

## Seltene Krankheiten

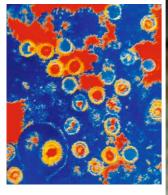
### DIAGNOSE - THERAPIE

Preis: 7,50

#### Morbus Gaucher Diese Stoffwechselerkrankung führt zur Vergrößerung von Leber und Milz



Morbus Hodgkin Der Lymphdrüsenkrebs ähnelt anfangs einer Grippe. Früh erkannt, ist er zu 95 Prozent heilbar



Glasknochen
Ein Gendefekt macht
Knochen so zerbrechlich
wie Glas. Ein Betroffener
erzählt über sein Leben







# Multiples Myelom – Krebs im Knochenmark



THERAPEUTIKA SIND IM VERGANGENEN JAHR AUF DEN MARKT GEKOMMEN

Das Multiple Myelom ist eine bösartige Veränderung der Plasmazellen. Es macht nur 1 Prozent aller Krebserkrankungen aus. In der Entwicklung von Behandlungsmöglichkeiten konnten in den vergangenen Jahren enorme Fortschritte erzielt werden. Alleine 2016 sind fünf neue Therapeutika auf den Markt gekommen.

» Gesunde Plasmazellen sind für unseren Körper überlebenswichtig, weil sie das Immunsystem bei der Bekämpfung von Infektionen unterstützen. Das tun sie, indem sie Antikörper produzieren, sogenannte Immunglobuline. Erkrankt man am Multiplen Myelom, entarten diese Plasmazellen. Ihre Zahl im Knochenmark nimmt zu, was die normale Blutbildung hemmt. Die bösartigen Myelom-Zellen bilden zwar weiterhin ein Immunglobulin, dieses hat aber nicht mehr die Funktion der Infektionsabwehr. Es wird als Paraprotein oder M-Protein bezeich- epidemiologische Daten darauf hin.

net und kann im Blut und im Harn nachgewiesen werden.

Das Multiple Myelom macht nur 1 Prozent aller Krebserkrankungen aus. Die Inzidenz steigt mit zunehmenden Alter. "Über die Ursachen weiß man relativ wenig. Eine genetische Veranlagung, radioaktive Strahlung und vermutlich Insektizide und Pestizide, wie sie in der Landwirtschaft benutzt werden, dürften eine Rolle spielen", erklärt der Hämatologe Stefan Wöhrer. Dazu gibt es zwar keine kontrollierten prospektiven Studien, jedoch weisen

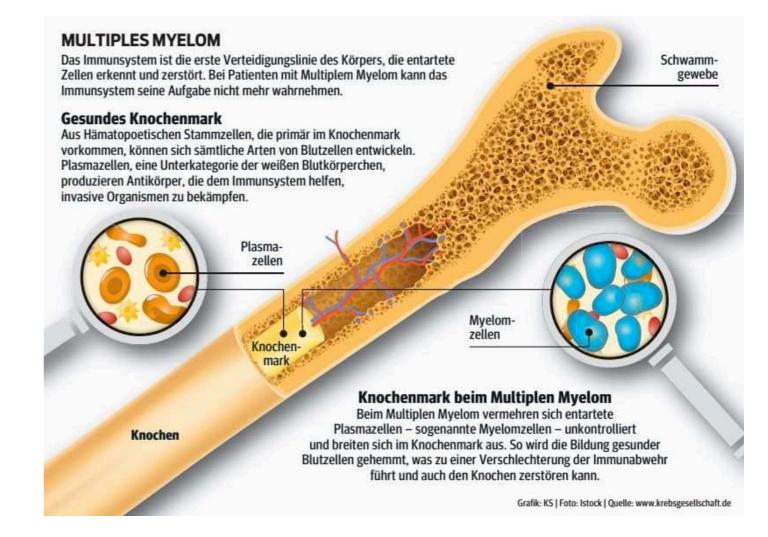


**DIAGNOSE.** Bei den meisten Patienten und Patientinnen wird die Diagnose erst gestellt, wenn bereits Beschwerden auftreten. Diese können von Person zu Person variieren. Ein besonders signifikantes Merkmal sind Knochenschmerzen. Rund 70 Prozent der Betroffenen klagen laut Patienteninformation des AKH Wien darüber. Ein häufiges Problem beim Knochenmarkkrebs ist die Anfälligkeit gegenüber bakteriellen Infekten, vor allem Lungenentzündungen und Harnwegsinfekten. Typische, aber unspezifische Symptome, sind außerdem Müdigkeit und Schwäche.

Nach der Diagnosestellung sind mehrere Faktoren zu berücksichtigen, um für die individuelle Situation die Behandlung festzulegen. Berücksichtigt werden insbesondere das Stadium der Erkrankung, Alter, Begleiterkrankungen und Komplikationen vonseiten des Myeloms. In den meisten Fällen verlauft die Krankheit sehr langsam. "Wird sie im Frühstadium erkannt, ist es deswegen sogar möglich, eine Zeit lang abzuwarten und nur zu beobachten", sagt Wöhrer. Wenn aber Symptome auftreten oder der Patient aufgrund seiner Befundkonstellation ein erhöhtes Risiko trägt, wird sofort mit der Behandlung begonnen.

STAMMZELLTRANSPLANTATION. Die wichtigste Frage ist, ob die Person eine autologe Stammzelltransplantation erhalten kann. Ungefähr ein Drittel der Betroffenen ist für dieses Behandlungskonzept, bei dem die körpereigenen Stammzellen transplantiert werden, geeignet. "In erster Linie hängt das davon ab, wie fit der Patient ist. Hat er keine zusätzlichen Erkrankungen und ist noch nicht über 70 Jahre alt, würde man eine Transplantation anpeilen", so Wöhrer.

Zunächst wird eine Chemotherapie in Standarddosierung durchgeführt, um das Myelom zurückzudrängen. Im Anschluss erfolgt die Gewinnung der Stammzellen aus dem Blut, die dann eingefroren werden. Die betroffene Person erhält eine Hochdosistherapie, mit der das gesamte Blutsystem zerstört wird. Anschließend werden die eigenen Stammzellen wieder infundiert, also direkt in die Vene gespritzt. Der Vorgang ist zwar aufwendig und belastend, das Risiko sei aber gering, sagt der Experte: "Ein gutes Trans-



plantationszentrum verzeichnet eine Sterblichkeitsrate von unter zwei Prozent."

VIELE MÖGLICHKEITEN. Kommt die Transplantation nicht infrage, stehen mehrere Medikamentengruppen zur Verfügung. "Standardmäßig erfolgt eine orale immunmodulierende Therapie in Kombination mit einem Cortison. Wirkt diese nicht mehr, wechselt man das Medikament", so Wöhrer, der in seiner Praxis in Wiener Neustadt hämatologische Patienten betreut. Als Alternative gibt es mittlerweile unterschiedliche Substanzgruppen mit hoher Wirksamkeit. Alleine im letzten Jahr sind fünf neue, bahnbrechende Medikamente auf den Markt gekommen. "Eine Therapie mit immunmodulierenden Substanzen, Behandlung mittels Antikörper, Proteasomeninhibitoren und die klassische Chemotherapie – wir könviel anbieten." Derzeit werden die an."



Wir können unseren Patienten wirklich sehr viele Therapiemöglichkeiten anbieten."

Stefan Wöhrer, Hämatologie in Wr. Neustadt

neuen Substanzen noch in den Therapiealgorithmus eingeordnet und bestmögliche Kombinationen gesucht. Trotz neuer Behandlungsmöglichkeiten sterben die meisten Menschen schlussendlich am Multiplen Myelom. Nur 10 Prozent können mit einer intensiven Therapie geheilt werden, schätzt Wöhrer.

Doch die Überlebenszeit ist enorm gestiegen: "Bis vor kurzem hat man noch von fünf Jahren Überlebenszeit gesprochen, mit den neuen Medikamennen unseren Patienten wirklich sehr ten steuert man jetzt schon zehn Jahre von deren Erfahrung lernen können.

SELBSTHILFEGRUPPEN. Selbsthilfegruppen wie die Myelom- und Lymphomhilfe Österreich und die Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich stehen ihren Mitgliedern hilfreich zur Seite und bieten aktuelle Informationen über die Erkrankung, deren Behandlung, sowie über soziale, komplementärmedizinische und andere Fragen. Darüber hinaus stellt die Selbsthilfegruppe ein wichtiges Forum dar, in dem sich Betroffene mit Menschen mit ähnlichem Schicksal austauschen und

- MAGDALENA MEERGRAF

## Multiples Myelom "Ich genieße jeden Tag"

Dina Glanz verschiebt nichts mehr auf später, sagt sie. Die Niederösterreicherin hat Knochenmarkkrebs. Wie sie damit umgeht und was ihr besonders Kraft gibt.

 Das Verschweigen kostet so viel Energie, das will ich nicht. Die Krankheit habe ich und dazu stehe ich", eröffnet Dina Glanz das Gespräch. Die Niederösterreicherin leidet am Multiplen Myelom, eine bösartige Veränderung der Plasmazellen im Knochenmark. Von der Diagnose im Frühstadium bis zur Stammzelltransplantation sind 30 Jahre vergangen. Jetzt sitzt Dina Glanz in einem Wiener Eissalon und erzählt von ihren Reisen, von ihrem Enkelsohn, von ihrer Malerei.

VORSTUFE. Der Verlauf der Erkrankung kann sehr unterschiedlich sein. Bei Dina Glanz wurde eine Vorstufe diagnostiziert, die monoklonale Gammopathie unbestimmter Signifikanz (MGUS). Betroffene erfahren davon meist durch Zufall. So auch Frau Glanz, deren aufmerksamer Internistin aufgefallen war, dass ihre Patientin ungewöhnlich oft an Infekten litt. "Meine Internistin hat mir mitgeteilt, dass ich eine Paraproteinämie habe. Ich hatte den Begriff noch nie gehört und sie erklärte mir, dass es sich um eine Immunschwäche handelt", erinnert sie sich. Heute wird das Stadium der Erkrankung als MGUS bezeichnet. "Meine Frage war, wie wird behandelt und sie sagte, in diesem frühen Stadium noch gar nicht, es werden vierteljährliche Blutuntersuchungen gemacht. Die Wörter Multiples Myelom oder Krebs sind zu diesem Zeitpunkt noch nicht gefallen." Sie gab sich mit dieser Information vorerst zufrieden. Es folgten Kontrolluntersuchungen. "Nach einem Jahr kam von mir doch die Frage, wie würde bei Anstieg der Werte behandelt? Die Antwort war Chemotherapie. Das hat mich kurz aus der Bahn geworfen", erzählt Dina Glanz. Ab diesem Zeitpunkt ging sie mit dem Bewusstsein für ihr erhöhtes Krebsrisiko durchs Leben. Ihre größte Sorge waren ihre beiden Kinder, die damals noch im Kindergarten waren. "Ich habe mir wirklich immer nur gedacht, die Kinder müssen groß werden", erinnert sich die zweifache Mutter.

Mit der Zeit entwickelte sich tatsächlich das Multiple Myelom. Anfang 2000 stiegen die Werte und es wurde mit der Gabe von Bisphosphonaten begonnen. Auf Grund von Kieferosteonekrose – also ein Abbau der Kieferknochen – setzen die Ärzte die Medikamente 2004 wieder ab. "Ich habe zu diesem Zeitpunkt ein fast normales Leben geführt und mich durch die Krankheit nicht einschränken lassen."

**TRANSPLANTATION.** Bis die autologe Stammzelltransplantation folgte. Zunächst wird eine Chemotherapie in SELBSTHILFEGRUPPE. Ansonsten en-Standarddosierung durchgeführt, um das Myelom zurückzudrängen. Im Anschluss werden körpereigene Stammzellen aus dem Blut entnommen. Die Patientin erhält eine Hoch-Blutsystem zerstört wird. Nach der Hochdosistherapie bekommt man die Blutstammzellen wieder zurück. Es folgt eine Erhaltungstherapie. "Da ich

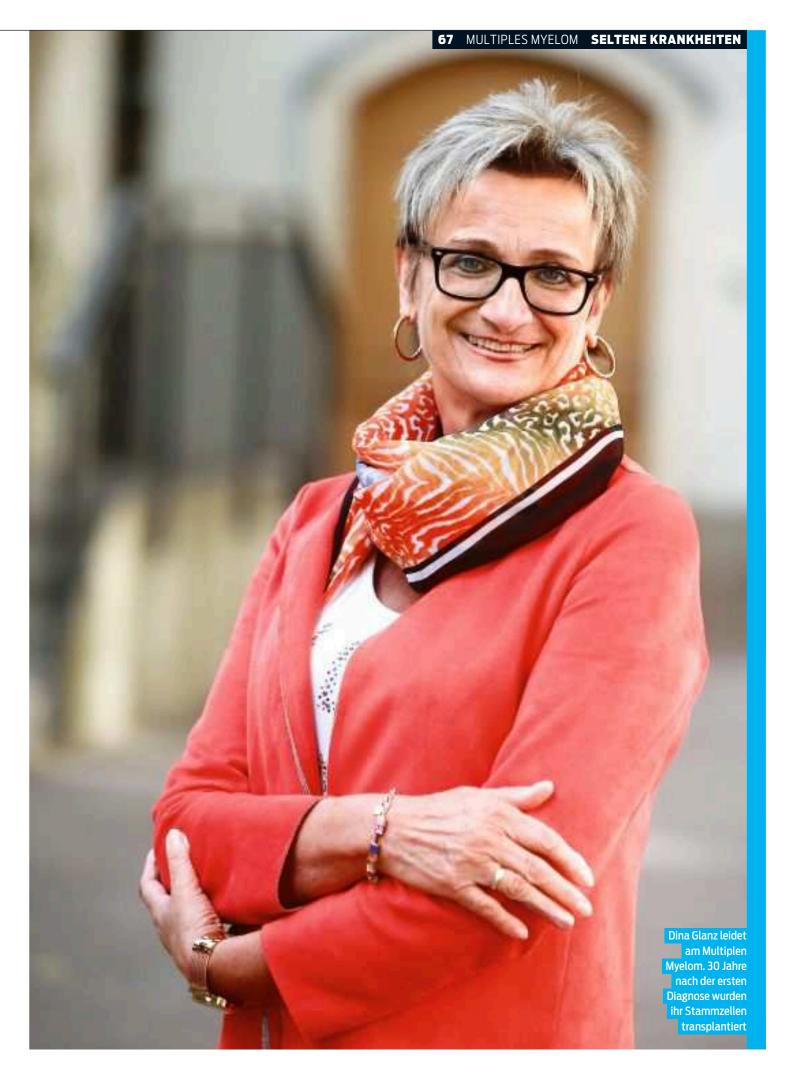
noch von der Transplantation geschwächt war, habe ich mich lange nicht erholt. Im April hatte ich wieder eine Lungenentzündung."

"Da ich von der **Transplantation** geschwächt war, habe ich mich lange nicht erholt."

Dina Glanz, Multiples-Myelom-Betroffene

NICHT MEHR SO WIE VORHER. ..Leider wird mein Leben nicht mehr so werden wie vor der Transplantation, aber ich genieße jeden Tag. Man muss sich mit den Gegebenheiten arrangieren und das Beste daraus machen. Man darf nichts mehr auf später verschieben." Viel Kraft gibt die Familie, besonders der zweijährige Enkel Jakob. "In Kürze kommt ein weiteresEnkelkind, auf das ich mich sehr freue, und auf meine Reisen möchte ich trotz Krankheit nicht verzichten."Das Reisen ist neben der Malerei ihr größtes Hobby.

gagiert sich Dina Glanz als stellvertretende Obfrau in der Selbsthilfegruppe Multiples Myelom Österreich. Hier versuchen Betroffene und ihre Angehörigen, gemeinsam die Krankheit dosistherapie, mit der das gesamte und psychische und soziale Probleme zu bewältigen, mit dem Ziel, die persönlichen Lebensumstände zu verändern. "Uns ist der Austausch von Patient zu Patient wichtig. Ich lebe schon so lange mit meiner Krankheit und dennoch lerne ich immer noch etwas dazu dadurch." Am 16. September wird der erste NÖ-Myelomtag in Wiener Neustadt organisiert, nähere Infos dazu sind auf der Homepage zu - MAGDALENA MEERGRAF



...Ich lebe schon so lange mit meiner Krankheit und dennoch lerne ich immer noch dazu."

Dina Glanz, Multiples-Myelom-Betroffene