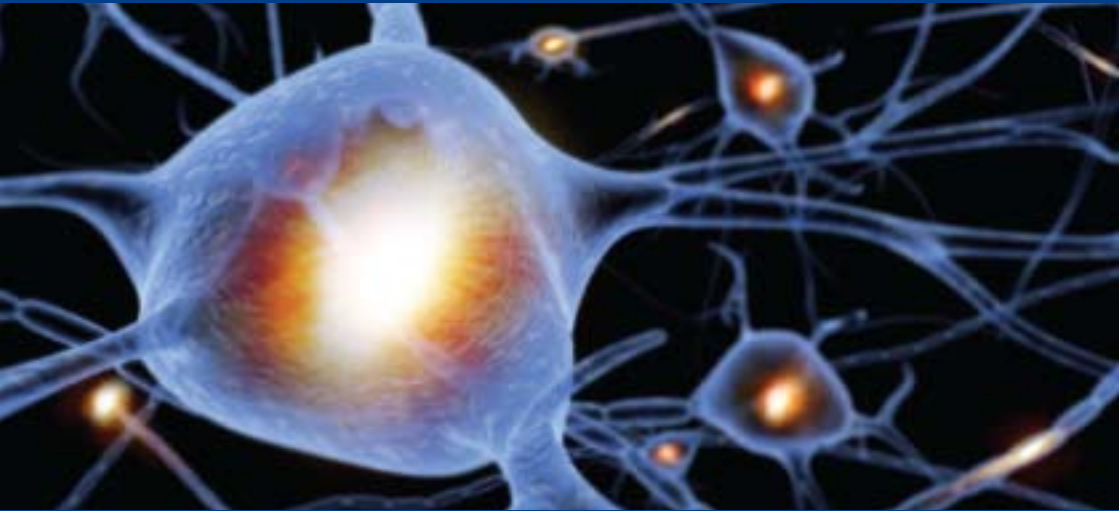


# Polyneuropathie

## Ursachen & Behandlung

Wissenswertes für  
Patientinnen und  
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

## **Myeloma Euronet Sekretariat**

c/o Anita Waldmann (Präsidentin)  
Falltorweg 6  
65428 Rüsselsheim  
Deutschland  
Tel.: +49 (0)6142 / 3 22 40  
Fax: +49 (0)6142 / 17 56 42

## **Stand: November 2010**

Der Druck wurde mit Unterstützung der Firma Celgene GmbH,  
Joseph-Wild-Straße 20, 81829 München, ermöglicht.

## **Wissenschaftliche Beratung**

Prof. Dr. med. Monika Engelhardt  
Innere Medizin I  
Hämatologie und Onkologie  
Hugstetterstr. 55, 79106 Freiburg  
Tel.: +49 (0)761 / 2 70 32 46  
Fax: +49 (0)761 / 2 70 33 18  
email: sonja.hug@uniklinik-freiburg.de

## **Polyneuropathie (PNP) Ursachen & Behandlung**

Wissenswertes für  
Patientinnen und Patienten  
und ihre Angehörigen

## Inhalt

- 3 Vorwort**
- 4 Was ist eine periphere Neuropathie?**
- 6 Was sind die Ursachen einer peripheren Neuropathie?**
  - 6 Periphere Neuropathie beim Multiplen Myelom
  - 7 Periphere Neuropathie als Folge der Behandlung
- 8 Was sind die Symptome der peripheren Neuropathie?**
- 10 Welche Schweregrade gibt es bei der peripheren Neuropathie?**
- 11 Wie wird die periphere Neuropathie diagnostiziert?**
- 13 Wie wird die periphere Neuropathie behandelt?**
- 17 Glossar**
- 20 Über Myeloma Euronet**
- 21 Unterstützen Sie uns**
- 23 Weiteres kostenloses Informationsmaterial**
- 25 Nützliche Organisationen**

## Vorwort

---

### Liebe Leserin, lieber Leser,

diese Broschüre will Ihnen die periphere Neuropathie als Neben-erkrankung des multiplen Myeloms oder auch als Folge der Behand- lung verständlich machen. Die periphere Neuropathie ist eine Nerven- störung, die sich hauptsächlich an Füßen und Händen bemerkbar macht. Um bleibende Folgeschäden zu verhindern, muss diese Erkran- kung frühzeitig erkannt werden. Ihnen fällt die Aufgabe zu, Ihren Körper aufmerksam zu beobachten, damit ersten Anzeichen einer Neuropathie sofort medizinisch begegnet werden kann.

Wir danken Frau Prof. Dr. med. Monika Engelhardt von der Uni- versitätsklinik in Freiburg sowie der Selbsthilfegruppe Leukämiehilfe Rhein-Main e. V. für die fachliche Beratung und Unterstützung während der Entstehung dieser Broschüre.

Ihre

Birgit C. Wagner  
Diplom-Psychologin, Weißenhorn

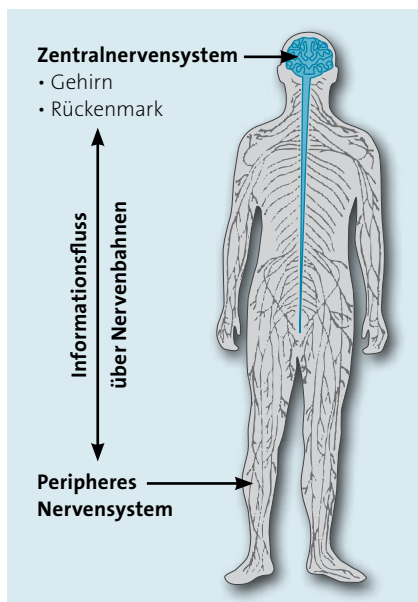
Elisabeth Kirchner  
Fachkrankenschwester, Fachlehrerin  
Level 4 - Viv - Arte® - kinästhetische Mobilisation  
Pflegedienst Universitätsklinikum Ulm

# Was ist eine periphere Neuropathie?

Kennen Sie diese Symptome? Ihre Beine brennen oder kribbeln? Sie haben das Gefühl, einen Stein im Schuh zu haben? Evtl. haben Sie stechende Schmerzen in den Händen und / oder Füßen?

Neuropathien sind ganz generell Erkrankungen der Nervenzellen. Bei der *peripheren Neuropathie* (gr. περιφερειακός „vom Zentrum entfernt“, ο νεύρον „der Nerv“ und η πάθεια, abgeleitet vom Verb παθαίνω „erkranken, leiden“) werden Nervenfasern des so genannten peripheren Nervensystems geschädigt. Von *Polyneuropathie* (gr. πολύ „viel“) spricht man, wenn eine Vielzahl dieser peripheren Nerven betroffen ist.

Das menschliche Nervensystem gliedert sich in zwei Teile: Zum Zentralnervensystem werden Gehirn und Rückenmark gerechnet. Die verbleibenden, dem Gehirn und Rückenmark entspringenden Nerven, die ihrerseits mit den Nervenbahnen im ganzen Körper verbunden sind, bilden das periphere Nervensystem.



Das Zentralnervensystem verarbeitet alle Informationen, die als elektrische Impulse über die Nervenzellen des peripheren Nervensystems eintreffen. Es erteilt „Befehle“, die über die Nervenbahnen an Muskeln, Sinnesorgane und innere Organe zurückgeleitet werden und so die Prozesse im Körper genau steuern.

Abb. 1: Nervensystem des Menschen

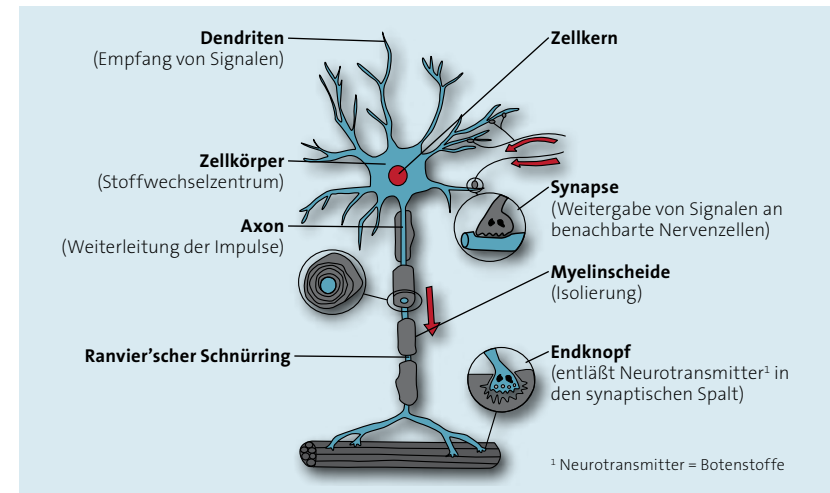


Abb.2: Bau einer Nervenzelle

Weil das periphere Nervensystem eine wichtige Rolle bei der Steuerung der Bewegungsabläufe des Körpers spielt, führt die periphere Neuropathie zu Bewegungseinschränkungen und stört die Empfindungsfähigkeit des Körpers. Sie kann darüber hinaus auch das vegetative Nervensystem schädigen.

Nervensystem			
Peripheres Nervensystem		Zentrales Nervensystem	
Unwillkürliches (vegetatives) Nervensystem		Willkürliches (sensomotorisches) Nervensystem	
		Gehirn	Rückenmark
Parasympathikus (beruhigend)	Sympathikus (anregend)		

Tab. 1: Gliederung des Nervensystems

## Was sind die Ursachen einer peripheren Neuropathie?

Die periphere Neuropathie wird bei mehreren Erkrankungen beobachtet. Sie kommt z.B. bei Patienten vor, die an Diabetes oder Vitaminmangel leiden. Auch Alkoholiker kennen sie. Eine periphere Neuropathie kann aber auch genetisch veranlagt sein. Nervenzellen, vor allem in den Extremitäten, beginnen abzusterben und können daher ihre Aufgaben nicht mehr wahrnehmen.

Die vorliegende Broschüre befasst sich mit der krankheitsbedingten peripheren Neuropathie, die außer beim multiplen Myelom / Plasmozytom auch bei anderen Krebserkrankungen durch die Behandlung der Erkrankung oder die Krankheit selbst ausgelöst werden kann.

### Periphere Neuropathie beim multiplen Myelom

Das multiple Myelom ist eine Form von Krebs, bei der die so genannten Plasmazellen im Knochenmark betroffen sind. Sie gehen nach einem Reifungsprozess aus den B-Zellen hervor. Plasmazellen produzieren im gesunden Körper Antikörper und sind daher wichtig für die Abwehr. Ein Myelom ist eine krankhafte Vermehrung von Plasmazellen. Es entsteht durch die bösartige Veränderung dieser Zellen. Myelomzellen produzieren funktionsuntüchtige Antikörper, das so genannte Paraprotein. Der Körper kann sich nicht mehr ausreichend vor Infektionen schützen. Bei etwa 99 Prozent der Patienten lassen sich die Paraproteine im Urin sowie im Blut durch unterschiedliche Methoden der Gel-Elektrophorese nachweisen.

Bei Myelom-Patienten kann eine periphere Neuropathie als Begleiterkrankung des Myeloms selbst auftreten. Als Verursacher gelten hier die durch das multiple Myelom entstandenen Antikörper. Auch im Zusammenhang mit der Kryoglobulinämie (spezielle Art von Gefäßentzündung) und dem POEMS-Syndrom kann eine periphere Neuropathie auftreten.

Die medizinische Behandlung eines Myeloms beginnt üblicherweise erst, wenn die typischen Symptome erkennbar sind. Das sind z.B.:

- Vorliegen einer Blutarmut (Anämie)
- Nierenschädigung (Niereninsuffizienz)
- Lokale Knochenaufösungen (Osteolysen)

Dann werden Standard-Chemotherapeutika, Steroide (Prednison oder Dexamethason), neue Substanzen wie Bortezomib, Thalidomid oder Lenalidomid eingesetzt sowie auch eine autologe Stammzelltransplantation durchgeführt.

### Periphere Neuropathie als Folge der Behandlung

Chemotherapeutische Wirkstoffe wie Vincristin oder neue Substanzen wie Bortezomib oder Thalidomid, die zur Bekämpfung des multiplen Myeloms eingesetzt werden, verursachen nicht selten ebenfalls eine periphere Neuropathie. Aus Angst, die Behandlung würde gestoppt, wenn sie von Nebenwirkungen berichten, verschweigen Patienten diese häufig. Das ist ein folgenschwerer Irrtum. Die periphere Neuropathie ist eine sehr ernst zu nehmende Erkrankung, die den Körper der Patienten nachhaltig schädigt und die Lebensqualität der Betroffenen leidvoll einschränkt. Das kann bis hin zur vollkommenen Unselbstständigkeit führen. Wird die periphere Neuropathie im Frühstadium erkannt und therapiert, bildet sie sich häufig wieder zurück.

Für Sie als Patientin/ Patient ist es also von großer Wichtigkeit, dass Sie umfassend informiert sind und so Ihren Körper aufmerksam beobachten können.

**ACHTUNG!** Sollten Sie Anzeichen einer beginnenden peripheren Neuropathie vermuten, zögern Sie nicht, dem Arzt von diesen Symptomen zu berichten. Es gibt oft gute Möglichkeiten, die Therapie so zu verändern, dass sie Ihr Myelom nach wie vor gut bekämpft und gleichzeitig Ihre Nervenzellen schont.

## Was sind die Symptome der peripheren Neuropathie?

Die periphere Neuropathie wird häufig zuerst an den Füßen wahrgenommen. Hier treten Missempfindungen wie Kribbeln, Prickeln („Ameisenlaufen“), Brennen oder Taubheits- und Pelzigkeitsgefühle auf. Manche Patienten haben das Gefühl, einen Fremdkörper im Schuh zu haben. All das kann zusätzlich auch von stechenden Schmerzen begleitet sein. Diese so genannten sensorischen Beschwerden beschreiben Patienten als „strumpfförmig“. Später treten die gleichen Symptome „handschuhförmig“ an den Händen auf. Das Ausmaß der Schmerzen unterscheidet sich von Patient zu Patient und bewegt sich auf einer Skala von „leicht“ bis „sehr stark“. Die Schmerzempfindlichkeit selbst ist erhöht, so dass auch schon leichte Berührungen Schmerz auslösen können. Im Gegensatz dazu wird bei anderen Patienten eine ausgeprägte, vollkommen unerwartete Schmerzunempfindlichkeit beobachtet. Sie spüren plötzlich Temperaturreize wie Hitze oder Kälte, Verletzungen und Verbrennungen nicht mehr. Aus harmlosen Wunden entwickeln sich jetzt Geschwüre. Relativ früh feststellbar ist bei solchen Patienten ebenfalls eine Abschwächung der Reflexe.

Die folgende Abbildung zeigt die möglichen Abweichungen von der Normalität sensorischen Empfindens im Falle einer peripheren Neuropathie. Diese können einzeln oder in Kombination auftreten.

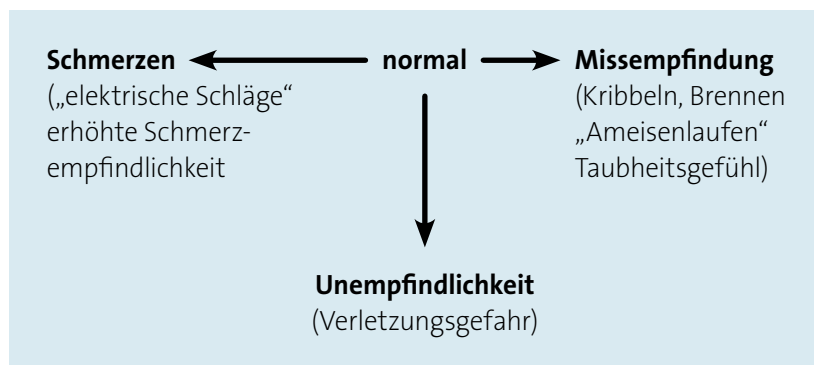


Abb. 3: Spürbare Merkmale der peripheren Neuropathie

Neben den sensorischen Störungen treten manchmal auch Beeinträchtigungen in den Bewegungsabläufen auf. Hier ist vor allem die Feinmotorik zu nennen. Weil Empfindungs- und Bewegungsnerven gleichermaßen betroffen sind, werden Patienten beispielsweise ungeschickt beim Schreiben, beim Schuhe binden oder beim Zuknöpfen der Kleidung. Das Greifen nach kleinen Gegenständen wird schwierig, ohne sichtbaren Grund fallen sie aus der Hand. Auch das Aufstehen aus der Sitzhaltung gelingt nur mühsam. In selteneren Fällen kann es vorkommen, dass Patienten beim Gehen stolpern, weil sie die Unebenheiten des Bodens nicht mehr wahrnehmen. Bewegungen willentlich zu steuern und auszugleichen ist ihnen nicht mehr möglich. Muskelzuckungen und Muskelkrämpfe, ungewollte Spontanbewegungen, Lähmungen sowie ein Abbau der Muskelmasse (Schwäche, Kraftlosigkeit) sind ebenfalls sichtbare Begleiterscheinungen der peripheren Neuropathie, die allerdings weniger häufig auftreten.

Symptome, die von Schädigungen der Nervenzellen des vegetativen Nervensystems herrühren, sind z.B.: zu wenig Schweißabsonderung (warme, trockene Haut) oder aber verstärktes Schwitzen, Probleme beim Halten des Urins, Durchfälle, Verstopfung. Ebenso können Hörstörungen (vermindertes Hörvermögen, Ohrgeräusche) auftreten. Da eine verminderte Muskelspannung zum Abfall des Blutdrucks führt, leiden solche Patienten auch unter Schwindelgefühlen. Herzrasen oder Herzstolpern sind ebenfalls nicht selten. Das Haarwachstum kann beeinträchtigt werden, beim männlichen Patienten treten zudem auch Potenzstörungen auf.

Sensorische Symptome	Motorische Symptome	Vegetative Symptome
Misempfindungen (Kribbeln, Brennen, Taubheitsgefühle, „Ameisenlaufen“) in Händen und Füßen	Koordinationsstörungen	Warme, trockene Haut oder starkes Schwitzen
Erhöhte Schmerzempfindlichkeit	Störungen der Feinmotorik	Durchfall/Verstopfung
Überempfindlichkeit der Haut	Muskelschwäche	Herzrhythmusstörungen
Stechende Schmerzen in Händen und Füßen	Muskelkrämpfe	Blutdruckstörungen/Schwindel
Schmerz- und Temperaturunempfindlichkeit	Unsicherheit beim Gehen/Stolpern	Hörstörungen
	Unwillkürliche Bewegungen	Inkontinenz
	Lähmungen	Potenzstörungen
	Verändertes Gangbild	

Tab. 2: Häufigste Symptome der peripheren Neuropathie

## Welche Schweregrade gibt es bei der peripheren Neuropathie?

Die meisten internationalen Maßeinteilungen zur Einschätzung des Schweregrades einer Neuropathie (WHO-Kriterien: *World Health Organisation* Kriterien / NCI-CTC - Skala: *National Cancer Institute - Common Toxicity Criteria*) reichen von Grad 0 (mild) bis Grad 4 (lebensbedrohlich oder Ausmaß einer körperlichen/geistigen Behinderung). Grad 2 gilt bereits als funktionsstörend, Grad 3 und 4 beinhalten eine Beeinträchtigung des täglichen Lebens. Die von Patienten subjektiv empfundene Behinderung im täglichen Leben kann jedoch durchaus bereits bei einer Neuropathie Grad 1 beginnen.

**Deshalb ist es wichtig, dass Sie mögliche Misempfindungen SOFORT mit Ihrem behandelnden Arzt besprechen.**

## Wie wird die periphere Neuropathie diagnostiziert?

Die periphere Neuropathie wird anhand von Fragebögen (s. Anhang), durch Sensibilitäts- und Muskeltests sowie durch Laboruntersuchungen diagnostiziert. In selteneren Fällen werden elektrodiagnostische Tests oder eine Nervenbiopsie angewandt.

Die Fragebögen, die der Patient ausfüllt, versuchen, die Beeinträchtigung des Patienten im Alltag herauszufinden. Sensibilitäts- und Muskeltests dienen der Untersuchung der Oberflächen- und Tiefensensibilität, der Muskelreflexe sowie der Muskelkraft.



### Oberflächensensibilität

Die Tests erfolgen an beiden Füßen, Unter- und Oberschenkeln, Unter- und Oberarmen sowie an den Schultern. Getestet werden:

- Berührungsempfinden (Test über Watteträger)
- Schmerzempfinden (Test über spitzen Gegenstand)
- Kalt-/Warmempfinden (Test über Metall/Kunststoff)

### Tiefensensibilität

Sie wird über das Vibrationsempfinden und den Lagesinn geprüft.

- Vibrationsempfindens (128 Hz Stimmgabel an Daumengrundgelenk und Innenknöchel des Schienbeins)
- Bewegungsfähigkeit der Finger und Zehen dient der Einschätzung des Lagesinns

Die Muskelreflexe werden jeweils an beiden Extremitäten mit dem Reflexhammer überprüft. Auch die Testung der Muskelkraft wird beidseits vorgenommen. Anhand dieser Ergebnisse wird der Schweregrad bestimmt.

Sesibilitäts- und Muskeltests	Labortests	Elektrodiagnostische Tests	Nervenbiopsie
<b>Oberflächensensibilität:</b> - Berührungsempfinden  - Schmerzempfinden  - Temperaturempfinden  <b>Tiefensensibilität:</b> - Vibrationsempfinden  - Lagesinn  Muskelreflexe  Muskelkraft	- TSH (Schilddrüse)  - Glukosewerte  - Vitamin B12-Konzentration  - Blutsenkungsrate  - Proteinanalyse  - Urinanalyse	<b>Elektromyografie:</b> Messung elektrischer Muskelaktivität  <b>Elektro-neurographie:</b> Bestimmung des Funktionszustands eines peripheren Nerven	Erfolgt meist am Nervus Suralis dicht unter der Haut des Unterschenkels; die Sensibilität des Unterschenkels wird dadurch kaum eingeschränkt

Tab. 3: Überblick über die Testverfahren zur Diagnose der peripheren Neuropathie

## Wie wird die periphere Neuropathie behandelt?

Die periphere Neuropathie, die in Folge eines multiplen Myeloms entstanden ist, wird gemeinsam mit der ursächlichen Erkrankung, also dem multiplen Myelom behandelt.

Vor Beginn einer Behandlung ist es wichtig, die Patienten auf eine evtl. bereits bestehende Neuropathie zu untersuchen. Im Falle bereits vorliegender Krankheitshinweise oder bei Risikofaktoren (Vitaminmangel, Diabetes oder Alkoholkonsum) sollte auf eine längere Anwendung nervenschädigender, das Zellwachstum hemmender Substanzen (Zytostatika) sowie auf die Anwendung hochdosierter Steroide so möglich verzichtet werden.



Sollte eine periphere Neuropathie durch die Myelomtherapie selbst (durch Chemotherapie oder z. B. durch Bortezomib oder Thalidomid) hervorgerufen worden sein, so ist die Veränderung der Dosierung des Medikaments die erste sinnvolle Maßnahme der Gegensteuerung. Dosis und Dauer der Medikation sind nach Möglichkeit auf das niedrigste Maß zu reduzieren. Engmaschige Kontrollen sollten die Umstellung unbedingt begleiten. Tritt trotz der Dosisreduzierung keine Besserung ein bzw. verschlechtert sich der Zustand des Patienten sogar, muss das Medikament eventuell vorübergehend sogar ganz abgesetzt werden. Nach dem Abklingen der neuropathischen Symptome kann die Behandlung wieder fortgesetzt werden. Erreicht die Neuropathie allerdings den Schweregrad 3 oder 4, muss die Therapie in der Regel endgültig abgebrochen werden.

Früher wurde in der Myelomtherapie das Chemotherapeutikum Vincristin eingesetzt. Dieses ist bekannt dafür, periphere Neuropathien auszulösen. Thalidomid wird heute in geringeren Dosen als früher eingesetzt (50-100 mg/Tag gegenüber 400-800 mg/Tag). Patienten, die mit Bortezomib therapiert werden, sollten regelmäßig auf Neuropathien untersucht werden, solange die Dosis nicht von der 2x-wöchentlichen auf 1x-wöchentliche Gabe umgestellt wurde. Dadurch sind periphere Neuropathien mittlerweile schwächer ausgeprägt als dies noch vor einigen Jahren der Fall war. Trotzdem sollten Patienten hier besonders aufmerksam auf die Symptome einer peripheren Neuropathie achten. Bei Lenalidomid, das ebenfalls für die Behandlung des multiplen Myeloms zugelassen ist, treten solche Nervenschädigungen eher selten auf.

**In Ihrem eigenen Interesse, teilen Sie Ihrem Arzt alle auftretenden Missempfindungen sofort mit!**

Auch die Schmerzbehandlung nimmt im Therapieverlauf eine wichtige Rolle ein. Folgende Substanzen stehen zur Verfügung: Krampflösende Medikamente (Antikonvulsiva, z.B. Gabapentin), schmerzdämpfende und stimmungsaufhellende Medikamente (trizyklische Antidepressiva, Serotonin- und Noradrenalin-Wiederaufnahmehemmer, Opioide, Capsaisin). Auch Akupunktur oder Entspannungsverfahren (z.B. Autogenes Training) können hilfreich sein.

Darüber hinaus gibt es ein spezielles pflegerisches Trainingskonzept, welches auf die Probleme von Neuropathie-Patienten zugeschnitten ist. Pflegefachkräfte und Wissenschaftler des Universitätsklinikums Ulm und die Viv – Arte® Bewegungsschule, entwickeln in einer Studie ein pflegerisches Trainingsprogramm für Leukämie- und Lymphompatienten, um deren körperliches und psychisches Wohlbefinden zu steigern. Das Training soll die durch eine Chemotherapie verursachten Nervenstörungen lindern. Die Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung e. V. fördert die auf drei Jahre angelegte Studie. Das pflegerische Training unterteilt sich in vier Module: Manuelle Therapie (passives, integratives Bewegen von Muskeln und Gelenken), Gymnastische Übungen (langsame bewusst ausgeführte Bewegungen und Dehnungen), Galileo® Vibrationstraining und Funktionstraining. Das Training hat zum Ziel, tiefe innere Verspannungen zu lösen, die Körperwahrnehmung zu stimulieren und Muskelkraft, Muskelleistung, Kondition und Koordination zu trainieren. Können Patienten Alltagshandlungen nicht mehr selbstkontrolliert ausführen, erhalten sie zudem ein Funktionstraining. Das gesamte Training dauert pro Einheit rund 60 Minuten und wird zwei Mal pro Woche über einen Zeitraum von acht Wochen durchgeführt.

**Nähere Informationen: [elisabeth.kirchner@uniklinik-ulm.de](mailto:elisabeth.kirchner@uniklinik-ulm.de)**

Auch andere physiotherapeutische Maßnahmen wie Krankengymnastik, Elektrostimulation, Massagen, oder Kneippsche Bäder können hilfreich sein. Bei Wasseranwendungen ist das Pflegepersonal darauf hinzuweisen, die Wassertemperatur vorher genau zu prüfen, weil bei den Patienten nicht selten das Temperaturempfinden gestört bzw. nicht mehr vorhanden ist. Auch auf sorgfältige Fuß- und Nagelpflege muss geachtet werden, um der Gefahr von Geschwüren vorzubeugen. Bewegungsförderung bei der Chemotherapie-induzierten Polyneuropathie hat die oberste Priorität. Ziel ist die Vermeidung eines Defizites der Selbstpflege und Selbstpflegekompetenz. Alle Alltagshandlungen sind bewegungsabhängig.

In die Behandlung der peripheren Neuropathie können außerdem Nahrungsergänzungsmittel, Vitamine (B1, B6, B12, C), Folsäure, L-Carnitin oder alpha-Liponsäure mit einbezogen werden, die allerdings seltener als oben genannte Medikamente eine deutliche Besserung der Polyneuropathie hervorrufen.

**Wichtig ist, darauf hinzuweisen, dass die Wirksamkeit aller erwähnten Therapieansätze bei der Behandlung der peripheren Neuropathie noch nicht wissenschaftlich erwiesen ist, sondern dass sie sich in der Erprobung befinden. Es ist deshalb umso dringlicher, die Erkrankung bereits im Anfangsstadium zu erkennen, damit entsprechende Maßnahmen ergriffen werden können, um die Krankheit nicht fortschreiten zu lassen.**

**Hier sind Sie, liebe Patientin, lieber Patient, ein wichtiges Glied in der Reihe der Handelnden.**

**Achten Sie auf die Zeichen Ihres Körpers, beobachten Sie ihn und berichten Sie Ihrem Arzt darüber ohne Scheu. Als Fachmann/frau kann er/sie so Ihre Therapie an die Bedürfnisse Ihres Körpers anpassen.**

**Bitte beachten Sie den beiliegenden Fragebogen, er hilft Ihnen im Gespräch mit Ihren behandelnden Ärzten** (sollte dieser fehlen, können Sie ihn bei den angegebenen Adressen anfordern).

## Glossar

---

### **Akupunktur**

Einstechen von Nadeln in bestimmte Energiepunkte am Körper

### **Antikörper**

Abwehrstoff im Blutserum, der von B-Zellen gebildet wird; macht Erreger unschädlich

### **Antidepressiva**

Arzneimittel gegen Depressionen

### **Autogenes Training**

Eine auf Autosuggestion (selbst beeinflusste Vorstellung) basierende Entspannungstechnik

### **B-Zellen**

Art weißer Blutkörperchen, die Antikörper herstellen, sobald sie auf einen körperfremde Erreger treffen

### **Diabetes mellitus**

Stoffwechselkrankheit mit erhöhtem Blutzuckerspiegel; „Zuckerkrankheit“

### **Elektrostimulation**

Anregung peripherer Nervenfasern mit elektrischen Impulsen

### **Feinmotorik**

Feine, differenzierte Bewegungen (z.B. Fingergeschicklichkeit, Mimik)

### **Medikation**

Verabreichung, Anwendung eines Medikaments

**Motorik**

Gesamtheit der willkürlichen Bewegungen des Körpers

**NCI-CTC**

Kriterien des amerikanischen National Cancer Instituts (Nationales Institut für Krebserkrankungen) zur Einstufung des Schweregrades von Nebenwirkungen, wie z.B. einer peripheren Neuropathie

**Neurotransmitter**

Stoff, der über die Synapsen Informationen von Nervenzelle zu Nervenzelle überträgt

**Noradrenalin**

Neurotransmitter, der die Aufmerksamkeit, Aktivität und Reaktionsbereitschaft steigert; wirkt antidepressiv

**POEMS-Syndrom**

Symptomkomplex aus Polyneuropathie, Organomegalie (krankhaft vergrößerte Organe, wie z.B. der Leber=Hepatomegalie oder der Milz (Splenomegalie), Endokrinopathie (Erkrankung endokriner Drüsen, wie z.B. Diabetes mellitus), Monoklonale Gammopathie (wie beim Multiplen Myelom typischerweise vorkommend) und Hautveränderungen

**Reflex**

Nicht vom Willen gesteuerte, unmittelbare Reaktion, wie z.B. Patellarsehnenreflex oder Achillessehnenreflex, durch den Reflexhammer des Arztes prüfbar bzw. auslösbar

**Sensomotorisch**

Das Zusammenwirken von Sinneseindrücken und Bewegungen

**Sensorisch**

Die Sinnesorgane betreffend

**Serotonin**

Neurotransmitter mit antidepressiver, schmerzhemmender und angstlösender Wirkung

**Serotonin-Noradrenalin-Wiederaufnahmehemmer**

Substanzen, welche die Wiederaufnahme der Neurotransmitter Serotonin und Noradrenalin in die Nervenzelle hemmen, so dass sich deren Konzentration im Gehirn erhöht; Antidepressivum

**Steroide**

Medikamentenklasse; manche Steroide kommen auch als Hormone im Körper vor, z.B. Testosteron oder Östrogen

**Symptom**

Anzeichen für eine Krankheit

**Synapse**

Kontaktstelle zwischen Nervenzellen

**Vegetatives Nervensystem**

Automatische Steuerung lebenswichtiger Funktionen; leitet Signale von den inneren Organen zum Zentralnervensystem und umgekehrt

**Viv-Arte®**

Bewegungsschule

**WHO**

Weltgesundheitsorganisation

## 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 Sekretariat von Myeloma Euronet befindet sich in Rüsselsheim.

Myeloma Euronet ist Mitglied der European Cancer Patient Coalition (ECPC) und der European Organisation for Rare Diseases (Eurordis).

## 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](http://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, oder
- 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 Sekretariat befindet sich in Rüsselsheim.

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

### **Spenden per Post**

Wenn Sie per Post spenden wollen, schicken Sie Ihre Spende bitte an:

Myeloma Euronet Sekretariat

c/o Anita Waldmann

Falltorweg 6

65428 Rüsselsheim

Deutschland

Sie können einen Scheck oder eine Zahlungsanweisung für ‚Myeloma Euronet‘ mit dem Spendenbetrag schicken.

### **Spenden durch Banküberweisung**

Unsere Bankverbindung lautet:

Konto-Nummer: 1937013520

BLZ: 370 501 98

Sparkasse KölnBonn

Deutschland

IBAN (International Bank Account Number)

DE74 3705 0198 1937 0135 20

SWIFT-BIC: COLSDE33

**Vielen Dank für Ihre Unterstützung!**

## Weiteres kostenloses Informationsmaterial

---

### Die Informationsbroschüren

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

sowie zahlreiche weitere Broschüren zum Thema Krebs können kostenlos angefordert werden bei:

Deutsche Krebshilfe e. V.

Buschstr. 32

D-53113 Bonn

Telefon: +49 (0)228 / 729 90 - 0

Telefax: +49 (0)228 / 729 90 - 11

E-Mail: [deutsche@krebshilfe.de](mailto:deutsche@krebshilfe.de)

Internet: [www.krebshilfe.de](http://www.krebshilfe.de)

Broschüren als Datei herunterladen:

<http://www.krebshilfe.de/blau-ratgeber.html>

## Die Informationsbroschüren

- **Bortezomib (Velcade®)** Wissenswertes für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen
- **Lenalidomid (Revlimid®)** Wissenswertes für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen
- **Thalidomid (Thalidomide Celgene™)** Wissenswertes für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen
- **Patientenfibel Plasmozytom/Multiples Myelom. Labor-Diagnostik** (wichtige Labor- und Knochenmarkbefunde für Patienten/innen, die an Plasmozytom/Multiplem Myelom erkrankt sind)
- **Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten**
- **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.  
Thomas-Mann-Straße 40  
D-53111 Bonn  
Telefon: +49 (0)228 / 33 88 9 200  
Telefax: +49 (0)228 / 33 88 9 222  
E-Mail: [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)  
Internet: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)  
Broschüren als Datei herunterladen:  
<http://www.leukaemie-hilfe.de/broschueren.html>

## 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  
Friedrich Richter  
Satzgasse 5  
A-7052 Müllendorf  
Österreich  
Telefon und Telefax: +43 (0)2682 / 22 190  
E-Mail: [info@myelom.at](mailto:info@myelom.at)  
Internet: [www.myelom.at](http://www.myelom.at)  
Broschüren und Infomaterial als Datei herunterladen:  
<http://www.myelom.at/de/information/literatur.htm>

## Nützliche Organisationen

---

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

Thomas-Mann-Straße 40  
53111 Bonn  
In der DLH-Geschäftsstelle beantwortet ein erfahrenes Patientenbeistand-Team Fragen von Betroffenen und Angehörigen zum Multiplen Myelom.  
Telefon: +49 (0)228 / 33 88 9 200  
Telefonsprechzeiten montags bis freitags von 9:00-12:00 Uhr und von 14:00-16:00 Uhr, außer Mittwochnachmittag  
Telefax: +49 (0)228 / 33 88 9 222  
E-Mail: [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)  
Internet: [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)

### **Arbeitsgemeinschaft Plasmozytom/Multiples Myelom (APMM)**

Unabhängiges Netzwerk deutschsprachiger Selbsthilfegruppen  
in der DLH

Felix-Fechenbach-Bogen 39

D-80797 München

Telefon: +49 (0)6321 / 96 38 30

E-Mail: [sprecherteam@myelom.org](mailto:sprecherteam@myelom.org)

Internet: [www.myelom.org](http://www.myelom.org)

### **Myelom- und Lymphomhilfe Österreich**

Myelom- und Lymphomhilfe Österreich

Friedrich Richter

Satzgasse 5

A-7052 Müllendorf

Österreich

Telefon und Telefax: +43 (0)2682 / 22 190

E-Mail: [info@myelom.at](mailto:info@myelom.at)

Internet: [www.myelom.at](http://www.myelom.at)

### **Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation**

Candy Heberlein, Präsidentin

Vorder Rainholzstrasse 3

CH-8123 Ebmatingen

Telefon: +41 (0)44 / 982 12 12

Telefax: +41 (0)44 / 982 12 13

E-Mail: [c.heberlein@sos-leukaemie-myelom.ch](mailto:c.heberlein@sos-leukaemie-myelom.ch) und

[info@knochenmark.ch](mailto:info@knochenmark.ch)

Internet: [www.knochenmark.ch](http://www.knochenmark.ch)

### **Kompetenznetz Maligne Lymphome**

Klinikum der Universität zu Köln

(Haus Lebenswert Geb. 61)

Joseph-Stelzmann-Str. 9

D-50924 Köln

Telefon: +49 (0)221 / 478 - 7400

Telefax: +49 (0)221 / 478 - 7406

E-Mail: [lymphome@medizin.uni-koeln.de](mailto:lymphome@medizin.uni-koeln.de)

Internet: <http://www.lymphome.de/Gruppen/AktiveStudien.jsp>

Auf dieser Webseite können Sie auch eine allgemeinverständliche

Broschüre zu den aktiven Studien des Kompetenznetzes Maligne

Lymphome herunterladen.

### **DGHO – Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie e. V**

Alexanderplatz 1

10178 Berlin

Telefon: +49 (0)30 / 27 87 60 89 - 0

Telefax: +49 (0)30 / 27 87 60 89 - 18

eMail: [dgho-berlin@dgho.de](mailto:dgho-berlin@dgho.de)

[www.dgho.de](http://www.dgho.de)

### **Deutsche Krebsgesellschaft e.V. / KOK**

TiergartenTower

Straße des 17. Juni 106–108

10623 Berlin, Germany

Telefon: +49 (0)30 / 322 93 29 - 38

Telefax: +49 (0)30 / 322 93 29 - 39

[info@kok-krebsgesellschaft.de](mailto:info@kok-krebsgesellschaft.de)

[www.kok-krebsgesellschaft.de](http://www.kok-krebsgesellschaft.de)

Informationen zu aktuellen klinischen Studien zum Multiplen  
Myelom erhalten Sie über die genannten Organisationen.







MYELOMA  
EURONET

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