



Leben mit *Multipltem Myelom*

Informationen für Betroffene und Angehörige

Johnson&Johnson

Mit Patient:innen für Patient:innen

Im Mittelpunkt unserer Arbeit stehen die Gesundheit und die Lebensqualität von Patient:innen und ihren Angehörigen. Dafür jeden Tag unser Bestes zu geben, ist zentraler Bestandteil unserer Unternehmensphilosophie und unser Anspruch an uns selbst. Deshalb geht unser Engagement weit über die Erforschung innovativer Medikamente hinaus und wir entwickeln Informations-, Fortbildungs- und Hilfsangebote sowie Serviceleistungen für Patient:innen und Angehörige. Mit der Erfahrung aus über 30 Jahren arbeiten wir daran, dass Krebs nicht nur behandelbar, sondern heilbar wird.

Bis hier. Und weiter.

Jeder Krebs ist anders. Denn jeder Mensch ist anders. Wir machen Fortschritte, damit Betroffene die großen und kleinen Momente im Leben wieder genießen können. In der Onkologie haben wir schon viel erreicht. Menschen mit Krebs überleben heute dank moderner Therapien oft länger. Doch Leben ist mehr als Überleben. Leben braucht Perspektiven und Qualität.

**Unser Anspruch ist Leben.
Für eine Welt ohne Krebs**

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 Johnson & Johnson

Inhaltsverzeichnis

Die Erkrankung verstehen

Zahlen und Fakten zum Multiplen Myelom	10
Was bedeutet Multiples Myelom?	12
Wie wirkt sich die Erkrankung auf den Körper aus?	14

Symptome und Diagnose

Welche Symptome können auftreten?	18
Welche Untersuchungen werden durchgeführt?	20
Was bedeuten meine Befunde?	22
Wie sieht meine Prognose aus?	24

Behandlung und Verlaufskontrolle

Wann ist eine Behandlung sinnvoll?	29
Welche Möglichkeiten stehen für die Therapie zur Verfügung?	31
• Chemotherapie	32
• Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Stammzelltransplantation	34
• Proteasom-Inhibitoren	36
• Immunmodulatoren	36
• Antikörpertherapie	37
• Strahlentherapie	37
Therapien für spätere Therapielinien in der Rezidivbehandlung	38
• Antikörper-Wirkstoff-Konjugate (ADCs)	38

• Peptid-Wirkstoff Konjugate	38
• Bispezifische Antikörper	39
• HDAC-Inhibitor	39
• XPO1-Inhibitor	39
• Zelltherapie	40
• Zukünftige Therapien	42

Wie werden die medikamentösen Therapien verabreicht?	44
• Intravenöse Therapie	44
• Subkutane Therapie	45
• Orale Therapie	46

Therapien im Rahmen von Studien	47
Zusätzliche Maßnahmen	49
Rehabilitation	49
Wer behandelt mich?	50
Warum sind Verlaufskontrollen für mich so wichtig?	51

Leben mit Multiplem Myelom

Kann ich ein normales Leben weiterführen?	54
Berufstätigkeit	55
Sexualität und Kinderwunsch	56
Reisen	56
Kann ich selbst etwas tun?	57
Wie können meine Angehörigen oder Freund:innen mir helfen?	58

Hilfsangebote

Was ist psychoonkologische Hilfe?	62
Wie kann mich eine Selbsthilfegruppe unterstützen?	63

Weitere Informationen

Checkliste für das Gespräch in der ärztlichen Praxis	66
Meine Fragen und Notizen	70
Weitere Informationen	72
Selbsthilfe- und Patientenorganisationen	73
Mein Krebsratgeber	74
Fachbegriffe	77
Literaturverzeichnis	81



Weitere **Informationen** von Johnson & Johnson zum **Multiplen Myelom** finden Sie unter:
www.knochenmarkkrebs.de

Wie können Sie die QR-Codes nutzen?

In dieser Broschüre verweisen wir mithilfe von QR-Codes auf weiterführende Informationen auf unserer Webseite www.meinkrebsratgeber.de

Option 01



1. Öffnen Sie die Kamera-App und halten Sie das Gerät so, dass der QR-Code im Sucher der Kamera-App angezeigt wird.



2. Das Gerät zeigt eine Mitteilung an. Wenn Sie darauf tippen, öffnet sich der Link hinter dem QR-Code und Sie gelangen zur Webseite.

Option 02

1. Bei einigen Geräten müssen Sie zunächst einen QR-Code-Scanner aus dem App Store bzw. Google Play Store installieren.
2. Öffnen Sie dann den Scanner und halten Sie das Gerät so, dass der QR-Code über die Kamera im Sucher des Scanners angezeigt wird.
3. Der Link hinter dem QR-Code öffnet sich und Sie gelangen zur Webseite.

Die Erkrankung verstehen

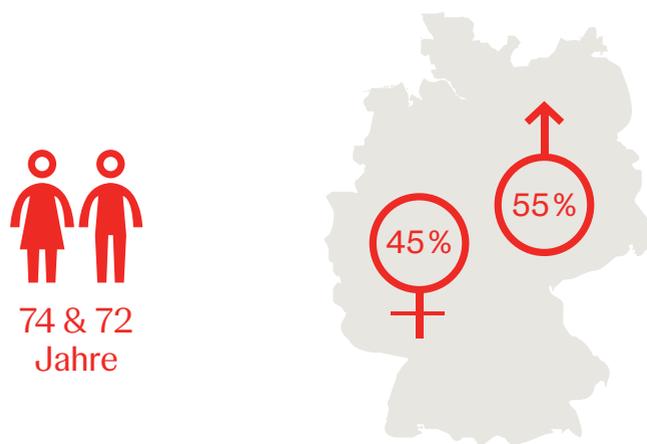
Die Entstehung von Krebs ist ein komplexer Vorgang.



Zahlen und Fakten zum Multiplen Myelom

In Deutschland ...

... wurde im Jahr 2020 bei **~3.700 Männern** (55%) und **~3.000 Frauen** (45%) ein Multiples Myelom diagnostiziert.¹



Das mediane Erkrankungsalter beträgt 74 Jahre bei Frauen und 72 Jahre bei Männern.¹ In der Altersgruppe 80–84 Jahre ist das Multiple Myelom am häufigsten.¹ Vor dem 45. Lebensjahr wird das Multiple Myelom sehr selten beobachtet.¹

Die Prognose ...

... ist in den letzten Jahren durch die wissenschaftliche Forschung kontinuierlich besser geworden. Inzwischen kann das Multiple Myelom als eine chronische Erkrankung eingestuft werden.²



Die Erkrankung ist bisher nur in seltenen Fällen heilbar. Durch die Therapie können jedoch **beschwerdefreie Phasen** erreicht und das **Fortschreiten der Erkrankung verlangsamt** werden.

Vielfältige Therapieoptionen stehen zur Verfügung, um die Krankheit zu verlangsamen oder möglichst lange zurückzudrängen.

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.

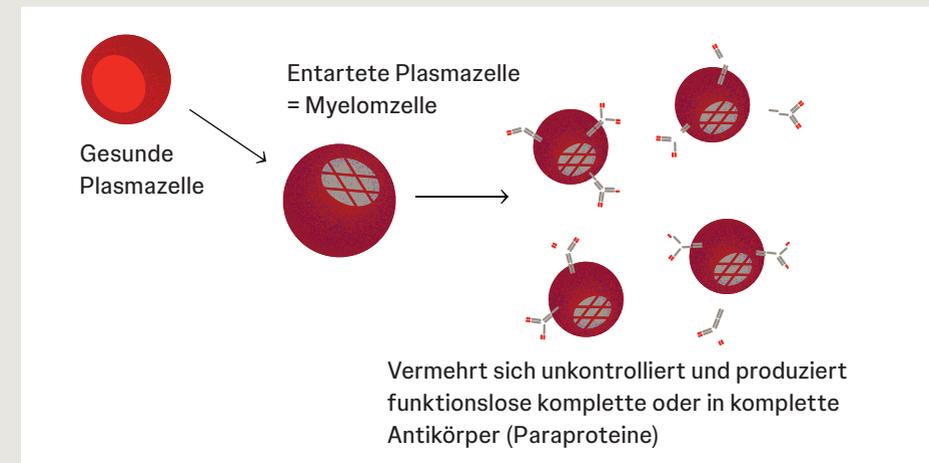
*Obwohl der Begriff „**Plasmozytom**“ oft Synonym für das Multiple Myelom verwendet wird, ist es streng genommen nicht dasselbe: Beim (**solitären**) **Plasmozytom** sind die Tumorzellen an einer Stelle lokalisiert. Beim **Multiplen Myelom** hingegen sind die Tumorzellen an mehreren Stellen zu finden.*

Aus den Blutstammzellen werden Blutplättchen sowie rote und weiße 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.

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.³

Da nur eine Plasmazelle und daher auch nur eine Art von Antikörpern betroffen ist, sprechen Mediziner:innen von **monoklonalen Plasmazellen** bzw. Antikörpern. Klonalität beschreibt die Abstammung von Zellen oder Produkten; monoklonale Zellen stammen alle von einer einzigen (= mono) Vorläuferzelle ab.



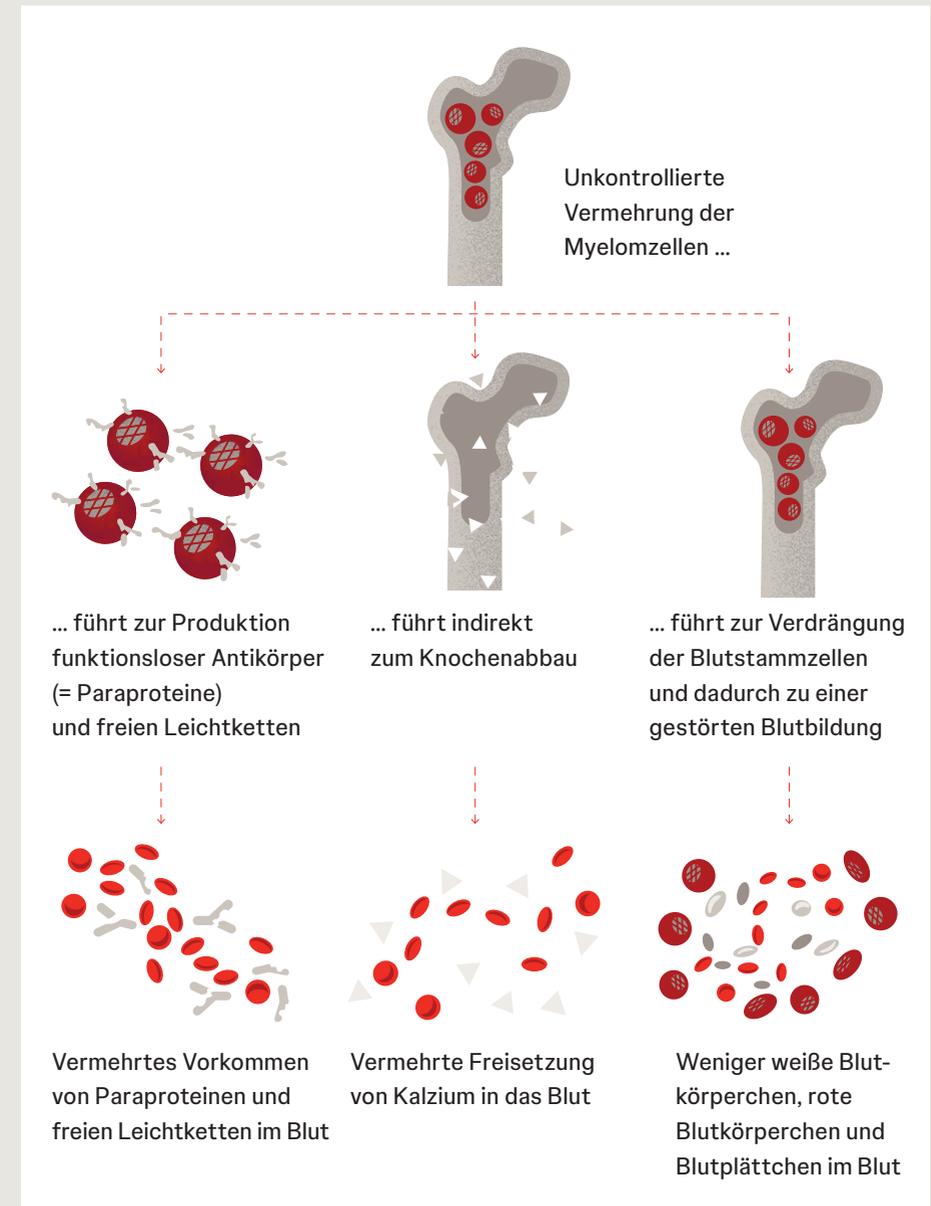
Wie wirkt sich die Erkrankung auf den Körper aus?

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 im Kapitel „Symptome und Diagnose“ (ab Seite 16) näher beschrieben.

Eine Folge der unkontrollierten Vermehrung von (monoklonalen) Plasmazellen ist, dass die normale Blutbildung beeinträchtigt wird und andere gesunde Blutzellen (aus dem Knochenmark) verdrängt werden.⁴ Dies führt dazu, dass im Knochenmark weniger rote Blutkörperchen (**Erythrozyten**), weiße Blutkörperchen (**Leukozyten**) und Blutplättchen (**Thrombozyten**) gebildet werden. Diese Blutzellen spielen 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. Mediziner:innen sprechen 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 **freien Leichtketten**. Diese leichten

Ketten können sich als „Kristalle“ (**Amyloid**) in den Organen ablagern, wodurch die Funktion der betroffenen Organe eingeschränkt ist. Die freien Leichtketten werden über den Urin ausgeschieden. Bei hoher Konzentration reichern sie sich in der Niere an und können dadurch zu Nierenfunktionsstörungen führen.⁵



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.



Welche Symptome können auftreten?

Die Symptome des Multiplen Myeloms sind oft unspezifisch und können bei jeder Patientin und 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 Patient:innen sind bei der Diagnosestellung noch völlig beschwerdefrei.⁶ Gar nicht so selten wird das Myelom bei einer Routineuntersuchung des Bluts entdeckt.

Im Rahmen der Erkrankungen 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



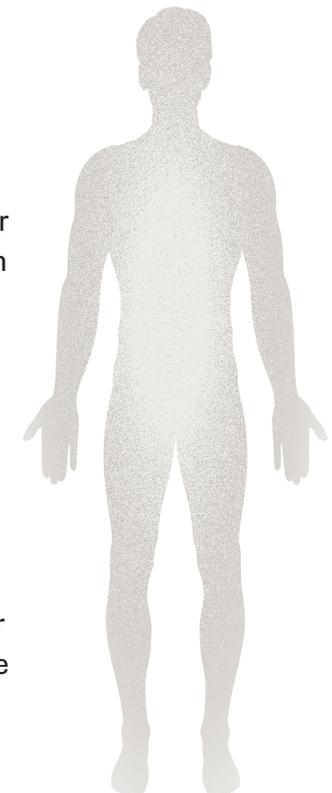
Knochenschmerzen und Knochenbrüche aufgrund des Knochenabbaus



Benommenheit, Verwirrtheit oder Herzrhythmusstörungen als Folge des freigesetzten Kalziums



Gewichtsverlust



Welche Untersuchungen werden durchgeführt?

Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt stehen bei einem Verdacht auf Multiples Myelom eine Vielzahl an Untersuchungsmethoden zur Verfügung. Bei der Diagnose helfen Ihrer behandelnden Ärztin oder Ihrem Arzt verschiedene Spezialist:innen, 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 und
- den Therapieerfolg zu kontrollieren.

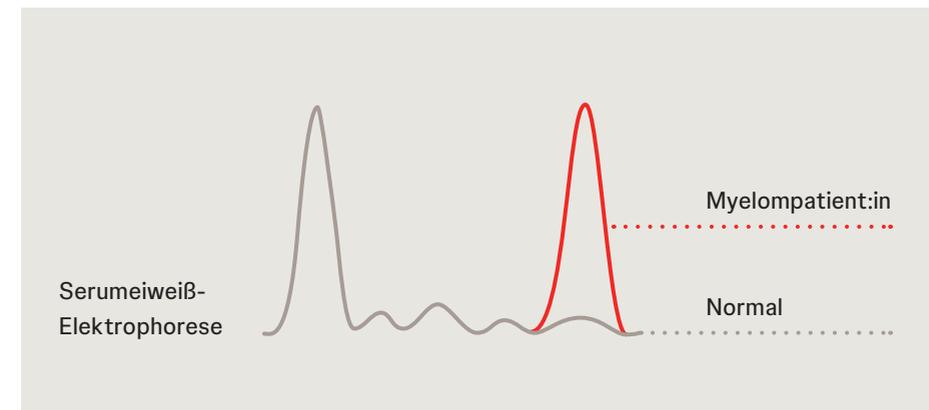
Die Diagnostik basiert insbesondere auf folgenden Säulen:

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

Bevor Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Ihren Körper untersucht, werden Sie gezielt nach den Beschwerden gefragt, z. B. ob Sie unter Knochenschmerzen oder Abgeschlagenheit leiden oder zu Infekten neigen.

Zur Labordiagnostik zählt insbesondere die Untersuchung des Bluts und des Urins. Anhand des Blutbilds kann die Ärztin oder der Arzt dann zum Beispiel feststellen, welche Zellen vermehrt und welche vermindert sind. Sie oder er sieht zudem unter dem Mikroskop, ob die Zellen verändert sind. Besonders wichtig ist die Bestimmung des **M-Gradienten** durch eine **Serumeiweiß-Elektrophorese**.⁷

Der M-Gradient weist auf eine erhöhte Menge Paraproteine im Blut hin. Durch die Untersuchung Ihres Urins kann Ihre Ärztin oder 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 Ihre Ärztin oder 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 Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt, ob Paraproteine im Blut vorliegen. Je nachdem, welche Paraproteine vermehrt sind, wird die Erkrankung unterschieden.

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.⁶ Um das Stadium der Erkrankung bestimmen zu können, werden folgende Werte im Blut gemessen:⁷

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

R-ISS-Stadieneinteilung des Multiplen Myeloms⁸

Stadium I	Beta-2-Mikroglobulin < 3,5 mg/l im Serum und normwertiges Serumalbumin ≥ 3,5 g/dl und keine Hochrisikozytogenetik
Stadium II	Stadium II ist nicht Stadium I oder Stadium III zugehörig
Stadium III	Beta-2-Mikroglobulin ≥ 5,5 mg/l im Serum 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 Myelompatient:innen bleibt die Erkrankung über viele Jahre vergleichsweise inaktiv, bei anderen verläuft sie aggressiver und schreitet schnell voran.

Die Prognose für das Multiple Myelom ist bei allen Patient:innen 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%.⁸

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.



Scannen Sie den QR-Code und erhalten Sie weitere Informationen zum Blutbild:
www.meinkrebsratgeber.de

Behandlung und Verlaufs- kontrolle

Die Behandlungsmöglichkeiten
werden kontinuierlich
verbessert und erweitert.



Behandlung und Verlaufskontrolle

Mit den heute verfügbaren Therapien ist das Multiple Myelom leider nicht vollständig heilbar, doch neue Medikamente und Therapieangebote geben Hoffnung für die nahe Zukunft. Schon jetzt existieren verschiedene Behandlungsmöglichkeiten, die das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamen und die Lebensqualität verbessern können. Der Zustand der Beschwerdefreiheit bzw. das Zurückdrängen der Symptome wird von Mediziner:innen auch als **Remission** bezeichnet.

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



Wenn Sie sich unsicher sind oder Ihre Medikamente nicht gut vertragen, sprechen Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt über Alternativen. Setzen Sie die Medikamente aber nicht eigenmächtig ab, sondern halten Sie grundsätzlich Rücksprache mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt. Für eine möglichst effektive Behandlung ist Ihre „Therapietreue“ (Compliance) essenziell. Hierzu zählt insbesondere, dass Sie Ihre Medikamente so einnehmen, wie es Ihnen Ihre Ärztin oder Ihr Arzt verordnet hat.

*Selbst nach einer erfolgreichen Behandlung ist es nicht selten, dass die Erkrankung erneut auftritt. Mediziner:innen 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 die Ärzt:innen sind dabei die sogenannten CRAB-Kriterien.

CRAB-Kriterien für die Einleitung einer Therapie⁶	
Hyperkalzämie (Calcium elevation = C)	Erhöhtes Kalzium
Niereninsuffizienz (Renal insufficiency = R)	Nierenschädigung
Anämie (A)	Blutarmut
Knochenbeteiligung (Bone abnormalities = B)	Veränderung der Knochen

Die International Myeloma Working Group⁹ hat 2014 die CRAB-Kriterien aktualisiert und erweitert. Dabei sind die SLiM-Kriterien neu hinzugekommen.

SLiM-Kriterien für die Einleitung einer Therapie⁶	
Knochenmarkinfiltration (Sixty = S)	Klonale Plasmazellen im Knochenmark (mehr als 60%)
Freie leichte Ketten (Light Chain = Li)	Ein bestimmtes Verhältnis von betroffenen zu nicht betroffenen freien leichten Ketten im Serum
Fokale Läsionen im MRT (MRT = M)	Knochenschädigung im MRT

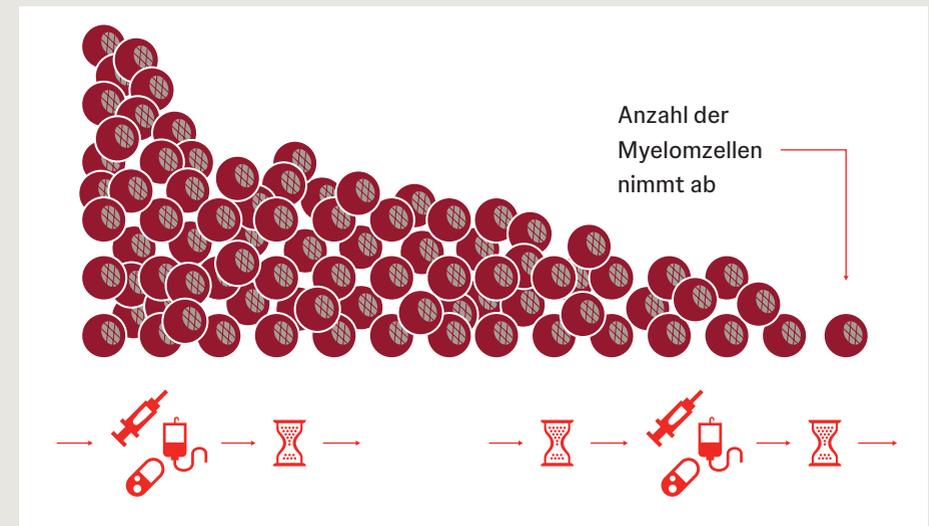
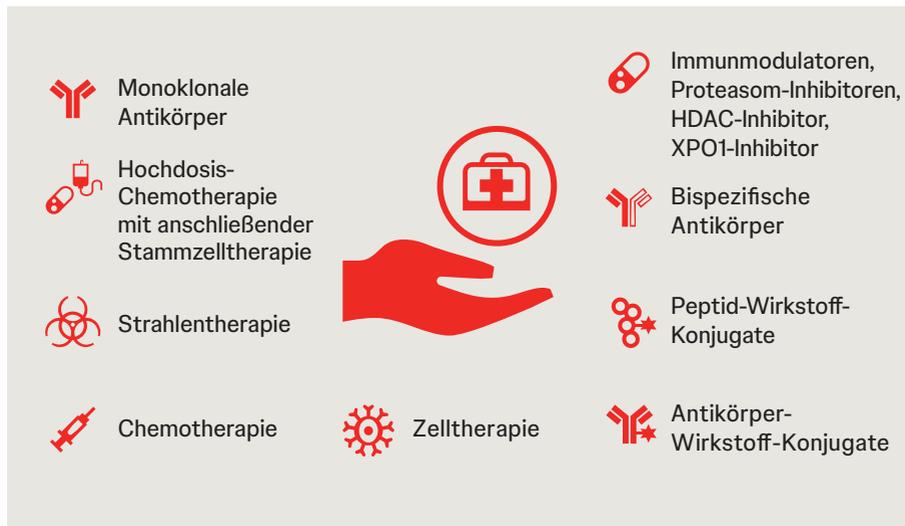
Abgesehen von diesen Kriterien können myelombedingte Schmerzen oder wiederkehrende schwere Infektionen weitere Behandlungsindikatoren sein.

Die Entscheidung, mit einer Therapie zu beginnen, ist letztlich von vielen Faktoren oder Kombinationen von bestimmten Faktoren abhängig und für alle Patient:innen 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 Patient:innen in den letzten Jahren kontinuierlich angestiegen.

Zur Behandlung stehen prinzipiell die klassische Chemotherapie, Hochdosis-Chemotherapie mit Stammzelltransplantation, Proteasom-Inhibitoren, Immunmodulatoren, ein Histon-Deacetylase (HDAC)-Inhibitor, ein Exportin-1 (XPO1)-Inhibitor, monoklonale Antikörper und die Strahlentherapie zur Verfügung. Moderne Therapieoptionen umfassen u. a. bispezifische Antikörper, Antikörper-Wirkstoff-Konjugate, Peptid-Wirkstoff-Konjugate oder Zelltherapie-Verfahren (CAR-T-Zelltherapie). Ein B-Zell-Lymphom-2 (BCL-2)-Inhibitor steht außerdem kurz vor der Zulassung. Die verschiedenen Behandlungsformen unterscheiden sich z. B. durch ihre Angriffspunkte und ihre Verträglichkeit.



Chemotherapie

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 der Patientin oder 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 Haarwurzeln 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. Im Rahmen einer autologen Stammzelltransplantation können dabei körpereigene Stammzellen der Patient:innen genutzt werden.

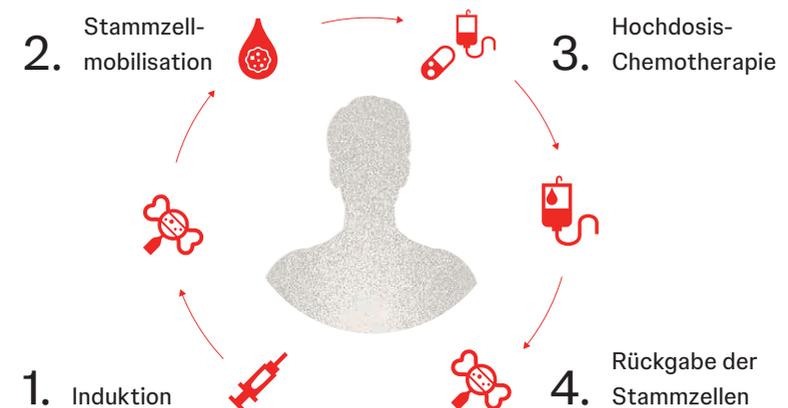
Die Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender Stammzelltransplantation gilt derzeit als Standardmethode zur Behandlung des Multiplen Myeloms, sofern der Allgemeinzustand und das Alter der Patient:innen nicht dagegensprechen.

So verläuft die autologe Stammzelltransplantation mit Stammzellen aus dem Blut:

- 1. Induktion:** Durch eine Kombination aus Proteasom-Inhibitoren, Immunmodulatoren, Antikörpern und einer 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 der Patientin oder 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.
- 3. Hochdosis-Chemotherapie:** Die Hochdosis-Chemotherapie wird durchgeführt, um möglichst viele Myelomzellen der Patientin oder des Patienten zu zerstören.
- 4. Rückgabe der Stammzellen:** Die entnommenen Stammzellen der Patientin oder des Patienten werden ihr oder ihm wieder verabreicht. Sie wandern ins Knochenmark und beginnen, wieder neue Blutzellen zu bilden.



Weitere Informationen zur Stammzelltransplantation finden Sie unter:
<https://jwm2.link/meinkrebsratgeber-szt>



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.

Therapien in der Rezidivbehandlung

Folgende Therapien können je nach Art der Behandlung nach einem oder mehreren Rezidiven sowie nach bestimmten Vortherapien eingesetzt werden. (Stand September 2024)

Antikörper-Wirkstoff-Konjugate (ADCs)

Bei ADCs wird ein Zellgift (Zytostatikum), das den Tumor bekämpfen soll, an einen Antikörper gekoppelt. Dieser erkennt spezifisch Krebszellen und transportiert das Zellgift exakt an die richtige Stelle, um sich in der Krebszelle zu entfalten. Gesunde Zellen werden so geschont.

Peptid-Wirkstoff-Konjugate (PDCs)

Bei PDCs wird ein Zellgift (Zytostatikum), das den Tumor bekämpfen soll, an ein Peptid gekoppelt. Peptide sind Eiweißketten, die leicht von Zellen aufgenommen werden können. So gelangen die PDCs direkt in die Krebszellen. Solange Peptid und Wirkstoff aneinandergeschlüsselt sind, kann das Zellgift nicht frei wirken. In den Myelomzellen werden jedoch besonders viele Stoffe gebildet, die diese Verbindung zwischen Peptid und Zellgift auflösen können, sodass der Wirkstoff dort freigesetzt wird.

Bispezifische Antikörper

Bispezifische Antikörper werden durch ein biotechnologisches Verfahren aus zwei (= bi) unterschiedlichen Antikörpern zusammengesetzt. Demzufolge besitzen die bispezifischen Antikörper zwei Bindestellen, die gleichzeitig an zwei verschiedene Ziele binden können. Sie erkennen und binden sowohl Merkmale auf den Immunzellen (T-Zellen) als auch krebsspezifische Merkmale auf den Myelomzellen. Die Immunzellen werden so in unmittelbare Nähe der Krebszellen gebracht, dass sie diese bekämpfen können. Bispezifische Antikörper werden für gewöhnlich unter die Haut gespritzt.

HDAC-Inhibitor

Die Histondeacetylase (HDAC) ist ein Enzym, das u. a. den Zellzyklus beeinflusst. Durch den Einsatz von HDAC-Inhibitoren werden verschiedene Zellzyklus-Kontrollpunkte von Tumorzellen gehemmt. Als Folge wird der programmierte Zelltod eingeleitet.

XPO1-Inhibitor

Das Exportprotein XPO1 spielt eine wichtige Rolle im Zellzyklus von Tumorzellen. XPO1-Inhibitoren können an XPO1 binden und sie in ihrer Aktivität hemmen, wodurch die Krebszellen absterben.

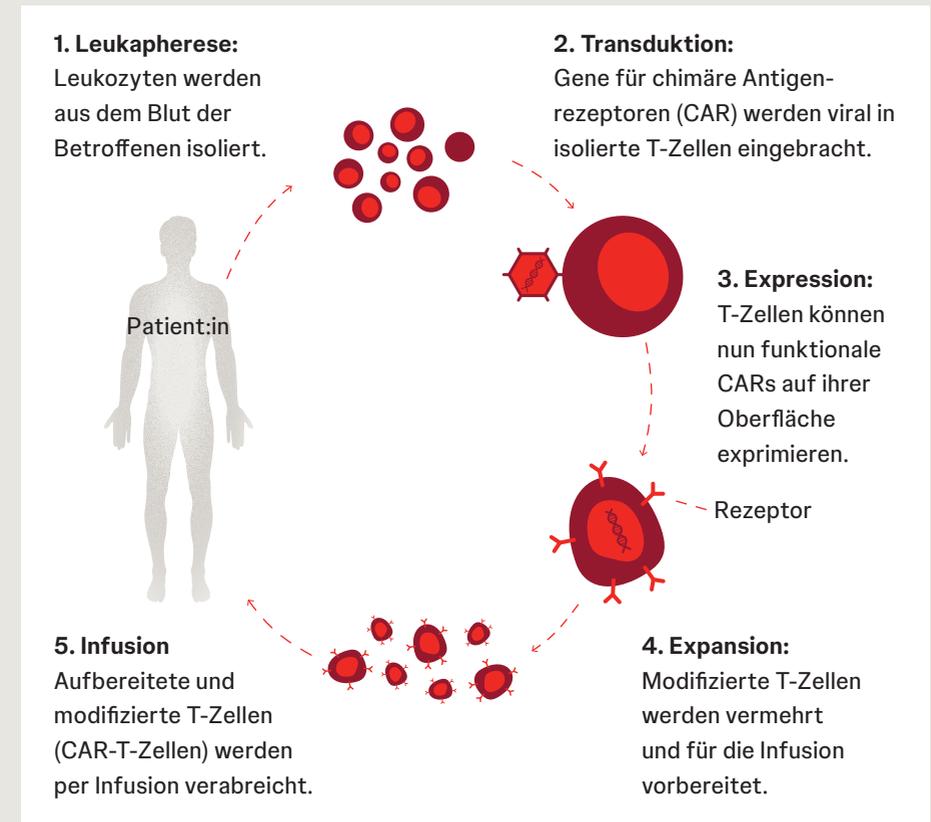
Zelltherapie

Die Zelltherapie ist ein Verfahren, das individuell auf die jeweilige Patientin oder den jeweiligen Patienten zugeschnitten ist. Den Patient:innen wird dabei kein Medikament verabreicht, sondern ihre eigenen vorher entnommenen Immunzellen, die so modifiziert wurden, dass sie den Tumor bekämpfen. Diese modifizierten T-Zellen setzen sich aus einem künstlich hergestellten Proteinkomplex, einem chimären Antigenrezeptor (CAR) und körpereigenen T-Zellen unserer Immunabwehr zusammen. „Rezeptor“ bedeutet, dass diese Struktur passgenau an bestimmte Proteine auf den Krebszellen binden kann.

Seinen Namen verdankt der chimäre Antigenrezeptor dem mythischen Fabelwesen Chimäre, das unterschiedliche Tiere vereint – denn er verbindet Eigenschaften, die in der Natur auf unterschiedliche Proteine verteilt sind. T-Zellen sind weiße Blutkörperchen und die stärkste Waffe, die unser Immunsystem in seinem Arsenal hat. Sie sind auch in der Lage, Krebszellen abzutöten. Tumore beeinflussen unterschiedliche Abläufe des körpereigenen Immunsystems jedoch so, dass sich die Krebszellen vor den T-Zellen tarnen können. Die Zelltherapie setzt hier an und soll dafür sorgen, dass die T-Zellen die Krebszellen als Bedrohung für den Körper erkennen und bekämpfen.

Die Zulassung der CAR-T-Zelltherapie in früheren Therapielinien wird demnächst erwartet.

Wie funktionieren Zelltherapien?



Wirkmechanismus



Die veränderten Immunzellen können nun die Tumorzellen erkennen und bekämpfen.

Wie werden die medikamentösen Therapien verabreicht?

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 Blutkreislauf 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 Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt ein.*
- *Wenn es Ihnen im Alltag schwerfällt, an die Einnahme zu denken, gibt es viele Unterstützungsmöglichkeiten (Medikamentenplan, Erinnerungsnotizen, Apps, Unterstützungsprogramme für Patient:innen). Bitte wenden Sie sich dafür an Ihre Ärztin oder 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 Patient:innen 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 Krebspatient:innen 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:in an einer klinischen Studie erhalten die Patient:innen Zugang zu neuen Therapien, die derzeit noch nicht zugelassen sind und sich noch in klinischer Untersuchung befinden.

Die Behandlung findet bei ausgewählten medizinischen Expert:innen statt und die Ergebnisse werden zu Forschungszwecken genau dokumentiert. Die Teilnehmer:innen an klinischen Studien tragen zur Entwicklung neuer Arzneimittel und zur Verbesserung von Behandlungsoptionen bei. Das gilt selbst dann, wenn sie persönlich nicht auf eine neue Behandlungsmethode oder ein neues Arzneimittel ansprechen sollten.

Zusätzliche Maßnahmen

Ob die Teilnahme an einer Studie sinnvoll ist, muss individuell zusammen mit der Ärztin oder dem Arzt und ggf. den Angehörigen entschieden werden. Eine ausführliche Beratung mit der behandelnden Ärztin oder 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, sind Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Ihre erste Anlaufstelle. Sie können 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 73.

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>

Ergänzende Therapiemaßnahmen haben bei der Therapie des Multiplen Myeloms einen hohen Stellenwert. Patient:innen, bei denen die Knochen bereits in Mitleidenschaft gezogen sind, können von einer begleitenden Therapie mit knochenschützenden (**osteoprotektiven**) Medikamenten profitieren. Ihre Ärztin oder 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.

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 Fachärzt:innen aus unterschiedlichen Disziplinen wichtig:

- **Onkologie/Hämatologie:** Onkolog:innen/Hämatolog:innen sind für Sie die wichtigsten Ärzt:innen. Sie sind auf Krebserkrankungen spezialisiert und treffen gemeinsam mit Ihnen die Therapieentscheidungen. Da sie häufig auf bestimmte Krebsarten spezialisiert sind, informieren Sie sich am besten vorab, welche Onkolog:innen/Hämatolog:innen sich mit Ihrer Erkrankung besonders gut auskennen.
- **Nephrologie:** Nephrolog:innen können hinzugezogen werden, wenn es um Auswirkungen der Erkrankung auf Ihre Niere geht.
- **Radiologie:** Radiolog:innen befassen sich mit allen Möglichkeiten der Bildgebung zu diagnostischen und therapeutischen Zwecken.
- **Strahlentherapie (Radioonkologie):** Strahlentherapeut:innen sind für Sie bei einer Strahlentherapie Ansprechpartner:innen.

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 Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt wichtig. Wenn Sie Fragen zur Diagnose oder Ihrer Behandlung haben, wenden Sie sich direkt an Ihre Ärztin oder 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. Ihre Ärztin oder 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.

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.



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 Ihre Ärztin oder 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

- Berufstätige Patient:innen müssen für sich individuell entscheiden, ob sie weiter arbeiten möchten. Wenn es Ihnen schlecht geht, wird Sie Ihre Ärztin oder Ihr Arzt krankschreiben. In besonders schweren Fällen besteht auch die Möglichkeit, Frührente zu beantragen.
- Sprechen Sie offen mit Ihrer Arbeitgeberin oder 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 Ihrer Partnerin oder Ihrem Partner über Probleme. Es hilft Ihnen nicht, wenn Sie sich unter Druck setzen. Manchmal braucht es einige Zeit, bis Sie und Ihre Partnerin oder Ihr Partner mit der neuen Situation umgehen können.
- Wenn Sie sich Kinder wünschen, sprechen Sie Ihre Ärztin oder Ihren Arzt offen und so früh wie möglich darauf an, damit Sie entsprechend beraten werden können.

Vor Reisen

- Bitten Sie Ihre Ärztin oder 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 Ihre Ärztin oder Ihren Arzt, ob Sie spezielle Impfungen vor der Reise benötigen.
- Informieren Sie sich über Fachärzt:innen 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 Ihrer Ärztin oder 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?, Seite 62). Hilfreich sein kann auch der Austausch mit anderen Betroffenen, z. B. in einer Selbsthilfegruppe (Wie kann mich eine Selbsthilfegruppe unterstützen?, Seite 63).
- Unternehmen Sie Dinge, die Ihnen Freude bereiten. Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin oder 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 Ihren Befunden ausüben können, fragen Sie vorher bei Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt nach.

Wie können meine Angehörigen oder Freund:innen 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 Freund:innen können Ihnen in vielen Bereichen zur Seite stehen, zum Beispiel indem ...

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

Hilfsangebote

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



Hilfsangebote

Es gibt eine Reihe von Ansprechpartner:innen 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 zeitaufwendig sein. Zudem können die Therapie und der mögliche Verdienstaustausch eine große finanzielle Belastung darstellen. Sprechen Sie daher mit Ihrer Krankenversicherung und Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt über die Kostenübernahme Ihrer Therapie.

Was ist psycho-onkologische Hilfe?

Eine positive Einstellung hilft Ihnen, ein möglichst normales Leben zu führen. Leider neigen wir oft dazu, die Psyche zu vernachlässigen, dabei ist sie ein wesentlicher Baustein für Wohlbefinden und Gesundheit. Wenn Sie niedergeschlagen sind oder mit einer „neutralen“ Person sprechen möchten, können Sie sich an eine **Psychoonkologin** oder 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, Freund:innen wie auch 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 Ihre Ärztin oder Ihren Arzt wenden oder auch im Internet kundig machen. In fast jeder größeren Stadt ist eine Gruppe ansässig.



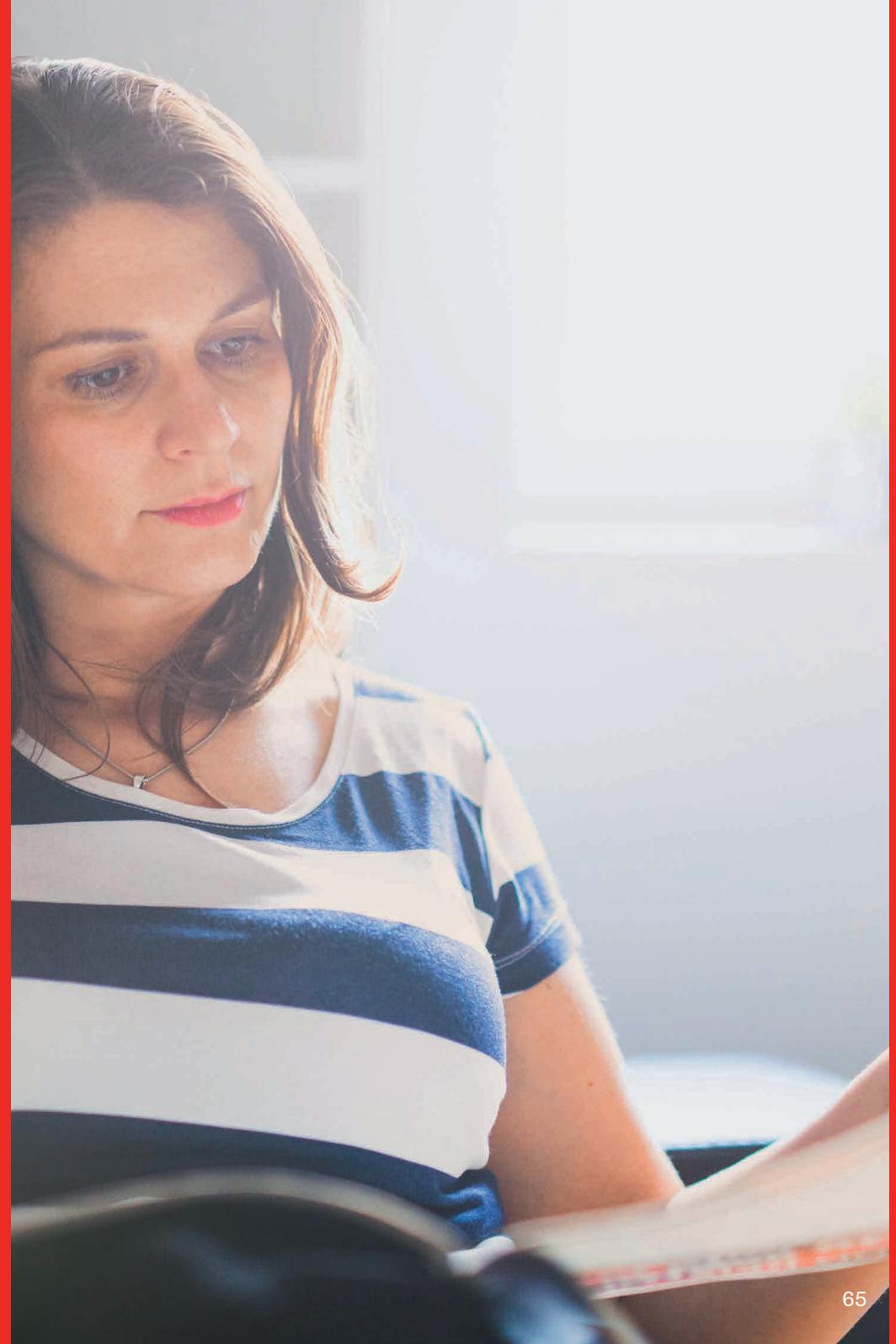
Eine Auswahl an Adressen und Links finden Sie ab Seite 73 oder unter „Hilfe & Austausch“ auf: www.meinkrebsratgeber.de



Mehr zum Thema „Psyche & Krebs“ unter: www.meinkrebsratgeber.de

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.



Checkliste für das Gespräch in der ärztlichen Praxis

Erkrankung:

- Was ist ein Multiples Myelom?
- Welche Prognose hat meine Erkrankung?

Diagnose:

- Wie wird die Diagnose gestellt?
- In welchem Stadium befindet sich meine Erkrankung?

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 infrage?

Checkliste für das Gespräch in der ärztlichen Praxis

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)?
- Welche Medikamente/Mittel nehme ich aktuell schon unabhängig vom Myelom ein?

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 kann 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*:

Informationen zum Multiplen Myelom	www.knochenmarkkrebs.de
Informationen zu aktuellen medizinischen Themen bei Krebs	www.krebsgesellschaft.de
Dienst des DKFZ mit allgemeinen Informationen zu Krebs	www.krebsinformationsdienst.de
Wiedereingliederung in das Berufsleben und andere Informationen	www.einfach-teilhaben.de
Versorgungsamt für die Beantragung des Schwerbehindertenausweises	www.einfach-teilhaben.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

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.

Telefon: 0228-33 88 9200
www.leukaemie-hilfe.de
info@leukaemie-hilfe.de

AMM Online Arbeitsgemeinschaft Multiples Myelom

vorstand@myelom.org
www.myelom.org

Myelom.Online e. V.

Telefon: 04535-59 11 26
www.myelom.online
info@myelom.online

Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e. V.

Telefon: 06142-32 24 0
www.leukaemiehilfe-rhein-main.de
buero@LHRM.de



Scannen Sie den QR-Code und erhalten Sie weitere Informationen zum Thema „Patientenorganisationen“ unter:
www.meinkrebsratgeber.de

Fachbegriffe und Literatur- verzeichnis

Fachbegriffe

Begriff	Definition
Albumin	Ein Eiweiß, das größtenteils im menschlichen Blut vorliegt
Allogene Stammzelltransplantation	Transplantation fremder Stammzellen
Amyloid	Ablagerung von abnorm veränderten Proteinen
Anamnese	Befragung durch die Ärztin oder den Arzt, um den Gesundheitszustand abzuklären
Antikörper	→ Immunglobulin
Antikörperklasse	Antikörper werden in unterschiedliche Klassen (IgA, IgD, IgE, IgG, und IgM) unterteilt, die jeweils eine bestimmte Funktion haben
Antikörpertherapie	Therapie mit biotechnologisch hergestellten Antikörpern, die die Krebszellen direkt angreifen
Autologe Stammzelltherapie	Transplantation der eigenen Stammzellen
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
Erythrozyt	[von griech. erythrós = rot] Auch rotes Blutkörperchen genannt. Erythrozyten geben dem Blut die rote Farbe und dienen dem Sauerstofftransport

Begriff	Definition
Graft versus Myeloma	[von engl. graft = Transplantat; versus = gegen und Myeloma = Myelom] GvM kann auch als Transplantat-gegen-Myelom bezeichnet werden
Hämatologie	[von griech. haima = Blut] Ist die Lehre vom Blut
HDAC-Inhibitor	Medikament, das die Histon-Deacetylase hemmt
Histologie	Analyse des Gewebes
Hyperkalzämie	Zu hoher Kalziumgehalt im Blut
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
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
Knochenmark-transplantation	Transplantation von Stammzellen, die aus dem Knochenmark entnommen worden sind → Knochenmark
Laktatdehydrogenase	Ein Enzym, das freigesetzt wird, wenn Zellen absterben
Leichte Kette	Teil eines Antikörpers
Leukozyt	[von griech. leukós = weiß] Auch weißes Blutkörperchen genannt. Leukozyten sind ein wichtiger Bestandteil des Immunsystems. Eine Untergruppe der Leukozyten sind die Lymphozyten
Lymphozyt	Lymphozyten sind eine Untergruppe der Leukozyten
M-Gradient	Bildet die Fraktion der Paraproteine in der Serumeiweiß-Elektrophorese ab

Begriff	Definition
Monoklonal	Klonalität beschreibt die Abstammung von Zellen oder Produkten. Monoklonale Zellen stammen alle von einer einzigen (= mono) Vorläuferzelle ab
Magnetresonanztomografie (= MRT)	Ist ein bildgebendes Verfahren, um z. B. die Knochen darzustellen
Multiples Myelom	Krebserkrankung, die sich durch eine unkontrollierte Vermehrung von entarteten Plasmazellen kennzeichnet
Myelomzelle	Eine entartete Plasmazelle
Nephrologie	[von griech. nephros = Niere] Ist die Lehre von der Niere
Onkologie	[von griech. onkos = Anschwellung] Ist die Lehre von Krebserkrankungen
Osteolyse	Abbau der Knochensubstanz
Osteoprotektiv	Knochenschützend
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 Krebspatient:innen psychologisch
Radiologie	[von latein. radiare = strahlen] Wird auch als Strahlenheilkunde bezeichnet
Radioonkologie	→ Strahlentherapie
Remission	Zurückdrängen der Erkrankung, wobei eine Remission nicht mit einer Heilung gleichzusetzen ist

Literaturverzeichnis

Begriff	Definition
Rezidiv	Ein Rezidiv ist ein Rückfall, also ein Wiederauftreten der Krankheit
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
Schwere Kette	Teil eines Antikörpers
Serumeiweiß-Elektrophorese	Labordiagnostisches Verfahren, um die Serumproteine zu analysieren
Solitäres Plasmozytom	Bei einem solitären Plasmozytom handelt es sich um ein Multiples Myelom, bei dem die Tumorzellen nur an einer Stelle im Körper vorkommen
Strahlentherapie	Behandlung mit ionisierender Strahlung
Thrombozyt	[von griech. thrómbos = Klumpen] Auch Blutplättchen genannt. Blutplättchen spielen eine wichtige Rolle bei der Blutgerinnung
Zytogenetik	Analyse der Chromosomen in der Zelle
Zytostatikum	[von griech. cytos = Zelle und latein. stare = stehen] Ein Zytostatikum ist ein Medikament, das das Zellwachstum hemmt und so das Krebswachstum bekämpft

- 1 Robert Koch-Institut und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. Krebs in Deutschland für 2019/2020. 14. Ausgabe, Berlin, 2023. https://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs_in_Deutschland/kid_2023/kid_2023_c90_multiples_myelom.pdf?__blob=publicationFile (letzter Zugriff im Februar 2025)
- 2 Goldschmidt H. Der Radiologe 2022;62:3–11.
- 3 Deutsche Krebshilfe. Die blauen Ratgeber. Plasmozytom Multiples Myelom, unter: https://www.krebshilfe.de/infomaterial/Blaue_Ratgeber/Plasmozytom-Multiples-Myelom_BlaueRatgeber_DeutscheKrebshilfe.pdf (letzter Zugriff im Februar 2025)
- 4 Bundesministeriums für Gesundheit. gesund.bund.de. Multiples Myelom, unter: <https://gesund.bund.de/multiples-myelom> (letzter Zugriff im Februar 2025)
- 5 Sektion Multiples Myelom, Medizinische Klinik V, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg (NCT). Patienten-Handbuch Multiples Myelom 2024, unter: https://myelom.online/images/downloads/patientenhandbuch_2024_digitale_version.pdf (letzter Zugriff im Februar 2025)
- 6 Kortüm M et al. Onkopedia-Leitlinie Multiples Myelom, Stand Oktober 2024, <https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/multiples-myelom/@@guideline/html/index.html> (letzter Zugriff im Februar 2025)

Näheres zu unserem Engagement für Betroffene:



Scannen Sie hier, um zahlreiche individuelle **Unterstützungsangebote** zu entdecken!

J&J
withMe

Ihre Website mit Informationen zu Erkrankungen, in denen wir forschen.

www.janssenwithme.de

Alle im Bereich dieses Dokuments zur Verfügung gestellten Informationen wurden mit größtmöglicher Sorgfalt erarbeitet und zusammengestellt. Die Janssen-Cilag GmbH übernimmt jedoch keine Gewähr für Aktualität, Richtigkeit und Vollständigkeit. Für den Ersatz von Schäden, gleich aus welchem Rechtsgrund, haftet die Janssen-Cilag GmbH nur, wenn ihr, ihren gesetzlichen Vertreter:innen, Mitarbeiter:innen oder Erfüllungsgehilfen Vorsatz oder grobe Fahrlässigkeit zur Last fällt. Diese Einschränkung der Haftung auf vorsätzliches oder grob fahrlässiges Verhalten gilt nicht für Schadensersatzansprüche wegen der Verletzung des Lebens, des Körpers oder der Gesundheit. Stand: Juni 2023

Janssen-Cilag GmbH

Johnson & Johnson Platz 1
41470 Neuss

Telefon: (0 21 37) 9 55-0

Telefax: (0 21 37) 9 55-327

innovativemedicine.jnj.com/germany