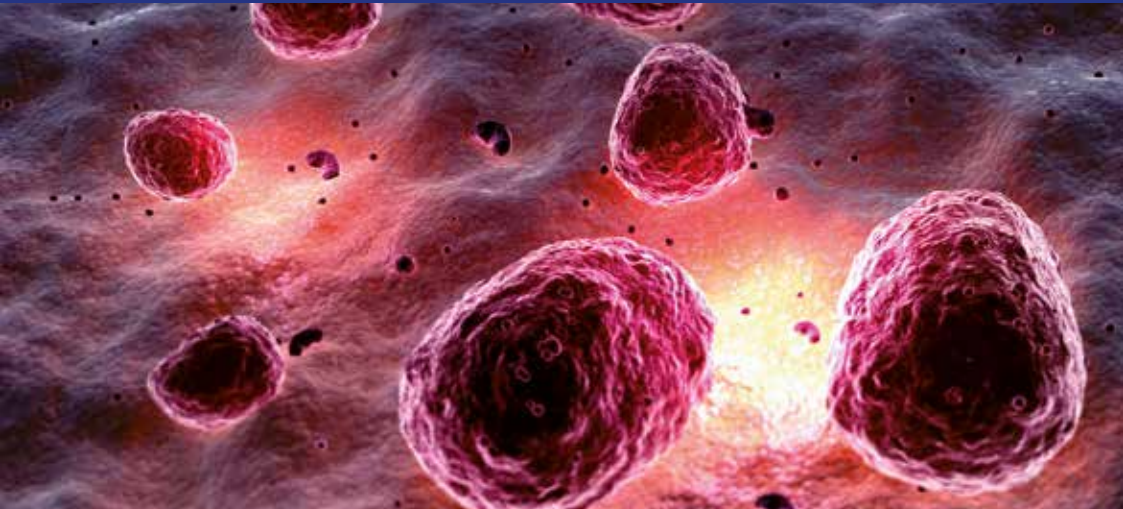


Pomalidomid (Imnovid)

Wissenswertes für
Patientinnen,
Patienten
und ihre
Angehörigen

Überarbeitete Ausgabe

Deutsch



Herausgeber

LHRM e. V. (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN)

Falltorweg 6

D-65428 Rüsselsheim

Telefon: + 49 / (0) 61 42 / 3 22 40

Telefax: + 49 / (0) 61 42 / 17 56 42

E-Mail: buero@LHRM.de

www.LHRM.de

www.myelom.net (Myelom-Gruppe LHRM)

www.mds-patienten-ig.org

www.blog4blood.de

Stand: März 2016

Ermöglicht wurde der Druck dieser Broschüre mit inhaltlich nicht einschränkender Unterstützung der Firma Celgene GmbH, Joseph-Wild-Straße 20, 81829 München, www.celgene.de.

Besonderer Dank gilt den folgenden Experten für ihre Mitarbeit an der Broschüre: Prof. Dr. med. Katja Weisel, Deutschland; Anita Waldmann, Deutschland; Dr. med. Wolfgang Willenbacher, Österreich; Dr. med. Christian Taverna, Schweiz; Dr. med. Jérôme Voegeli, Schweiz

Foto Abbildung 1: Dr. med. Jérôme Voegeli

**Pomalidomid
(Imnovid)**

Wissenswertes für
Patientinnen, Patienten
und ihre Angehörigen

Inhalt

- 5 Einführung**
- 6 Immunmodulierende Substanzen (IMiDs)**
- 7 Das Multiple Myelom**
- 10 Kombinationstherapien beim Multiplen Myelom**
- 12 Wie wirkt Pomalidomid?**
- 13 Wie wirksam ist Pomalidomid?**
- 15 Wie wird Pomalidomid verabreicht?**
- 16 Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen Pomalidomid und Lenalidomid**
- 17 Welche möglichen Nebenwirkungen gibt es?**
- 23 Das Schwangerschaftsverhütungsprogramm**
- 27 Wichtige Anweisungen für Patienten**
- 28 Hinweise zur Aufbewahrung**
- 29 Fragen an Ihren Arzt**
- 32 Weiteres kostenloses Informationsmaterial**
- 34 Über die LHRM e. V.**
- 36 Weitere Kontaktadressen**
- 41 Notizen**

Einführung

Diese Broschüre richtet sich an Menschen, die an einem Multiplen Myelom / Plasmozytom erkrankt sind, und ihnen nahestehende Personen.

Sie informiert über den Wirkstoff Pomalidomid, der zur Behandlung des Multiplen Myeloms eingesetzt und unter dem Produktnamen Imnovid vertrieben wird. In dieser Broschüre wird des leichteren Verständnisses wegen die Wirkstoffbezeichnung Pomalidomid verwendet.

Was ist Pomalidomid? Wie wirkt es bei der Behandlung des Multiplen Myeloms? Welche Ergebnisse können Betroffene von der Behandlung erwarten? Welche Nebenwirkungen können auftreten? Wichtige Fragen, über die sich der Patient vor, aber auch während der Behandlung informieren sollte. In dieser Broschüre finden Sie dazu ausführliche Informationen.

Die Broschüre soll helfen,

- die Behandlung mit Pomalidomid besser zu verstehen und
- sich gemeinsam mit Ihrem Arzt für eine der gegenwärtig verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten zu entscheiden.

Die Therapie mit Pomalidomid erfordert Ihre aktive Mitarbeit, um Ihre Behandlung so erfolgreich, sicher und verträglich wie möglich zu gestalten.

Prof. Dr. med. Katja Weisel, Tübingen, Deutschland

Dr. med. Wolfgang Willenbacher, Innsbruck, Österreich

Dr. med. Christian Taverna, Münsterlingen, Schweiz

Dr. med. Jérôme Voegeli, La Chaux-de-Fonds, Schweiz

Immunmodulierende Substanzen (IMiDs)

Krebserkrankungen des Blutes und der lymphatischen Organe (z. B. Lymphome, chronische lymphatische Leukämie und Myelom) sind systemisch, d. h. sie betreffen immer den gesamten Körper. Lange Zeit konnten sie gar nicht oder nur mit einer Chemotherapie – oft in Kombination mit einer autologen oder allogenen Stammzelltransplantation – bekämpft werden.

Über die letzten 20 Jahre wurden Medikamente entwickelt, die entweder in Kombination mit Chemotherapeutika und / oder Steroiden oder alleine ebenfalls sehr wirksam gegen Krebs eingesetzt werden können. Unter anderen gehören zu diesen neuen Substanzen auch die IMiDs, die sogenannten immunomodulatory drugs oder immunmodulierenden Substanzen. Sie blockieren bestimmte Wachstumssignale und / oder Stoffwechselprozesse in der Tumorzelle und aktivieren gleichzeitig das Immunsystem des Patienten. Der Begriff „immunmodulierend“ bedeutet im engeren Sinne „das Immunsystem beeinflussend“. Systematische chemische Veränderungen an einem Ursprungsmolekül, dem Thalidomid, führten zur Substanzklasse der IMiDs. Daher haben alle IMiDs Gemeinsamkeiten hinsichtlich ihrer Struktur und ihrer Wirkung auf Tumorzellen. Sie werden alle über ein Sicherheitsprogramm abgegeben. Wegen ihrer chemischen Verwandtschaft zu Thalidomid wird nämlich davon ausgegangen, dass auch sie fruchtschädigend wirken können. Lenalidomid war der erste Vertreter der IMiDs, der von der europäischen Arzneimittelagentur (EMA) 2007 eine Zulassung in der Tumorthherapie erhalten hat.

Insgesamt haben die neuen Substanzen die Behandlungspalette insbesondere bei Leukämien und Lymphomen erweitert und werden weiterhin dahingehend untersucht, ob sie bei anderen Erkrankungen ebenfalls wirksam sind.

Das Multiple Myelom

Beim Multiplen Myelom, oft auch als Knochenmarkkrebs bezeichnet, handelt es sich um eine bösartige Bluterkrankung, die an verschiedenen Stellen herdförmig oder diffus im Knochenmark auftritt.

Das Multiple Myelom geht von den sogenannten Plasmazellen aus, die im Immunsystem für die Antikörperbildung zuständig sind. Zunächst kommt es zu einer bösartigen Entartung der Plasmazellen. Anschließend vermehren sich diese Zellen und es entstehen Klone (genetisch identische Zellen). Diese krankhaft veränderten Plasmazellen produzieren alle den gleichen Antikörper oder Bruchstücke von Antikörpern, die sogenannten Paraproteine. Diese Antikörper bzw. Paraproteine sind für die Infektionsabwehr ungeeignet. Im Erkrankungsverlauf verdrängen die entarteten Plasmazellen die normalen Zellen der Blutbildung im Knochenmark. Die Produktion von funktionstüchtigen Antikörpern wird behindert, so dass die Infektionsabwehr geschwächt wird.

Treten die entarteten Plasmazellen an mehreren Stellen im Skelett auf, spricht man vom Multiplen Myelom. Weist der Körper nur eine befallene Stelle auf, wird die Krankheit auch als Plasmozytom bezeichnet.

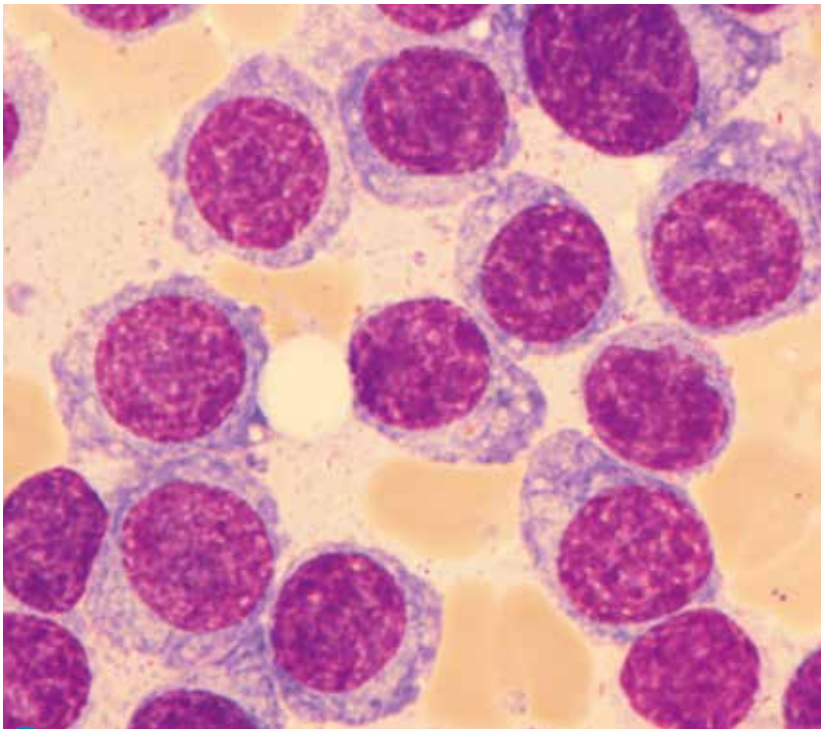
Unterformen des Multiplen Myeloms

Das Multiple Myelom kann in verschiedene Unterformen eingeteilt werden. Die Einteilung erfolgt nach Art der produzierten Antikörper (IG), Verlauf der Krankheit und Lokalisation im Körper.

Die am häufigsten auftretende Unterform ist das **IgG-Myelom** (ca. 50 %), gefolgt von Myelomen mit **IgA**-Ausschüttung (25 %).

Myelome mit **Bence-Jones-Proteinen**, die durch die Ausschüttung von freien Leichtketten (Teilstücke der Immunglobuline) charakterisiert sind, lassen sich in Lambda(λ)-Ketten- und Kappa(κ)-Ketten-Myelom einteilen und treten mit einer Häufigkeit von ca. 20 – 25 % auf.

Nur selten treten IgD- und IgE-bildende Myelome oder nicht-ausschüttende (asekretorische) Myelome auf. Das Paraproteinmuster der Erkrankung kann sich im Verlauf ändern.



1 Maligne (böartige) Plasmazellen im Knochenmark

Beim **medullären** Plasmozytom reichern sich die entarteten Plasmazellen im blutbildenden roten Knochenmark an. Hiervon betroffen sind typischerweise Wirbelkörper, Rippen, Schädel, Becken, Oberarm- und Oberschenkelknochen.

Das **extramedulläre** Plasmozytom findet sich in den Weichteilen außerhalb des Knochens, meist im Mund-Rachenraum und tritt primär nur selten auf. Im Verlauf ihrer Erkrankung können bis zu 20 % der Patienten betroffen sein.

Vom **symptomatischen** (progredienten / fortschreitenden) Multiplen Myelom ist weiterhin das „**smoldering myeloma**“ (ca. 10 – 20 % Häufigkeit) zu unterscheiden. Es treten noch keine Endorganschäden, beispielsweise der Nieren und des Herzens, auf. Eine Therapie ist nicht indiziert. Bei Patienten mit smoldering myeloma sollten in den ersten Jahren engmaschige Verlaufskontrollen durchgeführt werden.

Die unkontrollierte Vermehrung der entarteten Plasmazellen und die Bildung der Paraproteine können beim Multiplen Myelom neben der Schwächung der Infektionsabwehr auch zur Auflösung von Knochen-substanz, zu Veränderungen des Blutbildes und zur Schädigung von anderen Organsystemen, z. B. den Nieren, führen.

Das Multiple Myelom macht etwa 1 % aller Krebserkrankungen aus; betroffen sind mehrheitlich ältere Menschen. Eine dauerhafte Heilung ist mit den zurzeit zur Verfügung stehenden Behandlungsmethoden bei einem Plasmozytom möglich, beim Multiplen Myelom hingegen nur in wenigen Ausnahmefällen.

Kombinationstherapien beim Multiplen Myelom

In den letzten Jahren konnten durch die Hochdosis-Chemotherapie mit nachfolgender Blutstammzelltransplantation zuvor gewonnener eigener Blutstammzellen einerseits und dank der Einführung innovativer Substanzen wie Lenalidomid, Thalidomid, Pomalidomid und Bortezomib andererseits große Fortschritte in der Behandlung des Multiplen Myeloms erzielt werden. Die neuen Medikamente kommen heute in verschiedenen Behandlungsphasen zum Einsatz und haben dazu beigetragen, dass Betroffene inzwischen **länger und besser** mit der Erkrankung leben können.

Bei der Behandlung des Multiplen Myeloms werden die Medikamente teilweise allein als Monotherapie oder in Kombination mit anderen Substanzen eingesetzt. Es gibt mittlerweile eine Vielzahl von Kombinationsmöglichkeiten, wobei sowohl neue Medikamente untereinander, als auch neue Medikamente mit einer oder mehreren sogenannten Standardtherapien (Melphalan, Prednison, Doxorubicin, Dexamethason) kombiniert werden. Die in dieser Broschüre vorgestellte Kombination aus Pomalidomid und Dexamethason ist dafür ein Beispiel.

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über alle für Sie in Frage kommenden Behandlungsmöglichkeiten. Erkundigen Sie sich auch nach den Gründen für einen vorgeschlagenen Behandlungsweg, den möglichen Nebenwirkungen sowie nach der Art und Dauer der Behandlung. Weitere wichtige Fragen an Ihren Arzt finden Sie auf den Seiten 29 bis 31.



Wichtig ist auch, dass die Behandlung des Multiplen Myeloms immer an andere mögliche Begleiterkrankungen (z. B. eingeschränkte Nierenfunktion) angepasst wird. Zusätzlich spielen auch Ihr Alter, Ihre Gesamtverfassung und weitere Rahmenbedingungen eine Rolle für Ihren Therapieplan.

Je mehr Behandlungsmöglichkeiten es gibt, desto entscheidender ist es, gemeinsam mit Ihrem Arzt herauszufinden, welche davon **am besten für Sie geeignet** ist.

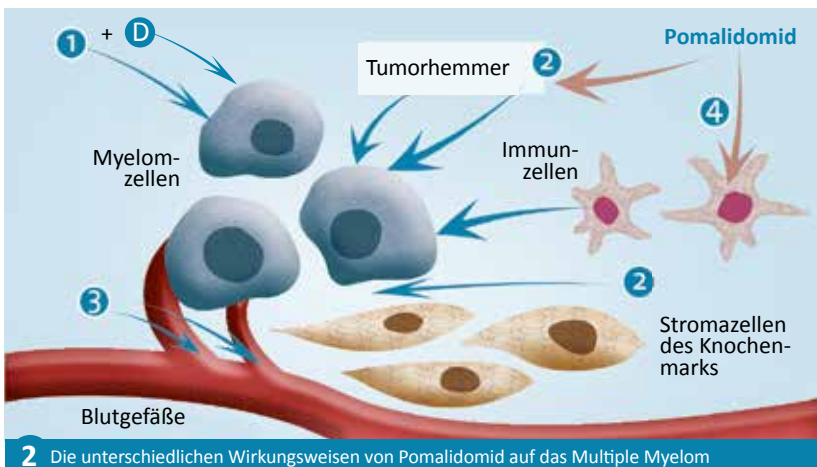
Möglicherweise gewichten Sie für sich persönlich die Vor- und Nachteile einer Therapie anders als andere Betroffene. Daher sollten Sie Ihrem Arzt mitteilen, welche Kriterien bei der Behandlung für Sie besonders wichtig sind: z. B. eine nebenwirkungsarme Therapie, auch wenn evtl. die Wirkung geringer ist, oder wenige Termine in der Klinik / Praxis, damit Sie Ihr gewohntes Leben so gut wie möglich weiterführen und z. B. Urlaub planen können.



Wie wirkt Pomalidomid?

Der Wirkungsmechanismus von Pomalidomid ist vielschichtig und auf molekularer Ebene noch nicht vollständig aufgeklärt. Folgende Wirkmechanismen der Substanz sind aber grundsätzlich bekannt:

1. Direkter Angriff auf die Tumorzellen: Wachstumsstopp und Auslösung des „programmierten Zelltods“ (antiproliferative Wirkung und Apoptoseinduktion); dabei wirkt Pomalidomid synergistisch mit Dexamethason **D** und stoppt auch das Wachstum von Lenalidomid-resistenten Tumorzellen
2. Hemmung der Ausschüttung von entzündungs- oder tumorfördernden Stoffen, u. a. durch Hemmung der Anheftung von Tumorzellen an Bindegewebszellen des Knochenmarks (sogenannte Stromazellen) sowie Steigerung der Ausschüttung von tumorhemmenden Botenstoffen (tumortoxische Zytokine)
3. Hemmung der Gefäßneubildung (Anti-Angiogenese): Die Versorgung der Tumorzellen mit Nährstoffen verschlechtert sich.
4. Aktivierung von Immunzellen (T-Zellen und natürliche Killerzellen), die ihrerseits die Tumorzellen angreifen



Wie wirksam ist Pomalidomid?

Die Wirksamkeit von Pomalidomid beim Multiplen Myelom wurde in einer vergleichenden Studie mit insgesamt 455 Patientinnen und Patienten nachgewiesen. Auf diesen Daten basiert auch die Zulassung der Substanz für die Behandlung des Multiplen Myeloms in Kombination mit Dexamethason.

Bei den Teilnehmern an dieser Studie handelte es sich um stark vortherapierte Patientinnen und Patienten, die im Mittel fünf Vorbehandlungen erhalten hatten. Verglichen wurde die Kombination von Pomalidomid und niedrig-dosiertem Dexamethason mit der alleinigen Gabe von hochdosiertem Dexamethason. In Zyklen von 28 Tagen wurde einmal täglich mit 4 mg Pomalidomid (Tag 1–21) sowie 40 mg Dexamethason (an den Tagen 1, 8, 15 und 22) bzw. Dexamethason (40 mg an den Tagen 1–4, 9–12, und 17–20) behandelt. Bei den Patientinnen und Patienten über 75 Jahren wurde das Dexamethason auf 20 mg an den aufgeführten Tagen reduziert.

Das mittlere progressionsfreie Überleben (PFS) lag bei den Patienten, die mit Pomalidomid und Dexamethason behandelt wurden, bei 15,7 Wochen. Bei denen, die mit Dexamethason alleine behandelt wurden, lag die mittlere Zeit bis zum Fortschreiten der Erkrankung bei 8,0 Wochen.

Die mediane Gesamtüberlebenszeit betrug bei den mit Pomalidomid und Dexamethason behandelten Patienten 12,7 Monate. Bei den mit Dexamethason als Monotherapie Behandelten lag sie bei 8,1 Monaten.

Insgesamt sprachen 31 % der Patienten auf die Behandlung mit Pomalidomid und Dexamethason mit einer partiellen Remission, d. h. mit einer mehr als 50%igen Reduktion der Tumorlast an, in der Dexamethason-Gruppe waren es 10 %. Auch der Anteil an Patienten mit stabiler Erkrankung war in der mit Pomalidomid behandelten Gruppe signifikant höher als in der Vergleichsgruppe.

INFO: Was ist Dexamethason?

Bei Dexamethason, einem Kortisonpräparat, handelt es sich um ein künstlich hergestelltes Nebennieren-Hormon, ein sogenanntes Kortikosteroid. Dexamethason wirkt entzündungshemmend und kann das Wachstum von Myelomzellen hemmen. Pomalidomid ist in Kombination mit Dexamethason zugelassen zur Behandlung von erwachsenen Patientinnen und Patienten mit rezidiviertem / refraktärem Multiplem Myelom, die mindestens zwei Vortherapien, einschließlich Lenalidomid und Bortezomib, erhalten haben und unter der letzten Therapie ein Fortschreiten der Erkrankung gezeigt haben. Ein anderes, bei der Myelombehandlung oft eingesetztes Kortikosteroid ist Prednison.

Das Multiple Myelom ist nach wie vor eine unheilbare, aber gut behandelbare Erkrankung, vor allem wenn sie rechtzeitig diagnostiziert wird. Auch durch eine Therapie mit Pomalidomid werden die kranken Zellen niemals vollständig aus dem Körper entfernt. Um jedoch die Krankheit so lange wie möglich erfolgreich zurückzudrängen, ist es notwendig, dass Pomalidomid regelmäßig und so lange eingenommen wird, wie von Ihrem Arzt verschrieben.

Falls Ihnen mögliche Nebenwirkungen der Therapie zu schaffen machen oder Sie das Bedürfnis verspüren, die Therapie abzusetzen, besprechen Sie dies **UNBEDINGT mit Ihrem behandelnden Arzt. Nur er kann einschätzen, was dies für Ihren Therapieerfolg bedeuten könnte und kann Ihnen mit geeigneten Maßnahmen helfen, die Nebenwirkungen zu lindern.**

Die Sicherheit und Wirksamkeit von Pomalidomid wurde in der Zulassungsstudie belegt. Pomalidomid ist zugelassen zur Behandlung des rezidivierten und refraktären Multiplen Myeloms bei erwachsenen Patienten, die mindestens zwei vorausgegangene Therapien, darunter Lenalidomid und Bortezomib, erhalten und unter der letzten Therapie eine Progression gezeigt haben.

Pomalidomid wird derzeit in weiteren Studien in Kombination mit anderen Substanzen untersucht. Informationen zu aktuellen klinischen Studien zum Multiplen Myelom erhalten Sie über die am Ende der Broschüre genannten Organisationen.

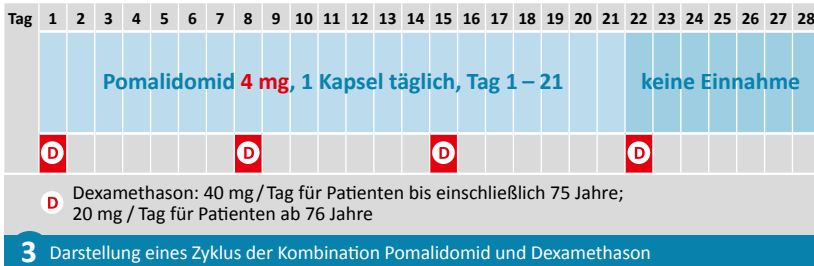
Wie wird Pomalidomid verabreicht?

Je nach Behandlungsplan wird Pomalidomid in Form von Hartkapseln unterschiedlicher Dosierung durch den Mund (oral) eingenommen.

Die Kapseln dürfen nicht aufgebrochen oder zerkaut werden. Das Medikament darf mit niemandem geteilt werden, auch wenn diese Person dieselben Symptome haben sollte. Nur ein Arzt ist befugt, Pomalidomid zu verschreiben.

Pomalidomid wird einmal täglich an den Tagen 1-21 von sich wiederholenden 28-Tage-Zyklen eingenommen. Die empfohlene Standarddosierung beträgt 4 mg oral einmal täglich.

Die empfohlene Dexamethason-Dosis beträgt 40 mg oral einmal täglich an den Tagen 1, 8, 15 und 22 eines jeden 28-Tage-Zyklus. Sind Sie älter als 75 Jahre, beträgt die empfohlene Dosis Dexamethason 20 mg einmal täglich oral an den genannten Tagen.



Dosisanpassung

In Abhängigkeit von den Ergebnissen Ihrer Blutuntersuchungen, Ihrem Allgemeinzustand und möglichen auftretenden Nebenwirkungen wird die Behandlung angepasst, fortgesetzt oder beendet.

Treten bei der Behandlung des Multiplen Myeloms eine schwere Neutropenie (Mangel an weißen Blutzellen), also Grad-3 oder Grad-4, oder Thrombozytopenie (Mangel an Blutplättchen) auf, oder auch andere schwere Toxizitäten (Nebenwirkungen), welche als Pomalidomid-bedingt bewertet werden, wird eine Unterbrechung der Behandlung und anschließende mehrstufige Anpassungen mit herabgesetzten Dosierungen empfohlen. Ihr Arzt kann mit Ihnen das bestmögliche Vorgehen besprechen.

Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen Pomalidomid und Lenalidomid

Pomalidomid gehört, wie Lenalidomid, zur Klasse der immunmodulierenden Substanzen (IMiDs). Trotz der engen strukturellen Verwandtschaft haben die beiden Substanzen unterschiedliche erwünschte und unerwünschte Arzneimittelwirkungen.

Einer der Unterschiede zwischen beiden Substanzen ist, dass Pomalidomid auch auf Lenalidomid-resistente Krebszellen wirkt, weshalb Pomalidomid bei Patienten nach Versagen einer Lenalidomid-Behandlung eine effektive Behandlung darstellen kann.


Wie Lenalidomid wird auch Pomalidomid oral eingenommen und mit Dexamethason kombiniert. Allerdings besteht für Pomalidomid in Kombination mit Dexamethason ein anderes Dosierungsschema (siehe Abbildung 3).

Pomalidomid und Lenalidomid sind beide strukturell mit Thalidomid verwandt, einem Wirkstoff, der bei ungeborenem Leben schwere Fehlbildungen verursachen kann. Deshalb **muss** auch bei der Anwendung von Pomalidomid ein striktes Schwangerschaftsverhütungsprogramm beachtet werden.

Welche möglichen Nebenwirkungen gibt es?

Pomalidomid wurde von den europäischen Arzneimittelbehörden vor der Zulassung einer gründlichen Prüfung unterzogen. Ihr Arzt nimmt vor der Entscheidung für die Behandlung mit Pomalidomid eine sorgfältige Risiko-Nutzen-Abwägung vor.

Wie alle medikamentösen Krebstherapien kann aber auch die Behandlung mit Pomalidomid bestimmte Nebenwirkungen verursachen. Diese unterscheiden sich von Fall zu Fall in Art und Ausprägung. **Nebenwirkungen oder Veränderungen Ihres Gesundheitszustands sind unbedingt SOFORT dem Pflegepersonal und dem Arzt mitzuteilen.** Diese können entsprechende Schritte unternehmen, um die Nebenwirkungen zu behandeln oder zu reduzieren.

 Bei der Anwendung von Pomalidomid müssen zudem wichtige Aspekte beachtet werden. Da aufgrund von Laborversuchen anzunehmen ist, dass Pomalidomid sich schädigend auf ungeborenes Leben auswirkt, ist ein **Schwangerschaftsverhütungsprogramm** für gebärfähige Frauen sowie für Männer, die sexuellen Kontakt mit gebärfähigen Frauen haben, **ZWINGEND** zu beachten.




Die Behandlung mit Pomalidomid kann die Blutbildung im Knochenmark beeinflussen. Daher sind **wöchentliche Blutbildkontrollen** in den ersten acht Behandlungswochen erforderlich, danach sind monatliche Kontrollen ausreichend.

Weiterhin zu beachten ist das **erhöhte Risiko des Auftretens von Blutgerinnseln (Thrombosen) und Embolien**, wenn Pomalidomid mit Dexamethason, Erythropoetin oder anderen Substanzen kombiniert wird, die das Risiko für Thrombosen erhöhen. Aus diesem Grund muss in der Regel ein Medikament zur Vermeidung von Thrombosen mit der Pomalidomid-Therapie verabreicht werden (z. B. Acetylsalicylsäure [ASS] oder Heparinpräparate).

Mangel an Blutzellen

Mit der Einnahme von Pomalidomid verändert sich häufig vorübergehend das Blutbild. Die Zahl der Blutplättchen kann abnehmen (Thrombozytopenie), genauso wie auch die Zahl der weißen Blutkörperchen (Leukozytopenie / Neutropenie).

Von der wachstumshemmenden Wirkung von Pomalidomid werden zum Teil auch die gesunden blutbildenden Zellen erfasst. Daher kann es zu einem Mangel an weißen Blutzellen (Leukozyten, Abwehrzellen), der Blutplättchen (Thrombozyten, zuständig für die Gefäßabdichtung bei Blutungen) und, seltener, der roten Blutzellen (Erythrozyten, zuständig für den Sauerstofftransport) kommen.

Weißer Blutzellen Leukozyten	Blutplättchen Thrombozyten	Rote Blutzellen Erythrozyten
		
Mangel an weißen Blutzellen	Mangel an Blutplättchen	Mangel an roten Blutzellen
Leukozytopenie Infektanfälligkeit	Thrombozytopenie herabgesetzte Blutgerinnung	Anämie Blutarmut
Symptome <ul style="list-style-type: none">· Husten· Fieber unklarer Ursache· Harnwegsinfekte· Lungenentzündung	Symptome <ul style="list-style-type: none">· Blutergüsse· Nasenbluten· Zahnfleischbluten	Symptome <ul style="list-style-type: none">· Müdigkeit· Konzentrationsstörungen· Kurzatmigkeit· Abnahme körperlicher Leistungsfähigkeit

4 Mögliche Symptome bei einem Mangel an Blutzellen

Infolge dieser Veränderungen können folgende Beschwerden auftreten:

- Infektionen (leichte, hartnäckige, aber auch schwerere)
- Fieber (Temperatur über 38,0 Grad Celsius)
- Ungewöhnlich schnelles Auftreten von Blutergüssen (blaue Flecken) und Blutungsneigung
- Zunehmende Schwäche und Müdigkeit, Schwäche bei normaler Belastung

Durch die kontinuierliche Überwachung Ihres Blutbildes lässt sich ein Mangel an Blutzellen schnell erkennen und behandeln. Dies kann durch eine Bluttransfusion oder durch Gabe von Medikamenten zur Förderung der Produktion von Blutzellen geschehen.

Melden Sie Anzeichen einer Infektion (Fieber, Husten, Schüttelfrost, Halsentzündung u. Ä.) **umgehend** Ihrem Arzt, da eine unbehandelte Infektion bei einer reduzierten Zahl weißer Blutkörperchen einen schwerwiegenden Verlauf nehmen kann. Unter Umständen wird Ihr Arzt Ihnen eine unterstützende Behandlung mit Blutprodukten oder Wachstumsfaktoren verordnen.

Infektion

Bei Behandlung mit Pomalidomid und Dexamethason entwickelten Patienten häufig parasitäre Erkrankungen oder Infektionen, wie beispielsweise Lungenentzündung. Diese müssen **umgehend** mit Antinfektiva behandelt werden. Bei Anzeichen einer Infektion (siehe oben) sollten Sie **unverzüglich** Ihren behandelnden Arzt aufsuchen.

Zudem ist es möglich, dass Ihr Arzt Ihnen vorbeugend ein Antibiotikum verordnet, um Ihr Infektionsrisiko zu verringern.

Blutgerinnsel

Eine andere Nebenwirkung während der Behandlung mit Pomalidomid ist ein erhöhtes Risiko für die Entstehung von Blutgerinnseln (Venenthrombosen und Lungenembolie).

Durch die Anwendung von Pomalidomid mit Dexamethason kann es zu einer Verstärkung der Blutgerinnung und damit zur Entstehung von Blutgerinnseln im Gefäßsystem kommen. Wenn diese in Armen oder Beinen auftreten, ist eine Anschwellung dieser Gliedmaßen mit Schmerzen und Rötung die Folge. Ihr Arzt spricht dann von einer Arm- oder Beinvenen-Thrombose. Selten können diese Beschwerden auch auf beiden Seiten auftreten. Anteile dieser Blutgerinnsel können mit dem Blutfluss in die Lunge geraten und dort Gefäße verstopfen. Dies wird Lungenembolie genannt. Bei Symptomen einer Lungenembolie sollte sofort der Rettungsdienst (europaweite Notrufnummer 112) informiert werden.

Es ist wichtig, folgende Symptome zu erkennen:

- Kurzatmigkeit
- Schmerzen in der Brust
- Anschwellen der Arme oder Beine

Beim Auftreten dieser Symptome wird Ihr Arzt die weiteren Abklärungen (Ultraschall der Venen oder Computertomographie der Lungenarterien) veranlassen und gegebenenfalls eine Behandlung mit sogenannten Antikoagulanzen (Hemmstoffen der Blutgerinnung) durchführen bzw. die bestehende vorbeugende Behandlung intensivieren.

Sie selbst können ebenfalls einiges tun, um Thrombosen zu vermeiden:

- Vermeiden von langem Stillsitzen, ganz besonders auch auf langen Flugreisen
- Nicht rauchen
- Tragen von Stützstrümpfen

- Regelmäßige Bewegung
- Ausreichende Flüssigkeitszufuhr (möglichst mindestens 2 bis 3 Liter pro Tag)

Der Einsatz von Medikamenten zur Bildung roter Blutkörperchen und anderer Medikamente, die das Thromboserisiko erhöhen können, sollte bei Patienten mit Multiplen Myelom, die eine Kombinationstherapie von Pomalidomid und Dexamethason erhalten, vorsichtig und sorgfältig abgewogen werden.

Weitere unerwünschte Arzneimittelwirkungen

Einige Patientinnen und Patienten entwickeln **Hautausschläge**, die meist leicht und vorübergehend sind. Manchmal können jedoch schwerwiegende Probleme auftauchen und eine Behandlung oder, selten, eine Unterbrechung der Therapie erfordern. Bitte informieren Sie Ihren Arzt, wenn Sie während der Behandlung mit Pomalidomid einen Hautausschlag bemerken.

Weiter können **Verstopfung**, **Übelkeit** oder **Durchfall** auftreten. Bei Verstopfung hilft ballaststoffreiche Ernährung (Obst, Gemüse, Vollkornprodukte). Wenn schwere Durchfälle (vier oder mehr am Tag) oder Verstopfung (mehr als drei Tage lang keinen Stuhlgang) oder häufige Übelkeitsepisoden auftreten sollten, informieren Sie bitte Ihren Arzt.

Muskelkrämpfe, **chronische Müdigkeit (Fatigue)** und **Schwellung der Arme oder Beine (Ödeme)** können ebenfalls bei der Behandlung mit Pomalidomid auftreten.

Informieren Sie **UNVERZÜGLICH** Ihren Arzt, sobald eine dieser Nebenwirkungen bei Ihnen auftritt. Er kann entsprechende Schritte unternehmen, um die Nebenwirkungen zu behandeln oder zu reduzieren.



Bei Patienten mit **fortbestehender peripherer Neuropathie** vom Schweregrad 2 oder stärker ist bei der Behandlung mit Pomalidomid entsprechende Vorsicht geboten. Die Symptome der peripheren Neuropathie sind sorgfältig zu beobachten. Die Schädigung der peripheren Nervenfasern, z. B. in Händen, Füßen, Armen und /oder Beinen, verursacht Taubheit, Kribbeln, erhöhte Empfindlichkeit und Schmerzen in den jeweiligen Bereichen.

Wie bei allen Krebstherapien ist auch bei Pomalidomid das **Auftreten von Folgetumoren** möglich. Das Risiko muss daher vor Behandlungsbeginn berücksichtigt werden. Allgemein wird das Risiko durch die Grunderkrankung deutlich höher eingeschätzt als das Risiko, an einem Folgetumor zu erkranken.

Zur Überwachung sollten sorgfältige Untersuchungen vor und während der Behandlung mit Pomalidomid mithilfe der üblichen Maßnahmen der Krebsfrüherkennung durchgeführt und gegebenenfalls eine Therapie eingeleitet werden.

Schädigung des Embryos (= Teratogenität)

Die Schädigung des Embryos, auch Embryopathie genannt, ist eine der folgenschwersten möglichen Nebenwirkungen von Pomalidomid. In Tierversuchen hat sich die aufgrund der verwandten Struktur von Pomalidomid zu Thalidomid vermutete teratogene Wirkung bestätigt.

Die Anwendung von Pomalidomid ist daher in der Schwangerschaft kontraindiziert und entsprechend ist ZWINGEND ein Schwangerschaftsverhütungsprogramm einzuhalten.

Das Schwangerschaftsverhütungsprogramm



Für die Therapie mit Pomalidomid gelten besondere Sicherheitsmaßnahmen, um zu verhindern, dass Pomalidomid in Kontakt mit ungeborenem Leben kommt.

Gebärfähige Frauen sowie Männer, die sexuellen Kontakt mit gebärfähigen Frauen haben, müssen wirksame Methoden der Schwangerschaftsverhütung anwenden. **Lesen Sie die nachfolgenden Informationen daher bitte sorgfältig durch.**

Verhütungsvorschriften für gebärfähige Patientinnen

Gebärfähige Patientinnen, die mit Pomalidomid behandelt werden, müssen ohne Unterbrechung vier Wochen vor Beginn der Behandlung, während der Behandlung, selbst während Einnahmeunterbrechungen sowie bis zu vier Wochen nach Beendigung der Behandlung zuverlässige Verhütungsmethoden zum Ausschluss einer Schwangerschaft anwenden.

WICHTIG! Frauen gelten als gebärfähig, solange sie keine gesicherte Kenntnis vom Gegenteil haben. Über eine möglicherweise nicht mehr bestehende Gebärfähigkeit kann nur **gemeinsam** mit dem behandelnden Arzt entschieden werden. Wirksame Verhütungsmethoden müssen im Zweifelsfall immer angewendet werden. Es ist wichtig, dass gebärfähige Frauen auch zu Beginn der Therapie nicht schwanger sind. Haben Sie deshalb bitte Verständnis dafür, dass vor der Behandlung sowie während der Behandlung mit Pomalidomid bei gebärfähigen Patientinnen Schwangerschaftstests durchgeführt werden müssen (während der Behandlung sind diese regelmäßig durchzuführen), deren Ergebnisse sorgfältig dokumentiert werden.

Der behandelnde Arzt wird gebärfähige Patientinnen über zuverlässige Empfängnisverhütungsmaßnahmen beraten – das ist unerlässlich, weil einige Verhütungsmethoden bei der Behandlung mit Pomalidomid nicht empfehlenswert sind.

Als **zuverlässige** Verhütungsmethoden bei der Behandlung gelten:

- Hormonimplantat
- Hormon freisetzendes Intrauterinpessar („Spirale“, IUP)
- Depot-Hormoninjektion („Dreimonatsspritze“)
- Sterilisation der Eileiter (Tubenligatur)
- Geschlechtsverkehr mit ausschließlich einem Partner, dem zu einem früheren Zeitpunkt die Samenleiter durchtrennt wurden (Vasektomie); die Vasektomie muss durch zwei negative Samenanalysen bestätigt sein.
- Bestimmte Sorten der „Pille“, die **nur** das Hormon Progesteron enthalten

Die folgenden Methoden werden aufgrund unterschiedlicher Risiken **nicht empfohlen**:

- Kombinierte orale (durch den Mund eingenommene) Verhütungsmittel (bestimmte andere Sorten der „Pille“; birgt erhöhtes Risiko für Blutgerinnsel)
- Kupfer freisetzendes Intrauterinpessar (birgt u. a. erhöhtes Infektionsrisiko beim Einsetzen, menstrualer [die Monatsblutung betreffender] Blutverlust)
- Kondome – nicht zuverlässig
- Spermizidcreme (Samen abtötende Creme) – nicht zuverlässig
- Koitus Interruptus (vor dem Samenerguss unterbrochener Geschlechtsverkehr) – nicht zuverlässig
- Rhythmus-Methode („Knaus-Ogino“, Tage zählen) – nicht zuverlässig

Wenn Sie die angewandte Verhütungsmethode **ändern oder beenden** wollen oder müssen, ist es unbedingt erforderlich, dass Sie dies vorab mit

- dem Arzt besprechen, der Ihnen die Empfängnisverhütung verordnet hat
- dem Arzt besprechen, der Ihnen Pomalidomid verschreibt



Wenn eine Patientin glaubt, sie sei schwanger oder könnte schwanger sein, muss sie **SOFORT** mit der Einnahme von Pomalidomid aufhören und unverzüglich ihren Arzt informieren. Im Falle einer Schwangerschaft muss die Patientin an einen Spezialisten für Teratologie (Lehre der Ursachen von Fehlbildungen bei ungeborenem Leben) überwiesen werden.

Ob Pomalidomid in die Muttermilch übergeht, ist nicht bekannt. Patientinnen dürfen daher **unter keinen Umständen** stillen, wenn sie mit Pomalidomid behandelt werden müssen.

Verhütungsvorschriften für nicht gebärfähige Patientinnen

WICHTIG! Über eine möglicherweise nicht mehr bestehende Gebärfähigkeit kann nur **gemeinsam** mit dem behandelnden Arzt entschieden werden.

Frauen gelten als **nicht gebärfähig**, wenn sie über fünfzig Jahre alt sind und seit mindestens einem Jahr keine Regelblutung mehr hatten (Abschluss der Wechseljahre), die Gebärmutter und/oder die Eierstöcke entfernt wurden, oder wenn eine Sterilisationsoperation oder eine andere medizinisch anerkannte Ursache für eine Sterilität vorliegt.

Verhütungsvorschriften für männliche Patienten

Männer, die mit Pomalidomid behandelt werden, müssen während der Behandlung, während Einnahmeunterbrechungen sowie bis eine Woche nach Beendigung der Behandlung zuverlässige Verhütungsmethoden zum Ausschluss einer Schwangerschaft ihrer Sexualpartnerin(-nen) anwenden.

Da Pomalidomid bei Männern, die mit dieser Substanz behandelt werden, auch in der Samenflüssigkeit vorliegt, müssen diese Männer, wenn sie sexuellen Kontakt mit einer gebärfähigen Frau haben, die keine wirksamen Verhütungsmethoden verwendet, Kondome verwenden. Dies gilt während der Behandlung, während Einnahmeunterbrechungen und für eine Woche nach Ende der Behandlung, und zwar auch dann, wenn bei Ihnen eine Durchtrennung der Samenleiter (Vasektomie) durchgeführt wurde.

Sie müssen davon ausgehen, dass jede Frau gebärfähig ist, solange Sie nicht sicher Kenntnis vom Gegenteil haben.

Auch eine **Samenspende** ist Männern im Behandlungszeitraum, während Einnahmeunterbrechungen und bis zu einer Woche nach Beendigung der Behandlung aus diesen Gründen **nicht erlaubt**.

Wenn ein Patient, der Pomalidomid einnimmt, glaubt, seine Sexualpartnerin sei schwanger oder könnte schwanger sein, muss er **SOFORT seinen Arzt informieren.**



Wichtige Anweisungen für Patienten

Sollten Sie eine Therapie mit Pomalidomid erhalten, müssen Sie sich streng an alle Anweisungen Ihres Arztes halten. Er wird Ihnen alle Vorsichtsmaßnahmen erläutern. Wenn Ihnen etwas unklar ist, fragen Sie so lange nach, bis Sie es verstanden haben. Pomalidomid wird Ihnen **nicht** verschrieben, wenn Sie die Vorsichtsmaßnahmen nicht verstanden und / oder Sie diesen nicht zugestimmt haben, oder wenn angenommen werden muss, dass Sie sie nicht einhalten werden. Die Menge an Arznei aus der Erstverschreibung ist ausreichend für die Anfangszeit Ihrer Therapie. Durch Folgeverschreibungen wird eine kontinuierliche Versorgung sichergestellt.

INFO: Für **Deutschland** gilt: Pomalidomid wird nur über ein sogenanntes **T-Rezept**, ein Sonderrezept, ausgegeben. Sie erhalten Ihr Rezept erst, wenn Sie eine Einverständniserklärung unterzeichnet haben. Bei der Ausstellung jedes Pomalidomid-Rezepts wird der behandelnde Arzt einen besonderen Vermerk auf dem Rezeptformular anbringen: „Sicherheitsbestimmungen gemäß Fachinformation werden eingehalten“. In der Apotheke erhalten Sie als Patient Pomalidomid nur dann, wenn das Rezept mit diesem Vermerk versehen ist und das Ausstellungsdatum nicht älter als sieben Tage ist. Fehlt der Vermerk, hält die Apotheke Rücksprache mit dem Arzt, der das Rezept ausgestellt hat.

In **Österreich** ist der besondere Vermerk auf dem Rezept nicht erforderlich.

Bei Fragen zur Verschreibungspraxis in der **Schweiz** erteilt der behandelnde Arzt Auskunft.

Hinweise zur Aufbewahrung

- Pomalidomid darf **nicht über 25 Grad Celsius** aufbewahrt werden. An heißen Sommertagen oder in südlichen Urlaubsländern kann die Pomalidomid-Packung in Alufolie gewickelt und dann in ein kühlendes feuchtes Tuch eingeschlagen und an einem schattigen Ort gelagert werden. Andernfalls kann auch eine kleine Kühltasche verwendet werden, wie man sie häufig beim Einkaufen benutzt.
- Für Pomalidomid gilt, wie für andere Medikamente auch: Die Kapseln müssen so aufbewahrt werden, dass sie auf **KEINEN Fall in Kinderhände** gelangen können.
- Die Kapseln dürfen **nicht** aufgebrochen oder zerkaut werden.
- Pomalidomid wird nur einer bestimmten Person verschrieben. Das Medikament darf mit **niemandem** geteilt werden, auch wenn diese Person dieselben Symptome haben sollte. Nur ein Arzt ist befugt, Pomalidomid zu verschreiben.
- Das Medikament darf **nicht** an Dritte weitergereicht werden. Nicht verbrauchte Kapseln müssen an die Apotheke zurückgegeben werden.

WICHTIG! Sollte bei Ihnen eine Therapie mit Pomalidomid angezeigt sein, wird Ihnen Ihr behandelnder Arzt eine Informationsbroschüre aushändigen, in der nochmals detailliert alle nötigen Informationen rund um den Umgang mit dem Medikament, seine möglichen Nebenwirkungen sowie das **notwendige** Schwangerschaftsverhütungsprogramm zusammengefasst sind. Fragen Sie Ihren Arzt danach und arbeiten Sie aktiv mit ihm zusammen, um Ihre Behandlung so **effektiv wie möglich** zu gestalten.

Fragen an Ihren Arzt

Bringen Sie alle relevanten Dokumente und Unterlagen (z. B. Befunde, Patiententagebuch, Patientenkarte, falls vorhanden) mit zu Ihrem nächsten Arztbesuch, und schreiben Sie sich vorher die Fragen auf, die Sie besprechen möchten. Überlegen Sie, ob Sie eine Person Ihres Vertrauens beim Arztbesuch dabei haben möchten – vier Ohren hören mehr als zwei.

Fragen Sie bei jeder möglichen Behandlungsmethode nach

- Chancen, Risiken und Nebenwirkungen
- Behandlungsdauer
- Anwendungsvorschriften und Verhalten bei Unverträglichkeit
- Gegenanzeigen
- Anderen Behandlungsmöglichkeiten bzw. Teilnahme an klinischen Studien
- Der Möglichkeit, statt sofort zu behandeln, zunächst weiter abzuwarten und zu beobachten
- Begleitenden Therapiemöglichkeiten (z. B. psycho-onkologische Begleitung)
- Kosten, die Sie selbst zu tragen haben, sowie Kostenerstattung

Überprüfen Sie, ob Sie auf alle Ihre Fragen Antworten bekommen haben und lassen Sie sich Kopien Ihres Befundes geben. Machen Sie sich selbst Notizen, oder bitten Sie Ihre Begleitung darum. Fragen Sie immer nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben. Sie haben das Recht, alles so erklärt zu bekommen, dass Sie es auch verstehen.



Bereiten Sie sich auf das Gespräch mit Ihrem Arzt vor: Notieren Sie sich Fragen, die Sie stellen wollen, vorab auf einem Zettel und bringen Sie diese zum Gespräch mit.

Einige Fragen, die Sie beim Vorgespräch zur Pomalidomid-Behandlung mit Ihrem Arzt klären sollten:

- Was kann mit der Pomalidomid-Therapie bei mir erreicht werden und ist sie im momentanen Stadium meiner Erkrankung sinnvoll?
- Wenn kein Kassenrezept ausgestellt wird: Ist sichergestellt, dass meine Krankenversicherung die Kosten für eine Behandlung mit Pomalidomid übernimmt?
- Erhalte ich Pomalidomid im Rahmen einer klinischen Studie?
- Welche Ziele verfolgt die Behandlung mit Pomalidomid?
- Gibt es Alternativen zur Behandlung mit Pomalidomid?
- Wie viele Erfahrungen konnten Sie und Ihr Team schon bei der Behandlung mit Pomalidomid sammeln?
- Wie lange wird die Behandlung mit Pomalidomid voraussichtlich dauern?
- Warum soll ich Pomalidomid auch dann noch einnehmen, wenn ich keine Krankheitssymptome mehr bemerke und mich gesund fühle?
- Welche Nebenwirkungen können auftreten?
- Werde ich vorbeugende Medikamente oder Hilfsmittel zur Vermeidung oder Linderung von Nebenwirkungen erhalten?
- Was muss ich tun, wenn bestimmte Symptome auftreten?
- Welche Nebenwirkungen muss ich **unverzüglich** mitteilen, und wem?
- Was muss ich tun, wenn ich die Einnahme des Medikaments einmal vergessen habe?
- Welche Möglichkeiten habe ich, wenn mir Pomalidomid nicht hilft oder aufhört zu wirken?
- Haben wir die in Frage kommenden Behandlungsmöglichkeiten, meinen möglichen Therapieplan und das weitere Vorgehen besprochen?
- Habe ich Informationsmaterial zum Thema Pomalidomid erhalten?

- In wieweit ähnelt die Therapie mit Pomalidomid der Therapie mit Lenalidomid, welche ich bereits erhalten habe?
- Was ist unterschiedlich in der Therapie mit Pomalidomid im Vergleich zur Therapie mit Lenalidomid?
- Wo kann ich ggf. weiteres Informationsmaterial zu den Themen Pomalidomid oder Multiples Myelom erhalten?

Wenn für das Gespräch nicht genügend Zeit war, bitten Sie um einen weiteren Termin für ein ausführlicheres Gespräch zu einem anderen Zeitpunkt, z. B. am nächsten Tag oder zu einer günstigeren Uhrzeit.

Bei einer Selbsthilfegruppe oder einer Informations- und Kontaktstelle für Patienten und Angehörige können Sie evtl. weitere Informationen erhalten und / oder mit Menschen sprechen, die bereits Erfahrung mit der Erkrankung oder einer bestimmten Behandlungsmethode gesammelt haben.

Erwägen Sie, bei Bedarf auch eine zweite Arztmeinung einzuholen, und informieren Sie Ihren Arzt darüber. Die meisten Ärzte haben damit kein Problem. Die Einholung einer Zweitmeinung bei aufwendigen Behandlungen ist in manchen Ländern sogar gesetzlich vorgeschrieben und damit inzwischen ein gängiges Vorgehen. Lassen Sie es den Arzt wissen, ob Sie mit dem Gespräch zufrieden waren oder nicht.

Bleiben Sie realistisch und lassen Sie sich nicht zu einer bestimmten Behandlung drängen.

Nehmen Sie sich die Zeit für die für Sie richtige Entscheidung. Dies gilt natürlich nicht bei einem medizinischen Notfall, bei dem ohne Behandlung eventuell bleibende Organschäden eintreten können. In diesem Fall ist es wichtig, möglichst schnell eine Entscheidung zu treffen.

Wo Sie ausführliches und kostenloses Informationsmaterial erhalten und wo Sie eine Patientenorganisation oder Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe finden, erfahren Sie auf den Seiten 32 bis 40.



Weiteres kostenloses Informationsmaterial

Die Informationsbroschüren

- Wissenswertes für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen
 - Bortezomib (Velcade®)
 - Lenalidomid (Revlimid)
 - Thalidomid (Thalidomide Celgene™)
 - Pomalidomid (Imnovid)
 - Polyneuropathie
 - Multiples Myelom – von Patient zu Patient
 - Therapiebegleiter zum Multiplen Myelom
 - Patientenratgeber zur Stammzellmobilisierung
- können kostenlos angefordert werden bei:

LHRM e. V. (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN)

Falltorweg 6

D-65428 Rüsselsheim

Telefon: +49/(0) 61 42/3 22 40

Telefax: +49/(0) 61 42/17 56 42

E-Mail: buero@LHRM.de

Internet: www.LHRM.de,

www.myelom.net (Myelom-Gruppe LHRM),

www.mds-patienten-ig.org, www.blog4blood.de

Die Informationsbroschüren

- Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs
 - Patienten und Ärzte als Partner
 - Plasmozytom/Multiples Myelom – Antworten. Hilfen. Perspektiven.
- sowie zahlreiche weitere Broschüren zum Thema Krebs können kostenlos angefordert werden bei:

Deutsche Krebshilfe e. V.

Buschstr. 32

D-53113 Bonn

Telefon: +49/(0) 2 28/7 29 90 - 0

Telefax: +49/(0) 2 28/7 29 90 - 11

E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de

Die Informationsbroschüren

- Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten
- Patientenfibel Plasmozytom/Multiples Myelom.
Labor-Diagnostik (wichtige Labor- und Knochenmarkbefunde für Patientinnen und Patienten, die an Plasmozytom/Multiplem Myelom erkrankt sind)

sowie zahlreiche weitere Broschüren und Informationsmaterialien zum Thema Lymphome, Knochenmark- und Stammzelltransplantation usw. können kostenlos angefordert werden bei:

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

Thomas-Mann-Str. 40
D-53111 Bonn
Telefon: +49/(0) 2 28/33 889-2 00
Telefax: +49/(0) 2 28/33 889-2 22
E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de
Internet: www.leukaemie-hilfe.de

Die Informationsbroschüre

- Multiples Myelom –
Ein Ratgeber für Patienten, Angehörige und Interessierte sowie weitere Broschüren und Informationsmaterial können kostenlos angefordert werden bei:

Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

Elfi Jirsa
Hervicusgasse 2/19
A-1120 Wien
Telefon: +43/(0) 6 64/3 85 41 61
E-Mail: info@myelom-lymphom.at
Internet: www.myelom-lymphom.at

Über die LHRM e. V.

- Die **LHRM e. V.** (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN) setzt sich – anders als im Vereinsnamen erkennbar – seit 1991 für erwachsene Patienten mit allen hämatologischen Erkrankungen (das Blut- und Lymphsystem betreffend) und ihre Angehörigen ein.
- Was 1991 als Gemeinschaft zur Suche nach geeigneten Knochenmarkspendern gemeinsam mit der DKMS (Deutsche Knochenmarkspenderdatei) begann, hat sich zur Kontakt- und Informationsstelle sowie Interessenvertretung für Patienten in Deutschland und Europa entwickelt.
- Die **LHRM** ist seitdem in vielen regionalen, europäischen und internationalen Gremien aktiv gewesen und hat die Gründung von zahlreichen Selbsthilfegruppen und Organisationen unterstützt.
- Die **LHRM** ist Mitbegründerin der DLH (Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe), der APM (Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom), der Lymphoma Coalition, von Myeloma Euronet (seit 2012 Myeloma Patients Europe), der MDS Deutschland, von H. O. P. E. (Hämatologische Organisation von Patienten in Europa) und der MDS Patienten Interessen Gemeinschaft.
- Die **LHRM** unterstützt das Patientenumfeld in Kliniken mit notwendigen Anschaffungen.
- Die **LHRM** arbeitet mit an der Erstellung von Patienten- Informationsbroschüren.
- Die **LHRM** organisiert Patienten- Informationsveranstaltungen gemeinsam mit Kliniken und niedergelassenen Ärzten.
- Die **LHRM** bietet monatliche Treffen für Patienten und Angehörige an.

Mehr Informationen auf den Webseiten unter:

www.LHRM.de

www.myelom.net (Myelom-Gruppe LHRM)

www.mds-patienten-ig.org

www.blog4blood.de

Auch Sie können helfen:

Wenn Sie unsere Arbeit unterstützen wollen, freuen wir uns über jede Art von Hilfe und bitten darum, uns direkt zu kontaktieren.

Vorstellbar wäre zum Beispiel:

- Ihre Hilfe bei der Aktualisierung und Übersetzung von englischsprachigen Informationen für unsere Website (www.LHRM.de)
- Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit und/oder unseren Fundraising-Aktivitäten (Spenden-Akquise)
- Finanzierung des Layouts und/oder des Drucks von Informationsmaterialien
- Finanzierung zur Verbesserung des Patientenumfeldes in Kliniken
- Bereitstellung eines Reisestipendiums für eines unserer Mitglieder (oder medizinischen Personals) für den Besuch einer Konferenz oder einer Informationsveranstaltung (viele engagierte Patienten und Angehörige sind durch die Erkrankung finanziell nicht mehr in der Lage, diese zusätzlichen Kosten aufzubringen)

Wenn Sie Ideen oder Fragen zu Unterstützungsmöglichkeiten haben, oder Mitglied werden möchten, kontaktieren Sie uns bitte – wir freuen uns über Ihre Nachricht!

Die **LHRM** ist ein gemeinnützig und als besonders förderungswürdig anerkannter, eingetragener Verein. Mitgliedsbeiträge und Spenden sind steuerlich absetzbar. Unsere Registrierungsnummer lautet 21 250 75178 (Finanzamt Groß-Gerau).

LHRM e. V. (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN)

Falltorweg 6

D-65428 Rüsselsheim

Telefon: + 49 / (0) 61 42 / 3 22 40

Telefax: + 49 / (0) 61 42 / 17 56 42

E-Mail: buero@LHRM.de

Weitere Kontaktadressen

AMM-Online, gemeinnütziger Verein

(Unabhängiges Netzwerk deutschsprachiger Selbsthilfegruppen)

c/o Lisa Kotschi

Felix-Fechenbach-Bogen 39

D-80797 München

E-Mail: amm-online-vorstand@myelom.org

Internet: www.myelom.org

Myelom Deutschland e. V.

c/o Brigitte Reimann

Hindenburgstr. 9

D-67433 Neustadt an der Weinstraße

Mobil: + 49/(0) 1 72/7 31 14 23

Telefon: + 49/(0) 63 21/96 38 - 30

Telefax: + 49/(0) 63 21/96 38 - 31

E-Mail: geschaeftsstelle@myelom-deutschland.de

Internet: www.myelom-deutschland.de

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

Thomas-Mann-Str. 40

D-53111 Bonn

Telefon: + 49/(0) 2 28/3 38 89 - 2 00

Telefax: + 49/(0) 2 28/3 38 89 - 2 22

E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de

Internet: www.leukaemie-hilfe.de

Multiplies Myelom Selbsthilfe Österreich

im Gebäude des medizinischen Selbsthilfezentrums Wien

Obere Augartenstr. 26-28

A-1020 Wien

Telefon: + 43/(0) 6 64/1 40 84 12

E-Mail: office@multiplesmyelom.at, hilfe@multiplesmyelom.at

Internet: www.multiplesmyelom.at

Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

c/o Elfi Jirsa

Hervicusgasse 2/19

A-1120 Wien

Telefon: + 43 / (0) 6 64 / 3 85 41 61

E-Mail: info@myelom-lymphom.at

Internet: www.myelom-lymphom.at

Myelom Kontaktgruppe Schweiz – MKgS

c/o Ruth Bähler

Obesunneweg 9

CH-4144 Arlesheim

Telefon: + 41 / (0) 61 / 7 01 57 19

E-Mail: r.u.baehler@bluewin.ch

Internet: www.multiples-myelom.ch

Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation

c/o Candy Heberlein

Vorder Rainholzstr. 3

CH-8123 Ebmatingen

Telefon: + 41 / (0) 44 / 9 82 12 - 12

Telefax: + 41 / (0) 44 / 9 82 12 - 13

E-Mail: c.heberlein@sos-leukaemie-myelom.ch,

info@knochenmark.ch

Internet: www.knochenmark.ch

Kompetenznetz Akute und chronische Leukämien

PD Dr. med. Susanne Saußele (Geschäftsführerin)
Fakultät für Klinische Medizin Mannheim, Universität Heidelberg
III. Medizinische Universitätsklinik
Pettenkoferstr. 22
D-68169 Mannheim
Telefon: + 49/(0) 6 21/3 83 - 69 66
Telefax: + 49/(0) 6 21/3 83 - 69 69
E-Mail: zentrale@kompetenznetz-leukaemie.de
Internet: www.kompetenznetz-leukaemie.de

Kompetenznetz Maligne Lymphome e. V.

Geschäftsstelle
Universitätsklinikum Köln
D-50942 Köln
Telefon: + 49/(0) 2 21/4 78 96 - 000
Telefax: + 49/(0) 2 21/4 78 96 - 001
E-Mail: lymphome@uk-koeln.de
Internet: www.lymphome.de

Auf dieser Webseite können Sie auch eine allgemeinverständliche Broschüre zu den aktiven Studien des Kompetenznetzes Maligne Lymphome herunterladen.

BNHO

Berufsverband der Niedergelassenen Hämatologen und Onkologen in Deutschland e. V.

Geschäftsstelle Köln
Sachsenring 57
D-50677 Köln
Telefon: + 49/(0) 2 21/9 98 79 80
Telefax: + 49/(0) 2 21/99 87 98 22
E-Mail: info@bnho.de
Internet: www.bnho.de

**DGHO – Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e. V.
ONKOPEDIA**

Alexanderplatz 1

D-10178 Berlin

Telefon: + 49 / (0) 30 / 27 87 60 89 - 0

Telefax: + 49 / (0) 30 / 27 87 60 89 - 18

E-Mail: info@dgho.de

Internet: www.dgho-onkopedia.de, www.dgho.de

**OeGHO – Österreichische Gesellschaft
für Hämatologie & Medizinische Onkologie**

OeGHO Geschäftsstelle

Postfach 10

A-1090 Wien

Telefon: + 43 / (1) / 4 78 94 04

E-Mail: office@oegho.at

Internet: www.oegho.at

SGH-SSH Schweizerische Gesellschaft für Hämatologie

Sekretariat: Elisabeth Joss

Innerer Giessenweg 37

Postfach 1085

CH-3110 Münsingen

Telefon: + 41 / (0) 31 / 7 22 07 20

Telefax: + 41 / (0) 31 / 7 22 07 22

E-Mail: e.joss@sgh-ssh.ch

Internet: www.sgh-ssh.ch

SGMO – Schweizerische Gesellschaft für Medizinische Onkologie

Bahnhofplatz 4

CH-8001 Zürich

Telefon: + 41 / (0) 43 / 2 66 99 17

Telefax: + 41 / (0) 43 / 2 66 99 18

E-Mail: sgmo@promedicus.ch

Internet: www.sgmo.ch

**DKMS – Deutsche Knochenmarkspenderdatei
gemeinnützige Gesellschaft mbH**

Kressbach 1

D-72072 Tübingen

Telefon: + 49 / (0) 70 71 / 9 43 - 0

Telefax: + 49 / (0) 70 71 / 9 43 - 14 99

Telefon: + 49 / (0) 2 21 / 94 05 82 - 40 00

Telefax: + 49 / (0) 2 21 / 94 05 82 - 36 99

E-Mail: post@dkms.de

Internet: www.dkms.de

Deutsche Krebsgesellschaft e. V. / KOK

Kuno-Fischer-Str. 8

D-14057 Berlin

Telefon: + 49 / (0) 30 / 3 22 93 29 - 0

Telefax: + 49 / (0) 30 / 3 22 93 29 - 66

E-Mail: service@krebsgesellschaft.de,
paradies@kok-krebsgesellschaft.de

Internet: www.kok-krebsgesellschaft.de,
www.krebsgesellschaft.de

Deutsche Krebshilfe e. V.

Buschstr. 32

D-53113 Bonn

Telefon: + 49 / (0) 2 28 / 7 29 90 - 0

Telefax: + 49 / (0) 2 28 / 7 29 90 - 11

E-Mail: deutsche@krebshilfe.de

Internet: www.krebshilfe.de

Notizen

Haftungsausschluss

Die medizinischen Informationen in dieser Broschüre wurden von ausgewiesenen Fachleuten auf ihre inhaltliche Richtigkeit überprüft. Die Broschüre erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und verfolgt nicht den Zweck, den Rat oder die Behandlung durch medizinische Fachkräfte zu ersetzen. Maßgeblich für den Einsatz der Substanz ist ausschließlich die in der aktuellen Fachinformation wiedergegebene Dosierung in der zugelassenen Indikation. Wir fordern alle Leser auf, medizinischen oder psychologischen Rat von ihren jeweiligen Fachkräften einzuholen.



Vielen Dank für Ihre Unterstützung!