

Zusammenfassung des Multiplen Myelom Treffens im Januar 2019

Trotz des ungemütlichen Winter-Wetters haben heute wieder viele Myelom-Patienten und Angehörige den Weg nach Rüsselsheim gefunden. Das Treffen fand aus organisatorischen Gründen in der Stadthalle Rüsselsheim statt. Wie gewohnt gab es in der ersten Stunde des Treffens die Möglichkeit eine Stärkung zu sich zu nehmen und mit den anderen Teilnehmern in Austausch zu treten.

Wir freuen uns, dass Dr. Otmar Pfaff, selbst Myelom-Patient, sich bereit erklärt hatte, an dem Abend einen Vortrag zum Thema „Wirkungsweise von ausgewählten Medikamenten beim Multiplen Myelom“ zu halten. Herr Pfaff ist Pharmazeut und hat viele Jahre beruflicher Erfahrung im Bereich der klinischen Forschung. In seinem Vortrag ging Herr Pfaff auf die aktuellen Medikamentengruppen ein, welche in der Standardtherapie des Multiplen Myeloms und in Studien zum Tragen kommen.

Zu Beginn seines Vortrages frischte er das Basiswissen zum Thema **Blutbestandteile** auf, erklärte für neue Teilnehmer aber auch grundlegende Eigenschaften einzelner Zellarten im Blut sowie das Immunsystem.

Auch den Begriff der **Medikamenten-Indikation** erläuterte der Pharmazeut gut verständlich.

Betrachtet man die Liste der Medikamente zur Behandlung des Myeloms, so haben viele Patienten den Eindruck einer schier unendlichen Auswahl (und Kombinationen). Würfelt der Arzt bei der Wahl der Therapievorschlüsse? Oftmals fragen sich Patienten und Angehörige auch, warum ein Mit-Patient beim gleichen Arzt ein anderes Medikament als sie bekommt.

Einerseits liegt das natürlich an den vielen verschiedenen Ausprägungen des Multiplen Myeloms. Wichtig ist aber immer, wie die Indikation eines Medikamentes (durch klinische Forschungen) definiert wird. Der Proteasomen-Inhibitor Kyprolis (Carfilzomib) kann zum Beispiel nur in Kombination mit anderen Medikamenten verabreicht werden, und dass auch nur bei Myelom-Patienten, welche bereits eine Therapie erhalten haben. Die Indikation des zugelassenen Medikamentes erlaubt es zurzeit nicht, dass Carfilzomib als Monotherapie (Einzelgabe) bei einer Erstdiagnose gegeben wird.

Diese Einschränkung der Gabe, also die genaue Definition der Medikamenten-Indikation, basiert auf Grundlagen von klinischen Studien, die gezeigt haben, dass für eine festgelegte Gruppe von Patienten (hier: Patienten in Zweit-Linien Therapie) das Medikament die beste Wirkung in Kombination mit anderen Stoffen erzielt. Eine Indikation kann auch vorgeben, dass das Medikament nur an Patienten mit einem bestimmten genetischen Merkmal verabreicht werden kann. Daraus folgt, dass es viele Myelom-Medikamente gibt, die aber niemals alle Myelom-Patienten gleichzeitig erhalten werden, da alle verschiedene Voraussetzungen haben.

Herr Pfaff führte mit viel Witz und Charme durch die informativen Folien, nahm sich ausreichend Zeit um Abbildungen aus der klinischen Forschung zu erklären und machte Mechanismen der einzelnen Medikamente anhand eingängiger Beispiele gut verständlich. Rückfragen aus dem Publikum beantwortete Herr Pfaff souverän und ihm gelang es, trotz seines beruflichen Fachbereiches, welcher von vielen Fremdwörtern gespickt ist, immer in einer Patienten-verständlichen Sprache zu sprechen.

Besonders gut haben vielen Zuhörern die eingängigen Metaphern gefallen, welche Herr Pfaff verwendet hat, um die Funktion von Medikamenten zu erläutern.

Es benötigt keine biologischen Fachkenntnisse und ein hinreichendes Wissen über Moleküle und Enzyme um das „Schlüssel-Schloss-Prinzip“ zu erklären. Herrn Pfaff reichen dafür 2 Stühle und ein Fahrradschloss. Das wissenschaftliche Prinzip beschreibt die Funktion von 2 Molekülen, welche räumlich zueinander passen um eine bestimmte biologische Funktion zu erfüllen. So wie ein Medikament auf eine Struktur an der Zelloberfläche einer Myelomzelle passen kann, um diese abzutöten.

Während des Vortrages herrschte eine ausgelassene und interessierte Stimmung. Die Zuhörer wurden durch Herrn Pfaff dazu animiert, viele Fragen zu stellen und es kam während und auch nach dem Vortrag zu einem regen Austausch.

Wir danken Herr Paff vielmals dafür, dass er sich so viel Zeit genommen hat, sowohl an dem Abend den Vortrag zu halten, als auch die ganzen Informationen auf seinen sehr gut recherchierten Folien zusammen zustellen. Diese können auf unserer Seite auch runtergeladen werden.

Weitere Anmerkung für alle Patienten und Angehörigen sowie Interessierte zum Thema Stammzelltransplantation:

Datum: Sonntag, 24. März 2019 - 9:00 bis 17:45

Ort: Messe Frankfurt; Ludwig-Erhard-Anlage 1; 60327 Frankfurt am Main

Anlässlich des Jahrestreffens der Europäischen Gesellschaft für Blut- und Knochenmarktransplantation (EBMT) findet am 24. März 2019 in der Messe Frankfurt der 13. EBMT-Patienten-, Familien- u. Spender Tag statt.

Experten werden sich mit einer Reihe von Fragen nach der Transplantation befassen.

Unter folgendem Link können sich Interessierte für die Teilnahme kostenlos registrieren:

<https://cmecongresses.wufoo.com/forms/patient-family-and-donor-day-registration/>

Patiententag für Patienten mit Stammzell-Transplantation



**24. März 2019
Frankfurt am Main**

13th Patient, Family and Donor Day
March 24th, 2019
Room: Panorama 3
Languages: English and German (live translation)

English - Sunday March 24 th , 2019	German - Sonntag, 24. März 2019
09:00 Entrance Chair: Bregje Verhoeven, Anita Waldmann	09:00 Einlass Vorsitz: Bregje Verhoeven, Anita Waldmann
09:15 Welcome & Housekeeping Introducing the EBMT PAC Prof. Peter Bader	09:15 Begrüßung & Organisatorisches Vorstellung des EBMT Patienten Komitees Prof. Peter Bader
Part 1 09:30 – 11:00 Chair: Stefanie Yilmaz, Lola Manterola	Teil 1 09:30 – 11:00 Vorsitz: Stefanie Yilmaz, Lola Manterola
Short overview and new possibilities in stem cell transplants Dr. Gesine Bug	Kurzer Überblick und neue Möglichkeiten bei Stammzelltransplantation Dr. Gesine Bug