



Agenturfoto. Models gestellt.

## Leben mit Morbus Waldenström

Positiv in die Zukunft blicken mit MW-Diagnose

Janssen-Cilag GmbH  
[www.janssenwithme.de](http://www.janssenwithme.de)

janssen  Oncology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF 

## Mit Patient:innen für Patient:innen

Im Mittelpunkt unserer Arbeit stehen die Gesundheit und Lebensqualität von Patient:innen 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 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. Wir machen Fortschritte, damit Betroffene die großen und kleinen Momente im Leben wieder genießen können. Und genau wie Sie geben wir nicht auf. Und diesen Antrieb nennen wir „The Power of Purpose“.

**Für eine Welt ohne Krebs**

THE POWER OF **PURPOSE**<sup>™</sup>

## Liebe Patientin, lieber Patient,

das Leben mit der Diagnose „Morbus Waldenström (MW)“ möglichst wie gewohnt weiterführen – dabei möchten wir Sie und Ihre Angehörigen unterstützen.

MW besser zu verstehen, kann Ihnen dabei helfen, einen eigenen Umgang mit der Erkrankung zu finden. Daher möchten wir Ihnen mit dieser Broschüre die wichtigsten Informationen rund um MW vermitteln: Neben dem Krankheitsbild erklären wir, wie es nach der Diagnose weitergeht und welche Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen.

Diese Broschüre kann und möchte das Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam nicht ersetzen. Wenden Sie sich bitte bei allen Fragen an Ihre Ärztin oder Ihren Arzt. Unsere Checkliste mit wichtigen Fragen am Ende dieser Broschüre kann Sie dabei unterstützen, Ihre Gedanken zu sortieren und sich auf das Gespräch vorzubereiten.

Wir wünschen Ihnen alles Gute!

**Ihr Janssen Onkologie-Team**

janssen  Oncology  
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF 

# Inhaltsverzeichnis

6 **Wie können Sie die QR-Codes nutzen?**

7 **Das Wichtigste in Kürze**

8 **MW verstehen – Was passiert im Körper?**

10 Das blutbildende System

15 Das lymphatische System

16 Was passiert bei MW im Körper?

19 Wie häufig ist MW?

20 **MW-Diagnose – Was nun?**

22 Welche Symptome können auftreten?

24 Welche Untersuchungen werden durchgeführt?

28 Gedanken nach der Diagnose

30 **MW-Therapie – Welche Optionen habe ich?**

32 Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

36 Welche Nebenwirkungen können auftreten?

37 Prognose: den Krankheitsverlauf abschätzen

38 Während der Behandlung

40 **Checkliste: Fragen an Ihr Behandlungsteam**

41 **Hilfreiche Adressen und Anlaufstellen**

## Wie können Sie die QR-Codes nutzen?

In dieser Broschüre verweisen wir mithilfe von QR-Codes auf weiterführende Informationen auf unserer Webseite [www.krebsratgeber.de](http://www.krebsratgeber.de).

### Option I

- 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 II

- 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.

## Das Wichtigste in Kürze

Morbus Waldenström, kurz MW, ist eine seltene Erkrankung und zählt zu den Lymphomen – der medizinischen Bezeichnung für Lymphdrüsenkrebs. MW verursacht zu Beginn häufig keine oder nur wenige Symptome. Diese Symptome können allgemeine Beschwerden sein, wie Müdigkeit und Leistungsschwäche, häufigere Infekte oder schmerzlose Vergrößerungen der Lymphknoten, Leber oder Milz.

Lassen Sie sich durch die Diagnose nicht entmutigen. Die Erkrankung verläuft meist langsam und entwickelt sich über viele Jahre. Bestehen zum Zeitpunkt der Diagnose keine Symptome, erfolgt zunächst meist keine Behandlung. Regelmäßige Kontrolluntersuchungen sorgen dafür, den richtigen Zeitpunkt für den Beginn einer passenden Behandlung zu bestimmen.

Diese Bezeichnung der Erkrankung setzt sich aus „Morbus“, dem lateinischen Wort für Krankheit, und dem Nachnamen des schwedischen Arztes Jan Gösta Waldenström, der diese seltene Erkrankung 1944 erstmals beschrieb, zusammen.

*„Informationen über MW haben mir geholfen, mit der Erkrankung umzugehen.“*

JOSEPH, 68 JAHRE

# MW verstehen Was passiert im Körper?

08-19

Das Verständnis der eigenen Erkrankung kann Ihnen helfen, diese zu verarbeiten und einen eigenen Umgang zu finden.



MW ist eine Erkrankung des Lymphsystems, bei der sich bestimmte Blutzellen unkontrolliert vermehren. Für ein besseres Verständnis der Erkrankung ist es hilfreich, das blutbildende System und das Lymphsystem zu verstehen.

## Das blutbildende System

Das Blut und seine Bestandteile haben lebenswichtige Aufgaben in unserem Körper: Es dient u. a. der Versorgung der Körperzellen mit Sauerstoff und Nährstoffen, dem Abtransport von Abbauprodukten zu den Ausscheidungsorganen sowie dem Transport von Botenstoffen wie Hormonen. Zudem enthält es Bestandteile, die uns vor Krankheitserregern schützen, sowie Komponenten, die das Blut bei Verletzungen gerinnen lassen und Wunden verschließen. Um diese vielfältigen Funktionen erfüllen zu können, enthält das Blut verschiedene Arten von Blutzellen. Diese entstehen aus sogenannten Stammzellen im Knochenmark. Das Knochenmark befindet sich im Inneren von größeren Knochen und ist der wichtigste Ort der Blutbildung.

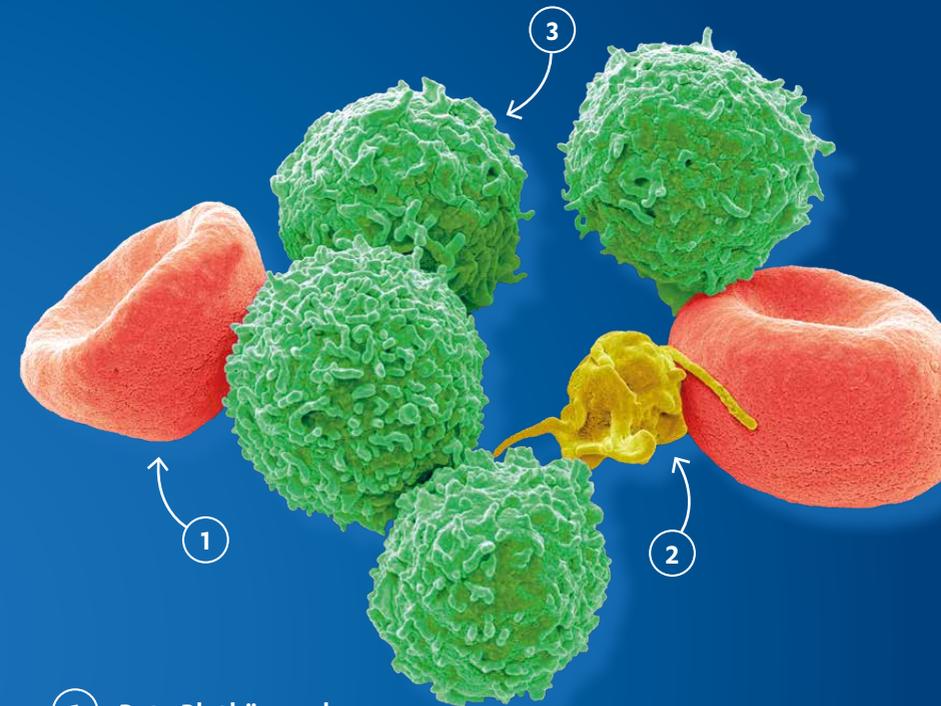
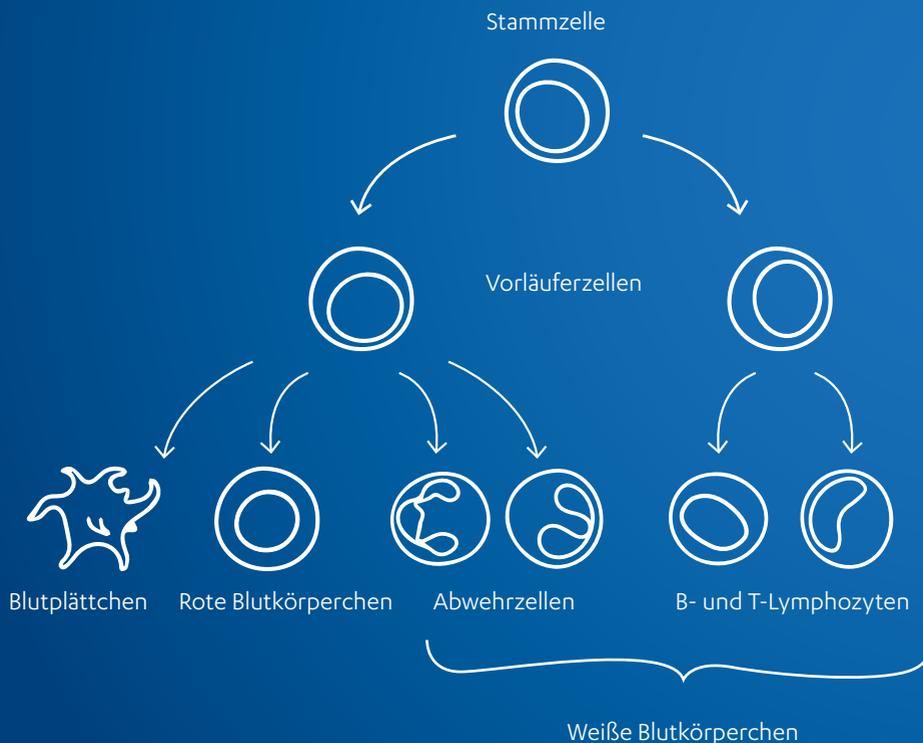
*„Bei mir wurde MW zufällig bei einer Routine-Blutuntersuchung entdeckt.“*

HANS, 63 JAHRE



# Blutbildung und Funktionen der verschiedenen Blutzellen

Bei der Blutbildung (Hämatopoese) teilen sich zunächst die Stammzellen im Knochenmark, entwickeln sich zu Vorläuferzellen und reifen dann zu den unterschiedlichen Blutzellen heran.



- 1 Rote Blutkörperchen**  
Die roten Blutkörperchen (Erythrozyten) transportieren Sauerstoff aus der Lunge zu den Körperzellen und Kohlendioxid von den Körperzellen zur Lunge.
- 2 Blutplättchen**  
Die Blutplättchen (Thrombozyten) sind Bestandteil des Blutgerinnungssystems und sorgen für die Gerinnung des Bluts und das Heilen von Wunden.
- 3 Lymphozyten**  
Die weißen Blutkörperchen (Leukozyten) gehören zu unserem Immunsystem. Ein wichtiger Bestandteil davon sind u. a. die B- und T-Lymphozyten. Sie schützen uns gemeinsam mit weiteren Abwehrzellen vor Krankheitserregern, schädlichen Stoffen und Krebszellen.

## Antikörper als Blutbestandteile

Die B-Lymphozyten bilden zur Abwehr von Krankheitserregern sogenannte Antikörper. Antikörper erkennen bestimmte Merkmale auf der Oberfläche von Krankheitserregern und binden daran. Andere Abwehrzellen unseres Körpers erkennen die Erreger daraufhin als Eindringlinge und können sie unschädlich machen.

In der Fachsprache heißen Antikörper auch „Immunglobuline“, kurz Ig. Sie werden aufgrund ihrer Struktur in fünf verschiedene Untergruppen eingeteilt. Immunglobulin G (IgG) macht normalerweise den größten Anteil der Antikörper im Blut aus. Ein weiteres Beispiel stellt das Immunglobulin M (IgM) dar, das eine besondere Rolle bei MW spielt.

Im Zusammenhang mit MW sprechen Mediziner:innen häufig von monoklonalen Antikörpern. Monoklonal bedeutet, dass diese Antikörper auf einen einzelnen Ursprungs-B-Lymphozyten zurückgehen und somit vollständig identisch sind.

## Das lymphatische System

In engem Kontakt zu dem blutbildenden System steht das lymphatische System. Dieses besteht aus den Lymphgefäßen, die unseren ganzen Körper durchziehen, und den sogenannten lymphatischen Organen. Dazu gehören beispielsweise die Lymphknoten, die Milz, die Rachenmandeln und die Thymusdrüse. Die lymphatischen Organe sind über die Lymphgefäße miteinander verbunden.

Durch die Lymphgefäße fließt Gewebewasser, das als Lymphe bezeichnet wird. Die Lymphknoten, die sich über unseren ganzen Körper verteilen, filtern Krankheitserreger und krankhafte Zellen aus der Lymphe. Die zahlreich in der Lymphe enthaltenen Lymphozyten zerstören die herausgefilterten Zellen und Erreger. Das lymphatische System ist damit Bestandteil des Immunsystems.

### **DIE LYMPHE**

Täglich bildet der Körper zwei bis drei Liter Lymphe. Neben der Immunabwehr dient sie dem Transport von Abfallstoffen und der Entwässerung von Geweben.

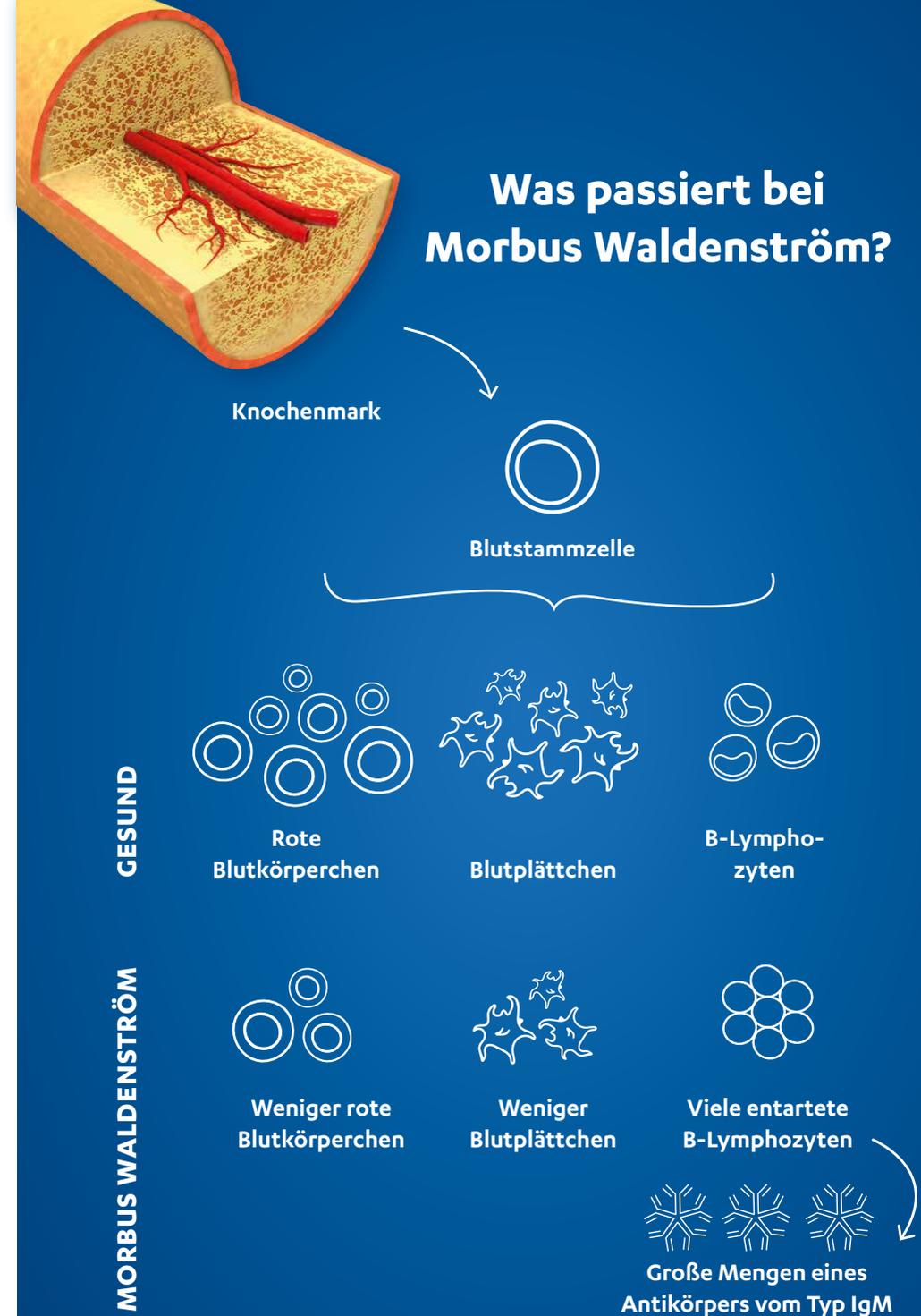
## Was passiert bei MW im Körper ?

Bei einer Krebserkrankung vermehren sich bestimmte entartete Zellen unkontrolliert. Bei MW betrifft diese unkontrollierte Vermehrung die B-Lymphozyten.

**Entartete B-Lymphozyten bezeichnet man auch als bösartige oder maligne B-Zellen.**

Ursprung der bösartigen B-Lymphozyten ist eine einzelne Zelle, deren Erbgut sich verändert, woraufhin sie sich unkontrolliert vermehren kann. Die daraus entstehenden B-Lymphozyten sind fehlerhaft und können ihre Funktion – wie z. B. die Abwehr von Krankheitserregern – nicht mehr erfüllen. Aus diesem Grund sind Betroffene anfälliger für Infektionen. Zudem sammeln sich die malignen Zellen mit der Zeit im Blut oder Knochenmark an und verdrängen die gesunden Blutzellen, sodass auch diese ihre wichtigen Aufgaben nicht mehr erfüllen können.

Die entarteten B-Lymphozyten können sich auch im lymphatischen System ansammeln und so zu vergrößerten, tastbaren Lymphknoten oder einer vergrößerten Milz oder Leber führen.



*„Meine Krebsart ist sehr selten und daher unbekannt. Deshalb finde ich es wichtig, MW anderen erklären zu können.“*

WINFRIED, 64 JAHRE

Zudem bilden die entarteten B-Lymphozyten bei MW unkontrolliert große Mengen eines Antikörpers aus der Untergruppe Immunglobulin M (IgM). Reichert sich dieses Immunglobulin an, kann es zu einer Verdickung des Bluts und damit zu einer verringerten Fließfähigkeit kommen. Als Folge können Durchblutungsstörungen auftreten. Mediziner:innen bezeichnen das als „Hyperviskositätssyndrom“. IgM kann sich auch an den Nerven ablagern und hier zu Schädigungen führen.

### **IGM-GAMMOPATHIE**

Große Mengen von IgM im Blut nennt man in der Fachsprache IgM-Gammopathie. Sie stellt einen wichtigen Hinweis für die Ärztin oder den Arzt dar, dass MW vorliegen könnte.

## **Wie häufig ist MW?**

Rund

**240**

Menschen erkranken jährlich in Deutschland an MW<sup>1</sup>



**72 - 75**  
**Jahre**

ist das durchschnittliche Erkrankungsalter<sup>2</sup>

**4.000 - 5.000**

Menschen sind in Deutschland von MW betroffen<sup>1</sup>

MW ist eine seltene Erkrankung. Sie tritt vorwiegend in einem höheren Lebensalter auf und kommt deutlich häufiger bei Männern als bei Frauen vor.<sup>1</sup>

# MW- Diagnose Was nun?

20–29

Da MW zunächst oft keine Beschwerden verursacht, wird die Erkrankung häufig zufällig entdeckt. Mit verschiedenen Untersuchungen kann eine sichere Diagnose gestellt werden.



Häufig wird MW bei einer Routineuntersuchung entdeckt – noch bevor irgendwelche Beschwerden auftreten. Im Verlauf der Erkrankung können verschiedene, unspezifische Symptome auftreten.

## Welche Symptome können auftreten?

Ein typisches Symptom, an dem Sie MW leicht erkennen können, gibt es nicht. Vielmehr können vielfältige allgemeine Beschwerden auftreten:<sup>2</sup>

- Müdigkeit und geringere Leistungsfähigkeit
- Häufiges Auftreten von Infektionen/Erkältungen
- Blutungsneigung
- Geschwollene Lymphknoten, Vergrößerung von Milz und Leber
- Durchblutungsstörungen, Kopfschmerzen und Schwindel
- Hör- und Sehstörungen
- Nervenschäden
- B-Symptome: Nachtschweiß, Gewichtsverlust (ungewollter Verlust von mehr als zehn Prozent des Körpergewichts in den vergangenen sechs Monaten), Fieber (Körpertemperatur von über 38 °C)

Welche Symptome auftreten, hängt davon ab, welche Blutzellen besonders stark von der gestörten Blutbildung betroffen sind. Wenn beispielsweise zu wenig rote Blutkörperchen produziert werden, können Sie sich müde, schwach und abgeschlagen fühlen. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt wird dann eine Blutarmut (Anämie) diagnostizieren. Zeichnet sich bei Ihnen ein Mangel an gesunden weißen Blutzellen ab, können Sie anfälliger für Infektionen werden und öfter Erkältungen bekommen, als Sie es gewohnt sind. Hat sich die Anzahl der Blutplättchen verringert, führt das zu einer erhöhten Blutungsneigung, die sich beispielsweise durch häufig auftretendes Nasenbluten bemerkbar machen kann.

Sehr große Mengen von IgM können zu einer Verdickung des Bluts und so zu Durchblutungsstörungen führen. Diese können beispielsweise Kopfschmerzen, Schwindel sowie Hör- und Sehstörungen oder Krampfanfälle verursachen. Durch Ablagerung von IgM an den Nerven können Schmerzen, Kälte-, Wärme- oder Taubheitsgefühle entstehen. Zudem können auch die sogenannten B-Symptome auftreten: Nachtschweiß, ungewollter Gewichtsverlust und Fieber.

**Sprechen Sie bitte mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt, sobald bei Ihnen eines oder mehrere der genannten Symptome nach der Diagnose MW neu auftreten.**

## Welche Untersuchungen werden durchgeführt?

Ein erster Verdacht auf MW kommt meist zufällig auf, wenn die Ärztin oder der Arzt bei einer Routineuntersuchung große Mengen von IgM im Blut entdeckt. Um die Diagnose zu sichern, folgen weitere Untersuchungen.

### Gespräch (Anamnese) und körperliche Untersuchung

Ihre Ärztin oder Ihr Arzt wird Sie zunächst ausführlich zu Ihren Beschwerden, möglichen Vorerkrankungen, Medikamenten und Ihren Lebensgewohnheiten befragen sowie Ihren Körper untersuchen.

### Blutuntersuchung

Die Untersuchung des Blutes ist sehr wichtig, um feststellen zu können, ob Sie an MW erkrankt sind. Denn hiermit kann die Ärztin oder der Arzt feststellen, ob sich vermehrt krankhafte B-Lymphozyten in Ihrem Blut befinden. Im Labor lässt sich in der Blutprobe zudem die Menge an IgM bestimmen. Findet Ihre Ärztin oder Ihr Arzt monoklonale, also vollkommen identische Antikörper vom Typ IgM in Ihrem Blut, handelt es sich bei Ihrer Erkrankung sehr wahrscheinlich um MW.



## Untersuchung des Knochenmarks

Deuten die Ergebnisse der Blutuntersuchung auf MW hin, ist eine Untersuchung des Knochenmarks (Knochenmarkbiopsie) erforderlich. Dazu wird Ihnen eine kleine Menge Knochenmark – meist aus dem Beckenkamm – entnommen. Die Entnahme erfolgt unter Betäubung oder einer kurzen Narkose. Im Labor wird die Knochenmarkprobe auf die entarteten B-Lymphozyten untersucht. Sind diese vorhanden, sprechen Mediziner:innen von einem sogenannten lymphoplasmozytischen Lymphom.

Anhand der Blut- und Knochenmarkuntersuchung kann die Diagnose gestellt werden: Wurden große Mengen eines monoklonalen Antikörpers vom Typ IgM im Blut zusammen mit entarteten B-Lymphozyten im Knochenmark gefunden, handelt es sich bei Ihrer Erkrankung um MW.

Ob weitere Untersuchungen notwendig sind, entscheidet Ihre Ärztin oder Ihr Arzt individuell. So können bildgebende Verfahren wie Ultraschall oder Computertomographie zum Einsatz kommen, um eine Ansammlung von entarteten B-Lymphozyten in den Organen zu untersuchen. Wenn bei Ihnen eine Beeinträchtigung des Sehvermögens auftritt, kann eine Untersuchung des Augenhintergrunds durchgeführt werden. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt wird Sie ausführlich darüber aufklären, welche Untersuchungen bei Ihnen zum Einsatz kommen.

## Entnahme des Knochenmarks aus dem Beckenkamm



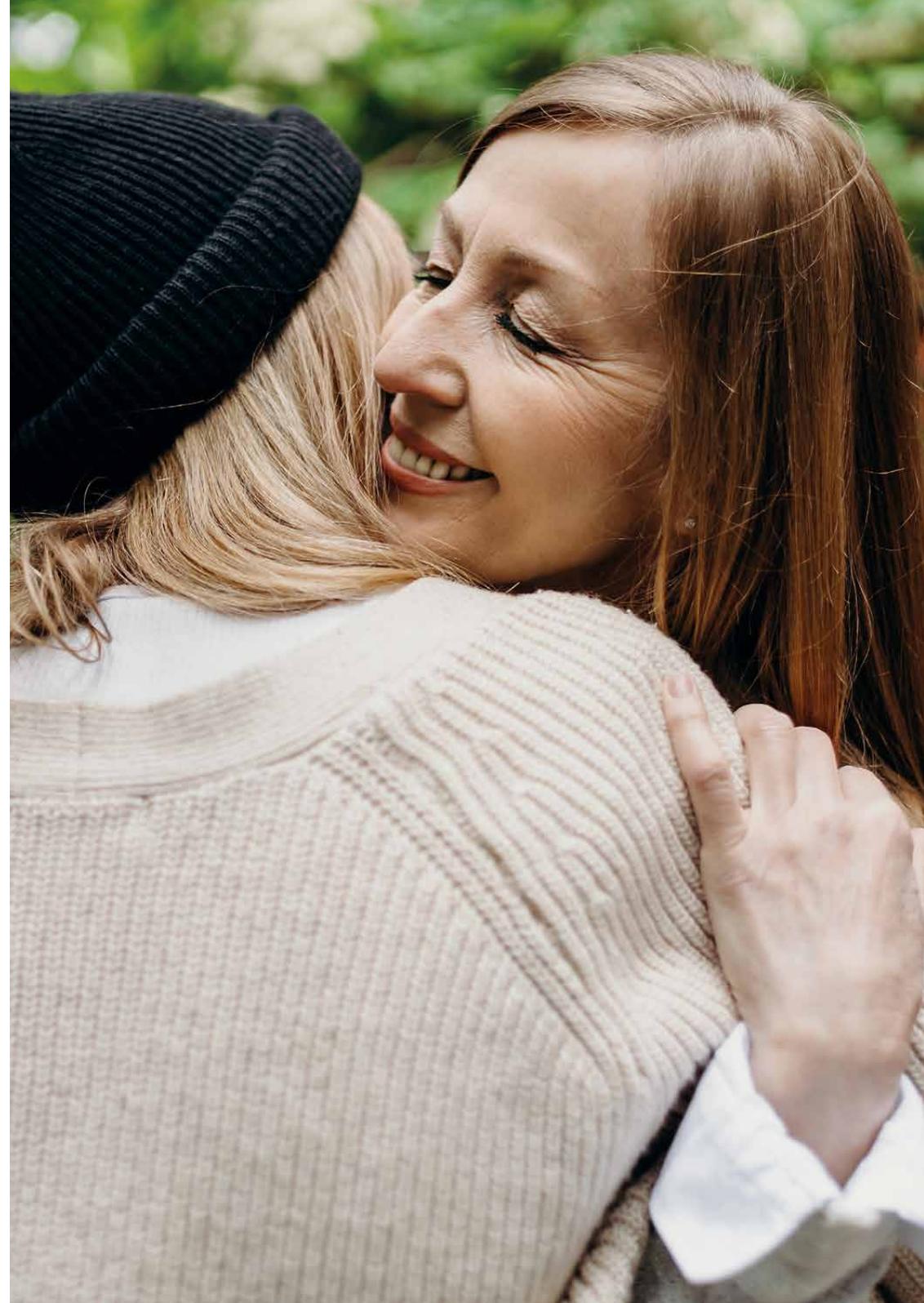
## Gedanken nach der Diagnose

Nach der Diagnose beschäftigen Sie sicher viele Fragen. Nehmen Sie sich Zeit und belasten Sie sich nicht mit der Frage nach dem Warum. Erhalten Sie die Diagnose, bevor bei Ihnen Symptome aufgetreten sind, erfolgt zunächst meist keine Behandlung. Einige Patient:innen empfinden das „Nichtstun“ als belastend. Machen Sie sich bewusst, dass dies etwas Gutes ist: Bei Ihnen verläuft MW zunächst nur langsam. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt wird Ihren Verlauf regelmäßig kontrollieren und bei Bedarf eine Therapie einleiten.

Es kann auch helfen, offen mit Ihrer Familie und Ihren Bekannten über Ihre Erkrankung zu sprechen. Denn es kann zu Missverständnissen führen, dass Sie eine Krebserkrankung haben, aber zunächst keine Therapie benötigen. Je früher und mehr Sie andere Menschen mit einbinden, desto mehr Verständnis und Unterstützung können Sie erfahren.

**Wenn Sie unsicher sind, sich Sorgen machen oder Fragen haben, scheuen Sie sich nicht, Ihr Behandlungsteam ins Vertrauen zu ziehen.**

Es kann hilfreich sein, Ihre Fragen vor einem Termin schriftlich zu notieren, damit Sie nichts vergessen. Sie können sich auch von einer vertrauten Person zu den Terminen begleiten lassen – vier Ohren hören mehr als zwei.



# MW- Therapie Welche Optionen habe ich?

30–38

Nach der Diagnose entscheiden Sie gemeinsam mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt, welches weitere Vorgehen in Ihrer Situation am besten geeignet ist.



Einige Betroffene benötigen nach der Diagnose zunächst keine Therapie. Schreitet MW voran oder bestehen bereits Symptome, stehen verschiedene Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung.

## Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

MW ist derzeit nicht vollständig heilbar, kann aber durch moderne Medikamente zurückgedrängt werden. Patient:innen ohne Symptome haben eine vergleichbare Lebenserwartung wie die restliche Bevölkerung.<sup>3</sup>

### „Watch & Wait“ – abwartendes Beobachten

Erhalten Sie die Diagnose MW, bevor bei Ihnen Symptome aufgetreten sind, erfolgt zunächst meist keine Behandlung. Stattdessen überwacht Ihre Ärztin oder Ihr Arzt den Verlauf Ihrer Erkrankung durch regelmäßige Kontrolluntersuchungen. Vielleicht fragen Sie sich, warum Sie nicht direkt nach der Diagnose eine Therapie erhalten. Bisher konnte kein Vorteil einer frühzeitigen Behandlung auf den Krankheitsverlauf nachgewiesen werden. Die alle drei bis sechs Monate stattfindenden Kontrolluntersuchungen ermöglichen es, den richtigen Zeitpunkt für den Therapiebeginn zu erkennen. Treten Symptome auf oder finden sich Hinweise auf ein Fortschreiten der Erkrankung, wird sie oder er Ihnen zu einer Therapie raten.

### Behandlung mit Medikamenten

MW wird therapiert, wenn bereits zum Zeitpunkt der Diagnose Symptome vorliegen oder die Erkrankung nach dem abwartenden Beobachten fortschreitet. Als Behandlungsmöglichkeiten kommen eine Chemoimmuntherapie oder eine zielgerichtete Therapie infrage. Welche Therapie zum Einsatz kommt, hängt vom Alter, Allgemeinzustand und möglichen Begleiterkrankungen ab. Gemeinsam mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt treffen Sie die Therapieentscheidung. Bei einigen Patient:innen findet vor der eigentlichen Behandlung eine Blutwäsche statt, um zu hohe Mengen von IgM aus dem Körper zu entfernen. Mediziner:innen sprechen dann von einer „Plasmapherese“.

### Chemoimmuntherapie

Die Chemoimmuntherapie ist eine Kombination aus einer Chemo- und einer Antikörpertherapie. Die Chemotherapie zerstört sich schnell teilende Zellen im Körper – wie die sich bei MW unkontrolliert vermehrenden B-Lymphozyten. Bei der Antikörpertherapie richten sich Antikörper gegen bestimmte Strukturen auf der Zelloberfläche der B-Lymphozyten. Die Bindung dieser Antikörper an die Krebszellen gibt dem körpereigenen Immunsystem das Signal, diese anzugreifen und zu zerstören. Die Antikörpertherapie kann auch allein ohne die Chemotherapie zum Einsatz kommen. Die Chemoimmuntherapie wird meist als Infusion in eine Vene verabreicht.

**Der Krankheitsverlauf ist individuell und unterscheidet sich von Patient:in zu Patient:in.**

### **Zielgerichtete Therapien**

Bei zielgerichteten Therapien richten sich die Wirkstoffe gegen bestimmte Eigenschaften von Krebszellen, um das unkontrollierte Wachstum zu verhindern oder einzudämmen. Zu den zielgerichteten Therapien gehören die Antikörpertherapie und Hemmstoffe, sogenannte Inhibitoren.

In unseren Körperzellen laufen mithilfe von Botenstoffen verschiedene Signalwege ab. Diese regulieren beispielsweise, wann sich eine Zelle teilt. Bei MW sind diese Signalwege in den entarteten B-Lymphozyten teilweise fehlerhaft. Dadurch enthalten sie das Signal, sich immer weiter zu teilen. Inhibitoren können dieses Signal blockieren und so die entarteten B-Lymphozyten daran hindern, sich weiter unkontrolliert zu vermehren. Inhibitoren werden meist in Form von Tabletten (oral) verabreicht und können daher zu Hause eingenommen werden.

**Inhibitoren können allein oder in Kombination mit einer Antikörpertherapie angewendet werden.**

### **Plasmapherese**

Hohe Mengen von IgM können bei MW das Blut verdicken und so Durchblutungsstörungen oder Nervenschäden verursachen. IgM befindet sich im flüssigen Bestandteil des Bluts, dem Blutplasma, und kann über eine Plasmapherese aus dem Blut entfernt werden. Dazu wird – ähnlich wie bei einer Blutspende – kontinuierlich Blut aus einer Armvene entnommen. Über ein Plasmapherese-Gerät wird das Blutplasma von den übrigen Blutbestandteilen getrennt. Anschließend wird das Blutplasma durch eine Lösung ersetzt, die zusammen mit den übrigen Blutbestandteilen in den Körper zurückgeführt wird.

Bei Patient:innen, die sehr hohe Mengen von IgM im Blut aufweisen, wird vor Beginn der eigentlichen Therapie mit Medikamenten eine Plasmapherese durchgeführt. In den meisten Fällen ist eine Plasmapherese jedoch nicht notwendig.

*„Die Gespräche mit meiner Onkologin haben mir sehr bei der Therapieentscheidung geholfen.“*

HEDWIG, 75 JAHRE

## Welche Nebenwirkungen können auftreten?

Je nachdem welche Therapie Sie erhalten, können verschiedene Nebenwirkungen auftreten. Ob und in welchem Ausmaß sie auftreten, hängt von der Therapieform ab und kann individuell unterschiedlich sein. Sollten Sie Anzeichen von Nebenwirkungen bei sich bemerken, sprechen Sie Ihr Behandlungsteam darauf an. Häufig lassen sich die Beschwerden lindern. Es gibt auch Maßnahmen, die Nebenwirkungen vorbeugen können. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt wird Sie darüber aufklären.

Die Nebenwirkungen einer Chemotherapie, einer Antikörpertherapie und einer Therapie mit Inhibitoren unterscheiden sich. Eine Chemotherapie greift u. a. schnell teilende Zellen an – wozu neben den Krebszellen z. B. auch gesunde Körperzellen wie Schleimhaut- und Haarwurzelzellen gehören, weswegen es z. B. häufig zu Übelkeit, Erbrechen und Durchfall sowie Haarausfall kommen kann. Antikörper und Inhibitoren greifen Krebszellen auf andere Weise an und unterscheiden sich daher auch in ihrem Nebenwirkungsprofil. Erfahren Sie mehr über die möglichen Nebenwirkungen, wie sie behandelt werden können und wie Sie selbst zur Linderung beitragen können:



Scannen Sie den QR-Code und erfahren Sie mehr zu den Nebenwirkungen: [www.krebsratgeber.de](http://www.krebsratgeber.de)

## Prognose: den Krankheitsverlauf abschätzen

Morbus Waldenström kann derzeit nicht geheilt werden. Aber dank der vielen Fortschritte in der Behandlung ist die Lebenserwartung bei MW in den letzten Jahren immer weiter gestiegen.

Die medizinische Vorhersage des Krankheitsverlaufs, auch Prognose genannt, beruht bei Krebserkrankungen auf vielen verschiedenen Faktoren, dazu zählen z. B. das Lebensalter, das Ausmaß des Verlustes an Blutzellen und die Menge von IgM im Blut. Ihre Prognose ist besser, je weniger dieser Risikofaktoren bei Ihnen vorliegen. In der Regel ist der Krankheitsverlauf bei MW langsam fortschreitend. Die Lebenserwartung mit Morbus Waldenström ohne Symptome kann sogar vergleichbar sein mit der durchschnittlichen Lebenserwartung der restlichen Bevölkerung.

Symptome treten bei vielen Patient:innen erst drei bis zehn Jahre nach der Diagnose auf.<sup>3</sup> Ihre Ärztin oder Ihr Arzt wird dann eine geeignete Therapie auswählen, um die Krankheit möglichst lange zurückzudrängen. So bleibt auch Ihre Lebensqualität so lange wie möglich erhalten. Eine gute Nachricht: Die medikamentöse Therapie zeigt bei den meisten Patient:innen lang anhaltende, positive Ergebnisse.<sup>3</sup>

## Während der Behandlung

Als Patient:in haben Sie die Möglichkeit, die Behandlung und den Krankheitsverlauf positiv zu unterstützen. Wichtig ist, dass Sie die Kontrolltermine wahrnehmen und Ihre Medikamente regelmäßig einnehmen. Treten neue Beschwerden auf oder verstärken sich bereits bestehende Symptome, zögern Sie nicht und sprechen Sie umgehend mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt.

Mit einem gesunden Lebensstil können Sie Ihr körperliches und geistiges Wohlbefinden steigern. Bewegen Sie sich regelmäßig an der frischen Luft und achten Sie auf eine gesunde Ernährung.

Sie möchten mehr über die Rolle von Bewegung und Ernährung bei Krebserkrankungen erfahren?



Scannen Sie den QR-Code und erfahren Sie mehr zum Thema „Ernährung und Krebs“: [www.krebsratgeber.de](http://www.krebsratgeber.de)



Scannen Sie den QR-Code und erfahren Sie mehr zum Thema „Bewegung und Krebs“: [www.krebsratgeber.de](http://www.krebsratgeber.de)

*„Ich dachte mir: Ich schaffe das! So viele besiegen den Krebs – dann kann ich das auch.“*

THEO, 61 JAHRE

Denken Sie immer auch an Ihre seelische Gesundheit. Die Diagnose MW kann eine psychische und soziale Belastung bedeuten. Scheuen Sie sich nicht, professionelle Hilfe anzunehmen. Speziell ausgebildete Psychoonkolog:innen können Sie bei psychischen, aber auch sozialen Herausforderungen unterstützen.

Unterstützung erhalten Sie auch in Selbsthilfegruppen, denn andere Betroffene können Ihre Situation nachvollziehen und verstehen Ihre Sorgen und Ängste. Sie können sich untereinander austauschen und von den Erfahrungen der jeweils anderen profitieren.



Scannen Sie den QR-Code und erfahren Sie mehr zum Thema „Psyche und Krebs“: [www.krebsratgeber.de](http://www.krebsratgeber.de)

## Checkliste: Fragen an Ihr Behandlungsteam

Möglicherweise treten nach der Diagnose viele Fragen bei Ihnen auf. Damit Sie im nächsten Beratungsgespräch nichts vergessen, schreiben Sie sie am besten direkt auf. Vielleicht sind einige der folgenden Fragen auch für Sie relevant.

### Nach der Diagnose:

- Was bedeutet die Erkrankung für meinen privaten und beruflichen Alltag?
- Was muss ich jetzt beachten (Ernährung, Bewegung o. Ä.)?
- Wie regelmäßig und wann wird meine Erkrankung kontrolliert?
- Auf welche Symptome/Beschwerden sollte ich achten und wann sollte ich mich an Sie wenden?

### Wenn bei Ihnen eine Therapie ansteht:

- Welche Therapie kommt für mich infrage?
- Welche Vor- oder Nachteile haben die unterschiedlichen Therapien?
- Welche Nebenwirkungen können auftreten?
- Was muss ich beachten, wenn ich noch andere Medikamente einnehme?
- Wie lange wird die Therapie wirken und wann merke ich, dass sie wirkt?
- Wie bemerke ich, dass die Therapie nicht (mehr) wirkt?

## Hilfreiche Adressen und Anlaufstellen

### Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH)

Thomas-Mann-Straße 40  
53111 Bonn  
Telefon: 0228 33889200  
info@leukaemie-hilfe.de  
[www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)

### Leukämiehilfe Rhein-Main e. V. (LHRM)

Hasslocher Straße 118  
65428 Rüsselsheim am Main  
Telefon: 06142 32240  
buero@LHRM.de  
[www.leukaemiehilfe-rhein-main.de](http://www.leukaemiehilfe-rhein-main.de)

### Kompetenznetz Maligne Lymphome e. V. (KML)

Gleueler Straße 176-178  
50935 Köln  
Telefon: 0221 47896000  
info@lymphome.de  
[www.lymphome.de](http://www.lymphome.de)

### Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Kuno-Fischer-Straße 8  
14057 Berlin  
Telefon: 030 32293290  
service@krebsgesellschaft.de  
[www.krebsgesellschaft.de](http://www.krebsgesellschaft.de)

### Stiftung Deutsche Krebshilfe

Buschstraße 32  
53113 Bonn  
Telefon: 0228 729900  
deutsche@krebshilfe.de  
[www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

### Krebsinformationsdienst Deutsches Krebsforschungs- zentrum

Im Neuenheimer Feld 280  
69120 Heidelberg  
Telefon: 0800 4203040  
krebsinformationsdienst@dkfz.de  
[www.krebsinformationsdienst.de](http://www.krebsinformationsdienst.de)

### Unabhängige Patientenberatung

Tempelhofer Weg 62  
12347 Berlin  
Telefon: 030 868721155  
info@patientenberatung.de  
[www.patientenberatung.de](http://www.patientenberatung.de)

# Quellen

1. Webseite des Kompetenznetz Maligne Lymphome e. V.; <https://lymphome.de/morbus-waldenstroem/> (zuletzt abgerufen am 02.03.2022)
2. Onkopedia-Leitlinie: Morbus Waldenström (Lymphoplasmozytisches Lymphom), ICD-10 C88.0 – Empfehlungen der Fachgesellschaft zur Diagnostik und Therapie hämatologischer und onkologischer Erkrankungen (Stand: Januar 2022).
3. P. Advani, A. Paulus and S. Ailawadhi, Updates in prognostication and treatment of Waldenström's macroglobulinemia, Hematol Oncol Stem Cell Ther, 2019, <https://doi.org/10.1016/j.hemonc.2019.05.002> (zuletzt abgerufen am 02.03.2022)

# Bildnachweise

**Titel** gettyimages: Johner Images | **S.9** gettyimages: kupicoo | **S.11** gettyimages: Westend61 | **S.13** gettyimages: STEVE GSCHMEISSNER/SCIENCE PHOTO LIBRARY | **S.17** iStock: Rasi Bhadramani | **S.21** iStock: kupicoo | **S.25** stocksy: Ivan Gener | **S.29** stocksy: Stereo Shot | **S.31** iStock: jacoblund

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 Vertreter:innen, Mitarbeiter:innen, Erfüllungsgehilf:innen 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 **Patient:innenmanagement:**



QR-Code scannen und unsere  
**Unterstützungsangebote** ansehen.

janssen  
With Me®

Ihre Website mit Informationen zu  
Erkrankungen, die wir erforschen.  
[www.janssenwithme.de](http://www.janssenwithme.de)

## Mehr Informationen zum **Morbus Waldenström:**



QR-Code scannen und mehr  
über **MW** erfahren

Auf unserer Webseite [www.krebsratgeber.de](http://www.krebsratgeber.de)  
finden Sie Informationen zu verschiedenen  
Krebserkrankungen – auch zu MW.