

Morbus Waldenström

Wichtige Informationen:
Ein Leitfaden für Patienten



International Waldenström's
Macroglobulinemia Foundation

In Partnerschaft mit:





Morbus

Waldenström

Wichtige Informationen: Ein Leitfaden für Patienten

Stephen M. Ansell, MD, PhD

Dorothea W. und Grant L. Sundquist-Professur für die Erforschung von Blutkrebserkrankungen, Professor der Medizin an der Mayo Clinic, Mayo Clinic College of Medicine

Carl Harrington

Emeritierter Präsident der
IWWMF und Vorsitzender der
Global Patient Initiative

Steven Treon, MD, PhD

Leiter des Bing Center for Waldenstrom's Macroglobulinemia, Professor der Medizin am Dana-Farber Cancer Institute, Harvard Medical School

Diese Publikation wird unterstützt von:



Haftungsausschluss für medizinische Informationen: Das hier präsentierte Material ist ausschließlich für Informationszwecke bestimmt. Es ist kein Ersatz für eine fachkundige medizinische Beratung. Patienten sollten die bereitgestellten Informationen nur in vollumfänglicher Absprache mit und unter der Aufsicht eines Arztes mit Erfahrung in der Behandlung von MW verwenden. Wir raten Patienten davon ab, die hier enthaltenen Informationen zu nutzen, ohne dies gegenüber dem betreuenden Facharzt offenzulegen.

© 2023 International Waldenstrom's Macroglobulinemia Foundation

Wichtige Informationen: Ein Leitfaden für Patienten

1. Was ist Morbus Waldenström (MW)?

- MW ist eine Blutkrebserkrankung, bei der ein bestimmtes abnormes Protein – ein Antikörper (oder Immunglobulin) namens IgM – in zu großer Menge produziert wird. IgM ist der größte aller Antikörper und wird als Makroglobulin bezeichnet. Generell ist IgM ein „Ersthelfer“ bei Infektionen. Das abnorme IgM-Protein ist bei Gesunden normalerweise nicht vorhanden; es wird auch als M-Protein oder Paraprotein bezeichnet.
- Im Fall von Morbus Waldenström tritt bei den abnormen MW-Zellen der programmierte Zelltod nicht ein. Statt dessen sammeln sie sich im Knochenmark an. Dies kann die normalen Knochenmarkszellen verdrängen, die neue rote Blutkörperchen produzieren, wodurch Anämie (Blutarmut) entsteht; auch die Produktion von anderen Zellen, die uns vor Infektionen schützen, kann verdrängt werden.
- Diese abnormen MW-Zellen können auch außerhalb des Knochenmarks wachsen und eine Vergrößerung von Lymphknoten und Milz verursachen oder sich im Lungenraum, im Gehirn oder im Rückenmark vermehren.
- Die MW-Zellen und das überschüssige IgM können Zellen und Organe des Körpers schädigen, was Symptome wie Müdigkeit und Erschöpfung, Taubheitsgefühl, Kribbeln und Schwäche zur Folge hat.
- Das überschüssige IgM zirkuliert auch im Blut. Aufgrund der Größe von IgM kann das Blut stark verdicken, was „Hyperviskosität“ genannt wird. Dies kann Blutgefäße zum Platzen bringen und so Blutungen in der Netzhaut oder im Gehirn verursachen. IgM kann sich auch in Organen wie etwa den Nieren ablagern und deren Funktion beeinträchtigen.
- Manche Patienten mit MW können Symptome haben, die direkt mit dem IgM-Protein zusammenhängen, etwa Amyloidose, Kryoglobulinämie, Kälteagglutinin-Krankheit (hämolytische Anämie) und demyelinisierende periphere Neuropathie. Diese treten selten auf. Weitere Informationen finden Sie auf der IWMF-Website: iwmf.com.

2. MW ist eine seltene, derzeit unheilbare, aber behandelbare Blutkrebserkrankung.

- MW ist meist eine schmerzlose, langsam wachsende Krebserkrankung, und viele Patienten benötigen keine Behandlung, sondern nur regelmäßige Blutuntersuchungen. Die meisten von MW Betroffenen, die eine Behandlung brauchen, können die Entscheidung zwischen mehreren Behandlungsoptionen in Ruhe treffen.

3. Wie selten ist MW? Wie hoch ist die Inzidenz von MW?

- In den USA treten jährlich etwa 1.500–3.000 neue Fälle von Morbus Waldenström auf, in Europa sind es ebenso viele. Insgesamt handelt es sich bei nur 1–2 % aller Blutkrebserkrankungen um MW.
- Aufgrund dieses seltenen Auftretens sehen die meisten Onkologen im Laufe ihres Berufslebens nur wenige MW-Fälle, falls überhaupt.

4. Wie wird MW festgestellt?

- Für die Diagnose ist zusätzlich zu den Blutuntersuchungen eine Knochenmarkbiopsie wichtig.
- Etwa 90–95 % aller von MW Betroffenen haben eine bestimmte Mutation in einem Gen, das für ein Protein namens MYD88 codiert, 30–40 % haben eine genetische Mutation im Gen CXCR4. Manche CXCR4-Mutationen beeinträchtigen die Wirksamkeit verschiedener Behandlungen.

5. Warum habe ich MW bekommen? Sind meine Kinder gefährdet?

- Die Ursache von MW ist unbekannt. Die genetischen Mutationen, mit denen MW in Zusammenhang steht (MYD88 und CXCR4), werden im Laufe des Lebens erworben. Sie haben sie also nicht von Ihren Eltern geerbt und geben sie auch nicht an Ihre Kinder weiter.
- Bis zu 25 % aller von MW Betroffenen haben einen Verwandten ersten (Elternteil, Geschwister, Kind) oder zweiten Grades (Großeltern, Tante, Onkel, Cousin oder Cousine) mit MW oder einem anderen B-Zell-Lymphom.
- Es gibt einige wenige MW-Familien, bei denen beide Elternteile und die Kinder sowie Geschwister MW haben.
- Bei „familiär bedingtem“ MW wäre es vernünftig, Blutuntersuchungen durchzuführen, um die Menge von Blutzellen zu bestimmen, und mit einer Serumproteinelektrophorese festzustellen, ob abnorme Proteine vorhanden sind. Angesichts des späten Auftretens von MW kann Ihr Hausarzt diese Blutuntersuchungen für Nachkommen ab einem Alter von 40 Jahren anordnen.

6. MW tritt gewöhnlich in Stadien auf. Werde ich alle diese Stadien durchlaufen?

- Es beginnt oft mit einer Diagnose von MGUS (monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz), die in den meisten Fällen eine Vorstufenerkrankung von MW ist. Von dort aus entwickelt sich bei manchen Menschen ein asymptomatischer (schwelender) Morbus Waldenström. Eine Behandlung ist nur nötig, wenn die Erkrankung in ein symptomatisches Stadium voranschreitet.
- Nicht alle Betroffenen durchlaufen diese Stadien. Tatsächlich entwickeln die wenigsten Patienten mit MGUS einen symptomatischen MW. Es ist durchaus möglich, das MGUS- oder das asymptomatische Stadium niemals zu verlassen.

7. Wann brauche ich eine Behandlung?

- Gewöhnlich ist eine Behandlung nötig, wenn Betroffene Symptome haben, die mit Blutarmut oder einer hohen Tumorlast zusammenhängen – etwa Erschöpfung oder Blutungen –, oder wenn ein hoher IgM-Spiegel symptomatische Hyperviskosität oder Zell- oder Organschäden verursacht.
- Der Verlauf von MW kann sich von Mensch zu Mensch erheblich unterscheiden. So haben manchmal Menschen mit niedrigem IgM-Spiegel Symptome, während es anderen mit einem hohen Spiegel gut geht. Daher gehen die Ärzte bei der Behandlung ihrer Patienten generell von den Symptomen aus. Erst wenn der IgM-Spiegel sehr hoch wird, könnte Ihr Arzt sich für einen Behandlungsbeginn entscheiden, um das Risiko für das Auftreten von Hyperviskosität zu verringern.

8. Sollte ich eine zweite Meinung einholen?

- Da MW eine seltene Erkrankung ist, wird empfohlen, sich für eine zweite Meinung an einen Arzt zu wenden, der im internationalen Ärzteverzeichnis der IWMF aufgeführt ist. Besprechen Sie das Einholen einer Zweitmeinung mit Ihrem medizinischen Team.

9. Welche Behandlungsoptionen habe ich?

- Die gute Neuigkeit: Heutzutage gibt es viele Behandlungsoptionen. Früher waren die Möglichkeiten begrenzt und oft mit erheblichen Nebenwirkungen verbunden.
- Die Behandlung kann grob in zwei Kategorien eingeteilt werden. Oral verabreichte Medikamente, die Sie auf unbeschränkte Zeit einnehmen, oder eine Infusionsbehandlung für einen begrenzten Zeitraum. Ihr medizinisches Team hilft Ihnen, sich für die beste Option zu entscheiden.
- Rituximab ist ein Medikament, das zur Behandlung vieler Blutkrebserkrankungen verwendet wird, darunter auch für MW. Leider verursacht es manchmal einen kurzfristigen Anstieg des IgM-Spiegels – das sogenannte „Flare-Phänomen“ –, der gefährlich sein könnte. Bei manchen Menschen ist ein medizinisches Verfahren namens Plasmapherese nötig, um den IgM-Spiegel vor Beginn der Behandlung mit Rituximab kurzfristig zu senken. Alternativ kann Rituximab auch später im Behandlungsverlauf gegeben werden.
- Informieren Sie Ihr medizinisches Team unbedingt über alle Nebenwirkungen, die nach der Behandlung bei Ihnen auftreten. Oft gibt es Möglichkeiten, sie in ihrem Schweregrad abzumildern.

10. Was geschieht, wenn MW bei mir zurückkehrt?

- MW kann nach einer Erstbehandlung zurückkehren oder weiter voranschreiten, obwohl er nach der Chemotherapie lange in Remission war oder die Behandlung kontinuierlich fortgesetzt wird. Wenn der Erfolg der Erstbehandlung mehrere Jahre anhielt, kann Ihr Arzt sie wiederholen oder eine andere Behandlung empfehlen. Bei vielen Patienten ist eine direkte Behandlung nicht sofort nötig, weil der Rückfall asymptomatisch ist und eine Beobachtung mit regelmäßigen Kontrollen ausreicht. Besprechen Sie die Möglichkeiten mit Ihrem medizinischen Team.

11. Wie lange werde ich leben?

- Die Lebenserwartung von Menschen mit MW hat in den letzten Jahren stark zugenommen. In der Vergangenheit hörten viele Patienten, dass sie nach der Diagnose noch 3 bis 5 Jahre zu leben hätten.
- Dies ist nun wesentlich länger, und einige MW-Experten gehen von durchschnittlich 15–20 Jahren ab dem Zeitpunkt der Diagnose aus. Tatsächlich sterben viele Patienten an etwas anderem als MW. Am wichtigsten ist, dass der Zeitraum des Überlebens nun erheblich länger ist und mit neueren, sichereren und wirkungsvolleren Arzneimitteln weiter zunehmen wird.

12. Wo finde ich Hilfe?

Wenden Sie sich an die IWMF:

Internationale Waldenström-Stiftung für Makroglobulinämie

iwmf.com

Telefon: 941 927 4963

International: 001-941-927-4963

Die IWMF, die sich als einzige internationale Organisation nur der Erforschung der Waldenström-Makroglobulinämie widmet, ist eine von Patienten finanzierte und geführte gemeinnützige Organisation mit einer so einfachen wie zwingenden Vision und Mission.

UNSERE VISION: Eine Welt ohne MW (Morbus Waldenström)

UNSERE MISSION: Unterstützung und Information der von Morbus Waldenström (MW) Betroffenen, um den Erfolg der ärztlichen Behandlung zu verbessern und die Suche nach einem Heilmittel voranzubringen.

Die IWMF engagiert sich dafür, ein Heilmittel zu finden und so eine Welt ohne MW zu schaffen. Seit 1999 hat die IWMF über 21 Millionen US-\$ in MW-Forschungsprojekte in aller Welt investiert. Dank dieser Forschungstätigkeit leben MW-Patienten länger und profitieren von besseren Behandlungsoptionen, die länger andauernde Remissionen bei geringeren Nebenwirkungen ermöglichen.

Auf der IWMF-Website können Sie:

- Ein kostenloses Infopaket für neu diagnostizierte Patienten herunterladen.
- Kostenlose Publikationen zu MW herunterladen, die klar und leicht verständlich formuliert und in mehreren Sprachen erhältlich sind.
- Sich einer lokalen IWMF-Selbsthilfegruppe oder einer internationalen Partnerorganisation anschließen.
- Sich IWMF Connect anschließen, einer Online-Community, in der per E-Mail verschiedenste moderierte Diskussionen zu MW geführt werden, oder sich auf Facebook mit IWMF verbinden.
- Am jährlichen IWMF Educational Forum oder an unseren Online-Webinaren teilnehmen.
- Unseren kostenlosen vierteljährlichen Newsletter, die IWMF-Fackel, abonnieren.
- Eine IWMF-Schwesterorganisation kontaktieren unter iwmf.com/international-affiliates/
- Einen IWMF-Partner kontaktieren unter: iwmf.com/partners/
- Gemeinsam mit Ihrem medizinischen Team über das IWMF-Ärzteverzeichnis eine Zweitmeinung einholen: iwmf.com/directory-of-wm-physicians/

MW ist eine seltene Erkrankung, doch mit der IWMF sind Sie nie allein.



**International Waldenstrom's
Macroglobulinemia Foundation**

6144 Clark Center Avenue, Sarasota, FL 34238, USA

Telefon: 941 927 4963

International: 001-941-927-4963

iwmf.com