

Leben mit Multiplem Myelom

Informationen für Betroffene und Angehörige

Janssen-Cilag GmbH
www.janssen.com/germany

janssen  Oncology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*

Mit Patienten, für Patienten

Im Mittelpunkt unserer Arbeit stehen die Gesundheit und Lebensqualität von Patienten und Angehörigen. Dafür jeden Tag unser Bestes zu geben, ist zentraler Bestandteil unserer Unternehmensphilosophie. Deshalb geht unser Engagement weit über die Erforschung innovativer Medikamente hinaus. Wir entwickeln Informations-, Fortbildungs- und Hilfsangebote sowie Serviceleistungen, denn wir wollen, dass Patienten und Angehörige besondere und alltägliche Momente so erleben können, wie es vor der Diagnose selbstverständlich war.

Die vorliegende Broschüre ist in Zusammenarbeit mit praktizierenden Ärzten sowie betroffenen Patienten entwickelt worden.

Für eine bessere Patientenversorgung

Liebe Patientin, lieber Patient,

mit dieser Broschüre möchten wir Sie und Ihnen nahestehende Personen über wichtige Aspekte rund um das Multiple Myelom informieren und Ihre Fragen zu der Erkrankung beantworten. Sie erfahren unter anderem, welche Symptome bei einem Multiplen Myelom auftreten können, welche Möglichkeiten es zur Behandlung der Erkrankung gibt und wo Sie Unterstützung anfordern können.

Außerdem finden Sie in der Broschüre Platz für Ihre Fragen, Anmerkungen und Notizen.

Wir möchten Ihnen mit dieser Broschüre auch Mut machen! Durch die wissenschaftliche Forschung hat sich insbesondere in den letzten Jahren viel getan, und es gibt weitere vielversprechende Ansätze für die Zukunft.

Gute Gründe also, um zuversichtlich und entschlossen die Behandlung zu beginnen. Dafür wünschen wir Ihnen alles Gute!

Ihr Onkologie-Team von Janssen



PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*

Fachbegriffe

haben wir an der Seite der Texte erklärt, sofern sie nicht im Text erläutert werden. Alle fett gedruckten Begriffe sind zudem im Glossar ab Seite 64 aufgelistet.

Zusätzliche Informationen finden Sie in kurzen Exkursen am Ende der Broschüre.

Ihre persönlichen Notizen können Sie für Ihre Arzttermine ab Seite 55 aufschreiben.

01 Die Erkrankung verstehen

Zahlen und Fakten zum Multiplen Myelom	08
Was bedeutet Multiples Myelom?	10
Wie wirkt sich die Erkrankung auf den Körper aus?	12

02 Symptome und Diagnose

Welche Symptome können auftreten?	16
Welche Untersuchungen werden durchgeführt?	18
Was bedeuten meine Befunde? ...	19
Wie sieht meine Prognose aus? ...	21

03 Behandlung und Verlaufskontrolle

Wann ist eine Behandlung sinnvoll?	25
Welche Möglichkeiten stehen für die Therapie zur Verfügung?	27
Chemotherapie	28
Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Stammzelltransplantation	29
Proteasom-Inhibitoren	32
Immunmodulatoren	32
Antikörpertherapie	32
Strahlentherapie	33

Wie werden die Therapien angewendet?	34
Intravenöse Therapie	34
Subkutane Therapie	35
Orale Therapie.....	35
Therapien im Rahmen von Studien	36
Zusätzliche Maßnahmen	37
Rehabilitation	37
Wer behandelt mich?	38
Warum sind Verlaufskontrollen für mich so wichtig?	39

04 Leben mit Multiplem Myelom

Kann ich ein normales Leben weiterführen?	42
Berufstätigkeit	43
Sexualität und Kinderwunsch	43
Vor Reisen	43
Kann ich selbst etwas tun?.....	44
Wie können meine Angehörigen oder Freunde mir helfen?	45

05 Hilfsangebote

Was ist psychoonkologische Hilfe?	49
Wie kann mich eine Selbsthilfegruppe unterstützen?	49

06 Weitere Informationen

Blutbildung	52
Immunsystem.....	53
Antikörper	54
Meine Fragen und Notizen.....	55
Checkliste für das Gespräch in der Arztpraxis	56
Weitere Informationen	60
Selbsthilfe- und Patientenorganisationen	61
Mein Krebsratgeber	62
Fachbegriffe	64
Literaturverzeichnis.....	67

Weitere **Informationen** der Janssen-Cilag GmbH zum **Multiplem Myelom** finden Sie auf:

www.janssen.com/germany/therapiegebiete/multiples-myelom
www.krebsratgeber.de/MM



01

Die Erkrankung verstehen

Die Entstehung von Krebs ist ein komplexer Vorgang.



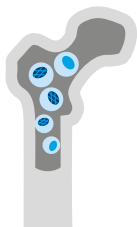
01

Die Erkrankung verstehen

Zahlen und Fakten zum Multiplen Myelom

Das Multiple Myelom ...

... wird häufig auch als **Plasmozytom** bezeichnet.



... leitet sich ab von multiple = vielfältig und myelom = Tumore im Knochenmark.

Die Ursachen ...



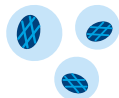
... sind **nicht vollständig geklärt**.

Diskutiert werden u.a.

Es ist ...

... ein sogenanntes **B-Zell-Lymphom**.¹

... gekennzeichnet durch:



Die Vermehrung entarteter **monoklonaler** Plasmazellen im Knochenmark. Plasmazellen sind Zellen des Immunsystems. Sie produzieren Antikörper, die den Körper u. a. gegen Krankheitserreger schützen.



Die übermäßige Produktion vollständiger oder unvollständiger monoklonaler Antikörper.¹

Ionisierende Strahlung



Pestizide



Vorbelastungen der Erbinformation



In Deutschland ...

... wird jährlich bei

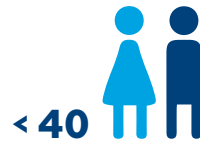
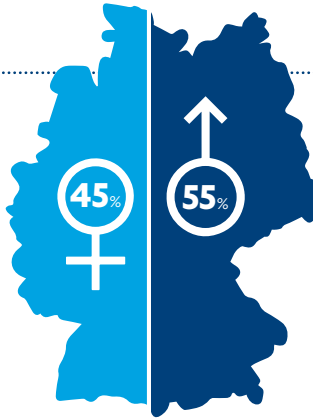
~3.600 Männern¹ (55 %) und

~2.900 Frauen¹ (45 %)

ein **Multiples Myelom** diagnostiziert.¹



Die Erkrankung ist in der Altersgruppe 70 bis 79 Jahre **am häufigsten.**¹



Vor dem 40. bis 45. Lebensjahr wird das Multiple Myelom **sehr selten** beobachtet.^{1,2}

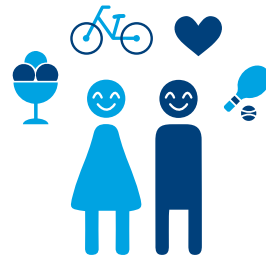
Die Prognose ...



... ist in den letzten Jahren durch die wissenschaftliche Forschung **kontinuierlich besser** geworden.



Die Erkrankung gilt zwar als nicht heilbar ...



... durch die Therapie können aber **beschwerdefreie Phasen** erreicht und das **Fortschreiten der Erkrankung verlangsamt** werden.

Knochenmark

Das Knochenmark enthält die Vorläuferzellen der Blutbildung, die sogenannten Blutstammzellen. Es ist nicht zu verwechseln mit dem Rückenmark, ein Teil des zentralen Nervensystems in der Wirbelsäule.

B-Lymphozyt

Auch B-Zelle genannt. B-Lymphozyten gehören zu den weißen Blutkörperchen, die für das Immunsystem eine wichtige Rolle spielen.

Plasmazelle

Voll ausgebildeter B-Lymphozyt, der Antikörper ausschüttet.

Monoklonal

Klonalität beschreibt die Abstammung von Zellen oder Produkten; monoklonale Zellen stammen alle von einer einzigen (= mono) Vorläuferzelle ab.

Was bedeutet Multiples Myelom?

Vereinfacht ausgedrückt ist das Multiple Myelom eine Form von Krebs im **Knochenmark**. Beim Knochenmark handelt es sich um ein schwammartiges, stark durchblutetes Gewebe, das die Hohlräume im Innern vieler Knochen ausfüllt. Es enthält die Vorläuferzellen, die sogenannten Stammzellen, der Blutbildung. Diese werden auch als Blutstammzellen bezeichnet (→ *Blutbildung*, S. 52).

Gut zu wissen:

Obwohl der Begriff „**Plasmozytom**“ oft synonym für das Multiple Myelom verwendet wird, ist es streng genommen nicht das Gleiche: Beim (**solitären**) **Plasmozytom** sind die Tumorzellen an einer Stelle lokalisiert. Beim Multiplen Myelom hingegen sind die Tumorzellen an mehreren Stellen zu finden.

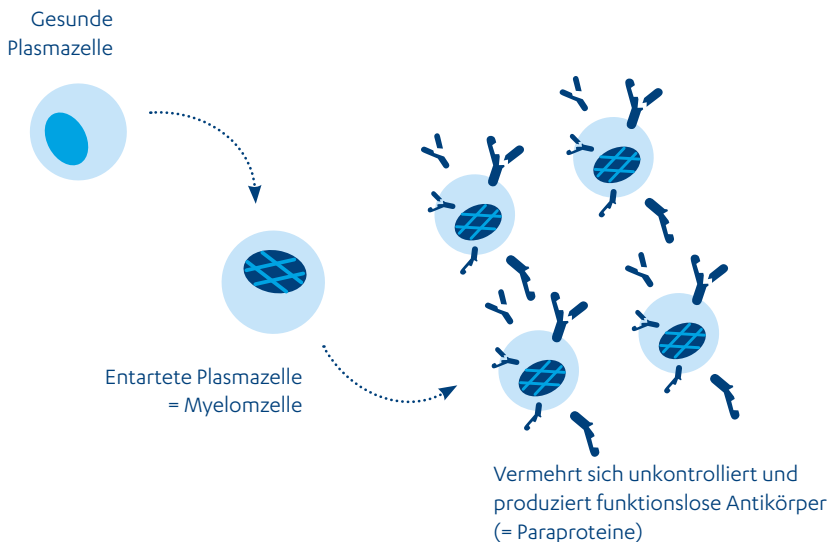
Aus den Blutstammzellen werden die Blutplättchen sowie die roten und weißen Blutkörperchen gebildet. Zu den weißen Blutkörperchen gehören die natürlichen Killer-Zellen, die T-Lymphozyten und die **B-Lymphozyten**.

Das Multiple Myelom entsteht durch eine bösartige Veränderung von bestimmten B-Lymphozyten im Knochenmark, den sogenannten **Plasmazellen**. Sie sind wichtige Zellen des menschlichen Immunsystems.

Gelangen Krankheitserreger in den Körper, produzieren die gebildeten Plasmazellen **Antikörper**, die den Erreger angreifen und zerstören. Jede Plasmazelle ist somit für einen speziellen „Angreifer“ zuständig und produziert auf diesen Angreifer zugeschnittene Antikörper (→ *Immunsystem, S. 53*).

Beim Multiplen Myelom entartet eine dieser Plasmazellen, die wiederum auch nur eine Art von Antikörper produziert. Die Folge der Entartung ist, dass sich diese Zellen unkontrolliert vermehren und, auch ohne dass eine Infektion vorliegt, übermäßig viele Antikörper oder Bruchstücke dieser Antikörper (**Paraproteine**) produzieren (→ *Antikörper, S. 54*).

Da nur eine Plasmazelle und daher auch nur eine Art Antikörper betroffen ist, sprechen Mediziner von **monoklonalen** Plasmazellen bzw. Antikörpern.



Erythrozyt

[von griech. erythrós = rot].
Auch rotes Blutkörperchen
genannt. Erythrozyten geben
dem Blut die rote Farbe und
dienen dem Sauerstofftransport.

Leukozyt

[von griech. leukós = weiß]. Auch
weißes Blutkörperchen genannt.
Leukozyten sind ein wichtiger
Bestandteil des Immunsystems.
Eine Untergruppe der Leukozyten
sind die Lymphozyten.

Thrombozyt

[von griech. thrómbos =
Klumpen]. Auch Blutplättchen
genannt. Blutplättchen spielen
eine wichtige Rolle bei der
Blutgerinnung.

Kalzium

Mineralstoff, der wichtig für den
Knochenaufbau, aber auch viele
weitere Körperfunktionen ist.

Wie wirkt sich die Erkrankung auf den Körper aus?

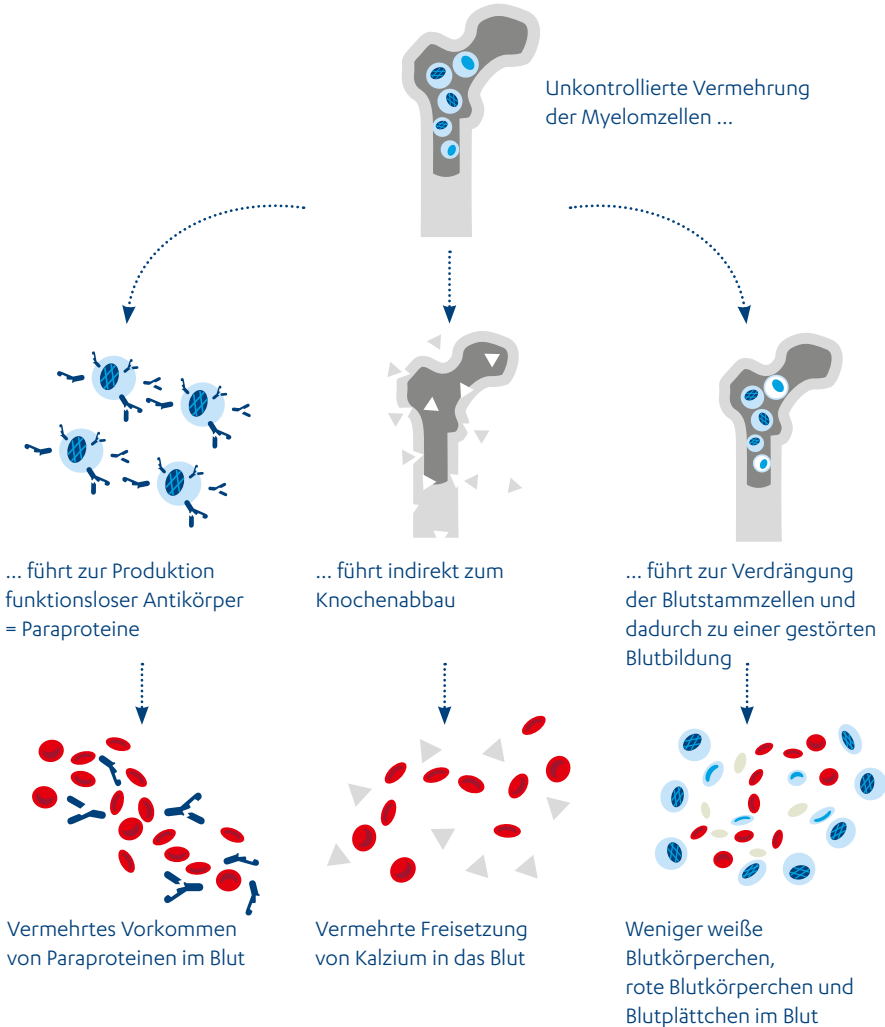
Durch die unkontrollierte Vermehrung der entarteten Plasmazellen (**Myelomzellen**) und die Produktion der Paraproteine werden viele Prozesse im Körper aus dem Gleichgewicht gebracht. Die Symptome, die aus diesen Veränderungen entstehen, werden in Kapitel 02 näher beschrieben.

(→ *Welche Symptome können auftreten?, S. 16*)

Eine Folge der unkontrollierten Vermehrung ist, dass die normale Blutbildung beeinträchtigt wird und andere Blutzellen verdrängt werden. Dies führt dazu, dass im Knochenmark weniger rote Blutkörperchen (**Erythrozyten**), weiße Blutkörperchen (**Leukozyten**) und Blutplättchen (**Thrombozyten**) gebildet werden. Diese Blutzellen eine entscheidende Rolle bei dem Sauerstofftransport im Körper, der Abwehr von Krankheitserregern und dem Wundverschluss.

Die Myelomzellen befinden sich im Knochenmark, wo sie indirekt den Abbau des Knochens fördern (**Osteolyse**). Die Knochen werden dann porös und setzen das im Knochen enthaltene **Kalzium** in das Blut frei. Der Mediziner spricht in diesem Fall von einer **Hyperkalzämie**. Diese Erhöhung des Kalziumspiegels im Blut kann sich wiederum auf andere Funktionen des Körpers negativ auswirken. So kann eine Hyperkalzämie u. a. zu Herzrhythmusstörungen führen.

Mitunter werden von den Myelomzellen lediglich Teilstücke von Antikörpern produziert, die sogenannten **leichten Ketten** (→ *Antikörper, S. 54*). Diese leichten Ketten können sich als „Kristalle“ (**Amyloid**) in den Organen ablagern, wodurch die Funktion der betroffenen Organe eingeschränkt ist. Die leichten Ketten werden über den Urin ausgeschieden. Bei entsprechend hoher Konzentration reichern sie sich in der Niere an und können dadurch zu Nierenfunktionsstörungen führen.





02

Symptome und Diagnose

Auch wenn die Diagnose Multiples Myelom erst einmal ein Schock ist, lassen Sie sich nicht entmutigen – eine positive Grundeinstellung hilft im Umgang mit der Krankheit.

02









Symptome und Diagnose

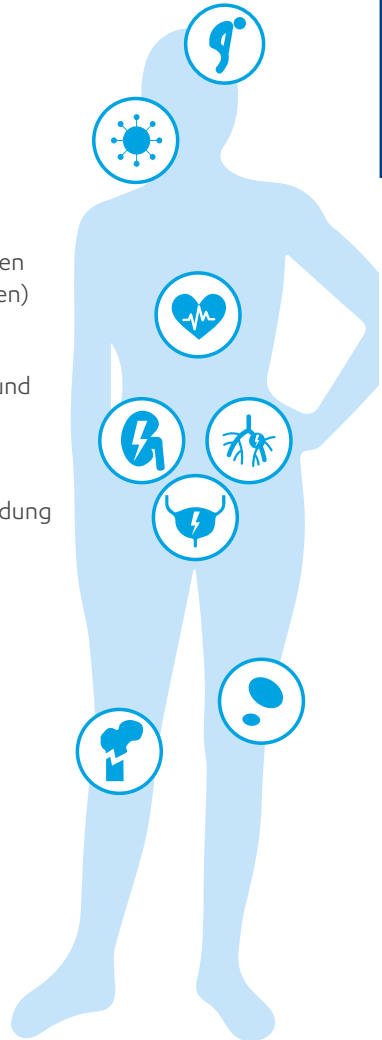
Welche Symptome können auftreten?

Die Symptome des Multiplen Myeloms sind oft unspezifisch und können bei jedem Patienten unterschiedlich sein. Beispiele für häufig auftretende Befunde sind Rückenschmerzen, Abgeschlagenheit, Gewichtsverlust oder wiederholt auftretende Infekte. Allerdings können diese Beschwerden auch bei vielen anderen Erkrankungen auftreten, d. h. ganz andere Ursachen haben.

Das Myelom kann daher über Monate bestehen, bevor es diagnostiziert wird. Etwa 25 % aller Patienten sind bei der Diagnosestellung noch völlig beschwerdefrei.¹ Gar nicht so selten wird das Myelom bei einer Routineuntersuchung des Bluts entdeckt.

Im Rahmen der Erkrankung können u. a. folgende Symptome auftreten:

-  • Abgeschlagenheit, Müdigkeit und Kurzatmigkeit aufgrund des verminderten Sauerstofftransports im Blut (Fehlen von Erythrozyten; Blutarmut)
-  • Höhere Infektanfälligkeit als Folge des beeinträchtigten Immunsystems (Fehlen von Leukozyten)
-  • Erhöhte Neigung zu Blutungen oder länger andauernde Blutungen als Folge des gestörten Wundverschlusses (Fehlen von Thrombozyten)
-  • Durchblutungsstörungen der Organe aufgrund der übermäßig produzierten Paraproteine
-  • Nierenschädigungen aufgrund der Ausscheidung der leichten Ketten
-  • Schäumender Urin durch die Ausscheidung der Proteine
-  • Knochenschmerzen und Knochenbrüche aufgrund des Knochenabbaus
-  • Benommenheit, Verwirrtheit oder Herzrhythmusstörungen als Folge des freigesetzten Kalziums



Anamnese

Systematische Befragung durch den Arzt, um den Gesundheitszustand des Patienten zu bestimmen.

Zytogenetik

Analyse der Erbinformationen der Zelle.

M-Gradient

Der M-Gradient ist eine durch die erhöhten Paraproteine entstehende Spitze (Peak) im Ergebnis der Serumweiß-Elektrophorese.

Serumweiß-Elektrophorese

Wird auch als Serumprotein-Elektrophorese (SPE) bezeichnet. Sie ist ein labordiagnostisches Verfahren, um die Eiweiße (Proteine) im Blutserum zu analysieren.

Antikörperklasse

Die Antikörper werden in unterschiedliche Klassen (IgG, IgA, IgM, IgD und IgE) unterteilt, von denen jede Klasse eine bestimmte Funktion hat.

Welche Untersuchungen werden durchgeführt?

Ihrem Arzt steht bei einem Verdacht auf Multiples Myelom eine Vielzahl an Untersuchungsmethoden zur Verfügung. Bei der Diagnose helfen Ihrem behandelnden Arzt verschiedene Spezialisten, die unterschiedliche Untersuchungen durchführen können.

Eine möglichst genaue Diagnostik ist wichtig um:

- das Stadium der Erkrankung zu bestimmen
- die Prognose besser einschätzen zu können
- die Therapieentscheidung zu treffen
- den Therapieerfolg zu kontrollieren

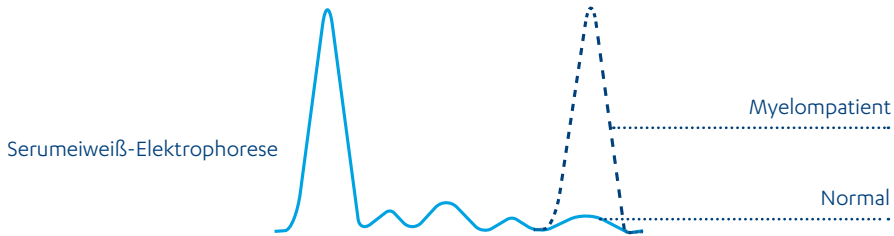
Die Diagnostik basiert insbesondere auf folgenden Säulen:

- **Anamnese** und körperliche Untersuchung
- Blutbild und Labordiagnostik
- Bildgebende Verfahren
- Knochenmarkspunktion

Bevor der Arzt Ihren Körper untersucht, fragt er Sie gezielt nach Ihren Beschwerden, zum Beispiel danach, ob Sie unter Knochenschmerzen oder Abgeschlagenheit leiden oder ob Sie zu Infekten neigen.

Zur Labordiagnostik zählt insbesondere die Untersuchung des Bluts und des Urins. Anhand des Blutbilds kann der Arzt dann zum Beispiel feststellen, welche Zellen vermehrt und welche vermindert sind. Er sieht zudem unter dem Mikroskop, ob die Zellen verändert sind. Besonders wichtig ist die Bestimmung des **M-Gradienten** durch eine **Serumweiß-Elektrophorese**.

Der M-Gradient weist auf eine erhöhte Menge Paraproteine im Blut hin. Durch die Untersuchung Ihres Urins kann Ihr Arzt unter anderem feststellen, ob Sie vermehrt Paraproteine ausscheiden.



Die bildgebenden Verfahren tragen ganz wesentlich dazu bei, Veränderungen im Knochen zu erkennen und zu protokollieren. Sie zeigen z. B., inwieweit Ihre Knochen, etwa durch eine Osteolyse, in Mitleidenschaft gezogen worden sind.

Bei der Knochenmarkspunktion werden Ihnen Zellen aus dem Knochenmark entnommen. Unter dem Mikroskop wird dann geprüft, ob die Plasmazellen in einer ungewöhnlichen Menge vorliegen. Zudem können diese Zellen Aufschluss über die Erbinformationen der Myelomzellen geben (**Zytogenetik**).

Was bedeuten meine Befunde?

Einige Erkrankungen verursachen ganz ähnliche Beschwerden wie das Multiple Myelom. Um die Diagnose eines Multiplen Myeloms zu stellen, muss Ihr Arzt daher zunächst die Ergebnisse der bei Ihnen durchgeführten Untersuchungen genau auswerten.

Für die Diagnose Multiples Myelom ist der M-Gradient maßgeblich. Dieser zeigt Ihrem Arzt, ob Paraproteine im Blut vorliegen. Je nachdem, welche Paraproteine vermehrt sind, wird die Erkrankung eingeteilt. Liegen z. B. besonders viele Paraproteine der **Antikörperklasse** IgG vor, spricht man von einem IgG-Myelom. Besonders häufig sind IgG- und IgA-Myelome. Sie machen etwa 80 % der Erkrankungen aus.¹

R-ISS

R-ISS steht für „Revised International Staging System“. Das International Staging System (ISS) wurde von der International Myeloma Working Group (IMWG) 2016 zu dem R-ISS überarbeitet.

Um das Stadium der Erkrankung bestimmen zu können, werden folgende Werte im Blut gemessen:³

- **Beta-2-Mikroglobulin**, ein Eiweiß, das sich auf der Oberfläche sehr vieler Zellen im menschlichen Körper befindet. Bei Gesunden ist der Wert recht konstant. Vermehren sich Zellen unkontrolliert, steigt der Wert an.
- **Laktatdehydrogenase (LDH)**, ein Enzym, das u. a. freigesetzt wird, wenn Zellen geschädigt werden und absterben. Ein hoher LDH-Wert weist auf eine hohe Wachstumsrate der Erkrankung und eine gesteigerte Aggressivität hin.
- **Albumin**, ein Eiweiß, das im menschlichen Körper größtenteils im Blut vorliegt. Ein erniedrigter Wert wird u. a. bei Krebserkrankungen beobachtet.

Außerdem spielt für die Stadieneinteilung die *Zytopenetik* der Myelomzelle eine wichtige Rolle: Weisen die Myelomzellen bestimmte Mutationen auf, so ist die Prognose ungünstiger, als wenn diese nicht vorhanden sind. Solche Mutationen werden auch „Hochrisiko-Mutationen“ genannt.

R-ISS-Stadieneinteilung des Multiplen Myeloms³

Stadium I Serum Beta-2-Mikroglobulin < 3,5 mg/l
und
normwertiges Serumalbumin ≥ 3,5 g/dl
und
keine Hochrisikozytopenetik

Stadium II Stadium II ist nicht Stadium I oder
Stadium III zugehörig

Stadium III Serum Beta-2-Mikroglobulin ≥ 5,5 mg/l
und
Hochrisiko-Mutation
oder
erhöhter LDH-Wert

Wie sieht meine Prognose aus?

Prinzipiell ist der Verlauf der Erkrankung sehr unterschiedlich und lässt sich schwer voraussagen. Bei einigen Myelompatienten bleibt die Erkrankung über viele Jahre vergleichsweise inaktiv, bei anderen verläuft sie aggressiver und schreitet schnell voran.

Die Prognose für das Multiple Myelom ist von Patient zu Patient unterschiedlich und von vielen Faktoren abhängig, wie z. B.:

- dem biologischen Alter
- dem Stadium der Erkrankung und
- eventuell weiteren vorliegenden Erkrankungen

Es gibt prognostische Daten auf der Grundlage der Stadieneinteilung nach dem R-ISS. Demnach liegt die 5-Jahres-Überlebensrate bei ca. 80 % bei Stadium I. Bei Stadium II sind es 60 % und bei Stadium III 40%.^{1,3}

Ganz wichtig: Diese Werte sind geschätzte Durchschnittswerte, die nicht auf jeden Einzelfall übertragen werden können. Zudem kann sich die Prognose im Laufe der Therapie verbessern.





03

Behandlung und Verlaufskontrolle

Die Behandlungsmöglichkeiten werden kontinuierlich verbessert und erweitert.

03

Rezidiv

Ein Rezidiv ist ein Rückfall, also ein Wiederauftreten der Krankheit.

Behandlung und Verlaufskontrolle

Noch ist das Multiple Myelom leider nicht heilbar, aber es gibt verschiedene Behandlungsmöglichkeiten, die das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamen und die Lebensqualität verbessern können. Der Zustand der Beschwerdefreiheit bzw. das Zurückdrängen der Symptome wird von Medizinern auch als **Remission** bezeichnet.

Welche Therapie für Sie am besten geeignet ist und wann diese begonnen werden sollte, hängt von unterschiedlichen Faktoren ab. Ihr Arzt wird mit Ihnen darüber sprechen, welches Vorgehen er in Ihrem Fall empfiehlt. Für eine erfolgreiche Therapie ist es wichtig, dass Sie sich bei Fragen vertrauensvoll an Ihren Arzt wenden.

Wenn Sie sich unsicher sind oder Ihre Medikamente nicht gut vertragen, sprechen Sie mit Ihrem Arzt über Alternativen. Setzen Sie die Medikamente aber nicht eigenmächtig ab, sondern halten Sie grundsätzlich Rücksprache mit Ihrem Arzt. Für eine möglichst effektive Behandlung ist Ihre „Therapietreue“ (Compliance) essenziell.

Hierzu zählt insbesondere, dass Sie Ihre Medikamente so einnehmen, wie es Ihnen Ihr Arzt verordnet hat.

Gut zu wissen:

Selbst nach einer erfolgreichen Behandlung ist es nicht selten, dass die Erkrankung erneut auftritt. Mediziner sprechen dann davon, dass es zu einem **Rezidiv** gekommen ist. Auch Rezidive können zum Glück oftmals gut behandelt werden.

Wann ist eine Behandlung sinnvoll?

Die Diagnose Multiples Myelom muss nicht automatisch bedeuten, dass direkt eine Behandlung erforderlich ist.

Entscheidend ist, inwieweit das Multiple Myelom bereits Auswirkungen auf Ihren Körper hat. Dies kann anhand von verschiedenen Laborwerten und anderen Kriterien beurteilt werden. Eine Orientierung für den Arzt sind dabei die sogenannten CRAB-Kriterien.

CRAB-Kriterien für die Einleitung einer Therapie¹

Hyperkalzämie (Calcium elevation = C)	Erhöhtes Kalzium
.....	
Niereninsuffizienz (Renal insufficiency = R)	Nierenschädigung
.....	
Anämie (A)	Blutarmut
.....	
Knochenbeteiligung (Bone abnormalities = B)	Veränderung der Knochen

Magnetresonanztomografie (= MRT).

Ist ein bildgebendes Verfahren, um z. B. die Knochen darzustellen.

Die International Myeloma Working Group hat 2014 die CRAB-Kriterien aktualisiert und erweitert. Dabei sind die SLiM-Kriterien neu hinzugekommen.

SLiM-Kriterien für die Einleitung einer Therapie¹

Knochenmarkinfiltration (S ixty = S)	Klonale Plasmazellen im Knochenmark (mehr als 60 %)
.....	
Freie leichte Ketten (L ight Chain = Li)	Ein bestimmtes Verhältnis von betroffenen zu nicht betroffenen freien leichten Ketten im Serum
.....	
Fokale Läsionen im MRT (MRT = M)	Knochenschädigung im MRT

Abgesehen von diesen Kriterien können myelombedingte Schmerzen oder wiederkehrende schwere Infektionen weitere Behandlungsindikatoren sein.

Die Entscheidung, mit einer Therapie zu beginnen, ist letztlich von vielen Faktoren oder Kombinationen von bestimmten Faktoren abhängig und von Patient zu Patient unterschiedlich.

Welche Möglichkeiten stehen für die Therapie zur Verfügung?

Durch die wissenschaftliche Forschung gibt es immer fortschrittlichere Therapiemöglichkeiten. Daher kann das Multiple Myelom inzwischen auch beim Wiederauftreten der Erkrankung (Rezidiv) gut behandelt werden. Durch diesen Fortschritt ist die Überlebensdauer von Patienten in den letzten Jahren kontinuierlich angestiegen.

Zur Behandlung stehen prinzipiell die klassische Chemotherapie, die Hochdosis-Chemotherapie mit Stammzelltransplantation, Proteasom-Inhibitoren, Immunmodulatoren, ein Histon-Deacetylase (HDAC)-Inhibitor, die Antikörpertherapie und die Strahlentherapie zur Verfügung. Sie unterscheiden sich z. B. durch ihre Angriffspunkte und ihre Verträglichkeit.

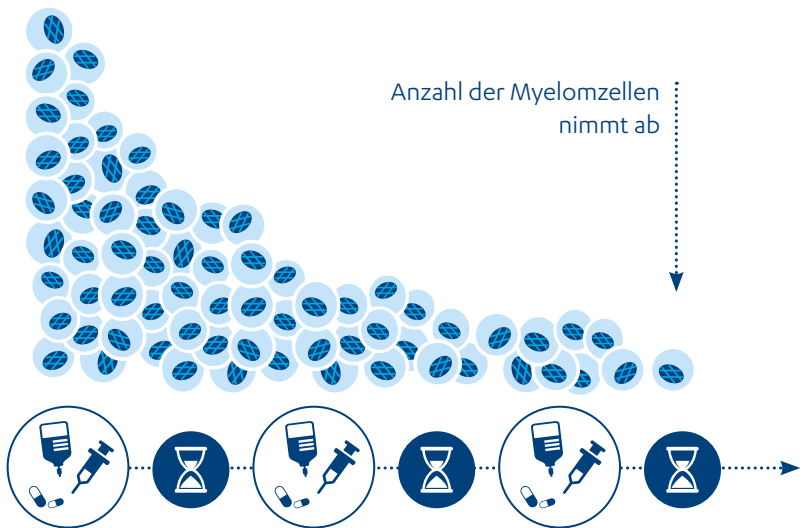


Chemotherapie

Zytostatikum

[von griech. cytos = Zelle und latein. stare = stehen]. Ein Zytostatikum ist ein Medikament, das das Zellwachstum hemmt und so das Krebswachstum bekämpft.

Bei der Chemotherapie werden Medikamente (**Zytostatika**) verabreicht, die das Zellwachstum hemmen. Ziel ist, das Krebswachstum dadurch zu vermindern, sodass der Tumor im Idealfall „abstirbt“. Häufig werden verschiedene Medikamente kombiniert, um den Tumor an verschiedenen Stellen zu attackieren. Zudem erfolgt die Behandlung zyklisch, d. h. Therapiephasen und Erholungsphasen wechseln sich ab. Wie viele solcher Zyklen durchgeführt werden, hängt unter anderem von den eingesetzten Medikamenten, dem Zustand des Patienten, dem Ansprechen auf die Therapie und der Schwere der Erkrankung ab.



Besonders gut wirken Zytostatika bei Zellen, die sich sehr schnell vermehren, wie beispielsweise Myelomzellen. Leider können Zytostatika nicht zwischen Tumorzellen und gesunden Zellen unterscheiden. Daher greifen sie auch gesunde Zellen an, wenn sie sich sehr schnell teilen. Hierzu zählen zum Beispiel die Haarwurzelzellen und die Zellen des blutbildenden Systems. Das erklärt, warum es bei vielen Chemotherapien zu Haarausfall, einer erhöhten Anfälligkeit für Infektionen, schnelleren Blutungen und einer Blutarmut (**Anämie**) kommen kann.

Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Stammzelltransplantation

Die Hochdosis-Chemotherapie ist eine spezielle Form der Chemotherapie, bei der die Medikamente sehr viel höher als bei der normalen Chemotherapie dosiert werden. Die höhere Dosierung bewirkt eine stärkere Wirkung auf die Krebszellen. Sie geht allerdings auch mit stärkeren Nebenwirkungen einher: Im Gegensatz zur herkömmlichen Chemotherapie werden dabei auch die blutbildenden Stammzellen im Knochenmark zerstört. Damit der Körper die zerstörten Blutstammzellen wieder bilden kann, ist daher eine Transplantation von gesunden Stammzellen notwendig (→ *Blutbildung, S. 52*).

Die Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Stammzelltransplantation gilt derzeit als Standardmethode zur Behandlung des Multiplen Myeloms, sofern der Allgemeinzustand und das Alter der Patienten nicht dagegensprechen.

Graft versus Myeloma

[von engl. graft = Transplantat; versus = gegen und Myeloma = Myelom]. GvM kann auch als Transplantat-gegen-Myelom bezeichnet werden.

Arten der Stammzelltransplantation:

Autologe Stammzelltransplantation =

die Stammzellen stammen vom Patienten selbst

Allogene Stammzelltransplantation =

die Stammzellen stammen von einem fremden Spender. Bei der allogenen Transplantation ist eine **Graft versus Myeloma** (GvM) gewünscht, also dass das Immunsystem des Spenders die Krebszellen zerstört. Damit die Zellen vom eigenen Körper nicht abgestoßen werden, müssen die Gewebemerkmale des Spenders mit denen des Patienten weitgehend übereinstimmen. Geeignete Spender sind daher oftmals nahe Verwandte

Periphere Blutstammzelltransplantation =

die Stammzellen werden aus dem Blut des Patienten oder des fremden Spenders entnommen und anschließend transplantiert

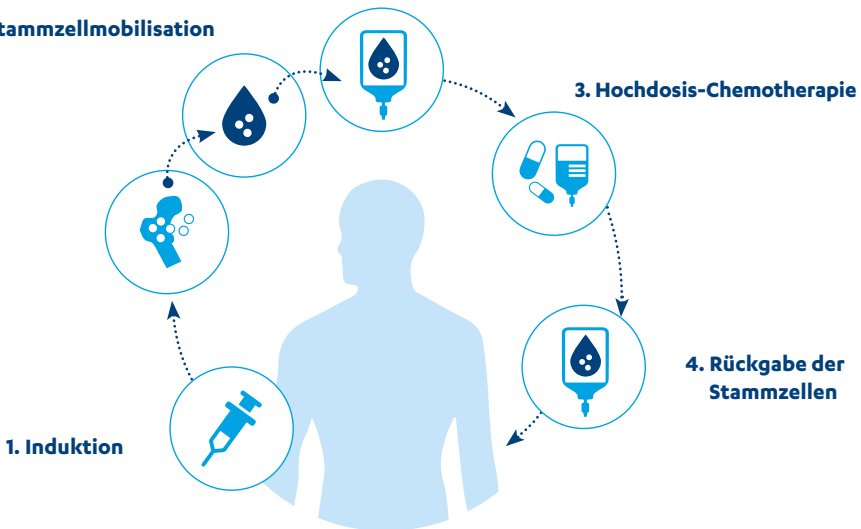
Knochenmarktransplantation =

die Stammzellen werden aus dem Knochenmark des Patienten oder vom fremden Spender entnommen und anschließend transplantiert

So verläuft die autologe Stammzelltransplantation mit Stammzellen aus dem Blut:

1. *Induktion*: Durch eine Induktions-Chemotherapie sollen die Myelomzellen so gut es geht zurückgedrängt werden, ohne dass die Stammzellen zerstört werden.
2. *Stammzellmobilisation*: Die Stammzellen werden durch Medikamente angeregt, vermehrt aus dem Knochenmark ins Blut auszuwandern. Anschließend wird dem Patienten Blut entnommen, die Stammzellen aus dem Blut herausgefiltert und für die Transplantation aufbereitet. Das bedeutet, dass die Entnahme der Stammzellen aus dem peripheren Blut erfolgt und nicht direkt aus dem Knochenmark (→ *Arten der Stammzelltransplantation, S. 30*).
3. *Hochdosis-Chemotherapie*: Die Hochdosis-Chemotherapie wird durchgeführt, um möglichst viele Myelomzellen des Patienten zu zerstören.
4. *Rückgabe der Stammzellen*: Die entnommenen Stammzellen des Patienten werden ihm wieder verabreicht. Sie wandern ins Knochenmark und beginnen, wieder neue Blutzellen zu bilden.

2. Stammzellmobilisation



Proteasom-Inhibitoren

Das Proteasom ist die „Recycling-Maschine“ der Zellen. Es baut Eiweiße ab, welche die Zellen nicht mehr benötigen. Diese „Recycling-Maschinen“ werden durch die **Proteasom-Inhibitoren** gehemmt.

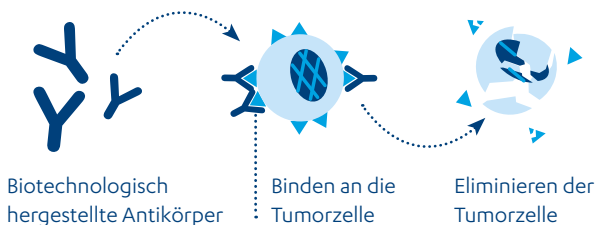
Myelomzellen sind wahre „Produktionsmaschinen“ für Antikörper und haben daher einen besonders hohen Bedarf an Protein-Recycling. Daher werden sie durch Proteasom-Inhibitoren besonders stark in Mitleidenschaft gezogen. Gesunde Zellen werden durch diese Hemmung dagegen weniger beeinträchtigt.

Immunmodulatoren

Immunmodulatoren zielen darauf ab, das Immunsystem so zu beeinflussen (modulieren), dass es das Multiple Myelom bekämpfen kann. Sie haben eine entzündungshemmende Wirkung und können das Wachstum der Tumorzellen stoppen. Zudem verhindern sie die Neubildung von Blutgefäßen, die den Tumor mit Nährstoffen versorgen.

Antikörpertherapie

Bei der **Antikörpertherapie** werden biotechnologisch hergestellte monoklonale Antikörper eingesetzt. Diese richten sich, anders als die Chemotherapie, gezielt gegen die Myelomzellen: Sie passen an die Oberfläche der veränderten bösartigen Zellen, wie ein Schlüssel in ein Schloss, und führen dazu, dass die Myelomzelle zerstört wird.



Strahlentherapie

Mit Hilfe von **Strahlung** soll erreicht werden, dass entartete Zellen ihre Teilungsfähigkeit verlieren und somit ein weiteres Wachstum der Myelomzellen verhindert wird. Gesunde Zellen werden durch die Strahlung weniger in Mitleidenschaft gezogen als entartete Zellen, da sie die Schäden besser reparieren können.

Bei der Strahlentherapie werden nur örtlich begrenzte (lokale) Bereiche bestrahlt. Sie wird beim Multiplen Myelom oder Plasmozytom vor allem zur Behandlung von Knochenschmerzen eingesetzt. Außerdem kann die Strahlentherapie Knochenbrüchen in tragenden Knochenabschnitten vorbeugen. Darüber hinaus wird die Strahlentherapie bei extramedullären Plasmazelltumoren angewandt, also bei Tumoren außerhalb des Knochenmarks.

Beim Multiplen Myelom erfolgt die Strahlentherapie von außen. Es werden also keine radioaktiven Substanzen verabreicht.

Wie werden die Therapien angewendet?

Viele Arzneimittel können einfach peroral, d. h. über den Mund, eingenommen werden, z. B. in Form von Tabletten oder Kapseln. Das ist leider nicht bei allen Wirkstoffen möglich, denn die Wirkstoffe können z. B. empfindlich auf Magensäure reagieren und würden schon im Magen unwirksam werden. Eine orale Anwendung ist in diesem Falle nutzlos. Dies kann ein Grund dafür sein, ein Medikament nicht als Tablette, sondern als Infusion oder als Injektion anzuwenden.

Intravenöse Therapie

Oftmals werden Therapien in ein venöses Blutgefäß (intravenös; i.v.) als Infusion verabreicht, da der Wirkstoff auf diesem Wege zuverlässig in den Körper gelangt oder auch nicht anders gegeben werden kann oder darf. Die Infusion wird in der Regel in der Praxis oder Krankenhausambulanz durchgeführt und kann mehrere Stunden in Anspruch nehmen. Die Dauer der Infusion ist abhängig von der Dosis und davon, wie Sie die Therapie vertragen.

Tipps für die Infusion

- Informieren Sie sich genau über Zeit, Ort und geplante Dauer
- Bringen Sie warme Kleidung mit
- Denken Sie an Ihren Patientenausweis oder Ihre Infusionskarte
- Sorgen Sie für Unterhaltungsmöglichkeiten (Musik, Bücher, Zeitschriften)
- Lassen Sie sich nach der Infusion abholen
- Nehmen Sie sich danach Zeit zum Erholen



Subkutane Therapie

Mittlerweile können einige Wirkstoffe auch unter die Haut (subkutan; s.c.) als Injektion angewendet werden, was häufig besser verträglich ist. Die Anwendung erfolgt deutlich schneller, innerhalb weniger Sekunden/Minuten, wodurch die Aufenthalte in Praxen oder Ambulanzen verkürzt werden können.

Tipps für die subkutane Injektion

- Tragen Sie Ihre Injektionstermine in Ihrem Kalender ein
- Denken Sie an Ihren Patientenausweis oder Ihre Injektionskarte
- Ziehen Sie lockere Kleidung an
- Vermeiden Sie Druck auf die Injektionsstelle



Orale Therapie

Es gibt auch tumorhemmende Medikamente zur Einnahme (oral) in Tabletten-/Kapselform. Die orale Therapie kann zu Hause durchgeführt werden. Dies hat den Vorteil, dass Sie möglichst wenig Zeit im Krankenhaus oder in einer Praxis verbringen.

Tipps für die orale Einnahme

- Nehmen Sie Ihre Tabletten/Kapseln immer genau nach Absprache mit Ihrem Arzt ein
- Wenn es Ihnen im Alltag schwerfällt, an die Einnahme zu denken, gibt es viele Unterstützungsmöglichkeiten (Medikamentenplan, Erinnerungsnotizen, Apps, Patienten-Unterstützungsprogramme).
Bitte wenden Sie sich an Ihren Arzt



Therapien im Rahmen von Studien

Alle neuen Therapien müssen vor ihrer Zulassung in klinischen Studien ausführlich auf Wirksamkeit und Verträglichkeit untersucht werden. Das gilt auch für Krebstherapien. Die neuen Arzneimittel und Behandlungsverfahren werden dafür an einer größeren Zahl von Patienten in ausgewählten medizinischen Zentren erprobt und in der Regel mit bereits verfügbaren Therapien verglichen. Die Teilnahme an klinischen Studien ist freiwillig, sowie an bestimmte weitere Kriterien geknüpft.

Was spricht für die Teilnahme an klinischen Studien?

Wann ist die Therapie im Rahmen von klinischen Studien sinnvoll?

Gerade für Krebspatienten kann die Teilnahme an klinischen Studien eine neue Chance darstellen, sie kann aber auch Risiken bergen. Wenn die derzeit zugelassenen Arzneimittel nicht oder nur unzureichend wirksam sind, besteht durch die Teilnahme an klinischen Studien eine weitere Behandlungsalternative. Als Teilnehmer an einer klinischen Studie erhalten die Patienten Zugang zu neuen Therapien, die derzeit noch nicht zugelassen sind und sich noch in klinischer Untersuchung befinden. Die Behandlung findet bei ausgewählten medizinischen Experten statt und die Ergebnisse werden zu Forschungszwecken genau dokumentiert. Die Teilnehmer an klinischen Studien tragen zur Entwicklung neuer Arzneimittel und zur Verbesserung von Behandlungsoptionen bei. Selbst dann, wenn sie persönlich nicht auf eine neue Behandlungsmethode oder ein neues Arzneimittel ansprechen sollten.

Ob die Teilnahme an einer Studie sinnvoll ist, muss jeder individuell zusammen mit seinem Arzt und ggf. seinen Angehörigen entscheiden. Eine ausführliche Beratung mit dem behandelnden Arzt, bei der alle Vor- und Nachteile abgewogen werden können, ist deshalb unabdingbar.

Wenn Sie an einer Teilnahme an klinischen Studien interessiert sind, ist Ihr Arzt Ihr erster Ansprechpartner. Er kann bewerten, ob und welche klinischen Studien für Sie infrage kommen. Weiterhin können Selbsthilfeorganisationen Sie unterstützen, medizinische Zentren zu finden. Eine Auswahl an Adressen und Links von Patientenorganisationen finden Sie ab [Seite 60](#).

Eine Übersicht zu Studien zum Multiplen Myelom finden Sie z. B. auf der Website der Arbeitsgemeinschaft Multiples Myelom unter:
<https://www.myelom.org/studien/einfuehrung.html>

Zusätzliche Maßnahmen

Ergänzende Therapiemaßnahmen haben bei der Therapie des Multiplen Myeloms einen hohen Stellenwert. Patienten, bei denen die Knochen bereits in Mitleidenschaft gezogen sind, können von einer begleitenden Therapie mit den Knochen schützenden (**osteoprotektiven**) Medikamenten profitieren. Ihr Arzt wird Sie auch darüber informieren, welche Impfungen in Ihrem Fall sinnvoll sind.

Rehabilitation

Eine an die Therapie anschließende *medizinische, berufliche und soziale Rehabilitation* ist ein wichtiger Baustein Ihrer Versorgung. Die „Reha“ soll Sie bestmöglich dabei unterstützen, die bisherigen Anstrengungen möglichst gut zu verarbeiten und wieder zu Kräften zu kommen. Darüber hinaus soll sie den Therapieerfolg sichern und Ihnen helfen, mit Kraft und Zuversicht in den Alltag zurückzukehren.

Onkologie

[von griech. onkos =
Anschwellung].

Ist die Lehre von
Krebserkrankungen.

Hämatologie

[von griech. haima = Blut].
Ist die Lehre vom Blut.

Nephrologie

[von griech. nephros = Niere].
Ist die Lehre von der Niere.

Radiologie

[von latein. radiare = strahlen].
Wird auch als Strahlenheil-
kunde bezeichnet.

Wer behandelt mich?

Das Multiple Myelom ist sehr vielfältig und hat Einfluss auf verschiedene Bereiche Ihres Körpers. Daher ist bei Ihrer Versorgung die Abstimmung verschiedener Fachärzte aus unterschiedlichen Disziplinen wichtig:

- **Onkologie/Hämatologie:** Der Onkologe/Hämatologe ist für Sie der wichtigste Arzt. Er ist auf Krebserkrankungen spezialisiert und trifft gemeinsam mit Ihnen die Therapieentscheidungen. Da diese Ärzte häufig auf bestimmte Krebsarten spezialisiert sind, informieren Sie sich am besten vorab, welcher Onkologe/Hämatologe sich mit Ihrer Erkrankung besonders gut auskennt.
- **Nephrologie:** Der Nephrologe kann hinzugezogen werden, wenn es um Auswirkungen der Erkrankung auf Ihre Niere geht.
- **Radiologie:** Der Radiologe befasst sich mit allen Möglichkeiten der Bildgebung zu diagnostischen und therapeutischen Zwecken.
- **Strahlentherapie (Radioonkologie):** Der Strahlentherapeut ist Ihr Ansprechpartner bei einer Strahlentherapie.

Sie können sich auch an ein Krebszentrum wenden. Dort finden Sie alle wichtigen Fachbereiche „unter einem Dach“ vor.

Für eine gute Behandlung ist ein Vertrauensverhältnis zu Ihrem Arzt wichtig. Wenn Sie Fragen zur Diagnose oder Ihrer Behandlung haben, wenden Sie sich direkt an Ihren Arzt. Platz zum Notieren Ihrer Fragen finden Sie am Ende der Broschüre.

Warum sind Verlaufskontrollen für mich so wichtig?

Die Verlaufskontrolle erfüllt hauptsächlich folgende Aufgaben:

- Überprüfung, wie gut Sie auf die Therapie ansprechen.
Ihr Arzt kann so die Therapie ggf. anpassen, um das bestmögliche Ergebnis zu erzielen.
- Frühzeitige Erkennung eines Rezidivs. Wenn trotz zunächst erfolgreicher Therapie ein Rezidiv auftritt, kann es durch die Verlaufskontrollen rechtzeitig festgestellt und ggf. eine weitere Therapie eingeleitet werden.

Denken Sie daher daran, Ihre Termine für die Verlaufskontrolle einzuhalten, auch wenn Sie gerade keine Beschwerden haben.





04

Leben mit Multiplem Myelom

Akzeptieren Sie Ihre Erkrankung und gehen Sie offen damit um. Mit einer positiven Grundeinstellung und Unterstützung können Sie viel mehr erreichen, als Sie zu Beginn für möglich gehalten haben.

04

Leben mit Multiplem Myelom

Kann ich ein normales Leben weiterführen?

Ein normales Leben. Dazu gehören alltägliche Dinge wie der Beruf, Unternehmungen mit der Familie, Sport, Theaterbesuche, Reisen und vieles mehr. Natürlich ist Ihr Leben durch die Erkrankung und die Therapie eingeschränkt. Das bedeutet aber nicht, dass Sie auf alles verzichten müssen. Wenn Sie sich unsicher sind, was gut für Sie ist und was nicht, wenden Sie sich an Ihren Arzt.

Da Ihr Immunsystem geschwächt sein kann, können Sie besonders anfällig für Infektionen sein. Meiden Sie daher Menschenansammlungen und Kontakt mit zum Beispiel erkälteten Menschen.

Achten Sie ganz besonders auf Hygiene (Händewaschen).

Berufstätigkeit:

- Jeder berufstätige Patient muss für sich individuell entscheiden, ob er weiter arbeiten möchte. Wenn es Ihnen schlecht geht, wird Sie Ihr Arzt krankschreiben. In besonders schweren Fällen besteht auch die Möglichkeit, Frührente zu beantragen.
- Sprechen Sie offen mit Ihrem Arbeitgeber über Ihre veränderte Situation.
- Für die Wiedereingliederung in das Berufsleben nach einer längeren Krankheitsphase gibt es verschiedene Modelle, die auch von der gesetzlichen Krankenversicherung und der Rentenversicherung unterstützt werden.

Sexualität und Kinderwunsch:

- Sprechen Sie vertrauensvoll mit Ihrem Partner über Probleme. Es hilft Ihnen nicht, wenn Sie sich unter Druck setzen. Manchmal braucht es einige Zeit, bis Sie und Ihr Partner mit der neuen Situation umgehen können.
- Wenn Sie sich Kinder wünschen, sprechen Sie Ihren Arzt offen und so früh wie möglich darauf an, damit er Sie entsprechend beraten kann.

Vor Reisen:

- Bitten Sie Ihren Arzt darum, Ihnen einen Arztbrief mit Informationen zu Ihrer Therapie und Ihrem Gesundheitszustand auszustellen (auch auf Englisch, wenn Sie ins Ausland reisen).
- Fragen Sie Ihren Arzt, ob Sie spezielle Impfungen vor der Reise benötigen.
- Informieren Sie sich über Fachärzte vor Ort.
- Klären Sie Ihren Versicherungsschutz vorab mit Ihrer Krankenkasse.
- Berücksichtigen Sie die Lagerbedingungen Ihrer Medikamente.

Kann ich selbst etwas tun?

Zum Therapieerfolg kann eine Vielzahl von Faktoren beitragen.

Nachfolgend einige Anregungen:

- Informieren Sie sich über Ihre Erkrankung und Ihre Möglichkeiten.
- Achten Sie darauf, dass Sie Ihre Arzttermine und alle ärztlichen Anordnungen einhalten.
- Sprechen Sie Fragen und Probleme direkt bei Ihrem Arzt an und fordern Sie die Informationen ein, die Sie benötigen. Scheuen Sie sich nicht nachzufragen, wenn Sie etwas nicht verstanden haben.
- Vermeiden Sie Infektionsrisiken.
- Achten Sie auf Ihre Nieren. Trinken Sie daher ausreichend Wasser am Tag.
- Denken Sie auch an Ihre psychische Gesundheit. Es gibt eine Reihe von psychoonkologischen Angeboten, die Sie in Anspruch nehmen können (→ *Was ist psychoonkologische Hilfe?*, S. 49). Hilfreich sein kann auch der Austausch mit anderen Betroffenen, z. B. in einer Selbsthilfegruppe (→ *Wie kann mich eine Selbsthilfegruppe unterstützen?*, S. 49).
- Unternehmen Sie Dinge, die Ihnen Freude bereiten. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über Ihre Hobbys und gehen Sie diesen wenn möglich weiter nach.
- Ernähren Sie sich gesund und ausgewogen.
- Bleiben Sie in Bewegung, aber überfordern Sie sich nicht. Falls Sie sich unsicher sind, ob Sie eine bestimmte Sportart bei Ihrem Befund ausüben können, fragen Sie vorher bei Ihrem Arzt nach.

Wie können meine Angehörigen oder Freunde mir helfen?

Ihre Angehörigen und Ihr Freundeskreis können in dieser schwierigen Zeit eine wichtige Stütze für Sie sein. Es ist wichtig herauszufinden, wie Sie, aber auch andere, mit der neuen Situation umgehen können und wollen.

Ihre Familie und Ihre Freunde können Ihnen in vielen Bereichen zur Seite stehen, zum Beispiel indem sie

- Sie bei Ihren Arztterminen begleiten und unterstützen.
- darauf achten, dass für Sie wichtige Fragen geklärt werden und sich die Antworten für Sie merken oder notieren.
- sich ebenfalls über die Erkrankung und die Therapien informieren, um Sie bei Therapieentscheidungen unterstützen zu können.
- Sie bei gesunder Ernährung und Sport unterstützen.
- kleine Aufgaben im Alltag übernehmen.





05

Hilfsangebote

Die Diagnose Krebs beeinflusst viele Bereiche des täglichen Lebens. Zahlreiche Hilfsangebote und Möglichkeiten zum Austausch mit anderen Betroffenen können helfen.

05

Hilfsangebote

Es gibt eine Reihe von Ansprechpartnern für Ihre Fragen. So sind z. B. Patientenorganisationen für das Multiple Myelom sowie Krebsberatungsstellen wichtige Anlaufstellen, die Ihnen u. a. mit Informationen zu Ihrer Erkrankung weiterhelfen können.

Die intensive Behandlung des Multiplen Myeloms kann sehr zeitaufwändig sein. Zudem können die Therapie und der mögliche Verdienstausschlag eine große finanzielle Belastung darstellen. Sprechen Sie daher mit Ihrer Krankenversicherung und Ihrem Arzt über die Kostenübernahme Ihrer Therapie.

Was ist psychoonkologische Hilfe?

Eine positive Einstellung hilft Ihnen, ein möglichst normales Leben zu führen. Leider neigen wir oft dazu, die Psyche zu vernachlässigen, dabei ist die ein wesentlicher Baustein für Wohlbefinden und Gesundheit. Wenn Sie niedergeschlagen sind oder mit einer „neutralen“ Person sprechen möchten, können Sie sich an einen **Psychoonkologen** wenden.

Psychoonkologische Angebote zielen darauf ab, Sie und Ihre Angehörigen in dieser besonderen Zeit zu unterstützen und zu begleiten. Ein solches Angebot in Anspruch zu nehmen heißt nicht, dass Sie „schwach“ sind, sondern zeigt vielmehr, dass Sie bereit sind, sich aktiv mit Ihrer schwierigen Situation auseinanderzusetzen.

Wie kann mich eine Selbsthilfegruppe unterstützen?

Außer der Familie, Freunden und der psychoonkologischen Unterstützung können Selbsthilfegruppen eine weitere Säule bilden, die Ihnen hilft, besser mit der Krankheit umzugehen.

Hier können Sie sich mit anderen, die dieselben Sorgen und Fragen haben, über alltägliche Dinge austauschen und sich gegenseitig über neue Entwicklungen und klinische Studien informieren.

Bei der Suche nach einer Selbsthilfegruppe können Sie sich an Ihren Arzt wenden oder auch im Internet kundig machen. In fast jeder größeren Stadt ist eine Gruppe ansässig.

Eine Auswahl an Adressen und Links finden Sie ab [Seite 61](#) oder unter <https://www.krebsratgeber.de/patientenorganisation>



06

Weitere Informationen

Nutzen Sie die Möglichkeit, sich zu informieren und mit anderen Betroffenen auszutauschen. Und vergessen Sie nicht, die schönen Momente im Leben weiter bewusst zu genießen.

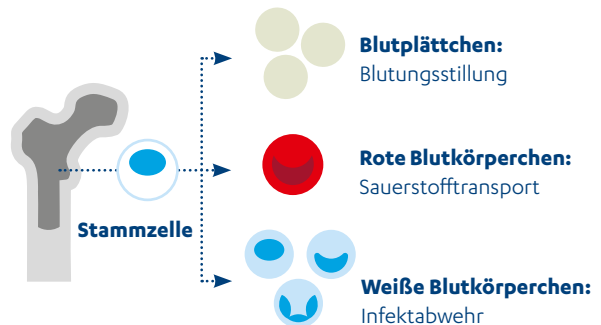
06

Weitere Informationen

Blutbildung

Der Körper bildet im Knochenmark aus Stammzellen unablässig neue Blutzellen, die von dort aus in die Blutbahn gelangen und unterschiedliche Funktionen übernehmen:

- Rote Blutkörperchen (Erythrozyten) transportieren den Sauerstoff aus den Lungen durch den Körper zu den einzelnen Zellen.
- Blutplättchen (Thrombozyten) spielen eine wichtige Rolle bei der Blutgerinnung und dem Wundverschluss.
- Weiße Blutkörperchen (Leukozyten) sind ein wichtiger Bestandteil des Immunsystems und schützen den Körper beispielsweise vor Infektionen.

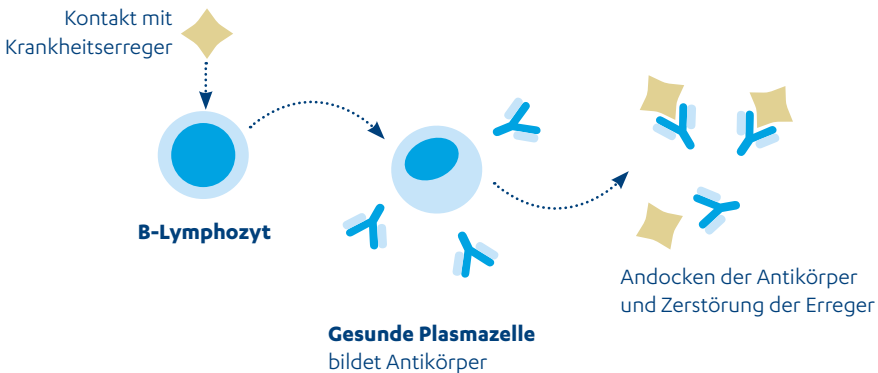


Wenn ein Multiples Myelom vorliegt, stören die Myelomzellen die gesunde Blutbildung. Es werden weniger Erythrozyten, Leukozyten und Thrombozyten gebildet, was vielfältige Auswirkungen auf den Körper hat.

Immunsystem

Das Immunsystem des Menschen besteht aus vielen Arten von Zellen, die für die Abwehr von Krankheitserregern, wie Viren oder Bakterien, zuständig sind. Einige Zellen „fressen“ die Erreger selbst auf, andere rufen weitere Zellen zur Bekämpfung zu Hilfe.

Besonders wichtig für das Immunsystem sind die weißen Blutkörperchen, auch Leukozyten genannt. Eine Untergruppe der Leukozyten sind die Lymphozyten, zu denen die natürlichen Killer-Zellen (NK-Zellen), die T-Lymphozyten und die B-Lymphozyten gehören. B-Lymphozyten sind Zellen, die eine spezifische Abwehr der Erreger über Antikörper ermöglichen. Der B-Lymphozyt wird aktiviert, sobald er mit dem Erreger direkt oder über den „Hilferuf“ einer anderen Zelle in Kontakt tritt. Durch die Aktivierung entwickelt er sich zu einer Plasmazelle, die spezifische Antikörper gegen diesen Erreger produziert. Das bedeutet, dass diese Antikörper nur auf diesen einen Erreger passen, quasi wie ein Schlüssel nur ein Schloss öffnen kann. Die Antikörper „docken“ an den Erreger an und führen zu dessen Zerstörung.



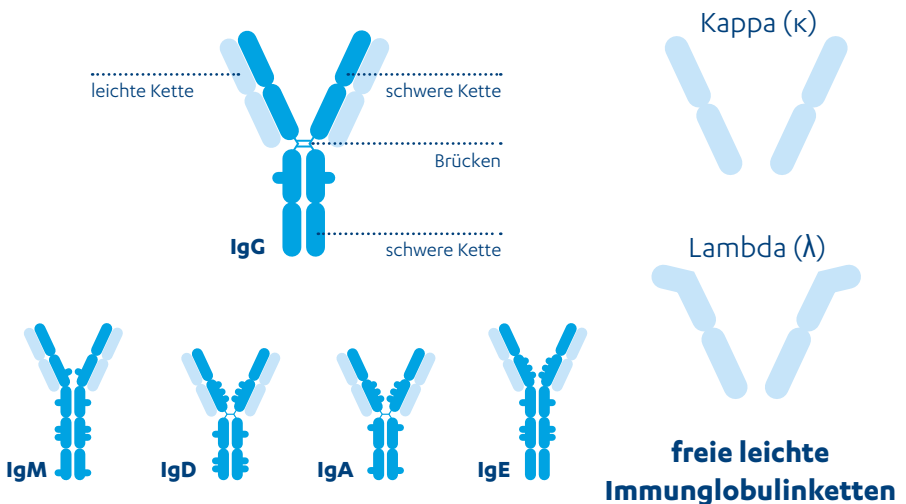
Bei einem Multiplen Myelom entartet eine dieser Plasmazellen. Diese eine Plasmazelle vermehrt sich unkontrolliert weiter. Die entarteten Plasmazellen (= Myelomzellen) produzieren ohne Anlass, also ohne dass zum Beispiel eine abzuwehrende Infektion vorliegt, ständig Antikörper oder Bruchstücke von Antikörpern. Ihre eigentliche Aufgabe im Immunsystem erfüllen sie nicht mehr.

Antikörper

Antikörper werden auch **Immunglobuline (Ig)** genannt. Sie können den Körper unter anderem gegen Infektionen schützen, indem sie dazu führen, dass der Krankheitserreger zerstört wird. Es gibt verschiedene Antikörperklassen (IgG, IgA, IgM, IgD und IgE), die unterschiedliche Aufgaben haben.

Die Immunglobuline bestehen aus „leichten“ und „schweren“ Eiweißketten (Proteinketten). Diese Ketten sind über „Brücken“ miteinander verbunden und bilden so den fertigen Antikörper. Wenn die leichten Ketten nicht mit den schweren Ketten verbunden sind, werden sie als „freie leichte Immunglobulinketten“ bezeichnet. Die leichten Ketten werden in zwei Arten unterteilt: Kappa (κ) und Lambda (λ).

Bei einem Multiplen Myelom werden von nur einer Sorte übermäßig viele Antikörper oder Bruchstücke davon produziert. Diese Antikörper erfüllen keine Funktion, sondern können dem Körper sogar schaden.



Meine Fragen und Notizen

Bei der Vielzahl an Arztterminen ist es wichtig, dass Sie sich jeweils gut vorbereiten. Daher ist es hilfreich, wichtige Fragen und Punkte, die Sie ansprechen möchten, aufzuschreiben. Für Ihre Notizen können Sie z. B. die folgende Seite nutzen. Alternativ können Sie die Checkliste ab Seite 56 mit vorformulierten Fragen als Unterstützung für das Gespräch nutzen.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Checkliste für das Gespräch in der Arztpraxis

Erkrankung:

- Was ist das Multiple Myelom und ist die Erkrankung heilbar?
- Welche Prognose/Heilungschancen hat meine Erkrankung?

Diagnose:

- Wie wird die Diagnose gestellt?

Untersuchung:

- Welche Untersuchungen stehen noch aus?
- Kann ich eine Kopie der Untersuchungsergebnisse für meine Unterlagen erhalten?

Befund:

- Was bedeuten die einzelnen Befunde?

Behandlung:

- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es für mich derzeit?
- Welche ist die beste Option und warum?
- Wie sieht mein Behandlungsplan im Detail aus?
- Wie lange wird meine Behandlung dauern?
- Wie sehen die nächsten Therapieschritte aus?
- Wie lange dauert es nach dem Beginn der Behandlung, bis es mir besser geht?
- Welche Faktoren können den Behandlungserfolg beeinflussen?
- Was kann ich persönlich zum Therapieerfolg beitragen?
- Wie wird der Behandlungserfolg kontrolliert?
- Welche Untersuchungen sind wie oft erforderlich?
- Kommt die Teilnahme an klinischen Studien für mich als Behandlungsoption in Frage?

Checkliste für das Gespräch in der Arztpraxis

Terminplanung:

- Wie viele Termine werden eingeplant?
- Wie viel Zeit muss ich pro Termin ungefähr mitbringen?

Nebenwirkungen:

- Mit welchen Nebenwirkungen kann ich während/nach der Behandlung rechnen?
- Kann man diese vermeiden?
- Wenn ja, wie?
- Was soll ich tun, wenn Nebenwirkungen auftreten?

Medikamente:

- Was muss ich während der Einnahme meiner Medikamente allgemein beachten (Einnahmezeit/Nahrungsmittel)?

Ernährung:

- Sollte ich bestimmte Nahrungsmittel vermeiden?
- Sollte ich meine Ernährung umstellen?

Unterstützung:

- An wen kann ich mich wenden, wenn ich Fragen habe oder mich unwohl fühle und Unterstützung benötige?
- Wo finde ich weitere wichtige Informationen und Adressen/Telefonnummern?
- Welche Selbsthilfegruppen würden Sie mir empfehlen?

Alltag:

- Mit welchen Veränderungen in meinem Alltag könnte ich rechnen?

Berufstätigkeit:

- Werde ich weiterhin meinen Beruf ausüben können?
- Was muss ich hierbei beachten?
- Wie lange wird es voraussichtlich nicht möglich sein, berufstätig zu sein?

Sport:

- Darf ich weiterhin Sport treiben?
- Welche Sportarten wären am besten geeignet?

Weitere Informationen

Allgemeine Informationen zum Thema finden sie auf folgenden Internetseiten*:

**Ausführliche Informationen
zum Multiplen Myelom**

[www.janssen.com/germany/
therapiegebiete/multiples-myelom](http://www.janssen.com/germany/therapiegebiete/multiples-myelom)

Informationen zum Multiplen Myelom

www.krebsratgeber.de/mm

**Informationen zu aktuellen
medizinischen Themen bei Krebs**

www.krebsgesellschaft.de

**Dienst des DKFZ mit allgemeinen
Informationen zu Krebs**

www.krebsinformationsdienst.de

**Offizielle Seite des Deutschen
Krebsforschungszentrums**

www.dkfz.de

**Wiedereingliederung in das Berufsleben
und andere Informationen**

www.einfach-teilhaben.de

**Versorgungsamt für die Beantragung
des Schwerbehindertenausweises**

www.versorgungsamter.de

**Informationen zur grenzüberschreitenden
Gesundheitsversorgung**

www.eu-patienten.de

**Unabhängige Patientenberatung
Deutschland**

www.patientenberatung.de

* Für die Inhalte fremder Internetseiten ist ausschließlich der jeweilige Betreiber verantwortlich.

Selbsthilfe- und Patientenorganisationen



Myelom Deutschland e.V.
**Bundesverband für Myelom-Patienten,
Selbsthilfegruppen und Interessenten**

Telefon: 06321 96 38 30

www.myelom-deutschland.de



**Arbeitsgemeinschaft Multiples Myelom
mit Forum für Patienten und Angehörige**
www.myelom.org



Leukämiehilfe Rhein-Main e.V.

Telefon: 06142 3 22 40

www.leukaemihilfe-rhein-main.de



Myelom-Gruppe Rhein-Main g.e.V.

Telefon: 06142 3 22 40

www.myelom.net

MEIN KREBSRATGEBER

Ihr persönlicher Begleiter in allen Phasen der Krebserkrankung

MEIN KREBSRATGEBER ist ein von Janssen bereitgestelltes Internetportal für Krebserkrankte, Angehörige und Interessierte. Das Informationsportal soll ein persönlicher Begleiter sein, das in allen Phasen der Erkrankung informiert und Hilfestellungen anbietet.

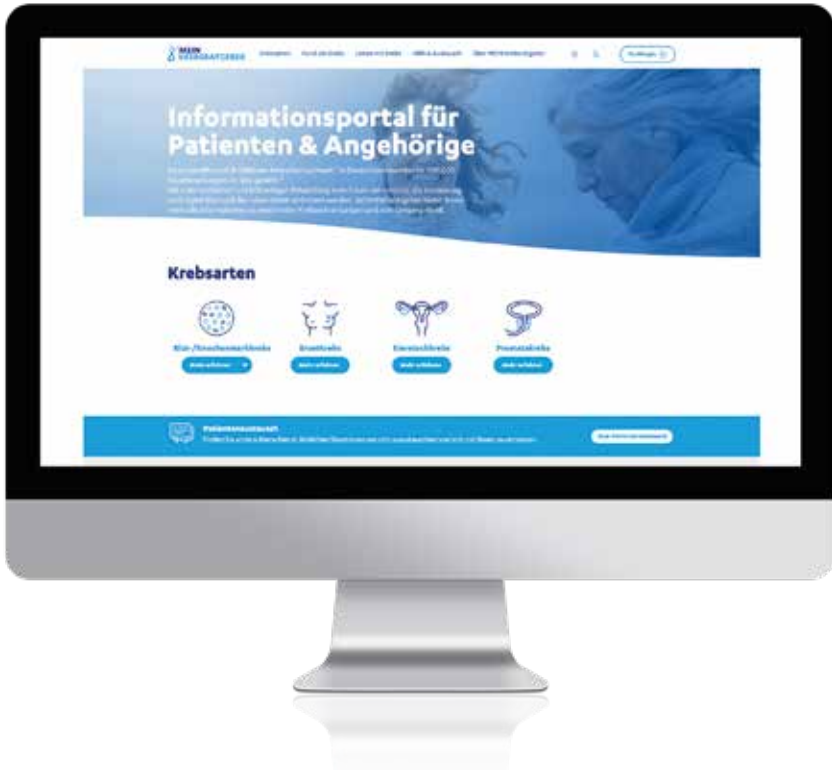
Das Wichtigste in Kürze:

- Seriöse Informationen auf dem aktuellen Stand der Wissenschaft
- Wertvolle Alltagstipps zum Leben mit Krebs
- Über 80 Videos mit Wissen und praktischen Hilfen
- Ärzteverzeichnis mit mehr als 500 onkologischen Praxen
- Ansprechpartner bei Selbsthilfeorganisationen
- Austauschmöglichkeit mit anderen Betroffenen

**Weitere Informationen von Janssen
zum Multiplen Myelom finden Sie unter:**

www.krebsratgeber.de/MM





 www.krebsratgeber.de

Fachbegriffe

A

Albumin

Ein Eiweiß, das größtenteils im menschlichen Blut vorliegt

Allogene Stammzelltransplantation

Transplantation fremder Stammzellen

Amyloid

Ablagerung von abnorm veränderten Proteinen

Anamnese

Befragung durch den Arzt, um den Gesundheitszustand abzuklären

Antikörper

(→ Immunglobulin)

Antikörperklasse

Antikörper werden in unterschiedliche Klassen (IgG, IgA, IgM, IgD und IgE) unterteilt, die jeweils eine bestimmte Funktion haben

Antikörpertherapie

Therapie mit biotechnologisch hergestellten Antikörpern, die die Krebszellen direkt angreifen

Autologe Stammzelltherapie

Transplantation der eigenen Stammzellen

B

Beta-2-Mikroglobulin

Ein Eiweiß auf der Zelloberfläche vieler Zellen

B-Lymphozyt

Lymphozyten, die Krankheitserreger spezifisch erkennen und eliminieren. Sie werden auch B-Zellen genannt

B-Zelle

(→ B-Lymphozyt)

B-Zell Lymphom

Ein Lymphom ist ein Krebs des Lymphsystems. Das B-Zell Lymphom hat seinen Ursprung in den B-Lymphozyten

E

Erythrozyt

Rotes Blutkörperchen. Erythrozyten sind verantwortlich für den Sauerstofftransport im Körper

G

Graft versus Myeloma

Das Transplantat des Spenders wendet sich gegen das Myelom

H

Hämatologie

Lehre vom Blut

HDAC-Inhibitor

Medikament, das die Histon-Deacetylase hemmt

Histologie

Analyse des Gewebes

Hyperkalzämie

Zu hoher Kalziumanteil im Blut

I **Immunglobulin**

Proteine, die von B-Lymphozyten gebildet werden. Sie erkennen einen Krankheitserreger spezifisch und sind verantwortlich für die Elimination

Immunmodulator

Medikament, das das Immunsystem verändert

K **Kalzium**

Mineralstoff, der wichtig für den Knochenaufbau aber auch viele weitere Körperfunktionen ist

Knochenmark

Gewebe in den meisten Knochen. Es besteht aus Bindegewebe und Stammzellen

Knochenmarkstransplantation

Transplantation von Stammzellen, die aus dem Knochenmark entnommen worden sind (→ Knochenmark)

L **Laktatdehydrogenase**

Ein Enzym, das freigesetzt wird, wenn Zellen absterben

Leichte Kette

Teil des Antikörpers

Leukozyt

Weißes Blutkörperchen. Leukozyten sind ein wichtiger Bestandteil des Immunsystems

Lymphozyt

Lymphozyten sind eine Untergruppe der Leukozyten

M **M-Gradient**

Bildet die Fraktion der Paraproteine in der Serumweiß-Elektrophorese ab

Monoklonal

Klonalität beschreibt die Abstammung von Zellen oder Produkten. Monoklonale Zellen stammen alle von einer einzigen (= mono) Vorläuferzelle ab

MRT (= Magnetresonanztomografie)

Bildgebendes Verfahren, das mit einem starken Magnetfeld und Radiowellen arbeitet (= keine Röntgenstrahlen).
Synonym: Kernspintomografie

Multiples Myelom

Krebserkrankung, die sich durch eine unkontrollierte Vermehrung von entarteten Plasmazellen kennzeichnet

Myelomzelle

Eine entartete Plasmazelle

N **Nephrologie**

Lehre von der Niere

O **Onkologie**

Lehre von den Krebserkrankungen

Osteolyse

Abbau der Knochensubstanz

Osteoprotektiv

Knochenschützend

P

Paraprotein

„Unvollendeter“ Antikörper (Bruchstück)

Periphere

Blutstammzelltransplantation

Transplantation von Stammzellen, die aus dem Blut entnommen worden sind

Plasmazelle

Voll ausgebildeter B-Lymphozyt

Plasmozytom

Plasmozytom wird als Synonym für das Multiple Myelom verwendet

Proteasom-Inhibitor

Medikament, das das Proteasom der Zellen hemmt

Psychoonkologe

Betreut die Krebspatienten psychologisch

R

Radiologie

Die Strahlenheilkunde

Radioonkologie

(→ Strahlentherapie)

Remission

Abschwächung der Beschwerden oder Beschwerdefreiheit. Eine Remission ist nicht gleichzusetzen mit Heilung

Rezidiv

Ein Rückfall bzw. das Wiederauftreten der Erkrankung

S

Schwere Kette

Teil des Antikörpers

Serumeiweiß-Elektrophorese

Labordiagnostisches Verfahren, um die Serumproteine zu analysieren

Solitäres Plasmozytom

Beim solitären Plasmozytom handelt es sich um ein Multiples Myelom, bei dem die Tumorzellen auf eine Stelle begrenzt sind

Strahlentherapie

Behandlung mit ionisierender Strahlung

T

Thrombozyt

Blutplättchen. Thrombozyten sind wichtig für die Blutgerinnung

Z

Zytogenetik

Analyse der Chromosomen in der Zelle

Zytostatikum

Medikament, das das Zellwachstum hemmt

Literaturverzeichnis

- 1** DGHO-Leitlinie Multiples Myelom, Stand Mai 2018, <https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/multiples-myelom/@@guideline/html/index.html> (letzter Zugriff Juli 2020)
- 2** Robert Koch-Institut. Krebs in Deutschland für 2015/2016. 12. Ausgabe, Berlin 2019. https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs_in_Deutschland/kid_2019/krebs_in_deutschland_2019.pdf;jsessionid=09A0D458D3670CE72B4250AE5669E099.2_cid290?__blob=publicationFile (letzter Zugriff Juli 2020)
- 3** Palumbo A et al. J Clin Oncol. 2015; 33: 2863–2869

Alle im Bereich dieses Dokuments zur Verfügung gestellten Informationen wurden mit größtmöglicher Sorgfalt erarbeitet und zusammengestellt. Janssen-Cilag übernimmt dennoch keine Gewähr für ihre Aktualität, Richtigkeit und Vollständigkeit. Für den Ersatz von Schäden, gleich aus welchem Rechtsgrund, haftet Janssen-Cilag nur, wenn ihm, seinen gesetzlichen Vertretern, Mitarbeitern oder Erfüllungsgehilfen Vorsatz oder grobe Fahrlässigkeit zur Last fällt. Schadensersatzansprüche wegen der Verletzung des Lebens, des Körpers oder der Gesundheit bleiben von der bevorstehenden Regelung ausgeschlossen.

Näheres zu unserem Patientenengagement:




QR-Code scannen und unsere
Unterstützungsangebote ansehen

janssen
With Me®

Ihre Website mit Informationen zu
Erkrankungen in denen wir forschen.
www.janssenwithme.de



 klimaneutral gedruckt | DE-077-548812 | www.natureOffice.com

Janssen-Cilag GmbH
Johnson & Johnson Platz 1
41470 Neuss
Telefon: (0 21 37) 9 55-0
Telefax: (0 21 37) 9 55-327
www.janssen.com/germany

janssen  **Oncology**

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*