

LHRM Treffen am Donnerstag, den 28.01.16

Für den heutigen Termin war ein Vortrag von Prof. Dr. Goldschmidt aus Heidelberg mit Informationen über neue Medikamente zur Behandlung des Multiplen Myeloms (MM) geplant. Leider konnte der Leiter der Sektion „Multiples Myelom der Medizinischen Klinik V“ und des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT) seinen Termin nicht wahrnehmen, da er selbst krankheitsbedingt ausfiel.

Daher musste das Treffen sehr kurzfristig um geplant werden. Beamer und Laptop wurden aufgebaut um einige Videos zu zeigen und kleinere Vorträge über verschiedene Themen wurden in kürzester Zeit gesammelt und vorbereitet.

Christa Kolbe-Geipert gab den zahlreich erschienenen Patienten und Angehörigen einen kurzen Überblick über neue Medikamente, welche in Kombination mit anderen bereits etablierten Therapien eingesetzt werden. Nachzulesen ist dies auch in der aktuellen DLH Zeitung (Winter 2015).

Neu in der Behandlung des MM ist ein Wirkstoff mit dem Handelsnamen Panobinostat. Der Stoff findet bereits bei anderen Krebserkrankungen Anwendung und hemmt im weitesten Sinne das Ablesen des menschlichen Erbgutes und steuert Zellen in den programmierten Zelltod (Apoptose). Panobinostat induziert in der Zelle Stress, was diese anfällig für weitere Medikamente macht. In Kombination mit dem bereits etablierten Medikament Bortezomib (Velcade) wird die Wirkung sogar noch verstärkt (Synergismus).

Von Bortezomib, dem sogenannten Proteasomeninhibitor gibt es bereits Nachfolger mit einem für Patienten enormen Vorteil (weitere Informationen zu Bortezomib: <http://myelom-gruppe.lhrm.de/downloads/news/pdf/2013-mm-proteasomen-hemmer.pdf>). Während das Medikament der ersten Generation, welches die „Mülltonne der Zelle verstopft“, noch als Infusion verabreicht werden muss, kann der Nachfolger Ixazomib mittlerweile oral in Tablettenform verabreicht werden. Dies bedeutet für Patienten weniger notwendige Arztbesuche. Erfreulicherweise sinken bei dem neuen Medikament auch die Nebenwirkungen (u.a. weniger Polyneuropathien).

Da sich immer wieder zeigte, dass eine Kombination von mehreren Wirkstoffen bei der Behandlung des MM effektiv ist, wurde auch bei Ixazomib eine duale Therapie mit dem bereits etablierten Wirkstoff Lenalidomid getestet. Es konnten sehr gute und hohe Ansprechraten bei bereits vorbehandelten und rückfälligen Patienten erzielt werden. Dies kann als enormer Erfolg der Medikamenten-Entwicklung verbucht werden, da besonders diese Patienten-Kohorte immer schlechter auf Therapien anspricht.

Ein kurzer Bericht und einige Fotos folgten vom 6. Freiburger Patienten- und Angehörigen-Forum für MM. Das Treffen fand im November 2015 statt und wurde in einem erfreulich hohen Maß nachgefragt. Vorträge musste in die Lobby übertragen werden, da der Lesesaal überfüllt war. Die Organisatoren fühlten sich durch die rege Nachfrage in ihrer Arbeit sehr bestätigt. Weitere Veranstaltungen dieser Art sind bereits in Planung. Für eine bessere Organisation und Planung ist allerdings eine Anmeldung der Teilnehmer immer von Vorteil.

Im weiteren Verlauf des Abends wurden von Angelika Stippler und Anita Waldmann weitere Themen vorgestellt. Da der Abend als offene Fragerunde konzipiert wurde, kam es zu offenen Diskussionen und einem regen Erfahrungsaustausch, auch über die neuen Medikamente, welche teilweise von anwesenden Patienten schon genommen werden. Dabei wurde in fröhlicher Runde über gutes Therapieansprechen und weitere medizinische Erfolge gesprochen. Was bei allen medizinischen Errungenschaften jedoch nicht vergessen werden darf, ist die Tatsache, dass diese Krebsform weiterhin mit konventionellen Therapien als unheilbar gilt und es nach jahrelangen Therapien zu vermehrten Rückschlägen kommen kann. Auch dieses Mal musste die Gruppe sich leider von verstorbenen Mitgliedern verabschieden. In ernsten Worten tauschte man sich über die Wichtigkeit aus, die Erkrankung nicht zu unterschätzen oder sogar zu verdrängen. Patienten berichteten davon, dass es ihnen und auch den Angehörigen hilft, sich mit dem Tod zu beschäftigen und offen

darüber zu sprechen. Am wichtigsten, da waren sich die Anwesenden einig, ist der aktive Umgang mit der Krankheit. Dabei fiel der Fokus schnell auf das Thema Bewegung und Sport. Die aktive Bewegung darf als Teil der Therapie niemals unterschätzt werden. Dieses Thema soll in einem der nächsten Treffen intensiver bearbeitet werden.

Dann wurde das Video Projekt „MM-Persönlich“ vorgestellt. In enger Kooperation mit der Firma Janssen wurde ein sehr schöner Film über die Erfahrungen von Patienten erstellt. Dafür wurden Betroffene, auch Mitglieder des LHRM, interviewt und gefilmt. Neben den Patienten wurden auch Ärzte zu verschiedenen Themen befragt und als informative Einschübe ins Interview eingebracht.

Der Film wird in verschiedene Kategorien unterteilt. Um den Anwesenden einen Eindruck von dem Video Projekt zu geben, wurde der Trailer gezeigt, in dem sich alle Ärzte und Patienten vorstelle. Dann wurden aus der umfangreichen Liste drei Themen ausgesucht und die Videos zu Diagnose, Fatigue und Rezidiv Therapie gezeigt. Der Film fand großen Anklang und kann beim LHRM Büro in voller Länge angefordert werden.

Die Firma Janssen hat für Ärzte eine ansprechende Box mit einem kleinen Abspielgerät und einem USB-Stick erstellt, welche sie niedergelassenen Hämatologen und Onkologen geben möchte, um die Erkrankung weiter in den Fokus zu rücken.

Da bei den Treffen immer wieder Neuzugänge sind, stellte Frau Waldmann noch einmal im Detail die eigene Internet-Präsenz des LHRM für MM-Patienten vor: Für alle Patienten und Angehörigen ist folgende Internetseite immer wieder interessant.

www.myelom.net



Hier finden Sie Informationen über Termine, persönliche Erfahrungen und weitere Informationen rund ums Multiple Myelom.

Das nächste Treffen findet im April 2016 statt.