

MMAGAZIN | NHL

Die Zeitschrift der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

6. Jahrgang

13

Feb. 2010



Weihnachtsfeier bei Bundespräsident Heinz Fischer
Neue Therapieoptionen vom ASH in New Orleans



Editorial



Fritz Richter
Präsident der Selbsthilfe
seit Juli 2009
 MM-Patient seit 2005
 ☎ 0664 / 81 31 748
 fritz.richter@myelom.at

Liebe Mitglieder,
 sehr geschätzte Leserinnen und Leser!

Das abgelaufene Jahr 2009 hat für unsere Gruppe einschneidende Veränderungen gebracht. Nach Elke Weichenberger hat uns auch Arnold Dullnig verlassen. Aber unser gesamtes Team hat das zweite Halbjahr ganz im Sinne unserer so früh Verstorbenen weiter für Sie gearbeitet, das Symposium, viele Informationsveranstaltungen in den Bundesländern, Ausflüge, Treffen usw. sehr erfolgreich abgewickelt und auch schon das Programm für 2010 in Angriff genommen. Die allernächsten Termine fin-

den Sie weiter hinten in diesem Heft. Ein riesiges Dankeschön an mein Team, das mir die Übernahme dieser tollen, effektiven Gruppe leicht gemacht hat. An meine Stellvertreterin Elfi Jirsa und ganz besonders an Heidi und Gerhard Weichenberger, die trotz ihres schweren Verlustes unserer Gruppe weiterhin zur Seite stehen. Ein riesiges Dankeschön auch an unsere medizinischen Ansprechpartner und die vielen Spitzenmediziner, die uns weiter so toll ehrenamtlich unterstützen, mit Vorträgen, Beiträgen im Magazin, persönlicher Beratung, ... Und danke auch an meine Familie, die mich ebenfalls hervorragend unterstützt! Danke aber auch Ihnen, sehr geschätzte Leserinnen und Leser, dass Sie unserer Selbsthilfe weiterhin die Treue halten. Die riesige Flut an Weihnachtspost, die wir von Ihnen erhalten haben zeigt, wie wichtig unsere ehrenamtliche, unbezahlte Arbeit für Sie ist!

Ich darf Ihnen noch ein gesundes, erfolgreiches und glückliches Jahr 2010 wünschen und verbleibe mit herzlichen Grüßen,

Ihr Fritz Richter und das Team unserer Selbsthilfe

Aus dem Inhalt

- | | | | |
|----|--|----|--|
| 3 | Weihnachten 2009 | 18 | Nachruf Arnold Dullnig |
| 4 | Neues vom ASH. 51. Kongress der Amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie | 19 | Gratis-Hotline für Betroffene am Welt-Lymphomtag 2009 |
| 8 | Was ist das „Myelodysplastische Syndrom“ (MDS) Ursachen, Symptome und Diagnose | 20 | Ausflug zum Schloss Stainz |
| 10 | Stammzell-Sammlung bei Multiplem Myelom und Lymphomen, neue Medikamente | 21 | Ausflug – Salzburger Freilichtmuseum |
| 11 | Training bei Multiplem Myelom und Lymphomen | 22 | Verleihung Verdienstmedaille |
| 12 | Myelom-Patientin aus Südtirol | 22 | Tag der Selbsthilfegruppen in Graz |
| 13 | Multiples Myelom seit 2005 | 23 | Verleihung des Steirischen Krebshilfe Förderpreises 2009 |
| 17 | „bärli-Bär“, der Therapiebegleiter im Rahmen der komplementären MM-Behandlung | 23 | Herbst im Burgenland 2009 |
| | | 24 | Buchtipps |
| | | 25 | Veranstaltungstipps |
| | | 26 | Danke für IHRE Unterstützung! |

Impressum

Herausgeber und Verleger: Myelom- und Lymphomhilfe Österreich (ZVR: 847140381), Satzgasse 5, 7052 Müllendorf, Tel. 0664/81 31 748, info@myelom.at. Redaktionsteam: Elfi Jirsa, Michaela und Fritz Richter, Susanne Eiweck, Christa Mandl, Christa Strobl.

Copyright: Nachdruck, Wiedergabe, Vervielfältigung und Verbreitung (gleich welcher Art) auch von Teilen oder von Abbildungen bedürfen der schriftlichen Genehmigung des Herausgebers. Auflage: 3.000 Stück. Gestaltung: Bernhard Feigelmüller, 3580 Horn. Druck: Druckerei Berger, 3580 Horn.

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

Offenlegung nach § 25 Mediengesetz für das Jahr 2010

Der Verein Myelom- und Lymphomhilfe Österreich gibt die eigene Vereinszeitschrift „MMagazin“ heraus, die drei bis vier Mal im Jahr mit einer Auflage von 3000 Stück erscheint. Die Selbsthilfe wurde als gemeinnütziger, nicht auf Gewinn ausgerichteter und parteiunabhängiger Verein 2004 gegründet. Derzeit zählt der Verein ca. 500 Mitglieder.

Die Myelom- und Lymphomhilfe Österreich hat es sich zum Ziel gesetzt, Patienten und Angehörigen beim Leben mit der Erkrankung kostenlos und unverbindlich zur Seite zu stehen. Die Selbsthilfe versteht sich als wichtige Ergänzung zur ärztlichen Behandlung und Betreuung. Durch gegenseitige Unterstützung, Erfahrungsaustausch und Bereitstellung von Informationen durch die Selbsthilfegruppe sollen Kompetenz, Eigenverantwortung und Lebensqualität gesteigert werden.

Weihnachten 2009

Einladung des Bundespräsidenten und unsere Weihnachtsfeier in Wien



Bundespräsident Heinz Fischer im Gespräch mit Gerhard Weichenberger . . .

Tolle Darbietung der Wiener Sängerknaben
Fotos: Österr. Präsidentschaftskanzlei

. . . und mit Elfi Jirsa

Einer der Höhepunkte für unsere Selbsthilfe 2009 war die freundliche Einladung des Herrn Bundespräsidenten zur diesjährigen Weihnachtsfeier in die Präsidentschaftskanzlei. Gerne sind wir, Vizepräsidentin Elfi Jirsa, Heidi und Gerhard Weichenberger, Schatzmeisterin bzw. Schriftführer unserer Gruppe sowie Präsident Fritz Richter mit seiner charmanten Gattin Michaela seiner Einladung gefolgt.

In seiner Festansprache betonte Bundespräsident Heinz Fischer die Wichtigkeit von Selbsthilfe-Initiativen. „Der Sozialstaat ist ein dynamischer Prozess, in dem gelöste Probleme immer wieder neue Probleme erzeugen. Und der Sozialstaat kann nie so organisiert sein, dass wir auf ehrenamtliche, spontane Hilfe verzichten könnten“. Er wies auch darauf hin, dass Solidarität mit Betroffenen, Kameradschaftlichkeit und Gerechtigkeit in unserer Gesellschaft unverzichtbar sind. Er forderte zur Unterstützung dieser ehrenamtlichen Arbeit auf und wies darauf hin, wie wichtig die Anpassung der Reputation von Selbsthilfe an die tatsächlich geleistete Arbeit dieser ehrenamtlichen, unbezahlten Helferinnen und Helfer ist. Danke für seine klaren Worte in manchmal schwierigen Zeiten, wenn man z.B. an die Unterstützung von Selbsthilfe mit öffentlichen Geldern denkt. Weitere Höhepunkte dieser Feierstunde waren eine beeindruckende Lesung von Harald Krassnitzer und

ein „Kurzkonzert“ der Wiener Sängerknaben. Es ergab sich auch die **Möglichkeit zu einem persönlichen Gespräch** mit dem Herrn Bundespräsidenten, dem wir einen kleinen Querschnitt unserer Tätigkeit und kleine Geschenke übergaben. Es war eine beeindruckende Feier – Danke auch an die Präsidentschaftskanzlei für die tolle Organisation.

Das war unsere Weihnachtsfeier 2009 in Wien . . .

Mitglieder unserer Gruppe aus Wien und Niederösterreich sowie einige Angehörige trafen am 10. Dezember 2009 im Restaurant Bürgerhof zusammen, um gemeinsam das herannahende Weihnachtsfest zu feiern.

Mit 30 Personen war der, von unserer allseits geliebten Elfi Jirsa organisierte, wunderschön dekorierte Raum bis zum letzten Platz gefüllt. Von Anfang an herrschte eine äußerst harmonische Stimmung bei gutem Essen und vielfältigen Gesprächen, in denen ernste, aber auch lustige, immer aber interessante Themen zur Sprache kamen. Bei vorweihnachtlicher Stimmung erlebten wir eine wunderschöne Weihnachtsfeier, die uns allen in guter Erinnerung bleiben wird. Wir freuen uns schon jetzt auf unsere gemeinsamen Aktivitäten 2010!

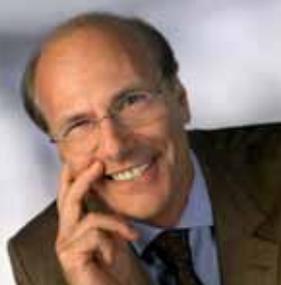
Das Redaktionsteam



„Blicke in die Runde“, Bild Mitte zeigt unsere Ansprechpartnerinnen Christine und Christa mit Helga (Mitte)

Aus der Medizin Neues vom ASH

51. Kongress der Amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie



**Univ. Prof.
Dr. Heinz Ludwig**
Vorstand der 1. Med.
Abteilung – Zentrum für
Onkologie und Hämatologie
Wilhelminenspital Wien
1160 Wien

Der 51. Kongress der Amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie wurde zwischen 5. und 8. Dezember 2009 in New Orleans abgehalten. Zum Thema multiples Myelom und anderen Plasmazell-Erkrankungen wurden mehr als 400 Abstracts angenommen. Folgende Ergebnisse sind meines Erachtens besonders bemerkenswert:

Jüngere Patienten

Neue Induktionsregime – allgemeine Betrachtung:

Mehrere Studien belegen die bessere Wirkung von Induktionstherapien (Behandlungen vor der Stammzelltransplantation), die neue Medikamente in die Therapieprotokolle integrieren. Die Protokolle Bortezomib-Dexamethason, Bortezomib-Thalidomid-Dexamethason, Bortezomib-Cyclophosphamid-Dexamethason und Cyclophosphamid-Thalidomid-Dexamethason zeigten im Vergleich zu Kombinationen mit „älteren“ Medikamenten signifikant bessere Ansprechraten vor und nach der autologen Stammzelltransplantation (ASCT), sowie längeres progressionsfreies Überleben (PFS). Eine Verbesserung des Gesamtüberlebens konnte aber bisher nicht nachgewiesen werden. Aufgrund dieser Ergebnisse sollte ein Bortezomib-basiertes oder alternativ ein Lenalidomid-basiertes Regime für die Induktionstherapie vor Stammzelltransplantation herangezogen werden.

Neue Induktionsregime – spezielle Studien: Der Vergleich von 3 Induktionstherapien, nämlich zwischen VDT, TD und VBMCP/VBAD/Bortezomib ergab eine signifikant bessere Remissionsqualität für VDT gegenüber DT vor und nach der Stammzelltransplantation und intermediäre Ergebnisse für das Multichemotherapieprotokoll. Die Zeit bis zur Progression sowie die PFS war mit VDT signifikant besser als mit TD, bezüglich Überleben fand sich aber nach 3 Jahren Nachbeobachtung kein Unterschied. Bei Patienten mit extramedullärem Myelom, sowie bei jenen mit ungünstiger Zytogenetik, fand sich eine verkürzte PFS.

Von der deutschen Studiengruppe wurden Ergebnisse mit der VCD (Bortezomib-Cyclophosphamid-Dexamethason) Induktionstherapie vor Doppel-ASCT oder auto-allo Transplantation präsentiert. Nach 3 Zyklen VCD fand sich eine Remissionsrate von 85%.

Ein von der französischen Arbeitsgruppe (IFM) durchgeführter Vergleich von Bortezomib-Dexamethason (VD) mit niedrig dosiertem Bortezomib plus Thalidomid und Dexamethason (VTD) ergab eine höhere Ansprechrate für die Trippelkombination bei sehr guter Toleranz. Die Rate an signifikanten Neuropathien (> Grad 3) lag unter VTD Behandlung bei 2%. Die Autoren empfehlen dieses Regime zur Induktionsbehandlung vor ASCT.

Optimierung der Konditionierungstherapie für die Stammzelltransplantation:

Durch die Integration von Bortezomib in die Hochdosistherapie mit Melphalan 200mg/m² konnte die Rate an kompletten und sehr guten partiellen Remissionen nach der ASCT erhöht werden.

Konsolidierungstherapie nach Stammzelltransplantation:

Die schon zuvor berichteten Ergebnisse mit einer Konsolidierungstherapie (VTD x 2, gefolgt von modifizierten VTD in 3-monatigen Intervallen x 4) nach einer vorangegangenen ASCT wurden aktualisiert vorgestellt. Mit diesem Konzept konnte bei 20% der Patienten eine molekulare Remission erreicht und diese über die gesamte bisherige Nachbeobachtungszeit aufrecht erhalten werden. Dagegen kam es bei einem Teil der Patienten ohne molekulare Remission nach unterschiedlicher Remissionsdauer zu einer neuerlichen Krankheitsprogression.

Die nordische Arbeitsgruppe (NMSG) zeigte einen signifikanten Vorteil für eine Konsolidierungstherapie mit insgesamt 20 Applikationen von Bortezomib (2 Zyklen mit zweimal wöchentlicher Verabreichung und 4 Zyklen mit einmal wöchentlicher Applikation), die 3–8 Monate nach ASCT verabreicht wurden. Im Vergleich zur unbehandelten Kontrollgruppe konnte die Rate an CR/nCR 9 Monate nach ASCT auf 54% in der Konsolidierungsgruppe im Vergleich zu 35% in der Kontrollgruppe angehoben werden.

In einer Studie der französischen Gruppe (IFM) wurden die Patienten nach einer Hochdosistherapie einer Konsolidierungsbehandlung mit 2 Zyklen Lenalidomid-Dexamethason behandelt und danach in eine Gruppe mit einer Lenalidomid-Erhaltungstherapie und in eine Kontrollgruppe ran-



Foto: Dr. Therese Schwender, Medical Communicator

domisiert. Durch die Konsolidierungstherapie konnte die Rate kompletter Remissionen nach Transplantation signifikant erhöht werden. Die Ergebnisse der Erhaltungstherapie werden zu einem späteren Zeitpunkt präsentiert werden.

Vergleich einer Lenalidomid-basierten Therapie ohne Transplantation mit einer Hochdosistherapie mit Transplantation: Eine zentrale Frage in der Behandlung von jüngeren Patienten (<65 Jahre) betrifft den Nutzen einer Hochdosistherapie mit autologer Stammzelltransplantation, insbesondere in einer Zeit, in der neue Substanzen zur Verfügung stehen. Erste Ergebnisse aus einer großen internationalen Studie (Palumbo et al.) zeigen keinen Vorteil für eine Stammzelltransplantation im Vergleich zu einer Behandlung mit Lenalidomid-Dexamethason (4 Zyklen), gefolgt von 6 Zyklen MPR. Zum Zeitpunkt der Auswertung fand sich zwar eine etwas höhere Rate an kompletten Remissionen, das PFS und Gesamtüberleben war aber in beiden Gruppen gleich. Nachdem die Nachbeobachtungszeit noch relativ kurz ist, können aus den derzeit vorliegenden Ergebnissen noch keine definitiven Schlussfolgerungen gezogen werden. Weitere Studien zu dieser Frage sind derzeit bereits aktiviert oder geplant.

Fact Box – Jüngere Patienten

- ✓ Neue Induktionstherapie-Protokolle führen zu hohen Remissionsraten vor ASCT, die durch die Transplantation noch weiter verbessert werden.
- ✓ Durch die neuen Induktionsprotokolle wird nicht nur die Remissionsqualität sondern auch die PFS verbessert. Ein Vorteil bezüglich Überleben konnte bisher allerdings nicht nachgewiesen werden.
- ✓ Durch die Integration von Bortezomib in das Konditionierungsregime für die Hochdosistherapie wird die Rate an kompletten und sehr guten partiellen Remissionen nach der ASCT erhöht.
- ✓ Eine Konsolidierungstherapie nach Stammzelltransplantation verbessert die Qualität der Remissionen und verlängert PFS.
- ✓ Eine Chemotherapie mit Lenalidomid-basierter Therapie (LD x 4 → MPR x 6) führt zu gleichen Ergebnissen wie eine Hochdosistherapie mit Stammzelltransplantation.

Ältere Patienten

Lenalidomid Erhaltungstherapie: Lenalidomid+MP über 12 Zyklen gefolgt von Lenalidomid-Erhaltungstherapie führte in einer 3-armigen Studie im Vergleich zu Lenalidomid+MP bzw. MP zu einer signifikanten Verlängerung der progressionsfreien Überlebenszeit. Damit konnte der aus retrospektiven Untersuchungen vermutete Vorteil einer Erhaltungstherapie mit Lenalidomid nun klar bestätigt werden. Die Behandlung mit Lenalidomid wird in dieser Phase üblicherweise sehr gut toleriert und viele Patienten stehen bereits unter sehr lange andauernder Erhaltungstherapie, obwohl Daten über die optimale Behandlungsdauer spärlich sind. In der zitierten Studie wurde Lenalidomid bis zum Progress verabreicht.

Vergleich verschiedener Induktionstherapien: In einer italienischen Studie wurde mit einer Induktionstherapie mit VMPT gefolgt von Erhaltungstherapie mit Bortezomib+Thalidomid im Vergleich zu einer Induktionstherapie mit VMP ohne Erhaltungstherapie sowohl eine bessere Remissionsqualität als auch ein längeres PFS erzielt. Außerdem war das Intervall bis zur nächsten Therapie mit VMPT→VT deutlich verlängert; ein Unterschied in der Überlebensrate war allerdings nicht zu beobachten. In einer spanischen Studie wurde VMP mit VTD verglichen. Mit dem sogenann-

ten VISTA-Protokoll (VMP) wurde eine tendenziell bessere PFS erzielt. Die Patienten wurden allerdings nach Beendigung der Induktionsbehandlung einer zweiten Randomisierung unterzogen. Eine Gruppe erhielt eine Erhaltungstherapie mit VT (Bortezomib und Thalidomid), während die andere Patientengruppe mit Thalidomid+Prednisolon behandelt wurde. Die Ergebnisse zeigten eine signifikante Verlängerung des PFS mit VT.

Verbesserung der Verträglichkeit mit Reduktion der Polyneuropathie und der Häufigkeit von Therapieabbrüchen: In der italienischen Studie, die VMPT mit VMP verglichen hat, wurde nach etwa einjähriger Studiendauer das Therapieregime verändert. Bortezomib wurde an Stelle der zweimal wöchentlichen Verabreichung nur mehr einmal pro Woche verabreicht. Dadurch konnte das Auftreten schwerer Neuropathien sowie die Zahl der Therapieabbrüche signifikant gesenkt werden, ohne die Effizienz des Regimes in Hinblick auf Remissionsraten und PFS zu mindern. Ähnliche Ergebnisse wurden in der spanischen Vergleichsstudie VMP versus VTD, in der Bortezomib vom Studienbeginn an nur einmal wöchentlich verabreicht wurde, berichtet. Die Reduktion der Häufigkeit der Bortezomib-Applikation führte zu gleicher Effizienz wie in der zuvor durchgeführten VISTA-Studie, die Nebenwirkungsrate sowie die Zahl an Therapieabbrüchen waren aber deutlich niedriger. Für die klinische Praxis empfiehlt sich somit eine Adaption der Bortezomibtherapie von zweimal auf einmal wöchentlich.

Metaanalyse von 5 Studien, die MPT mit MP verglichen haben: Nachdem nur in 2 der 5 Vergleichsstudien für die Thalidomid-hältige Kombination (MPT) ein Überlebensvorteil beschrieben wurde, hat eine Arbeitsgruppe der Mayo Clinic eine Metaanalyse aller publizierten Studiendaten vorgenommen. Der Vorteil eines derartigen Vorgehens liegt in der größeren statistischen Aussagekraft durch die Einbeziehung aller Daten. Die Ergebnisse zeigten eine signifikant höhere Ansprechrate, längere PFS und Gesamtüberlebenszeit für die MPT Kombination, wodurch die Überlegenheit von MPT gegenüber MP untermauert wurde.

Fact Box – Ältere Patienten

- ✓ MPR gefolgt von Erhaltungstherapie mit Lenalidomid führt im Vergleich zu MP zu längerem PFS.
- ✓ Wöchentliches Bortezomib an Stelle der bisher üblichen zweimal wöchentlichen Verabreichung führt zu

vergleichbaren Remissionsraten, jedoch zu einer Reduktion der Nebenwirkungen, insbesondere der Polyneuropathie.

- ✓ Eine Analyse aller 5 bisher veröffentlichten Vergleichsstudien MPT versus MP zeigt einen signifikanten Vorteil für MPT (Remissionsrate, PFS und Überleben).

Patienten mit „Smouldering Myelom“

Zwei ältere, mit kleinen Patientenzahlen durchgeführte Studien haben keinen Vorteil für einen frühen Therapiebeginn (z.B. nach Diagnosestellung eines MM) ergeben, weswegen derzeit die Behandlung erst nach Auftreten von „CRAB“-Kriterien (Hyperkalzämie, Nierenfunktionseinschränkung, Anämie, Knochenläsionen) begonnen wird. Nun wurde in Spanien eine Studie zur Überprüfung der Validität dieses Konzeptes durchgeführt. Patienten mit Smouldering MM mit hohem Risiko auf Krankheitsprogression (Knochenmarkplasmazellinfiltration >10% und M-Protein >3g/dl, und/oder >95% aberrante Plasmazellen in der Immunphänotypisierungsanalyse) wurden entweder einer Beobachtungsgruppe oder einer aktiven Behandlungsgruppe mit Lenalidomid-Dexamethason zugeführt. Durch die aktive Therapie konnte eine Remissionsrate von 90% erzielt werden. Keiner der behandelten Patienten zeigte eine Krankheitsprogression, während 20% der nicht behandelten Patienten eine Progression zu einem aktiven MM aufwiesen (medianes PFS: 17.5 Monate). Dennoch sollten die Überlebensdaten abgewartet werden, bevor dieses Konzept in die klinische Routine übernommen werden kann.

Ungünstige zytogenetische Faktoren

In den meisten Studien wurden auch die Therapieergebnisse in Abhängigkeit zytogenetischer Risikofaktoren [t(4;14), t(14;16), del 17p, Amplifikation von 1q21, Hypodiploidie, und mittels Metaphasenzytogenetik bestimmte del 13q] analysiert. Umfangreiche Daten zeigen, dass Bortezomib die ungünstigen Risikofaktoren t(4;14) und t(14;16) überwinden kann. Bei Patienten mit del 17p (etwa 10% der MM Patienten) ist aber mit einer geringeren Remissionsrate und kürzeren PFS und Überlebenszeit zu rechnen. Für Lenalidomid liegen insgesamt weniger Daten vor, die allerdings eine ähnliche Wirksamkeit wie Bortezomib erwarten lassen, wenn auch nicht alle Studien ein überzeugendes Wirkprofil nachweisen konnten. Thalidomid weist das schwächste Wirkprofil bei Patienten mit ungünstigen

zytogenetischen Faktoren auf. Bei Patienten mit del 17p führte eine Remissionserhaltungsbehandlung mit Thalidomid zu einer Verkürzung der Überlebenszeit.

Neue Substanzen

Zu den vielversprechendsten Substanzen, die derzeit in klinischen Studien geprüft werden, zählen Carfilzomib (ein neuer Proteasom-Inhibitor) sowie Pomalidomid (ein oral verabreichbarer Immunmodulator). Carfilzomib führte als Monotherapie bei Patienten mit relapsierten/refraktären MM zu einer Ansprechrate von 45%. Bei Bortezomib vorbehandelten und teilweise Bortezomib-refraktären Patienten konnte immerhin noch eine Ansprechrate von 18% (bzw. 30% bei Einbeziehung von MR) erzielt werden. Bemerkenswert ist die gute Verträglichkeit ohne Auftreten signifikanter Neuropathien. Pomalidomid ist ein Immunmodulator, der ebenfalls bei umfangreich vorbehandelten Patienten noch beträchtliche Wirksamkeit zeigt.

Fact Box – Andere Neuerungen

- ✓ Die frühzeitige Behandlung von Patienten mit Smoldering Myelom, die ein hohes Risiko für eine Progression in ein MM aufweisen, führt zu einer hohen Remissionsrate und verzögert die Progression.
- ✓ Bortezomib-basierte Therapien können die meisten negativen Effekte einer ungünstigen zytogenetischen Konstellation (mit Ausnahme einer del 17p) überwinden. Thalidomid ist hier weniger wirksam. Lenalidomid dürfte auch hier wirksam sein, allerdings existieren noch zu wenige Daten.
- ✓ Derzeit befinden sich zahlreiche neue Medikamente in Erprobung.
- ✓ Carfilzomib und Pomalidomid zeigen vielversprechende Aktivität.

Glossar:

ASCT: Autologe Stammzelltransplantation

C: Cyclophosphamid

CR/nCR: komplette/nahe komplette Remission

D: Dexamethason

L: Lenalidomid

P: Prednisolon

PFS: Progressionsfreies Überleben

M: Melphalan

T: Thalidomid

V: Velcade[®] (Bortezomib)

Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig

Information der Redaktion:

Auf unseren Homepages www.myelom.at und www.lymphomhilfe.at finden Sie noch weitere Berichte vom ASH 2009, die wir aus Platzgründen leider nicht in dieses Heft aufnehmen konnten. Beispielsweise einen Bericht von Univ. Prof. Dr. Johannes Drach „Highlights vom Kongress der Amerikanischen Gesellschaft für Hämatologie (ASH) New Orleans, 5.–8. Dezember 2009“, der am 14. Jänner 2010 in Wien zum Thema auch einen Vortrag für unsere Selbsthilfe gehalten hat. Und Berichte zu Lymphomen von Dr. Thomas Nösslinger und MDS von Univ. Doz. Dr. Michael Pfeilstöcker. Herzlichen Dank an die Verfasser!

Univ. Prof. Heinz Ludwig-Unterstützungsfonds für Myelom-Patienten in Not

Finanzielle Hilfe für Myelom-PatientInnen in Österreich, die auf Grund der Erkrankung in Not geraten sind!

Prim. Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig, der 2007 einen Fonds zur Unterstützung in finanzielle Not geratener Myelom-Patienten eingerichtet hat, zeigt unserer Selbsthilfe wieder sein Vertrauen und übergibt uns diesen Fonds nun auch zur Verwaltung. **Ich bitte Sie, Anträge für finanzielle Zuwendungen aus diesem Fonds an Dr. Kathrin Strasser-Weippl oder an Priv. Doz. OA Dr. Niklas Zojer (beide Wilhelminenspital Wien) oder an mich zu stellen.** Die Vergabe erfolgt nach dem Grad der Bedürftigkeit und soll helfen, zumindest die ärgsten finanziellen Nöte zu lindern.

Alle Anträge werden streng vertraulich behandelt!

Ich bedanke mich im Namen der Mitbetroffenen sehr herzlich bei Herrn Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig für diese Unterstützung!

Bankverbindung für unseren Patienten-Unterstützungsfonds:

Kontoinhaber: Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

Bank: Raiffeisenbank Burgenland,

BLZ: 33000, Konto: 808980

Friedrich Richter, Präsident der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

Aus der Medizin

Was ist das „Myelodysplastische Syndrom“ (MDS) Ursachen, Symptome und Diagnose



**Univ. Doz.
Dr. Michael Pfeilstöcker**
3. Med. Abteilung
Hanusch Krankenhaus
Heinrich-Collin-Str. 30
1140 Wien

Die Gesundheit und das Leben der Menschen sind von funktionierenden Organen abhängig. Blut als flüssiges Organ ist für den Sauerstofftransport, die Abwehr von Infektionen und die Heilung bei Verletzungen (Blutgerinnung) lebensnotwendig.

Eine Vielzahl von Erkrankungen kann die Blutbildung im Knochenmark negativ beeinflussen. Die Gruppe der myelodysplastischen Syndrome (MDS) ist eine davon, sie betrifft typischerweise eher ältere Menschen (mittleres Alter bei Diagnose-Stellung 72 Jahre).

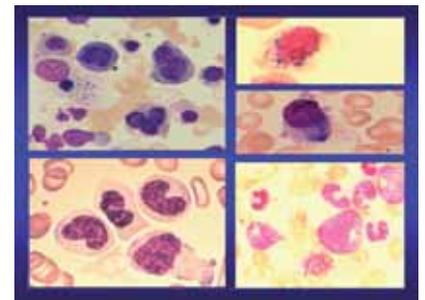
Bei MDS ist normalerweise die Blutbildung im Knochenmark zwar vorhanden, in den meisten Fällen sogar deutlich angeregt, aber in der Ausreifung gestört und ineffizient, sodass die Patienten unter Mangel an Blutzellen im peripheren Blut (Zytopenien) leiden.

Für MDS Patienten stehen eine Vielzahl neuer zielgerichteter Therapien zur Verfügung bzw. in Entwicklung, die auf den in den letzten Jahren gewonnenen Erkenntnissen zur Krankheitsentstehung beruhen. Der vorliegende Beitrag beschäftigt sich mit diesen Ursachen sowie der bei MDS Patienten zu beobachtenden Symptomatik sowie diagnostischen Verfahren.

Ursachen

MDS Erkrankungen sind sehr heterogen, wie in den Abschnitten Symptomatik und Diagnose beschrieben wird. Gemeinsam sind allen Patienten typische, unter dem Mikroskop zu beobachtende Veränderungen der blutbildenden Zellen, so genannte Dysplasiezeichen. Diese beruhen auf einer Schädigung der Knochenmarkstammzelle. Grundlage ist eine Verletzlichkeit der Stammzelle gegenüber Umweltfaktoren, Rauchen oder Giften, die sich allerdings meist erst im Alter manifestiert. Man spricht dann von primärem MDS (ohne bekannte Vorerkrankung). Un-

abhängig vom Alter können Chemo- oder Strahlentherapien MDS hervorrufen (sekundäres MDS). Die induzierten Veränderungen der Knochenmarkstammzelle sind genetischer Natur und können als Chromosomenveränderungen oder DNA - Schäden (Mutationen) nachgewiesen werden, zusätzlich kann das Ablesen von Genen gestört sein (epigenetische Mechanismen). Welche Gene und welche Funktionen betroffen sind, ist bei verschiedenen Patienten unterschiedlich. Es kann sich um Gene der Zellwachstumsregulation, des kontrollierten Zelltods, der Kommunikation der Zellen untereinander, der Signalübertragung innerhalb der Zelle, der Gefäßneubildung oder der Immunüberwachung handeln. Welche Systeme auch betroffen sind, die gemeinsamen Folgen sind Dysplasiezeichen und Zytopenien sowie das Risiko, dass sich durch die angeregte aber ineffiziente Blutbildung eine akute Leukämie ausbildet.



*Im Bild rechts
dysplastisch
veränderte Zellen
bei MDS*

Symptomatik

Der erwähnte Mangel an Blutzellen kann eine oder mehrere Zellreihen betreffen. Bei Mangel an roten Blutkörperchen (Erythrozyten) spricht man von Anämie, bei fehlenden weißen Zellen von Neutropenie, bei fehlenden Blutplättchen (Thrombozyten) von Thrombozytopenie. Je nachdem, ob und wie ausgeprägt diese Veränderungen im Blut vorhanden sind, ergeben sich die Symptome der MDS Erkrankungen. Hauptsymptom der Anämie ist die eingeschränkte körperliche Leistungsfähigkeit, Fatigue bezeichnet hier extreme Müdigkeit und Energiemangel, die durch Schlaf nicht behebbar sind. Ersichtlich wird Anämie durch Blässe von Haut und Schleimhäuten, weiters können Zeichen der Herzschwäche vorhanden sein, da das Herz versucht, die Folgen der Anämie durch erhöhte Pumpleistung auszugleichen. Bei Neutropenie kann es zu Infektionen aller Art und in unterschiedlicher Ausprägung kommen, bei Thrombozytopenie können spontane Blutungen der Haut, Schleimhäute und innerer Organe auftreten. Meist ist zu Beginn der Erkrankung jedoch nur mit gerin-

gen, schleichenden Symptomen zu rechnen, die Anämie steht im Vordergrund, und viele Patienten werden im Laufe ihrer Erkrankung erst später als MDS Patienten erkannt. MDS kann langsam voranschreitend über viele Jahre verlaufen, andererseits gibt es Formen, die eine rasche Verschlechterung zeigen können. Bei diesen Patienten führt die ineffiziente Blutbildung im Knochenmark zu vermehrter Bildung unreifer Zellen, die Erkrankung kann den Charakter einer akuten Leukämie annehmen bzw. in eine akute Leukämie übergehen. Hier sind vermehrt die beschriebenen Symptome, verursacht durch Neutropenie und Thrombozytopenie, zu beobachten. Dazu können Schmerzen durch Knochenmark und Organinfiltrationen kommen. Durch den Zellumsatz sind auch andere Organe wie die Nieren in ihrer Funktion gefordert.

MDS Subtypen

Folgende Erkrankungen zählen zu den myelodysplastischen Syndromen:

Gruppe MDS (MDS im engeren Sinn)

Refraktäre Zytopenie mit unilineärer Dysplasie (RCUD)

Refraktäre Anämie (RA),

Refraktäre Neutropenie (RN),

Refraktäre Thrombozytopenie (RT)

Refraktäre Anämie mit Ringsideroblasten (RARS)

Refraktäre Zytopenie mit multilineärer Dysplasie (RCMD)

Refraktäre Anämie mit Blastenüberschuss RAEB

je nach Blastenzahl RAEB-1 oder RAEB-2

5-q● Syndrom

MDS unklassifizierbar

Gruppe MDS/MPN (Übergang zu myeloproliferativen Neoplasien)

Chronisch myelomonozytäre Leukämie (CMML)

Atypische chronisch myeloische Leukämie (atyp CML)

Juvenile myelomonozytische Leukämie (JMML)

MDS/MPN unklassifizierbar

Diagnostik

Die Vorgeschichte und das Blutbild können dem Arzt bereits Hinweise auf das Vorliegen eines MDS geben. Da aber Zytopenien und in geringerem Maße Dysplasien auch bei anderen Erkrankungen vorkommen können, müssen diese zunächst durch Laboruntersuchungen ausgeschlossen werden.

Zur definitiven Diagnose einer MDS Erkrankung ist anschließend die Durchführung einer Knochenmarkspunktion erforderlich. Der Grund liegt in der Tatsache, dass Dysplasien im peripheren Blut nicht ausreichend für die Diagnose beurteilt werden können und zusätzlich die Beurteilung des Knochenmarks Aussagen über den Subtyp der Erkrankung, die Prognose und teilweise auch über mögliches Therapieansprechen geben kann. Hierfür ist nicht nur die Beschreibung der dysplastischen Veränderungen unter dem Mikroskop, sondern auch die Analyse genetischer Veränderungen (Chromosomenanalyse, FISH, etc.) obligat. Ergänzend dazu werden spezielle Laboruntersuchungen aus dem peripheren Blut durchgeführt. Wenn alle Befunde gesammelt sind, kann der Subtyp der Erkrankung bestimmt und ein Risikoprofil erstellt werden. Erkrankungssubtypen, die im Wesentlichen auf mikroskopischen Beobachtungen beruhen, haben eine prognostische Bedeutung, weitere Faktoren wie Zytogenetik und Ausmaß der Zytopenien gehen in Risikoscores wie den IPSS (International Prognostic Scoring System) ein, der ebenfalls den natürlichen Verlauf der Erkrankung vorhersagt. Zusätzlich werden weitere Faktoren wie der Transfusionsbedarf und Laborbefunde zur Prognoseabschätzung herangezogen. Grob werden Niedrigrisiko- von Hochrisiko-MDS unterschieden. Während bei Hochrisiko rasch eine Behandlung eingeleitet werden sollte, kann bei Niedrig-Risiko die Beobachtung des initialen Krankheitsverlaufes zusätzliche Informationen bieten. Für einzelne Behandlungsmöglichkeiten konnte gezeigt werden, dass Befundkonstellationen das Therapieansprechen auf spezifische Therapien vorhersagen, diese so genannten prädiktiven Faktoren werden daher ebenfalls bestimmt. Vor einer Therapieentscheidung müssen neben den angeführten Parametern aber alle Ressourcen des Patienten in Betracht gezogen werden, nicht alle Patienten kommen für alle Behandlungsoptionen in Frage, insbesondere Begleiterkrankungen aber auch soziale Faktoren sind zu berücksichtigen.

Somit stellt die Beurteilung des einzelnen Patienten eine Herausforderung dar, die zu einem maßgeschneiderten Therapieversuch führen soll. Wie erwähnt steht eine Reihe von Therapieoptionen zur Verfügung, die die Erkrankung und ihre Symptome günstig beeinflussen können. Details zu diesen Behandlungsmöglichkeiten sind einem späteren Artikel vorbehalten.

Aus der Medizin

Stammzell-Sammlung bei Multiplem Myelom und Lymphomen, neue Medikamente



**ao Univ. Prof.
Dr. Nina Worel**
Klin. Abteilung für
Transfusionsmedizin
AKH Wien
Währinger Gürtel 18–20
1090 Wien

Durch den Einsatz neuer Medikamente konnte in den letzten Jahren eine Verbesserung der Ansprechraten sowie des Gesamtüberlebens von Patienten mit Multiplem Myelom erreicht werden. Trotzdem ist die Hochdosis-Chemotherapie gefolgt von einer autologen Stammzellrückgabe derzeit noch Therapiestandard. Die Frage, ob in Zukunft auf eine autologe Transplantation verzichtet werden kann, wird gegenwärtig in laufenden Therapiestudien geklärt.

Voraussetzung für eine sichere autologe Transplantation ist, dass ausreichend Stammzellen (CD34 positive Zellen) mit der Fähigkeit zum Einnisten im Knochenmark (Homing) und zur Wiederaufnahme der Blutbildung (hämatopoietische Regeneration) zur Verfügung stehen. Die in der Literatur empfohlene Zellzahl zur Transplantation reicht von > 2 bis 5×10^6 /kg CD34 positiver Zellen.

Hämatopoietische Stammzellen werden seit Mitte der 80er Jahre fast immer aus dem peripheren Blut, nach Mobilisierung durch Wachstumsfaktoren, fast ausschließlich G-CSF +/- zytostatischer Chemotherapie, gesammelt. (G-CSF: granulocyte colony stimulating factor).

Im klinischen Alltag stellt sich bei etwa 5 bis 20 Prozent der Patienten heraus, dass nicht genügend Blutstammzellen mobilisiert werden können. Man spricht von einem sogenannten „poor mobilizer“. Ein Risiko dafür haben vor allem ältere Patienten über 60 Jahre mit intensiver Vortherapie (Chemotherapie, Bestrahlung) und Patienten bei denen Stammzell-toxische Medikamente wie Melphalan oder Fludarabin eingesetzt wurden, bzw. die Lenalidomid erhalten haben. Um bei Patienten, die als „poor mobilizer“ gelten, ausreichend Stammzellen sammeln zu können sind oft mehrere Mobilisierungen oder sogar eine Knochenmarkentnahme nötig.

Seit September gibt es Plerixafor, ein neues Medikament, das in Sonderfällen zur Gewinnung von Stammzel-

len eingesetzt werden kann. Es stellt eine neue Therapieoption für Patienten mit Multiplem Myelom oder Lymphom dar, die eine autologe Transplantation benötigen und hierfür nicht genügend Stammzellen mobilisieren können. Plerixafor wird nur zusammen mit G-CSF angewendet. G-CSF wird vier Tage lang allein angewendet, bevor der neue Wirkstoff hinzugefügt wird. Dieser wird als subkutane Injektion sechs bis elf Stunden vor der geplanten Stammzellentnahme verabreicht.

In einer randomisierten Doppelblindstudie erhielten 298 Patienten mit Non-Hodgkin-Lymphom entweder Plerixafor plus G-CSF oder nur G-CSF. 59% der Patienten aus der erstgenannten Gruppe erreichte den primären Endpunkt von mindestens 5×10^6 /kg CD34+ Zellen in vier oder weniger Apherese-Tagen. In der Gruppe, die nur G-CSF erhielt, erreichten dagegen nur etwa 20% der Patienten dieses Ziel. In einer zweiten Zulassungsstudie wurde Plerixafor bei 302 Patienten mit Multiplen Myelom untersucht. Eine Gruppe erhielt G-CSF plus Plerixafor, die andere nur G-CSF. 72% der Patienten aus der Plerixafor-Gruppe erreichten die Zielmenge von mindestens 6×10^6 /kg CD34+ Zellen in zwei oder weniger Apherese-Tagen. In der Gruppe, die nur G-CSF erhielt, erreichte nur 34% der Patienten dieses Ziel. Beide Studien zeigen, dass mit Plerixafor die optimale Zelldosis zur Transplantation in weniger Apherese-Tagen erreicht werden konnte. In einer weiteren Studie wurde Plerixafor bei 115 Patienten mit Multiplem Myelom, Non-Hodgkin's Lymphom und Morbus Hodgkin eingesetzt, die schon eine erfolglose Stammzellmobilisierung durchlaufen haben. In 66% dieser Patienten (71% Multiples Myelom, 60% Non-Hodgkin's Lymphom, 76% Morbus Hodgkin) war die Re-Mobilisierung mit G-CSF und Plerixafor erfolgreich.

Auch in Österreich wurde Plerixafor schon bei ca. 40 Patienten mit einer 70%igen Erfolgsrate eingesetzt. Die in Studien am häufigsten beobachteten Nebenwirkungen von Plerixafor waren Durchfall, Übelkeit und Rötungen an der Injektionsstelle.

Durch den Einsatz von Plerixafor kann bei Patienten, bei denen mittels Standardmobilisierung (G-CSF +/- Chemotherapie) nicht ausreichend Stammzellen mobilisiert werden können, bei knapp 70% eine erfolgreiche Re-Mobilisierung durchgeführt werden.

Univ. Prof. Dr. Nina Worel

Aus der Medizin

Training bei Multiplem Myelom und bei Lymphomen



OA Dr. Karin Vonbank
Med. Universität Wien
Expertin für Fragen zu
Bewegung, Sport und
Ergometrien

Die Bedeutung regelmäßiger körperlicher Bewegung bei Patienten mit Krebserkrankungen konnte in den letzten Jahren zunehmend gezeigt werden. Neben der Verbesserung der Leistungsfähigkeit und der Lebensqualität kommt es zu einer Stimulierung des Immunsystems sowie einer positiven Beeinflussung der psychischen Komponente durch das Training.

Für den Patienten stellt sich oft die Frage, welche Art des Trainings und in welcher Form dieses durchgeführt werden sollte. Zur Beurteilung der Leistungsfähigkeit und der Aufstellung eines entsprechenden Trainingsprogramms ist die Durchführung eines Belastungstests sinnvoll. Zumeist wird dies auf einem Fahrradergometer durchgeführt, wobei eine symptomlimitierte Ausbelastung angestrebt wird, d.h. die Belastung wird stufenförmig gesteigert bis zur Erschöpfung des Patienten. Neben der EKG Aufzeichnung wird während der Untersuchung die Herzfrequenz- und Blutdruckregulation bestimmt. Anhand der Ergometrie kann die maximale Wattleistung bestimmt und die Leistungsfähigkeit in % der Normwerte angegeben werden. Eine Leistungsfähigkeit zwischen 90-110% der Normwerte gilt als durchschnittlich, Werte unter 90% zeigen eine eingeschränkte Belastbarkeit, wobei eine genaue Festlegung eines Trainingsplanes möglich ist. 6-monatliche Kontrollen der Ergometrie zur Überwachung des Trainings sollten durchgeführt werden.

Kontraindikationen stellen jede Form einer akuten Verschlechterung einer chronischen Erkrankung, bzw. ein akutes Ereignis, wie z.B. eine Infektexazerbation, sowie ein schlecht eingestellter arterieller Blutdruck, eine höhergradige Herzrhythmusstörung bzw. ein schlecht eingestellter Diabetes mellitus dar.

Prinzipiell ist eine Zuweisung vom niedergelassenen Arzt zur Durchführung der Ergometrie erforderlich. Ergometrien werden sowohl im niedergelassenen, als auch im stationä-

ren Bereich angeboten. Eine Möglichkeit zur Durchführung eines Belastungstestes ist auch an unserer Klinik für Innere Medizin II, Abteilung für Pulmologie, Ambulanz für Sport- und Leistungsmedizin nach telefonischer Vereinbarung und mit Zuweisung des zuständigen betreuenden Arztes gegeben.

OA Dr. Karin Vonbank



Betroffene fragen, Experten antworten ...

Sind körperliche Aktivitäten während einer Lenalidomid[®]-Therapie empfehlenswert?

Die positiven Effekte körperlicher Aktivität sind vielfältig: Regelmäßige Belastung regt den Muskel/Knochenaufbau an, entlastet die passiven Anteile des Bewegungsapparates (Knochen, Bänder) durch Kräftigung der Muskulatur und führt dadurch zur Schmerzreduktion, steigert das Selbstbewusstsein, senkt die Sturzneigung, verbessert die motorische Koordination und, und, und, ...

Natürlich sollte im Falle einer Myelomerkrankung vorher eine orthopädisch – sportmedizinische Beratung durchgeführt werden. Liegen Osteolysen vor? Sind diese als stabil einzuschätzen?

Generell eher ungünstig sind ausgeprägte statische Belastungen (z.B. Gewichtheben), Kampfsportarten oder Sportarten mit sehr hoher Verletzungsgefahr. Das Trainingsprogramm sollte dem Ausgangsstatus angepasst sein und langsam aufgebaut werden. Selbst bei sehr angegriffenem Skelett ist aber zumindest Sport unter Gewichtsentlastung (Wassergymnastik, Schwimmen usw.) immer möglich.

Unter Therapie sollte allerdings in Phasen der Leukopenie (niedrige weiße Zellzahl, Infektanfälligkeit) die Regeneration im Vordergrund stehen.

OA Dr. Wolfgang Willenbacher

Erfahrungsbericht Myelom-Patientin aus Südtirol



Erfahrungsbericht
Margit Rabensteiner
MM Patientin, 55 Jahre alt

Hallo Ihr lieben Leidens- und SchicksalsgenossInnen!

Nachdem ich bereits so viele Erfahrungsberichte lesen durfte möchte auch ich mich dazu gesellen. Fast jeder ist ähnlich doch es ist immer ein anderes Schicksal dahinter. Mein Name ist Margit Rabensteiner aus Südtirol und wohne in Klausen/Villanders. Bin 55 Jahre alt und mein Beruf ist Krankenschwester. Im Juli 2007 habe ich meinen Arbeitsplatz gewechselt. Dabei ist es Vorschrift durch die Arbeitsmedizin, verschiedene Untersuchungen z.B. die Elektrophorese zu machen. Ich wurde nach 2 Tagen ins Labor hinein bestellt wegen IGM-Erhöpfung, aber ich glaubte das Resultat nicht und verlangte eine Wiederholung, da ich ja noch ohne Symptome war. Doch die Blutproben stimmten leider und in der Knochenmark-Punktion waren 10% Tumorzellen. Ich war ratlos und konfus, und dazu sollte ich noch in eine neue Abteilung eingelernt werden. Ich weinte nur noch, bis ich im Internet auf Elke Weichenberger kam. Da konnte ich mich informieren und Kontakt aufnehmen. Ich fuhr nach Innsbruck zu den Selbsthilfegruppentreffen und es ging mir moralisch bald besser. Ich lernte meine Krankheit Multiples Myelom kennen, da die momentan behandelnde Ärztin mir kaum Mut machte. Ich telefonierte auch öfters mit Heidrun Weichenberger und auch den verschiedenen Ärzten, z.B. Dr. Hopfinger, die als Ansprechpartner da sind, trösten und aufklären.

D A N K E !!

Im Herbst 2007 begannen die Schmerzen in den Rippen. Die Ärztin sprach von Neuralgien, aber ich glaubte ihr nicht und es wurde geröntgt. In den Rippen hatte ich massiv Osteolysen und Einbrüche. Auch im Schädelknochen und in den Oberschenkeln waren kleine Osteolysen sichtbar. Ich begann mit Schmerzmitteln. Inzwischen musste ich mich um eine Ambulanzstelle bemühen, da ich auf der Medizinabteilung nicht mehr arbeiten konnte wegen der Bruchgefahr. Es tat mir sehr leid, denn die Abteilung und

die Kollegen gefielen mir sehr gut. Dann folgte Schlag auf Schlag.

Die Frau Doktor schickte mich im März 2008 in die Hämatologie nach Bozen. Die Abteilung hat einen sehr guten Ruf und ist Italienweit bekannt. Und die Warteliste ist lang. Der neue behandelnde Arzt begann nach vielen diversen Untersuchungen im Juni mit der Therapie: 50mg Thalidomid und 40mg Fortecortin, das ich überhaupt nicht vertrug. Ich bekam Hochdruckkrisen, Schwindelanfälle und massive Konzentrationsschwierigkeiten. Nach 3 Zyklen musste abgesetzt werden. Die Therapie hätte ansonsten sehr gut angeschlagen.

Mein jüngster Sohn, 22 Jahre, hat mit seiner Freundin entschieden, für 6 Monate in Ecuador/Quito als Entwicklungshelfer zu arbeiten. Also warteten wir bis dahin mit der Chemo, denn ich wollte mich nur noch auf meine Krankheit konzentrieren können.

Wir begannen am 15.10. mit den 2 Endoxan-Infusionen. Die Chemos vertrug ich sehr schlecht und die Übelkeit war enorm. Ich war nur noch am Erbrechen und die Mundschleimhaut schmerzte sehr. Ebenso fielen mir die Haare aus. Am schlimmsten war die Schlaflosigkeit – man ist nur mehr am Denken an die Schmerzen, an die Krankheit und an all die vielen Sorgen, die einen Nachts so quälen. Nach 5 Tagen erfolgte erst im 3. Anlauf – d.h. es waren noch zu wenige Zellen da - die autologe Stammzellsammlung. Ich erholte mich bald wieder und begann nach 3 Wochen zu arbeiten. Anfangs war ich immer müde, aber es wurde dann jeden Tag besser. Am 29.12 war die Aufnahme für die autologe SZT. Ich war sehr aufgeregt, denn der Termin wurde aus Platzgründen um 3 Wochen verschoben, und noch länger hätte ich wegen der andauernden Schmerzen nicht mehr warten wollen.

Nach dem Legen des Z.V.K. und dem „Sich- Bekanntmachen“ mit der Abteilung bekam ich die zwei Hochdosis-Melphalan-Infusionen und am 2. Jänner 2009 meine Stammzellen wieder zurück. Das war für mich ein großer emotionaler Augenblick. Es ging mir dann 2 Tage relativ gut und ich war guter Dinge, aber dann ging's los. Die Nebenwirkungen waren riesig. Ich hatte alle, die in den verschiedenen Berichten vorkommen... Angefangen mit Durchfall und Erbrechen, Fieber, Mucositis, Gewichtszunahme wegen Ödemen, starkes Nasenbluten, Hustenanfälle, Magenschmerzen, juckenden Hautausschlag,

Erfahrungsbericht

Multiples Myelom seit 2005

Leuko-Abfall auf 100 ... Erst als ich Morphium und Transfusionen erhielt, ging es wieder aufwärts. Ich kam 3 Wochen lang nie aus dem Zimmer heraus. Das war schon komisch, die anderen Patienten im Gang spazieren gehen zu sehen, und ich war in Quarantäne. Sogar der Herr Primar sagte: „Vergessen Sie sofort alles, wenn Sie wieder draußen sind“, aber das werde ich nie ...

Nach 3 Wochen war dann die Entlassung. Meine 88-jährige Mutter kam zu mir, da es mir anfangs gar nicht gut ging. Ich war wie üblich sehr schwach und essen konnte ich nur wenig, aber ich las viele Bücher mit spirituellem Inhalt, die mir Kraft gaben, z.B.: „Der Heiler in dir“ mit visuellen Übungen oder „Wieder gesund werden“. Ich hörte auch Meditations-CD's an. Ganz langsam ging's aufwärts, die Leukos stiegen wieder an und ich ging immer öfter aus dem Haus. Was mir gut tat waren die tgl. Besuche von Verwandten und Freunden. Im März bekam ich nach einem sehr schweren Schicksalsschlag nochmals hohes Fieber, das nach 10 Tagen abklang. Es folgte die Knochenmark-Punktion mit dem Ergebnis der kompletten Remission. Im April fing ich mit dem Ambulanzdienst an. Ich war sehr glücklich darüber, wieder zur Arbeitswelt zu gehören.



Ich konnte anfangs gar nicht verstehen, wie sich manche Kollegen über die Arbeit beklagen. Der Alltag hat mich wieder fest im Griff. Noch weiß ich nicht, was mir die Krankheit sagen will, zumal ich immer wieder Schmerzen in den Oberschenkeln habe. Sicher ist nur, dass mein Leben sich verändert hat und ich beginne auf mich zu schauen und mich selbst anzunehmen. Ich war erst mit meiner Freundin auf Ischia, das hätte ich früher nie getan...

Gerne wäre ich bei Euren Treffen manchmal mit dabei, aber der Weg ist weit von Südtirol zu euch. Nichtsdestotrotz wünsche ich jeder u. jedem Betroffenen viel Mut und Vertrauen auf Gott, denn es kann immer nur wieder aufwärtsgehen. Es hat ALLES seinen SINN im Leben, nur sehen wir es manchmal nicht, wenn wir zu verzagt sind. Sollten Sie mal nach Südtirol kommen würde ich mich über ein Kennenlernen sehr freuen und Sie einladen.

Margit Rabensteiner



Erfahrungsbericht
Wilfried Carl
MM Patient seit 2005

Multiples Myelom seit 2005 – ein Therapie-Marathon

Es gibt wahre Helden der Menschheitsgeschichte. Aber kein Mensch würde auf den Gedanken kommen, einen krebskranken Patienten nach der Behandlung als „Helden“ zu bezeichnen. Niemand ahnt, welche Belastungen, welche Erlebnisse mutige Patienten durchmachen müssen, und all das mit der Hoffnung „Ich will leben mit guter Lebensqualität, und zwar lange. Egal ob mit oder ohne Krankheit, besser natürlich ohne“.

Ich habe weder Mut noch bin ich ein Held, aber was ich bis jetzt durchmachen musste, ist schon ein bisschen heldenhaft und niemand kann nachvollziehen, wie es einem dabei geht. Ich möchte für die zahlreichen Betroffenen, die nicht selbst darüber berichten möchten oder können, aber alle kleine Helden sind und die ich immer mehr bewundern muss – besonders, wenn immer wieder Behandlungen notwendig sind – diese Erlebnisse in Kurzfassung aufschreiben. Das hatte ich sowieso schon sehr lange vor. Ich widme diese Zeilen der verstorbenen Präsidentin der Selbsthilfegruppe Multiples Myelom Österreich, Elke Weichenberger, eine der Heldinnen in der Behandlung des Multiplen Myeloms. Sie hat nicht nur gegen die Krankheit gekämpft, sondern daraus Energien entwickelt, anderen Mitpatienten Lebensmut, Lebenskraft und Inspiration bei der Bewältigung des Alltags zu geben. Ich bin ihr zu großem Dank im Namen aller Betroffenen verpflichtet.

Ich habe in Halle zu DDR-Zeiten Medizin studiert, bin Facharzt für Allgemeinmedizin geworden und habe von 1991 bis 2005 als niedergelassener Hausarzt mit eigener Praxis gearbeitet. Meine Frau arbeitete von Anfang an in der Patientenverwaltung, im Labor und in einer kleinen Physiotherapie als Arzthelferin mit. Im Frühjahr 2005 verstarb meine Mutter.



Der Urlaub in Naturns/Südtirol im Sommer des gleichen Jahres war wunderschön, bis auf eine unmerkliche Schwäche und häufiges Schwitzen, besonders nachts. Ich habe das auf die große Wärme zurückgeführt. Völlig ohne Grund hatte ich auch mehrmals Durchfall. Ich spürte aber bald, im August, Schmerzen im Rippenbereich an einigen Punkten. Das Schwitzen wurde zu Hause stärker und auch die Schmerzen im Brustkorb. Kleinste Anstrengungen führten zunehmend zu Schwäche. Die Druckpunkte an den Rippen wurden schmerzhafter. Wir behandel-

ten die beginnenden Rückenschmerzen mit Akupressur, Schröpfen und Kurzwelle in unserer eigenen Praxis. Nichts half. Als sich mein Zustand weiter verschlechterte – ich konnte Patienten kaum noch untersuchen – merkte ich bald, dass es mir schlechter ging als vielen von ihnen... Am 19. September 2005 entschied ich mich zur Blutentnahme. Ich erschrak, als meine Blutsenkung 95 mm in der ersten Stunde betrug. Eine so hohe Senkung hatte ich in der Praxis noch nie erlebt. Ich wollte es nicht glauben, vermutete sogar eine Verwechslung. Als am nächsten Tag das Blutbild und die Elektrophorese vorlagen, schwante mir nichts Gutes: Anämie und Paraproteine (M-Protein). Sofort war mir klar, dass ich etwas Ernstes hatte und es schoss mir gleich in den Kopf, worüber ich vor 25 Jahren schon mal etwas gehört hatte: Plasmozytom. Ich wälzte Literatur und viele Symptome bestätigten sich. In den folgenden Tagen ließ ich trotz Sprechstunde vieles über mich ergehen: Pulmologe mit Lungenröntgen, onkologische Vorstellung, Ganzkörper-Knochen-Szintigrafie, MRT und CT von Schädel, Wirbelsäule und Becken, Beckenkampnpunktion, weitere Blutuntersuchungen...

Zwischendurch war ich wieder in der Sprechstunde, ich war ja den ganzen September noch die Urlaubsvertretung für meine nebenan praktizierende Kollegin. Das Setzen und Aufstehen war schmerzhaft, ich musste mich mit den Armen dabei abstützen. Selbst die Patienten mussten das schon mitbekommen haben. Bange 14 Tage folgten, bis

die histologische Untersuchung des Knochenmarkes die Gewissheit brachte: Multiples Myelom IgG Kappa, 88 % Markinfiltration, Stadium IIIa. Es war ein ziemlicher Schock, und der Weg zur Erkenntnis lang, da ich die leisen Anzeichen, die sich schon seit Monaten zeigten, nicht deuten konnte, die Sprache meines Körpers nicht verstanden hatte. Aber wer denkt schon an so etwas?

Meine Onkologin gab mir den Behandlungs-Fahrplan auf den Weg: 3 Zyklen VAD, nach 3 Monaten Hochdosischemotherapie mit autologer Stammzelltransplantation und nach mindestens 9 Monaten allogene Stammzelltransplantation.

Nun musste alles schnell gehen. Einen eifrigen Rentner als Vertreter für meine Praxis fand ich schnell. Ich hatte dabei die größte Unterstützung meiner Frau, sie organisierte alles. Der stationäre Termin für den ersten Zyklus Chemotherapie stand fest, aber mein Zustand ging rasant bergab. Ich musste daher drei Tage früher einrücken. Gott sei Dank hatte ich die Praxis schon übergeben. Ich bekam Zometa[®]-Infusion und Durogesic[®]-Pflaster. Die Schmerzen besserten sich zunächst nicht. Aus dem Bett kam ich nur noch mit Hilfe eines Galgens, der am Bett montiert war. Zu Hause hatte ich so etwas nicht.

Dann begann der erste Zyklus Chemo mit VAD. Hilfreich gegen die zahllosen Stiche war schließlich die Implantation eines PORT-Systems. Ich bekam weitere 2 Zyklen VAD über den PORT mit allen möglichen Nebenwirkungen: Übelkeit, Erbrechen, Bauchkrämpfe, Mundschleimhautentzündung usw. Dann wurde punktiert: 45 % Plasmazellen und Mitte Dezember erfolgte die Vorstellung beim Transplantationsarzt.

In Halle, an der Martin-Luther-Universität, war gerade mit Unterstützung der Deutschen Krebshilfe ein neues Transplantationszentrum entstanden. Mein Befund reichte jedoch nicht für eine Hochdosischemotherapie. Ich musste noch zwei ambulante Chemo-Zyklen mit Velcade[®] und Dexamethason über mich ergehen lassen. Velcade[®] war gerade im Zulassungsprozess und für die Klinikambulanz erhältlich.

Danach hatte ich noch 25 % Plasmazellen im Knochenmarkspunktat. Damit ging ich am 1. Februar 2006 stationär auf die Transplantationsstation in ein komfortables Einzelzimmer. Hier erhielt ich eine Chemo-Konditionierung mit CAD für die Stammzellapherese. Ich war dann mein eigener Stammzellspender. Die Vorbereitung auf die Hochdosis-

chemotherapie war sehr umfangreich mit HNO-Arzt, Zahnarzt, diverser Röntgen u. a. zum Fokusausschluss. Vorsorglich wurde mir noch ein Zahn gezogen. Er hätte sich bei niedriger Leukozytenzahl entzünden können.

Zwischenzeitlich wurde ich immer wieder entlassen und erneut aufgenommen, alles im 1–2 Wochen-Rhythmus. Die Klinik war nur 1,5 Kilometer von meiner Wohnung entfernt, sodass ich täglich Besuch bekommen konnte. Meine Familie hat mich fast keinen Tag allein gelassen. Ich bekam einen Jugulariskatheter, Hochdosis-Chemo mit Melphalan und die erste Stammzelltransplantation. Zwei Wochen später stand die Entlassung an. Drei Tage nach Katheterentfernung bekam ich hohes Fieber und wurde neuerlich stationär aufgenommen. Ich hatte eine Jugularis-Thrombose auf der Katheterseite (links). Damit war diese Seite für einen ZVK für immer verloren. Ich bekam antibiotische Therapie und musste mir 6 Monate lang zweimal täglich Thrombose-Spritzen injizieren. Dann folgten wieder ein Staging und die Punktion. Der Befund war fast unverändert: Über 30 % Plasmazellen. Das heißt zu schlecht für die allogene Blutstammzelltransplantation und auch zu schlecht, um abzuwarten. Zwischendurch kamen immer wieder Rückschläge durch Pneumonien, Erkältungen, Husten. Der PORT-Katheter war disloziert, wurde korrigiert. Nach der OP hohes Fieber – PORT-Infektion. Er musste entfernt werden, das war den transplantierenden Ärzten sowieso lieber. Keine Komplikation verging ohne mindestens zwei Wochen Krankenhausaufenthalt!

Mitte Juni war ich dann „wiederhergestellt“ und erhielt 3 Monate nach der ersten nun auch die zweite Hochdosischemotherapie mit Melphalan und anschließender autologer Stammzelltransplantation. Ich kannte das Zeremoniell schon, aber das machte es mir keinesfalls leichter. Zellen hatte ich genug gespendet. Dieser Krankenhausaufenthalt ist mir nachhaltig in Erinnerung geblieben, da ich nach der zweiten Transfusion von dem Thrombozytenkonzentrat einen anaphylaktischen Schock erlitt, diesen aber durch eigene Geistesgegenwart und viel Glück (werktags vormittags, alle Ärzte verfügbar) überstanden habe. Schon ohne solche Komplikationen ist die Hochdosischemotherapie eher mit einem Spießbrutenlauf denn mit einem Spaziergang vergleichbar.

Ein neuerliches Staging ergab eine komplette Remission und wir hielten uns die „Allogene“ als Option für später offen, da ich mich ohnehin noch nicht damit anfreunden konnte.

Von nun an ging es bergauf und ich konnte mich wieder dem Alltag, wenn auch unter anderen Voraussetzungen, widmen. Ich hatte die ganze Zeit als Musikschüler Saxophon-Unterricht, spielte außerdem Geige, was zeitweise auch in den Kliniken möglich war (natürlich nur im Einzelzimmer), besuchte Kurse in der Volkshochschule.

Meine Familie war erleichtert. Der Rentenantrag allerdings musste gestellt, die Praxis aufgelöst werden, alles im Jahr 2006 bis Jahresende. Monatlich war ich bei meiner Onkologin und langsam stiegen auch die Immunglobuline wieder auf Normalwerte. Im Frühjahr 2007 verbrachte ich mit meiner Frau einen schönen Urlaub auf der Insel Rügen. Drei Monate später fuhr ich zur Kur nach Bad Elster, wo ich 4 Wochen lang weiter mobilisiert wurde und mich sehr gut erholte. Das körperliche Training wollte ich dann fortsetzen und ging zu einem Orthopäden in einer ambulanten Rehabilitationsklinik. Er verordnete mir ein Trainingsprogramm, welches ich über ein halbes Jahr absolvierte – bis zum Rezidiv.

An den Tagen, an denen ich keinen Rehab-Termin hatte, zog ich zu Hause ein kleines Übungsprogramm durch, das ich aus Informationen von der Kur zusammenstellte. In völlig entspannter Lage auf dem Bauch, also nicht bei Übungen, brach ich mir eine Rippe. Dieses krachende Geräusch werde ich so schnell nicht vergessen! Ich hatte



Carl mit Tochter

Schmerzen, schränkte die Belastungsübungen etwas ein, pausierte aber nie ganz. Drei Monate später passierte das gleiche, wieder nicht bei einer Übung, sondern nachts im Bett. Nun waren die Schmerzen so groß, dass ich der Sache nachgehen musste.

Auch die Paraproteine stiegen, die seit Januar 2008 wieder im Blut nachweisbar waren, etwas an. Das Gamma-Globulin war im Vergleich zu den anderen Immunglobulinen recht hoch (durch pathologisches IgG). Dabei wollte ich bei meiner Ärztin gerade anfragen, ob wir die monatlichen Kontrollen auf vierteljährlich ausdehnen könnten. Aber sie lächelte nur – daraus wurde nichts.

Im April 2008 war ich in Wien beim Internationalen Myelom-Symposium.

Ich verlebte Ende Mai 2008 einen wunderschönen Hotel-Urlaub mit meiner Frau an der Ostsee in Kühlungsborn. Ich war völlig beschwerdefrei, ging sogar für wenige Minuten bei 13 Grad in die Ostsee baden und genoss die frische Luft.

Einen Tag später sollte ich ins Krankenhaus zum CT der Wirbelsäule. Die Situation war unklar, weshalb auch noch ein MRT angesetzt wurde, aber die Wirbelsäule ist noch stabil. Seit Krankheitsbeginn bekomme ich monatlich ein Bisphosphonat, anfangs Zometa[®], später Bondronat[®], um die Knochen zu stabilisieren, Schmerzen zu bekämpfen und auch aktiv gegen den Tumor wirken.

Zur Vervollständigung des Programms wurde dann auch noch eine Beckenkampunktion durchgeführt. Das Ergebnis war verheerend: 88 % Plasmazellen, wie zu Beginn. Ich war schockiert, aber es half nichts. Meine sportlichen Aktivitäten in der Reha-Klinik musste ich sofort abbrechen. Nach Absprache mit Prof. Goldschmidt (Heidelberg) erhielt ich eine ambulante Chemotherapie mit Lenalidomid, einer Substanz, die ich noch nicht bekommen hatte, die aber dem Thalidomid ähnlich war, plus Dexamethason in niedriger Dosis. Daran sollte sich eine autologe Knochenmarktransplantation anschließen, sollte die Wirkung nicht ausreichen. Ich begann den ersten Zyklus und fing mir eine Bronchitis ein, sodass abgebrochen werden musste. Der zweite und dritte Zyklus verliefen ohne größere Probleme. Sogar eine Woche Urlaub im nahe gelegenen Harz war möglich. Die Paraproteine gingen zurück und stiegen wieder an. Anfang September hatte ich 4 % Plasmazellen im Punktat. Aber ich hatte dazugelernt und wusste, dass der Tumor herdförmig bzw. in Nestern im Knochenmark auf-

tritt. Und da sind die unterschiedlichsten Ergebnisse bei gleichem Befund zu erwarten. Diese Untersuchung allein reicht für die Beurteilung des Verlaufs nicht aus.

Nun haben wir uns an drei verschiedenen Kliniken umgesehen in Halle, in Heidelberg und in Leipzig. In Leipzig wurde uns ein 3-Stufen-Schema empfohlen (ähnlich auch in Heidelberg): 1. Chemotherapie zum Zurückdrängen des Tumors, 2. Hochdosischemotherapie mit Melphalan und autologer Stammzelltransplantation zur weiteren Zurückdrängung des Tumors, 3. allogene Mikrotransplantation nach ca. 3 Monaten bei bestmöglichem körperlichen Zustand. Entscheidend für meine Familie und mich war die „therapieassoziierte Mortalität“ - ein schreckliches Wort und eine schreckliche Vorstellung. Bei dem von Herrn OA Dr. Pö. vorgeschlagenen Verfahren war diese am geringsten und die Chance, den Therapiestress zu überleben, am größten - mit der Option der Heilung. Wir haben uns das gut überlegt und uns mit der „Allogenen“ und ihren Risiken sehr schwer getan. Aber da es kein Wundermittel zur Bekämpfung des Plasmozytoms gibt, war es ein gangbarer Weg.



Carl mit Tochter und Gattin

Ich bin mit meinem Bericht nun im November 2008 angelangt. An dieser Stelle möchte ich vorerst abbrechen und die weiteren Ereignisse auf später verschieben. Ich danke hiermit allen, die mich in den schweren Zeiten auf diesem Wege begleitet haben, ganz besonders meiner Familie.

Wilfried Carl

Erfahrungsbericht „bärli-Bär“, der Therapiebegleiter im Rahmen der komplementären MM-Behandlung



Erfahrungsbericht
Matthias Brunner
MM Patient – 56 Jahre aus Wien.

In der Praxis sind Stofftiere für Patienten während einer belastenden Behandlung im Krankenhaus und anschließend zu Hause eine wichtige Hilfe und Ablenkung. Für Matthias Brunner war ich es, bärli-Bär, ein Steiff-Bär. Im Sommer 2006 kaufte mich die Ehefrau von Matthias Brunner, weil letzterer gerade aufgrund mehrerer Chemotherapien zur Behandlung des Multiplen Myeloms öfter im AKH war.

Beim längeren Spitals-Aufenthalt, während der Knochenmarktransplantation hatte ich, bärli-Bär einen fixen Platz neben dem Patientenbett. Doch was kann ein kleiner Steiff-Bär dem Patienten an Unterstützung geben? Ich, bärli-Bär

war immer da – tagsüber und des Nachts, spendete Trost. Ich bekam später die Rolle des Spielgefährten, da meine Arme und Beine ja beweglich sind. Matthias B. freute und freut sich immer, wenn er mich sieht. Und heute bin ich als bärli-Bär-Bild ständiger Begleiter am Mobiltelefon.

Matthias Brunner geht es zweieinhalb Jahre nach der KMT recht gut. Er arbeitet 2 Jahre in vollem Umfang in seinem Beruf und ist in der so genannten totalen Remission ohne Zusatzmedikamente, wohl mit Immunschwäche-Problemen zwischendurch.

Übrigens hatte Margarete Steiff, die Gründerin der bekannten Fabrik für Stofftiere nach Überlieferung im Film über ihr Leben von ihrem Bruder Fritz einen kleinen Bären erhalten, der sie ins Spital nach Wien begleitet hat. Viel später war dieser Bär gemäß Film der Schlüssel zur Erzeugung der ersten richtigen Bären der Marke Steiff.

Wer hatte ein Stofftier während der Behandlung mit im Spital oder zuhause? Über eine Nachricht mit Bild freut sich Euer „bärli-Bär“ unter: info@myelom.at

Matthias Brunner



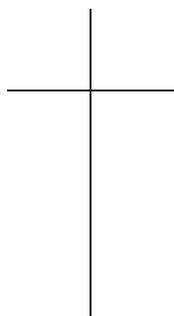
Aus Zuschriften an unsere Selbsthilfegruppe

Liebe Frau Neissl,
ich kann Ihnen gar nicht genug danken, dass Sie sich gestern die Zeit genommen haben, so offen und ausführlich mit meiner Mama zu telefonieren! Sie haben nicht nur ihr, sondern auch uns ein Stück Hoffnung zurückgegeben und einen großen Brocken Ungewissheit genommen – vielen herzlichen Dank dafür und auch gleichzeitig für Ihre Bereitschaft, dass meine Mama Sie wieder kontaktieren darf!
Ich wünsche Ihnen weiterhin viel Gesundheit und alles Gute! Heike W.

All the best – Christmas and New Year 2010
Merry Christmas and a Happy and Healthy New Year 2010!
Wishing you all the best, Sanda B., Bukarest

Selbsthilfe

Nachruf Arnold Dullnig



Wir trauern um unseren Freund Arnold Dullnig, der uns am Donnerstag, dem 22. Oktober 2009 im Alter von 62 Jahren voraus gegangen ist.

Unsere aufrichtige Anteilnahme gilt seiner Gattin Hilde und seinen Töchtern Ingrid und Heidi und allen Verwandten.



Arni, wie ihn seine Freunde nannten, hat nach der Diagnose „Multiples Myelom“ acht Jahre mit dieser Erkrankung gelebt und dagegen gekämpft. „Lebensqualität trotz Erkrankung“, das waren auch für Arni keine leeren Worte – Wandern in der freien Natur, Ski- und Radfahren, gemütliche Treffen mit Freunden, viele andere Aktivitäten waren für ihn Lebenselixier. Viel Kraft gab ihm seine Familie, die ihn stets mit Liebe und Verständnis begleitete, seine Erkrankung mitgetragen hat.

Arni war uns und vielen Mitbetroffenen mit seiner herzlichen und feinfühligem Art ein guter und stets hilfsbereiter Wegbegleiter und Freund. Er war ein sehr aktives Mitglied unserer Selbsthilfegruppe, brachte sich von Beginn an in unsere Gemeinschaft ein und stand uns mit seinem vielfältigen Wissen als Beirat zur Verfügung. Arni war als Ansprechpartner verantwortlich für unsere zahlreichen Aktivitäten in Kärnten, die er stets ruhig, besonnen und sehr engagiert für Mitbetroffene gestaltete. Er verstand es ganz hervorragend, mit seiner positiven Lebenseinstellung anderen Zuversicht, Hoffnung und Mut zu vermitteln.

Wir denken voll Dankbarkeit und Wertschätzung an ihn, werden ihn stets in unseren Herzen behalten. Sein Tod hinterlässt nach dem Ableben von Elke Weichenberger eine weitere große Lücke in unserer Gemeinschaft.

Familie Dullnig hat gebeten, statt Blumen und Kränzen für unsere Selbsthilfe zu spenden. Wir danken allen, die dieser Bitte nachgekommen sind und im Sinne von Arni und seiner Familie unsere Arbeit für Mitbetroffene unterstützen.

In stillem Gedenken

Das Team der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

Aus Zuschriften an unsere Selbsthilfegruppe

Sehr geehrter Herr Richter,
ich danke Ihnen ganz herzlich für das an mich gesandte Informationsmaterial. Besonders wertvoll empfinde ich die beiden Broschüren „Bortezomib und Multiples Myelom“. Leider ist das bei meiner Erkrankung ein ständiges Auf und Ab. Zu Ihrer Information: Ich habe die beigefügte Spendenquittung genutzt, um Ihrer Gesellschaft 40 Euro zu überweisen. Nicht zuletzt wünsche ich Ihnen viel mehr Erfolg bei der Therapie und versichere Ihnen, sehr

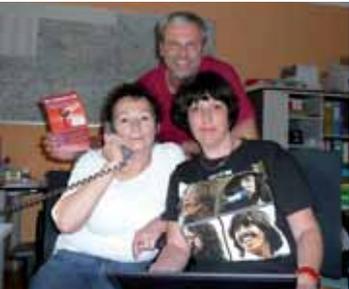
glücklich zu sein, dass es Menschen Ihrer hohen Qualität gibt. Behüte Sie Gott auf all Ihren Wegen.

Mit freundlichen Grüßen und großer Dankbarkeit verbleibe ich, Ihr Michael S.

Liebe Frau Heidi Weichenberger,
ich bedanke mich herzlich für Ihr Mail mit den verschiedenen Terminen, aber noch mehr möchte ich mich dafür bedanken, dass Sie in dieser unglaublich gut organisierten Selbsthilfegruppe weiterhin mitmachen. Ich wünsche Ihnen und allen anderen Akteuren alles Gute, Michael H.

Bericht

Gratis-Hotline für Betroffene am Welt-Lymphomtag 2009



Elfi Jirsa, Christa Mandl und Fritz Richter nahmen Ihre Anrufe auf und leiteten sie an SpitzenmedizinerInnen weiter, die Betroffene innerhalb kurzer Zeit zurückgerufen haben.

Gratis-Hotline für Betroffene – Zusammenfassung der Initiative unserer Selbsthilfegruppe „Myelom- und Lymphomhilfe Österreich“ am Welt-Lymphomtag, dem 15. September 2009

An diesem Tag boten **neun österreichische Top-Hämatoto-Onkologen** ehrenamtlich Rat und Hilfe via Gratis-Telefon-Hotline. Primäres Ziel war es, Betroffenen und Interessierten rasch und unbürokratisch Information aus erster Hand zu den Themen Lymphom-Erkrankungen und Multiples Myelom zu bieten. Ein weiteres Ziel der in diesem Zusammenhang erfolgten umfangreichen Öffentlichkeitsarbeit war es, in der Öffentlichkeit Aufmerksamkeit für diese in der Bevölkerung eher unbekannteren Erkrankungen und unsere Selbsthilfegruppe zu erreichen.

Unsere Aktion wurde **in vielen großen österreichischen Medien angekündigt**, z.B. im Kurier, in der Kronen-Zeitung, Die Presse, Der Standard, Heute, Format, News Leben, ORF-Teletext usw. Zusätzlich wurden im Vorfeld Univ. Prof. Dr. Johannes Drach, Elfi Jirsa und Fritz Richter von Ö1 für einen Beitrag zu Lymphomen und MM eingeladen (Radiodoktor, 14. September 2009).

Spitzen-Mediziner wie Univ. Prof. Dr. Ulrich Jäger, Univ. Prof. Dr. Werner Linkesch, Univ. Doz. Dr. Michael Fridrik, OA Dr. Wolfgang Willenbacher, Univ. Prof. Dr. Johannes Drach, Univ. Prof. Dr. Richard Greil, Univ. Prof. Dr. Heinz Ludwig, Univ. Prof. Dr. Felix Keil und MR Dr. Jutta Hellan haben uns dabei hervorragend unterstützt.

Ein riesiges Dankeschön unseres Teams an Sie für dieses tolle, ehrenamtliche Engagement.

Insgesamt wurden an diesem Tag in der Zeit von 10.00 bis 16.00 Uhr von unserem Team **103 Anrufe** angenommen. Also alle drei bis vier Minuten ein Anruf ...

Die Anrufe betrafen folgende Erkrankungen:

- 19 Multiples Myelom
- 11 Follikuläres Lymphom
- 8 Hochmaligne Lymphome/DLBCL
- 5 CLL
- 5 Mantelzell-Lymphom
- 2 CML
- 2 MALT-Lymphom

Der Rest der Anrufe verteilte sich auf seltenere Lymphome wie Burkitt, Cutanes Lymphom, Immunozytom, MDS. bzw. machten die Anrufer keine genauen Angaben zur Art ihres Lymphomes.



Die bisherigen Rückmeldungen der sehr geschätzten Ärzteschaft, der wir zu großem Dank verpflichtet sind, aber auch der Anrufer waren durchwegs positiv. Ein Dankeschön auch den Sponsoren dieser in Österreich erstmals durchgeführten Aktion. Danke auch an Elfi Jirsa und Christa Mandl für die tolle Unterstützung an diesem Tag!

Auf Grund des positiven Echos planen wir auch für 2010 wieder eine ähnliche Initiative in Österreich.

Fritz Richter, fritz.richter@myelom.at

So können auch Sie helfen:

Alle Spendengelder fließen in die Unterstützung unserer Mitbetroffenen. Mit Ihrer Zuwendung helfen Sie entscheidend mit. Entscheiden Sie selbst, ob Sie dazu mit einer Geldspende, durch eine Partnerschaft, allgemein oder zweckgebunden, etwas beitragen möchten. Wir bedanken uns für jede Art von Unterstützung sehr, sehr herzlich!

Unser Spendenkonto bei der Salzburger Sparkasse:

Kontonummer: 06509152299 BLZ: 20404

IBAN: AT202040406509152299 BIC: SBGSAT2S

Berichte aus den Bundesländern

Ausflug zum Schloss Stainz



Allen Voraussagen zum Trotz erwies sich der Wettergott am 19. September als gnädig und wir erreichten das weststeirische Schloss Stainz bei Sonnenschein. In diesem Schloss verbrachte unsere „steirische Lichtgestalt“ Erzherzog Johann seine letzten aktiven Jahre und hier wird heuer sein 150. Geburtstag mit einer interessanten Ausstellung über sein Leben und sein nachhaltiges Wirken für die Steiermark begangen.

Gleichzeitig findet hier

der Liebhaberei des Erzherzogs entsprechend auch eine Jagsausstellung statt. Wie wir – in der Mehrzahl zart besaitete Damen – erleichtert feststellten, wendet sich die Ausstellung weniger an Waffenexperten, sondern mehr an historisch Interessierte sowie an Liebhaber von allem, was mit Wald und Tieren zu tun hat. Sie ist in keiner Weise trocken, sondern sehr anschaulich gestaltet. So kann man z.B. an touch-down Geräten u.Ä. selbst mit Tierstimmen, Jagdhorngebläse, Spurensuche etc. experimentieren. Unsere Führerin durch die Ausstellung erwies sich übrigens als empfindsame Seele, deren Sympathie stets bei den gejag-

ten Tieren und nicht bei den Jägern war, womit sie uns ganz auf ihrer Seite hatte!

Mittags meldete sich unser Appetit, doch bis zum vereinbarten Gasthof am Rosenkogel gab es noch an die 1000 Höhenmeter zu überwinden, die uns Robert Csrepa dann im Bus über enge Serpentina nach oben führte. Vielen Dank, Robert, wir haben uns bei deinen Fahrkünsten keinen Augenblick unsicher gefühlt!

Die Küche des Absetzwirts ist von bekannt hoher Qualität und gab Anlass zu lebhafter Diskussion über Diätfragen... Vor den Riesen-Brandteigkräpfen sei jedoch gewarnt: Sie sind auf keinen Fall im Alleingang zu schaffen! Natürlich gehörte auch ein Glas des weststeirischen Schilcher-Weins dazu, ein MUSS in dieser Gegend.

Als wir schließlich zum Gipfelsturm auf den Rosenkogel ansetzen wollten, war dieser in Hochnebel gehüllt. Also umdisponieren um 90°, in Richtung Reinischkogel. Der Weg dorthin entführte uns in einen Zauberwald. Idyllische ebene Wanderwege durch lockeren Mischwald, auf dicken Moospolstern fand sich eine bunte Vielfalt von Pilzen, von denen wir dann sicherheitshalber nur die wohlbekanntesten Eierschwammerln mitnahmen. Am schönsten aber waren wohl die guten, intensiven Gespräche, die uns noch die ganze Heimfahrt begleiteten. Ein großes Dankeschön dafür an unsere lieben Teilnehmerinnen!

Wir bedanken uns auch herzlich beim Sozial- und Begegnungszentrum Graz für die Bereitstellung des Kleinbusses, ebenso bei der Ausstellungsorganisation des Schlosses Stainz für die kostenlose Führung!

Text und Fotos: Brigitte Lukan und Robert Csrepa



Berichte aus den Bundesländern

Ausflug – Salzburger Freilichtmuseum



Wie schon bei anderen Ausflügen bewährt, schlossen sich auch beim diesjährigen Ausflug unserer Selbsthilfe Mitglieder aus Salzburg und Oberösterreich zusammen. Ziel war das Salzburger Freilichtmuseum in Großgmain.

Das Freilichtmuseum wurde 1978 gegründet und zeigt auf einer Fläche von 500.000 m² mehr als 70 repräsentative bzw. typische Bauwerke der ländlichen Bautradition Salzburgs und versucht damit, die bäuerliche Bau- und Wohnkultur aus fünf Jahrhunderten für die Nachwelt zu erhalten.

Architektur, Tradition, Handwerk, ...

Nach individueller Anreise trafen wir uns am 25. September um 14 Uhr beim Eingang des Freilichtmuseums. Frau Schöpp, unsere Führerin durchs Museumsgelände, nahm uns in Empfang und zeigte uns an Hand einer großen Übersichtskarte die Aufteilung des Geländes und was sie uns zeigen will. Leider ist die Eisenbahnlinie die die Besucher



*Unsere
Ansprechpartnerin
Ingrid Neissl
in der Küche 😊*

durch die verschiedenen Gaue (Flachgau, Tennengau, Pongau, Pinzgau und Lungau) bringen soll, noch nicht fertig gestellt und so mussten wir diese zu Fuß durchwandern.

Bei der Besichtigung bekam man den Eindruck, als hätten die Gebäude schon immer ihre Heimat im Museum am Fuße des Untersberges gehabt. Wälder, Wiesen mit entsprechenden Zaunformen, Kapellen, Bildstöcke, Obstbäume, Getreidefelder und typische Gärten werden in die

Darstellung der Bauten miteinbezogen. Teiche und Weiher sind nicht nur Kulisse, sondern dienen dem Antrieb der Mühlen und Säge. Alle technischen Einrichtungen sind voll funktionsfähig und geben Einblick in die Arbeitsweise und Technik vergangener Tage. Frau Schöpp macht uns immer wieder auf viele architektonische Details und andere Kleinigkeiten aufmerksam und führt uns so zur nächsten Station unserer Sonderführung „Rauhes Leben zur Mozartzeit“ - dem Bözelschießen.

Sport im 18. Jahrhundert ...

Nach etwas zögerlichem Beginn und mit der sehr motivierenden Unterstützung der zwei zuständigen Herren versuchten wir uns im traditionellen Bözelschießen mit dem Zimmergewehr. Hierbei mussten kleine farbige Pfeile auf ein winziges Zielfeld einer Schießscheibe geschossen werden – und siehe da, es gibt einige Talente unter den Mitgliedern. Es trafen tatsächlich einige, mit allen drei Pfeilen, in das markierte Ziel – tolle Leistung. Als Erinnerung durfte sich jeder seine Schießscheibe mit der Aufschrift „25 Jahre Salzburger Freilichtmuseum 2009“ und im besten Fall, mit drei Pfeilen im Ziel, mitnehmen.

Gastronomische Versorgung im Salettl

Zum Abschluss wurde natürlich auch ans leibliche Wohl gedacht, und so stand die gastronomische Versorgung im historischen „Salettl“ am Programm. Hier konnten wir Dank des schönen Wetters im Gastgarten spezielle Köstlichkeiten der hausmännischen Küche zu uns nehmen und rund um den großen Tisch allerlei Erlebnisse, Erfahrungen, Neuigkeiten austauschen und uns dabei näher kennenlernen.

*Text: Gabriele Kaltseis
Fotos: Heidrun Weichenberger*

Die Selbsthilfe Verleihung Verdienstmedaille



Verleihung der Verdienst- medaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland

Stellvertretend für den deutschen Bundespräsidenten Horst Köhler überreicht der Präsident der Struktur- und Genehmigungsdirektion Professor Dr. Hans-Jürgen Seimetz an Brigitte Reimann die Verdienstmedaille

Frau Brigitte Reimann, 1. Vorsitzende der Multiples Myelom SHG Kur- und Westpfalz, DLH-Vorstandmitglied und Sprecherin der APMM, erhielt am 8. Dezember 2009 für ihre langjährige ehrenamtliche Arbeit für Myelom-PatientInnen die Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland. Wir gratulieren Frau Brigitte Reimann sehr herzlich zu dieser Auszeichnung. Eine Ehrung, die auch zeigt, dass aktive, selbstbewusst agierende Selbsthilfe mittlerweile das gebührende Ansehen in unserer Gesellschaft genießt.

Einen Auszug aus Brigitte Reimanns Original-Mail an mich lesen Sie anbei 😊

*Hallo lieber Fritz,
ich möchte mich für Eure Wünsche und Gratulation zur Verdienstmedaille der Bundesrepublik Deutschland herzlich bedanken. Ich war selber total überrascht und gerührt. Die „Rädelsführer“ waren die eigene Gruppe, Dr. Neubert und die Uni-Klinik Heidelberg, Prof. Goldschmidt. Nun habe ich hier 3 verschiedene Kreuze und eine Anweisung wann, wo und wie ich diese zu tragen habe. Ist schon lustig, macht aber auch stolz. Ich wünsche euch ein schönes Weihnachtsfest und ein gesegnetes neues Jahr, alles Glück der Welt und ganz viel Gesundheit. Deine Brigitte*

Text: Brigitte Reimann und Fritz Richter

Tag der Selbsthilfegruppen in Graz

Wiederum nahm unsere Selbsthilfe am „Tag der Selbsthilfegruppen“ am 16. Oktober am Grazer Hauptplatz teil. Er stand heuer unter dem Motto „Gegen die soziale Kälte“. Im Zentrum standen soziale Organisationen wie Caritas, Schuldnerberatung, Behindertenanwaltschaft, Patienten- und Pflegeombudsstelle, die im Rahmen einer Podiumsdiskussion ihren Einsatz zugunsten der Benachteiligten unserer Gesellschaft vertraten. Autorin und ORF-Moderatorin Christine Brunensteiner, die Schirmherrin der steirischen Selbsthilfegruppen, führte durch das Programm, das durch eine kleine, feine Jazzband musikalisch unterstützt wurde.



Brigitte und Robert an unserem gut besuchten Infostand

Wir teilten den Platz im Großraumzelt mit etwa dreißig weiteren Selbsthilfevertretern, tauschten uns über unsere Arbeit aus, verteilten Broschüren und leisteten Aufklärungsarbeit, da sich ja die meisten der Passanten unter Myelom und Lymphomen wenig vorstellen konnten.

Es gab wieder einige gute Gespräche und so trotzten wir den eisigen Außentemperaturen dieses Tages, indem wir nach Möglichkeit trachteten, auf unsere Weise einen Beitrag zum Veranstaltungsthema mittels Entwicklung von „sozialer Wärme“ zu leisten.

Text und Fotos: Brigitte Lukan und Robert Csreпка

Berichte aus den Bundesländern

Verleihung des Steirischen Krebshilfe Förderpreises 2009

Die Österreichische Krebshilfe Steiermark prämiiert alljährlich therapeutisch/diagnostische Konzepte einzelner Kliniken wie auch individuelle Initiativen und lokale Netzwerke zur Unterstützung von Krebspatienten. Zu unserer freudigen Überraschung zählte unsere Selbsthilfe zu den Preisträgern!

Der Hauptpreis ging an die Universitätsklinik für Strahlentherapie und Radioonkologie für das Projekt „Atemgesteuerte Strahlenbehandlung von Brustkrebspatientinnen“, und der zweite Preis wurde dem Gesamtpaket unserer Aktivitäten im Rahmen der Selbsthilfegruppe für Myelom- und Lymphompatienten in der Steiermark zuerkannt.

Anlässlich der Preisübergabe erinnerte Krebshilfe-Steiermark-Landesgeschäftsführer Christian Scherer in berührenden Worten an die bemerkenswerte Persönlichkeit unserer Elke Weichenberger und an die Zusammenarbeit mit ihr über viele Jahre. Besondere Anerkennung wurde uns für „die zeitgemäße und sehr ansprechende Gestaltung der Homepages, des MMagazins und der Veranstaltungsprogramme“ ausgesprochen. Ein Lob, das ich sehr gerne an unseren Web-Designer, Herrn DI Martin Zehentner und sein Team und an die Redaktion unseres MMagazines und die Designer unserer Plakate usw. weitergebe!

Die mit diesem Preis ausgedrückte Anerkennung wie auch die damit verbundene Dotierung von 500 Euro freut uns sehr und wird uns Ansporn für unsere kommenden Aktivitäten sein!



Von links nach rechts: Doz. Dr. Erika Richtig, Vizepräsidentin der Ö-Krebshilfe Stmk; Doz. Dr. V. Bjelic-Radicic; Dr. B. Lukan; Univ. Prof. Dr. E. Petru, Präsident Österr. Krebshilfe Stmk

Brigitte Lukan
brigitte.lukan@lymphomhilfe.at

Herbst im Burgenland 2009



OA Dr. Korger Markus



DV-Burgenland Obmann
Wilhelm Adamek und
Fritz Richter

Vom 4. bis 6. September 2009 war unsere Selbsthilfe auf der burgenländischen „Inform“, der größten Messe des Burgenlandes, vertreten. Der Dachverband der Selbsthilfegruppen im Burgenland hatte auf der im Rahmen der Messe eingerichteten Gesundheitsstraße einen großen gemeinsamen Stand für Selbsthilfegruppen reserviert. Gerne ist auch unser Fritz Richter der Bitte des burgenländischen Obmannes der Selbsthilfegruppen nachgekommen, unsere Erkrankung und unsere Selbsthilfe im Rahmen eines Vortrages vor Ort vorzustellen, mit viel positivem Echo!

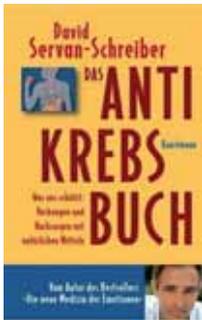
Auch das erste Treffen unserer Selbsthilfegruppe in Eisenstadt am 9. Oktober brachte für die TeilnehmerInnen neue, interessante Kontakte und wird auf einhelligen Wunsch aller bald wieder stattfinden.

Last, but not least, fand am 28. November in Eisenstadt der Tag der Selbsthilfe im Burgenland statt. Auch wir waren dabei wieder mit einem Infostand vertreten. Ein großes Danke auch an OA Dr. Markus Korger vom Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in Eisenstadt, der mit seinem Referat „Multiples Myelom und Lymphomkrankungen“ dazu beitrug, diesen selteneren Erkrankungen im Burgenland mehr Aufmerksamkeit zu widmen – ein großer Vorteil für die Früherkennung betroffener PatientInnen.

Text und Fotos:
Susanne Eiweck und Michaela Richter

Buchtipps

Das Anti Krebs Buch



Autor: David Servan-Schreiber,
Verlag Antje Kunstmann GmbH,
München 2008, 351 Seiten,
ISBN 978 3 88897 513 4

David Servan-Schreiber verbindet im vorliegenden, bereits zweiten Bestseller zu Gesundheitsthemen sein Wissen als Neurowissenschaftler und Arzt mit seinen eigenen Erfahrungen als Krebspatient: An einem Gehirntumor erkrankt, setzte er sich nach der Erfahrung der operativen Behandlung und der eines Rezidivs mit nachfolgender Chemotherapie gezielt mit den Mechanismen der Krebsentstehung auseinander. Er entwickelt – auch für den Laien gut nach-

vollziehbar – einen Wegweiser zu Fragen wie dem Umgang mit krebsfördernden Umwelteinflüssen, der Abstimmung unserer Ernährung auf die Krebsbekämpfung, dem Umgang mit schwierigen seelischen Prozessen oder der Arbeit an einer neuen positiven Beziehung zu unserem Körper. Seine „Drei Säulen“ (Bewegung – Ernährung – geistige Einstellung) sind seither vielen Krebspatienten zu einem vertrauten Schlagwort geworden.

Auch wenn die wissenschaftlichen Ausführungen breiten Raum einnehmen, ist dieses Buch dennoch kein trockenes Biologielehrbuch. Servan-Schreiber macht die abstrakte Welt der medizinischen Krebsforschung anschaulich, indem er die wechselvollen Bemühungen von Forscherpersönlichkeiten skizziert und er flicht neben seinen eigenen Erfahrungen als Privatmensch und Patient auch berührende Begegnungen mit seinen Patienten ein. Ein Buch, das Mut macht, sich aktiv mit dem Leben als Krebspatient auseinanderzusetzen.

Wiener Selbsthilfegruppen-Verzeichnis



Gesundheitsstadträtin Mag. Sonja Wehsely (im Bild links) präsentiert das erste Wiener Selbsthilfegruppen-Verzeichnis und übergibt es stellvertretend für alle Selbsthilfegruppenvertreter und Spitalsmitarbeiter an Elfriede Jirsa von unserer Selbsthilfegruppe Myelom- und Lymphomhilfe und OA Dr. Clemens Leitgeb, Projektbeauftragter der Spitäler der Stadt Wien.

Das erste Wiener Selbsthilfegruppen-Verzeichnis enthält die Kontaktdaten und Angebote von über 200 Selbsthilfegruppen. Diese Gruppen verzeichnen seit Jahren einen unübersehbaren Erfolg bei der Unterstützung von Menschen bei der Bewältigung von Erkrankungen und psychosozialen Problemen. Ihre Mitglieder sind von jeweils demselben Problem betroffen, damit ist das gegenseitige Verständnis füreinander besonders hoch. Außerdem verfügen Selbsthilfegruppen über einen enormen Erfahrungsreichtum im alltäglichen Umgang mit der Erkrankung bzw. dem jeweiligen Problem, der in den gemeinsamen Treffen ausgetauscht und erweitert wird.

Kontakt:

Mag. Andreas Keclik, andreas.keclik@wig.or.at

Wiener Gesundheitsförderung WiG

Team Gesunde Stadt Selbsthilfe und Empowerment

Treustraße 35-43 / Stg. 6 / 1.Stock

1200 Wien

Tel.: +43 (0) 1 4000 76947

Mobil: +43 (0) 676 8118 76947

Fax: +43 (0) 1 4000 99 76947

Internet: www.wig.or.at

Service

Veranstaltungstipps

Unsere aktuellen Termine finden Sie auch auf www.myelom.at und www.lymphomhilfe.at!

Burgenland:

Freitag, **19. März 2010**, ab 17.00 Uhr

„Treffen zum Tratschen“

Ort: Haydnbräu, Pfarrgasse 22, 7000 Eisenstadt

Kontakt und Information: Susanne Eiweck

Oberösterreich:

Mittwoch, **24. Februar 2010**, 18.00 Uhr

Informationsabend**„Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht, Sachwalterschaft – Was muss ich beachten?“**

Referent: Dr. Johannes Kirschner

Rechtsanwalt und Verteidiger in Strafsachen

Ort: „forte“ Fortbildungszentrum Elisabethinen

4020 Linz, Museumstraße 31

Anschließend Erfahrungsaustausch bei „Schindlers Heurigen“

Kontakt & Information: Ingrid Neissl

Mittwoch, **16. Juni 2010**, 18.00 Uhr

Vortragsabend zum Thema positives Denken

Referentin: Brigitta Etzelstorfer, Psychotherapeutin

Ort: „forte“ Fortbildungszentrum Elisabethinen

4020 Linz, Museumstraße 31

Anschließend Erfahrungsaustausch bei „Schindlers Heurigen“

Kontakt & Information: Ingrid Neissl

Salzburg:

Dienstag, **23. Februar 2010**, 16.00 Uhr

Informationsnachmittag „Lymphome“

In Zusammenarbeit mit der Universitätsklinik Salzburg

Referent: OA Dr. Gudrun Russ

Universitätsklinik für Innere Medizin III Hämatologie und Onkologie

Ort: Landeskrankenhaus Salzburg,

Müllner Hauptstraße 48, Haus Nr. 39

(III Med. Allgemeinstation), Seminarraum 1. Stock

Kontakt & Information:

Heidrun Weichenberger und Gabriele Kaltseis

Dienstag, **29. Juni 2010**, 16 Uhr

Vortrag „Lebensstil und Krebs“

Referentin: Fr. Dr. Andrea Kappacher

Ort: Landeskrankenhaus Salzburg,

Müllner Hauptstraße 48, Haus Nr. 39

(III Med. Allgemeinstation) Seminarraum 1. Stock

5020 Salzburg

Kontakt & Information:

Heidrun Weichenberger und Gabriele Kaltseis

Steiermark:

Donnerstag, **22. April 2010**, 16.00 bis 17.30 Uhr

Erfahrungsaustausch beim gemütlichen Kaffeetreff

Ort: Cafe Purberg im Hilmteichschlössl, 8010 Graz,

Hilmteichstr. 70

Kontakt & Information: Brigitte Lukan und Robert Csrepka

Donnerstag, **27. Mai 2010**, 17.00 Uhr

Vortrag „Autologe und allogene Stammzelltransplantation“

Referent: Univ. Prof. Dr. Peter Neumeister;

Ort: Graz, genaue Adresse wird noch bekanntgegeben

Kontakt & Information: Brigitte Lukan und Robert Csrepka

Tirol:

Freitag, **26. Februar 2010**, 13.00–18.30 Uhr

7. Myelom- und Lymphom-Symposium 2010:

Referenten: Med. Universität Innsbruck

Ort: MZA Innsbruck, Anichstraße 35, 6020 Innsbruck

Seminarräume im UG

Kontakt & Information: Uschi Bosin und Gerti Alber

Wien:

Samstag, **20. März 2010**, 9.00–17.00 Uhr

4. EBMT Patiententag

Ort: Universitätscampus (Altes AKH)

Kontakt & Information: Elfi Jirsa und Fritz Richter

Treffen zum Tratschen

Freitag, **26. März 2010**, 17.00 Uhr

Ort: Bierstöckl, Schloss Hetzendorf, 1120 Wien,

Hetzendorfer Straße 79

Kontakt & Information: Elfi Jirsa und Christa Mandl

Freitag, **30. April 2010**, 16 Uhr

Vortrag „Lymphome & CLL – Bewährte und aktuelle Behandlungsmethoden“

Referent: OA Dr. Georg Hopfinger

Ort: Hanusch Krankenhaus, 1140 Wien,

Heinrich Collinstr. 30

Kontakt & Information: Christa Mandl und Elfi Jirsa

Freitag, **15. und Samstag 16. Oktober 2010**

8. Myelom-Symposium 2010

Referenten: Nationale und internationale Experten zum Multiplen Myelom

Kontakt & Information: Elfi Jirsa und Fritz Richter

Danke für IHRE Unterstützung!

Unsere ehrenamtlichen Leistungen können wir nur mit Unterstützung vieler hilfreicher und engagierter Helfer erreichen. Neben den Spenden unserer Mitglieder und Freunde wird uns auch von anderer Seite in unserem Einsatz für Mitbetroffene gerne geholfen.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei nachstehenden Personen, Organisationen und Unternehmen für die Spenden und Unterstützung im Jahr 2009 (in alphabetischer Reihenfolge)!

- AHOP
- Albertina
- Allgemeine Baugesellschaft – A. Porr AG
- Amgen
- Bemo Betriebs
- B.net Burgenland Telekom GmbH
- Bundesministerium für Wirtschaft, Familie und Jugend
- Landeshauptfrau Mag. Gabi Burgstaller
- Celgene Austria
- Cremer Thermoprozessanlagen
- Dachverband der Selbsthilfegruppen in Tirol, NÖ, OÖ, Bgld, Stmk und Kärnten
- DLH – Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.
- DM Drogerie Markt
- ECPC European Cancer Patient Coalition
- elements.at New Media Solutions GmbH
- Fischerei Bayrhammer
- Gemeinde Müllendorf
- Generali Versicherung
- Genzyme
- Gösserbräu Wels
- Mag. Herbert Haupt
- Hoeganaes Corporation
- Hübner & Hübner Steuerberatung
- IMF – International Myeloma Foundation
- Janssen-Cilag
- Krebshilfe Burgenland und Steiermark
- Kyphon
- Linzberger Melitta – high spirits agency
- Lipomed
- Myeloma Euronet
- NEWS-Verlag
- Nievelt Labor
- Novartis Pharma
- Österreichische Krebshilfe
- PORR Technobau und Umwelt AG
- Roche Austria
- Sun Microsystems
- SUS Wien
- Therme Laa – Hotel & SPA
- Thurnher Helga – SHG Darmkrebs
- Ueberreuter Verlag
- Vereinigte Bühnen Wien
- Versicherungsbüro Schäfer
- Weingut Christ
- Weingut Edlmoser
- Weingut Wieninger
- Weingut Zahel
- Zotter
- und viele, viele andere mehr DANKE!

Wir suchen Sie:

Unsere Selbsthilfegruppe sucht Damen und Herren, die uns bei unseren vielschichtigen Tätigkeiten unterstützen können. Speziell im Bereich grafische Gestaltung und Druck von Einladungen und Plakaten und bei der Suche nach Unterstützern und Sponsoren sind wir für Ihre Hilfe sehr dankbar. Wir freuen uns auch über Ihren Erfahrungsbericht! Zuschriften bitte an fritz.richter@myelom.at.

Wir suchen Ihre Erfahrungen bei Kuraufenthalten. Insbesondere sind sowohl die erfolgreiche Behandlung von Nebenwirkungen wie Neuropathien, Immunschwäche, Erschöpfung, aber auch Diät und Ernährung im Rahmen von Kuraufenthalten eine wichtige Unterstützung zur Steigerung der Lebensqualität. Bitte um Ihre Zuschriften an brigitte.lukan@lymphomhilfe.at.

So können auch Sie helfen:

Alle Spendengelder fließen in die Unterstützung unserer Mitbetroffenen. Mit Ihrer Zuwendung helfen Sie entscheidend mit. Entscheiden Sie selbst, ob Sie dazu mit einer Geldspende, durch eine Partnerschaft, allgemein oder zweckgebunden, etwas beitragen möchten. Wir bedanken uns für jede Art von Unterstützung sehr, sehr herzlich!

Unser Spendenkonto bei der Salzburger Sparkasse:

Kontonummer: 06509152299 BLZ: 20404
IBAN: AT202040406509152299 BIC: SBGSAT2S

Unsere Kontaktpersonen

MEDIZINISCHE ANSPRECHPARTNERINNEN



Univ. Prof. Dr. Johannes Drach
Univ. Klinik für Innere Medizin I, Klinische Abt. für Onkologie
Medizinische Universität Wien, Währinger Gürtel 18–20, 1090 Wien
☎ 0043 (0) 1 / 40 400 – 4427 / jeden 1. und 3. Montag
im Monat von 13.00 – 14.00 Uhr, johannes.drach@myelom.at



OA Dr. Franz Bauer
Universitätsklinik für Innere Medizin Graz
Auenbruggerplatz 38, 8036 Graz, Donnerstag 14.00 – 15.00 Uhr
franz.bauer@myelom.at



FA Dr. Andrea Berer
Universitätsklinik für Innere Medizin III Salzburg mit
Hämatologie & Internistischer Onkologie, Müllner Hauptstraße 48, 5020 Salzburg
andrea.berer@myelom.at



Univ. Prof. Dr. Alexander Gaiger
Univ. Klinik für Innere Medizin I,
Klinische Abteilung für Hämatologie und Psychoonkologie
Medizinische Universität Wien, Währinger Gürtel 18–20, 1090 Wien
☎ 0043 (0) 1 / 40 400 - 4410, Montag von 12.00 – 13.00 Uhr
alexander.gaiger@lymphomhilfe.at



Univ. Doz. Dr. Eberhard Gunsilius
Universitätsklinik für Innere Medizin V (Schwerpunkt Hämatologie & Onkologie)
Medizinische Universität Innsbruck, Anichstrasse 35, 6020 Innsbruck
eberhard.gunsilius@myelom.at



MR Dr. Juttan Hellan
Fragen zur Komplementärmedizin, Med. Universität Wien
Währinger Gürtel 18–20, 1090 Wien
☎ 0043 (0) 1 40 400 2912, Mittwoch 10.00 – 12.00 Uhr
Fax: 0043 (0)1 524 37 77



OA Dr. Georg Hopfinger
3. Medizinische Abteilung mit Onkologie
Hanusch Krankenhaus, Heinrich Collinstraße 30, 1140 Wien
☎ 0043 (0) 1 / 910 2185 431 / Di und Do ab 13.00 Uhr
georg.hopfinger@lymphomhilfe.at



OA Dr. Elisabeth Isak
1. Medizinische Abteilung, Onkologie und Hämatonkologie
Landeskrankenhaus Klagenfurt, St. Veiter Strasse 47, 9020 Klagenfurt
elisabeth.isak@myelom.at



Univ. Prof. Dr. Ulrich Jäger
Leiter der Klin. Abteilung für Hämatologie und Hämostaseologie
Univ.-Klinik für Innere Medizin I, Medizinische Universität Wien
Währinger Gürtel 18–20, 1090 Wien
☎ 0043 (0) 1 / 40 400 - 4918 / jeden 1. Di im Monat, 8.00 – 10.00 Uhr,
Vor Anmeldung telefonisch oder per Email erforderlich
ulrich.jaeger@lymphomhilfe.at



OA Dr. Johanna Kantner
Klinische Abt. für Hämatologie & Internistische Onkologie
Medizinische Universität Innsbruck, Anichstrasse 35, 6020 Innsbruck
☎ 0043 (0) 512 / 504 81 179 / Freitag 12 – 14 Uhr
johanna.kantner@lymphomhilfe.at



Univ. Prof. Dr. Felix Keil
Department für Hämato-Onkologie, LKH Leoben – Eisenerz,
Vordernberger Straße 42, 8700 Leoben
felix.keil@myelom.at



Christina Ochsner, MAS
1. Med. Abt., Zentrum für Hämato-/Onkologie, Wilhelminenspital,
Pav. 23, Montleartstraße 47, 1160 Wien
☎ 0043 (0) 699 / 10 08 47 82, Do 17.00 – 18.00 Uhr
christina.ochsner@myelom.at



Dr. Lisa Pleyer
Universitätsklinik Salzburg für Innere Medizin III mit Hämatologie &
Internistischer Onkologie, Müllner Hauptstraße 48, 5020 Salzburg
☎ 0043 (0) 662 / 4482 58271, jeden 1. Montag im Monat von
15.00 – 16.00 Uhr, lisa.pleyer@myelom.at



OA Dr. Michael Pober
FA für Innere Medizin/Additivfacharzt Hämatologie & Onkologie
1. Medizinische Abteilung Landeskrankenhaus St. Pölten
Propst-Führer-Straße 4, 3100 St. Pölten, michael.pober@myelom.at



Univ. Prof. Dr. Markus Raderer
Univ. Klinik für Innere Medizin I, Klinische Abt. für Onkologie
Medizinische Universität Wien, Währinger Gürtel 18–20, 1090 Wien
markus.raderer@lymphomhilfe.at



OA Dr. Siegfried Sormann
Universitätsklinik für Innere Medizin Graz
Auenbruggerplatz 38, 8036 Graz
☎ 0043 (0) 316 / 385 - 4086, jeden 1. Donnerstag 14.00 – 15.00 Uhr
siegfried.sormann@myelom.at



OA Dr. Karin Vonbank
Fragen zu Bewegung und Sport, Ergometrien
Med. Universität Wien, Währinger Gürtel 18–20, 1090 Wien
☎ 0043 (0) 1 40400 4781
jeden 1. und 3. Donnerstag im Monat von 14.00 bis 15.00 Uhr
karin.vonbank@myelom.at



OA Dr. Adalbert Weißmann
1. Med. Abt., Zentrum für Hämato-/Onkologie, Wilhelminenspital,
Pav. 23, Montleartstraße 47, 1160 Wien
☎ 0043 (0) 699 / 10 08 47 82 / Mittwoch 16.00 – 17.00 Uhr
adalbert.weissmann@myelom.at



Dr. Ella Willenbacher
Klinische Abt. für Hämatologie & Internistische Onkologie
Medizinische Universität Innsbruck, Anichstrasse 35, 6020 Innsbruck
☎ 0043 (0) 512 / 504-81517, ella.willenbacher@myelom.at



OA Dr. Wolfgang Willenbacher
Klinische Abt. für Hämatologie & Internistische Onkologie
Programmdirektion NHL, Medizinische Universität Innsbruck,
Anichstrasse 35, 6020 Innsbruck
☎ 0043 (0) 512 / 504-82057, jeden Fr von 14.00 – 15.00 Uhr
wolfgang.willenbacher@myelom.at

Bitte berücksichtigen Sie die Sprechzeiten!

Unsere Kontaktpersonen

myelom & lymphom

HILFE ÖSTERREICH

■ Myelom ■ Lymphom


Fritz Richter
Präsident, MM Patient seit 2005
Satzgasse 5, 7052 Müllendorf, ☎ 0043 (0) 664 / 81 31 748
Mo u. Mi 18.00 – 21.00 Uhr, fritz.richter@myelom.at

ANSPRECHPARTNERINNEN DER SELBSTHILFE



Gerti Alber, Lech/Arberg
MM Patientin seit 2005, Tel 0043 (0) 676 / 61 60 013,
Di – Do 19.00 – 21.00 Uhr, gerti.alber@myelom.at



Daniela Bliem, Wien
☎ 0043 (0) 676 / 77 27 189, Do 19.00 – 21.00 Uhr
daniela.bliem@myelom.at



Ursula Bosin, Schwaz/Tirol
☎ 0043 (0) 650 / 73 00 334, Mo – Fr 18.00 – 20.00 Uhr
uschi.bosin@myelom.at



Dipl. Ing. Robert Csrepka, Graz
MM Patient seit 2005
☎ 0043 (0) 664 / 37 39 425, Mo u. Di 19.00 – 21.00 Uhr



Susanne Eiweck, Eisenstadt
MM Patientin seit 2007, ☎ 0043 (0) 664 / 41 31 291,
Mo 10.00 – 12.00 Uhr, susanne.eiweck@myelom.at



DGKS Gabriele Kaltseis, Faistenau/Salzburg
☎ 0043 (0) 664 / 41 14 681
gabriele.kaltseis@myelom.at



Dr. Brigitte Lukan, Graz
Lymphompatientin seit 2007
☎ 0043 (0) 664 / 13 42 901, jeden 1. u. 3. Mittwoch im Monat
brigitte.lukan@lymphomhilfe.at



Elfi Jirsa, Wien
Vize-Präsidentin, MM Patientin seit 1989
☎ 0043 (0) 664 / 38 54 161,
elfi.jirsa@myelom.at



Christa Mandl, Pressbaum
CLL-Patientin seit 2006
☎ 0043 (0) 676 / 611 76 91, christa.mandl@myelom.at



Manuela Meduna, Wien
☎ 0043 (0) 699 / 10 75 52 95, Mo & Do 18–20 Uhr
manuela.meduna@myelom.at



Ingrid Neissl, Wels
☎ Tel 0043 (0) 680 / 21 96 718
Ingrid.neissl@myelom.at



Gerhard E. Pálfi, Wien
Lymphompatient seit 2004
gepalfi@gmail.com



Kathrin Stathis, Wien
Lymphompatientin seit 2005, ☎ Tel 0043 (0) 0650 / 35 01 789
kathrin.stathis@lymphomhilfe.at



Christine Travnicek, Wien
MM Patientin seit 2007
☎ 0043 (0) 664 / 32 38 011, christine.travnicek@myelom.at



Heidrun Weichenberger, Hallein
☎ 0043 (0) 0664 / 41 38 498
heidrun.weichenberger@myelom.at

Wir danken allen Kontaktpersonen für
ihre ehrenamtliche Unterstützung!

Antrag auf Mitgliedschaft

Name

 Straße

 PLZ / Ort

 Telefon

 e-Mail Adresse

Patient, Angehöriger oder Mentor?

Myelom-PatientIn

Lymphom-PatientIn

Art der Erkrankung: _____ (z.B. Mantelzell)

Erklärung: Hiermit beantrage ich die ordentliche Mitgliedschaft bei der Myelom- und Lymphomhilfe Österreich.
Die Mitgliedschaft ist kostenlos.

 Ort, Datum, Unterschrift

Antrag in einem frankierten Kuvert an
Myelom- und Lymphomhilfe Österreich
Friedrich Richter, Satzgasse 5, 7052 Müllendorf
oder per E-Mail an fritz.richter@myelom.at