

# Multiples Myelom Was ist das?

Informationen für Patient\*innen und Angehörige



## Liebe/lieber Patient\*in,

die Diagnose "Multiples Myelom" wirft viele Fragen auf.

Dieser Patientenratgeber soll Ihnen als Unterstützung dienen, sich über die Erkrankung Multiples Myelom zu informieren.

Diese Broschüre möchte Sie auf Ihrem persönlichen Weg unterstützen. Sie ist der Beginn einer Ratgeberreihe, die sich mit unterschiedlichen Aspekten des Multiplen Myeloms befasst. Es geht um anstehende Untersuchungen und Therapieoptionen und darum, was Sie selbst tun können.

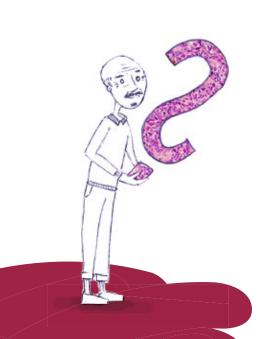
Sie werden erfahren, dass es heute gute Behandlungsmöglichkeiten mit guten Erfolgschancen gibt. Sich zu informieren, ist jetzt erst einmal ein ganz wichtiger Schritt, der Ihnen helfen wird, mit Ihren Ängsten umzugehen und der Erkrankung die Stirn zu bieten. Die Informationen sind als erste Orientierung gedacht und können auch als Vorbereitung auf Gespräche mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin hilfreich sein. Eine gute Kommunikation und Kooperation zwischen Arzt/ Ärztin und Patient\*in ist ganz wichtig, damit Sie gut durch diese schwierige Zeit hindurchkommen.

Wir wünschen Ihnen alles Gute!

Wir danken Herrn PD Dr. med. Maximilian Merz für die Initiative, Mitgestaltung und Mitentwicklung der Patientenratgeber Multiples Myelom.

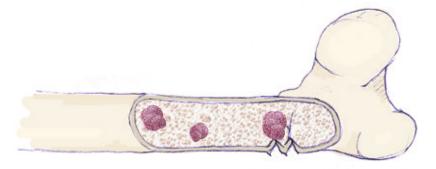
## **Inhalt**

Krankheitsbild	Ζ
Krankheitsformen	8
Asymptomatische Vorstufen des Multiplen Myeloms	10
Auswirkungen des Multiplen Myeloms auf den Körper	12
Symptome	14
Hilfreiche Adressen	16
Wichtige Begriffe	19





## Krankheitsbild

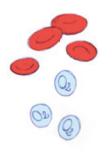


## Was ist ein Multiples Myelom?

Das Multiple Myelom ist eine bösartige Krebserkrankung von Zellen des körpereigenen Immunsystems (sogenannten Plasmazellen), die sich im Knochenmark ansiedeln. Unser Blut enthält eine Vielzahl verschiedener Blutzellen, die aus Stammzellen im Knochenmark hervorgehen. Alle Blutzellen müssen ständig neu gebildet werden, da reife Blutzellen eine relativ kurze Lebensdauer haben. Die weißen Blutzellen sind hauptsächlich für die Immunabwehr zuständig. Eine Untergruppe der weißen Blutkörperchen, die Plasmazellen, bilden spezifische Antikörper, greifen Erreger an und zerstören diese mit Hilfe weiterer Immunzellen. Beim Multiplen Myelom verändert sich eine Plasmazelle und vermehrt sich unkontrolliert.

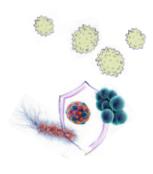
In Deutschland erkranken jährlich 6.500 Personen an einem Multiplen Myelom. Das durchschnittliche Alter zum Zeitpunkt der Diagnose liegt bei 70 Jahren. Männer sind häufiger betroffen als Frauen.

## Unser Blut besteht aus



## roten Blutkörperchen (Erythrozyten)

Sie transportieren den lebenswichtigen Sauerstoff, der in der Lunge aufgenommen wird, bis in den hintersten Winkel unseres Körpers. Der Sauerstoff wird in den Erythrozyten an den Blutfarbstoff Hämoglobin gebunden.



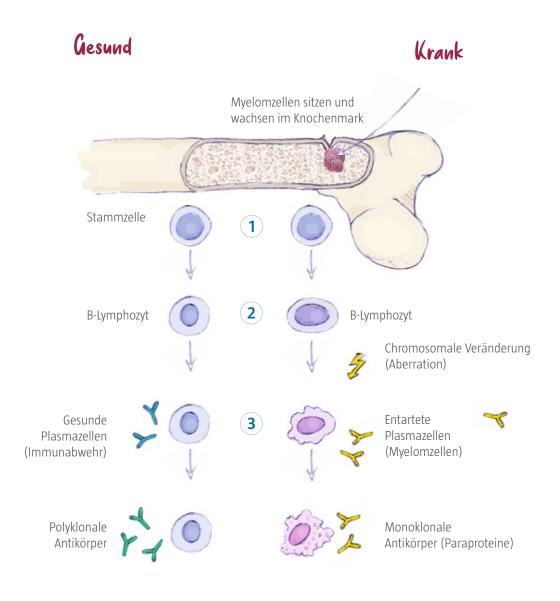
## weißen Blutkörperchen (Leukozyten)

Ihre Hauptaufgabe ist die Immunabwehr. Es gibt verschiedene Untergruppen wie die B-Lymphozyten, aus denen auch die Plasmazellen hervorgehen.



## Blutplättchen (Thrombozyten)

Sie spielen eine wichtige Rolle bei der Blutgerinnung und sorgen dafür, dass verletzte Gefäßwände schnell abgedichtet werden und die Blutung zum Stillstand kommt.



- 1. Alle Blutzellen werden im Knochenmark gebildet.

  Das Knochenmark ist ein netzartiges, stark durchblutetes
  Gewebe, das die Hohlräume im Inneren der Knochen ausfüllt.

  Rote und weiße Blutkörperchen sowie Blutplättchen
  entwickeln sich dort aus gemeinsamen Vorläuferzellen,
  den sogenannten Stammzellen der Blutbildung.
- 2. Beim Multiplen Myelom ist eine einzelne Plasmazelle genetisch verändert (entartet) und teilt sich immer weiter. Plasmazellen gehen aus B-Lymphozyten hervor und haben die Aufgabe, sogenannte Antikörper zu bilden. Sollten Krankheitserreger in den Körper gelangen, produzieren diese Plasmazellen Antikörper. Diese gebildeten Antikörper zerstören die Krankheitserreger mit Hilfe weiterer Immunzellen.
- **3.** Die einzelne entartete Plasmazelle, die letztlich für das Krankheitsbild des Multiplen Myeloms verantwortlich ist, produziert laufend funktionslose Antikörper. Diese Antikörper, die auch als Paraproteine bezeichnet werden, spielen bei der Diagnosestellung und Verlaufskontrolle des Multiplen Myeloms eine wichtige Rolle.

## Krankheitsformen

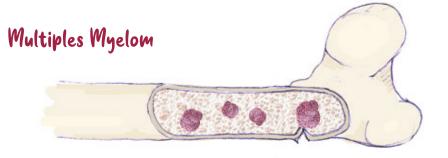
## Multiples Myelom und solitäres Plasmozytom

Die Begriffe Multiples Myelom und Plasmozytom werden häufig gleichbedeutend benutzt. Das Wort "multipel" (vielfach) weist jedoch auf die Unterschiede zwischen den Krankheitsbildern hin.

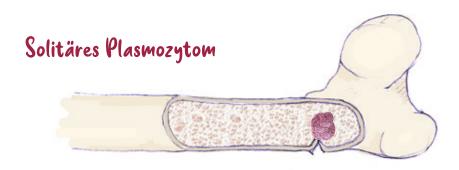
Beim Multiplen Myelom liegen mehrere Krankheitsherde vor, wohingegen bei einem Plasmozytom nur ein solitärer (einzelner) Krankheitsherd vorliegt. Beide Begriffe sind daher nicht synonym, sondern bezeichnen zwei verschiedene Unterformen der Erkrankung.

In beiden Fällen handelt es sich um eine Tumorerkrankung, die durch veränderte Plasmazellen (oder auch Myelomzellen) hervorgerufen wird. Während beim Multiplen Myelom mehrere (multiple) Tumorherde im Knochenmark vorliegen oder eine generelle Vermehrung der Plasmazellen im Knochenmark stattfindet (normal wären < 5 %, beim Multiplen Myelom ≥ 60 % im Knochenmark), findet sich beim solitären Plasmozytom nur ein einzelner Herd. Beim solitären Plasmozytom ist das Knochenmark insgesamt größtenteils nicht befallen. Das solitäre Plasmozytom ist deshalb einfacher zu behandeln und es besteht eine größere Chance auf vollständige Heilung.

Da sich aus einem solitären Plasmozytom allerdings ein Multiples Myelom entwickeln kann, sollten Sie sorgfältig nachbeobachtet werden.



Multiple (mehrere) Tumorherde



Einzelner Tumorherd

## Asymptomatische Vorstufen des Multiplen Myeloms



## Monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz und schwelendes Multiples Myelom

Zu den indolenten ("nicht schmerzhaften") bzw. asymptomatischen Vorstufen des Multiplen Myeloms gehören die sogenannte monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) und das schwelende Multiple Myelom (Smoldering MM/SMM).

Eine **MGUS** ist eine Ansammlung von entarteten Antikörpern, die von fehlgebildeten Plasmazellen produziert werden, ohne dass Kriterien des Multiplen Myeloms erfüllt sind. Sie wird meist zufällig im Rahmen einer Routineuntersuchung entdeckt. Sie ist mit 3 % bei Über-60-Jährigen relativ häufig. Patienten einer MGUS weisen **keine klinischen Symptome** auf und benötigen normalerweise keine Behandlung. Das Risiko des Übergangs in ein Multiples Myelom liegt nur bei etwa 1% pro Jahr. Wenn Sie von einer MGUS betroffen sind, sollten Sie dennoch regelmäßig — meist jährlich — untersucht werden.

Auch das **SMM** stellt noch kein therapiepflichtiges Multiples Myelom dar, jedoch haben bereits mehr Plasmazellen das Knochenmark infiltriert und/oder es hat sich eine größere Menge an entarteten Antikörpern als beim MGUS angesammelt. Anders als beim Multiplen Myelom sind **keine Organschäden** nachweisbar.

**Ebenso wie die MGUS muss das SMM normalerweise nicht behandelt werden.** Es schreitet jedoch mit einer Rate von 10 % pro
Jahr binnen 5 Jahren nach Diagnose zu einem Multiplen Myelom
fort. Wenn bei Ihnen ein SMM vorliegt, sollten Sie deshalb **alle 3 Monate innerhalb der ersten Jahre untersucht werden**.

Um Ihr Risiko für zukünftige Organschäden besser abschätzen zu können, werden die sogenannten SLiM-CRAB-Kriterien zur Bewertung genutzt. Mit Hilfe der SLiM-CRAB-Kriterien können Personen mit hohem Risiko früher erkannt und behandelt werden, bevor Endorganschäden auftreten. Ihr Arzt/Ihre Ärztin wird diese Ihnen erklären. Zudem finden Sie nähere Informationen im Patientenratgeber zur Diagnostik des Multiplen Myeloms.

## Monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS)



Monoklonales Protein leicht erhöht, meist Zufallsbefund



Keine klinischen Symptome

## Schwelendes Multiples Myelom (Smoldering MM/SMM).

Monoklonales Protein moderat erhöht





Keine Organschäden

## Auswirkungen des Multiplen Myeloms auf den Körper

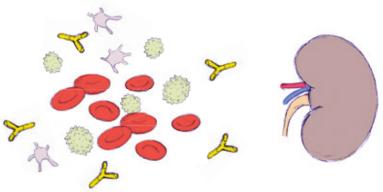
Aufgrund der unkontrollierten Vermehrung der Plasmazellen, werden andere Blutzellen verdrängt. Dadurch werden weniger rote Blutkörperchen (Erythrozyten), weiße Blutkörperchen (Leukozyten) und Blutplättchen (Thrombozyten) gebildet. Diese sind wichtig für den Sauerstofftransport im Körper, die Abwehr von Krankheitserregern bzw. die Blutgerinnung.

Der Mangel an **roten Blutkörperchen** wird als Blutarmut (Anämie) bezeichnet. Müdigkeit, Kopfschmerzen, Schwindel und verminderte Leistungsfähigkeit sind typische Symptome.

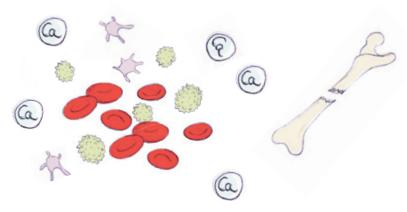
Der Mangel an weißen Blutkörperchen führt

der Blutgerinnung führen. Häufige Blutergüsse sind ein 7eichen.

Neben den funktionslosen Antikörpern (Paraprotein) werden von Myelomzellen auch Teilstücke von Antikörpern produziert, die sogenannten freien Leichtketten. Diese können sich in Organen ablagern und deren Funktion beinträchtigen. Deren Ausscheidung erfolgt über den Urin. Bei einer hohen Konzentration können sie sich in der Niere anreichern und eine **Nierenfunktionsstörung** hervorrufen.



Myelomzellen können auch indirekt den Knochenabbau fördern. Die Knochen schmerzen und werden brüchig. Das führt häufig zu Rückenschmerzen. Bei fortgeschrittenem Knochenabbau kann es zu plötzlich auftretenden Knochenbrüchen kommen. Die Knochen werden porös, zudem wird beim Knochenabbau Kalzium in das Blut freigesetzt.





## Symptome

Das Multiple Myelom kann sich durch verschiedene Symptome bemerkbar machen.



Knochen-/ Rückenschmerzen, spontane Brüche



Anämie, Blässe, Müdigkeit, Abgeschlagenheit



Blutungsneigung



## Hyperkalzämie



Ein leichter Kalziumüberschuss im Blut verursacht oft keine Beschwerden. Eine stärkere Erhöhung kann z. B. Müdigkeit, Konzentrationsschwäche, Kopfschmerzen, Depressionen, Übelkeit und Erbrechen, Verstopfung, Nierensteine und Nierenschäden, Muskelschmerzen und Muskelschwäche sowie Herzrhythmusstörungen auslösen.







Sehstörungen, Krämpfe, Neuropathie



Erhöhte Blutviskosität



Gewichtsverlust, Fieber, Nachtschweiß

## Hilfreiche Adressen

AMM-Online (Arbeitsgemeinschaft Multiples Myelom, Plasmozytom, Morbus Kahler)
Hulterkamp 60
47807 Krefeld
vorstand@myelom.org
www.myelom.org

## Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Kuno-Fischer-Straße 8 14057 Berlin www.krebsgesellschaft.de

## Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH)

Broschüren und Info-Blätter zu verschiedenen Lymphom-Erkrankungen Thomas-Mann-Straße 40 53111 Bonn Telefon: 0228 33889200

info@leukaemie-hilfe.de www.leukaemie-hilfe.de

## **GMMG-Studiensekretariat**

Medizinische Klinik V Universitätsklinikum Heidelberg Im Neuenheimer Feld 130 Marsilius-Arkaden, Turm West 69120 Heidelberg www.gmmg.info/gmmg-studiensekretariat-heidelberg/

## **International Myeloma Foundation (IMF)**

www.myeloma.org

## Kompetenznetz Maligne Lymphome (KML)

Überblick über die verschiedenen Lymphom-Erkrankungen und Therapiemöglichkeiten, Multiples Myelom Studiengruppen www.lymphome.de

## **Krebsinformationsdienst Heidelberg** (KID)

Deutsches Krebsforschungszentrum Im Neuenheimer Feld 280 69120 Heidelberg www.krebsinformationsdienst.de

#### Leitlinie der DGHO

www.dgho-onkopedia.de

## LHRM e. V. (Leukämiehilfe Rhein-Main)

Umfangreiches Informationsmaterial und Broschüren

Telefon: 06142 32240 buero@LHRM.de www.leukaemiehilfe-rhein-main.de

## **Multiple Myeloma Research Foundation (MMRF)**

www.themmrf.org

## **Myeloma Patients Europe** (MPE)

www.mpeurope.org

**NAKOS** Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

Otto-Suhr-Allee 115

10585 Berlin

Telefon: 030 31018980 Telefax: 030 31018970 selbsthilfe@nakos.de

www.nakos.de

## **Sektion Multiples Myelom**

Medizinische Klinik V Universitätsklinikum Heidelberg Im Neuenheimer Feld 410 69120 Heidelberg www.klinikum.uni-heidelberg.de/ Multiples-Myelom.131759.0.html

## **Stiftung Deutsche Krebshilfe**

Buschstr. 32 53113 Bonn www.krebshilfe.de

## Wichtige Begriffe

#### **Aberration**

Abweichung von der physiologischen Form oder Funktion

#### **Anämie**

Blutarmut, verminderte Anzahl roter Blutkörperchen

## Antikörper

Proteine, die vom Immunsystem als Waffen gegen Krankheitserreger eingesetzt werden. Antikörper werden von den Plasmazellen produziert, die sich beim Multiplen Myelom unkontrolliert vermehren. Die entarteten Plasmazellen stellen funktionslose Antikörper her

#### Blutzellen

rote und weiße Blutkörperchen sowie Blutplättchen

## **B-Lymphozyten**

Untergruppe der Lymphozyten, die bei der Abwehr von Krankheitserregern eine wichtige Rolle spielen; aus B-Zellen gehen – Antikörper produzierende – Plasmazellen hervor

#### Chromosom

Chromosomen sind die Träger der gesamten genetischen Information eines Organismus. Sie befinden sich in den Zellkernen

## Chromosomenaberration

Fehlbildung, welche die Struktur oder Anzahl von Chromosomen eines Genoms betrifft

#### **Entartet**

siehe maligne entartet

## **Erythrozyten**

rote Blutkörperchen, die für den Sauerstofftransport zuständig sind

## Hämoglobin

roter Blutfarbstoff, Hauptbestandteil der roten Blutkörperchen

## Hyperkalzämie

erhöhte Kalziumkonzentration im Blut; Hinweis auf einen Knochenbefall beim Multiplen Myelom

#### Knochenmark

Gewebe im Inneren größerer Knochen, das für die Produktion von Blutzellen zuständig ist

#### Leichtketten

Antikörper bestehen aus zwei identischen schweren Ketten und zwei identischen leichten Ketten. Geringe Mengen leichter Ketten liegen frei im Blut vor

## Leukozyten

weiße Blutkörperchen

## Lymphozyten

Untergruppe der weißen Blutkörperchen, die in erster Linie für die Immunabwehr zuständig sind

#### Maligne

bösartig

## **Maligne entartet**

Bezeichnung für eine Zelle, die infolge Mutation bösartig geworden ist und sich unkontrolliert vermehrt

#### Monoklonal

von einer einzelnen 7elle abstammend

## **Multiples Myelom (MM)**

Blutkrebserkrankung, bei der sich Plasmazellen unkontrolliert vermehren

#### Mutation

Veränderung im Erbgut; kann spontan oder durch Einwirkung krebserregender Stoffe bzw. Strahlung auftreten

## **Paraproteine**

funktionslose Antikörper, die von entarteten Plasmazellen produziert werden

#### Plasmazellen

Untergruppe der B-Lymphozyten; Plasmazellen produzieren – gegen körperfremde Stoffe und Zellen gerichtete – Antikörper

## **Plasmozytom**

wird oft als Synonym für "Multiples Myelom" verwendet, was nicht ganz richtig ist. Beim solitären Plasmozytom ist nur ein Krankheitsherd vorhanden, beim Multiplen Myelom dagegen sind es mehrere

## **Schwelendes Multiples Myelom (SMM)**

Plasmazellerkrankung, die in ein Multiples Myelom übergehen kann, aber nicht muss

#### Stammzellen

Zellen im Knochenmark, die sich zu unterschiedlichen Blutzellen weiterentwickeln können

## **Thrombozyten**

Blutplättchen, die für die Gerinnung zuständig sind

Notizen	Notizen

