

mmAGAZIN | NHL

Die Zeitschrift der Myelom und Lymphom Hilfe Österreich

6

2007/02



- Hohe Auszeichnung für Obfrau Elke Weichenberger
- Berichte aus der Medizin
- Neue Ansprechpartnerin: OA Dr. Johanna Kanthner
- Kochkurs „Knochenstark Kochen“

myelom
HILFE ÖSTERREICH

Editorial



**Obfrau DGKS
Elke Weichenberger**
MM-Patientin seit 2002
Diagnose mit 29 Jahren
☎ 0664 / 425 01 61
elke@myelom.at

Liebe Mitglieder, liebe Freunde
und Unterstützer unserer Selbsthilfegruppe!

Das MMagazin präsentiert sich in neuer Aufmachung, Dank der freundlichen Unterstützung von elements.at und Martin Zehentner, die uns schon von Beginn an unterstützen.

Wie bereits im letzten Heft berichtet, bieten wir nicht nur Myelom, sondern auch anderen Non Hodgkin Lymphom Erkrankten Hilfe und Unterstützung an.

Wir freuen uns, dass sich Frau OA Dr. Johanna Kantner als Kontaktperson für Lymphom - PatientenInnen unserer Selbsthilfegruppe angeschlossen hat. Eine Vorstellung finden Sie in dieser Ausgabe (Seite 5). Wir veranstalten auch wieder eine Auktion auf unserer Website. Der Maler Alfred Hansl hat uns eines seiner Werke zur Verfügung gestellt (Seite 23). Bitte steigern Sie mit!

Und da wir nie genug der so genannten „Helferlein“ haben können – wir sind ja leider auch nicht gesund - möchte ich gerne jene ansprechen, die auch in unserem Team mithelfen wollen: Bei Interesse einfach bei mir oder einer unserer Kontaktpersonen melden!

Ich wünsche allen Leserinnen und Lesern Gesundheit, Wohlbefinden und Lebensfreude und freue mich schon auf ein Wiedersehen bei einer unserer nächsten Veranstaltungen!

Ihre Obfrau *Elke Weichenberger*



Aus dem Inhalt

- | | | | |
|----|---|----|---|
| 3 | Leading Ladies Award | 11 | Hindernisse bei Behandlung und Versorgung |
| 4 | Neues Ehrenmitglied | 12 | Erfahrungsberichte |
| 5 | Selbsthilfegruppe Darmkrebs | 18 | Wiener Krebstag 2006 |
| 5 | Neue Ansprechpartnerin Johanna Kantner | 19 | Patientenforum Klagenfurt 2007 |
| 6 | Erklärung der Non-Hodgkin-Lymphome | 20 | Kochen mit Elisabeth Fischer |
| 7 | Autologe Transplantation | 22 | Kunst Auktion 2007 |
| 8 | Diagnostik und Therapie der AL-Amyloidose | 23 | Literaturtipps, Veranstaltungen |
| 10 | Psychosoziale Aspekte der Hilfe | 24 | Ansprechpartner |

Die Selbsthilfe Elke Weichenberger ausgezeichnet



„Leading Ladies“ Award der Zeitung Österreich

Reihe vorne von links: Sonja Wehsely (SR für Gesundheit, Wien), Elke Weichenberger, Brigitte Jank (WK), Karin Bergmann (Burgtheater) und Uschi Fellner (Herausgeberin)

Große Auszeichnung für Obfrau Elke Weichenberger: Sie erhielt den „Leading Ladies Award“ der Zeitung „Österreich“ in der Kategorie „Soziales Engagement“

Am 19. April 2007 nahm unsere Obfrau Elke, das Herz und die Seele unserer Selbsthilfegruppe, aus den Händen von Doris Kiefhaber (Geschäftsführerin der Österreichischen Krebshilfe), im Rahmen einer großen Gala mit 300 geladenen Gästen im Museumsquartier in Wien die Auszeichnung als „Leading Lady“ in Empfang.

Von einer hochkarätigen Jury wurden die zehn führenden Damen des Landes gewählt. Dass neben teils sehr prominenten Damen auch unsere Elke ausgezeichnet wurde, zeigt von ihrer tollen Arbeit für Patientinnen und Angehörige. So wurden Persönlichkeiten wie Antonia Rados (TV), Waris Dirie (Autorin), Doris Kiefhaber (Krebshilfe), Brigitte Jank (Wirtschaftskammer), Barbara Prammer (Nationalratspräsidentin) als Gewinnerinnen gekürt. Die Award-Statuette von Künstlerin M. Helnwein ist damit eine bedeutende Anerkennung des Engagements von Elke Weichenberger und der ganzen Selbsthilfegruppe! Einige Zeilen aus ihrer bewegenden Ansprache:

„Ich möchte mich bei der Jury für diese Auszeichnung herzlich bedanken. Mein Dank gilt den Mitarbeitern meiner Selbsthilfe-

gruppe, die uns ehrenamtlich unterstützen, unseren großartigen Ärzten und meiner tollen Familie. Ich erhielt mit 29 Jahren die Diagnose unheilbarer Krebs. Ein furchtbarer Schock. Plötzlich wurden andere Dinge wichtig. Überleben und Leben mit der Erkrankung, Hoffnung und Unterstützung für andere Betroffene geben, waren Startimpulse für mein Engagement. In den letzten Jahren hat sich meine Selbsthilfegruppe verstärkt darum bemüht, der Krebserkrankung Multiples Myelom ein Gesicht und den davon Betroffenen eine Stimme zu geben.

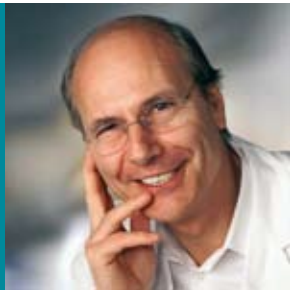
Bei unserem Bemühen, den Menschen in den Mittelpunkt zu stellen, hoffen wir auf die Solidarisierung der Gesellschaft mit dem Tabuthema Krebs. Gerade in Zeiten, in denen mehr und mehr eingespart wird, muss die medizinische Versorgung auch mit modernsten Therapien sichergestellt bleiben. Denn wir brauchen neue Medikamente, intensive Forschung, Studien, damit wir länger leben oder zumindest Lebensqualität gewinnen.

Ich verstehe daher die Auszeichnung als Auftrag, in diesem Sinne weiterzukämpfen und bitte Sie: Helfen Sie uns bei der Bewältigung unserer Probleme, geben Sie uns Hoffnung, Unterstützung und machen Sie uns Mut!“

Liebe Elke, herzlichen Glückwunsch und vielen Dank für Deine bisherige Arbeit. [Elfi](#), [Fritz](#) und [Dein Team](#)

Die Selbsthilfe

Univ.-Prof. Dr. Heinz Ludwig neuestes Ehrenmitglied



**Prim. Univ. Prof.
Dr. Heinz Ludwig**

Vorstand der 1. Medizinische
Abteilung - Zentrum für Onko-
logie und Hämatologie
Wilhelminenspital in Wien

Wir freuen uns ganz besonders Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig, der vielen unserer PatientInnen auch persönlich bekannt ist und der von allen, sowohl als Mediziner als auch aufgrund seiner Menschlichkeit, sehr geschätzt wird, als neues Ehrenmitglied begrüßen zu dürfen

Zur Person

Professor Heinz Ludwig promovierte 1971 an der Universität Wien und begann seine fachliche Fortbildung mit Forschungen am Institut für Immunologie in Wien. 1974 begann er mit der Ausbildung zum Internisten, die er 1980 abschloss. 1981 wurde er Vorstand der Arbeitsgruppe Hämatologie-Onkologie an der Abteilung für Interne Medizin II der Universitätsklinik in Wien. 1985 wurde er zum ordentlichen Professor für Interne Medizin ernannt. 1990 wurde er Vorstand der Abteilung für Interne Medizin I und Medizinische Onkologie im Wilhelminenspital in Wien. Dieses Zentrum deckt die ganze Bandbreite stationärer und ambulanter Patientenversorgung inklusive Transplantationen und Forschung ab.

Forschungsschwerpunkt

Professor Ludwigs Forschungsschwerpunkt betrifft die klinische Entwicklung von neuen therapeutischen Substanzen, sowie die Erforschung von biologischen und klinischen Aspekten des Multiplen Myeloms und der Pathophysiologie und Behandlung der krebbsbedingten Anämie.

Tätigkeiten

Prof. Ludwig veröffentlichte zahlreiche wissenschaftliche Publikationen und ist auch Mitglied des Redaktionsbeirates mehrerer internationaler Fachjournale. Weiters ist er Präsident des Österreichischen Forums gegen Krebs, Vorstand der ESMO-Foundation Privatstiftung, Präsident des EHA Kon-

gresses 2007 in Wien, past-Präsident des ESMO (European Society for Medical Oncology, Europäische Gesellschaft für medizinische Onkologie), und korrespondierendes Mitglied von AACR (American Association for Cancer Research, Amerikanische Gesellschaft für Krebsforschung) und im Medical Advisory Board von Myeloma Euronet.

Auszeichnungen

Prof. Ludwig wurde mehrfach für seine wissenschaftlichen Beiträge ausgezeichnet.

Wir bedanken uns sehr herzlich dafür, dass uns Univ. Prof. Dr. Ludwig gemeinsam mit seinem sehr engagierten Team immer wieder mit Rat und Tat zur Seite steht.

[Elke Weichenberger / elke@myelom.at](mailto:elke@myelom.at)

Ehrenmitglieder unserer Selbsthilfegruppe

In unserem Kampf gegen die Krankheit Multiples Myelom und bei unserer Arbeit für Patienten und Angehörige werden wir immer wieder von vielen freiwilligen Helfern unterstützt. Mit der Ehrenmitgliedschaft der Myelom Hilfe Österreich möchten wir uns für deren Hilfe und Engagement bedanken.

Univ. Prof. Dr. Johannes Drach

Vielen Dank für die medizinische und wissenschaftliche Unterstützung, die zahlreichen Berichte von internationalen Kongressen und die so wichtigen Informationen zu neuen Erkenntnissen und Studien.

Anita Waldmann

Die Vorsitzende der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. (DLH), Präsidentin von Myeloma Euronet, unterstützt unsere Selbsthilfegruppe von Beginn an.

DI Martin Zehentner

Vielen Dank an elements.at und Dich persönlich für unsere tolle Website sowie die professionelle Gestaltung der Publikationen unserer Myelom Hilfe Österreich.

Selbsthilfegruppe Darmkrebs



Selbsthilfegruppe Darmkrebs

1035 Wien, Postfach 2
www.derdickdarm.org

Zuerst möchte ich mich bei Frau Elke Weichenberger bedanken, dass uns die Gelegenheit geboten wird, unsere Selbsthilfegruppe Darmkrebs hier vorzustellen.

Die Selbsthilfegruppe Darmkrebs wurde im Herbst 2004 – als erste Selbsthilfegruppe für Darmkrebs-PatientInnen und deren Angehörige in Österreich – gegründet, auf Initiative von Prof. Dr. Heinz Ludwig und meinem Mann – Dr. Martin Thurnher. Ein dringender Schritt. Denn jährlich wird bei ca. 5.000 ÖsterreicherInnen Darmkrebs diagnostiziert, wobei rund die Hälfte der Betroffenen sich zu diesem Zeitpunkt bereits im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung befindet.

Unsere zentrale Aufgabe sehen wir darin, PatientInnen in allen medizinischen, therapeutischen, sozialen und rechtlichen Fragen, aber auch in menschlicher Hinsicht bestmögliche Unterstützung zu geben. Durch monatliche Treffen, Vorträge und ein neues Magazin „Forum- Darmkrebs“ versuchen auch wir zu helfen, das Los einer schweren Krankheit leichter zu ertragen und alle Möglichkeiten neuer Therapien bzw. sonstiger Hilfestellungen aufzuzeigen sowie immer wieder Mut zu machen, eine zweite Meinung einzuholen und nie die Hoffnung aufzugeben. So ist auch unser Motto: „Denn ich bin ein Mensch gewesen und das heißt ein Kämpfer sein“ (Goethe)

Wie wichtig Information und Aufklärung ist und wie sehr sie auch angenommen wird, zeigte uns der diesjährige Darmkrebstag, an dem wir 400 Besucher begrüßen konnten. Die Aufgaben von Selbsthilfegruppen sind vielfältig und ich glaube, sie sind aus der heutigen Zeit nicht mehr wegzudenken. Denn „informierte Patienten sind die besseren Patienten“.

So wünsche ich uns allen weiterhin erfolgreiches Arbeiten zum Wohle der Erkrankten und deren Angehöriger alles Gute.

Helga Thurnher

Neue Ansprechpartnerin

OA Dr. Johanna Kantner

Klinische Abt. für Hämatologie
& Internistische Onkologie
Medizinische Universität
Innsbruck



Wie bereits im letzten Heft berichtet, bieten wir nicht nur Myelom, sondern auch anderen Non Hodgkin Lymphom Erkrankten Hilfe und Unterstützung an.

Wir freuen uns daher besonders, dass sich auch Frau OA Dr. Johanna Kantner von der Medizinischen Universität Innsbruck als Kontaktperson für Lymphom-PatientInnen unserer Selbsthilfegruppe angeschlossen hat und ich darf sie kurz vorstellen:

Dr. Johanna Kantner wurde in St. Johann/Tirol geboren, schulische Ausbildung bis zur Matura ebendort, postpromotionelle Ausbildung an der Univ. Klinik für Med. Psychologie und Psychotherapie, Tumusärztin im Bezirkskrankenhaus St. Johann/Tirol und an der Univ. Klinik Innsbruck. Facharztausbildung Innere Medizin, 2 ½ Jahre davon in Deutschland; Additivfach für Hämatologie und Onkologie; seit 1999 ist Fr. OA Dr. Kantner an der hämatologisch onkologischen Ambulanz in der Uni Klinik Innsbruck.

Zusatzqualifikationen

- Psy-Diplome
- Notärztin
- Fortbildungsdiplom

Dr. Johanna Kantner ist verheiratet, hat zwei Kinder und lebt in Innsbruck. Wir heißen Dr. Johanna Kantner in unserem Team herzlich willkommen!

Elke Weichenberger / elke@myelom.at

Auf der Rückseite dieses MMagazins finden Sie die Kontaktdaten zu unseren Ansprechpartnern in ganz Österreich.

Aus der Medizin

Erklärung der Non-Hodgkin Lymphome



OA Dr. Niklas Zojer

1. Medizinische Abteilung
Zentrum für Onkologie
und Hämatologie
Wilhelminenspital Wien

Die so genannten Non - Hodgkin Lymphome (NHL) haben die Entstehung aus einer Zelle des lymphatischen Systems gemeinsam. Auch Zellen des Lymphsystems können „bösartig“ werden, also zu einer Krebsentstehung führen. In manchen Fällen können spezifische Auslöser für diese Erkrankungen identifiziert werden, wie etwa Strahlenschäden oder Radioaktivität.

Es werden auch chronische Infektionen wie etwa mit *Helicobacter pylori*, einem Magenkeim, oder *Campylobacter jejuni*, einem Darmkeim, oder auch Infektionen mit bestimmten Viren, etwa Hepatitis C Virus oder Epstein Barr Virus, für bestimmte Formen dieser Lymphome verantwortlich gemacht. Wahrscheinlich führen diese Infektionen zu einer chronischen Stimulierung des Immunsystems, was ein „Bösartigwerden“ begünstigt.

Lymphatisches System

- Lymphknoten und Lymphgefäße
- Mandeln
- Milz
- lymphatisches Gewebe im Darm
- Thymus

Zellen aus dem lymphatischen System können ins Blut und Knochenmark wandern und umgekehrt.

In vielen Fällen kann aber keine eindeutige Ursache für NHL identifiziert werden. Man weiß, dass Zellen des lymphatischen Systems eine komplizierte Entwicklung durchlaufen müssen, um zu einer „reifen“ Abwehrzelle zu werden. Bestimmte „Entwicklungsfehler“ im Reifungsprozess einer jungen, „unerfahrenen“ Immunzelle zu einer funktionsfähigen Abwehrzelle können die Entstehung von NHL begünstigen. Je nachdem auf welcher Entwicklungsstufe diese Fehler stattfinden, kommt es zu unterschiedlichen Charakteristika der Lymphomkrankung,

die sich dann in der Klassifizierung dieser Erkrankungen niederschlägt. Es gibt also viele verschiedene Lymphomtypen, wobei man die sogenannten nodalen (also „knotigen“) Wachstumsformen von den nicht-nodalen Formen unterscheidet.

Non-Hodgkin Lymphome

primär nodale Wachstumsform

- follikuläres Lymphom
- diffus großzelliges Lymphom
- Mantelzell Lymphom
- u.a.

nicht-nodale Wachstumsform

- Myelom
- chronisch lymphatische Leukämie
- Morbus Waldenström

Die Entwicklung zur Abwehrzelle findet ja vorwiegend in den Lymphknoten statt, den „Brutkästen“ für das menschliche Immunsystem. Hier werden die Abwehrzellen „scharf gemacht“, um in einer Folge unerwünschte Eindringlinge wie Bakterien, Viren und andere Keime abtöten zu können. Lymphknoten findet man an vielen Stellen des Körpers, strategisch verteilt, um keine Stelle des menschlichen Organismus ungeschützt zu lassen. Manche Lymphknoten sind tastbar, vor allem wenn sie anschwellen, z.B. als Folge einer Infektion im „Einzugsgebiet“ dieses Lymphknotens. Als Beispiel könnte die Schwellung der Halslymphknoten bei Mandelentzündung genannt werden. Andere Lymphknoten sind auch bei Vergrößerung nicht tastbar, wie etwa die Lymphknoten der Bauchhöhle.

Wichtig ist zu wissen, dass Lymphknotenvergrößerungen eines der ersten Symptome eines NHL mit nodaler Wachstumsform sein können. Andere mögliche Symptome sind Fieber, Nachtschweiß oder Gewichtsverlust (sogenannte „B-Symptome“), Druckgefühl durch eine große Milz oder das vermehrte Auftreten von Infektionen.

Unter den NHL mit nodaler Wachstumsform unterscheidet man aggressiv wachsende Varianten von weniger aggressiven Formen. Ein typisches Beispiel für eine aggressive Variante wäre das diffus großzellige NHL. Hier kommt es zu einem sehr raschen Wachstum von Lymphknoten. Oft sprechen diese aggressiven Formen allerdings sehr gut auf Therapie an, die schnell eingeleitet werden muss. Die häufigste Form unter den weniger aggressiven Varianten ist das follikuläre Lymphom.

Hier ist das Wachstum manchmal so langsam, dass nicht unbedingt gleich mit einer Therapie begonnen werden muss.

follikuläres Lymphom

- im Frühstadium durch Strahlentherapie heilbar
- langsames Wachstum
- im Spätstadium durch Chemotherapie und Antikörpertherapie
- Besserung

diffus großzelliges Lymphom

- rasches Wachstum
- durch intensive Therapie Heilung möglich (auch im Spätstadium)

Manchmal werden auch reifere Zellen des Immunsystems bösartig, die nicht mehr an den Lymphknoten gebunden sind. Diese reiferen lymphatischen Zellen sind entweder sogenannte reife Lymphozyten oder Plasmazellen. Bei einer Entartung dieser Zellen kommt es nicht zum „knotigen“ Wachstum mit Lymphknotenvergrößerung, sondern die Zellen vermehren sich entweder im Blut (wie bei der chronisch lymphatischen Leukämie) oder im Knochenmark (wie beim Morbus Waldenström oder dem Myelom).

Auch bei diesen Erkrankungen hat es zuletzt große therapeutische Fortschritte gegeben. Durch das zunehmend bessere Verständnis der ursächlichen genetischen und molekularen Veränderungen kann gezielt in den Zellstoffwechsel eingegriffen werden und die Erkrankungen besser in den Griff gebracht werden.

OA Dr. Niklas Zojer

Lymphom Selbsthilfegruppe Österreich

Aufgrund des großen Interesses bietet die Selbsthilfegruppe Myelom Kontakt Österreich seit 2006 auch verstärkt Informationen für NHL-Patientinnen, Patienten und deren Angehörige. Wissenswertes und Kontaktpersonen finden sie auf unserer Website.

www.lymphomhilfe.at

Autologe Transplantation

Univ. Prof.

Dr. Johannes Drach

Medizinische Universität
Wien, Univ. Klinik für Innere
Medizin I, Klinische
Abteilung für Onkologie



Für Patienten im Alter unter 65-70 Jahren (ohne schwere Begleiterkrankungen) wird beim MM primär eine Hochdosistherapie empfohlen. Die Behandlung besteht aus der hochdosierten Chemotherapie mit Melphalan, welches zwar besonders wirksam gegen Myelomzellen ist, jedoch auch die normalen Blutzellen zerstört. Daher wird diese Chemotherapie von der so genannten Stammzelltransplantation gefolgt, um die normale Blutbildung wieder aufzubauen. Beim Myelom kommt dabei vor allem die autologe Transplantation zur Anwendung, d.h. die Verwendung von körpereigenen Stammzellen.

Es besteht auch die Möglichkeit, die Behandlung mit einem 2. Zyklus Hochdosistherapie (sog. Doppeltransplantation) fortzusetzen. Dies wird insbesondere dann empfohlen, wenn durch die erste autologe Transplantation keine komplette Remission erreicht wurde. Wie wir heute wissen, kann durch die autologe Transplantation eine komplette Remissionsrate von zumindest 40% erzielt werden. Dies ist die wichtigste Voraussetzung für eine möglichst lange Überlebenszeit. Daher werden vermehrt Anstrengungen unternommen, um die Behandlungsergebnisse der autologen Transplantation weiter zu verbessern. Dazu zählt etwa die Verwendung der neuen Substanzen in der Induktionsbehandlung vor der hochdosierten Melphalan-Chemotherapie. Das Ziel ist es, bereits vor Hochdosistherapie einen möglichst guten Remissions-Status zu erreichen. Klinische Studien zu diesem Thema werden gerade durchgeführt, um diese wichtige Fragestellung zu beantworten.

Die sog. Erhaltungstherapie nach Hochdosistherapie ist ebenfalls ein wichtiges Thema der klinischen Forschung. Eine französische Studie hat kürzlich gezeigt, dass die Erhaltungstherapie mit niedrig dosiertem Thalidomid die progressionsfreie Zeit signifikant verlängern kann. Diese Therapie war aber nur dann von Nutzen, wenn nach autologer Transplantation noch keine komplette Remission vorlag. Andere Substanzen wie Lenalidomid oder Bortezomib werden in dieser Fragestellung noch untersucht.

Diagnostik und Therapie der AL-Amyloidose



**Univ. Prof.
Dr. Heinz Gisslinger**
Medizinische Universität
Wien, Univ. Klinik für Innere
Medizin I, Klinische Abteilung
für Hämatologie und Hämo-
staseologie

Eine Vielfalt von unterschiedlichen Erkrankungen (Tabelle) kann Amyloidosen verursachen. Eine pathologische Konfiguration von Proteinen führt zu extrazellulären Ablagerungen von unlöslichen Eiweißstrukturen, dem Amyloid.

Im polarisierten Licht des Mikroskops erscheinen diese Eiweißablagerungen nach einer Färbung mit dem Farbstoff Kongorot eigenartig grün. Die Ablagerungen von Amyloid können generalisiert, z.B. in Niere, Leber, Milz, im Herzmuskel, in der Magen-Darm-Schleimhaut und im subkutanen Fettgewebe, sowie an der Gefäßinnenwand nachgewiesen werden, können aber auch auf einige wenige Organe oder selten auf ein einzelnes Organ beschränkt sein.

Die Gründe für diese bemerkenswerte Vielfalt der Organverteilung von Amyloidablagerungen sind noch nicht geklärt. Gegenwärtig sind mindestens 21 verschiedene Untergruppen von Amyloid bekannt und werden als Folge von unterschiedlichen Erkrankungen angesehen (Tabelle). Bei klonalen Erkrankungen der Plasmazellen, den sog. Paraproteinämien bestehen die Amyloidablagerungen aus dem Leichtketten-Teil der Immunglobuline (Leichtketten der Immunglobuline vom

Typ Kappa oder Lambda). Das daraus entstandene Amyloid nennt man AL-Amyloid bzw. die dazugehörige Erkrankung wird dann AL-Amyloidose genannt.

Epidemiologie

Die AL-Amyloidosen repräsentieren den Hauptbestandteil der generalisierten Amyloidosen. Sie manifestieren sich überwiegend am Herzen und im Magen-Darm-Trakt. Die AL-Amyloidosen bilden etwa 10% der Paraproteinämien. Die Rate an neu diagnostizierten Patienten mit AL-Amyloidose beträgt etwa 0,5-1,3 Patienten/Jahr/100000 Einwohnern. Die Häufigkeit AL-Amyloidose ist daher vergleichbar mit jener der chronisch myeloischen Leukämie oder jener des Morbus Hodgkin. Der Altersgipfel der Neuerkrankungen liegt zwischen dem 50. und 70. Lebensjahr (mittleres Alter 63 Jahre) und nur 10% der neu diagnostizierten AL-Amyloidose-Patienten sind unter 50 Jahre alt.

Klinische Symptome

Abhängig von der vielfältigen Organbeteiligung können sich die Symptome als unspezifische Symptome wie Müdigkeit, Schwindelgefühl, Antriebslosigkeit, Potenzstörungen oder Gewichtsverlust manifestieren. Amyloidablagerungen im Herzmuskel führen meist zu einer therapierefraktären Herzschwäche mit Zunahme der Herzmasse bzw. einer Verdickung der Herzwände. Bei Befall des Magen-Darm-Traktes kann es zu heftigen wässrigen Durchfällen aufgrund einer beeinträchtigten Resorptionsleistung im Darm kommen. Bei Leberbeteiligung beobachtet man eine Verhärtung und Vergrößerung der Leber und es kann aufgrund der verringerten Bildung von Blutgerinnungsfaktoren eine starke Blutungsneigung auftreten.

Die häufigsten Varianten der systemischen Amyloidose

Typ	Vorläuferprotein	Klinisches Syndrom
AL, AH	Immunoglobuline	AL-Amyloidose
ATTR	Mutiertes Transthyretin	Familiäre Amyloidose
AA	Serum Amyloid A (prä-Albumin)	Sekundäre Amyloidose
AApoA1	Apolipoprotein A1	Familiäre amyloide Polyneuropathie (Iowa)
AGel	Gelsolin	Familiäre amyloide Polyneuropathie (Finnisch)
AB2m	β 2-Mikroglobulin	Dialyse assoziiert
AFib	Fibrinogen A α -Kette	Renale Amyloidose, Bluthochdruck

Nicht selten kommt es aufgrund von Amyloidablagerungen zur Schwellung der Zunge, die von tastbaren Verhärtungen infiltriert ist. Im Rahmen einer Nierenbeteiligung findet sich oft ein sogenanntes nephrotisches Syndrom mit Ausscheidung von hohen Mengen an Eiweiß im Harn und als Folge davon wird eine Neigung zu Flüssigkeitseinlagerungen im Gewebe - vor allem in den Beinen beobachtet.

Ein Taubheitsgefühl in den Beinen, aber auch Fingern kann Ausdruck einer Neuropathie im Rahmen der AL-Amyloidose sein.

Diagnostik

An die Diagnose AL-Amyloidose muß gedacht werden, wenn folgende klinische Symptome vorliegen: a) monoklonale Gammopathie und allgemeine Schwäche, Kreislauf labilität, Müdigkeit, Antriebslosigkeit sowie unerklärbarer Gewichtsverlust; b) monoklonale Gammopathie vergesellschaftet mit einer Neuropathie; c) jüngere Patienten mit plötzlich auftretender Linksherzinsuffizienz bei monoklonaler Gammopathie; d) monoklonalen Gammopathie begleitet von einem nephrotischen Syndrom.

Neben dem Paraproteinnachweis mittels Proteinelektrophorese, Immundefixation bzw. dem Nachweis der freien Leichtketten im Serum wird der behandelnde Hämatologe dann eine Biopsie der betroffenen Organe (Nierenbiopsie, Biopsie des subkutanen Fettgewebes, Darmschleimhautbiopsie oder Knochenmarksbiopsie) anordnen.

Therapie der AL-Amyloidose

Die Standardtherapie der AL-Amyloidose bestand lange Zeit aus der Kombination von Melphalan (Alkeran®) + Prednisolon oder ähnlichen Chemotherapiekombinationen. Ein Ansprechen konnte bei etwa 30% der Patienten erwartet werden. Ähnliche Ansprechraten wurden aber auch unter der Behandlung mit hochdosiertem Kortison (Dexamethason) beobachtet. Erst die Einführung der autologen Stammzelltransplantation - ähnlich wie beim Multiplen Myelom - zeigte, dass mit höheren Ansprechraten ein wesentlich längeres krankheitsfreies Überleben erzielt werden konnte.

Daher sollen alle Patienten, die eine weniger schwere Erkrankung haben (z.B. Patienten ohne Herzbeteiligung oder Patienten mit nur ein oder zwei betroffenen Organen ohne schwere

Einschränkung der Nierenfunktion), dieser Therapieform zugeführt werden.

Für Patienten mit fortgeschrittener Herzbeteiligung oder mehr als zwei betroffenen Organen ist diese Therapiemaßnahme zu riskant. Bei diesen Patienten empfiehlt es sich, eine der neu zur Verfügung stehenden Therapiemaßnahmen anzuwenden. Ähnlich wie beim multiplen Myelom zeigte sich Bortezomib + Dexamethason als besonders gut wirksam und ein Ansprechen konnte unter dieser Kombinationstherapie bei 77% der behandelten Patienten (Verbesserung des Paraproteins) beobachtet werden.

Allerdings musste bei 36% der Patienten die Therapie abgebrochen werden. Bortezomib kann auch eine vorbestehende Neuropathie bei der AL-Amyloidose weiter verschlechtern. Ähnliche gute Ergebnisse fand man in zwei unterschiedlichen Untersuchungen mit der Kombination von Lenalidomid (Revlimid®) + Dexamethason, wo ebenfalls eine Ansprechrate von rund 80% beobachtet werden konnte.

Zusammenfassung

Die AL-Amyloidose repräsentiert beides, eine Plasmazellerkrankung und eine Speichererkrankung. Die Herzbeteiligung ist der wichtigste Parameter um den Schweregrad der Erkrankung abzuschätzen. Mittels autologer Stammzelltransplantation können langdauernde Remissionen erzielt werden, allerdings kann diese Therapiemaßnahme nur bei Patienten mit weniger schweren Erkrankungen zur Anwendung kommen.

Neue Therapiemodalitäten wie Bortezomib, oder Thalidomid und vor allem dessen Nachfolgepräparate (Lenalidomid), geben zu großer Hoffnung Anlass, dass auch mit konventioneller Behandlung bei der AL-Amyloidose länger dauernde Remissionen erzielt werden können.

Univ. Prof. Dr. Heinz Gisslinger

Informationen zum Thema Amyloidose

Auf unserer Website finden Sie im Kapitel „Krankheit“ weitere wichtige Fragen und Antworten zum Thema Amyloidose.

www.myelom.at

Aus der Medizin

Psychosoziale Aspekte der Hilfe für Betroffene und Angehörige



Mag. Andrea Prokesch-Egger

Klinische- und Gesundheitspsychologin, Psychoonkologin, Med. Universität Wien, Univ. Klinik für Innere Medizin

Bei der Behandlung von Krebserkrankungen gab es in den letzten 30 Jahren enorme (wissenschaftliche) Fortschritte. Gerade auch im Bereich der Erforschung des Multiplen Myeloms hat es großartige medizinische Weiterentwicklungen gegeben. Diese haben zur Folge, dass das Multiple Myelom heute nicht nur besser verstanden, sondern auch immer effektiver behandelt werden kann.

Daraus ergibt sich ein Gewinn an Lebensqualität. Neben der medizinischen Versorgung besteht heute mehr denn je auch ein breites Spektrum an psychosozialen Hilfen, die darauf abzielen, die Lebensqualität und das Befinden der Betroffenen zu verbessern. Vor dem Hintergrund dieser positiven Entwicklungen wurde die Psychoonkologie zu einem wesentlichen Bestandteil in der Behandlung und Betreuung von KrebspatientInnen.

Der Begriff „Psychoonkologie“ umschreibt eine interdisziplinäre Form der Psychotherapie bzw. klinischen Psychologie, welche alle Aspekte der Prävention, Entstehung, Diagnostik, Therapie und Rehabilitation von Krebserkrankungen umfasst. Dabei wird zum einen der Einfluss einer Krebserkrankung im Hinblick auf psychische Veränderungen der PatientInnen, der Angehörigen sowie des behandelnden Personals untersucht und zum anderen der Frage nach dem Einfluss psychischer Variablen auf das Erkrankungsrisiko und den Verlauf der Erkrankung nachgegangen.

Diese Definition streicht auch den wichtigen Beitrag dieser Disziplin in der Unterstützung der Angehörigen hervor, denn eine Krebserkrankung bedeutet nicht nur für den Betroffenen selbst, sondern auch für sein gesamtes Umfeld eine immense Veränderung und Belastung.

Es müssen nicht nur neue Anforderungen im Alltag bewältigt

werden, sondern auch der Umgang mit oft „neuen“ Gefühlen wie Ohnmacht, Verzweiflung oder Kontrollverlust erleben erlernt werden. Flexibilität und Neuorientierung sind damit nicht nur von Betroffenen, sondern vor allem auch von Angehörigen gefordert. Es gilt hervorzuheben, dass nicht nur Betroffene, sondern auch Angehörige einerseits unter Ängsten leiden, andererseits aber auch eigene Bedürfnisse haben. Diese zu leben wird jedoch oft durch Schuldgefühle verhindert.

Hier wird ein emotionales Spannungsfeld sichtbar, welches zu bewältigen eine große Herausforderung darstellen kann. In wissenschaftlichen Studien konnte gezeigt werden, dass je mehr Angehörige ihre eigenen Bedürfnisse ernst nehmen, umso positiver wirkt sich dies auch auf die Ressourcen der Betroffenen aus.

Damit einhergehen die Ergebnisse einer Metaanalyse von Rehse und Purkop (2003), welche ergaben, dass die familiäre Unterstützung neben der genauen medizinischen Aufklärung die wichtigste Interventionsform darstellt, um Lebensqualität und Befinden zu fördern.

Diese Ergebnisse verdeutlichen einerseits den immens wichtigen Stellenwert der Unterstützung von Betroffenen durch die Angehörigen, andererseits aber auch die dringliche Notwendigkeit, Angehörige in ihrer schwierigen Situation zu unterstützen.

Es gibt eine ganze Reihe von Mechanismen, die es in den unterschiedlichen Phasen des Krankheitsverlaufs sowohl den Betroffenen als auch den Angehörigen leichter machen, mit der Erkrankung umzugehen.

Ein Fokus liegt dabei auf der Tatsache, dass nicht nur die kranken Anteile eines solchen Schicksals, sondern auch die gesunden mit Hilfe psychosozialer Maßnahmen betrachtet werden und so eine wichtige Ressource für das Leben von Betroffenen und Angehörigen geschaffen werden soll.

Mag. Andrea Prokesch-Egger

Die größten Hindernisse bei Behandlung und Versorgung

Späte Diagnose und zeitraubende Medikamentenzulassung sind die größten Hindernisse bei der Behandlung und Versorgung von Myelompatienten

Ein fortgeschrittenes Krankheitsstadium infolge später Diagnose und zeitraubende Verfahren bei der Medikamentenzulassung sind die beiden größten Hindernisse bei der Behandlung und Versorgung von Myelom-Patienten. Dies hat eine zwischen Mai und Oktober 2006 durchgeführte internationale Umfrage von Myeloma Euronet, ergeben, an der auch elf Myelom-Patientinnen und -Patienten sowie ein Arzt aus Österreich beteiligt waren.

Insgesamt haben 163 Personen aus 42 Ländern an der Umfrage teilgenommen, davon 95 Ärztinnen und Ärzte (58%) und 42 Myelom-Patientinnen und Patienten sowie Patientenangehörige (26%). Mehr als drei Viertel der Ärztinnen und Ärzte (82%) und 93% der Patientinnen, Patienten und Angehörigen kamen aus europäischen Ländern.

Mehr als zwei Drittel der an der Umfrage Teilnehmenden gaben an, dass das Multiple Myelom in ihren Ländern üblicherweise durch einen Hämatologen diagnostiziert wird. Zwei Drittel der Ärztinnen und Ärzte vertraten diese Ansicht, allerdings nur die etwa Hälfte der Patientinnen und Patienten und Angehörigen. Unklare oder fehlende Symptome stellen nach Meinung der an der Umfrage Teilnehmenden das größte Hindernis bei der Myelom-Diagnose dar.

„Der Zweck dieser Umfrage war nicht nur herauszufinden, was für Ärzte, Patienten und Angehörige die größten Hindernisse bei der Diagnose, Behandlung und Versorgung von Myelom-Patienten sind, sondern auch zu erfahren, was ihrer Meinung nach getan werden muss, um diese Hindernisse zu überwinden,“ sagt die Präsidentin von Myeloma Euronet, Anita Waldmann.

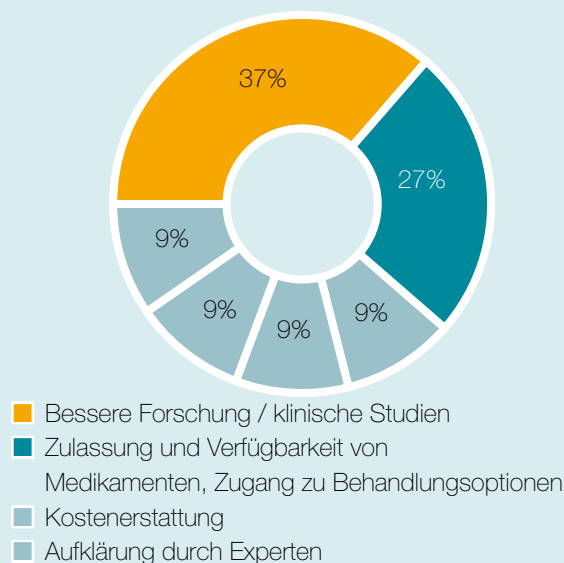
Ogleich die Mehrheit der an der Umfrage Teilnehmenden der Ansicht war, dass der Standard der Diagnose, Behandlung und Versorgung von Patienten mit Multiplem Myelom in ihren Ländern sehr hoch oder überdurchschnittlich ist, sahen die meisten der befragten Patientinnen und Patienten und Patientenangehörigen den wichtigsten Schritt zur Überwindung der Hindernisse bei der Diagnose, Behandlung und Versorgung von Myelom-Patienten in der besseren Ausbildung und Infor-

mation von medizinischen Fachkräften, einschließlich Hausärzten. Ärztinnen und Ärzte teilten diese Auffassung nur mit Blick auf die Myelom-Diagnose und sahen in der Lösung von finanziellen und Kostenerstattungsproblemen den wichtigsten Schritt zur Überwindung der Hindernisse bei der Behandlung und Versorgung von Myelom-Patienten in ihren Ländern, gefolgt von der schnelleren Zulassung, Verfügbarkeit und dem Zugang zu Behandlungsoptionen.

Für die österreichischen Myelom-Patientinnen und -Patienten hingegen besteht der wichtigste Schritt zur Überwindung der Hindernisse bei der Behandlung und Versorgung von Myelom-Patienten in der verstärkten und verbesserten Durchführung von Forschung und klinischen Studien, gefolgt von einer schnelleren Zulassung, Verfügbarkeit und dem Zugang zu Behandlungsoptionen.

Die Umfrageergebnisse werden für die Öffentlichkeits- und Lobbyarbeit genutzt und stehen in ausführlicher Fassung zum Herunterladen auf der Website von Myeloma Euronet zur Verfügung www.myeloma-euronet.org

Die wichtigsten Schritte zur Überwindung der Hindernisse bei der Behandlung und Versorgung von Myelom-Patienten



Erfahrungsberichte

Erfahrungsbericht von Rudi Keil

MM-Patient seit 2004



Meine Erkrankung begann im Juni 2004. Mit dem Wohnwagen waren wir in Italien, danach haben wir im Loferer Gebiet viele Bergtouren gemacht. Bis zu 1700 Höhenmeter und 9 Std. Wanderzeit - und das mit 64 Jahren! Wieder daheim hatte ich Kreuzschmerzen. Der Hausarzt überwies mich zum Orthopäden. Der versuchte, mich wieder „einzurenken“. Am nächsten Tag waren die Schmerzen sehr heftig, er meinte, das würde einige Tage dauern, bis es besser wird. Also fuhren wir nach Norddeutschland. Dort war es mal besser, mal schlechter; ich konnte schließlich nur noch humpeln.

Zurück in Bad Füssing bei Passau bekam ich Rückengymnastik verordnet, musste aber nach der 5. Einheit abbrechen. Mein Arzt handelte kurz entschlossen und schickte mich in die „Röhre“ zu einer Computertomografie. Am 26. August die Diagnose: Viele weiße Flecken in den Knochen, Einschlüsse genannt. Am Beckenrand links eine 5,7 mal 3,6 cm große Läsion mit dem Verdacht auf Bruchgefährdung. Dieses Ergebnis brachte ich meiner Lebensgefährtin zu ihrem 65. Geburtstag mit. Eigenartigerweise hatte ich bis zum heutigen Tage nie Panik- oder Angstzustände. Soweit die Vorgeschichte.

Die nächsten Tage waren mit Arztterminen voll, aber das Multiple Myelom sehr schnell von mehreren Ärzten gleichzeitig diagnostiziert. Im Passauer Klinikum wurden die notwendigen Untersuchungen durchgeführt - auch eine Knochenmarksbiopsie. Resultat: MM Typ Gamma, Stufe 3 oder so. Beginn der

Behandlung mit Aredia - Infusionen und Schmerztherapie. Im Oktober folgten 12 Bestrahlungen des Beckens mit dem neuesten Gerät; keinerlei Nebenwirkungen, mit der Zeit verschwanden die Schmerzen. Im November die erste Chemotherapie als Vorbereitung zur Stammzellentnahme für eine autologe Stammzelltransplantation. Danach Stammzellentnahme, leider mit einigen Problemen. Eine Venenentzündung im linken Arm und eine leichte Lungenentzündung mussten erst beherrscht werden. Mitte Januar 2005 wieder in München zur ersten Hochdosis - Melphalan mit Transplantation - und wieder als Komplikation eine leichte Lungenentzündung. Ich war sehr schlecht drauf und auf 63 Kg abgespeckt - und schwor mir, keine zweite Hochdosis - Chemotherapie mehr zu machen.

Wieder zu Hause kämpfte ich mit Schwäche, kann aber mit Schneeschaukeln feste trainieren. Im Februar fahren wir zum Langlaufen in den Bayerischen Wald. Da übernehme ich mich natürlich und bekomme einen ausgeprägten Zoster (Gürtelrose) am Rücken. Der Arzt verordnet Zostex. Mitte April geht es nach Bremervörde, unserem zweiten Wohnsitz. Von hier aus für 2 Wochen nach Vejers in Dänemark an die Nordsee. Wir unternehmen lange Spaziergänge, die ich mit meinem Camcorder festhalte und später zu einem Film verarbeite. Vor der 2. Hochdosis - Chemotherapie am im Juni fahren wir noch mit unserem Wohnwagen nach Poreč an der Adria. Die 2. Hochdosis vertrage ich ausnahmsweise recht gut. In der Folgezeit geht es mir immer besser, und ich bin im und um das Haus herum aktiv. Noch im Juni montieren wir zusammen 11 Elemente einer Sichtschutzwand - Schwerarbeit, tut aber gut! Im September waren wir wieder in Poreč und gegen Jahresende für 6 Wochen im Norden über Weihnachten und Silvester waren wir in Sonthofen. Wir unternahmen größere Wanderungen; und bevor ich es vergesse, in diesem Jahr der Hochdosis-Therapien bin ich auch noch 1300 km mit dem „Radl“ gefahren. 2006 waren wir 6 Wochen auf einer Spanien/Portugal Rundfahrt. Alle 4 bis 6 Wochen bin ich in München, bekomme Aredia und lasse meine Werte checken. Und nochmal Freizeit: 2006 haben wir Skifahren alpin gelernt und 2007 haben wir noch einen Fortbildungskurs belegt, fahren nun schon rote und blaue Pisten herunter.

Mit diesem Bericht möchte ich allen eine Perspektive aufzeigen, was man trotz der nicht heilbaren Erkrankung noch unternehmen kann. Zumindest bei mir ist im Moment noch alles im grünen Bereich.

Einen herzlichen Gruß an alle „Leidensgenossen“

Erfahrungsberichte

Erfahrungsbericht von Günter Kern

MM-Patient seit 2001

Bis zur Diagnose wusste ich kaum mit dem Wort Onkologie bzw. Hämatologie etwas anzufangen, da in unserer Familie Krebserkrankungen bisher nicht auftraten.

Jahrgang 1945, war ich Zeit meines Lebens leidenschaftlicher Segelsportanhänger und nahm mit meinem langjährigen Freund und Vorschoter an diversen Catamaran - Regatten am Neusiedlersee teil. Zusammengezählt war unser 2er Team 110 Jahre alt... Das brachte uns bei guten Erfolgen, manchmal im vordersten Feld, bei 50 Booten und mehr, oft „leicht neidische Bemerkungen“ anderer Teams ein, die 50 Jahre jünger waren.

Sommer 2001, viel Wind, anstrengende lange Kurse und vor allem als Steuermann in einer Sitzbewegung, mit den Füßen in Gurten hängend, mit dem Oberkörper ständig die Schiffsbewegung ausgleichend, und das über Stunden. Mit von der Partie waren auch zwei befreundete Orthopäden, denen ich bei der Siegerehrung über Schmerzen im Hüftgelenksbereich berichtete und die mich lächelnd (weil abgeschlagen) auf mein Alter hinwiesen...

Einige Wochen später, die Segelsaison ging langsam zu Ende, wurden auch die Schmerzen immer heftiger und ich wandte mich an einen der Orthopäden in meinem Freundeskreis um Hilfe. Im Röntgen stellte man einen unerklärlichen erbsengroßen Abrieb in der Hüftgelenkspfanne fest, es wurde eine Hüftgelenksnekrose diagnostiziert. In weiterer Folge wurde bei physikalischer Therapie durch zu große Kraftanwendung der Oberschenkelhals gespalten...

Die Diagnose

Einweisung ins Unfallkrankenhaus, wo mein Freund Dienst versah, kurze Lagebesprechung was zu tun sei. Mir wurden zwei Operationsmöglichkeiten vorgeschlagen: Nagel oder Entlastungsbohrung(wo sich der Knochen die gebohrten Löcher selbst mit besserem Material füllen sollte. Im Zuge der OP-Vorbereitung wurde auch ein PSA-Tumorabstrich gemacht (Befund negativ), weil man unsicher war und die Möglichkeit einer Veränderung der Prostata in Erwägung zog.

6 Wochen auf Krücken, Heilungsverlauf ok, also begann ich vorsichtig wieder mit Sport. Wandern, Lauftraining aufnehmen da begannen die Schmerzen in ähnlicher Form im Mittelfußknochen...

Wieder zum Orthopäden, Magnetresonanztomografie - und Diagnosevermutung „wandernde Nekrose“... Nach der Verunsicherung, ob nun in weiterer Folge ein Knochen nach dem Anderen operiert werden würde, drängte mich mein Bruder, dem das alles schon seltsam vorkam (er hat mit Krankenversicherungsabläufen zu tun), zu einer gründlichen Untersuchung. Der Internist, ebenfalls ein Seglerfreund, veranlasste ein komplettes Blutbild und rief mich 3 Tage später an. Der Keulenschlag: eindeutige Diagnose Multiples Myelom Lambdastadium 3.

Die Therapie

Ab ins Wilhelminenspital, in die begnadeten Hände von Prof. Ludwig und seinem hervorragenden Team. VAD Chemotherapie in 5 Blöcken, autologe Tandem Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Stammzellen-transplantation, nach sehr guter Remission und dennoch mit der Aussicht, ca. 2 Jahre als „Immunkrüppel“ zu leben, kam ich wieder zurück in die „Pflegeabteilung“ zu meiner Frau nach Hause, die sich in aufopfernder Weise um mich kümmerte und mir half, nach starkem Gewichtsverlust wieder auf die Beine zu gelangen.

Durch verschiedene Gespräche erhielt ich im gesamten Behandlungszeitraum immer öfter Hinweise, doch auch komplementär, unterstützend zwischen den Chemoblöcken etwas zu tun.

Fortsetzung nächste Seite



Erfahrungsberichte

In Person des Vorsitzenden der TCM, Dr. Gustav Meng, fand ich einen wunderbaren Arzt, in dessen Brust 2 Seelen wohnen – die des meist pharmagebundenen Schulmediziners und die der traditionellen chinesischen Heilkünste. Dr. Meng verschrieb mir unzählige Pflanzengranulate, die vorwiegend die Aufgabe zu erfüllen hatten, während der starken Belastung durch die Chemie die Organe zu unterstützen.

Rückblickend hatte ich viel Glück - kein einziges Mal Erbrechen, keine nachhaltigen Probleme mit den Chemos, daher aus meinem Blickwinkel der persönlichen Erfahrung ein absolutes Muss, komplementär zur Behandlung beizutragen.

Kaum daheim angelangt - man wies mich bei der Verabschiedung im Wilhelminenspital auf die Gefahr von auftretendem Fieber hin - begann die Temperatur auf 39 zu steigen. Also begab ich mich schleunigst wieder in die Onkologie. Das Fieber stieg, Antibiotika wurden eingesetzt, Fieber blieb, Dosen wurden erhöht, Fieber stieg...

Irgendwann, so ungefähr nach 8 Tagen und literweisem Konsum unzähliger Infusionen, begannen die inneren Alarmsysteme zu läuten. Mein Bruder erkannte mich beim Besuch im Bett nicht mehr, so aufgedunsen und geschwollen war ich von den Antibiotika usw. Bei knapp 41 Grad Fieber bat ich, Prof. Ludwig zu holen, der kam, sah und veranlasste unverzüglich (binnen 2 Stunden), den noch implantierten Port-a-Cath zu entfernen.

Dies geschah unmittelbar darauf, und schon am Abend war ich fieberfrei! Was ich daraus gelernt habe? Vertraue der Medizin - aber höre auch auf die eigenen Alarmzeichen, unabhängig vom Behandlungsschema! Der Tumor war vorläufig in Remission und dann stirbt man an Bakterien am Port-a-Cath - so soll es nicht sein.

Danach Erhaltungstherapie Intron A 3 Mio. Eh, vertrug ich schlecht, zu viele Nebenwirkungen, reduziert auf die Hälfte, das ging besser, bis gemäß der Studie, in der ich mich bis zu diesem Zeitpunkt befand, Intron A völlig abgesetzt wurde - bis dato ohne Verschlechterung der Werte.

Das Leben mit dem Krebs

Heute, viereinhalb Jahre nach den Erstproblemen, gehe ich brav alle 5 Wochen Bisphosphonat „tanken“ und zur Kontrolle,

danke dem Team im Wilhelminenspital und versuche, dem Leben noch einiges abzugewinnen. Was man dann oft wirklich mit den Vorsätzen tut, das steht in einem anderen Buch...

Ein Lebensgrundsatz zum Thema hat sich aber ungebrochen halten können: „Es gibt zigtausende Krankheiten, aber nur eine Gesundheit.“

Und auf die stoße ich mit einem guten Glas Wein gerne an. In meine guten Wünsche schließe ich auch das Beste für Elke ein, denn ich finde es unsagbar toll, was diese junge Frau leistet. Hut ab, Elke, mach noch lang so weiter. Viel Glück und Alles Gute !

Günter Kern



Radtour am Radstätter Tauern

Erfahrungsbericht von Olaf Honzak

Lymphom – Patient

Hallo, Lymphom-Freunde!

Ich habe Euch versprochen, dass ich, falls alles gut geht, von meinem Tauernausflug berichte. Jetzt ist es soweit – also spitzt Eure Ohren, es wird spannend.

Bevor ich den Radstätter Tauern in Angriff nahm, verbrachte ich noch ein paar Tage in unserer schönen Steiermark.

Am Samstag, den 5.8.06 trat ich die Rückreise an. Das Wetter spielte bis zur letzten Minute Gott sei Dank mit. Knapp nach Mauterdorf blieb ich stehen, packte mein Rennrad aus – pumpete 7 atü in die Reifen, zog mich dem Wetter entsprechend an und begann mit rundem Tritt, mich den starken Wind entgegenzustemmen. Das Wetter machte mir zunehmend Sorgen. Dunkle Wolken hingen tief über die Berge. Kein Gipfel war zu sehen. Der Regen war förmlich zu riechen. Ich ließ mich aber davon nicht abschrecken und konzentrierte mich aufs Treten. Ich musste den Lenker fest anpacken, um nicht vom Sturm davon gepustet zu werden. Der Verkehr an diesem Tag war enorm, noch dazu hielten viele Autofahrer den Mindestabstand nicht ein und kamen mir bedenklich nahe. Der Lärm der Autos zerterte an meinen Nerven – der Adrenalinspiegel stieg zunehmend.



Bis Tweng schlängelt sich die Straße munter bergauf und bergab. Ab den Schranken am Fuße der Tauern ging es dann zur Sache. Zur Übersetzung folgendes: Vorne 34/50, hinten 12 – 25. Man muss sich eingestehen, dass man älter wird. Aber was soll's. Noch ein Danke schön an meine Frau, die mich mit dem Auto begleitete. Fast wie bei der Tour de France. Ha, ha.

Da ich den Tauern von dieser Seite noch nie in Angriff nahm, ging ich die Sache nicht zu schnell an, um mich nicht bald zu übersäuern. Die Temperatur lag im Tal bei 13 Grad, oben 9. Der Anstieg zog sich ganz schön dahin. Die letzten 2 Kilometer fuhr ich dann voll im Regen. Absteigen war so kurz vor dem Ziel verboten. Ich muss aber gestehen, dass der Anstieg von Radstatt aus viel ärger ist. Den hatte ich früher schon ein paar Mal mit 11-24 und vorne 36/52 gefahren. Aber das war einmal.

Oben angekommen wurde noch schnell ein Foto gemacht und schnell angezogen. Ja - als Belohnung bestellte ich mir dann in einem Gasthof in Radstatt Blutwurstgröstl mit Sauerkraut. Fazit: Es waren ca. 20 Kilometer die ich locker abspulte.

Also liebe Freunde – nachmachen und sich wohl fühlen. Bis auf weiteres – Euer Radmaxe Olaf, keuch, keuch! Lasst Euch nicht unterkriegen.

Olaf Honzak

Bilder von meiner letzten Tour auf den Großglockner



Erfahrungsberichte



Erfahrungsbericht von Robert Steinwander

Im Zuge der routinemäßigen Gesundenuntersuchung am 13. Feber 2004 wurde von meinem Hausarzt und Freund Dr. R. Günther im Rahmen der Blutuntersuchungen zusätzlich zu den üblichen Tests auch eine Elektrophorese veranlasst. Im Nachhinein bestätigte mir mein Arzt mit Nachdruck, dass es für den Zusatztest nicht die geringsten Anhaltspunkte gab, sondern er seiner Gepflogenheit entsprechend, in Abstimmung mit dem Patienten, einfach diese zusätzliche Kontrolle durchführen ließ.

Aufgrund der Untersuchungsergebnisse bestand leider der dringende Verdacht auf ein Multiples Myelom (MM), Krebs - eine Hiobsbotschaft, die mir mein Freund sachlich aber trotzdem beruhigend zu erklären versuchte. Für mich gab's nur noch Fragen. Was, wie, warum, wieso, wieso ich und das ganze zig mal, da ich von einem MM überhaupt noch nie etwas gehört hatte. Außerdem gab es bis dato in der eigenen Familie auch keinerlei Verdachtsmomente, vielmehr sind alle sehr alt geworden. Daher immer wieder dieselbe Frage - wieso ich - zumal ich meiner Meinung nach 59 Jahre vernünftig gelebt, weder geraucht noch getrunken, und ausreichend Sport getrieben habe. Genieße zudem ein herzliches intaktes Familienleben ohne Sorgen oder sonstiger Probleme, und nun das!

Als "Seilbahner" war ich zudem viel in der Natur und dafür auch oft beneidet worden. Allerdings hatte ich einen sehr zeit-aufwendigen und teils extrem hektischen Beruf (Entwicklung, Planung, Verkauf und Errichtung von Schneeanlagen; einfach Seilbahner mit vielen zusätzliche Tätigkeiten), sodass ich über 30 Jahre von Oktober bis Ende Feber in der Regel nicht einen einzigen freien Tag, weder Samstag noch Sonn- oder Feiertag, kannte.

Letztlich war das alles nur aufgrund meiner verständnisvollen Frau, die selbst viele Jahre mit im Betrieb tätig war, möglich gewesen.

Meine Frau, mein heute 23-jähriger Sohn sowie die gesamte Verwandtschaft waren, wie sicherlich bei allen in solchen Fällen, sprachlos und verzweifelt, aber doch voller Hoffnung. Mehrere Zusatzuntersuchungen sowie das Gutachten eines Facharztes über eine Knochenmarks-Punktion brachten im Mai 2004 schlussendlich leider die Gewissheit, dass ich an einem Multiplen Myelom vom Typ IgG-Kappa, Stadium II A (Trisomie 11q, p53-Deletion, Trisomie 21), erkrankt bin. Osteolysen waren Gott sei Dank keine feststellbar. Die Fragen wurden nicht weniger, und vor allem kam eine große Angst dazu. In diesen Tagen wollte ich eigentlich nicht mehr.

Aufgrund der einzelnen Parameter wurde von den Ärzten beschlossen, vorerst von einer Therapie abzusehen und den weiteren Verlauf der Werte zu beobachten. Eigentlich hätte ich etwas beruhigter sein können, aber die Unheilbarkeit des MM stand im Vordergrund. Leider wurden die monatlichen Blutwerte aber immer schlechter, sodass nach reiflichen Überlegungen bzw. einem Muss von meiner Familie und meinem Arztfreund ein Beginn der Therapie fixiert werden musste. Zudem suchte und recherchierte meine Frau vor allem im Internet bezüglich MM und bestärkte mich mit jedem noch so kleinen Lichtblick.

Nach und nach zeichnete sich damit für mich ab, dass diverse Therapiemöglichkeiten eine Lebensverlängerung erwarten lassen und gerade auf dem Sektor MM international derzeit sehr viel bewegt wird. Letztlich hatte mich Herr Prof. Dr. Petzer an der Hämatologie Innsbruck mit Feingefühl davon überzeugt, dass in meinem Fall eine VAD Therapie mit anschließender autologer Stammzellentransplantation sinnvoll ist.

Im Oktober 2004 ging's los. Ich war ziemlich fertig, als der Tag des Einrückens in die Klinik kam, und dazu noch die fürchterlichen Räumlichkeiten der Isolierstation an der Innsbrucker Klinik, die selbst von Ärzten als Zumutung bezeichnet wurden (derzeit gibt es aber Hoffnung auf einen Neubau). Die üblichen Voruntersuchungen bestätigten einen sonst sehr, sehr guten Gesundheitszustand, was mir immer wieder etwas Auftrieb gab. Anfang Jänner 2005 war ich dann eigentlich ohne Probleme mit den 3 Zyklen VAD fertig. Leider zeigte die Chemotherapie fast keine positive Wirkung, was mir logischerweise den letzten kleinen Funken Mut nahm und ich keinen Sinn mehr in einer weiteren Therapie sah.

Ich verkaufte meine Firma und regelte, was zu regeln galt.

Prof. Dr. Petzer versuchte mir jedoch klar zu machen, dass derartige Fälle bekannt sind und letztlich das Ergebnis der Hochdosis - Chemotherapie mit der nachfolgenden Stammzellentransplantation ausschlaggebend ist, und daher an einen Abbruch der Therapie überhaupt nicht zu denken war.

Im Feber 2005 gab es dann den ersten kleinen Lichtblick. Die Stammzellengewinnung verlief super und anstatt 2 konnten sogar 3 Transplantationseinheiten gesammelt werden. Start der ersten HD-Chemo (Melphalan 200mg/m²) mit anschließendem autologen Stammzellensupport war dann Mitte März 2005. Insgesamt verlief alles recht gut, sofern man von den

üblichen Problem dieser Therapie absieht. Leider kam es schon einen Tag nach der so ersehnten Entlassung zu einer Allergie samt Fieber und dergleichen mehr, sodass ich wieder für mehrere Tage in die Klinik musste.

Nach einer notwendigen Erholungsphase gab es Anfang Juni 2005 die zweite HD-Chemo (Melphalan 200mg/m²) mit anschließendem autologen Stammzellensupport. Alles klappte bestens, vor allem aber zeigte die Therapie endlich die ersehnte Wirkung, nämlich eine sehr gute partielle Remission. Am 13.6.2005 wurde ich sehr, sehr schwach aus der Klinik entlassen und Dank meiner Frau innerhalb dreier Monate wieder auf "Vordermann" gebracht.

Als Erhaltungstherapie nehme ich seit 11.8.2005 auf Empfehlung von Herrn Prof. Dr. Gastl 50 mg Thalidomid plus 4 mg Urbason, zuzüglich alle 3 Monate 4 mg Zometa, womit bis dato die Blutwerte udgl. in einer gleichmäßigen zufriedenstellenden Bandbreite liegen. Die laufenden Kontrollen, anfänglich in kurzen Abständen, werden seit damals von Frau OA Dr. Kantner, die sich wirklich um jede Kleinigkeit sehr bemüht, gewissenhaftest und vor allem vertrauensvoll durchgeführt.

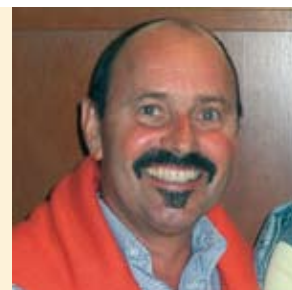
Außer den durch das Thalidomid verursachten, derzeit immer noch leicht erträglichen, Polyneuropathien geht es mir wirklich gut, so dass ich seit Ende 2005 wieder Skifahren und Mountainbiken gehen kann und das alles fast wie früher.

Wesentlich zum gesamten Wohlbefinden tragen zudem die laufende Informationen über aktuelle Studien, neue Medikamente sowie die Erfahrungswerte von Mitpatienten bei, welche über die SHG Myelom Kontakt Österreich unter Leitung von Frau Elke Weichenberger beispiellos mit enormen Engagement laufend zur Verfügung gestellt werden. An dieser Stelle ein großes Danke dafür!

Inzwischen scheint so manches Gewesene schon fast in Vergessenheit geraten zu sein!

Erfahrungsbericht von DI Robert Steinwander

MM-Patient seit 2004



Berichte von Veranstaltungen



Bericht vom 5. Wiener Krebstag „Leben mit Krebs“

Der Krebstag 2006 fand am Samstag, den 25. November im Festsaal des Wiener Rathauses statt, veranstaltet von der Initiative „Leben mit Krebs“ und dessen Koordinator Univ.-Prof. Dr. Christoph Zielinski, Vorstand der Univ.-Klinik für Innere Medizin I und Leiter der Abteilung für Onkologie am Wiener AKH.

Eröffnet wurde dieser öffentliche Informations- und Aktionstag, von Stadträtin Mag. Renate Brauner und soll zur Enttabuisierung und Thematisierung dieser noch immer stigmatisierten Krankheit „Krebs“ führen. Jährlich erkranken rund 35.000 Personen daran! Dr. Zielinski referierte zum Thema „Krebstherapien der Zukunft - Ein visionärer Ausblick“ und betonte, dass Dank modernster Behandlungsmethoden PatientInnen heute ein lebenswertes Leben führen können. Der Eintritt war frei.

Neben den renommierten KrebsexpertInnen standen den BesucherInnen auch Mitglieder unserer Selbsthilfe für persönliche Beratungs- und Informationsgespräche zur Verfügung. Obfrau Elke Weichenberger und unser Ansprechpartner für das Burgenland, Fritz Richter waren mit einem Koffer voll mit Informationsmaterial angereist, der vor der Veranstaltung ca. 200 kg gewogen haben muss – zumindest kam er uns so schwer vor. Doch interessierte PatientInnen sorgten dafür, dass binnen weniger Stunden nur sehr wenig Material übrig

blieb. Wir hoffen auch im nächsten Jahr dabei zu sein, um Mitbetroffenen mit vielen spezifischen Informationen unterstützen zu können.

Die Initiative „Leben mit Krebs“ wurde vor sieben Jahren gegründet und im Jahre 2003 mit dem Gesundheitspreis der Stadt Wien ausgezeichnet. „Unser Ziel ist es, Krebs in der Öffentlichkeit zu diskutieren und zu enttabuisieren, über die Erkrankung zu informieren und Möglichkeiten der Früherkennung und Vorsorge mit gesunden Menschen zu erörtern“, so der Initiator und Vorsitzende Univ.-Prof. Dr. Zielinski.

Text & Fotos: Elfi Jirsa, Fritz Richter



Patientenforum „Blut kann krank sein“

Ein Bericht vom Patientenforum am 9. März 2007 im Fortbildungszentrum der Ärztekammer Klagenfurt

Rund 100 interessierte PatientInnen und Angehörige folgten der Einladung zu dieser von unserer Selbsthilfegruppe organisierten Veranstaltung. Experten referierten zu folgenden Themen:

Warnzeichen von Bluterkrankungen, Maligne Lymphome, Chronisch Myeloische (CML), Chronisch Lymphatische Leukämie (CLL), Autologe Stammzelltransplantation, Multiples Myelom (MM) sowie Schmerz- und Strahlentherapie.

Nach einleitenden Worten unserer Obfrau Elke Weichenberger begrüßte der medizinische Direktor des LKH Klagenfurt, Herr MD Univ. Doz. Dr. Koperna (Foto 1), die Teilnehmer. In seiner Begrüßung bedankte er sich bei unserer Obfrau für die Organisation und betonte, dass dies ein guter Weg für Patienten und Angehörige sei, zu mehr Informationen zu gelangen. Er wies auch darauf hin, dass den Patienten am LKH Klagenfurt immer die jeweils für sie beste verfügbare Therapie angeboten wird, unabhängig von den Kosten.

Prim. Univ. Prof. Dr. Dietmar Geissler (Foto 2), Vorstand der I. Med. Abteilung am LKH Klagenfurt, zeigte in seinem Vortrag auf, welche Warnzeichen für Bluterkrankungen es geben kann. Insbesondere ging er auch auf Anämie und Fatigue ein und brachte Fallbeispielen und internationale Statistiken zum Thema. Zum Thema „Grundlagen und Therapiemöglichkeiten bei malignen Lymphomen“ sprach OA Dr. Christoph Achernig vom LKH Villach. Dabei erklärte er, dass die Behandlungsziele und -möglichkeiten von Non Hodgkin Lymphomerkrankungen (NHL) bei jedem Patienten verschieden sind und von vielen Faktoren abhängen. Es ist entscheidend, ob es sich um eine Neudiagnose oder um einen Rückfall handelt, ob die Erkrankung indolent oder aggressiv ist, und hängt ab vom NHL-Typ,

dem allgemeinen Gesundheitszustand und dem Alter sowie persönlichen Bedürfnissen des Patienten. Anschließend referierte OA Dr. Achernig über die „Chronisch Myeloische Leukämie“ und beantwortete Publikumsfragen. In einer Parallelsitzung sprach OA Dr. Max Heistingner vom LKH Klagenfurt zu Grundlagen und Therapie der „Chronisch Lymphatischen Leukämie“.

Frau OA Dr. Isak, Onkologin am LKH Klagenfurt, erläuterte die Stammzelltherapie näher. Dabei erklärte sie auch den Begriff Stammzellen, wie sie sich unter Selbsterhalt dauerhaft nachbilden und in lymphatische, myeloische, erythroide und megakaryozytäre Zellreihen ausdifferenzieren. Stammzellmobilisierung sowie Stammzellgewinnung und Rückgabe derselben wurden erklärt. „Hauptindikation für die autologe Stammzelltransplantation ist derzeit die große Gruppe der Lymphome (Lymphknotenkrebs) inklusive des Multiplen Myeloms“, so Frau OA Dr. Isak. Über Schmerz- und Strahlentherapie konnten sich die Teilnehmer bei Herr OA Dr. Tidstrand, ebenfalls vom LKH Klagenfurt, ausführlich informieren.

Als Gastreferent durften wir Prim. Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig (Foto 3) begrüßen. Er sprach über neue Therapiemöglichkeiten bei MM und zeigte auf, dass die Behandlung in den letzten Jahren durch die Einführung von neuen Substanzen wesentlich erweitert werden konnte. Er stellte die verschiedenen Kombinationstherapien mit Velcade® und Revlimid®, deren Wirksamkeit und möglichen Nebenwirkungen vor. In absehbarer Zeit sollte es gelingen, das MM von einer nicht heilbaren Erkrankung zu einer chronischen Erkrankung zu transformieren. Die Referenten standen auch für Fragen zur Verfügung und die Teilnehmer hatten die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen. Wir bedanken uns sehr herzlich bei den Referenten, der Ärztekammer Kärnten und der Selbsthilfe Kärnten für die Unterstützung.



Kochen mit Elisabeth Fischer

Knochenstark essen einfach & gesund kochen

23.02.2007, Gastgewerbeschule Wien

Bereits der Titel macht neugierig – knochenstark Kochen – was steckt da dahinter, werden Sie sich fragen? Elisabeth Fischer, die nach ihrem Soziologiestudium ihre Laufbahn als Köchin begann, zeigte im Rahmen des monatlichen Patiententreffens einem guten Dutzend interessierter Teilnehmer, wie sich wohlschmeckende Küche und gesunde Ernährung miteinander harmonisch verbinden lassen.

In einer vorausgehenden Einführung wurde besprochen, welche Lebensmittel besonders gut verträglich sind und un-

ter anderem den Säure-Basen-Haushalt positiv beeinflussen können. Unter der lebenswürdigen Assistenz von Schülern der Gastgewerbeschule im 1. Wiener Gemeindebezirk wurden dann diverse Gerichte miteinander zubereitet und im Anschluss mit großem Appetit verzehrt. Besonders der Kontakt mit den hilfreichen Geistern, die selbst noch in der Ausbildung stehen, war ein sehr positives Erlebnis. Die Hilfsbereitschaft war grenzenlos, die Resultate geschmacklich und auch optisch sehr zufrieden stellend. Darum an dieser Stelle ein großes Dankeschön an den Küchenmeister und seine Klasse.

Text und Fotos: Elfi Jirsa, Gerhard E. Pálfi



Elisabeth
Fischer



Rezepte zum Nachkochen



Brokkoli-Häppchen

Zutaten für 2 Portionen, Zubereitung ca. 20 Minuten

- 200 g Brokkoli
- 1 Jungzwiebel
- 1 Paradeiser
- 1 gelber Paprika
- 1 Basilikumzweig
- 70 g Magertopfen
- 40 g frisch geriebener Parmesan
- 4 Scheiben feines Roggenvollkornbrot (je 40 g)

Brokkoli waschen, putzen und in kleine Röschen zerteilen und in einem Siebeinsatz im Dampf 8 Minuten zugedeckt bissfest garen. Jungzwiebeln waschen, putzen und in feine Ringe schneiden. Paradeiser waschen, Strünke ausschneiden. Paradeiser in schmale Spalten schneiden. Paprika waschen, halbieren und putzen. Paprika in kleine Dreiecke schneiden. Basilikum waschen und trocknen. Blättchen abzupfen. Brokkoli grob hacken.

Topfen, Parmesan und Jungzwiebeln verrühren, Brokkoli untermischen. Aufstrich mit Salz abschmecken. Brote mit Brok-

kolicreme bestreichen und in kleine Happen schneiden. Mit Paradeisern, Paprika und Basilikumblättchen garnieren.

Gebratene Hühnerstreifen in Honig-Senf-Marinade mit geröstetem Sesam

Zutaten für 2 Portionen, Zubereitung ca. 1 Stunde

- 1 Hühnerbrust, mit Haut und Knochen
- 1 EL Dijon Senf
- 1 EL Honig
- 2 EL ungeschälter Sesam

Backrohr auf 180°C vorheizen.

Sesam in einer trockenen Pfanne rösten, bis die Körner anfangen, hochzuspringen. Senf und Honig verrühren. Hühnerbrust salzen und die Haut mit der Senf-Honig-Paste bestreichen, in Bratfolie geben, gut verschließen, Löcher in die Folie stechen.

Danach ca. 30 Minuten im Rohr braten.

Guten Appetit!



Wir möchten uns bei Frau Fischer für diesen tollen Kochkurs und die vorzüglichen Rezepte bedanken. Mehr Informationen sind auf der Website der Autorin www.elisabeth-fischer.com abrufbar. Zum Abschluss noch ein kurzer Auszug aus der zur Verfügung stehenden Literatur der Autorin:

Vegetarisches aus dem Wok - schnell und einfach
ISBN-10: 3576112111

Vegetarische Spezialitäten aus aller Welt
ISBN-10: 3572011701
Den Hormonspiegel natürlich ausgleichen
ISBN-10: 3310006832
Männer in den Wechseljahren
ISBN-10: 3310007235
Hase & Tiger
ISBN-10: 3804360351

Kunst Auktion 2007

Wir veranstalten wieder eine Online – Versteigerung auf unserer Website www.myelom.at zu gunsten unserer Selbsthilfe! Der bekannte Maler Alfred Hansl hat uns eines seiner Werke zur Verfügung gestellt.



Das Bild „Energy“ entstand 2006 live während einer Vernissage des Künstlers in Wien und stellt einen Wert von ca. 2.400 Euro dar. Seine Interpretation: „Ein doch eher buntes Bild mit einem sehr auffälligen angedeutetem Halbkreis in sehr warmen energetischen Farben im mittleren Bildbereich – die Buntheit als Symbol für die Vielfalt des Lebens, der zentrale Bereich in Gelb- Orangetönen als Symbol für die Sonne, die Energie, die Kraft des Lebens schlechthin.“ Mehr über den Künstler im Internet unter www.hansl.info

Beginn der Auktion ist der 1. Juni 2007. Bitte steigern auch Sie eifrig mit, der Ausrufpreis liegt bei nur einem Drittel des Wertes, also 800 Euro. Der Erlös kommt natürlich wieder zu 100% unserer Selbsthilfe zugute.

Elke Weichenberger / elke@myelom.at



Alfred Hansl

Der Maler bei der Arbeit in seinem Atelier

www.hansl.info

Wir waren dabei

Im Rahmen des „MINI MED STUDIUM“, das in Kärnten und der Steiermark abgehalten wird, fand am 26. Febr 2007 ein Vortrag von Prim. Univ. Prof. Dr. Dietmar Geissler von der 1. Med. des LKH Klagenfurt ein Vortrag mit dem Thema „Diagnose Krebs- was tun?“ statt.

An dieser Veranstaltung, die im Gemeindezentrum St. Ruprecht in Klagenfurt abgehalten wurde, nahmen ca. 120 Personen teil. Von den Teilnehmern waren Jung und Alt, sowie bereits Betroffene, viele Angehörige, aber auch medizinisches Pflegepersonal gekommen.

Das MINI MED Studium ist Österreichs erste, nachhaltige medizinische Vorlesungsreihe für die Bevölkerung: Die führenden Mediziner des Landes stellen sich kostenlos in den Dienst der Menschen und referieren in allgemein verständlicher Sprache zu wichtigen Gesundheitsthemen.

Wir von Myelom Kontakt Österreich mit dem Ansprechpartner für Kärnten, Herrn Arnold Dullnig und dessen Frau Hildegard waren dabei und haben den interessierten Besuchern Informationsmaterial an einem Stand gratis zur Verfügung gestellt.

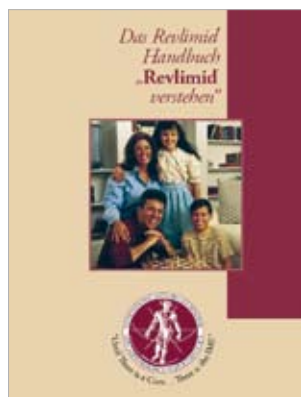
Das Interesse daran war sehr groß, denn am Ende der Veranstaltung waren die meisten Unterlagen vergriffen...

Liebe Grüße aus Kärnten!

[Arnold Dullnig / arnold@myelom.at](mailto:arnold@myelom.at)



Literatur Tipps



Revlimid® verstehen

In diesem Büchlein findet man eine kurze Erklärung des Multiplen Myeloms und die Stadieneinteilung. Außerdem behandelt es das Medikament Revlimid® (Lenalidomid) und beinhaltet wertvolle Informationen über die möglichen Kombinationen und die möglichen Nebenwirkungen sowie über die Einnahme.

[International Myeloma Foundation](#)

Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation

Informatives Büchlein zum Thema „Stammzelltransplantation“, von der Begriffserklärung über allgemeine Hinweise, Therapieablauf, die Beschreibung von Nebenwirkungen und unterstützenden Maßnahmen sowie wichtige Hinweise zur Nachsorge. [Amgen GmbH, München](#)



Leben mit Cortison

Hier werden Informationen über Wirkung und Nebenwirkungen von Cortison, einem Hormon, in für Patienten verständlicher Form gegeben. Im ersten Teil werden Fragen zu diesem körpereigenen Wirkstoff besprochen, in einem zweiten Teil wird ein Überblick über den Einsatz bei verschiedenen Erkrankungen gegeben. [Merck Pharma GmbH](#)

Supportivtherapie bei Krebserkrankungen

Überblick über unerwünschte Nebenwirkungen, die im Zuge der Heilung oder Stabilisierung einer Tumorerkrankung auftreten können (z.B. Blutarmut, Fatigue, Übelkeit und Erbrechen, Schmerzen) und Beschreibung unterstützender und begleitender Maßnahmen zu Krebstherapien. [Roche Pharma AG](#)



Alle Broschüren können bei Myelom Kontakt Österreich kostenlos bestellt werden.

Veranstaltungen

Kärnten / 31.05.2007, 17.00 Uhr

Soziale Unterstützung für Myelom und andere NHL Patienten - Vortrag eines Experten aus dem Bundessozialamt Landeskrankenhaus Klagenfurt, St. Veiter Straße 47, in der Bibliothek der Strahlentherapie

Tirol / 05.06.2007, 18.00 Uhr

Reisevorbereitungen und Impfungen bei Multiplem Myelom und anderen Lymphomen - Vortrag von Dr. Michael Steurer
[Landeskrankenhaus Innsbruck, Medizinzentrum, Anichstraße 35, Seminarraum 2 im Untergeschoss](#)

Steiermark / 21.06.2007, 13.00 bis 16.00 Uhr

Führung durch das Freilichtmuseum Stübing bei Graz
Eine Führung durch das Areal mit Verpflegung; Schwerpunkte Kräuter, Medizin, Holzschnitzkunst u.v.m.
[Treffpunkt am großen Parkplatz beim Museum](#)

Wien / 15.09.2007, vorauss. 9.00 bis 16.00 Uhr

Welt - Lymphomtag
Patientensymposium zu den Non Hodgkin Lymphom-erkrankungen, gemeinsam mit Univ. Prof. Dr. Drach und Univ. Prof. Dr. Ludwig
[1130 Wien, Kardinal König Haus](#)

Unsere Ansprechpartner



Elke Weichenberger, Obfrau, Salzburg
 ☎ 0664 / 425 01 61
 elke@myelom.at



Elfi Jirsa, Obfrau-Stellvertreterin, Wien
 MM ☎ 0664 / 385 41 61
 elfi@myelom.at



Fritz Ulman, Mödling
 MM ☎ 0664 / 131 65 18
 fritz@myelom.at



Angela Regina Heim, Fügen
 MM ☎ 0660 / 657 17 74
 angela@myelom.at



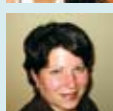
Arnold Dullnig, Rennweg
 MM ☎ 04734 / 8264
 arnold@myelom.at



Elke Ebner, Ferlach
 MM ☎ 0664 / 534 2 512
 elke.kaernten@myelom.at



Daniela Bliem, Wien
 MM ☎ 0664 / 624 1 990
 daniela@myelom.at



Ursula Bosin, Schwaz
 MM ☎ 0650 / 730 0 334
 uschi@myelom.at

Wir sind selbst Patienten oder Angehörige und stehen Dir bei Deinen Fragen und Problemen zur Verfügung.



Fritz Richter, Müllendorf
 MM ☎ 0664 / 23 18 418
 fritz.burgenland@myelom.at



Karoline Eisl, Graz
 MM ☎ 0650 / 6223017
 karoline@myelom.at



Heidrun Weichenberger, Hallein
 MM ☎ 0664 / 413 84 98
 heidrun@myelom.at



Gerhard E. Pálfi, Wien
 NHL ☎ 0664 / 95 44 983
 gerhard@lymphomhilfe.at



Kathrin Stathis, Wien
 NHL ☎ 0650 / 350 17 89
 kathrin@lymphomhilfe.at



Ing. Mag. Viktor Leutgeb, Linz
 NHL ☎ 0664 / 59 70 335
 viktor@lymphomhilfe.at



OA Dr. Johanna Kantner, Innsbruck
 NHL ☎ 0512 / 504 81179 / Fr 12-14 Uhr
 johanna@lymphomhilfe.at



Antrag auf Mitgliedschaft

Bitte in Blockbuchstaben ausfüllen

Name

Straße

PLZ / Ort

Telefon

e-Mail Adresse

Patient, Angehöriger oder Mentor?

Erklärung: Hiermit beantrage ich die ordentliche Mitgliedschaft bei Myelom Kontakt Österreich. Die Mitgliedschaft ist kostenlos und unverbindlich. Sie erhalten immer die neuesten Informationen unserer Selbsthilfe zugesandt.

Ort, Datum, Unterschrift

Antrag in einem frankierten Kuvert an

Myelom Kontakt Österreich
 Elke Weichenberger, Obfrau
 Josef Mayburgerkai 54, 5020 Salzburg

oder per e-Mail an elke@myelom.at