

**5. Deutsches
MoWa-Symposium für
Patienten u. Angehörige
10./11. Sept. 2016**

Darmstadt



Prof. med. Kai Chow



Prof. med. Georg Hess



„Commundo Tagungshotel“

Hilpertstr. 27, 64295 Darmstadt

Veranstalter/Information: LHRM e.V.

**Herzlich
willkommen**



MOWA – Tagung

11. Sept. 2016

Fragen, Fragen, Fragen....

Beantwortet von Prof. Dr. med. Georg Heß



Professor Dr. med. Georg Hess
Johannes Gutenberg Universitätsklinik Mainz

Krankheit

- Ab wann wird der IgM-Wert kritisch
- Gibt es einen Zusammenhang zwischen Waldenström und Gelenk- bzw. Sehnenentzündungen? Ist ein Zusammenhang zwischen Rickettsien und IgM-Werten bekannt? Gibt es Untersuchungen dazu?
- Erkrankung im hohen Alter; Korrelation zu anderen Erkrankungen, wie z. B.: Rheuma, Hepatitis reversibel?
- Ob Druck-/Schmerzen an Schläfe, Stirn und Schädeldecke sowie Hitzepunkte in einigen Fingern und Gelenkschmerzen zu Begleiterscheinungen gehören? Behandlung oder OP von Krampfadern: früher oder abwarten, wirken sich Durchblutungsprobleme aus?
- MoWa bei älteren Patienten: wie ist Langzeitverlauf nach Chemo- u. Erhaltungstherapie? Wie beeinflusst die Krankheit den Alterungsprozess? Wie sind die Erfahrungen anderer Teilnehmer?
- Erkrankung im hohen Alter; Korrelation zu anderen Erkrankungen, wie z. B.: Rheuma, Hepatitis reversibel?
- Aktuelle Studien zu progressionsfreiem Überleben bzw. Gesamtüberleben

Age specific incidences

Altersspezifische Verteilung der Lymphom Diagnosen

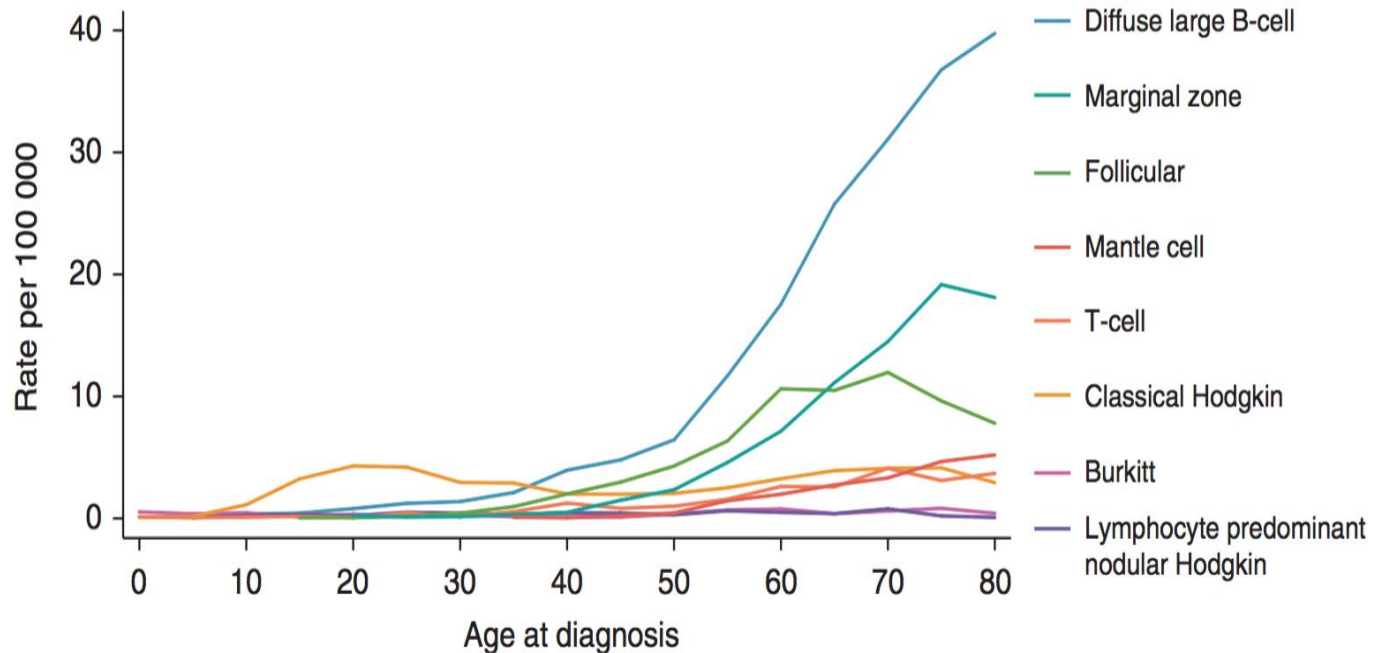
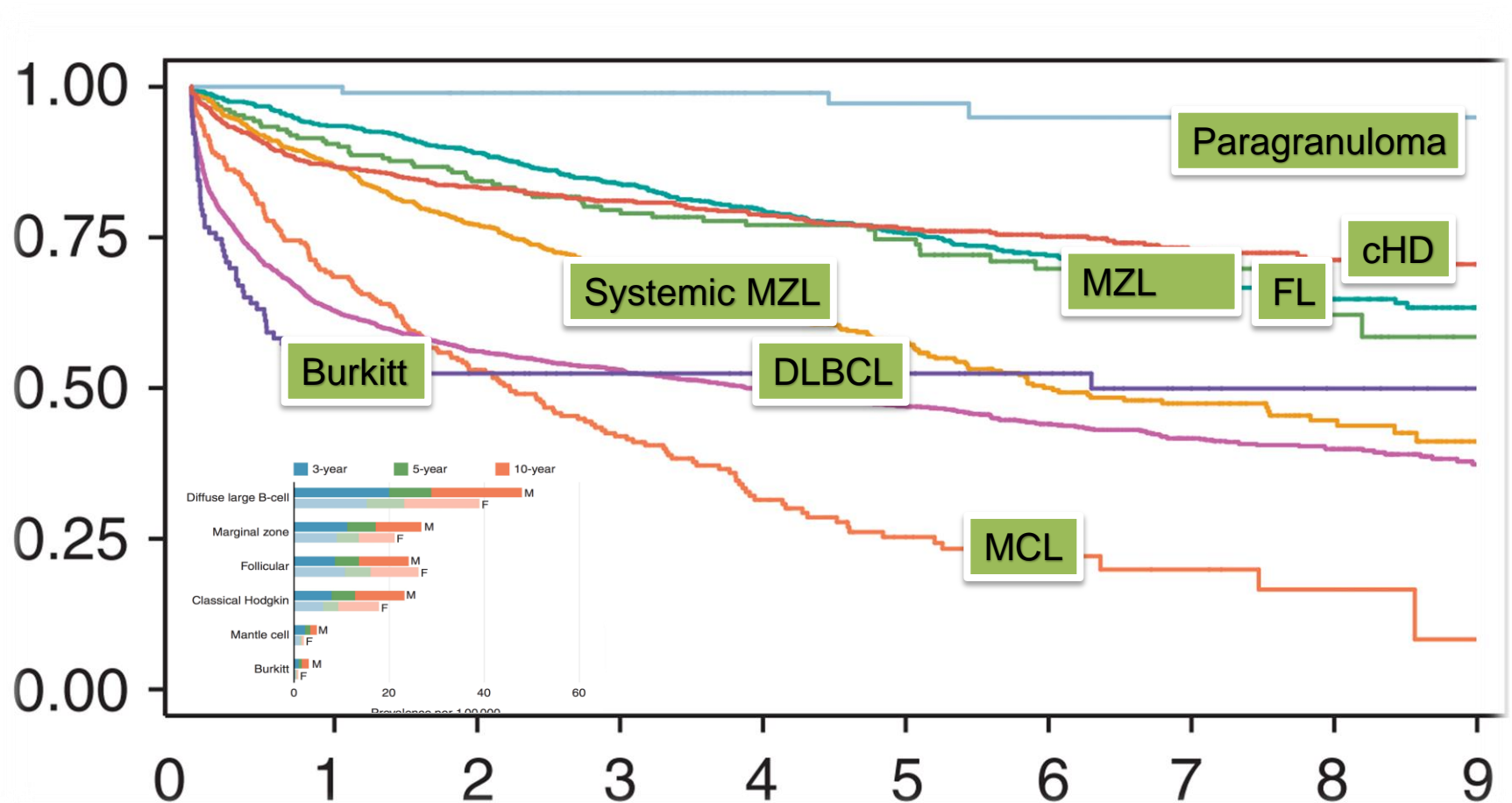


Figure 1. Age-specific rates per 100 000 by subtype: Haematological Malignancy Research Network (HMRN) 2004–2012.

2015 – Lymphoma prognosen



Symptome

- Besteht ein Zusammenhang der Erkrankung mit zunehmenden Beschwerden im orthopädischen Umfeld? Entzündungen Hand, Fuß usw.. Ist die Blutentnahme zu regelmäßigen Kontrolluntersuchungen durch einen Port empfehlenswert bzw. könnte dies nachteilig sein?
- Gibt es einen Zusammenhang zwischen Waldenström und Gelenk- bzw. Sehnenentzündungen? Ist ein Zusammenhang zwischen Rickettsien und IgM-Werten bekannt? Gibt es Untersuchungen dazu?
- Von November 2011 bis April 2012 Rituximab u. Bendamustin bekommen. Probleme im Winter: Raynaud Phänomen, starkes Kälteempfinden, auch bei 8 Grad plus gibt es blaue und weiße Finger, kalte Füße trotz guter Kleidung. Nach Kontakt mit Wasser (Duschen noch stärker) Kribbeln im rechten Arm von Finger bis Achsel, Empfinden wie mit heißen Nadeln gestochen. Juckreiz am rechten Schienbein im Kontakt mit Kleidung oder auch Hand. Es gibt keine Rötung, aber bei Kontakt verstärkt sich das Brennen immer intensiver. Müdigkeit und wenig Leistung an manchen Tagen.
- Neueste Entwicklungen bei MoWa – seit 4 Jahren Probleme mit den Augen, hat dies mit der Krankheit zu tun?
- Stehen Beschwerden wie Hautjucken (auf Rücken und Kopf; Nacken, Haaransatz), in den Ohrmuscheln ursächlich im Zusammenhang mit meiner Grunderkrankung „MoWa“? Was ist die Ursache, was hilft dagegen?
- Sehr starke plötzlich auftretende Hitzewallungen: glühe förmlich, auch Schweißausbrüche sind dabei. Was kann hierfür die Ursache sein? MoWa oder ist eine andere Ursache denkbar (Hormonstörungen, Herzschwäche)?

Watch and wait

- Watch and Wait Phase - was kann man tun, um die Lebensqualität möglichst lange zu erhalten
- Bei welchen Symptomen wird mit der Behandlung begonnen?
- Wann ist eine Anbehandlung angesagt?
Müssen schlechte Blutwerte und Beschwerden zusammen kommen?
- Wie stark müssen die Beschwerden sein?

Therapieverfahren

- Beschreibung der diversen Therapiemöglichkeiten
- Ibrutinib – Einnahme und Nebenwirkungen, Wirksamkeit, Langzeitfolgen
- Alles was mit Imbruvica – Ibrutinib zusammenhängt, z. B. Vitamine, Nahrung – was darf man an Vitaminen und Spurenelementen einnehmen?
- Einsatz und Wirksamkeit von Rituximab mono? Wie ist der B-Lymphozyten-Status aus dem Blut dazu aussagefähig? CD 20/23 unter 1: R nicht möglich?
- Abwägung der Therapiealternativen hinsichtlich Wirksamkeit und Toxizität. Chancen und Risiken neu entwickelter Therapien? Vor Ibrutinib MYD 88 feststellen? Ist dies auch ohne Knochenmarksbiopsie möglich? Erfahrungen mit Hyalinosis cutis? Durch welche Therapie reversibel?
- Gibt es MoWa-Patienten ohne CD 20? Was dann? Ist Obinutuzumab wirksamer als Rituximab?
- Behandlungsoptionen bei MW-Rezidiv, besonders mit Ibrutinib und anderen „novel agents“
- MoWa bei älteren Patienten: wie ist Langzeitverlauf nach Chemo- u. Erhaltungstherapie? Wie beeinflusst die Krankheit den Alterungsprozess? Wie sind die Erfahrungen anderer Teilnehmer?
- Polyneuropathien nach Chemotherapie: welche Schmerzmittel sind möglich? Ist Cannabis (THC) in Aussicht?
- Immuntherapie

Therapiekomplicationen

- Wie sieht die erste Behandlung aus (Medikamente, Zeitraum/Dauer, Verträglichkeit – ist man weiterhin arbeitsfähig, z. B. im Büro)
- Ergänzungs-/Begleittherapien zur Chemo-/Antikörpertherapie
- Ursachen und Bedeutung von fortschreitendem Abfall von IgG und IgA (unter Grenzwert) trotz rückläufiger IgM-Belastung (nach R-Benda-Therapie), Therapieende 1/12
- Von November 2011 bis April 2012 Rituximab u. Bendamustin bekommen. Probleme im Winter: Raynaud Phänomen, starkes Kälteempfinden, auch bei 8 Grad plus gibt es blaue und weiße Finger, kalte Füße trotz guter Kleidung. Nach Kontakt mit Wasser (Duschen noch stärker) Kribbeln im rechten Arm von Finger bis Achsel, Empfinden wie mit heißen Nadeln gestochen. Juckreiz am rechten Schienbein im Kontakt mit Kleidung oder auch Hand. Es gibt keine Rötung, aber bei Kontakt verstärkt sich das Brennen immer intensiver. Müdigkeit und wenig Leistung an manchen Tagen.
- Nach- und Nebenwirkungen durch die Erkrankung und Therapie. Wo bleiben die leichten Ketten? Sind auch Ablagerungen in der Haut möglich?
- Polyneuropathien nach Chemotherapie: welche Schmerzmittel sind möglich? Ist Cannabis (THC) in Aussicht?

Rezidiv Therapie

- Was sind die aktuellen Kriterien für Beginn einer erneuten Therapie bei schleichend steigenden IgM-Werten?
Die gängige Aussage ist: das hängt vom Gesamtzustand ab. Gibt es genauere Angaben?
- In der Broschüre MoWa vom Kompetenznetz unter Punkt 8 Risikofaktoren aufgelistet (ähnliche Tabelle in Broschüre der LHRM), zusätzliche Angabe von Überlebensraten. Frage: Gibt es eine einfache Formel, in die man seine persönlichen Werte/Faktoren eingibt, um dann daraus eine eigene Überlebensrate errechnen zu können? Welche Erkenntnisse/Werte kann man aus der Betrachtung des Augenhintergrundes erhalten? Wie weit ist man entfernt von einer „Therapie mit Medikamenten-einnahme“?

Komplementärmedizin

Wissenschaftlich belegt:

- <https://www.onkopedia.com/de/news/komplementaere-und-alternative-therapieverfahren>

Sonderfragen

- Waldenström-Zellen sind über die Liquor-Schranke ins Gehirnwasser gelangt, was tun?
- Kann ich mich zwecks 2. Meinung in Ulm vorstellen, sind dort die MoWa-Experten?
- Falscher Kreatininwert bei MoWa