

Sergio, MM Patient seit Mai 2008, 48 Jahre bei Diagnose; einige Therapien, darunter zwei autologe, eine allogene Stammzelltransplantation

Die Diagnose der Krankheit bekam ich im Mai 2008. Ich hatte bis dahin keinerlei gesundheitliche Probleme gehabt, hatte nie geraucht, kein Übergewicht, mäßig Sport getrieben und eine gesunde Lebensweise geführt. Jedes Jahr Blutkontrolle und Untersuchung und es hatte sich nie etwas Auffälliges gezeigt. Ich war verheiratet und meine Kinder waren gerade 5 und 7 Jahre alt.

Seit einigen Monaten ging es mir nicht gut, ich hatte Rückenbeschwerden und diese bis dahin unbekannte Art von Müdigkeit und Antriebslosigkeit. Rückenschmerzen waren für mich nichts Seltenes gewesen, deswegen maß ich ihnen damals auch nicht viel Bedeutung zu. Ein Arzt meinte, der Knochenabbau sei wahrscheinlich sehr langsam vor sich gegangen, deswegen auch keine Auffälligkeiten im Blut.

Als ich dem Hausarzt von meinen Problemen und den starken Rückenschmerzen erzählte, musste ich erstmal ein MRT machen, und da war von schweren lythischen Schäden die Rede. Dann ging es sehr schnell mit der Diagnose. Entsprechende Blutkontrollen, Urintest und nach wenigen Tagen stand das Ergebnis fest. Ich konnte aber bis dahin immer noch wenig mit der Diagnose anfangen, mir war es wohl immer noch nicht klar, oder versuchte es zu verdrängen, was "unheilbare Krankheit" bedeutet.

Die Diagnose sagte mir zunächst nichts, aber die Wirbelsäule war z.T. bereits schwer beschädigt und musste sofort behandelt werden.

Fast alle Wirbel der Wirbelsäule waren beschädigt, einige davon sehr schwer, ein Loch im linken Schulterblatt und auch das linke Schultergelenk war beschädigt. Ich musste dann auf Anweisung des Hämatologen ein Korsett tragen. Das war ungewohnt und unerträglich, im Sommer bei 30°C. Durch Zufall und ein wenig Glück kannte ich aber einen Spezialisten der sich mit Wirbelsäulenproblemen gut auskannte und auch Kyphoplastien durchführte. In Absprache mit dem damaligen Hämatologen ließ ich dann in zwei Durchgängen die Kyphoplastie an 5 Wirbelkörpern durchführen. Alles recht schnell und schmerzlos. Ich konnte am nächsten Tag wieder aufstehen, die Rückenschmerzen waren vorbei, und, was noch wichtiger war, ich war das Korsett los! Erst da merkte ich, wie meine Oberkörpermuskulatur durch diese 4 Wochen Korsett gelitten hatte. Es ist unglaublich, wie schnell sie abbauen kann.

Ich hätte mir mehr Bedenkzeit für die anstehende Therapie zugestehen sollen.

Gleichzeitig ging es auch darum, welche Therapie ich machen sollte. Mir wurde Thalidomid+Dexamethason vorgeschlagen. Da ich mich zwischenzeitlich in das "Thema" ein wenig eingearbeitet hatte, wusste ich, dass schon damals Bortezomib+Thalidomid+Dexa das modernere Schema waren. Aber trotz einer Zweit- und Drittmeinung, alle meinten, Thal+Dexa seien ok. Nur mir war das ein wenig zu wenig!

Emotional war es eine sehr schwere Zeit. Ich traute dieser Situation nicht, hatte aber nicht genug Informationen, um mir ein eigenes Bild zu machen. Ich musste den Ärzten vertrauen, aber oft wusste ich gar nicht, welche Fragen ich stellen sollte. Das war abwegig und für mich vollkommen unerwartet und neu. Meine ganze Lebenserfahrung, sie schien plötzlich gar nichts zu nützen. Und dazu kam, dass sie zur Therapie geradezu drängten. Im Nachhinein hätte ich mir sicher ein wenig mehr Bedenkzeit zugestehen können. Es hätte mir damals sicher geholfen und mir einige unangenehme Erfahrungen erspart.

Nach Thal+Dex die erste autologe Stammzelltransplantation im März 2009...

Die Therapie mit Thalidomid + Dexamethason ging bis November 2008 weiter, im November sollten die Stammzellen für die autologe SZT gesammelt werden, aber der Versuch schlug fehl. Es wurde beschlossen, es mit Plerixafor zu versuchen und es klappte dann im Februar 2009. Aber der emotionale Stress über diese Situation war belastend. Gleichzeitig wurde ein Wiederanstieg der Leichtketten festgestellt, und es wurde beschlossen, einige Zyklen Bortezomib hinzuzufügen. Schon mit dem ersten Zyklus fielen die LK und ich kam in CR, eine komplette Remission bei den Blutwerten. Zu Weihnachten war der erste Zyklus überstanden, aber am 2. Weihnachtstag kam ich ins Krankenhaus, hohes Fieber und Lungenentzündung. Also 10 Tage Krankenhaus um dieses Problem zu lösen.

Im Januar 2009 der zweite Zyklus, aber ich bekam dann Neuropathien an den Füßen, das war recht unangenehm. Der vorgesehene dritte Zyklus wurde dann nicht durchgeführt.

Nach der erfolgreichen Stammzellsammlung ging es am 20. März mit der 1. autologen SZT los. Ich blieb insgesamt 2 Wochen im KH, alles ging ohne größere Probleme über die Bühne, aber körperlich war ich total mitgenommen. Die vorhergegangenen Probleme mit den verschiedenen Therapien hatten mir doch zugesetzt. Es dauerte Wochen, bevor es körperlich einigermaßen wieder gut ging. Aber ich war auch froh, endlich einige Zeit therapiefrei zu sein und mich nur erholen zu können.

Im Juli 2009 kam dann eine dreiwöchige Rehamaßnahme in der Klinik für Tumorbilogie in Freiburg. Endlich ein Ort, wo man mit meiner Problematik umgehen konnte, wo ich in der Lage war, mich mit anderen Patienten auszutauschen und ich mich gezielt und unter fachmännischer Beratung um meinen körperlichen Wiederaufbau kümmern konnte. Ich hatte endlich wieder ein wenig Zuversicht und Mut.

... die zweite autologe dann im September

Beim Restaging im August mit PET-CT war leider immer noch Aktivität in verschiedenen Bereichen sichtbar. Mir wurde angeraten, die zweite autologe SZT durchzuführen. In Würzburg war man dagegen der Ansicht, nur wegen des PET-CT sei die zweite autologe momentan nicht angebracht. Das war für mich eine schwierige Situation. Ich entschied mich für die zweite autologe, in der Hoffnung, daß dadurch endlich auch in den Knochen alles in Ordnung kommen würde.

Also Ende September 2009 ins KH für die zweite autologe. Ich wusste ja, was ich vor mir hatte, aber mein körperlicher Zustand war im Vergleich zum Frühjahr um einiges besser, und im Vergleich war die zweite autologe ein reiner "Spaziergang". Nach 15 Tagen war ich wieder zu Hause, und bald konnte ich einigermaßen auch den Alltag wieder angehen.

Das Restaging im Februar 2010 mit PET-CT ergab leider, dass da immer noch Aktivität in den Knochen war! Also hatte die zweite autologe keine wirkliche Verbesserung gebracht. Serologisch war ich ja weiterhin in CR und ich hoffte, dass das noch lange so bleiben würde.

Im Falle eines Rezidiv wollte ich in jedem Fall eine allogene Stammzelltransplantation

Bis November 2010 ging es auch ganz gut. Ich war wieder therapiefrei, fing wieder an, Teilzeit zu arbeiten und es trat auch eine gewisse Normalität ein. Das war besonders für meine Kinder sehr wichtig. Die Angst vor dem Rückfall war aber präsent, und schon da reifte der Entschluss, im Falle eines Rückfalls eine allogene SZT machen zu wollen.

Im Dezember 2010 kam dann der Rückfall. Die LK fingen wieder an zu steigen, und mir wurde da auch angeraten, aufgrund meines jungen Alters, meines körperlichen Zustands und der Abwesenheit anderer Krankheiten das Risiko der allogenen SZT einzugehen.

Die Spendersuche lief somit im Januar 2011 an. Ich hatte da auch beschlossen, die allogene SZT in Würzburg durchzuführen. Aber nach einigen Wochen schien weltweit kein passender Spender zur Verfügung zu stehen. Das war natürlich eine enorme Belastung. Es wurde über Alternativen nachgedacht, und die Koordinatorin meinte, ich sollte zur Sicherheit auch unter den nahen Verwandten nach einem passablen Spender suchen. Meine Schwester war nicht kompatibel, meine Mutter schon zu alt und meine Kinder noch zu jung. Verschiedene Cousinen von mir ließen sich typisieren und eine davon war tatsächlich kompatibel und zwar 100%ig. Das war ein großes, sehr großes Glück und meine Freude unbeschreiblich.

Um mich dann vor der Allo in eine gute Startposition zu bringen, machte ich dann über den Sommer 2011 4 Zyklen VRD+PACE Therapie, also verschieden Zytostatika, dazu noch Velcade, Revlimid und Dexamethason. In der Zwischenzeit wurde die Spenderin vorbereitet und nach den Informationsgesprächen beschloss sie, Knochenmark zu spenden und nicht peripheres Blut, um sich nicht eventuellen Risiken auszusetzen, die durch die Einnahme der Wachstumshormone zur Stammzellsammlung eingenommen werden müssen.

Vorbereitung auf die allogene Stammzelltransplantation und die Zeit danach

Ende September 2011 ging es mir körperlich recht gut, ich war in CR, das PET-CT war negativ, also keine Aktivität in den Knochen mehr, und ich wurde im Krankenhaus aufgenommen. Meine Mutter begleitete mich und wir hatten uns eine kleine Ferienwohnung in der Nähe des KH gemietet. Die Stammzellsammlung meiner Cousine wurde in Italien ausgeführt und die Stammzellen kamen dann direkt nach Würzburg. Tag 0 war der 6. Oktober. Alles verlief relativ harmlos, ich wunderte mich über meinen relativ guten Zustand im Vergleich zu dem, was ich während der autologen SZT erlebt hatte.

Ich hatte mein ruhiges Einzelzimmer, die Versorgung war optimal und die Fürsorge der Pflegekräfte und der Ärzte ausserordentlich. Nach ein paar Tagen kam dann Fieber auf, dies verschwand dann nach einigen Tagen wieder, ich fürchtete eine akute GvHD oder andere Probleme, aber nichts dergleichen geschah. Am Tag 16 fingen die Leukos wieder an zu steigen und am 31.10. wurde ich dann auf die normale Station verlegt. Alles verlief recht undramatisch und ich wurde am 15.11. entlassen.

Ich war die ersten Wochen dann in der Ferienwohnung und konnte zur notwendigen Nachkontrolle immer in die KMT Ambulanz des Krankenhauses. Es war eine gute Zeit. Ich konnte mich langsam und in Ruhe auf die körperliche Fitness konzentrieren, alles

war unter Kontrolle, und ausser einer leichten GvHD der Haut hatte ich keine grösseren Probleme.

Über Weihnachten fuhren wir dann nach Hause; ich konnte die Feiertage mit meiner Familie verbringen und es waren endlich, nach langer Zeit, wieder angenehme und zuversichtliche Tage. Die Kontrollen erfolgten danach im wöchentlichen Rhythmus. Die immunsuppressiven Medikamente wurden langsam abgesetzt.

Konsolidierungstherapie mit VCD und Spenderlymphozyten (DLI)

Mit den Ärzten war abgesprochen, dass ich nach Absetzen der Immunsuppressiva eine Konsolidierungstherapie mit Gabe von Spenderlymphozyten (DLI) machen sollte. Das PET-CT im Februar war auch negativ.

Spenderlymphozyten sind Zellen des Immunsystems. Gabe der Lymphozyten des Spenders aktivieren oder boosten das neue Immunsystem des Transplantierten. Bei allogenen-transplantierten Patienten wird diese Massnahme oft durchgeführt, sofern keine Abstoßungsreaktion nach Transplantation auftritt.

Die Leichtketten fingen aber im April 2012 wieder an zu steigen. Um den Referenzwert und leicht darüber. Die Ärzte meinten, es könnte die Immunrekonstitution sein, es würde weiter beobachtet, aber sie schienen nicht sehr besorgt zu sein.

Im Juli 2012 begann dann die Konsolidierungstherapie. Monatliche Gabe von VCD, also Velcade, Cyclophosphamid und Dexamethason über vier Tage, Tag 6 dann DLI und dann einen Zyklus Revlimid. Ich konnte diese Zyklen recht gut vertragen, wenig Nebenwirkungen, ausser der Müdigkeit. Velcade verursachte mir auch keine Neuropathien mehr, das fand ich auch sehr eigenartig, aber mir war es angenehm. Die DLI Gaben wurden dann monatlich gesteigert, verursachten aber keinerlei Art von Abstoßung oder andere Probleme.

Die LK fielen wieder unter den Referenzwert, also wieder CR. Die regelmäßigen Knochenmarkbiopsien zeigten immer noch verdächtige Tumormarker, aber die Ärzte meinten, dies seien verbliebene Plasmazellen, diese würden mit der Zeit auch verschwinden. Sie konnten aber auch nicht verbindlich sagen, ob das alles verbliebene Zellen waren oder ob nicht auch wieder neugebildete krankhafte Zellen dabei waren. Insgesamt habe ich dann bis März 2013 8 Zyklen mit den Spenderlymphozyten durchgeführt. Alles verlief recht gut, am Ende der Zyklen merkte ich aber, dass mein Körper doch etwas mitgenommen war von den Therapien. Aber ich war sehr glücklich über die wenigen negativen Nebenwirkungen.

Ab März 2013 Erhaltungstherapie mit Revlimid

Seit März 2013 nehme ich täglich 10 mg Revlimid ohne Unterbrechung als Erhaltungstherapie.

Im Verlauf des Sommers stiegen die Leichtketten wieder an, im Blut wie auch im Urin, sie sind leicht erhöht über den Referenzwert, schwanken aber ohne eine eindeutige Tendenz bisher.

Im Oktober 2013 begannen dann meine Hüftbeschwerden, auf dem MRT wurde eine Hüftnekrose, beidseitig, festgestellt. Momentan verursacht die Nekrose auf der rechten Seite Beschwerden, das Gehen fällt mir schwer. Andererseits ist aber für mich genügend Bewegung nützlich und notwendig. Ich bin nun dabei, mit einem Orthopäden

zu vereinbaren, wie vorzugehen ist. Positiv ist, dass dieses Problem nach Aussage der Ärzte nicht mit dem Myelom zusammenhängt, sondern eine Nebenwirkung der SZT sein oder durch längere Einnahme von Cortison verursacht werden kann.

Insgesamt und für mich bin ich mit dem bisherigen Verlauf nach der allogenen Stammzelltransplantation sehr zufrieden. Die Lebensqualität der letzten zwei Jahre war gut, ich hatte kaum Abstoßungsreaktionen, das bedeutet für mich aber auch, dass die Angst vor einem Rezidiv doch da ist. Aber ich habe gelernt, damit umzugehen und dafür dankbar zu sein, was ich bisher erreicht habe. Das ist sicher mehr, als ich mir bei Diagnose je vorgestellt hatte, und auch psychisch geht es mir um einiges besser als vor 5 Jahren. Ich bin dankbar für jeden erlebten Tag, und auftretende Probleme werde ich im Rahmen des Möglichen und mit Hilfe der Ärzte angehen.

Oktober 2013 bis Oktober 2015

Nun sind fast zwei Jahre seit dem Erscheinen meines Erfahrungsberichts vergangen. Nachdem im Januar 2014 die Werte langsam anstiegen und das PET-CT am Brustbein einen aktiven Krankheitsherd anzeigte, wurde beschlossen, das Problem mit Bestrahlung anzugehen.

Dazu das übrige Prozedere und dann wurde die Stelle 6 mal bestrahlt, mit insgesamt recht niedriger Dosis. Keine Nebenwirkungen und das Problem war damit auch erstmal gelöst.

Dazu wurde beschlossen, es noch einmal mit Spenderlymphozyten zu versuchen, also wie im Jahr davor, von Februar 2014 bis August 2014, alle 4 Wochen stationäre Aufnahme im KH, dann bekam ich Cyclophosphamid, niedrige Dosis an 2 Tagen, dazu Velcade an Tag 1 und 4 und am 6. Tag, dann die Spenderlymphozyten. Danach durfte ich wieder nach Hause. In dieser Zeit nahm ich auch Interferon, 3 mal in der Woche spritzte ich mir das selber. Ich musste feststellen, dass das Interferon der unangenehmste Teil der ganzen Therapie war. Müdigkeit und Kraftlosigkeit am Tag nach der Einnahme und die Lebensqualität litt doch sehr. Darüberhinaus wurde auch beschlossen, Revlimid durch Pomalidomid zu ersetzen, also kamen 21-Tage Zyklen mit Pomalidomid hinzu. Es klingt alles sehr heftig, aber es ist reine Gewohnheitssache und auch die Nebenwirkungen der Medikamente hielten sich in Grenzen, nur das Interferon war unangenehm.

Die Werte aber verbesserten sich wieder und alles war wieder im grünen Bereich. Ab August 2014 setzte ich das Interferon wieder ab, und es wurde beschlossen, circa alle 8 Wochen die stationäre Chemotherapie mit Velcade beizubehalten.

In der Zwischenzeit verbesserte sich auch die Situation mit der Hüftnekrose. Gezielte Physiotherapie, mehr Bewegung und bewusste Ruhepausen mit dem Ziel, die Muskeln zu stärken und den Bewegungsapparat positiv zu beeinflussen hatten Erfolg. Die Schmerzen wurden immer weniger und das hält bis jetzt an. Ich hoffe, dass dies auch weiterhin so bleiben kann.

Bis zum Frühsommer 2015 habe ich die Therapie so weitergeführt und im Restaging von Juni 2015 stellte man fest, dass am Schlüsselbein rechts wieder eine auffällige Stelle aufgetreten ist, die evtl. bestrahlt werden sollte. Die Myelomwerte im Blut und im Urin steigen langsam wieder, aber das Knochenmark ist insgesamt sauber und unauffällig.

Den Sommer aber habe ich ohne stationäre Therapie verbracht, nur das Pomalidomid nehme ich weiterhin ein. Nächste Woche steht wieder ein Termin beim Professor an und es soll beschlossen werden, wie sich die Situation des Schlüsselbein entwickelt hat und ob wie die Blutwerte sind.

Insgesamt geht es mir doch recht gut, meine Lebensqualität ist gut, ich habe mich damit abgefunden, dass es eben nicht immer zu einer durchgehenden, langanhaltenden CR reicht, aber man kann auch ohne CR eine recht gute Lebensqualität haben, und sich des Alltags erfreuen, ich muss eben besonders gut auf meinen "ungebetenen Gast" aufpassen.

Sergio im Oktober 2015

Anmerkung:

Sergio hat sehr viele Jahre mit Erfolg gegen das Myelom gekämpft. Er ist im August 2019 verstorben. Trotz Allem ist sein Bericht ermutigend, denn er hat seine beiden Söhne noch beim Groß-Werden begleiten können, eines seiner größten Wünsche. Er war der AMM-online sehr verbunden und hat das Forum mit seinen Beiträgen bereichert und vielen Mitpatienten damit Mut gemacht. Wir danken ihm sehr dafür. Unser tiefes Mitgefühl gilt seiner Partnerin und den Kindern.