

In der Zeit von COVID-19 ein neuer Patient zu sein

6. Mai 2021

Bei zahlreichen Treffen virtueller Selbsthilfegruppen wurde mir klar, dass neu diagnostizierte Myelompatienten während dieser Pandemie vor vielen Herausforderungen stehen. Erstens kann sich die Diagnose aufgrund des eingeschränkten Zugangs zu Tests und Nachuntersuchungen verzögert sein. Zweitens ist der gesamte Prozess des Lernens über die Krankheit mit so vielen verrückten neuen Wörtern eine ernsthafte Herausforderung. Darüber hinaus gibt es keine Möglichkeit, Bedenken "live" und persönlich mit anderen Patienten zu besprechen.

Mir ist klar, wie wichtig diese direkte Unterstützung ist, um den Eckpfeiler des IMF, "Wissen ist Macht", in eine persönliche Realität umzusetzen.

Neue Sitzung für neu diagnostizierte Patienten

Vor diesem Hintergrund veranstaltete der IMF am 30. April seine erste exklusive ["Virtuelle Sitzung für Neu diagnostizierte Patienten"](#). Die behandelten Themen waren:

- Myelom ist behandelbar
- Grundlegende Tests sind erforderlich
- Grundterminologie
- Bewertung der Reaktion
- Was erwartet Sie bei der Behandlung?
- Die Rolle der Dreifachtherapie
- Vor- und Nachteile von ASCT
- Die Rolle der Erhaltungstherapie
- Die Bedeutung der Pflegekräfte

Robin Tuohy, Vizepräsident der Selbsthilfegruppen des IMF, zeigte auf der [IMF-Website](#), wie Patienten das finden, was sie brauchen. Dieser tolle Teil der Sitzung wurde sehr gut aufgenommen. Sehr viele Informationen und Kenntnisse sind sofort verfügbar, wenn Sie nur wissen, wo und wie Sie sie finden können.

Myelom ist behandelbar

Sobald der Knochenmarkbericht und/oder die Biopsie die Diagnose eines Myeloms bestätigen, sind die ersten Fragen, die Patienten normalerweise stellen, folgende: "Können Sie es behandeln?" "Können Sie es heilen?"

Können Sie es behandeln?

Die gute Nachricht ist, dass im Jahr 2021 mehr als 90 Prozent der Patienten auf von der FDA zugelassene Therapien in den USA ansprechen. Der derzeitige Behandlungsstandard ist die VRd-Kombination (Velcade + Revlimid + Dexamethason) als erste Therapie. Aufgrund vielversprechender früherer Daten besteht die Möglichkeit, das mit einem zusätzlichen Wirkstoff wie Daratumumab (Darzalex oder FasPro, die subkutane Version) sie zu verbessern. Dieses Quadrupel (Dara VRd) hat sowohl höhere als auch tiefere Reaktionen sowie lange erste Remissionen erzeugt.

Anstelle von VRd können andere Triplets verwendet werden, wie z. B. VTd (mit Thalidomid); VCd (mit Cytoxan: CyBORd); und Dubletts wie Rd oder Vd, die für ältere und/oder gebrechliche Patienten verwendet werden können. Zusätzlich kann Kyprolis oder Ninlaro anstelle von Velcade verwendet werden. Dara Rd (das sogenannte "Maia"-Regime, benannt nach der klinischen Studie) ist auch ein ausgezeichnetes neues Triplet, das anstelle von VRd verwendet werden kann, insbesondere für ältere Patienten, um eine Neuropathie zu verhindern.

Bei der Mehrheit der Patienten dauert die erste Remission (eine anhaltende Reaktion) durchschnittlich vier Jahre oder länger. Während dieser Zeit können die meisten Patienten zu ihren Aktivitäten zurückkehren. Im Jahr 2021 beträgt das erwartete Überleben nun mehr als 7 Jahre. Neuere Behandlungskombinationen erhöhen diese Zahl auf mehr als 10 Jahre, insbesondere bei jüngeren Patienten ohne Hochrisiko-Krankheitsmerkmale.

Können Sie es heilen?

In [einem kürzlich veröffentlichten Blog](#) schrieb ich über die Fortschritte der [IMF's Black Swan Research Initiative](#) bei der Heilung des Myeloms. Das Fazit:

1. Selbst wenn wir früh anfangen - wie bei einem schwelenden multiplen Myelom mit hohem Risiko (HR SMM) - und die besten Therapien anwenden, können wir keine dauerhafte Remission oder Heilung garantieren.

2. Viele Patienten bleiben jedoch nach fünf Jahren oder länger in Remission - ohne erkennbares Myelom (minimale Resterkrankung unerkannt).
3. Einige Patienten leben - selbst bei geringen Mengen an restlichem Myelom - bereits über 15 bis 20 Jahre mit derzeit verfügbaren Therapien.
4. Mit der Einführung von bahnbrechenden Immuntherapien wie die CAR T-Zellbehandlung [Abecma](#) (Anti-BCMA CAR T), die kürzlich von der FDA als Rückfalltherapie zugelassen wurde, sind die Aussichten für die Zukunft wirklich vielversprechend. Mit dieser und anderen neuen Therapien können wir bereits mehrere Remissionen erreichen und das Überleben um viele Jahre verlängern. Eine Heilung ist auf jeden Fall in Reichweite.

Andere häufig gestellte Fragen und Antworten

Was verursacht Myelom?

Oft ist die Ursache nicht sofort ersichtlich. Bei einigen Patienten ist jedoch eine toxische Exposition gegenüber einer bekannten krebserregenden Chemikalie eher wahrscheinlich der Schuldige. Beispielsweise wurde die Benzolexposition stark mit der Entwicklung eines Myeloms in Verbindung gebracht. [Ein aktueller Fall aus Großbritannien](#) hat das Myelom mit der Exposition gegenüber Abgasen von Hubschraubern in Verbindung gebracht. Ein Kollege von Prinz William (nach Prinz Charles der zweite in der Thronfolge von England) war während seiner Arbeit bei RAF den Abgasen ausgesetzt und erkrankte an Myelom. Der ehemalige Flieger hat eine Einigung mit dem britischen Verteidigungsministerium erzielt.

Wie verfolge ich meine Reaktion auf die Krankheit?

Um die Auswirkungen der Behandlung zu verfolgen wird das Myelomprotein (normalerweise IgG oder IgA) im Blut und/oder werden die Leichtketten (Kappa oder Lambda) im Urin verwendet. Mit dem Freelite-Test können auch die Werte der Leichtkette im Blut verfolgt werden. Eine Reduzierung um 50 Prozent wird als partielles Ansprechen (PR) angesehen, wobei tiefere Ansprechen VGPR (sehr gutes partielles Ansprechen), CR (vollständiges Ansprechen) oder sCR (stringentes vollständiges Ansprechen) heißen.

Unter Verwendung von MRD-Tests (Minimal Residual Disease) kann ein tiefes Ansprechen im Knochenmark - bei "Null Myelomzellen von einer Million (10 hoch minus 6)" Zellen - erzielt werden.

Werde ich definitiv eine Stammzelltransplantation (ASCT) benötigen?

Im Jahr 2021 ist das eine Entscheidung, die Sie sorgfältig mit Ihrem Arzt besprechen sollten. Wenn bereits eine tiefe Reaktion erreicht wurde, kann es sein, dass ASCT bis später verschoben werden kann. ASCT ist jedoch eine hervorragende Möglichkeit, um möglichst tiefe Reaktionen zu erreichen. In der Regel wird mit oder ohne ASCT eine Erhaltungstherapie mit Revlimid +/- Velcade oder einem Proteasom-Inhibitor (wie Velcade, Ninlaro oder Kyprolis) oder in jüngerer Zeit mit Daratumumab empfohlen.

Wissen ist Macht

Es braucht Zeit, um sich mit der Myelomterminologie vertraut zu machen. Es war wunderbar, dass Robin Tuohy die Teilnehmer der "Virtuellen Sitzung für Neu diagnostizierte Patienten" durch die Website myeloma.org führen konnte, damit sie auf möglichst umfassende Informationen zu Tests, Behandlungen und Nebenwirkungen zugreifen konnten.

Unterstützende Pflege wurde ebenfalls diskutiert, da, wie wir wissen, auch Pflegekräfte Pflege benötigen!

Neue virtuelle Gruppe für junge Patienten

Der IMF freut sich sehr, mitteilen zu können, dass eine [neue virtuelle Selbsthilfegruppe](#) eingerichtet wurde, um jungen Patienten mit Myelom, insbesondere solchen mit kleinen Kindern, zu helfen. Die Ziele dieser Gruppe sind wie folgt:

- Andere Patienten mit multiplem Myelom und Pflegekräfte, die kleine Kinder haben, durch Hoffnung, Mitgefühl und Empathie zu verbinden und zu ermutigen.
- Schaffung positiver Verbindungen und Unterstützung in einer sicheren und motivierenden Umgebung.
- Befähigung von Menschen mit multiplem Myelom durch wichtige Erkenntnisse und das Verständnis der Bildungsressourcen.
- Andere durch gemeinsame persönliche Erfahrungen ermutigen, mutig und stark zu sein.

Wenn man mit Myelom lebt, ist auf jeden Fall eine spezielle Betreuung erforderlich, und wir freuen uns darauf, dass diese neue Gruppe dringend benötigte Unterstützung und Beratung bietet.

Die neue COVID-19-Anleitung

Trotz der [neuen CDC-Richtlinien](#), die es einigen erlauben, im Freien auf Masken zu verzichten, ist das Tragen von Masken für Myelompatienten auch nach vollständiger Impfung weiterhin wichtig. Es gibt zwei Hauptgründe für diese Empfehlung:

- Leider erreichen Myelompatienten aufgrund ihres geschwächten Immunsystems und der Auswirkungen laufender Behandlungen keinen vollständigen Schutz durch Impfungen.
- Das fortgesetzte Auftreten neuer infektiöser Varianten des COVID-19-Virus gefährdet Patienten mit einer neuen Infektion. Obwohl der Körper nach der Impfung besser mit einer solchen Infektion umgehen kann, ist es auf jeden Fall besser, eine Infektion zu vermeiden.

Ein weiterer persönlicher Vorschlag ist, persönliche Treffen mit Patientengruppen zu vermeiden und bei Zoom zu bleiben. Es ist sehr schwer, sicher zu sein, dass alle Vorsichtsmaßnahmen wie hervorragende Belüftung und Abstand usw. den idealen Schutz bieten. Es ist jedoch sehr wichtig, so oft wie möglich den Arzt persönlich aufzusuchen, damit Sie die erforderlichen Tests und Behandlungen erhalten, um das Myelom in Remission zu bringen oder zu halten. Virtuelle Besuche dazwischen sind hilfreich, sollten jedoch nicht die Besuche in der Klinik oder im Krankenhaus ersetzen, die jetzt in den USA auf sehr sichere Weise organisiert werden.

Gemeinsam durchstehen

Langsam aber sicher schaffen wir das gemeinsam und ich hoffe sehr, dass wir den 4. Juli alle mit Familie und Freunden sicher feiern können - etwas, das uns allen so sehr gefehlt hat.