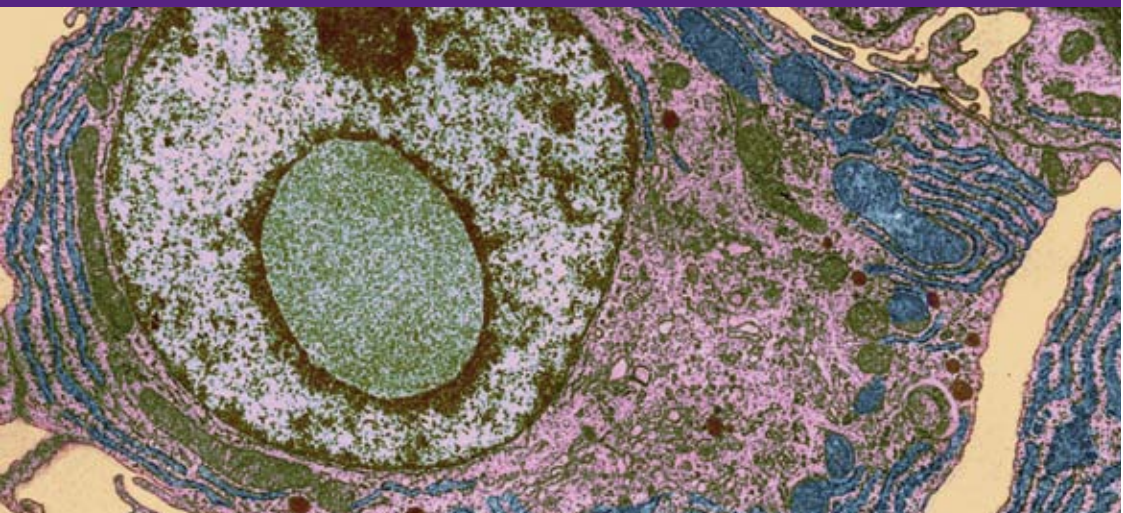


Bortezomib (Velcade®)

Wissenswertes für
Patientinnen,
Patienten
und ihre
Angehörigen

Deutsch



Me

MYELOMA
EURONET

Herausgeber

Myeloma Euronet AISBL
Europäisches Netzwerk von Myelom-Patientengruppen
Myeloma Euronet ist eine in Belgien eingetragene internationale
Non-Profit-Organisation (Association Internationale sans
but lucratif, AISBL) mit Hauptsitz in:
rue de Dampremy, 67/32
B-6000 Charleroi; Belgien
Registrierungsnummer: 883.729.287
www.myeloma-euronet.org

Kontakt Büro

c/o Leukämiehilfe Rhein-Main
Falltorweg 6
D-65428 Rüsselsheim
Telefon: +49/(0) 61 42 / 3 22 40
Telefax: +49/(0) 61 42 / 17 56 42
info@myeloma-euronet.org

Stand: Januar 2012, überarbeitete Neuauflage

Besonderer Dank gilt den folgenden Personen für Ihre Mitarbeit an
der Erstauflage der Broschüre:

Johannes Drach, Österreich; Candy Heberlein, Schweiz; Elfi Jirsa,
Österreich; Nicolaus Kröger, Deutschland; Brigitte Reimann,
Deutschland; Urs Schanz, Schweiz; Anita Waldmann, Deutschland

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 Be-
handlung durch medizinische Fachkräfte zu ersetzen. Maßgeblich für den Einsatz
der Substanz ist ausschließlich die in der aktuellen Fachinformation wiedergege-
bene Dosierung in der zugelassenen Indikation. Wir fordern alle Leserinnen und
Leser auf, medizinischen oder psychologischen Rat von ihren jeweiligen Fachkräften
einzuholen.

**Bortezomib
(Velcade®)**

**Wissenswertes für
Patientinnen, Patienten
und ihre Angehörigen**

- 5 Einführung**
- 6 Das Multiple Myelom**
- 8 Therapien beim Multiplen Myelom**
- 10 Was ist Bortezomib und wie wirkt es?**
- 11 Wie wirkt Bortezomib auf das Multiple Myelom?**
- 12 Wie wird Bortezomib beim Multiplen Myelom eingesetzt?**
- 13 Rezidivbehandlung
- 16 Erstlinienbehandlung
- 17 Wie wird Bortezomib verabreicht?**
- 21 Welche möglichen Nebenwirkungen gibt es?**
- 26 Wechselwirkungen zwischen „natürlichen“ Stoffen und Krebsmedikamenten**
- 27 Fragen an Ihren Arzt**
- 30 Erläuterung medizinischer Fachbegriffe**
- 32 Weitere Informationen und Organisationen**
- 37 Über Myeloma Euronet**
- 39 Unterstützen Sie uns**

Diese Broschüre richtet sich an Menschen, die an einem Multiplen Myelom/Plasmozytom erkrankt sind und ihnen nahe stehende Personen. Sie informiert über den Wirkstoff Bortezomib, der zur Behandlung des Multiplen Myeloms eingesetzt und unter dem Produktnamen Velcade® vertrieben wird. In dieser Broschüre wird des leichteren Verständnisses wegen die Wirkstoffbezeichnung Bortezomib verwendet.

Was ist Bortezomib? 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 Bortezomib besser zu verstehen und
- sich für eine der gegenwärtig verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten zu entscheiden.

Einige Fachausdrücke sind bei ihrer ersten Nennung fett gedruckt. Sie werden im Abschnitt „Erläuterung medizinischer Fachbegriffe“ verständlich erklärt.

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 so genannten 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 so genannten Paraproteine. Diese Antikörper bzw. Paraproteine sind aufgrund ihrer Gleichheit 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.

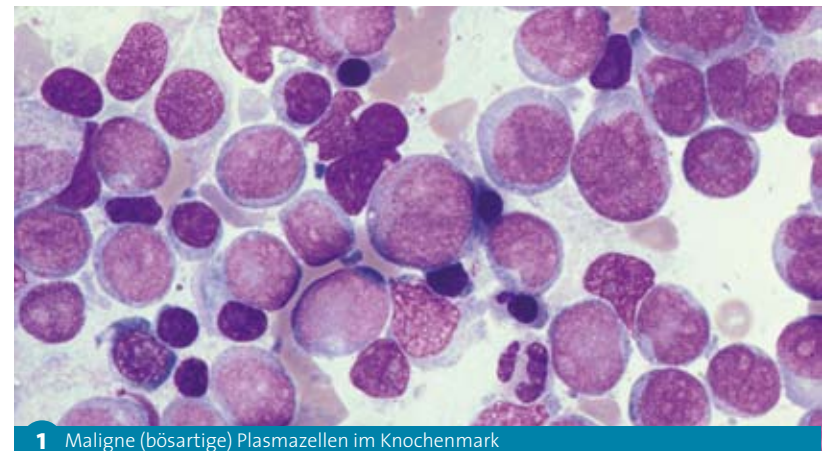
Unterformen des Multiplen Myeloms

Das Multiple Myelom kann in verschiedene Unterformen eingeteilt werden. Die Einteilung erfolgt nach Art der produzierten Antikörper, 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 sich durch die Ausschüttung von freien Leichtketten (Teilstücke der Immunglobuline) charakterisieren, lassen sich in Lambda-Ketten (λ) - und kappa-Ketten (K) - Plasmozytom einteilen und treten mit einer Häufigkeit von ca. 20-25% auf. Nur sehr selten (1%) tritt ein IgD-bildendes Myelom auf.

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 sehr selten auftretende extramedulläre Plasmozytom findet sich in den Weichteilen außerhalb des Knochens, meist im Mund-Rachenraum.

Vom **proredienten** multiplen Myelom ist weiterhin das „smoldering myeloma“ (ca. 10% Häufigkeit) zu unterscheiden, welches durch einen langsamen Verlauf und wenig Komplikationen gekennzeichnet wird.



1 Maligne (bösartige) Plasmazellen im Knochenmark

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

Das Multiple Myelom macht etwa ein Prozent 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.

Therapien beim Multiplen Myelom

In den letzten Jahren konnten durch die Stammzelltransplantation und dank der Einführung innovativer Substanzen wie Thalidomid, Lenalidomid und Bortezomib große Fortschritte in der Behandlung des Multiplen Myeloms erzielt werden. Diese Medikamente kommen heute in verschiedenen Behandlungsphasen zum Einsatz und haben dazu beigetragen, dass Betroffene inzwischen deutlich länger und besser mit der Erkrankung leben können.

Durch verbesserte Behandlungsmöglichkeiten und innovative Medikamente können Patienten mit Multiplen Myelom heute deutlich länger und besser mit der Krankheit leben. Eine Übersicht der Informationsbroschüren zu diesen Themen finden Sie auf Seite 32 und 33.

Die Medikamente können allein als Monotherapie oder in Kombination mit anderen Substanzen eingesetzt werden (Kortikosteroide, Melphalan, Cyclophosphamid, Doxorubicin, etc.). Auch im Zusammenhang mit einer Stammzelltransplantation ist der Einsatz möglich – vor der Transplantation als Induktionstherapie und nach der Transplantation als Erhaltungs- oder Konsolidierungstherapie.

Es ist möglich, dass Sie für sich persönlich die Vor- und Nachteile einer Therapie anders gewichten 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 weiter führen und z. B. Urlaub planen können. Häufig ist Ihr persönlicher Therapieplan darüberhinaus von Begleiterkrankungen abhängig, z. B. einer Einschränkung der Nierenfunktion. Zusätzlich spielen Ihr Alter, Ihre Gesamtverfassung und weitere Rahmenbedingungen eine Rolle.

Es stehen mehrere Therapieoptionen zur Behandlung des Multiplen Myeloms zur Verfügung. Diese können auch nacheinander angewendet werden. Falls die zuerst eingesetzte Therapie nicht oder nicht mehr wirkt, wird man Ihnen in der Regel weitere Therapien anbieten. Erkundigen Sie sich nach den verschiedenen Therapiemöglichkeiten und finden Sie gemeinsam mit Ihrem Arzt heraus, welche der Therapien am besten für Sie geeignet ist.

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über alle für Sie in Frage kommenden Therapieoptionen. Erkundigen Sie sich auch nach den Gründen für den vorgeschlagenen Behandlungsweg, den Nebenwirkungen sowie nach der Art und Dauer der Behandlung. Weitere wichtige Fragen an Ihren Arzt finden Sie auf Seite 27.

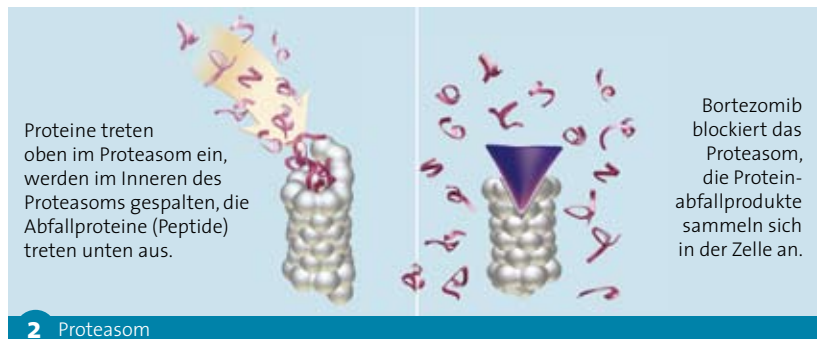


Was ist Bortezomib und wie wirkt es?

Bortezomib ist der erste Vertreter einer Klasse von Antikrebsmitteln, die als Proteasom-Hemmer bezeichnet werden.

Der Proteasom-Hemmer unterscheidet sich hinsichtlich seines Wirkmechanismus von der herkömmlichen **Chemotherapie**. Dies ist sehr wichtig, da ein Einsatz parallel zur Chemotherapie oder auch statt der Chemotherapie möglich ist, falls diese nicht mehr wirkt.

Proteasomen befinden sich in allen Zellen und bauen dort viele verschiedene Proteine ab, die den Lebenszyklus von Zellen regeln. Durch die Gabe von Bortezomib wird das Proteasom für einen Zeitraum von circa 12 bis 24 Stunden in seiner Aktivität gemindert. Dadurch sammeln sich abzubauen Proteine sowie Proteinabfälle in der Zelle an. Die Zelle wird in ihrer Regulation gestört, kann sich nicht mehr teilen und stirbt ab.

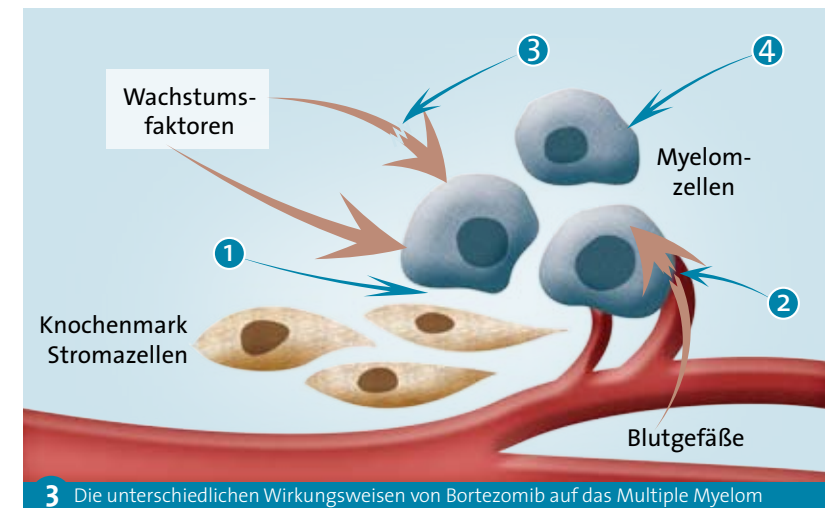


Gesunde Zellen können diese vorübergehende Blockade des Proteasoms relativ gut verkraften und erholen sich meist in weniger als 72 Stunden wieder. Die Myelomzellen reagieren hingegen wesentlich empfindlicher auf Bortezomib und werden durch die Proteasomhemmung stärker geschädigt als die gesunden Zellen. Durch die Erholung der gesunden Zellen kommen einige sonst oft typische Nebenwirkungen einer Chemotherapie wie etwa Haarausfall unter einer Therapie mit Bortezomib seltener vor.

Wie wirkt Bortezomib auf das Multiple Myelom?

Durch die Blockade des Proteasoms kann Bortezomib das Wachstum und das Überleben der Myelomzellen auf unterschiedliche Weise hemmen (Abb 3).

1. Die Myelom-Zellen werden daran gehindert, sich an Knochenmarkzellen zu binden.
2. Das Wachstum neuer Blutgefäße wird gehemmt und damit die Versorgung der Myelom-Zellen mit Sauerstoff und Nahrung unterbunden.
3. Die Produktion der für das Wachstum und das Überleben von Myelom-Zellen notwendigen Faktoren wird reduziert.
4. Bortezomib besitzt zusätzlich auch eine direkt abtötende (zytotoxische) Wirkung auf die Myelom-Zellen.



Wie wird Bortezomib beim Multiplen Myelom eingesetzt?


Die Einführung von Bortezomib als Therapie beim Multiplen Myelom ist eine der wichtigsten Entwicklungen der letzten Jahre bei der Behandlung dieser Erkrankung.

Als Bortezomib erstmals 2004 außerhalb **klinischer Studien** zur Verfügung stand, kam es zunächst nur bei Patienten mit wiederkehrender oder **therapieresistenter Erkrankung**, bei denen bereits mindestens zwei Behandlungen erfolgt waren, zum Einsatz.

2005 wurde der Einsatzbereich erweitert. Nun wurden auch Betroffene behandelt, deren Multiples Myelom nach einer ersten Behandlung erneut auftrat oder therapieresistent geworden war.

In beiden Fällen wurde Bortezomib anfänglich als Monotherapie gegeben, also als einziger Wirkstoff. Inzwischen erfolgt fast immer eine Kombinationstherapie mit dem Kortison-Derivat Dexamethason, da sich herausgestellt hat, dass sich bei gleichzeitiger Verabreichung von Bortezomib und Dexamethason eine größere Wirkung erzielen lässt.

Im September 2008 wurde Bortezomib in Kombination mit Melphalan und Prednison zur Erstbehandlung von Patienten mit Multiplem Myelom zugelassen, die für eine Behandlung mit einer hoch dosierten Chemotherapie und Knochenmarktransplantation nicht in Frage kommen.

 **Derzeit wird Bortezomib bei Patienten, die bereits eine oder mehrere Vortherapien erhalten haben, meist in Kombination mit Dexamethason eingesetzt. Bislang unbehandelte Patienten, die nicht für eine Chemotherapie und Knochenmarktransplantation in Frage kommen, erhalten Bortezomib in Kombination mit Melphalan und Prednison.**

Zurzeit laufen weitere **klinische Studien**, um das Potenzial von Bortezomib in den verschiedenen Krankheitsstadien und in Kombination mit herkömmlichen und neuen Substanzen zu erforschen und so die Wirkung der Behandlung zu erhöhen oder eine Resistenzentwicklung abzuwenden.

Die folgende Übersicht erklärt die Verwendung und Wirksamkeit von Bortezomib in den verschiedenen Phasen des Multiplen Myeloms.

Patienten, die bereits eine oder mehrere Behandlungen erhalten haben – Bortezomib in der Rezidivbehandlung

Die Wirksamkeit von Bortezomib bei Patienten mit einem **Rückfall** oder einer Behandlungsresistenz, die sich vorher mindestens zwei Behandlungen (im Durchschnitt 6 Behandlungen) unterzogen hatten, wurde in klinischen Studien bereits nachgewiesen. Diese Patientengruppe zeigte eine Gesamtansprechquote auf Bortezomib von 35 %. Das Ansprechen hielt im Durchschnitt ein Jahr lang an.

Vergleichsstudien von Bortezomib mit hoch dosiertem Dexamethason bei Betroffenen mit mindestens einer vorherigen Behandlung wiesen eine höhere Wirksamkeit von Bortezomib nach. Bei den mit Bortezomib behandelten Patienten zeigten sich folgende Ergebnisse:

- Bei 43 % der Betroffenen wurde ein Ansprechen (eine **Remission**) auf Bortezomib festgestellt
- Das Ausmaß der jeweiligen Remission war besser, wenn der Einsatz in einer frühen Behandlungsphase erfolgte
- Unter Bortezomib kam es vermehrt zu einer Vollremission
- Remissionen dauerten länger an
- Die Gesamtüberlebensquote verbesserte sich gegenüber der Behandlung mit Dexamethason

Eine Analyse von 118 Patientenpaaren (frühe Therapie gegen spätere Therapie) ergab einen Überlebensvorteil zugunsten der früher behandelten Patienten.

Kombinationstherapien

Für die gemeinsame Verabreichung von Bortezomib und dem Kortison-Derivat Dexamethason gibt es verschiedene Optionen. Es kann entweder direkt zu Beginn der Behandlung oder – falls eine Behandlung mit Bortezomib alleine keine Ergebnisse zeigt – nach den ersten zwei oder drei Zyklen eingesetzt werden. Dexamethason wird in Tablettenform häufig am Tag der Bortezomib-Therapie sowie am Tag danach verabreicht, auch längere Therapiedauern von Dexamethason sind in klinischen Studien untersucht worden.

Bei Patienten, die auf eine Einzelbehandlung mit Bortezomib nicht ansprechen, hat die Kombinationstherapie mit Dexamethason die Ansprechquote auf 20 % der Patienten erhöht. Dies schließt auch Betroffene ein, bei denen eine Einzelbehandlung mit Dexamethason keine Wirkung zeigte.

Aufgrund der verbesserten Wirksamkeit einer Kombinationstherapie von Bortezomib und Dexamethason wird üblicherweise eine gemeinsame Verabreichung direkt zu Behandlungsbeginn durchgeführt.

Eine weitere Möglichkeit ist die Gabe von Bortezomib in Kombination mit dem in der Onkologie bewährten Wirkstoff Doxorubicin in einer speziell verkapselten Formulierung (Caelyx®). Diese Kombination erwies sich in einer Studie vorteilhaft hinsichtlich der Ansprechrate, des progressionsfreien Überlebens und des Gesamtüberlebens.

Neu diagnostizierte Patienten – Bortezomib in der Erstlinienbehandlung

Die Zulassung von Bortezomib zur Behandlung neu diagnostizierter Patienten stützt sich auf die Ergebnisse einer internationalen klinischen Studie mit dem Namen VISTA (**V**elcade as **I**nitial **S**tandard **T**herapy in multiple myeloma: **A**ssessment with melphalan and prednisone).

An dieser Studie haben über 680 neu diagnostizierte und noch nicht behandelte Patienten mit Multiplem Myelom aus 22 Ländern in Europa, Asien sowie Nord- und Südamerika teilgenommen.

Die Myelom-Betroffenen, die nicht für eine Hochdosis-Chemotherapie mit Stammzelltransplantation in Frage kamen, wurden nach dem Zufallsprinzip einer von zwei Gruppen zugewiesen: 344 Patienten wurde neben Melphalan und Prednison auch Bortezomib verabreicht, während die Kontrollgruppe (338 Betroffene) lediglich Melphalan und Prednison erhielt.

Die Studie lieferte für die Kombinationstherapie von Bortezomib mit Melphalan/Prednison folgende Ergebnisse:

- Die Quote der Vollremission gegenüber der alleinigen Gabe von Melphalan und Prednison stieg
- Der Zeitraum, in dem ein Patient nach der Behandlung krankheitsfrei blieb, verlängerte sich
- Somit verlängerte sich auch der Zeitraum, in dem keine neue Behandlung erfolgen musste (Therapie-freie Zeit)
- Die Gesamtüberlebensrate stieg an
- Die Vorteile waren am deutlichsten, wenn die Medikamente über neun Zyklen à sechs Wochen gegeben wurde

Ausblick auf weitere Einsatzmöglichkeiten von Bortezomib

Es laufen zurzeit Studien, welche die Rolle von Bortezomib für eine Therapie von Patienten mit Multiplem Myelom oder anderen Krebs-erkrankungen untersuchen.

Im Zusammenhang mit der Behandlung des Multiplen Myeloms liegt das Augenmerk besonders auf neuen Kombinationsmöglich-keiten mit weiteren modernen Wirkstoffen wie Lenalidomid, Thalidomid, Panobinostat oder einem humanen Anti-BAFF Anti-körper. Untersucht wird auch, ob Bortezomib vor einer Stamm-zellentransplantation oder danach, als Erhaltungstherapie, wirksam eingesetzt werden kann.

Weitere Studien beschäftigen sich mit der Frage, wie die Verträglich-keit der Behandlung mit Bortezomib erhöht werden kann. Mehr dazu finden Sie auf Seite 25.

Neben den Studien zum Einsatz von Bortezomib beim Multiplen Myelom gibt es Untersuchungen zu weiteren Krebserkrankungen, bei deren Behandlung Bortezomib eine Rolle spielen könnte. Dazu zählt das Follikuläre Lymphom. Es gehört zu den sogenannten Non-Hodgkin-Lymphomen und ist vor allem durch Schwellungen der Lymphknoten gekennzeichnet. Erste Studien zeigen, dass die zusätzliche Gabe von Bortezomib zu Rituximab, einem Standardme-dikament beim Follikulären Lymphom, bei Patienten mit bestimm-ten Markerkonstellationen im Rückfall besonders vorteilhaft sein kann. Weitere Studien müssen dies überprüfen.

Wie wird Bortezomib verabreicht?

Die Behandlung mit Bortezomib sollte in einer spezialisierten medizinischen Einrichtung unter Aufsicht eines Arztes erfolgen, der Erfahrung mit der Anwendung dieses Medikaments hat.

Bortezomib wird als Injektion innerhalb von wenigen Sekunden in eine Vene (intravenös) verabreicht. Eventuell wird vor jeder Bortezomib-Dosis Ihr Blut untersucht, um sicher zu gehen, dass Ihre Blutwerte die nächste Injektion mit Bortezomib zulassen.

In vielen medizinischen Zentren wird vor der Verabreichung von Bortezomib zum Schutz der Vene eine intravenöse Spülung durch-geführt. Zudem ist es heute Standard, zur Bortezomib-Therapie eine vorbeugende Behandlung (Prophylaxe) gegen das Varizella-Zoster-Virus (Gürtelrose) durchzuführen.

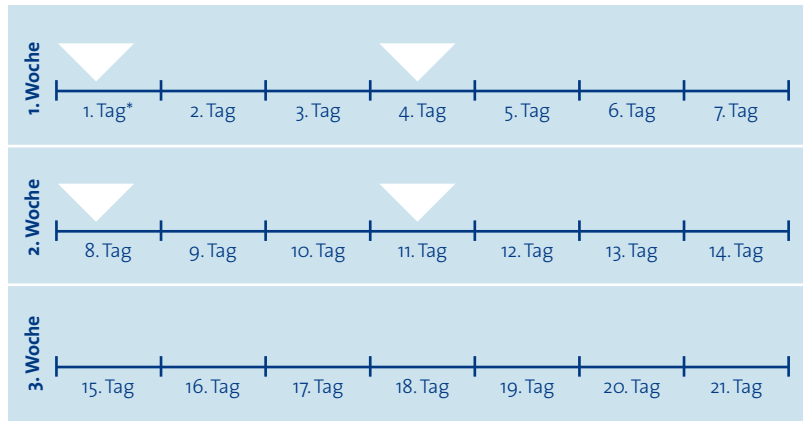
Die Gabe von Bortezomib wird in mehreren Zyklen durchgeführt. Das Behandlungsschema variiert je nachdem ob es sich um eine Erstlinientherapie in Kombination mit Melphalan und Prednison oder eine Folgetherapie handelt.

Dosierungsschema bei Patienten, die bereits eine oder mehrere Behandlungen erhalten haben

Bei Patienten, die bereits eine oder mehrere Behandlungen erhalten haben, wird Bortezomib über einen Zeitraum von zwei Wochen verabreicht, gefolgt von einer 10-tägigen Therapiepause. Der gesamte Zeit-raum gilt als ein Zyklus. Die Anzahl der Zyklen richtet sich u.a. nach dem Grad des Ansprechens auf die Behandlung.

Innerhalb eines Zyklus erfolgt die Injektion zweimal wöchentlich (also am 1. und 4. sowie am 8. und 11. Tag), gefolgt von der 10-tägigen Therapiepause (zwischen dem 12. und 21. Tag) (Abb. 4).

In der Praxis bedeutet das eine Verabreichung am Montag und Donnerstag bzw. am Dienstag und Freitag.



* Der 1. Tag ist der Tag, an dem Sie die erste Injektion eines Bortezomib-Zyklus erhalten.

4 Darstellung eines Bortezomib-Zyklus in der Rezidivtherapie

Dosierungsschema bei neu diagnostizierten Patienten

Bei einer Verabreichung von Bortezomib in Kombination mit Melphalan und Prednison dauert ein Zyklus 6 Wochen, und die Behandlung umfasst insgesamt 9 Zyklen (54 Wochen). In den Zyklen 1 bis 4 wird Bortezomib zweimal wöchentlich gegeben (also am 1. und 4., am 8. und 11., am 22. und 25. sowie am 29. und 32. Tag). In den Zyklen 5 bis 9 wird Bortezomib einmal wöchentlich verabreicht (also am 1. und 8. sowie am 22. und 29. Tag).

Melphalan und Prednison werden in der Regel oral eingenommen, d. h. sie werden geschluckt. Die Gabe erfolgt jeweils am 1., 2., 3. und 4. Tag der ersten Woche. Melphalan wird in der Regel 30 Minuten vor dem Frühstück eingenommen, Prednison sollte zur besseren Verträglichkeit nach dem Frühstück eingenommen werden.

Bortezomib zweimal wöchentlich (Zyklen 1 – 4)

Woche	1		2		3	4		5		6
B (1,3 mg/m ²)	Tag 1	Tag 4	Tag 8	Tag 11	(Ruhe phase)	Tag 22	Tag 25	Tag 29	Tag 32	(Ruhe phase)
M (9 mg/m ²)	Tag 1	Tag 2	Tag 3	Tag 4	(Ruhe phase)					(Ruhe phase)
P (60 mg/m ²)	Tag 1	Tag 2	Tag 3	Tag 4	(Ruhe phase)					(Ruhe phase)

Bortezomib einmal wöchentlich (Zyklen 5 – 9)

Woche	1		2		3	4		5		6
B (1,3 mg/m ²)	Tag 1		Tag 8		(Ruhe phase)	Tag 22		Tag 29		(Ruhe phase)
M (9 mg/m ²)	Tag 1	Tag 2	Tag 3	Tag 4	(Ruhe phase)					(Ruhe phase)
P (60 mg/m ²)	Tag 1	Tag 2	Tag 3	Tag 4	(Ruhe phase)					(Ruhe phase)

B = Bortezomib; M = Melphalan; P = Prednison

5 Darstellung eines Bortezomib-Zyklus in der Erstlinientherapie

Über die Gesamtzahl der von Ihnen benötigten Zyklen sowie über die Dosierung entscheidet Ihr Arzt. Dies hängt auch davon ab, wie Sie auf die Therapie ansprechen und wie gut Sie die eventuellen Nebenwirkungen der Behandlung vertragen. Bei gutem Ansprechen und guter Verträglichkeit sollte die komplette Zahl der Zyklen gegeben werden, um ein optimales Behandlungsergebnis zu erreichen.

Wie hoch ist die optimale Dosis?

Zur Berechnung der optimalen Dosis wird die Körpergröße herangezogen und in die Körperoberfläche umgerechnet. Die Anfangsdosis für Bortezomib beträgt normalerweise 1,3 Milligramm pro Quadratmeter Körperoberfläche.

Sollten sich während der Behandlung bestimmte Nebenwirkungen einstellen kann die Dosis gesenkt oder die Verabreichung vorübergehend ausgesetzt werden. Es liegen Hinweise vor, dass bei einer gegebenenfalls erforderlichen geringeren Dosis von Bortezomib das Multiple Myelom immer noch wirksam behandelt wird.

Wird Bortezomib besser als Einzeltherapie oder als Kombinationstherapie verabreicht?

Wie beschrieben, gibt es Nachweise für bessere Ergebnisse, wenn Bortezomib in Kombination mit anderen Medikamenten zur Behandlung des Multiplen Myeloms verabreicht wird. Die Entscheidung, ob eine Einzel- oder Kombinationstherapie besser geeignet ist, wird neben den Umständen der vorliegenden Erkrankung und den klinischen Faktoren auch anhand Ihrer Präferenzen und der des behandelnden Arztes gefällt.

Wie lange wird Bortezomib verabreicht?

Die optimale Bortezomib-Behandlungsdauer ist von Fall zu Fall verschieden und richtet sich auch danach, im Rahmen welcher Kombinationstherapie sie vorgenommen wurde.

Spricht der Patient nach zwei oder drei Zyklen (bei einer Verabreichung mit Dexamethason) noch nicht auf die Behandlung an, ist die Bortezomib-Behandlung nach Rücksprache mit Ihrem Arzt unter Umständen einzustellen. In diesem Fall sind andere Optionen in Erwägung zu ziehen. Es ist aber zu berücksichtigen, dass es manchmal erst spät zu einer deutlichen Reduktion des Myelomproteins kommt (sogenannte „langsam ansprechende Erkrankung“). In einem solchen Fall wäre das Aufhalten eines Krankheitsfortschreitens schon gewissermaßen als Ansprechen zu werten.

Welche möglichen Nebenwirkungen gibt es?

Wie alle medikamentösen Krebstherapien kann auch die Behandlung mit Bortezomib bestimmte Nebenwirkungen verursachen. Diese unterscheiden sich von Fall zu Fall in Art und Ausprägung. **Nebenwirkungen sind unbedingt sofort dem Pflegepersonal und dem Arzt zu melden.** Sie können entsprechende Schritte unternehmen, um die Nebenwirkungen zu behandeln oder zu reduzieren.

Zu den am häufigsten auftretenden Nebenwirkungen zählen Magen- und Darmbeschwerden, eine reduzierte Anzahl von Blutplättchen, Müdigkeit, Fieber und Schüttelfrost, Kopfschmerzen sowie die so genannte „periphere Neuropathie“.

Periphere Neuropathie

Die periphere Neuropathie ist eine sehr häufige ($\geq 1/10$) und ernst zu nehmende Nebenwirkung der Bortezomib-Behandlung. Bei der peripheren Neuropathie handelt es sich um eine Schädigung der Nerven zum Beispiel in Händen, Füßen, Armen und/oder Beinen. Dies kann Taubheit, Kribbeln, erhöhte Empfindlichkeit und Schmerzen verursachen.


Solche Symptome sollten Sie unbedingt sofort Ihrem Arzt oder dem Pflegepersonal melden, da eine frühzeitige Erkennung das wichtigste Element zur Vermeidung von bleibenden Schäden ist. Wichtige Hinweise zur Früherkennung der peripheren Neuropathie finden Sie im Fragebogen auf www.myeloma-euronet.org.



Die periphere Neuropathie wird nicht nur durch Bortezomib, sondern auch durch andere Medikamente, die bei der Myelom-Behandlung eingesetzt werden (z. B. Thalidomid, Chemotherapeutika wie Vincristin) sowie durch die Erkrankung selbst oder durch Begleiterkrankungen (wie Diabetes) verursacht. Die Symptome einer von Bortezomib ausgelösten peripheren Neuropathie können durch alle diese Faktoren verstärkt werden.

Wenn diese Symptome einen höheren Schweregrad erreichen oder Sie beeinträchtigen, ist eine Senkung der Dosis von Bortezomib anzuraten. In vielen Fällen bessern sich die Symptome oder verschwinden ganz, nachdem die Dosis von Bortezomib gesenkt wurde (z. B. auf 1,0 Milligramm pro Quadratmeter Körperoberfläche). Unter Umständen ist die Verabreichung von Bortezomib auch vorübergehend einzustellen und erst nach Abklingen der Symptome mit einer niedrigen Dosis von 0,7 Milligramm pro Quadratmeter Körperoberfläche und nur einmal wöchentlichen Gabe wieder aufzunehmen. In besonders schweren Fällen muss die Behandlung abgebrochen und andere Therapieoptionen in Erwägung gezogen werden. Detailliertere Empfehlungen zur Dosisreduktion von Bortezomib finden sich als Tabelle in der Fachinformation von Bortezomib, die Ihrem Arzt vorliegt.

Aktuelle Untersuchungen verweisen darauf, dass die einmal wöchentliche, oder die subkutane Gabe der Kombination von Bortezomib, Melphalan und Prednison fast genauso wirksam ist wie die zweimal wöchentliche und deutlich seltener eine periphere Neuropathie hervorruft.




Die Symptome der peripheren Neuropathie können durch die Reduzierung der Bortezomib-Dosis gelindert werden. Ergänzend helfen Maßnahmen wie sanfte Massagen, Ergotherapie und warme Bäder. Weitere Informationen zum Umgang und Behandlung der peripheren Neuropathie finden Sie in der ME-Informationsbroschüre (siehe S. 32).

Die Symptome der peripheren Neuropathie lassen sich durch verschiedene Maßnahmen reduzieren. Schmerzen und Unwohlsein können beispielsweise durch sanfte Massagen, warme Bäder oder Wärme gelindert werden. Eine Physiotherapie in Form von Koordinationstraining oder Ergotherapie kann ebenfalls helfen. Es kann nötig sein, Schmerzmittel gegen die Nervenschmerzen zu nehmen – lassen Sie sich von Ihrem Arzt beraten, welche Behandlung für Sie am besten geeignet ist.

Gegen Symptome der Neuropathie können auch Nahrungsergänzungsmittel wie Vitamin B, Folsäure und verschiedene Aminosäuren helfen. Dies sind jedoch keine verlässlichen Behandlungsmethoden, die Ansprechraten können gering sein. Sie sollten hierzu unbedingt Rücksprache mit Ihrem Arzt halten.

Magen- und Darmbeschwerden

Bei vielen Patienten ($\cong 1/10$) ruft Bortezomib Durchfall, Verstopfung, Übelkeit und Erbrechen hervor. In der Regel treten diese Nebenwirkungen nur in einem geringen bis mäßigen Grad auf und sind leicht beherrschbar. In einigen Fällen können sie jedoch auch problematisch werden. Besonders bei Verstopfung ist Vorsicht geboten, da es in einzelnen Fällen zu einem Darmverschluss kommen kann. Es ist wichtig, stets genug Flüssigkeit zu sich zu nehmen und sich ausgewogen zu ernähren – lassen Sie sich dazu beraten. Auch regelmäßige Bewegung hilft, den Magen-Darm-Trakt im Gleichgewicht zu halten.



Achten Sie während der Behandlung mit Bortezomib ganz besonders auf eine ausgewogene und gesunde Ernährung. Bedenken Sie, dass die Behandlung oft zu Appetitlosigkeit führt und halten Sie deshalb bewusst die Essenszeiten ein.

Thrombozytopenie

Thrombozytopenie bedeutet eine zu geringe Anzahl von **Thrombozyten** (Blutplättchen) im Blut. Thrombozyten werden für die Gerinnung des Blutes benötigt. Fällt die Zahl von Thrombozyten zu stark ab, kann es zu Blutungen kommen.

Während der Behandlung mit Bortezomib kann der Anteil von Thrombozyten in Ihrem Blut während der Verabreichungstage (1., 4., 8. und 11. Tag) sinken, steigt aber während der Therapiepause (12. bis 21. Tag) in der Regel wieder an. Prinzipiell sollte die Thrombozytenzahl vor jeder Bortezomib-Gabe kontrolliert werden. Wenn Ihre Thrombozytenzahl zu niedrig wird, kann Ihnen Ihr Arzt falls erforderlich eine Thrombozytentransfusion verabreichen. Bislang ist es nur sehr selten bei einer niedrigen Blutplättchenzahl zu Spontanblutungen gekommen, so dass die Gabe von Transfusionen nur in Ausnahmefällen erforderlich sein sollte.

Auch wenn ihr Blutbild regelmäßig kontrolliert wird, sollten Sie auf Anzeichen für Blutungen wie kleinflächige Hautblutungen und Nasenbluten achten und diese sofort Ihrem Arzt melden.

Müdigkeit

Bei der Behandlung mit Bortezomib sind Ermüdungszustände sehr häufig. In diesem Fall kann die Verkehrstüchtigkeit eingeschränkt sein. Dies kann an einer **Anämie** (ein zu geringer Anteil roter Blutkörperchen) liegen. Helfen kann hier eine Bluttransfusionen oder ein Wachstumshormon mit dem Namen **Erythropoetin (EPO)**. Gegen die Müdigkeit können Ruhe, richtige Ernährung, ausreichendes Trinken und regelmäßige leichte Bewegung hilfreich sein.



Wo Sie ausführliches und kostenloses Informationsmaterial zum Thema Fatigue (chronische Müdigkeit bei Krebs) erhalten können, erfahren Sie auf den Seiten 32 bis 35.

Nebenwirkungen durch geänderte Dosierung und Darreichungsform reduzieren


Nebenwirkungen werden oft am einfachsten durch Senkung der Dosis von Bortezomib verringert. Es liegen Hinweise vor, dass eine geringere Dosis von Bortezomib immer noch wirksam ist, jedoch weniger Nebenwirkungen verursacht. Auch die Reduktion von einer zweimal auf eine einmal wöchentliche Gabe kann für manche Patienten eine wirksame und verträglichere Alternative darstellen. Wenn die Nebenwirkungen jedoch zu einer starken Belastung werden, kann es sich als notwendig erweisen, die Behandlung komplett einzustellen und andere Therapieoptionen zu erwägen.

Eine vielversprechende Möglichkeit, die Nebenwirkungen zu mindern, ist die subkutane statt intravenöse Gabe von Bortezomib. In einer Studie konnten die Raten der peripheren Neuropathie und der Magen-Darm-Beschwerden deutlich gesenkt werden. Schwere Nebenwirkungen traten weitaus seltener auf. Vereinzelt zeigten die Patienten an der Einstichstelle lokale Reaktionen wie Rötungen, die aber nach wenigen Tagen wieder verschwanden. Bei der subkutanen Gabe sollte daher die Verabreichung abwechselnd auf der linken oder rechten Bauchseite oder dem linken oder rechten Oberschenkel erfolgen. Dadurch wird die lokale Verträglichkeit verbessert. Die Wirksamkeit der subkutanen Gabe von Bortezomib war dabei genauso gut wie bei der intravenösen Verabreichung.

Wechselwirkungen zwischen „natürlichen“ Stoffen und Krebsmedikamenten

Es wurde beobachtet, dass zwischen „natürlichen“ Stoffen und Krebsmedikamenten unerwartete Wechselwirkungen auftreten können. So kann beispielsweise die Wirkung bestimmter Chemotherapeutika abgeschwächt werden, wenn gleichzeitig ein Johanniskrautpräparat eingenommen wird. Es wurde auch beobachtet, dass hoch dosiertes Vitamin C, während der Behandlung mit Bortezomib eingenommen, dessen Wirkung abschwächen kann.

Von „Grünem Tee“ wird häufig behauptet, er hätte eine Wirkung gegen Krebs. Ein im Frühjahr 2009 veröffentlichter Bericht mahnt allerdings zur Vorsicht vor einem zu unkritischen Gebrauch. Dem Bericht liegt eine Laboruntersuchung zugrunde, in der die Anti-Tumorwirkung von Inhaltsstoffen des „Grünen Tees“ bei Myelom-Tumorzelllinien überprüft wurde. Dabei wurde festgestellt, dass bestimmte Inhaltsstoffe von „Grünem Tee“, die so genannten Polyphenole, die Wirkung von Bortezomib auf die Tumorzellen neutralisieren können. Die Studie kam zu dem Ergebnis, dass die Inhaltsstoffe von „Grünem Tee“ die Wirkung von Bortezomib blockieren können. Zwar beruht diese Untersuchung auf Laborexperimenten, und es ist unmöglich festzustellen, inwieweit sich diese Laborergebnisse direkt auf den Menschen übertragen lassen, dennoch sind diese Ergebnisse ernst zu nehmen. Die Autoren des Berichts kommen zu dem Schluss, dass während einer Behandlung mit Bortezomib auf den Genuss von „Grünem Tee“, insbesondere aber von Tabletten mit hochdosierten Extrakten von grünem Tee, verzichtet werden sollte.



Grundsätzlich sollten Sie alles, was Sie in Erwägung ziehen oder bereits tun, um Ihre Myelom-Behandlung positiv zu beeinflussen (z. B. besondere Ernährung, spezielle Therapien, Homöopathie, Traditionelle Chinesische Medizin, Yoga, Autogenes Training usw.) unbedingt so früh wie möglich Ihrem Arzt mitteilen.

Fragen an Ihren Arzt

Bringen Sie alle relevanten Dokumente und Unterlagen (z. B. Befunde, Patiententagebuch, Patientenkarte, falls vorhanden) zu Ihrem nächsten Arztbesuch mit 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. mögliche 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 tragen müssen 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 dem Arzt vor:
Notieren Sie sich Fragen, die Sie stellen wollen vorab auf
einem Zettel und bringen sie zum Gespräch mit.**

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

- Was kann mit der Bortezomib-Therapie bei mir erreicht werden, und ist sie im momentanen Stadium meiner Erkrankung sinnvoll?
- Wenn kein Kassenrezept ausgestellt wird: Ist sichergestellt, dass meine Krankenkasse die Kosten für eine Behandlung mit Bortezomib übernimmt?
- Erhalte ich Bortezomib im Rahmen einer klinischen Studie?
- Welche Nebenwirkungen können auftreten?
- Welche vorbeugenden Maßnahmen kann ich ergreifen, um Nebenwirkungen oder deren Folgen zu verringern?
- Was muss ich tun, wenn bestimmte Symptome auftreten und welche Nebenwirkungen muss ich unverzüglich mitteilen, und wem?
- Gibt es Alternativen zur Behandlung mit Bortezomib?
- Wie viele Erfahrungen konnten Sie und Ihr Team schon bei der Behandlung mit Bortezomib sammeln?
- Wie lange wird die Behandlung mit Bortezomib voraussichtlich dauern?
- Gibt es andere Medikamente, mit denen ich zusätzlich meine aktuellen oder gelegentlich auftretenden Beschwerden (z. B. Schmerzen) lindern kann?
- Welche Möglichkeiten habe ich, wenn Bortezomib nicht hilft oder aufhört zu wirken?

- Gibt es hinsichtlich der in Frage kommenden Behandlungsmöglichkeiten, meines möglichen Therapieplans und des weiteren Vorgehens noch Dinge, die besprochen werden sollten?
- Kann ich Informationsmaterial bekommen, und wo kann ich ggf. weiteres Informationsmaterial zum Thema Bortezomib 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. Lassen Sie es den Arzt wissen, ob Sie mit dem Gespräch zufrieden waren oder nicht.

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

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

Wenn Sie unsicher sind, holen Sie eine zweite Arztmeinung ein und informieren Sie Ihren Arzt darüber. Die Einholung einer Zweitmeinung bei aufwändigen Behandlungen ist in manchen Ländern sogar gesetzlich vorgeschrieben und damit inzwischen ein gängiges Vorgehen. Die meisten Ärzte haben damit kein Problem.



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 35.

Erläuterung medizinischer Fachbegriffe

Anämie (Blutarmut): Eine unter der Norm liegende Anzahl roter Blutkörperchen im Blut. Dies beeinträchtigt die Fähigkeit des Blutes, dem Körper Sauerstoff zu zuführen und bewirkt daher Müdigkeit und Schwäche.

Chemotherapie: Behandlung von Krebs mit Arzneimitteln, welche alle sich rasch teilenden Zellen töten. Die Chemotherapie kann als Injektion in eine Vene (intravenös = IV) oder oral durch Tabletteneinnahme erfolgen.

Erstlinienbehandlung: die erste medikamentöse Behandlung des Multiplen Myeloms.

Erythropoetin (EPO): von den Nieren produziertes Hormon. Myelom-Patienten mit geschädigten Nieren produzieren nicht genug Erythropoetin und können daher anämisch werden (siehe Anämie). Injektionen mit synthetischem Erythropoetin können hier hilfreich sein. Lassen Sie sich gegebenenfalls über mögliche Nebenwirkungen aufklären. Besonders in einem Notfall ist die Bluttransfusion eine Alternative.

Klinische Studie: medizinische Forschungsstudie zu neuen Behandlungsformen, die an Patienten getestet werden. Ziel der Studie ist es, bessere Mittel und Wege zu finden, eine Krankheit zu verhindern, zu erkennen, zu diagnostizieren oder zu behandeln.

medullär: lat. medulla „Mark“

Nebenwirkungen: gesundheitliche Probleme, die im Verlauf einer medikamentösen Behandlung auftreten können bzw. beobachtet werden. Übliche Nebenwirkungen herkömmlicher Krebsbehandlungen

sind Müdigkeit, Übelkeit, Erbrechen, verminderte Anzahl von Blutkörperchen, Haarausfall und Entzündungen im Rachenraum. Neuartige Behandlungsformen, die gerade getestet werden, können diese oder auch andere – noch unbekannte – Nebenwirkungen zeigen.

progredient: Fortschreiten einer Krankheit bzw. eine weitere Verschlechterung des Gesundheitszustands.

Remission: Rückbildung der Krankheitszeichen des Myeloms. Eine Remission ist aber noch nicht notwendigerweise mit Heilung gleichzusetzen. Bewertet wird die Remission beim Multiplen Myelom durch Messung des „kranken“ Eiweißes („Paraprotein“) im Blut und/oder Urin. Zur Beurteilung kann auch eine Knochenmarkspunktion notwendig sein. Man unterscheidet zwischen Voll- und Teilremission. Häufig werden hierfür die folgenden Abkürzungen verwendet: CR für Vollremission (englisch: Complete Remission) und PR für Teilremission (englisch: Partial Remission).

Rückfall (auch Rezidiv): bei einem Rückfall hat die Krankheit zwar auf eine frühere Behandlung reagiert, es gibt aber Anzeichen für eine Wiederkehr.

Rezidivtherapie: bezeichnet Folgebehandlungen nachdem ein Rückfall der Krankheit nach einer früheren Behandlung eingetreten ist.

Therapieresistente Krankheit: die Krankheit reagiert nicht mehr auf die laufenden Behandlungen.

Thrombozyten: Blutplättchen, werden zur Gerinnung des Blutes benötigt.

Weiteres kostenloses Informationsmaterial

Die ME-Informationsbroschüren

- Bortezomib (Velcade®) Wissenswertes für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen
- Lenalidomid (Revlimid®) Wissenswertes für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen
- Multiples Myelom – Von Patient zu Patient
- Polyneuropathie – Ursachen & Behandlung
- Thalidomid (Thalidomide Celgene™) Wissenswertes für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen

können kostenlos angefordert werden bei

Myeloma Euronet Büro

c/o Leukämiehilfe Rhein-Main

Falltorweg 6

65428 Rüsselsheim

Deutschland

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

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

E-Mail: info@myeloma-euronet.org

Internet: www.myeloma-euronet.org

Die Informationsbroschüren

- Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs
- Patienten und Ärzte als Partner
- Plasmozytom/Multiples Myelom – Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige und Interessierte

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
- Patientenfibrel Plasmozytom/Multiples Myelom. Labor-Diagnostik (wichtige Labor- und Knochenmarkbefunde für Patienten/innen, die an Plasmozytom/Multiplem Myelom erkrankt sind)
- Plasmozytom, Multiples Myelom – Antworten. Hilfen. Perspektiven.
- Soll ich bei einer Therapiestudie mitmachen – Was Sie davon haben und was Sie vorher wissen müssen

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-Straße 40

D-53111 Bonn

Telefon: + 49/(0) 2 28 / 33 88 9 - 2 00

Telefax: + 49/(0) 2 28 / 33 88 9 - 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

Österreich

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

E-Mail: info@myelom.at

Internet: www.myelom.at / www.lymphomhilfe.at

Weitere Organisationen

Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM)

Unabhängiges Netzwerk deutschsprachiger Selbsthilfegruppen
Felix-Fechenbach-Bogen 39
D-80797 München
Telefon: + 49/(0) 63 21 / 96 38 30
E-Mail: sprecherteam@myelom.org
Internet: www.myelom.org

DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei

gemeinnützige Gesellschaft mbH
Kressbach 1
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

Kompetenznetz Maligne Lymphome e.V.

Klinikum der Universität zu Köln
(Haus Lebenswert, Geb. 61, 2. Etage)
Joseph-Stelzmann-Str. 9
D-50924 Köln
Telefon: + 49/(0) 2 21 / 4 78 - 74 00
Telefax: + 49/(0) 2 21 / 4 78 - 74 06
E-Mail: lymphome@uk-koeln.de
Internet: www.lymphome.de

Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich

Wilhelminenstraße 95a/8
A-1160 Wien
Telefon: + 43 / (0) 6 64 / 1 31 88 38
E-Mail: myelom@mmoe.at
Internet: www.multiplesmyelom.at

Myelom Kontaktgruppe Schweiz - MKgS

c/o Ruth Bäler
Obesunnenweg 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

Candy Heberlein, Präsidentin
Vorder Rainholzstrasse 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 und
info@knochenmark.ch
Internet: www.knochenmark.ch

Zusätzliche Informationen

- **American Society for Blood and Marrow Transplantation (ASBMT):**
<http://www.asbmt.org>
- **Blood and Marrow Transplant Information Network (BMT InfoNet):**
<http://www.bmtinfonet.org>
- **DKMS – Deutsche Knochenmarkspenderdatei:**
<http://www.dkms.de>
- **The European Group for Blood & Marrow Transplantation (EBMT):**
<http://www.ebmt.org>
- **The European Myeloma Network:**
<http://www.myeloma-europe.org>
- **European Myeloma Platform:**
<http://www.emp-myeloma.eu>
- **International Myeloma Foundation:**
<http://myeloma.org>
- **Multiple Myeloma Research Foundation:**
<http://www.themmr.org>
- **Myeloma Euronet:**
<http://www.myeloma-uronet.org>
- **Myelom Kontaktgruppe Schweiz:**
<http://www.multiples-myelom.ch>
- **Myelom - und Lymphomhilfe Österreich:**
<http://www.myelom.at>
- **National Bone Marrow Transplant Link (NBMT Link):**
<http://www.nbmtlink.org>
- **National Marrow Donor Program:**
<http://www.marrows.org>

Über Myeloma Euronet

Myeloma Euronet ist ein gemeinnütziges, europaweites Netzwerk von Selbsthilfegruppen für Patientinnen und Patienten mit Multiplem Myelom/Plasmozytom. Myeloma Euronet hat es sich zur Aufgabe gemacht, das Bewusstsein für das Multiple Myelom zu fördern, Informationen über die Diagnose, Behandlung und Versorgung von Menschen mit Multiplem Myelom bereitzustellen sowie die Mitgliedsorganisationen bei der Erfüllung ihrer Aufgaben zu unterstützen. Myeloma Euronet vertritt auch, unabhängig sowie gemeinsam mit Organisationen mit ähnlichen Zielsetzungen, die Interessen der vom Myelom Betroffenen.

Die Ziele von Myeloma Euronet sind:

- die Bereitstellung von Informationen über die entsprechende Diagnose, Behandlung, Versorgung und Unterstützung für Betroffene und ihre Familien
- die Interessenvertretung für Betroffene gegenüber EU-Gesundheitspolitikerinnen und -politikern sowie der Austausch über wirksame und angemessene Vorgehensweisen zur politischen Einflussnahme auf europäischer Ebene
- die Sicherstellung eines gleichberechtigten Zugangs zu den höchsten Standards bei Behandlung und Versorgung
- der Aufbau von Partnerschaften zwischen den einzelnen Mitgliedsgruppen von Myeloma Euronet, um den Austausch von Erfahrungen und Sachkenntnis zu fördern
- die europaweite Unterstützung von Initiativen beim Aufbau neuer Selbsthilfegruppen für Patientinnen und Patienten mit Multiplem Myelom, insbesondere in Städten und Ländern, in denen es solche Gruppen noch nicht gibt
- die Förderung des Bewusstseins für das Multiple Myelom bei entsprechenden Interessengruppen und in der europäischen Öffentlichkeit

Myeloma Euronet ist eine in Belgien eingetragene internationale Non-Profit-Organisation (Association Internationale sans but lucratif, AISBL) mit Hauptsitz in Belgien. Das Büro von Myeloma Euronet befindet sich in Rüsselsheim.

Im Oktober 2011 fusionierten die European Myeloma Platform (EMP) und Myeloma Euronet (ME) zu Myeloma Patients Europe.

Myeloma Euronet ist Mitglied der European Cancer Patient Coalition (ECPC), der European Cancer Organisation (ECCO), der International Lymphoma Coalition (ILC) und der European Organisation for Rare Diseases (Eurordis).

Myeloma Euronet arbeitet in den Patient Advisory Committees der European Hematology Association (EHA) Scientific Working Group „Quality of Life & Symptoms“, der European Society for Medical Oncology (ESMO), der European Group for Blood & Marrow Transplantation (EBMT) und der European Medicines Agency (EMA).

Unterstützen Sie uns!

Bei der Finanzierung unserer dringend notwendigen Projekte und Hilfsangebote ist Myeloma Euronet auch auf freiwillige Spenden und Fundraising angewiesen. Wenn Sie unsere Arbeit unterstützen wollen bitten wir Sie, Ihre Spende an die unten stehende Bankverbindung zu überweisen oder uns für jede weitere Art der Unterstützung direkt zu kontaktieren.

Vorstellbar wäre zum Beispiel

- Ihre Hilfe bei der Übersetzung unserer Website www.myeloma-euronet.org in weitere Sprachen
- die Unterstützung bei unseren Fundraising-Aktivitäten
- die Finanzierung des Layouts und/oder des Drucks von mehrsprachigen Informationsmaterialien zum Multiplen Myelom
- die Bereitstellung eines Reisestipendiums für eines unserer Mitglieder für den Besuch einer Konferenz oder einer Informationsveranstaltung zum Thema Multiples Myelom

Wir sind eine in Belgien eingetragene internationale Non-Profit-Organisation (Association Internationale sans but lucratif, AISBL). Unsere Registrierungsnummer lautet 883.729.287.

Die Adresse unseres Hauptsitzes lautet:

rue de Dampremy, 67/32

B-6000 Charleroi

Belgien

Unser Büro befindet sich in Rüsselsheim.

Wenn Sie Ideen zu Finanzierungsmöglichkeiten oder Fragen haben, kontaktieren Sie uns bitte – wir freuen uns über Ihre Nachricht!

Spenden durch Banküberweisung

Unsere Bankverbindung lautet:

Konto-Nummer: 1937013520

IBAN

BLZ: 370 501 98

(International Bank Account Number)

Sparkasse KölnBonn

DE74 3705 0198 1937 0135 20

Deutschland

SWIFT-BIC: COLSDE33



MYELOMA
EURONET

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

**Myeloma Euronet – Die Stimme
der Myelom-Patienten in Europa**