskalt, diese löschen oft nur kurzfristig den Durst und können evtl. zu Magenbeschwerden führen.
- Gezuckerte Getränke wie Limonade, Cola, Fruchtnektare, Fruchtsaftgetränke, sowie alkoholische Getränke liefern viel Energie (Kalorien) und sind deshalb als Durstlöcher nicht zu empfehlen.
- Trinken Sie vor jeder Mahlzeit 1 großes Glas Mineralwasser. Das trägt zur Versorgung mit Wasser bei und ist unbedingt für die Durchspülung Ihrer Nieren notwendig.

# Unterstützen Sie uns!

Die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (LHRM) setzt sich – anders als im Vereinsnamen erkennbar – für erwachsene Patienten mit allen hämatologischen Erkrankungen (das Blut- und Lymphsystem betreffend) und ihre Angehörigen ein. Mehr auf unsere Website unter:

<http://www.leukaemiehilfe-rhein-main.de/informationen/projekte>

## Auch Sie können helfen:

- Bei der Finanzierung unserer dringend notwendigen Projekte und Hilfsangebote ist die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. auch auf freiwillige Spenden und Fundraising angewiesen.

Wenn Sie unsere Arbeit unterstützen wollen bitten wir Sie, Ihre Spende an die unten stehende Bankverbindung zu überweisen oder uns für jede weitere Art der Unterstützung direkt zu kontaktieren.

## Vorstellbar wäre zum Beispiel:

- Ihre Hilfe bei der Aktualisierung und Übersetzungen von englischsprachigen Informationen für unsere Website ([www.LHRM.org](http://www.LHRM.org))
- Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit und/oder unseren Fundraising-Aktivitäten (Spenden-Akquise)
- Finanzierung des Layouts und/oder des Drucks von Informationsmaterialien
- Finanzierung zur Verbesserung des Patientenumfeldes in Kliniken
- Bereitstellung eines Reisestipendiums für eines unserer Mitglieder (oder medizinischen Personals) für den Besuch einer Konferenz oder einer Informationsveranstaltung (viele engagierte Patienten und Angehörige sind durch die Erkrankung finanziell nicht mehr in der Lage diese zusätzlichen Kosten aufzubringen)

Wenn Sie Ideen oder Fragen zu Unterstützungsmöglichkeiten haben, oder Mitglied werden möchten, kontaktieren Sie uns bitte – wir freuen uns über Ihre Nachricht!

Die LHRM ist ein gemeinnützig und besonders förderungswürdig anerkannter, eingetragener Verein. Mitgliedsbeiträge und Spenden sind steuerlich absetzbar. Unsere Registrierungsnummer lautet 21 250 75178 (Finanzamt Groß-Gerau)

## Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.

Falltorweg 6  
65428 Rüsselsheim  
Tel. 06142-3 21 23  
Fax: 06142-30 11 85  
E-mail: [vorstand@LHRM.de](mailto:vorstand@LHRM.de)

## Unser Büro befindet sich:

Hasslocher Str. 118  
65428 Rüsselsheim  
Tel. 06142-3 22 40  
Fax: 0642-17 56 42  
E-mail: [buero@LHRM.de](mailto:buero@LHRM.de)

## Spenden durch Banküberweisung

Unsere Bankverbindung lautet:  
Konto-Nummer: 11 33 9 33  
BLZ: 508 525 53  
Kreissparkasse Groß-Gerau  
IBAN: DE84 5085 2553 0001 1339 33  
SWIFT-BIC: HELADEF1GRG





MYELOMA  
EURONET

**Vielen Dank für Ihre Unterstützung!**

**Myeloma Euronet – Die Stimme  
der Myelom-Patienten in Europa**