

Stichwortartige Zusammenfassung vom:

1. Patienten-Kongress Myelom Deutschland e.V.

am 1. und 2. April 2017 in Schwerin

Ein Beitrag von Reinhard Busch, Multiples Myelom Austria

Der erste Patienten-Kongress des Myelom Deutschland e.V. war ein voller Erfolg. Die Breite der 10 Vortragsthemen in den 1½ Tagen war so angelegt, dass ca. 160 Patienten und Angehörige mit großem Interesse teilgenommen haben.

Die Widergabe der Inhalte erfolgt nach bestem Wissen aufgrund eigener Mitschriften und erhebt daher keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

➤ Grundlagen und Diagnostik des Multiples Myeloms (MM);

Prof. Dr. Jens Hillengaß; Uni-Klinikum Heidelberg

- BRD: 4-5 Erkrankte pro 100.000 Einwohner und Jahr; Zw. 60-65 Lebensjahr; M/F = 3/2.
- MM-Bildung im Knochenmark (KM), Verdrängung der regulären Blutbildung.
- Folgeerscheinungen welche zu einer Behandlungsnotwendigkeit führen:
 - **C:** Übermäßige Ausscheidung von Kalzium >> Hyperkalzämie
 - **R:** Leichtkettenausscheidungen >> Nierenschädigung
 - **A:** Fatigue, Leistungsschwäche, Blässe, Infektneigung >> Anämie
 - **B:** Laufende Schädigung des Knochenbaus >> Osteolysen, Rückenschmerzen
 - **Tumormasse:** ≥ 60% der Plasmazellen im KM
 - **Freien Leichtketten** Verhältnis κ/λ : ≥ 100
- Diagnose: Blutbild, Eiweißelektrophorese, Immunglobuline, Freie Leichtketten, Kreatinin, Blutsalze (Natrium, Calcium) Beta2-Mikroglobuline, Ganzkörper-CT (low dose), MRT, Szintigraphie nicht sinnvoll, Zytologie des Knochenmark-Blutes, Histologie aus der Biopsie des Knochenmarks selbst, etc.
- Prognose: Schlecht bei niedrigem Albumin und bestimmten Translokationen und Dislokationen an der DNA
- Mutationen des MM breiten sich auch ohne Therapie aus. Therapien verdrängen bestimmte Mutationen, dadurch können andere deutlich zunehmen.
„Wir laufen also den Mutationen ständig hinterher“
- Knochenstabilität: Bisphosphonate wie Zumeta sind wichtig. Vorsicht Kiefernekrose.

➤ Medikamente u. neue Therapiemöglichkeiten beim Multiplen Myelom;

Dr. Hans Salwender, Asklepios Klinik Hamburg Altona

- Die Behandlung des MM ist abhängig von vielen Faktoren u.a. auch vom Patienten-Wunsch. Bei unter 70-bis 75-jährigen und fitten Patienten ist die Hochdosis-Chemo mit anschließender Stammzellentransplantation nach wie vor der Standard. Danach gibt es keinen Standard mehr!
- Es gibt zahlreiche neu zugelassene Medikamente und damit Kombinations-Möglichkeiten, welche in folgenden [Studien] analysiert wurden:
 - Proteasom-Inhibitoren: **Carfilzomib** [ASPIRE / ENDEAVOR], intravenös, geringe Polyneuropatie (PNP), **Ixazomib** [TOURMALINE], orale Verabreichung, ansonsten wie Bortezomib.
 - Immunmodulatoren: **Pomalidomid** [MM 013] wirkt auch noch nach 4-5 Rückfällen.

- **Histon-Deacetylase (HDAC)-Hemmer: Panabinostat** [PANORAMA 1], wirkt auch nochnach 2-3 Linien, insbesondere mit Bortezomib, hat aber starke Nebenwirkungen.
- Monoklonale Antikörper : **Elatuzumab** [ELOQUENT 2], **Daratumumab** [SIRIUS / GEN501]
- Der Zielmarker CD38 des Daratumumab kommt leider nicht nur auf den MM-Zellen vor, sondern auch auf Zellen im Kehlkopf und auf den roten Blutkörpern. Dem entsprechend sind auch hier Nebenwirkungen (NW) zu erwarten. Elatuzumab ist nur ein zusätzlicher Marker und benötigt i.d.R. Lenalidomid (Revlimid) um die MM-Plasmazellen zu eliminieren.
- Weitere neue Medikamente in Studien: „Transport-Hemmer“: **Selinexor**; „Signal-Hemmer“: **Venetoclax**; Immunblockade-Hemmer: **Pembrolizumab**; Bi-spezifische Antikörper: **BiTE**; u.a.
- Hinweis: Aus der klinischen Erfahrung des Vortragenden verdoppelt **Dexamethason** die Wirkung von Lenalidomid nur bei aktiver Erkrankung. In der Erhaltungstherapie kann Dexamethason stark reduziert / weggelassen werden. Leider gibt es dazu noch keine Studien.

➤ **Bildgebende Diagnostik beim Multiplen Myelom;**

Prof. Dr. Jens Hillengaß; Uni-Klinikum Heidelberg

- Konventionelles Röntgen wird praktisch nicht mehr eingesetzt
- CT: Höchste Sensitivität (Wirbelsäulenschäden); 2-4-fache Strahlenbelastung im Vergleich zu Röntgen; Daher eher nur bei Erstdiagnose und bei Progress.
- MRT: Zeigt Osteolysen schon vor Auftreten von Knochenschäden; Zeigt eindeutig den Unterschied zwischen MM-Schäden und verringerter Knochendichte; Zeigt die Tumormasse zur Verlaufsbeurteilung; In 90% der Fälle reicht die MRT-Untersuchung von Wirbelsäule und Becken; Keine Beurteilung der Knochenstabilität möglich.
- PET: Nur prognostische Bedeutung; Metabolismus ist nachweisbar; Sehr teuer.
- Generell: Kontrastmittel reduzieren!! Führt zu Nierenschädigung und Gehirnablagerungen.

➤ **Minimale Resterkrankung (MRD) beim Multiplen Myelom;**

Dr. Sebastian Böttcher; Universität Rostock

- MRD-neg. bedeutet noch keine Heilung. Die teure Analyse zeigt nur die Tiefe der Remission.
- „MRD tut nicht weh!“, daher die Frage wozu? Niedriges MRD bedeutet längeres PFS und das Ansprechen z.B. der Induktionstherapie. Lebens-Verlängerung (OS) nicht nachgewiesen.

➤ **Hochdosistherapie und autologe/allogene Stammzelltransplantation;**

Dr. Andreas Günther; Universität Kiel

- Bedeutung der Induktionsphase ↑ (VTD: ≥kompl. Rem.=13%, PNP >°3=8%) (VCD: 9% u. 3%)
- Die Hochdosis-Chemo und Stammzellen-Transplantation sind nach wie vor bei fitten Patienten bis 75 Jahre der Gold-Standard. Sie vermeiden eine frühzeitige Dauermedikation!
- Bei Hochrisiko-Patienten ist die Tandem-Autologe-Stammzelltransplantation (SZT) besser.
- Spätfolgen einer SZT sind u.a. Solide Tumore: 3,8%; Alle Malignome: 6,9%
- Konsolidierung: Ähnlich einer Induktion. Nicht erforderlich bei einer guten Remission.
- Erhaltungstherapie: Auf Dauer angelegt. (Metastudie mit Rd zeigt: OS: 50% nach 70 Mo.) Probleme: 1,7-fach häufiger solide Tumore, aber mit ca. 10% immer noch selten!
- Autologe-SZT im Rezidiv möglich, trotz schlechter Blutbildung und Nierenfunktion, auch >65J.
- **Allogene SZT-PRO**: Lgfr. Remission; Sterblichkeit ca. 10-20%, wenn geringe Tumormasse!
- CONTRA: Heftige Gegenreaktionen mögl.; nur für „fite“ Patienten; je früher desto besser!
- Sonderfall: Frau geb. 1953; 1999: Smoldering-IgA; 2008: 1. Auto-SZT; 7 versch. Zw.-Beh.; 2013: 2. Auto-SZT; 2015: Auf bes. Wunsch Allo-SZT; Div. Reakt. u Behandlg., dz. MM-negativ.

➤ Laborwerte beim Multiples Myelom;

Dr. Andreas Günther; Universität Kiel

- CRAB-Kriterien siehe Vortrag von Prof. Hillengaß
- Immunglobuline: Schwere Ketten (G,A,M,D,E) mit jeweils κ - und λ -Leichtketten
MM: >> Extrem viele freie Leichtketten einer Art (zw. 10-100-fache des Referenzwertes)
>> Vergrößerung der κ/λ -Ratio (10-100-fache des Referenzwertes) >> Nierenschädigung
- Albumin: wichtigstes Bluteiweiß↓, bindet viele Stoffe im Blut (z. B. Calcium)
- β_2 -Mikroglobulin: ein Zelleiweiß↑, bei hohem Zellumsatz des Tumors, >> Nierenbelastung

➤ Veränderungen des Immunsystems während und nach der Therapie;

Prof. Dr. Christian Junghanß; Universität Rostock

- Angeborenes I-S. (rasche Antwort): Überw. Granulozyten aus myeloischen Vorläuferzellen.
- Erworbenes I-S. (langsame, exakte Antwort): T- und B-Lymphozyten aus lymphatischen VZ.
- MM: Erkrankung der B-Lymphoz. >> unwirksame Plasmazellen >> zu wenig Ig (Antikörper).
- Neutropenie (neutrophile Granuloz. ↓↓) nach Chemo >> bakt., virale- und Pilz-Infektionen.
Daher Isolation, Mundpflege, Antibiotika, antimykotische Prophylaxe, Wachstumsfakt.
- Lymphopenie (T-Zellen↓↓) durch Chemo, Cyclophosphamid, Proteasominhibitoren, sowie durch Mangelernährung, Zink- u. Phosphatmangel, Alter u.a.m.
- Antikörper(Ig)-Mangel: Gefahren: Pneumokokken, Influenza, Neuro-, Rota-, Adeno-Viren, Pilze.
- HD-Chemo ist systemisch (nicht gezielt)! Die I-Schwäche dauert daher Mo. bis zu 2 Jahre
Impfungen sind wichtig! Chemo vernichtet **nicht alle** Wirkungen. Titer-Bestimmg. erforderlich

➤ Komplementärmedizin beim Multiplen Myelom;

Dr. med. Hans Lampe; Universität Rostock

- Oft widersprüchliche Datenlage zu Naturheilkunde, TCM, Ayurvedische M., Vitamine u.a.
- Vitamin C: Stimuliert Lymphozyten und Tumorzellen zur schnellen Teilung
<> dadurch werden aber beide leichter angreifbar!!
- Grüner Tee: Wirksam bei Amyloidablagerungen <> blockiert Bortezomib (Velcade).
- Sport/Bewegung: Bessere Wirksamkeit der Therapie/Verträglichkeit, Erholung, Erhaltung
- Mediterrane Kost: Vermindert Herz/Kreislauf-, Krebs-, Parkinson- u. Alzheimer-Erkrankung
- Empfehlungen: > Bei lfd. Therapie keine Zusatzstoffe, nur Entspannungstechniken und Sport
> Bei belast. Nebenwirkungen (NW) gezielte/abgestimmte Begleittherapie
> Danach Stabilisierung des Allgemeinzustandes und Behandlung von NW.
- Links: Komplementäre Onkologie: www.kokoninfo.de;
<https://www.krebsinformationsdienst.de/behandlung/unkonv-methoden-index.php>
<https://www.krebsgesellschaft.de/.../broschueren-uebergreifende-krebs-themen.html?..>
QiGong: <https://www.youtube.com/watch?v=DzCrNUViMtM> Im Vortrag geübt.
- Fragen:> Ingwer? Geringe Erfahrungen bei Chemo
> B17? Nicht sehr wirksam. In den USA wieder vom Markt genommen.
> Vitamin A – Abkömmlinge? Beim Lymphom wirksam
> Magnesium? Muss man ausprobieren. Überdosierung erzeugt Durchfall.
> Granatapfel? Völlig unbekannte Wirkungen.
> Brokkoli? Wirkt erst bei großen Mengen. Leider für andere Zellen toxisch.
> Curcuma? Erfolge beim Prostata-Karzinom.
> Stutenmilch? Einfluss auf das Immunsystem, aber nicht kalkulierbar.
> China? Zu 80% internationale Standard-Medizin, zu 20% TCM

➤ **Multiples Myelom - Was leistet die Ernährung;**

Dr. med Aghdassi Ali Alexander; Universität Greifswald

- Mangelernährung: Immunsystem↓, Wundheilung↓, Infektanfälligkeit↑, Müdigkeit und Erschöpfung↑, Komplikationsraten↑; Checkliste: <http://www.dgem.de/screening>
- Energiebedarf: Tagesenergiezufuhr ca. 25-30 kcal/kg Körpergewicht;
 - > Eiweiß, primär für Körperstrukturen: Fleisch, Fisch, Käse; Quark; Erbsen, Bohnen, Nüsse
 - > Fette, Energiespeicher: Mind. 35% bis 50% der Gesamtenergiezufuhr.
 - Tierische: Gesättigte Fettsäuren in Fleisch, Wurst, Ei, Milchprodukte, Fertiggerichte, etc.
 - Pflanzliche: Ein- und mehrfach ungesättigte Fettsäuren in pfl. Öle, Fischöl, Margarine, etc.
 - Omega-3 Fettsäuren: Entzündungsreaktionen↓, Appetit↑, Energieaufnahme↑.
- Vitamine: Erforderlich wie bei gesunden Menschen!
 - > D: Alleine aus Lebensmittel genügt nicht, daher Synthese durch UV-B Licht. Mangel führt zu Osteoporose, Hüftgelenksfrakturen, Immunsystem↓, Muskelschmerzen, etc.
 - > Folsäure: Mangel führt zu Anämie↑, Aufnahme nur über die Nahrung z.B. Gemüse, Tomaten, Spargel, Kohl, Hülsenfrüchte, Weizenkleie, Vollkornprodukte, Eigelb, etc.
 - > B12: Blutbildung↑, Stoffwechselprozesse↑, Aufnahme über milchsäure Lebensmittel wie Fleisch, Fisch, Leber, Eier, Milch und Milchprodukte, Sauerkraut, etc.
- Übertriebenes Fasten schadet dem Körper mehr als dem Tumor!

➤ **Arbeitsrecht, Versorgungsvollmacht, Patienten- u. Betreuungsverfügung;**

Reinhard Hinz; Ehrenamtlicher Richter am Sozialgericht

- ❖ Arbeitsrecht: Behinderungen, Berufsunfähigkeit, Kostenersatz, etc.
 - Widerspruch eines Bescheides binnen 3 Mo.; Zuvor die Aktenlage der Behörde anfordern. Mit neuem Kenntnisstand (versch. Befunden, Gutachten, etc.) wohl begründeter Einspruch!
 - Klage vor Sozialgericht dauert 3-5 Jahre. Besser nach 6 Mo. neu einreichen.
 - ❖ Vorsorgevollmacht: „Regelung des tägl. Geschäfts bei Verlust der Entscheidungsfähigkeit“: Gesundheitsvorsorge, Akteneinsicht, Entscheidungen im normalen Ablauf. Partner ist nicht automatisch bevollmächtigt!! Erstellung und Widerruf nur bei voller Geschäftsfähigkeit.
 - Die Vorsorgevollmacht ist vorrangig gegenüber der Patienten- u. Betreuungsverfügung!
 - PC-Dokument in Anlehnung an Vorlagen, ohne Zeilenabstand selbst verfassen. Datum mit Unterschrift, evtl. Zeugen; Hinterlegung in der Notariatskammer sinnvoll.
 - Achtung die Banken verlangen eine Bankenvollmacht! (Eigenes Formular)
 - Bevollmächtigte/r (BV): Sollte eine enge Vertrauensperson sein.
 - ❖ Patientenverfügung (PVF): „Zum Verzicht auf künstliche, lebensverlängernde Maßnahmen“.
 - Erstellung und Widerruf sind jederzeit möglich, auch wenn nicht mehr geschäftsfähig!
 - Selbständige, sehr detaillierte Erstellung unter Verwendung von Textbausteinen zB. vom Verbraucherschutzministerium oder BM für Justiz; Besprechung mit Vertrauensarzt.
 - PVF ist vorrangig gegenüber Organspende-Ausweis, sowie Arzt und Betreuungsverfügung!
 - ❖ Betreuungsverfügung: „Zur Vermeidung einer gerichtlich eingesetzten Sachwalterschaft. Regelung der Betreuerbefugnis bezüglich Geld, Post, Gesundheit, Behörden, etc.“
 - Der Vorsorge-Bevollmächtigte kann gerichtsverbindlich zum Betreuer bestimmt werden.
 - ❖ Generelles für alle Vollmachten:
 - Unterschriften nicht vor Notar, aber unter Zeugen (mit Datum und Unterschrift)
 - Verwendung von Vorlagen ist günstig. Jedoch soll der Text selbst verfasst werden.
 - Bei mehreren Vertrauenspersonen (Ersatz-BV, Kontroll-BV): > Entscheider festlegen
 - Überprüfung von Zeit zu Zeit. Evtl. Änderungen. Neuerlich Datum und Unterschrift!
- „Wir sind verantwortlich für das was wir tun, aber auch für das was wir nicht tun!“