

MMAGAZIN | NHL

Die Zeitschrift der Myelom und Lymphom Hilfe Österreich

7

2007/03



- Prof. Ludwig gründet Stiftung für in Not geratene Myelom-Patienten
- Umfrage zur medizinischen Qualität
- Stammzellen-Labor in Salzburg eröffnet
- Neue Ansprechpartner

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 Leserinnen und Leser!

Wir waren auch in der Sommerpause nicht untätig, haben neben zahlreichen Aktivitäten auch die vorliegende neue Ausgabe unseres MMagazins vorbereitet. Danke an alle, die uns wieder Beiträge dafür zur Verfügung gestellt haben, uns ehrenamtlich bei der Erstellung behilflich waren.

Danke auch allen, die unsere vielfältige, unbezahlte Arbeit für Mitbetroffene mit Spenden unterstützen!

Die Auswertung unserer Umfrage wurde an alle Mitglieder versandt und auf unserer Website publiziert. In vielen Punkten fiel diese für die Kliniken sehr zufriedenstellend aus. Dennoch werde ich immer wieder von Mitbetroffenen gefragt, ob sie bezüglich ihrer medizinischen Versorgung in „guten Händen“ sind. Diese Frage möchte ich so beantworten: Der „Wegbegleiter“ Arzt sollte sich Zeit für die Beantwortung unserer wichtigen und uns oftmals sehr belastenden Fragen nehmen. Es geht um uns, unser Leben, und wir fühlen uns als Krebspatienten ernst genommen, wenn mit uns gesprochen und unsere Anliegen besprochen werden. Und wenn's manchmal nicht so gut läuft, sollten wir nicht davor zurückscheuen, auch einmal eine Zweitmeinung einzuholen.

Ich freue mich auch, dass sich dankenswerterweise wieder Ärzte bereit erklärt haben, für medizinisch-onkologische Fragen als Ansprechpartner zur Verfügung zu stehen.

Ihre Obfrau *Elke Weichenberger*



Aus dem Inhalt

- 3 Prof. Ludwig gründet Stiftung für Myelom PatientInnen
- 4 Umfrage zur Qualität der medizinischen Versorgung
- 5 Große Auszeichnung für Anita Waldmann
- 6 Bericht vom XI. Internationalen MM Workshop
- 8 Das Multiple Myelom und die Niere
- 9 Kiefernekrosen bei Bisphosphonat-Therapien
- 11 Chronisch Lymphatische Leukämie
- 13 Tipps zum Reisen nach Stammzelltransplantation

- 14 Erfahrungsberichte
- 19 Internationales Multiples Myelom Symposium
- 20 Myeloma Euronet
- 21 Österreichische Krebshilfe
- 22 Neues Stammzellen-Labor in Salzburg eröffnet
- 26 Neue Ansprechpartner
- 27 Literatur
- 27 Veranstaltungen

Impressum Herausgeber: Selbsthilfegruppe Myelom Kontakt Österreich (ZVR: 847140381), Josef Mayburgerkai 54, 5020 Salzburg, Tel: 0664/4250161 info@myelom.at, Redaktionsteam: Elke Weichenberger, Elfi Jirsa, Fritz Richter, Christa Strobl, Gerhard E. Pálfi, Heidrun Weichenberger, Gestaltung: DI Martin Zehentner, elements.at New Media Solutions, Auflage: 2000 Stück, Nachdruck nur mit vorheriger Genehmigung, Druck: Digitales Druckzentrum

Spendenkonto Myelom Kontakt Österreich / Salzburger Sparkasse Bank AG / BLZ 20404 / Konto 06509152299 / IBAN: AT202040406509152299 BIC: SBGSAT2S / Bei der Annahme von Spenden beachten wir die Datenschutzgesetze und geben Mitglieder- und Spenderdaten nicht weiter.

Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig erhält hohe Auszeichnung Stiftung für in Not geratene Myelom-Patienten gegründet



„Robert A. Kyle“ Preis Neue Stiftung gegründet

Ein „very special evening“
Preisträger Univ. Prof. Dr. Ludwig mit Susie Novis (IMF)
Dr. Kyle (Mayo-Klinik), Birgit Ludwig, Dr. Durie (IMF)

Im Rahmen des diesjährigen EHA - Kongresses in Wien erhielt unser Ehrenmitglied Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig, Vorstand der 1. Medizinischen Abteilung - Zentrum für Hämatologie und Onkologie am Wilhelminenspital in Wien eine große Auszeichnung, den Robert A. Kyle-Preis, verliehen. Dieser Preis, benannt nach dem Gründer der Myelom-Forschung an der Mayo-Klinik (USA), wird von der IMF (International Myeloma Foundation) vergeben und stellt eine große Würdigung für Wissenschaftler dar, in deren Lebenswerk die Erforschung von Therapiestrategien gegen das Multiple Myelom eine wesentliche Rolle spielt. Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig ist schon seit vielen Jahren führend in der Behandlung des Multiplen Myeloms national und international tätig und setzt sich sehr kompetent und persönlich für uns Patienten ein.

Der „Very special evening“, zu dem auch unsere Obfrau Elke Weichenberger und Begleitung eingeladen waren, fand bei herrlichem Frühsommerwetter im glanzvollen Ambiente des

Wiener Kursalons statt. Es war ein unvergessliches Erlebnis für die rund 300 geladenen Gäste. Und es war ein „Very special evening“, auch für unsere Obfrau Elke Weichenberger. Zur Überraschung aller wurde neben Frau Dr. Kathrin Strasser-Weippl und Herrn OA Dr. Niklas Zojer auch unsere Elke dazu auserkoren, über die widmungsgemäße Verwendung des Preises in Höhe von 10.000 US Dollar zu wachen, für welche Dr. Ludwig eine Stiftung für finanziell in Not geratene Myelom-Patienten eingerichtet hat. Krebspatienten können sich bezüglich finanzieller Unterstützung an Frau Dr. Kathrin Strasser-Weippl, Herrn OA Dr. Niklas Zojer oder an Elke Weichenberger wenden.

Nochmals herzlichen Glückwunsch, Herr Professor Ludwig und vielen Dank für diese persönliche Initiative sowie das große Vertrauen, das Sie unserer Obfrau entgegenbringen!

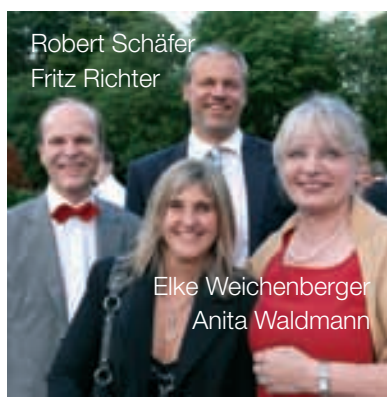
Friedrich Richter / fritz.burgenland@myelom.at



Prof. Ludwig
bei seiner
Rede



Birgit und
Heinz Ludwig



Robert Schäfer
Fritz Richter

Elke Weichenberger
Anita Waldmann



Die Selbsthilfe

Umfrage zur Qualität der medizinischen Versorgung

Zusammenfassung der Auswertung unserer Umfrage in Österreich „Qualität der medizinischen Versorgung von PatientenInnen mit Plasmozytom/Multiplem Myelom“

„Als Obfrau der Selbsthilfegruppe Myelom Kontakt Österreich und Initiatorin dieser Umfrage darf ich der Zusammenfassung der Ergebnisse ein ganz herzliches Dankeschön an alle voranstellen, die uns bei der Erstellung, Druck und Verteilung der Umfragebögen so hervorragend unterstützt haben.“

Ganz besonders hervorheben darf ich Hrn. Mag. Armin Mühlböck von der WissenschaftsAgentur Salzburg, der unentgeltlich sehr viel Zeit in die Auswertung der Ergebnisse investiert hat. Unser Dank gilt ganz besonders auch allen Patientinnen und Patienten, die mit ihrer Teilnahme ein repräsentatives Umfrageergebnis ermöglicht haben. Danke! Ich hoffe, dass wir mit dieser Umfrage weitere notwendige Verbesserungen für uns Myelom-PatientenInnen erreichen werden!“

Diagnosestellung

Das Multiple Myelom wird in mehr als einem Viertel aller Fälle zufällig entdeckt. Am häufigsten führen jedoch Schmerzen und andauernde Müdigkeit zur Diagnosestellung. Für uns etwas überraschend gaben mehr als 60 % der Befragten an, dass zwischen ersten Symptomen und Diagnosestellung ein Zeitraum von unter drei Monaten liegt. Hier bedarf es nach unserer Erfahrung jedoch noch einiges an Aufklärungsarbeit, insbesondere bei den Hausärzten. Beispielsweise wurde nur in 6 von 96 Fällen die Diagnose vom Hausarzt gestellt. Und in über 40 % der Fälle wurde die Diagnose erst im Spätstadium III A oder III B gestellt.

Information über die Erkrankung und die Rolle der Selbsthilfegruppe

Mehr als zwei Drittel der Befragten gaben an, dass ihnen bei der Erstdiagnose kein Informationsmaterial zur Erkrankung ausgehändigt wurde. Wurde Informationsmaterial ausgehändigt, dann erfolgte das primär durch die Selbsthilfe, gefolgt vom Informationsmaterial der Ärzte. Informationen über neue Therapien erhalten Patienten primär von der Selbsthilfe (65 %) und von den Ärzten (54 %, Mehrfachnennungen möglich). In rund zwei Drittel der Fälle wurden die Befragten von der Ärzteschaft aber nicht auf bestehende Selbsthilfegruppen hingewiesen. Fast 90 % der Befragten fühlen sich jedoch durch die Selbsthilfe bei der Bewältigung ihrer Erkrankung unterstützt, insbesondere durch Informationsmaterial und –veranstaltungen. Wir denken daher, dass auch unsere Selbsthilfe sicherlich einen wesentlichen Anteil am guten Informationsstand unserer Myelom - Patienten hat.

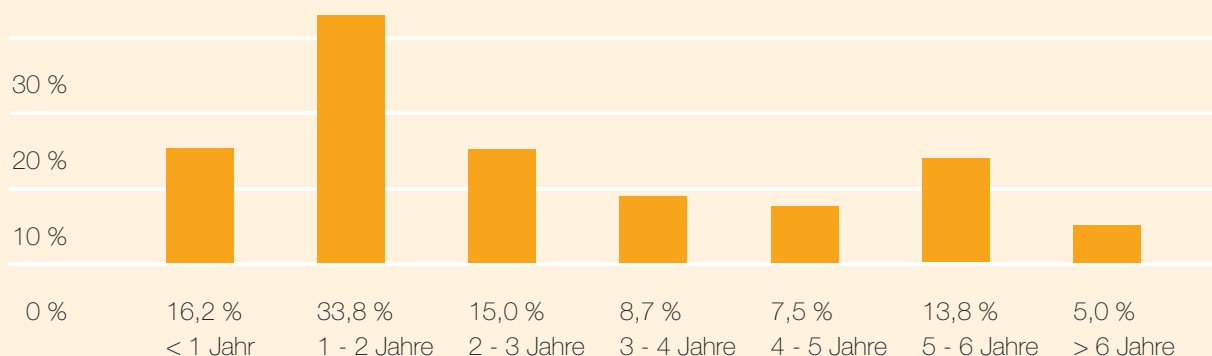
Therapie

Rund drei Viertel der Befragten gaben an, dass der Therapieplan in Kooperation zwischen Onkologen und Patient erstellt wurde. Dabei wurden vom Arzt auch immer detaillierte Informationen gegeben und die Nebenwirkungen erklärt. Eventuelle Therapie-Alternativen wurden in mehr als 60 % der Fälle besprochen. Der Anteil der in klinischen Studien behandelten Patienten beträgt rund 50 %.

Zufriedenheitserhebung mit Arzt und Pflegepersonal

Die Antworten auf die Frage nach der Zufriedenheit mit Arzt und Pflegepersonal liefert ein ganz tolles Ergebnis für die be-

Diagnose Multiples Myelom gestellt vor ... Jahren



Große Auszeichnung für Ehrenmitglied Anita Waldmann

handelnden Kliniken. Deutlich mehr als 90 % der Befragten gaben an, sowohl mit dem behandelnden Arzt als auch mit dem Pflegepersonal sehr zufrieden oder zumindest zufrieden zu sein.

Lediglich bei der Frage, ob die Betreuung durchgängig vom selben Arzt/der selben Ärztin erfolgt, gaben mehr als ein Drittel der Befragten an, dass das nicht der Fall sei. Hier besteht, unter Berücksichtigung der Schwere der Erkrankung, aus Patientensicht jedenfalls der Bedarf an einer Verbesserung der Situation. Und dann ist da noch das – für Ärzte, Pflegepersonal und natürlich ganz besonders für PatientenInnen leidige Thema der Wartezeiten. Auf diese Frage gab immerhin ein Viertel der Befragten an, dass die Wartezeit auf das Arztgespräch eineinhalb Stunden und mehr beträgt. Hier sind die Klinikbetreiber gefordert, Verbesserungen - beispielsweise unter Einsatz moderner Kommunikationsmittel - anzustreben.

Psychoonkologische Betreuung

Interessant auch die Situation rund um die psychoonkologische Betreuung. Während das Angebot in den Kliniken sehr gut ist – zwei Drittel der Befragten gaben an, dass psychoonkologische Betreuung zur Verfügung steht – nutzt nicht einmal jeder fünfte Patient diese wichtige Unterstützung im Umgang mit unserer Erkrankung und den damit verbundenen seelischen Belastungen. Anzumerken ist aus unserer Sicht, dass dieser Dienst auch für Angehörige eine sinnvolle Unterstützung darstellen kann.

Statistik

Die Befragung wurde im Oktober und November 2006 in Papierform und online allen Mitgliedern und Patienten zugänglich gemacht, insgesamt konnten 97 Fragebögen ausgewertet werden. Im Schnitt waren die befragten Patienten 64 Jahre alt, ca. zwei Drittel der Patienten sind zwischen 60 und 79 Jahre alt. Männer sind nach dieser Umfrage mit 60:40 häufiger von der Erkrankung betroffen als Frauen.

Weitere Ergebnisse und Details entnehmen Sie bitte dem Gesamtergebnis, das auch online auf unserer Website zur Verfügung steht.

Elke Weichenberger / Friedrich Richter

Anita Waldmann

Präsidentin der DLH
Deutsche Leukämie-
und Lymphom-Hilfe
sowie Myeloma Euronet



Für ihr großes ehrenamtliches Engagement verlieh der deutsche Bundespräsident Horst Köhler das Bundesverdienstkreuz an Anita Waldmann. Im Rahmen einer Feierstunde wurde die Auszeichnung vom hessischen Ministerpräsidenten Roland Koch mit den Worten „Ihr ehrenamtliches Engagement ist nicht nur ein wichtiger Beitrag zum Wohle der Allgemeinheit, sondern auch ein Zeichen der Solidarität mit den Bürgern in unserem Lande. Sie geben damit außerdem ein lobenswertes Beispiel und Anregung für andere, es Ihnen gleich zu tun“.

Die Erkrankung ihres 25-jährigen Sohnes an akuter lymphatischer Leukämie offenbarte das Fehlen von Informationen über diese Krankheit und Therapiemöglichkeiten bei erwachsenen Patienten. Mit Hilfe von Ärzten sorgte sie für laienverständliche Erstinformationen in Kliniken. Mit anderen Betroffenen gründete sie eine Selbsthilfegruppe und trieb die Gründung der Leukämiehilfe Rhein-Main 1992 entscheidend voran, deren Vorsitzende sie seither ist. Anita Waldmann ist Ansprechpartnerin für die Betroffenen und hat zahlreiche Knochenmarkspende-Aktionen organisiert.

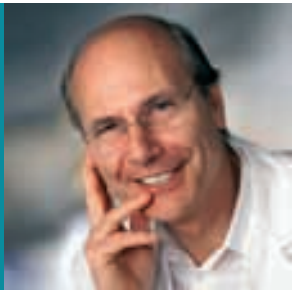
Gemeinsam mit anderen regionalen Selbsthilfeorganisationen gründete sie die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V. (DLH). Seit 2001 ist sie Vorsitzende der DLH und leitet die Geschäftsstelle in Bonn. Aber auch in international tätigen Selbsthilfeorganisationen ist Anita Waldmann tätig und hat 2006 den Vorsitz von Myeloma Euronet, einem europäischen Netzwerk von Selbsthilfeorganisationen für Patienten mit Plasmazytom / Multiplem Myelom, übernommen – unsere Selbsthilfegruppe ist Gründungsmitglied. Seit 2006 ist Anita Waldmann Ehrenmitglied der Myelom Hilfe Österreich.

Wir gratulieren sehr herzlich und wünschen Dir weiterhin viel Kraft für Dein ehrenamtliches, vorbildliches Engagement!

Elke Weichenberger / elke@myelom.at

Aus der Medizin

Bericht vom XI. Internationalen Workshop über das Multiple Myelom



Univ. Prof.

Dr. Heinz Ludwig

Vorstand der 1. Medizinischen Abteilung - Zentrum für Onkologie und Hämatologie Wilhelminenspital in Wien

Zum XI Internationalen Workshop über das Multiple Myelom kamen insgesamt mehr als 1.600 Teilnehmer, was das kontinuierlich wachsende Interesse von theoretischen Wissenschaftlern und Ärzten an der Biologie und den Behandlungsmöglichkeiten dieser Erkrankung widerspiegelt.

Das wissenschaftliche Programm umfasste das gesamte Spektrum relevanter Themen von den Mechanismen, die zur Erkrankung führen bis zu den neuesten Therapieoptionen. Aus diesem Grund soll hier auch mehr ein genereller Überblick präsentiert, und weniger auf einzelne Forschungsergebnisse eingegangen werden.

Biologie

Obwohl die spezifischen Veränderungen, die zur Ausbildung eines multiplen Myeloms führen, noch immer nicht im Detail bekannt sind, lassen sich zwei unterschiedliche Veränderungen, die bei der Krankheitsentstehung beteiligt sind, unterscheiden. Bei etwa 60% der Patienten kommt es zu Chromosomenbrüchen und zur falschen Verknüpfung der Chromosomenbruchstücke, wodurch bestimmte Gene unkontrolliert angeschaltet und die betroffenen Zellen zum Wachstum angeregt werden. Bei den restlichen Patienten dürfte die Vervielfachung von Chromosomen zur Deregulation von wichtigen Genabschnitten und damit zur unkontrollierten Zellteilung führen. Diese Informationen wurden nun zur Etablierung einer ‚biologischen‘ Klassifizierung des multiplen Myeloms in fünf bzw. sieben Kategorien, die sich in Ihrer klinischen Verlaufsform und Therapieempfindlichkeit unterscheiden, herangezogen.

Prognose

Der Verlauf der Erkrankung wird im Wesentlichen von spezifischen, beim individuellen Patienten vorliegenden Veränderungen in den Myelomzellen geprägt. Darüber hinaus spielen

patientenspezifische Faktoren- wie Alter, Allgemeinzustand und Begleiterkrankungen eine wichtige Rolle. Zunehmende Bedeutung kommt der optimalen Wahl der Behandlung und natürlich der Verfügbarkeit und Effizienz von neuen Medikamenten zu.

Autologe Transplantation

Zu diesem Thema wurden zahlreiche Beiträge gebracht wobei vor allem die Frage der Vorteile bzw. der Notwendigkeit einer Transplantation im Vordergrund stand. Von den 6 bisher durchgeführten randomisierten Studien, die eine autologe Transplantation mit einer konventionellen Chemotherapie verglichen haben, ergaben zwar 5 eine verlängerte ereignisfreie Überlebenszeit, die Gesamtüberlebenszeit wurde aber nur in 3 der 6 Studien signifikant verlängert. Ähnliches gilt auch für die Doppeltransplantation. Nur 2 der 5 Studien erbrachten eine deutliche Verbesserung der Überlebenszeit, während 4 der 5 Studien eine Verlängerung des ereignisfreien Überlebens zeigte. Zusätzlich zu diesen prospektiv erhobenen Daten wurde von einer skandinavischen Gruppe ein retrospektiver Vergleich der Ergebnisse von Patienten, die einer Doppeltransplantation bzw. einer Einfachtransplantation unterzogen wurden präsentiert. Auch diese Untersuchung zeigte keinen Vorteil für die Doppeltransplantation, so dass letztlich das Dogma der Transplantation ins wanken gerät.

Allogene Transplantation

Die bisher bereits veröffentlichten prospektiv randomisierten Studien wurden neuerlich bzw. in aktualisierter Form präsentiert. Allerdings bleibt die Situation nach wie vor schwer zu beurteilen, da eine Studie einen signifikanten Vorteil, eine weitere einen signifikanten Nachteil und eine weitere keinen Unterschied im Überleben zwischen allogener Transplantation und autologer Doppeltransplantation ergaben. Die Studien sind aber in entscheidenden Punkten unterschiedlich und daher schwer vergleichbar. Meines Erachtens sollte daher die allogene Transplantation nur für ganz bestimmte Situationen empfohlen werden.

Thalidomid

Thalidomid-Dexamethason zählt zu den wirksamen Induktionstherapien und wird vielfach zur Erstlinienbehandlung herangezogen. In der Regel werden damit Remissionsraten von 70% erreicht. Allerdings gibt es nur wenige Studien, die den Effekt auf das Gesamtüberleben untersuchen.

Eine solche wurde von unserer Arbeitsgruppe präsentiert. Interessanterweise fand sich bei Patienten im Alter von 70 Jahren oder jünger kein Unterschied im Überleben zu einer Melphalan-Prednisolon Therapie, bei Patienten über 72 Jahre waren die Ergebnisse mit Thalidomid-Dexamethason sogar signifikant schlechter als mit MP.

Die Kombination von Thalidomid mit MP hatte sich bereits in zwei Studien einer Behandlung mit MP als überlegen erwiesen. In Kos wurde nun von einer französischen Gruppe eine dritte Studie, die einen signifikanten Vorteil einer MP-Thalidomid Behandlung gegenüber einer MP Therapie aufzeigt, vorgestellt. Bemerkenswerterweise wurden ausschließlich Patienten über 75 Jahre in die Studie aufgenommen.

Bortezomib

Diese Substanz zählt mittlerweile zu den wichtigsten Therapien beim multiplen Myelom, insbesondere bei Patienten mit ungünstigen Risikofaktoren. Dazu zählen Patienten mit ungünstigen zytogenetischen Faktoren wie Del 13 und t(4; 14), sowie ältere Patienten und Patienten mit Niereninsuffizienz. In letztgenannter Indikation konnte mit einer Kombination aus Bortezomib-Doxorubicin und Dexamethason bei mehr als 50% der Patienten die Niereninsuffizienz gebessert werden. Bei nicht vorbehandelten Patienten führt Bortezomib in Kombination mit Dexamethason und/oder Zytostatika zu Remissionsraten von bis zu 90%. Eine Studie aus Spanien verfolgt ein sequentielles Therapiekonzept.

Die nicht vorbehandelten Patienten wurden alternierend mit Bortezomib und Dexamethason behandelt. Dadurch konnte gezeigt werden, dass bestimmte Patienten entweder nur auf Bortezomib oder auf Dexamethason, ein Teil aber auf beide Substanzen ansprechen. Als Cortison-sparendes Therapiekonzept kann die Kombination von Bortezomib mit liposomalen Doxorubicin angesehen werden, die ähnliche Remissionsraten wie Bortezomib-Doxorubicin-Dexamethason erbringt.

Mittels Bortezomib-basierter Kombinationen können bereits vor der Transplantation hohe Raten an kompletter Remission erreicht, und diese durch die nachfolgende Transplantation noch weiter erhöht werden. Bei Patienten mit kompletter Remission unabhängig ob diese mittels ‚konventioneller‘ Therapie oder mittels Transplantation erreicht wurde, ist mit einer besonders langen Überlebenszeit zu rechnen.

Lenalidomid

Der für die klinische Praxis relevanteste Bericht betraf eine Studie von Rajkumar, der bei 445 Patienten mit nicht vorbehandeltem Myelom Lenalidomid mit konventionell dosiertem Dexamethason (40mg, Tag 1-4, 9-12, 17-20) mit Lenalidomid plus niedrig dosiertem Dexamethason (40mg 1x/Woche) verglich. Interessanterweise führte die Kombination mit niedrig dosiertem Dexamethason nicht nur erwartungsgemäß zu besserer Toleranz, sondern auch zu einer signifikanten Verbesserung der Überlebenszeit, so dass diese für den Einsatz in der Praxis herangezogen werden sollte.

Weiters wurden die Ergebnisse mit Lenalidomide und MP wieder vorgestellt, die bekanntlich bei einer kleinen Gruppe von Patienten mit nicht vorbehandeltem Myelom eine Remissionsrate von 100% ergeben hat.

Lenalidomid wird aufgrund dieser Ergebnisse in den USA bereits jetzt bevorzugt zur Erstlinienbehandlung herangezogen, da es neben seiner oralen Applikationsform auch den Vorteil eines günstigen Toxizitätsprofils aufweist und nicht zu Neuropathien führt. In Europa ist Lenalidomid allerdings nur für den Einsatz bei vorbehandelten Patienten zugelassen. Lenalidomid verfügt auch bei Patienten mit ungünstigen zytogenetischem Profil [del 13, t(4; 14)] über beträchtliche Wirksamkeit, bei Patienten mit Niereninsuffizienz muss allerdings die Dosis entsprechend dem Grad der Nierenfunktionsstörung entsprechend reduziert werden.

Neue Substanzen

Derzeit befinden sich zahlreiche neue Substanzen in klinischer Erprobung und noch mehr in präklinischer Testung. Zu den erfolgversprechenden Medikamenten zählen zwei neue Proteasominhibitoren, die oral verabreicht werden, über einen hohen Wirkungsgrad verfügen und selbst bei Patienten, die auf Bortezomib resistent sind, Wirksamkeit entfalten. Weitere in Entwicklung befindliche Substanzen hemmen meist bestimmte intrazelluläre Signaltransduktionswege oder werden als monoklonale Antikörper gegen verschiedene Zielstrukturen an der Zelloberfläche entwickelt.

Es ist zu hoffen, dass möglichst viele davon letztlich den Weg in die klinische Praxis finden werden.

Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig

Aus der Medizin

Das Multiple Myelom und die Niere



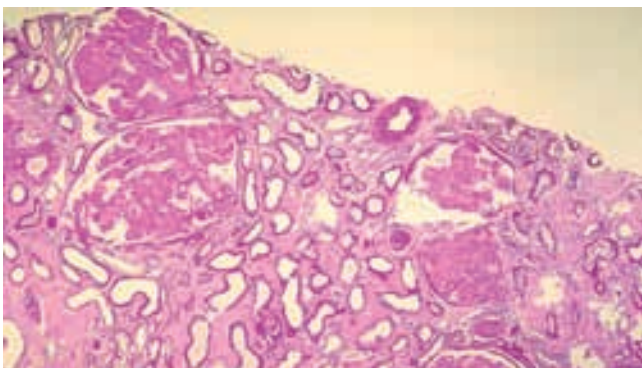
OA Dr. Adalbert Weißmann

Leiter der Hämatologisch-Onkologischen Ambulanz
Wilhelminenspital Wien

Eine Mitbeteiligung der Nieren im Rahmen eines multiplen Myeloms kann bei mehr als 50 Prozent aller Patienten beobachtet werden.

Bereits im Mittelalter konnte eine Eiweißausscheidung im Rahmen einer Harnbeschau festgestellt werden, 1827 wurde eine vermehrte Eiweißkonzentration im Harn mit Ödembildung und offensichtlich erkrankten Nieren im Rahmen der Autopsie in Zusammenhang gebracht und 1848 wurden diese Eiweißstoffe erstmals von Henry Bence Jones beschrieben, die seither auch nach ihm benannt sind. Bereits 1842 konnte der Zusammenhang zwischen dem multiplen Myelom und der dadurch hervorgerufenen Nierenerkrankung auf eine Eiweißablagerung in der Niere zurückgeführt werden, die seither als Amyloid bezeichnet wird.

Diese Amyloidablagerungen werden durch die Exzessproduktion von monoklonalen Leichtketten, die auch im Harn nachgewiesen werden können, verursacht. In normalen Mengen können diese Leichtketten ohne Probleme glomerulär filtriert werden. In hohen Konzentrationen schädigen sie jedoch meistens den proximalen Tubulus und rufen „Zellstressantworten“ hervor, die in der Produktion von entzündungsfördernden Zytokinen wie



Sämtliche Glomeruli weisen massive Amyloidablagerungen auf und sind weitgehend verödet

TNF-alpha, Interleukin 6 und 8, sowie Protein-1 resultieren.

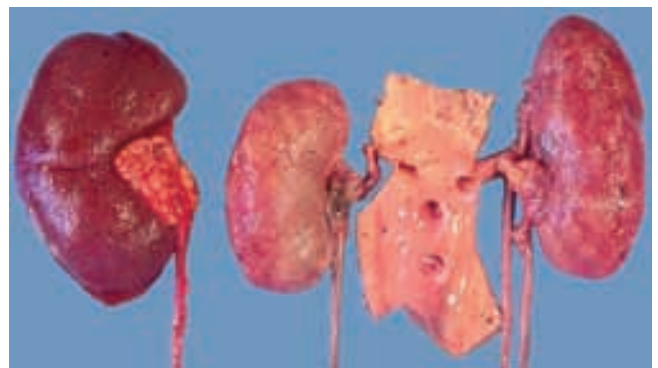
Diese proximalen Tubusschädigungen führen oft zu schweren tubulointerstitiellen Nierenerkrankungen, der häufigsten Ursache für terminales Nierenversagen bei Myelompatienten.

Bis vor kurzer Zeit war die einzige Option für diese Patienten eine Nierenersatztherapie in Form einer chronischen Dialyse, mit einer Dreijahresüberlebenswahrscheinlichkeit von etwa 25 Prozent. Durch die Einführung der Hochdosismethode mit autologer Stammzelltransplantation konnte die rasche Progression der Erkrankung oft hintangehalten und damit die Entwicklung der Nierenprobleme deutlich verzögert, aber nicht verhindert werden (eine Verbesserung der Nierenfunktion in bis zu 24%).

Seit jedoch neue Substanzen wie Bortezomib (Velcade) und Lenalidomide (Revlimide) als Kombinationspartner für eine Chemotherapie zur Verfügung stehen, ist es erstmals möglich bereits manifeste Nierenschädigungen durch Amyloidablagerungen rückzubilden, aber auch frühzeitig die Erkrankung der Nieren im Rahmen eines multiplen Myeloms durch Leichtketten langfristig zu verhindern.

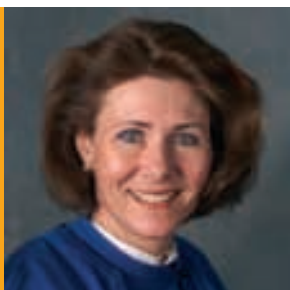
Außerdem sollten zusätzlich nephrotoxische Einflüsse gemieden werden. Dazu gehören vor allem Medikamente wie NSAR (Schmerz- und Rheumamittel), ACE-Hemmer (Blutdruckmedikamente), und einige Diuretika (Entwässerungsmittel). Vorsicht ist auch bei Röntgenkontrastmitteln (vor allem bei CT's, Angiographien und Nierenröntgen) geboten, auf ausreichende Flüssigkeitszufuhr, insbesondere bei Fieber, ist zu achten.

OA Dr. Adalbert Weißmann



Links braunrote Vergleichsnier. Oberfläche der Amyloidosenieren glasig weiß. Nieren verkleinert.

Kiefernekrosen als Nebenwirkung von Bisphosphonat-Therapien



**Ass. Prof.
OA Dr. Gabriele Millesi**
Medizinische Universität
Wien, Univ. Klinik für
Mund-, Kiefer- und
Gesichtschirurgie

Bisphosphonate sind bewährte Medikamente, die bei Knochenmetastasen bildenden Tumorerkrankungen verschrieben werden. Dazu zählt das Multiple Myelom neben Brustkrebs, Darmkrebs, Prostata- und Nierencarcinomen und weiteren seltenen Erkrankungen. 2003 wurde erstmals beschrieben, dass nach Verabreichung von Amino-hältigen Bisphosphonaten, wie zum Beispiel Zometa oder Aredia, als Nebenwirkung Komplikationen im Kieferknochen auftreten können.

Der Entstehungsmechanismus ist noch nicht vollständig geklärt, aber man weiß, dass auf Grund des gewünschten Mechanismus der Bisphosphonate, der Knochenabbau gehemmt wird, was gleichzeitig einen negativen Einfluss auf die knochenbildenden Zellen hat und damit kommt der Knochenstoffwechsel zum Erliegen. Es entsteht eine so genannte Osteonekrose, wörtlich abgestorbener Knochen. Toter Knochen ist besonders infektionsanfällig. Ein weiteres typisches Merkmal ist die gestörte Durchblutung, was sich auch auf die darüber liegende Schleimhaut auswirkt. Weshalb fast ausschließlich der Kieferknochen von diesem Phänomen betroffen ist, lässt sich so erklären: 1. Der Kieferknochen ist einer der Knochen im Körper mit einer sehr hohen Umbaurate auf Grund der kontinuierlichen mechanischen Belastung und der 2. Risikofaktor sind die Zähne, als Eintrittspforte von Bakterien und daraus resultierenden Infektionen des Knochens.

Wie äußert sich eine Kiefer (Osteo-)nekrose?

Das Krankheitsbild wird in verschiedene Stadien eingeteilt.

Stadium 0 sind jene Patienten, die Bisphosphonate verabreicht bekommen haben, ohne Symptome und beschwerdefrei sind, bei denen allerdings in der Computertomographie bereits eine Knochenveränderung diagnostiziert werden kann. Diese Patientengruppe ist besonders wichtig, da durch entsprechende Aufklärung aller behandelnden Ärzte und des Patienten, und einer gegenseitigen Information, zukünftigen Osteonekrosen vorgebeugt werden kann (Bild, nächste Seite).

Stadium 1 sind Patienten mit nicht heilenden, offenen Knochenstellen am Kieferkamm im Ober- oder Unterkiefer, ohne Schmerzen oder Symptomen. Der offen liegende Knochen ist allerdings infektionsgefährdet und es besteht das Risiko, dass aus dem Stadium 1, das Stadium 2 wird.

Stadium 2 sind Patienten mit offenen Knochenstellen, mit entzündeter Schleimhaut, Schwellungen, übel riechendem Sekret und Schmerzen. Teilweise bilden sich Knochensequester, es stoßen sich Knochenteilchen ab.

Stadium 3 sind Patienten mit den selben Symptomen, wie im Stadium 2, begleitet von Fisteln nach außen durch die Haut und Knochenbrüchen, den Allgemeinzustand sehr belastend.

Wie behandelt man eine Kiefernekrose?

Patienten im Stadium 1 werden instruiert über sorgfältige Mundhygiene, Spülungen mit Chlorhexamed, 3 % Wasserstoff. Bei Bedarf wird mit Augmentin antibiotisch abgeschirmt. Wenn eine Prothese getragen wird, muss diese weich unterfüttert werden, damit sie auf keinen Fall Druckstellen hinterlässt. Behandlungsziel Nummer 1 ist, dass der Patient schmerz- und beschwerdefrei ist, was auch mit einem offen liegenden Knochen möglich ist, solange keine Infektion vorliegt. Allerdings besteht dabei ein erhöhtes Risiko zu einer Sekundärinfektion, was bei einer geschlossenen Schleimhautdecke weniger der Fall ist.

Bei Patienten im Stadium 2 steht die Schmerz- und Infektionsbekämpfung im Vordergrund. Deshalb werden eine Langzeit-antibiotische Therapie und Spülungen mit Chlorhexamed durchgeführt, neben einer äußerst zurückhaltenden chirurgischen Sanierung. Diese besteht unter der oberflächlichen Abtragung der losen, nekrotischen Knochenteile und einem sehr schonender Weichteilverschluss. Da die Wundheilung auf Grund der schlechten Durchblutung nicht vorhersagbar ist, versucht man unterstützende Methoden, wie die hyperbare Oxygenierung (der Patient wird in einer Druckkammer einem erhöhten Sauerstoffpartialdruck ausgesetzt, was auch die Durchblutung im Gewebe erhöht, eine zeit- und kosten aufwendige Therapie, die nur an wenigen Stellen durchgeführt wird) oder Lasertherapien. Bisher beruhen die Behandlungsregime großteils auf persönlichen Erfahrungswerten und nicht auf harten wissenschaftlichen Daten, da diese zukünftigen Studien erst weltweit durchgeführt werden.

Fortsetzung nächste Seite

Aus der Medizin

Fortsetzung von Seite 9

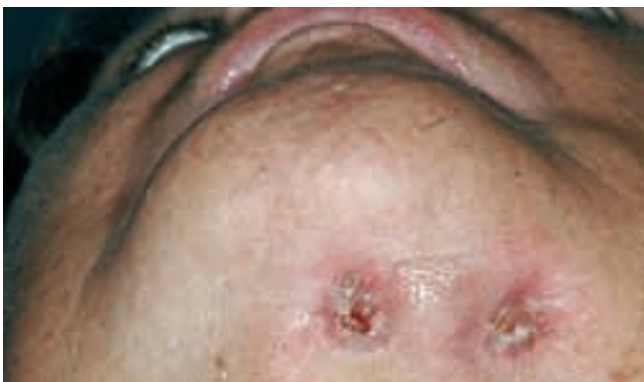
Bei Patienten im Stadium 3 ist es trotz der schlechten Ausgangssituationen und des Risikos der Wundheilungsstörung, oft notwendig ganze Kieferblöcke zu entfernen, Brüche mit Rekonstruktionsplatten zu stabilisieren bzw. auch aufwendige Mikrovaskuläre Transplantatchirurgie zu betreiben. Diese Entscheidungen werden durch den meist reduzierten Allgemeinzustand erschwert. Um solche Situationen zu umgehen, muss der Vorbeugung, Prophylaxe, große Bedeutung beigemessen werden.

Vorbeugung!

Ein ganz entscheidender Punkt in der Vorbeugung ist, dass die Informationskette zwischen Onkologen, Patienten und Zahnarzt bzw. Kieferchirurgen funktioniert. Machen Sie Ihren zahnärztlichen Behandler auf Ihre Bisphosphonat-Einnahme aufmerksam, denn dadurch ändern sich die Behandlungsrichtlinien, vor allem bei chirurgischen Eingriffen!

Wenn bereits eine Bisphosphonat-Therapie läuft.

Regel Nummer 1: Sie müssen über eine perfekte Mundhygie



Implantate im Unterkiefer mit extraorale Fisteln durch die Haut und freiliegender Knochen enoral.

ne aufgeklärt werden und selber auch diese, neben halbjährlichen professionellen Kontrollen, durchführen. Alle konservativen zahnärztlichen Therapien (Füllungen, Kronen, Brücken, Wurzelbehandlungen) können ohne Probleme stattfinden. Prothesen dürfen keine Druckstellen provozieren, sie müssen weich unterfüttert werden.

Regel Nummer 2: alle chirurgischen Eingriffe, wie Zahnextraktionen, Flap-Ops, Wurzelspitzenresektionen oder Implantate! sollten vermieden werden. Wenn eine Zahnextraktion nicht vermeidbar ist, muss die Entfernung unter längerem antibiotischem Schutz, Spülungen und mit dichtem Wundverschluss erfolgen. Unterstützende Maßnahmen, wie HBO-Therapie oder Lasertherapie werden diskutiert.

Bevor eine Bisphosphonat-Therapie begonnen wird.

Sie sollten vor Therapiebeginn zahnärztlich saniert werden bzw. in den ersten 2 Monaten der laufenden Therapie können noch zahnärztliche Eingriffe durchgeführt werden! Ob die Bisphosphonattherapie bei Auftreten einer Osteonekrose bzw. bei nötigem oral chirurgischem Eingriff abgesetzt werden soll, muss Ihr Onkologe mit dem Zahnarzt bzw. Kieferchirurgen besprechen. Derzeit gibt es dazu weltweit noch keine eindeutigen wissenschaftlichen Richtlinien, ob dies von Nutzen ist. Ein Absetzen von intravenös verabreichten Bisphosphonaten muss individuell bei jedem Patienten überlegt werden. Bei oral gegebenen Bisphosphonaten (zum Beispiel Fosamax) empfiehlt man eine 3-monatige Pause perioperativ.

Welcher Bisphosphonat-Patient bekommt eine Osteonekrose?

Die Wahrscheinlichkeit, dass bei intravenös verabreichten Amino-hältigen Bisphosphonaten eine Osteonekrose auftritt, liegt bei ca. 7 % nach 3-jähriger Therapie. Inwiefern zusätzliche Co-Faktoren wie systemische Chemotherapien, Immunsuppressive Therapie, Cortison-Langzeittherapie, Diabetes etc. mit eine Rolle spielen, ist bisher unklar. In der Medizin versucht man solche Fragen erst dann zu beantworten, wenn klare Fakten auf dem Tisch liegen. Im Fall der Bisphosphonat-induzierten Osteonekrosen fehlen noch die Resultate von den groß angelegten, derzeit laufenden, prospektiven Multizenterstudien. Deshalb besteht unser Wissen über diese Krankheit bis jetzt auf den weltweit beschriebenen Patientenkollektiven einzelner Kliniken und unseren eigenen Erfahrungen: mit zunehmendem Wissen über diese Problematik wird auch die Behandlung erleichtert werden.

Ass. Prof. Dr. Gabriele Millesi / www.millesi.at

Chronisch Lymphatische Leukämie

Neue Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten



Univ. Prof. Dr. Ulrich Jäger

Medizinische Universität
Wien, Univ. Klinik für Innere
Medizin I, Leiter Klinische
Abteilung für Hämatologie und
Hämostaseologie

Die chronisch lymphatische Leukämie ist die häufigste Leukämie in den westlichen Ländern. Es handelt sich dabei um ein so genanntes indolentes B-Zelllymphom, dessen Wesen darin besteht, dass es meist sehr langsam fortschreitet, aber durch das langsame Wachstum der Zellen auch schlecht mit Chemotherapie behandelbar ist. Außerdem ist die Prognose der Erkrankung bei einzelnen Patienten durchaus unterschiedlich. Es gibt aggressive Verlaufsformen, die schon bei Diagnosestellung behandelt werden müssen und Verlaufsformen, die überhaupt nie eine Behandlung erfordern. In den letzten Jahren hat sich das Augenmerk der Forschung daher vor allem auf zwei Fragen gerichtet:

- Kann man schon bei der Diagnosestellung mit neuen Methoden prognostische Aussagen treffen?
- Können neue Wirkprinzipien der Behandlung der Erkrankung verbessern?

Diagnosestellung

Die Diagnose der CLL wird fast immer durch eine Untersuchung des peripheren Blutes gestellt, wo neben dem Blutausstrich auch eine so genannte Immunphänotypisierung durchgeführt wird, die mittels Antikörpern im Reagenzglas feststellt, ob es sich um eine CLL handelt und dabei auch verschiedene Prognoseparameter erfasst. Eine Knochenmarkpunktion ist nur sehr selten nötig, vor allem dann, wenn in der Diagnostik aus dem Blut Unklarheiten bestehen, und vor Beginn einer Therapie, die darauf aufzielt, Blut und Knochenmark von leukämischen Zellen zu befreien, mit dem Ziel einer so genannten kompletten Remission. In letzterem Fall ist dann auch Verlaufskontrolle mit Punktion sinnvoll. So lange Patienten nur beobachtet werden, ist außerhalb von Studien eine Knochenmarkpunktion nicht angezeigt.

Prognosefaktoren

Die Prognose bei der CLL ist mit einer Lebenserwartung von

3 bis > 20 Jahren durchaus unterschiedlich. Verschiedene Systeme wurden daher eingeführt, um die Prognose der Patienten bei Diagnosestellung besser abschätzen zu können. Die zwei bewährtesten Klassifikationssysteme wurden nach ihren Erstbeschreibern Rai und Binet benannt. Dabei spielt in erster Linie die Zahl der befallenen Lymphknotenstationen eine Rolle (neben dem peripheren Blut sind häufig auch Lymphknoten, Leber und Milz durch die Erkrankung betroffen). Für die Therapieentscheidung wird aber vor allem der Grad der Blutarmut/Anämie ermittelt über den Hämoglobinwert und die Blutplättchenzahl herangezogen. Man unterscheidet z. B. die Binet-Stadien A, B und C, wo A die niedrigste Stufe ohne Anämie und ohne Verminderung der Blutplättchen darstellt.

Patienten in diesem Stadium werden außerhalb von Studien nicht behandelt. Im Stadium Binet B steht vor allem die Vermehrung von Lymphknoten im Vordergrund, während das Stadium Binet C durch Anämie oder Blutplättchenverminderung gekennzeichnet ist. Im Stadium Binet B wird dann behandelt, wenn die PatientInnen auch subjektiv Beschwerden haben, wie Fieber, Nachtschweiß, Gewichtsverlust oder unangenehme Gefühle durch die vergrößerten Lymphknoten. Im Stadium Binet C wird in den meisten Fällen sofort behandelt. Problematisch ist, dass mehr als die Hälfte der Patienten in Europa und in den USA bei der Diagnosestellung noch ein Binet-Stadium A haben. Es sind daher Prognoseparameter von Nöten, die vorhersagen lassen, welche Patienten immer im Stadium Binet A bleiben werden und nie eine Behandlung benötigen und welche Patienten sehr rasch einen Übergang in die Stadien Binet B und C haben werden. Hier hat sich in den letzten Jahren eine Reihe von neuen Prognoseindizes herauskristallisiert:

- Die Lymphozytenverdoppelungszeit: Diese gibt an, ob sich die Zahl der Lymphozyten im Blutbild schneller oder langsamer als in einem Jahr verdoppelt. Günstig ist, wenn dies länger dauert.
- Chromosomenanalyse: Bei allen jüngeren Patientinnen und Patienten, die behandelt werden sollen, ist eine Analyse der Chromosomen in den Leukämiezellen sinnvoll, da dies der derzeit wichtigste Prognoseparameter ist.
- Andere Marker, die aus dem Blut bestimmt werden können, sind das $\beta 2$ -Mikroglobulin, die Zahl der CD38 positiven Zellen, und verschiedene molekularbiologische Marker (der so genannte Mutationsstatus).

Aus der Medizin

Fortsetzung von Seite 11

Standardbehandlung und neue Therapieformen

Aus oben Gesagtem geht hervor, dass Patienten zum frühen Zeitpunkt der Erkrankung, also im Binet Stadium A, wenn lediglich die Leukozytenzahl erhöht ist, nicht behandelt werden sollten. Es gibt dazu auch eine Studie aus Frankreich, die zeigt, dass Patienten, die zu früh mit Chemotherapie behandelt werden, sogar kürzeres Überleben haben als Patienten, die in diesem Stadium nicht behandelt werden. Sehr wohl gibt es aber laufende Studien, wo mit neuen Medikamenten geprüft wird, ob diese Vorgangsweise immer noch richtig ist. Es sollte also das Ziel sein, möglichst viele Patienten zur Teilnahme an diesen Studien zu motivieren, um mehr Klarheit zu bekommen. Erwähnt sei übrigens, dass auch hohe Leukozytenzahlen nicht unbedingt als Therapieindikation gelten, auch wenn sie für den Patienten manchmal sehr beunruhigend sind.

Bei fortschreitender Erkrankung und subjektiven Beschwerden des Patienten (Stadien Binet B, C) wird mit einer Therapie begonnen. Hierbei ist vor allem der Allgemeinzustand des Patienten zu beachten: Da viele Patienten bereits über 60 Jahre sind, müssen auch parallel bestehende Herzerkrankungen und ähnliches in die Therapieplanung einbezogen werden. Dieser so genannte Komorbiditätsscore bringt folgendes Vorgehen mit sich:

- Fitte Patienten ohne wesentliche Begleiterkrankungen: Diese können mit potenten Therapien und auch mit neuen Therapie, wie Antikörpern oder Stammzelltransplantation, behandelt werden, das Therapieziel ist hier, die Erkrankung zum Verschwinden zu bringen und möglichst lange Remissionen zu erzielen.
- Patienten mit Begleiterkrankungen, die zwar beeinträchtigend sind, aber nicht sehr stark, werden behandelt, hier ist das Therapieziel aber nicht unbedingt ein komplettes Verschwinden der Erkrankung und die Therapie ist nicht so aggressiv.
- Patienten mit schwerer Komorbidität: Bei diesen steht die Kontrolle der Erkrankung (palliative Therapie) im Vordergrund.

Die Standardmedikamente für B-CLL sind Chlorambucil, Flu-

darabin und Kombinationen davon. Für die Zweitlinientherapie sind auch Antikörpertherapien, wie z. B. MabCampath, zugelassen. In den nächsten Jahren wird auch erwartet, dass der Antikörper Rituximab eine Zulassung bekommt.

Mit den neuen Medikamenten, wie Antikörpern oder so genannten Inhibitoren, aber auch mit der Stammzelltransplantation, wurden in den letzten Jahren wesentliche Fortschritte erzielt: Erstmals konnte die Erkrankung so weit zum Verschwinden gebracht werden, dass sie mit konventionellen Methoden für längere Zeit nicht mehr nachweisbar ist (lange komplette Remissionen). In den meisten Fällen kommt es allerdings zum Wiederauftreten. Die Zeit zwischen dem Verschwinden der Erkrankung und dem Wiederauftreten wird allerdings durch die neuen Medikamente immer mehr verlängert, was für die Patienten mit einer deutlichen Verbesserung der Lebensqualität einhergeht. Allerdings ist auch zu beachten, dass die neuen Medikamente Nebenwirkungen vor allem in Form von Infektionen während der Therapie mit sich bringen können und daher mit Vorsicht von den entsprechenden Spezialisten angewendet werden sollten.

Derzeit sind auch noch eine Reihe von ganz neuen Medikamenten in Erprobung, z. B. Lenalidomid oder Wachstums-hemmstoffe, die gezielt die Leukämiezellen treffen und nicht auch alle gesunden Zellen, wie die Chemotherapie. In den nächsten Jahren wird es dazu eine Reihe von Studien geben, die auch in vielen österreichischen Zentren laufen werden.

Es gibt also für die Erkrankung und die Patienten neue Hoffnung. Wir möchten die österreichischen Patienten deshalb auch motivieren, an den Studien in allen österreichischen Zentren, die das anbieten, teilzunehmen.

Univ. Prof. Dr. Ulrich Jäger

Ankündigung

10. November 2007

CLL-Patiententag mit Univ. Prof. Dr. Ulrich Jäger
Penta Renaissance Hotel, Wien

Nähere Informationen in Kürze auf
www.myelom.at oder www.lymphomhilfe.at

Tipps zum Reisen nach Stammzelltransplantation



ASS Dr. Andrea Steiner

Paracelsus Medizinische
Universität Salzburg
Abteilung Onkologie

Grundsätzlich gilt: Noch genauer auf Nahrungsmittel- und Trinkwasserhygiene achten! „Cook it, peel it or leave it!“. D.h. nur dampfend heiße Speisen und Früchte, die selbst (!) abgeschält wurden. Falls Wasser in original verschlossenen (!) Flaschen nicht erhältlich ist, abkochen, als „Notlösung“ Jod-Desinfektionstabletten oder Wasserfilter.

Reiseapotheke

- Sonnenschutz
- Mückenschutz
- Antihistaminikum (bei Allergien)
- Schmerzmittel (Achtung: wegen Gefahr der Nierenschädigung keine NSAR-Medikamente bei Myelompatienten, am besten Paracetamol – z.B. Mexalen® oder Tramal®)
- Antipyretikum (Mittel gegen Fieber, z.B. Mexalen®)
- Fieberthermometer
- Metoclopramid (Mittel gegen Übelkeit, z.B. Paspertin®)
- Loperamid (Enterobene® bei Durchfall, allerdings nur kurzzeitig, z.B. im Flugzeug)
- Antibiotikum (z.B. Ciproxin® bei Harnwegsinfekt, schwerer Gastroenteritis / Reisediarrhoe)
- Mittel gegen Reisekrankheit (z.B. Vertirosan®)
- Desinfektionsmittel
- Verbandszeug
- Wasserdessinfektionstabletten
- Malariaphylaxe: bei Reisen in Endemiegebiete
- Arztbrief (am besten in Englisch, falls doch ein Krankenhausaufenthalt notwendig wird)
- Thromboseprophylaxe, v. a. bei langen Flugreisen evtl. Applikation eines niedermolekularen Heparins (z.B. Lovenox®), zusätzlich immer wieder Aufstehen, Beine bewegen, Stützstrümpfe, ausreichend trinken

Reisediarrhoe

Als Ursachen kommen viele verschiedene Bakterien, Viren,

Pilze und Parasiten in Frage. Hält der Durchfall länger als 3 Tage an, unbedingt zum Arzt gehen (auch wenn dem Stuhl Blut beigemischt ist oder hohes Fieber und starkes Erbrechen dazukommen).

Als Therapie wird empfohlen: Ausreichend Flüssigkeit (z.B. originalverpacktes Mineralwasser, abgekochtes Wasser, Tee) Hält der Durchfall mehr als einen Tag an, wird der Ausgleich des Elektrolytverlustes wichtig, im Notfall kann man sich an der sogenannten „WHO-Formel“ (6 Teelöffel Zucker + 1 Teelöffel Kochsalz auf einen Liter Wasser, davon nach jedem flüssigen Stuhl 200 ml trinken) orientieren.

Ist keine medizinische Hilfe verfügbar kann ein Therapieversuch mit Ciproxin® unternommen werden.

ASS Dr. Andrea Steiner



Hinweis

Dieser Ausgabe des MMagazines 7 liegt ein Extraheft zum Thema Herpes Zoster – Gürtelrose bei. Darin soll ein Überblick über Infektionen gegeben werden, die durch Mitglieder aus der Familie der Herpesviren verursacht werden. Besonderes Augenmerk wird dabei auf die Bedeutung und den Verlauf von Varizella Zoster („Gürtelrose“) und Herpes simplex Virus („Fieberbläschen“) Infektionen gelegt werden. Es wird auf typische Symptome der Infektionen und deren mögliche Komplikationen eingegangen. Besonders soll die Situation immunsupprimierter Patienten hervorgehoben werden.

Herzlichen Dank für diese ausführliche Darstellung an Univ. Prof. Dr. Richard Greil und Dr. Lisa Pleyer.

Erfahrungsbericht

Hauptberuflich gesund

Elfi Jirsa / MM Patientin seit 1989

Kontaktfrau der Selbsthilfegruppe in Wien und Stv. Obfrau

Die Vorgeschichte

1989 ist durch einen Zufallsbefund mein MM, damals noch eine benigne Gammopathie, entdeckt worden. Danach wurden einige Tests gemacht, auch Knochenmark entnommen und befundet. Nichts Aufregendes, hat mir mein damaliger Hämatologe erklärt. Beobachten und Zuwarten hieß die Taktik. Mir ging es gut, ich hatte keine Schmerzen. Mein optimistisches Gemüt machte sich keine Sorgen.

Die Behandlung

2002, im Dezember, war es dann aber soweit. Die Laborwerte signalisierten: jetzt behandeln. Der erste Reflex: Nein, ich will nicht. Ich fühl mich doch ganz normal. Muss das wirklich sein? Das bisserl Anämie, lächerlich. Natürlich war's mehr als „nur Anämie“. Die Behandlung (2 Zyklen T-AD, 1 Zyklus VAD, 1 Zyklus IEV plus Stammzellpherese, 2 Zyklen Hochdosis-Chemotherapie mit jeweils autologer Stammzelltransplantation) habe ich recht gut vertragen.

Die Remission

2003, im Juli, war also die Behandlung zu Ende. Ich war noch ziemlich erschöpft, erholte mich langsam. Aber stetig. Bald waren meine Werte so normal, als wäre ich nie krank gewesen, wie mir Oberarzt Dr. Weißmann, mein betreuender Arzt in der Onkologie-Ambulanz des Wilhelminenspitals in Wien, bestätigte. Ich bin gesund! Ein tolles Gefühl, eine Mischung aus Stolz und Dankbarkeit.

Das Leben

2003, im November, habe ich wieder zu arbeiten begonnen. Ich bin Redakteurin bei der Zeitschrift Gusto. Manchmal geht's da ganz schön stressig zu, wir sind ein kleines Team, haben viel zu tun. Zeitungsmachen ist so. Aber auch schön. Denn mein Beruf hat mir Begegnungen mit vielen tollen Menschen beschert. Karlheinz Hackl und Christine Nöstlinger sind zwei von ihnen. Beide waren schwer krank, beide haben wieder in ihr Leben zurückgefunden. Verdienen besondere Bewunderung.

Die Selbsthilfegruppe

2004 haben wir uns zusammengetan. Elke Weichenberger,

hoch motiviert, voller Ideen und Pläne, war die logische Obfrau. Ich wollte mittun, meine Erfahrungen weitergeben. Mit meiner erfolgreichen Gesundung anderen Mut machen. Auch wenn mir mein Fulltime-Job nicht so viel Zeit lässt wie ich gerne möchte – es ist ein gutes Gefühl, dabei zu sein. Patienten zuzuhören, Gesprächspartner zu sein, Sorgen, Ängste zu teilen. Treffen zu organisieren, oder dabei mitzuhelfen.

Und sonst ...

2005, 2006, 2007. Ich lebe ein schönes, interessantes, manchmal – positiv – aufregendes Leben. Genieße jeden Augenblick. Ganz bewusst. Liebe die Menschen. Habe einfach ein gutes Gefühl. Und freue mich über mittlerweile drei Enkelkinder. Denn das Schönste ist Kinder zu beobachten. Ganz still. Und das tue ich mit großem Vergnügen. Ach ja, und im Übrigen bin ich hauptberuflich gesund.

Elfi Jirsa / elfi@myelom.at



Kochkurs mit Stefan Franner

Elfi Jirsa beim Energietanken mit einem Ihrer Enkelk

Erfahrungsbericht

Allogene Transplantation

Dr. Sabine Schock / MM Patientin seit 1999
Stadium I, IgG kappa

Steckbrief

Diagnose 1999 im Alter von 42 Jahren, Stad. I, IgG kappa
4x VAD mit nachfolgender autologer SZT
5 Jahre Thalidomid
dann 6 Zyklen Bortezomid, Dexamethason, Endoxan mit
nachfolgender hochdosierter allogener Transplantation mit
Geschwisterspende im Juli 2006

Vor Kurzem konnte ich meinen 50. Geburtstag feiern. Wie ich im Mai 99 im Alter von 42 Jahren die Diagnose Multiples Myelom erhalten habe, dachte ich zunächst das wär's. Nicht einmal ein neues Fahrrad wollte ich mir schenken lassen, weil ich dachte, das würde sich sowieso nicht mehr lohnen.

Angefangen hatte es schleichend mit Schmerzen in meinem linken Hüftknochen, die ich vor allem spürte, wenn ich abends im Bett auf meiner linken Seite liegend noch ein Buch gelesen habe. Zunächst habe ich es auf die zu harte Matratze geschoben, als sich dann aber Schmerzen in der anderen Hüfte und im Rücken dazugesellten, kamen mir als Ärztin ungute Gedanken an Plasmozytom oder Leukämie. Eine Untersuchung bei meiner Hausärztin bestätigte leider diese Vermutungen. Sie hat als Untersuchung eine Elektrophorese mitmachen lassen und es zeigte sich ein krankheitstypisches Bild. Leider wird diese Untersuchung bei vielen Knochenschmerzen viel zu spät gemacht. Bei mir war es noch nicht zu spät, Krankheitsstadium I. IgG Typ Kappa. Ein Eiweiß, was von so genannten Plasmazellen zu viel gebildet wird und bei mir dann doch recht rasch anstieg, was schon nach 8 Wochen einen Anruf meines Onkologen nach sich zog. Ich musste jetzt therapiert werden.

Für mich und meine Familie eine Katastrophe. Ich als spät gebärende Mutter hatte 3 Kinder im Alter von 5, 7 und 9 Jahren und einen voll arbeitstätigen Mann kurz vor seiner Facharztprüfung. Ich selber hatte einen wundervollen Halbtagsjob mit viel Verantwortung, den ich auch nicht sofort aufgeben wollte. So wurden die Großeltern abwechselnd aus Berlin und Stuttgart zur Kinderbetreuung geordert, während ich alle 4 Wochen für jeweils eine Woche zur VAD-Therapie ins Krankenhaus musste (heutzutage läuft diese Therapie ambulant).

Dazwischen habe ich weitergearbeitet, mit zitternden Händen, die ich vom Cortison hatte, völlig aufgedreht. Nach dem 4. Zyklus VAD war eine Nachfolgerin für mich gefunden und ich habe mich krankschreiben lassen. Dann folgte kurz vor Weihnachten die Stammzellspende und Mitte Januar sollte die Transplantation stattfinden. Wieder Großeltern einbestellt, alles organisiert...

Dann heißt es aber am Aufnahmetag: „Es geht nicht, wir sind voll, weil wir zwei akute Leukämiefälle hereinbekommen haben.“ Das verstehe ich schon, aber unsere ganze Familienplanung ist hin...

Irgendwie klappt es dann doch und nach 3 Wochen Krankenhausaufenthalt ohne Komplikationen werde ich nach Hause entlassen. Aber ich habe genug von Krankenhaus und das alles noch mal zu organisieren für eine Doppeltransplantation ist mir einfach zu viel. Der erste VAD-Zyklus hat gut angeschlagen. Die 3 weiteren bringen nur einen mäßigen Abfall meines „Paraproteins“, so nennt man das Eiweiß, welches zuviel produziert wird. Auch die Transplantation bringt nur einen Abfall von ein paar Prozentpunkten. „Partielle Remission“ heißt das dann. Gewünscht ist aber eine „komplette Remission“, d.H. dass kein Paraprotein mehr im Blut nachweisbar ist. Das war bei mir nicht der Fall.

Was nun? 2000 gab es die ersten Ergebnisse zu den Studien mit **Thalidomid**. So begann ich im August 2000 mit 200 mg Thalidomid abends. Schon nach der nächsten Kontrolluntersuchung rief mein Onkologe ganz begeistert an, weil das Paraprotein deutlich gefallen sei. Es folgte ein weiterer deutlicher Rückgang, aber kein Verschwinden des IgG. Die Werte sollten sich aber die nächsten Jahre auf diesem Level halten.

Zu diesem Zeitpunkt hatte ich meine Arbeit in der Klinik wieder aufgenommen. Aber durch das Thalidomid war ich nahezu arbeitsunfähig. Ich schlief morgens während der Frühbesprechung ein, was superpeinlich war. Ebenso peinlich war, dass ich während Gesprächen gähnen musste, weil ich so müde war. Und nachdem ich dann eines Tages auf meiner Untersuchungsloge eingeschlafen bin, war ein vernünftiges Arbeiten nicht mehr möglich. Ich kündigte und beschloss, meinen Schwerpunkt auf die Betreuung meiner Kinder zu setzen, die schon deutlich gelitten hatten.

Fortsetzung nächste Seite

Erfahrungsbericht

Fortsetzung von Seite 15

Die Thalidomidosis fuhr, ich in Absprache mit meinem Onkologen, sukzessive zurück, bis ich nur noch 25 mg abends einnahm, was die Dosis ist, die damals in den 50er und 60er Jahren genommen worden ist. Die Hauptnebenwirkungen waren bei mir eine Verstopfung, die ich nur medikamentös in den Griff bekommen habe und eine schmerzhaft Polyneuropathie, d.h. eine verzögerte, aber verstärkte Schmerzempfindung in den Füßen, mit der ich aber leben und noch tanzen kann.

Es folgten 5 Jahre mit super guter Lebensqualität, aber immer mit dem Damoklesschwert „Myelom“. Und tatsächlich fingen die Werte 2005 an wieder langsam, aber dann doch deutlich zu steigen. Was nun?

Mittlerweile hatte sich viel getan. Thalidomid ist etabliert. Es gibt das Bortezomib, **Velcade®** als neu zugelassenes Medikament und die „Mini-Allo“ und viele andere Medikamente in unterschiedlichen Studienphasen.

Ich begann also mich mit den verschiedenen Möglichkeiten auseinanderzusetzen. Als erstes kam jetzt das Velcade® in Betracht. Ich habe also Anfang 2006 insgesamt 6 Zyklen davon erhalten. Das Medikament wird gespritzt oder als Kurzinfusion gegeben, ist also auch ambulant machbar. Dazu habe ich Dexamethason, ein Cortisonpräparat und in niedriger Dosierung Cyclophosphamid, ein Chemotherapeutikum eingenommen, weil die Kombinationstherapie an wirksamsten ist. Und tatsächlich gingen meine IgG-Werte deutlich runter, stärker als je zuvor. Dafür nahm ich als Nebenwirkung eine Verstärkung meiner Polyneuropathie in Kauf.

Parallel suchte ich einige Unikliniken auf, um mir ein Meinungsbild zur **allogenen** Transplantation zu machen. „Wir raten Ihnen ab, aber wenn Sie es dennoch machen wollen, unterstützen wir Sie.“

Das war der Tenor. Prof. Dr. Goldschmidt in Heidelberg überblickte zu diesem Zeitpunkt 99 Patienten mit Myelom, die sich einer allogenen Transplantation unterzogen hatten. Davon haben seiner Meinung nach 6 Patienten profitiert. Das ist wenig bei dem hohen Risiko, das eine Allo mit sich bringt. 50% Frühmortalität in den ersten 100 Tagen waren noch in den 90er Jahren die Regel. Dann hat man die so genannte **Mini-Allo** eingeführt. Das ist eine allogene Transplantation, in der nicht

so hoch konditioniert wird, d.h. die Hochdosistherapie ist nicht radikal (daher auch nicht so gefährlich) und es werden nicht alle Knochenmarkszellen abgetötet. Stattdessen setzt man auf die Kraft der Spenderzellen, sich gegen die Myelomzellen durchzusetzen (den so genannten Graft versus Myeloma-Effekt). Durch dieses Vorgehen ist die Frühmortalität, d.h. der Tod in den ersten 100 Tagen drastisch zurückgegangen. Aber was hat man sich dadurch erkaufte? Eine hohe Rezidivrate. Das bedeutet: keine Heilung, sondern nur wieder eine Verzögerung und irgendwann tauchen die Myelomzellen wieder auf.

Ich habe mit einem befreundeten Onkologen in Australien telefoniert, der mir sagte, dass sie keine Myelompatienten mehr transplantieren, weil 100 % rezidiert sind. Das wollte ich nicht und deshalb hatte ich mich primär gegen eine allogene Transplantation entschieden. Bis ich mit Herrn Kropff aus Münster telefoniert habe. Der meinte, ich sollte mir das in meinem Alter doch noch mal überlegen und entweder mit Prof. Gahrton aus Schweden sprechen (oder mailen), der die größte Übersicht über die allogenen Transplantationen in Europa hat oder mit Herrn Kröger aus Hamburg. Herr Kröger in Hamburg lag mir näher und so machte ich mich auf den Weg dorthin.

Ich fand auf einem riesigen Universitätsgelände eine sehr beeindruckende Transplantationseinheit vor, die mir sehr gut organisiert schien. Auch das Konzept, das Herr Kröger mir präsentierte, hat mich dann überzeugt. Er empfahl mir eine allogene Transplantation mit hoher Konditionierung, die zwar initial ein hohes Risiko hat, aber langfristig die bessere Prognose bietet. Ich habe mich dann dazu durchgerungen. Ich denke, ich hätte sonst immer mit dem Gefühl leben müssen, eine Chance verpasst zu haben. Und es weiter hinauszuschieben, macht keinen Sinn. Viele Vortherapien verschlechtern die Prognose, ebenso eine hohe Tumorlast und ein schnell progredientes, d.h. schnell voranschreitendes Krankheitsbild. Wenn man erstmal mit dem Rücken zur Wand steht, hat die allogene Transplantation wenig Aussicht auf einen längeren Erfolg.

Die Ferien rückten näher und damit auch die Transplantation. Meine Schwiegermutter war für die erste Woche engagiert, die ersten 3 Ferienwochen hatte sich mein Mann Urlaub genommen. Für die 5. Woche hatte ich vor, die Kinder nach England zu schicken, so dass erstmal 5 Wochen Kinderversorgung abgedeckt waren, als Voraussetzung für einen stressfreien Krankenhausaufenthalt. Des Weiteren versuchte ich, so viele Voruntersuchungen wie möglich, im Vorfeld ambulant durchführen zu lassen,

Check bei meiner Frauenärztin auf Infektionen, beim HNO und beim Zahnarzt, wo ich die Zähne auch noch mal gründlich reinigen ließ. Einzig die Herzuntersuchungen standen noch aus.

Am Montag, den 10. Juli fuhr ich mit dem Zug nach Hamburg und kam am Nachmittag in ein Zweierzimmer zu einer Patientin, die die Transplantation bereits hinter sich hatte. Das Zimmer war bestückt mit einem großen Gittergestell an der Rückwand, vor der die 2 Betten platziert waren. An dem Gittergestell war einen beeindruckend große Zahl von Injektormaten installiert, über die die Medikamente appliziert wurden. Man hing dann als Patient an einer 7 Meter langen Infusionsleitung, die bis auf die Toilette reichte, aber halt nicht bis auf den Flur...

Zunächst musste ich noch zum EKG und zur Echokardiographie. Nachdem das absolviert war, erhielt ich noch in der Spätschicht einen zentralen Zugang über meine Halsvene. Ich hatte mich vorher noch erkundigt, ob ich mir einen Port (Zugang, der vorher chirurgisch unter die Haut gelegt wird) legen lassen sollte. Das sei nicht nötig, wurde mir gesagt, und tatsächlich hatte ich 4 Wochen lang keine Probleme mit diesem Katheter. Ein wenig unklar war mir bis zu diesem Zeitpunkt meine Konditionierung, d.h. was für Medikamente ich zum Abtöten des Knochenmarks bekomme und ob Bestrahlung mit dabei sein würde. Da ich bei meiner ersten Transplantation im Jahr 2000

nur mäßig auf Melphalan reagiert hatte, entschied sich Prof. Kröger für eine Busulphan-Gabe als Hauptmedikament. Ich bekam einen genauen Fahrplan, der bis zur Transplantation festgelegt war, abends wurde noch der Zugang geröntgt und schon am nächsten Tag ging's los. Eigentlich habe ich alles ganz gut vertragen, war lediglich müde und schlapp. Nur das ATG, welches die Abstoßungsreaktion verhindern und vermindern soll, machte mir in Form von großflächigen Blasen an Händen und Füßen Probleme. Für meine Familie war mein Zustand aber eher bedrückend. Vor dem Hintergrund der gewaltigen Anzahl Infusionsautomaten, ich davor, schlapp und müde im Bett. Das hat meinen Mann und meine Kinder, die mich am Wochenende besuchten, sehr beunruhigt. Für meinen Mann keine leichte Situation. Für mich auch nicht. Er hilflos, weil er mir nicht helfen kann, ich hilflos, weil ich ihm nicht helfen kann und die Ungewissheit, was weiter passiert.

Nach 5 Tagen Vorbereitung wurde ich ins Einzelzimmer verlegt und erhielt ohne Komplikationen die Zellen meines Bruders. Ab jetzt hieß es nur noch warten. Draußen brütende Hitze und ich im vollklimatisierten Zimmer sollte von diesem Jahrhundertsommer nicht viel mitbekommen. Drinnen war meine Unterhaltung das Telefon, der Computer und das Fernsehen, die regelmäßigen Visiten und Kontrollen der Schwestern und ab und zu Besuch. Gegen Ende der zweiten Woche begann der Haarausfall, den ich mit einem Glatzenschnitt vorwegnahm.

Alles schien mir supergut durchorganisiert, manchmal ein bisschen zu sehr nach Schema F, aber Schema F garantiert eine niedrige Fehlerquote und in dieser Hinsicht ist die gute Durchstrukturierung ein sehr großer Vorteil. Mein Appetit war mäßig, ab und zu war mir auch schlecht und ich musste mich übergeben, sofort wurde mit Fett und Aminosäureinfusionen gegengesteuert. Ich habe in den 4 Wochen kein Gramm abgenommen!

9 Tage nach der Transplantation kam die Nachricht: 900 Leukos, am nächsten Tag sogar gleich 4000! Meine Isolation wurde sofort aufgehoben und ich durfte mal wieder auf den Gang. Jetzt musste noch die Umstellung von Infusionen auf die orale Zufuhr von Essen, Trinken und Tabletten erfolgen, was schwieriger war, als ich mir das vorgestellt hatte. Meine Appetitlosigkeit und gelegentliche Übelkeit waren stärker als gedacht und gewollt.



Sabine Schock

[Fortsetzung nächste Seite](#)

Erfahrungsbericht

Fortsetzung von Seite 17

Dennoch war der Drang raus aus dem Krankenhaus stärker als alles andere. Mein Mann holte mich ab. Jetzt hieß es sich an lauter neue Regeln zu gewöhnen. Kein Aufenthalt in größeren Menschengruppen (das bedeutet kein Kino, Theater, Feste, Kaufhaus, Gaststätte ...), ein „steriler“ Essensplan (das bedeutet keinen frischen Salat, alles durchgekocht, alles frisch, alles wegschmeißen, was älter als 24 Stunden ist ...), einige Nahrungsmittel waren ganz verboten.

Nach 4 Wochen Krankenhausaufenthalt - im Wesentlichen im Bett - war ich ganz schön schlapp und ohne Kondition. Nach Belastung schwellen meine Beine an und die ersten Tage war mir schon noch sehr übel. Bei der ersten Kontrolluntersuchung wurde dann eine Sandimmunüberdosierung und eine viel zu hohe Herzfrequenz festgestellt.

Ich lief auf Hochtouren. Erst der Vorschlag meines Mannes, es doch mal mit einer Schlaftablette zu versuchen, brachte dann die ersehnte Beruhigung von Körper und Geist. Die ersten Wochen machte ich wenig und habe viel im Wohnzimmer auf der Couch zugebracht und den Haushalt meiner Familie überlassen, was auch ganz gut geklappt hat.

Die Kinder sind während dieser Wochen und Monaten sehr gereift. Mein Mann hat viel mit ihnen gesprochen und vor meiner Ankunft zu Hause haben sie die ganze Wohnung geschrubbt und beteiligen sich jetzt am abendlichen Kochen. Für die Wäsche hatte ich die ersten Monate eine Haushaltshilfe und für die Tage, an denen mein Mann beschäftigt war, kam meine agile Schwiegermutter. Am meisten machte ich mir Gedanken um unsere schon lang geplante Mallorcareise. Flug mit vielen dicht gedrängt sitzenden Leuten, anderes Essen, viele nicht so kalkulierbare Risiken und das alles noch innerhalb der ersten 100 Tage..., zwar an Tag 90-97, aber innerhalb dieser Grenze und noch mit Sandimmuneinnahme, d.h. unter Immunsuppression mit geschwächter Abwehr. Und dann war mir immer noch übel und ich hatte nicht so richtigen Appetit. 10 Tage vor Abflug bekam ich dann raus, dass daran ein Antibiotikum schuld war. Nach Absetzen desselben ging's mir von Stund an besser. Da ich sonst keine wesentlichen Komplikationen hatte, bekam ich das OK der Ärzte.

Mit entsprechenden Vorsichtsmaßnahmen (Mundschutz auf dem Flughafen und im Flugzeug) ging's dann auch und es wurde ein herrlicher Urlaub. Im November hatte ich dann eine

Erkältung und bekam zusehends Ödeme an den Fußknöcheln und im Gesicht. Vor allem morgens war mein Gesicht, v.a. meine Augen, immer zugeschwollen. Ich habe zunächst gedacht, das läge an der Erkältung. Aber die Schwellungen blieben auch nachdem die Erkältung abgeklungen war. Erst im Januar nach den Weihnachtsferien kamen bei mir die Ergebnisse der Blutabnahme vom 19. Dezember an: massiv erhöhte Schilddrüsenwerte, die auf eine ebenso massive Schilddrüsenunterfunktion hindeuteten. Es stellte sich eine so genannte Hashimoto-Thyreoiditis heraus. Eine Schilddrüsenentzündung aufgrund von Auto-Antikörpern. Was war passiert? Ich hatte mit der Transplantation die B-Lymphozyten von meinem Bruder und mit ihnen seine Antikörper bekommen. Auch er hatte eine Hashimoto-Thyreoiditis, die bei der Voruntersuchung nicht erkannt worden war. Das ist wohl eine sehr seltene Konstellation und Gott sei Dank mit Schilddrüsenhormonen gut behandelbar. Meine Gesichtsschwellungen gingen deutlich zurück und sind jetzt verschwunden. Ursache war die Schilddrüsenunterfunktion!

Meine Lebensqualität jetzt ist sehr gut. Ich habe keine GvHD, keine Hautausschläge, kein Durchfall oder anderes. Ein bisschen GvHD wäre aber gut, weil dann auch ein Effekt gegen den Tumor da wäre ... Ich habe zwar seit November laborchemisch eine komplette Remission, d.h. es ist kein pathologisches Immunglobulin mehr nachweisbar, aber vom Gefühl her wäre ein bisschen GvHD wünschenswert, damit es so bleibt. Deshalb bekomme ich jetzt alle 8-12 Wochen weitere Lymphozyten von meinem Bruder injiziert. DLI nennt man das. Donor Lymphozyten Infusionen. Die weitere Nachbehandlung ist umstritten und es gibt wenige Erfahrungen, vor allem mit den jetzt neu auf dem Markt befindlichen Medikamenten, wie Lenalidomide oder Velcade®.

Würde ich es noch einmal so machen? In meiner jetzigen Situation würde ich ja sagen. Würde ich es weiterempfehlen? Ja, aber nur in einer Situation mit wenig Vorbehandlung, geringer Tumorlast und fitter Kondition. Es bleibt die Angst vor jeder Kontrolluntersuchung und einem erneuten negativen Befund. Ist nur eine maligne Zelle übrig geblieben, kommt die Krankheit wieder...

Aber ich habe jetzt zumindest das Gefühl, die Oberhand zu haben und die Pubertät meiner Kinder voll genießen zu können.

Dr. Sabine Schock

Internationales Multiples Myelom Symposium für Patienten und Angehörige 2007 in Wien

Geschafft! Es ist Samstag, der 5. Mai 2007, 8.00 Uhr. Alles ist bereit für unser großes Patientenseminar, die letzten Vorbereitungen sind abgeschlossen. Nach Monaten intensiver Vorarbeiten liegen Besucherkärtchen, Teilnahmebestätigungen und die noch druckfrischen Manuskriptbände bereit. Der Info-Stand ist aufgebaut, gefüllt mit einigen hundert Kilogramm Informationsmaterial – herangekarrt im privaten Van. Die Technik ist bereit und die ersten Vortragenden überprüfen auf der Videoleinwand die eigene Präsentation.

Elke Weichenberger ist etwas angespannt, erwarten wir doch neben den zahlreichen Referenten aus Österreich, der Schweiz und Deutschland an die 200 Teilnehmer aus Österreich und dem benachbarten Ausland! Das ist Rekord für eine Veranstaltung für Myelom-Patienten in Österreich. Und da kann immer was passieren – aber alles läuft planmäßig. Dank der Vortragenden, die uns ehrenamtlich und unentgeltlich ihre Freizeit für die Vorbereitung der Referate und die Präsenz bei der Veranstaltung widmen. Teilweise haben sie eine weite Anreise in Kauf genommen, um für uns Patienten Interessantes und Neues zum jeweiligen Thema rund um die Myelom-Erkrankung in verständlicher Form zu präsentieren – und sie halten sich dabei auch noch an die Zeitvorgaben...

Besonders hervorheben möchten wir **Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig** und **Univ. Prof. Dr. Johannes Drach**. Beide Experten haben uns schon bei der Vorbereitung im Vorfeld toll unterstützt. Zusätzlich zu ihren Referaten gestalten sie die Fragestunde „Ask the Experts“ abwechslungsreich und informativ.

Während der Pausen wird unser Info-Stand intensiv genutzt – dank der vielen Helferlein kein Problem. Broschüren werden ausgeteilt, Auskünfte erteilt, Kontakte geknüpft, neue Mitglieder gewonnen.

Christine Nöstlinger gelingt es, uns auch nach einem sehr langen, sehr informativen Tag noch herzlich zum Lachen zu bringen – ebenfalls völlig uneigennützig und auf Initiative von unserer Obfrau-Stellvertreterin Elfi Jirsa.

Dank der Spender und Sponsoren, die mit ihrer finanziellen Unterstützung diese Veranstaltung erst ermöglicht haben, denn mit der „Seminargebühr“ von 15 Euro können gerade mal die Anmeldekosten abgedeckt werden. Dank der TeilnehmerInnen, die sehr interessiert die Vorträge verfolgen. Und ihr Wissen um das Multiple Myelom auch mit sehr spezifischen Fragen dokumentieren. Danke Ihnen allen, dass Sie trotz Erkrankung bis zum Schluss durchgehalten haben! Den zahlreich ausgefüllten Feedbackbögen durften wir entnehmen, dass es ein sehr informatives und gut organisiertes Symposium war – danke fürs Ausfüllen und die vielen netten und motivierenden Worte! Ein großes Dankeschön dem Team des Kardinal König Hauses, das uns so freundlich aufgenommen und uns auch kulinarisch sehr gut betreut hat.

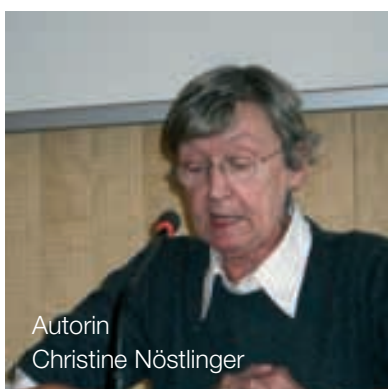
Und last but not least ist diese Veranstaltung ein Verdienst unserer Obfrau DGKS Elke Weichenberger, die wieder einmal mit ihrem herausragenden Einsatz bis zuletzt alle Fäden fest in der Hand hielt!

Zu Ihrer Information haben wir die Präsentationen aller Vorträge auch auf unserer Homepage www.myelom.at bereitgestellt. Wir überlegen auch, den einen oder anderen Vortrag auf Video (DVD) zur Verfügung zu stellen (gegen Ersatz der Unkosten). Sollten Sie an einem Thema Interesse haben, wenden Sie sich bitte an elke@myelom.at

Fotos: Gerhard Weichenberger / Manuela Meduna
Text: Fritz Richter



Univ. Prof. Dr. Ludwig
Univ. Prof. Dr. Drach



Autorin
Christine Nöstlinger



Bericht Myeloma Euronet Jahresmitgliederversammlung



Bericht von Robert Schäfer

Sekretär von
Myeloma Euronet

www.myeloma-euronet.org

Die Jahresmitgliederversammlung von Myeloma Euronet fand in diesem Jahr vom 18.-19. Mai 2007 in Warschau statt. Nach einer informativen Stadtbesichtigung trafen sich die Mitglieder zunächst zu einer informellen Runde, bei der sich alte und neue Mitglieder austauschen und näher kennen lernen konnten.

Die Zahl der Mitglieder von Myeloma Euronet ist im vergangenen Jahr um rund ein Drittel gewachsen, und das diesjährige Treffen diente vor allem dazu, insbesondere die jüngeren, noch im Aufbau befindlichen Mitgliedsorganisationen darin zu stärken, ihre Organisationen auf eine solide Basis zu stellen und sich zum Thema Fundraising auszutauschen. Bei zwei entsprechenden Trainingseinheiten wurde deutlich wie unterschiedlich die Wünsche, Vorstellungen und Erwartungen der einzelnen Mitgliedsorganisationen in Bezug auf diese The-

men sind, und wie wichtig der Austausch darüber ist. Insbesondere die jüngeren Organisationen haben grundlegende Bedürfnisse wie z. B. den Aufbau einer organisatorischen Infrastruktur, Basisinformationsmaterialien, den Aufbau einer Website und Veranstaltungsorganisation. Allerdings lassen sich auch hier keine verallgemeinernden Schlüsse ziehen. So hat nämlich z. B. die serbische Mitgliedsorganisation bereits eine Telefon-Hotline zum Multiplen Myelom aufgebaut, die werktags für jeweils zwei Stunden besetzt ist.

Es wurde klar, dass jede Organisation ihre ganz individuellen Bedürfnisse hat, die entsprechend auch auf europäischer Ebene berücksichtigt werden müssen. Dazu erscheint das von Myeloma Euronet im Jahr 2006 vorgestellte Mentorprogramm am besten geeignet, bei dem jüngere Organisationen auf der Unterstützung und kontinuierlichen Beratung einer erfahrenen Mitgliedsorganisation aufbauen können.

Bei der eigentlichen Mitgliederversammlung am 19. Mai stellte der Vorstand von Myeloma Euronet die Aktivitäten des vergangenen Jahres vor und präsentierte das Arbeitsprogramm für 2007/2008, in dem auch die Diskussionsergebnisse im Rahmen der Fortbildungsveranstaltungen mit berücksichtigt werden sollen.

Robert Schäfer

Wichtigste Fortschritte der letzten 12 Monate

- Offizielle Registrierung in Belgien
- Erweiterung der Mitgliederbasis (22 Organisationen in 15 Ländern) und des Medical Advisory Boards
- Erfolgreicher Start der MMManifesto-Kampagne (mehr als 1.100 Einzelpersonen und 33 Organisationen)
- Mehrsprachige Website (10 Sprachen), neue Anwendungen
- Auswertung und Verbreitung der Ergebnisse der Umfrage
- Gewinnung von 2 weiteren Fördermitgliedern
- Vertiefung der Arbeitsbeziehungen mit EMEA, EBMT, EMN, Lymphoma Coalition
- Mitglied bei ECPC und Eurordis
- Präsenz bei Kongressen in Deutschland, Tschechien, Frankreich, Polen, Türkei, USA
- Start einer mehrsprachigen Publikationsreihe
- Förderantrag bei der EU



Me
MYELOMA
EURONET

Gruppenfoto von der
Jahresmitgliederversammlung
u.a. mit Fritz Richter und
Obfrau Elke Weichenberger

„Was zum Teufel ist ein Myelom?“



Doris Kiefhaber

Geschäftsführerin der
Österreichischen Krebshilfe

www.krebshilfe.net

Ziemlich unvorstellbar, dass ein Patient seinem Arzt diese Frage stellt, wenn er diese Diagnose bekommen hat. In den meisten Fällen läuft es leider so ab, dass der Patient – im Schock der Diagnose - „ergeben“ zuhört, auch wenn er nur die Hälfte versteht, was der Arzt sagt und das Gespräch keine Interaktion aufzeigt, sondern eher ein Monolog des Arztes ist. Erst später, daheim, gehen meist all jene Fragen durch den Kopf, die man hätte stellen wollen - eine Situation, die Patienten, Ärzten, Selbsthilfegruppen und der Krebshilfe vertraut ist und mit der alle unzufrieden sind (sein sollten).

Kommunikation ist ein wesentlicher Bestandteil in unserer Gesellschaft. Sowohl die verbale als auch die non-verbale. Alles, was wir sagen oder tun, wird von anderen beobachtet und interpretiert. Gesagt heißt noch nicht, dass es auch so gehört wird und gehört bedeutet noch nicht, dass es auch verstanden wurde. Da es aber nie, und ganz besonders nicht im onkologischen Bereich, Sache des Patienten sein kann, zu beurteilen, ob er etwas auch richtig verstanden hat, braucht es einen kommunikationserfahrenen Arzt, der – eventuell mit Hilfe von mehreren Rückfragen – sicher stellt, dass seine Botschaft auch so angekommen ist, wie es beabsichtigt war. Die Mehrzahl der Ärzte ist sicher bemüht, die Diagnose Krebs und weiterführende Therapien, aber auch Prognosen einfühlsam und verständlich zu vermitteln. Aber die Beurteilung, ob dies auch wirklich geschieht, erfolgt einzig und allein – und zu Recht - durch den Patienten. Durch den Menschen, der die Dienstleistung des Arztes vertrauensvoll in Anspruch nimmt und sich jetzt, im Moment einer emotionalen Ausnahmesituation, zu recht erwartet, dass man ihn mit verständlichen Informationen versorgt und in die Entscheidungsfindung einbindet. In dieser Situation braucht der Patient den Helfenden, den Arzt, am meisten. Die meisten Ärzte spüren diese Verantwortung auch und wollen sie eigentlich erfüllen, werden aber zwischen Klinikalltag und Idealvorstellungen zerrieben. Es fehlt ihnen an oft an Zeit, manchmal an verständlicher Sprache (medizinischen Termini) und leider sehr oft an entsprechendem Einfühlungs-

vermögen. Findet ein Patient bei „seinem“ Arzt keine adäquate Resonanz, führt es in vielen Fällen bedauerlicherweise dazu, dass Patienten die Qualifikation „ihres“ Arztes und der empfohlenen Therapien in Frage stellen und sich zurecht hilfeschend an jemand „anderen“ wenden, im besten Fall an eine kompetente Selbsthilfegruppe oder an eine der 40 Beratungsstellen der Krebshilfe. Dieses Informationsmanko zu füllen, dass ist wohl einer der wichtigsten Aufgaben von Selbsthilfegruppen und der Österreichischen Krebshilfe. Wir alle sind ganz entscheidende demokratie-politische Pfeiler unserer Gesellschaft und wichtige und notwendige Anlaufstellen für Patienten. Wir als Krebshilfe schätzen die Arbeit von Selbsthilfegruppen sehr. Wir wissen aus unserer täglichen Arbeit, wie wichtig es ist, dass Patienten kompetente und erfahrene Ansprechpartner haben, die sich Zeit nehmen, zuhören und ein Stück des Weges begleiten. Deshalb war es mir auch eine besondere Ehre, Elke Weichenberger, den Leading Ladies Award in der Kategorie „Soziales Engagement“ überreichen zu dürfen. Ihre Worte über das Engagement der Selbsthilfegruppe und Ihr Appell an das Vermeiden der Zweiklassen-Medizin haben alle Anwesenden sehr berührt und wachgerüttelt. Vielleicht besteht eines Tages kein Bedarf mehr an Selbsthilfegruppen und der Krebshilfe, weil alle Verantwortlichen im Gesundheitsbereich erkannt haben, dass es nichts Wichtigeres auf der Welt geben kann, als die Gesundheit. Vielleicht wird es eines Tages ganz selbstverständlich sein, dass Ärzte und Pflegepersonal über die entsprechende Zeit verfügen, sich ausführlich und verständlich den Patienten zu widmen, vielleicht wird es eines Tages auch selbstverständlich sein, dass neueste Therapien sofort allen Patienten uneingeschränkt und unabhängig vom sozialen Status zur Verfügung stehen. Vielleicht und hoffentlich wird es eines Tages so sein. Bis dahin müssen Selbsthilfegruppen und die Österreichische Krebshilfe bestehen bleiben.



**ÖSTERREICHISCHE
KREBSHILFE**

unabhängiger, gemeinnütziger Verein, gegründet 1910
40 Beratungsstellen in ganz Österreich
9 Landesorganisationen, 1 Dachverband
30.000 Menschen finden jährlich Rat und Hilfe
~1 Mio. Informationsbroschüren pro Jahr ausgegeben
Für finanzielle Härtefälle: Soforthilfefonds der Krebshilfe
Kontakt: service@krebshilfe.net

Eröffnet

Stammzellen-Labor verbessert die Behandlung von Krebspatienten



**Univ. Prof.
Dr. Richard Greil**

Vorstand Universitätsklinik für
Innere Medizin III Salzburg mit
Hämatologie & Internistischer
Onkologie

Mit der kürzlich erfolgten Eröffnung des Stammzellen-Labors an der III. Medizinischen Universitätsklinik Salzburg ergeben sich aktuell wesentliche Verbesserungen für Tumorpatienten, aber auch berechtigte Zukunftshoffnungen in der Behandelbarkeit von Krebserkrankungen. Eine Entnahme und Zwischenlagerung von körpereigenen Stammzellen ist vor allem bei einer hoch dosierten Chemotherapie überlebensnotwendig, weil sonst die Blutbildung im Knochenmark dauerhaft geschädigt und damit die Grundlage für die Lebensfähigkeit nicht mehr gegeben wäre. „Für den komplizierten Prozess der Stammzellenentnahme inklusive richtiger Lagerung (bei -180 Grad) müssen die Patienten in Hinkunft nicht mehr extra nach Wien reisen“ zeigt sich Univ.-Prof. Dr. Richard Greil erfreut, „was eine massive Qualitätsverbesserung der Tumorthapie in Salzburg bedeutet.“

Es ist erstmals möglich, in Salzburg Stammzellen zu gewinnen und unter höchsten Sicherheitsauflagen diese bis zum Gebrauch zu lagern. „Dies bedeutet auch eine enorme Verbesserung der Lebensqualität für uns Krebspatienten, denn die Fahrt nach Wien war für uns Patienten sehr belastend und auch mit der Gefahr von Infektionen verbunden“, so Obfrau Elke Weichenberger in ihrer Rede bei der Einweihung. Die Zahl der autologen Stammzelltransplantationen im Rahmen hochdosierter Chemotherapien hat in Salzburg sehr stark zu-

genommen. Es kann auch damit gerechnet werden, dass bei ca. 100 Patienten pro Jahr zusätzlich eine vorbeugende Ernte und Einfrierung von Stammzellen durchgeführt werden wird, um für die Möglichkeit des Rezidivs der Tumorerkrankung, insbesondere im Knochenmark selbst, gerüstet zu sein.

„Aber auch die Erforschung der unterschiedlichen Eigenschaften von normalen Stammzellen und Tumorstammzellen ist für die weitere Entwicklung von Behandlungskonzepten von größter Bedeutung. Weitere Zukunftsperspektiven ergeben sich aus der Möglichkeit, auch Stammzellen von gesunden Spendern zu übertragen. Durch die Mitübertragung des Immunsystems des Spenders, kann eine lebenslange Tumorbastossung ausgelöst werden und damit eine zumindest teilweise Heilung von anders nicht mehr behandelbaren Krebserkrankungen erreicht werden“, so Univ. Prof. Dr. Richard Greil. Zur Eröffnung kam auch Landeshauptfrau und Gesundheitsreferentin Mag. Gabi Burgstaller. Die technischen und baulichen Errichtungskosten wurden zur Gänze über das Spitalsbudget des Landes finanziert.

Elke Weichenberger bedankte sich bei allen, die dazu beigetragen haben, dass diese wichtige Einrichtung ermöglicht wurde. „Ein Meilenstein in der Krebsbehandlung in Salzburg, für die ich als Salzburgerin sehr stolz und erfreut bin. Ich sehe darin ein wichtiges Zeichen, ja geradezu ein Bekenntnis der hiesigen Gesellschaft zur Unterstützung von uns Krebspatienten. Und doch - es ist nur ein weiterer Meilenstein im Kampf gegen unsere Krebserkrankung. An alle Anwesenden richte ich daher meine Bitte um weitere politische, finanzielle und moralische Unterstützung! Geben Sie uns Hoffnung, denn unser Kampf gegen den Krebs ist noch immer ein langer und oftmals sehr steiniger Weg.“

Text: Heidrun Weichenberger

Fotos: Mag. Mick Weinberger / SALK



Höchste Sicherheitsauflagen im neuen Labor



Elke mit
Gabi Burgstaller



Ausflüge Musik im Museum

Ausflug ins Technische Museum

Wien

Für das Treffen Ende März hat die Wiener „Abteilung“ unserer Selbsthilfegruppe etwas ganz Besonderes ausgesucht: „Das Technische Museum“

Viele von uns haben dort als Kinder den 24. Dezember zugebracht, sehnsüchtig auf Kerzenlicht taugliche Dämmerung wartend, denn erst dann würde das Christkind einschweben. Und wir mit Papa, Opa oder Onkel nach Hause dürfen. Damals war das Museum noch ein wenig verstaubt, man durfte nur schauen, staunen, kaum etwas angreifen. Es hat sich viel geändert seither. Angreifen ist sogar erwünscht. Vor allem in den Abteilungen für Kinder.

Wir haben überlegt, waren von dem großen Angebot überwältigt – die Schätze des Hauses sind auf 20.000 Quadratmetern in acht Bereichen zu besichtigen. Die Führung sollte nicht zu lange dauern, damit die, die nicht so gut zu Fuß sind, auch mitmachen können. Und das Thema sollte für alle interessant sein. Wir haben uns nach einigem Überlegen für die Musikinstrumentensammlung entschieden. Auf der Website des Museums wird so beschrieben:

Orgel, Geige, Automaten...

Seit der Gründung des Technischen Museums wurde auch das Instrumentenmacher-Gewerbe in der Schausammlung berücksichtigt. Die größte Rolle spielten dabei die Klaviermacher, die zu Beginn des 19. Jahrhunderts auch Orgeln fertigten. Wenig bekannt ist, dass das Akkordeon in Wien 1829 erfunden wurde. Die Instrumentenbauer probierten stets, durch Versuch und Irrtum ihre Produkte zu verbessern. Diesen

Experimenten, die letztendlich im 20. Jahrhundert in der Entwicklung elektronischer Instrumente mündeten, ist ein eigener Ausstellungsteil gewidmet.

Elektronische Instrumente

Die Erfindung der Elektronenröhre durch Lieben sowie die Verbreitung des Rundfunks brachten in den 1920er Jahren die elektronischen Voraussetzungen für die Konstruktion neuartiger Musikinstrumente mit sich.

Musikautomaten

Musikautomaten kennt man seit dem 17. Jahrhundert. Es waren anfänglich meist kleine Flötenwerke, die anstelle von Tasten eine Holzwalze enthielten, mittels derer über Stiftröhren und einer Abtastvorrichtung die Ventile betätigt wurden.“ Goldrichtig! Hochinteressant. Wer's nicht gesehen hat, sollte unbedingt hingehen. Er wird sein Klavier – oder das im Konzert – mit anderen Augen betrachten. Frau Ingrid Prucha, Bereichsassistentin Musik und Naturwissenschaften, die Expertin des Museums, erzählte Geschichten, erklärte, führte vor, brachte zum Klingen. Wir lauschten Orchestrion & Co. Begeistert. Und besuchten dann noch ein paar alte Autos, Schiffsmodelle...

Jedenfalls wollen wir wiederkommen, haben wir uns vorgenommen. Mehrmals. Zu sehen gibt's jedenfalls genug. An dieser Stelle möchten wir uns bei Frau Dr. Gabriele Zuna-Kratky, Direktorin des Museums, und ihrem Team herzlich bedanken: Sie hat uns auf diesen wunderschönen Museums-Nachmittag eingeladen.

Elfi Jirsa / elfi@myelom.at

Technisches Museum Wien

Mariahilfer Str. 212, 1140 Wien / www.tmw.at



Ausflüge

Ein Highlight für uns - Salzburghighlights

Ausflug mit dem Salzach-Schiff

Salzburg

Am Samstag, den 16. Juni 2007 trafen wir uns kurz nach Mittag beim Bootsanlegesteg Markartsteg/Altstadt. Die „Amadeus“, das Salzach-Schiff, wartete bereits auf uns und wir wurden von Dr. Berer, Chef der Unternehmensgruppe Dr. Berer persönlich begrüßt. Er hat uns nicht nur die kostenlose Fahrt mit der „Amadeus“ ermöglicht, er steuerte das Salzachtschiff sogar selbst flussaufwärts bis zur Anlegestelle Hellbrunn.

Vom Wasserweg aus konnten wir die Festung, Salzburgs Hausberge, die Universität, wunderschöne alte Villen etc. betrachten und wurden während der Fahrt über vieles informiert. Das Design der „Amadeus“ ist weltweit einzigartig und es ermöglicht aufgrund der bis zum Boden reichenden Verglasung einen besonders tollen Ausblick. Das Schiff glitt zügig über die nicht gerade langsam fließende, grüne Salzach. Nach ca. 40 Minuten erreichten wir unser Ziel, verabschiedeten uns von unserem Kapitän und Gönner Herrn Dr. Berer. Ein Shuttle-Bus stand bereit und brachte uns zum Schloss Hellbrunn. Die nachfolgende Führung durch die Wasserspiele verlangte uns einiges an Ausweichmanövern ab - immer wieder spritzte das Wasser aus nicht erkennbaren Düsen und so mancher von uns bekam eine Gratisdusche. Unter dem schelmischen Lachen unserer Obfrau Elke wurden auch Arnold, Leiter unserer Gruppe Kärnten und Fritz Ulman, Ansprechpartner für NÖ, einer Waschung unterzogen.

Aber das konnte das Staunen und Entzücken über dieses einzigartige Kulturjuwel nicht im Geringsten mindern. Die jüngste Attraktion der Wasserspiele wurde 1750 von Lorenz Rosenegger errichtet: Das mechanische Theater ersetzte die

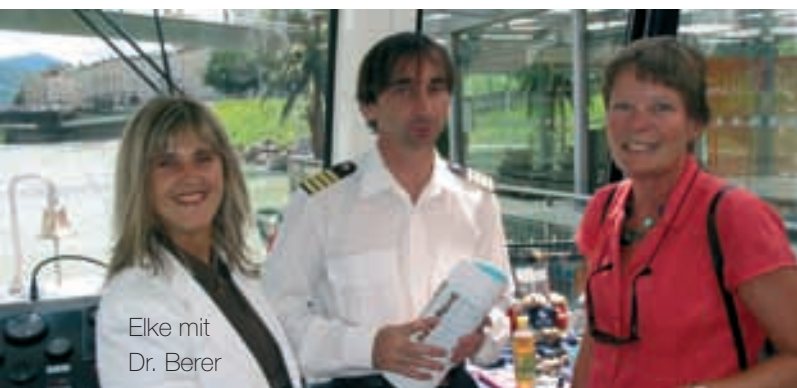
baufällige Schmied-Grotte. An die 200 wasserbetriebenen Figuren (alle handgemacht) stellen das Leben in einer barocken Kleinstadt dar, unermüdlich wird gehämmert, gesägt und gewerkt. Interessiert und bester Stimmung horchten wir auf die Erklärungen unserer Führerin – unterbrochen von lustigen Aufschreien, wenn uns wieder eine unberechenbare Wasserfontäne erwischte. Wir wurden in eine Zauberwelt von Springbrunnen, wertvollen Skulpturen und geheimnisvollen Grotten geführt, die selbst uns Salzburger immer wieder fasziniert. Danach gab es eine Ruhepause – auf der Terrasse im Schlosskaffee labten wir uns und fühlten uns dabei wie einst die Gäste von Erzbischof Markus Sittikus. Das für uns bestellte gute Wetter verleitete auch einige zu einem Spaziergang durch die wunderschöne Parkanlage.

Am späten Nachmittag brachte uns ein Shuttle-Bus zum Boot zurück und dann schipperten wir wiederum an den alten, denkmalgeschützten Häusern vorbei, bis zum Hanuschplatz. Kurz vor dem Anlegen gab es aber noch ein Highlight – die „Amadeus“ tanzte auf der Salzach Walzer – für uns, und mit uns!! Sie drehte sich im Kreis, mal rechts, mal links rum! Dazu gab es Walzerklänge! Eine wirklich tolle Einlage, die uns zu einem ganz großen Applaus animierte. Es war ein sehr schöner Ausflug, mit der besten Medizin – „viel Lachen und Fröhlichkeit“. Und alle versicherten, sich bereits jetzt auf das nächste Treffen zu freuen!

Ich möchte mich im Namen unserer Selbsthilfegruppe bei Herrn Dr. Berer nochmals ganz herzlich für diese Schifffahrt bedanken – Sie haben uns eine sehr große Freude bereitet!

[Heidrun Weichenberger / heidrun@myelom.at](mailto:heidrun@myelom.at)

Detaillierte Informationen zur Schifffahrt finden Sie auf www.salzburgschifffahrt.at



Elke mit
Dr. Berer



Ein Ausflug durch Österreichs Bauernhöfe

Österreichs Freilichtmuseum in Stübing Steiermark

Der Sommer bringt Wärme und Leben und zaubert den Blumenschmuck an die Fenster der Bauernhöfe. Die alten Baumriesen spenden wohltuenden Schatten. Was auch für unsere SHG-Wanderer eine willkommene Einladung war, denn die Sonne zeigte sich an diesem Tag von ihrer stärksten Seite. Aber dennoch war es ein idealer Tag für unseren Ausflug in das Stübinger Freilichtmuseum.

Es stand die Besichtigung von rund 100 Bauernhöfen aus ganz Österreich, behutsam und nach Bundesländern geordnet angesiedelt, auf dem Programm. Die gesamte Führung dauerte über 3 Stunden, aber bei unserer Reiseleiterin verging die Zeit wie im Flug. Die Häuser sind liebevoll eingerichtet – man hat den Eindruck, die Bauersleute könnten jeden Augenblick zurückkehren. Zu den mit Blumen geschmückten Höfen gehören farbenprächtige Gärten, auf den Wiesen und Weiden grasen Ziegen, Schafe und Pferde. Auf den Feldern wird Getreide angebaut und in traditioneller Weise mit Sense und Sichel geerntet.

Das älteste Bauernhaus stammt aus dem Mittelalter und ist rund 600 Jahre alt. Aber durch die ständigen Restaurierungen und die liebevollen Bemühungen der Museumsmitarbeiter werden die Bauernhöfe auf dem gesamten Anwesen den Besuchern so authentisch wie möglich präsentiert. Und so sehr, dass einige unserer SHG-Teilnehmer sich in gewissen, schönen Kindheitserlebnissen wieder fanden und deshalb fleißig aus ihrem Nähkästchen plauderten. Das Motto unserer Führung war „Was uns Haus & Hof erzählen“ mit dem Schwerpunkt Kräuter & Medizin. Da die Natur für fast alle Gesund-

heitsprobleme ein hilfreiches Mittel bereithält, ob in Form von Tees oder Salben, gab es ein buntes Angebot zum Ausprobieren, Mitmachen und Entdecken. Und bei dem Stand vom „Kräutersepp“ konnten wir vor Ort die Herstellung miterleben.

Wir hatten schon mehr als die Hälfte geschafft, als wir bei unserem Jausenstand eintrafen. Zwischen historischen Hauslandschaften erholten wir uns bei frisch gebackenem Brot und hausgemachten Schmankerln aus der Region. Was bei uns allen viel Zuspruch fand.

Gestärkt und erholt gingen wir alle gemeinsam weiter. Die Stimmung in der Gruppe war super als wir beim „Burgstaller Franz“ eintrafen. Der beherrschte nicht nur das Handwerk des „Haussegenschnitzens“, sondern auch die Kunst, uns mit frechen Sprüchen zu erheitern.

Unsere Führerin verabschiedete sich nach schweißtreibender Wanderung beim Dreikanthof, mit dem Tipp für unseren Heimweg den Panoramaweg mit Blick über die Dachlandschaft des Geländes zu nehmen und zu genießen.

Trotz Ermüdungserscheinungen verbrachte die Gruppe noch ein gemütliches Beisammensein in einem Gastgarten am Fuße des Geländes, wo sich bei netter Plauderei die frisch geknüpften Kontakte vertieften. Sehr beeindruckt von dem Programm und dem netten Ausflug, freuten sich alle bereits auf unseren nächsten und versicherten: „Wir sind sicher wieder dabei“.

Fotos und Text: Karoline Eisl / karoline@myelom.at

Informationen zum Freilichtmuseum Stübing finden Sie online www.freilichtmuseum.at



Neue Ansprechpartner

Unseren Mitgliedern stehen ab sofort neben Frau OA Dr. Kantner für medizinisch-onkologische Fragen weitere hochkarätige Ansprechpartner zur Verfügung. Ein ganz großes Dankeschön an unsere neuen „Medizinischen Ansprechpartner“.

Unsere Ansprechpartner stehen Ihnen neben Ihrer Tätigkeit gerne zur Verfügung. Wir bitten daher, die Sprechzeiten einzuhalten und empfehlen, sich für Beratungsgespräche voranzumelden.

MM



**Univ. Prof.
Dr. Johannes Drach**
Med. Universität Wien, Univ.
Klinik für Innere Medizin I, Klin.
Abteilung für Onkologie

Sprechzeit: 1. und 3. Montag im Monat, 13.00 - 14.00 Uhr
☎ 01 / 40 400 - 4427 johannes@myelom.at

NHL



OA Dr. Georg Hopfinger
Hanusch Krankenhaus Wien
3. Medizinische Abteilung mit
Onkologie

Sprechzeit: Dienstag und Donnerstag ab 13.00 Uhr
☎ 01 / 910 21 85503 georg@lymphomhilfe.at

NHL



Univ. Prof. Dr. Ulrich Jäger
Med. Universität Wien, Univ.
Klinik für Innere Medizin I, Klin.
Abteilung für Hämatologie und
Hämostaseologie

Sprechzeit: 1. Dienstag im Monat, 8.00 - 10.00
☎ 01 / 40 400 - 4918 ulrich@lymphomhilfe.at

Und ein ganz großes Danke auch unserer Verstärkung in Wien, Frau Manuela Meduna und in der Steiermark, Herrn Robert Csrepka (Details auf der Heft-Rückseite).

„Zurück ins Leben“

Die Diagnose „Krebs“ verändert das Leben der Betroffenen und ihrer Angehörigen von Grund auf. Nichts bleibt, wie es war. Man ist sich der Tatsache bewusst, dass viele PatientInnen nach der Diagnose Krebs im Arbeitsprozess diskriminiert werden.

Das hat oftmals schwerwiegende soziale Notstände zur Folge. In enger Zusammenarbeit mit der Österreichischen Krebshilfe wurde die Initiative „Roche Lebens Hilfe“ ins Leben gerufen und will Betroffenen und Angehörigen eine unbürokratische, schnelle und verlässliche Hilfestellung zum Wiedereinstieg in den Arbeitsprozess ermöglichen.

Alle Leistungen werden sorgfältig dokumentiert. Ziel ist eine Bedürfnis-orientierte Verwendung der zur Verfügung stehenden Geldmittel. PatientInnen und/oder Angehörige können einen entsprechenden Antrag zur Unterstützung bei der Österreichischen Krebshilfe einreichen. Dazu reicht im ersten Schritt ein formloser Antrag mit Angabe über Lebensumstände und die Verwendung der Mittel, der Letztbefund und ein Arztbrief.

Gerne können Sie aber auch direkt Kontakt mit der nächsten Beratungsstelle der Österreichischen Krebshilfe aufnehmen, die Sie bei der Antragstellung unterstützen.

Ein unabhängiges Komitee wird in Absprache mit dem behandelnden Arzt jeden Einzelfall objektiv bewerten. Nach Genehmigung durch das Gremium werden die notwendigen finanziellen Mittel innerhalb weniger Tage an die Hilfebedürftigen überwiesen.



**ÖSTERREICHISCHE
KREBSHILFE**

Informationen und Antragstellung bei

Österreichische Krebshilfe

Wolfengasse 4, 1010 Wien

Tel: 01-7966450

Fax: 01-7966450-9

www.krebshilfe.at

E-mail: service@krebshilfe.net oder bei jeder Landesdienststelle der Österreichischen Krebshilfe

Service Literatur Tipps



Das Chemohirn

...und was Sie dagegen tun können. Eine Broschüre der DLH über Probleme mit dem Gedächtnis und der Konzentration, Symptome und Behandlungsmöglichkeiten. Mit Informationen über das Thema Psychoonkologie.

[DLH, Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe](#)

Blauer Ratgeber - Strahlentherapie

Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Interessierte über Strahlentherapie in der Onkologie. Mit Empfehlungen für die Zeit der Bestrahlung und Nachsorge

[Deutsche Krebshilfe](#)



Ernährung und Krebs

Diese Krebshilfe-Broschüre gibt Ihnen umfangreiche Informationen zu einer ausgewogenen Ernährung, insbesondere wie Sie Nebenwirkungen einer Krebsbehandlung mit einfachen Mitteln besser bewältigen können.

[Österreichische Krebshilfe](#)

Transfusionsbedingte Eisenüberladung

Ein Informationsheft, herausgegeben von der DLH, zum Thema Eisenüberladung durch Bluttransfusionen. Beschreibung von Folgen, Diagnostischen Maßnahmen und Therapien.

[DLH, Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe](#)



Alle Broschüren können bei Myelom Kontakt Österreich kostenlos bestellt werden.

Veranstaltungen

Graz / 25.09.2007

Selbsthilfetag im ORF Zentrum

Wien / 10.11.2007, 10.00 bis 14.00 Uhr

Patiententag CLL - Chronisch Lymphatische Leukämie

Informationsveranstaltung für Patienten, Angehörige und Interessierte: Vorträge von Experten mit Frage-Möglichkeiten

[Penta Renaissance Hotel, Ungargasse 60, 1030 Wien](#)

Salzburg / 14.11.2007, 18.00 Uhr

Fortschritte in der Therapie des Multiplen Myeloms

Vortrag von ASS. Dr. Lisa Pleyer

[Landeskrankenhaus Salzburg, Haus Nr. 39 \(III Med. Allgemeinstation\), Seminarraum 1.Stock](#)

Kärnten / 27.09.2007

Bootsfahrt auf dem Ossiacher See mit Besichtigung der Stiftskirche Ossiach

Tirol / 23.10.2007, 18.00 Uhr

Thema: Lymphome (Diagnostik, Einteilung, Therapie & Neues von der DGHO)

Univ. Doz. Dr. Eberhard Gunsilius

Oberösterreich / 19.11.2007, 19.00 Uhr

Diagnose und Therapiemöglichkeiten bei MM und NHL

Dr. Michael Girschikofsky zum Thema Früherkennung

[forte - FortBildungszentrum Elisabethinen
Museumstrasse 31, 4020 Linz](#)

MM



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

MM



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

MEDIZINISCHE ANSPRECHPARTNER (bitte halten Sie sich an die Sprechzeiten und melden Sie sich rechtzeitig an)

MM



Univ. Prof. Dr. Johannes Drach
Medizinische Universität Wien
Univ. Klinik für Innere Medizin I
Klinische Abteilung für Onkologie
☎ 01 / 40 400 – 4427
1. & 3. Montag im Monat von 13.00-14.00 Uhr
johannes@myelom.at

NHL



Univ. Prof. Dr. Ulrich Jäger
Medizinische Universität Wien
Univ. Klinik für Innere Medizin I, Klinische
Abteilung f. Hämatologie und Hämostaseologie
☎ 01 / 40 400 – 4918
1. Dienstag im Monat von 08.00-10.00 Uhr
ulrich@lymphomhilfe.at

NHL



OA Dr. Georg Hopfinger
Hanusch Krankenhaus Wien
3. Medizinische Abteilung mit Onkologie
☎ 01 / 910 21 85503
Dienstag & Donnerstag ab 13.00 Uhr
georg@lymphomhilfe.at

NHL



OA Dr. Johanna Kantner
Medizinische Universität Innsbruck, Klinische
Abt. für Hämatologie & Internistische Onkologie
☎ 0512 / 504 81179
Freitag von 12.00-14.00 Uhr
johanna@lymphomhilfe.at

ANSPRECHPARTNER IN DEN BUNDESLÄNDERN

MM



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

MM



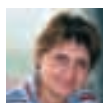
Karoline Eisl, Graz
☎ 0650 / 6223017
karoline@myelom.at

MM



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

MM



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

MM



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

MM



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

MM



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

MM



Dipl. Ing. Robert Csrepka, Graz
☎ 0664 / 37 39 425

MM



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

NHL



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

MM



Manuela Meduna, Wien
☎ 0699 / 81 31 10 27
manuela@myelom.at

NHL



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

Antrag auf Mitgliedschaft

Name

Straße

PLZ / Ort

Telefon

e-Mail Adresse

Patient, Angehöriger oder Mentor?



☐ Myelom ☐ Lymphom

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 c/o Elke Weichenberger, Obfrau
Josef Mayburgerkai 54, 5020 Salzburg
oder per e-Mail an elke@myelom.at