

**Medzinárodné sympóziu Multiples Myelom
pre pacientov a ich rodinných príslušníkov
Viedeň 5. mája 2007**

Dňa 5. mája 2007 som sa spolu s manželom zúčastnila Medzinárodného sympózia pre pacientov s mnohopočetným myelómom a ich rodinných príslušníkov, ktoré sa konalo vo Viedni.

Sympóziu organizovala rakúska svojpomocná skupina pacientov Myelom Kontakt Österreich pod vedením pani Elke Weichenberger v spolupráci s Wilhelminenspital Wien a Medizinische Universität Wien za podpory firiem a organizácií JANSSEN-CILAG, NOVARTIS, Roche, Rakúske fórum proti rakovine, KYPHON a Bayer Schering Pharma.

Sympózia sa zúčastnilo do 200 pacientov a ich rodinných príslušníkov. Program sympózia začal registráciou účastníkov od 8.⁰⁰ do 9.⁰⁰ hod. O 9.⁰⁰ privítali hostí predstavitelia hlavných organizátorov podujatia, Univ. prof. Dr. Heinz Ludwig z Wilhelminenspital Wien, Univ. prof. Dr. Johannes Drach z Medizinische Universität Wien a pani Elke Weichenberger, vedúca skupiny pacientov Myelom Kontakt Österreich, ktorá je pacientkou od roku 2002.

V úvodnom prejave Dr. Ludwig pripomenul, že cieľom našich stretnutí je okrem poskytnutia odborných informácií vybudovať iný vzťah medzi pacientom a zdravotníckym personálom a to s ohľadom na:

- právo pacienta na informácie
- právo pacienta na privátnu sféru a
- právo pacienta na čo najlepšiu liečbu.

V odbornej časti programu nám jednotliví špecialisti svojimi prednáškami poskytli množstvo dôležitých informácií na nasledovné témy:

1. Mnohopočetný myelóm pre začiatočníkov - od kliniky po prvú terapiu
(Univ. prof. Dr. Heinz Ludwig, Wilhelminenspital)

Čo vedie pacienta najčastejšie k lekárovi - migrujúce bolesti najmä chrbtice, únava, slabosť, náchylnosť na infekcie, chudokrvnosť, poškodenie obličiek, zlomeniny kostí, hyperkalcémia.

V Európe máme 20 000 nových pacientov s mnohopočetným myelómom (MM) ročne, pričom pacientov starších ako 65 rokov rapidne stúpa až do veku 80 - 85 rokov.

Liečba závisí od veku pacienta, jeho celkového zdravotného stavu, od obmedzenia funkcie orgánov a štádia choroby.

Poznáme tri štádia choroby, I. II. a III. štádium. Pri neaktívnom myelóme (I. štádium) liečba nie je potrebná.

Nové používané lieky pri liečbe MM: Velcade, Thalidomid a Revlimid (derivát Thalidomidu ako monoliečba alebo ich kombinácie s kortizonoidmi, najmä s Dexametazónom, ktoré sú účinnejšie.

Najlepšie výsledky sa však zatiaľ dosiahli autogénnou transplantáciou. Vykonáva sa u pacientov do veku 70 rokov. (Najstarší pacient na svete, ktorý podstúpil autogénnu transplantáciu mal 82 rokov). Cieľ - kompletná remisia.

Dobré výsledky možno dosiahnuť aj liečbou Melphalanom a Prednizónom. U starších pacientov sa používa kombinácia Thalidomid + Melphalan + Prednizón. Vedľajšie účinky liečby sú u jednotlivých pacientov rôzne.

Udržiavacia liečba: pri kompletnej alebo čiastočnej remisii prebiehajú v Rakúsku tri štúdie:

- a) Interferon
- b) Prednizón + kortizonoid
- c) Thalidomid

Pri kompletnej remisii a veľmi dobrých výsledkoch sa podľa Dr. Ludwiga môže teoreticky od udržiavacej liečby upustiť.

Otázka: Pri kompletnej remisii po liečbe kombináciou Thalidomidu a Dexametazónu, podstúpiť ešte transplantáciu ?

Odpoď: Podľa toho či v krvi zostali ešte paraproteíny, ak nie, odporúča Dr.Ludwig vyčkať.

Interferón: odporúča najmä pre mladších pacientov, ktorí ho lepšie znášajú, alternatívou bude Velcade alebo Revlimid, a to:

Velcade + Dexametazón

Velcade + Melphalan + Prednizón - úspech u 98% liečených pacientov

Revlimid - silnejší účinok ako Thalidomid, používa sa aj v kombinácii (reaguje 9 z 10 pacientov).

2. Liečba recidívy a nové možnosti liečby (Univ. prof. Dr. Johannes Drach, Medizinische Universität Wien)

Vďaka „novým“ liekom, ktoré máme dnes k dispozícii, sa spektrum liečebných možností pri recidívach značne rozšírilo. K dispozícii máme tieto možnosti liečby:

Chemoterapia: pri dobrej odpovedi pacienta na prvú chemoterapiu a pri dosiahnutí dlhšie trvajúcej remisie, môže sa u pacienta použiť znova liečba chemoterapiou rovnakej schémy ako prvá. Platí to pre chemoterapiu so štandardným dávkovaním, ako aj pre vysokodávkovanú chemoterapiu s následnou transplantáciou krvotvorných buniek (predpokladom je dostatok krvotvorných buniek). Ak bola odpoveď pacienta na prvú chemoterapiu nedostatočná, resp. ak sa dosiahla len krátka doba remisie, odporúča sa prejsť

na inú formu terapie, buď podľa protokolov o recidíve chemoterapiou alebo liečbou „novými“ látkami:

- Thalidomid: samostatne alebo v kombinácii s Dexametazónom alebo s chemoterapiou (dosahuje sa 40 - 50% remisie), pozor na vedľajšie účinky (tromboembólia) a ich liečbu.
Thalidomid bol použitý cca. u 50% opýtaných účastníkov sympózia.
- Velcade: je už viac ako 2 roky povolený pri recidívach MM. Vedľajšie účinky - periférna neuropatia, trombocytopenia a infekcie (napr. pásový opar), nie však trombóza. Liečba sa môže tiež kombinovať s Dexametazónom alebo chemoterapiou, čím sa dosahuje 50% a vyššie percento remisie.
- Revlimid: je to derivát Thalidomidu. Má silnejší antimyelómový účinok ako Thalidomid. V mnohých prípadoch účinkuje aj pri progresii choroby po liečbe Thalidomidom. Kombinácia Revlimidu s Dexametazónom vykazuje podstatne vyššiu mieru odpovedí pacientov a dlhšie prežitie.
Liečba recidívy Revlimidom je už povolená v USA. V Európe sa toto povolenie očakáva v priebehu tohto roka.

Okrem týchto liekov sa v rámci prebiehajúcich klinických výskumov skúma ešte rad ďalších látok. S týmito máme zatiaľ relatívne málo skúseností, je tu však oprávnená nádej, že sa pri MM prejaví ich účinnosť.

3. **Profylaxia pri infekciách, očkovanie a cestovná lekárnička** (Dr. Andrea Steiner, Pracelsus Universität Salzburg)

Zníženú imunitu majú najmä pacienti po vysodávkovanej chemoterapii a následnej transplantácii krvotvorných buniek. Je to pre nedostatok obranných látok vyvolaný ochorením, ako aj znížením počtu leukocytov (napr. po chemoterapii) a ich obmedzená funkcia.

Kritickou fázou sú prvé tri mesiace po vysokodávkovanej chemoterapii a transplantácii, ale úplné zotavenie a obnovenie imunitného systému nastáva až po 12 mesiacoch i neskôr.

Očkovanie sa odporúča najskôr po 24 mesiacoch.

Prvé tri mesiace sa odporúča starostlivo dodržiavať hygienické zásady, vyhýbať sa zhromaždeniam s množstvom ľudí, staveniskám a veľmi prašným miestam, jesť len dostatočne uvarené jedlá, dostatočne olúpané ovocie a zeleninu ...

Cestovná lekárnička má obsahovať okrem trvalo užívaných liekov:

- ochranný prostriedok proti slnku
- ochranný prostriedok proti komárom
- antihistaminikum
- tabletky proti bolesti
- tabletky proti horúčke
- tabletky proti nevoľnosti
- antibiotiká
- lieky proti cestovným chorobám
- dezinfekčné prostriedky
- obväzy
- tabletky na dezinfekciu vody

- príp. preventívne lieky proti trombóze
- chorobopis od ošetrojúceho lekára (najlepšie v angličtine) pre prípad nutnosti hospitalizácie.

4. **Bisfosfonáty, ich užívanie a riziká a stratégia na predĺženie remisie** (Dr. Christian Straka, Interne Klinik Dr. Argirov München)

Bisfosfonáty sa podávajú venárne, každé štyri týždne. Liečba s bisfosfonátmi začína obvykle vtedy, keď sa u pacienta s MM objaví osteolýza /rozklad kostného tkaniva) a/alebo sa začne s chemoterapiou. Bisfosfonáty znižujú riziko lámania kostí, zmierňujú bolesti a majú pozitívny účinok na aktivitu, mobilitu a kvalitu života pacienta. Dôležitý je pohybový tréning. Aká dlhá je optimálna liečba bisfosfonátmi? Kedy zvýšiť intervaly alebo liečbu ukončiť? Trvanie cca. 2 roky.

Všeobecne sú bisfosfonáty u pacientov dobre znášateľné, existujú však aj riziká, na ktoré treba pamätať. Pri liečbe bisfosfonátmi môže dôjsť k zníženiu funkcie obličiek. Preto by sa mali robiť pravidelné kontroly hodnôt obličiek pacienta.

Ďalším problémom je osteonekróza (odumretie kostí) čelustných kostí. Tieto poruchy sa veľmi ťažko liečia. Často sú sprevádzané infekciami. Chirurgické zákroky môžu ťažkosti a poruchy ešte zhoršiť, preto sa im treba podľa možnosti vyhnúť tak, ako aj implantátom. Potrebná je pravidelná kontrola u zubného lekára a dodržiavanie zubnej hygieny.

Roky sa pri udržiavacej liečbe na predĺženie remisie pacienta používal Interferon. Tento liek sa však nepresadil na širokej báze. Dôvody boli tie, že účinok na predĺženie remisie bol len mierny, účinok na prežitie otázný a vedľajšie účinky pre organizmus pacienta zaťažujúce.

Dobré výsledky ukázala francúzska štúdia udržiavacej liečby Thalidomidom (600 pacientov > 65 rokov). (Výhoda Thalidomidu: má nepatrný vplyv na krvotvorbu, podáva sa orálne, ovplyvňuje pozitívne dobu remisie a úspešné prežitie). Ďalšie štúdie by mali tieto výsledky potvrdiť. Okrem toho existujú ďalšie sľubné liečby, derivát Thalidomidu - Revlimid alebo Velcade (Bortezomib) - liečba je časovo obmedzená na 22 týždňov.

5. **Kyfoplastia pri zlomených stavcoch.** (Dr. Johann Kohlmann, Wilhelminenspital)

Kyfoplastia v úrazovej chirurgii, tzv. balónová kyfoplastia je nový chirurgický zákrok (zavedenie balóna do chrbtice a vliatie cementu - predtým striekačkou, čo nie je vhodné). Používa sa pri osteoporóze, nádoroch na stavcoch, zlomených stavcoch a metastázach. Robí sa v plnej narkóze, pacient leží na bruchu. Je účinná proti bolestiam a udržaní alebo obnovení mobility. Pred operáciou je potrebný bežný röntgenový snímok a magnetická rezonancia na upresnenie, ktoré úseky stavcov sú napadnuté.

Po obedňajšej prestávke pokračoval program súčasne v štyroch Workshopoch, ktoré boli rozdelené do skupín s nasledovnou problematikou:

Prvý Workshop:

Liečba recidívy (Univ. prof. Heinz Ludwig)

Liečba recidívy podľa zdravotného stavu pacienta je nasledovná

- kortizonoidy, Dexametazón - monoterapia
- chemoterapia VAD (Vincristin, Adriomycin, Dexametazón)
- Thalidomid, Velcade, Revlimid v kombinácii s Dexametazónom
- transplantácia
- ožiarenie (keď nezaberá chemoterapia)

U pacientov s recidívou závisí odporúčanie liečby od charakteristiky pacienta, od predchádzajúcej liečby, ako aj od jej výsledku. U pacientov, ktorí recidivujú po viac ako 6-tich mesiacoch, sa môže pôvodná (prvotná) liečba zopakovať. U pacientov, ktorí majú kratšiu dobu remisie, by sa mala použiť iná terapia. Môže sa zväžiť ďalšia transplantácia u pacientov, ktorí podstúpili prvú transplantáciu pred viac ako 6-timi mesiacmi. Štúdie ukázali, že druhou transplantáciou sa dosahujú rovnaké výsledky ako prvou. Pacienti, u ktorých nastala progresia pri prvej línii terapie, sú ideálnymi kandidátmi na inú terapiu (v zmysle protokolov), napr. na báze Velcadu alebo Revlidomidu.

Pri liečbe Thalidomidom je nutná profylaxia trombózy, vedľajšie účinky - napr. depresia. Po úspešnej liečbe Velcadom - najlepšie ešte raz zopakovať.

Liečba Revlimidom - ťažší pacienti

Nové kombinácie: Thalidomid + Dexametazón + Melfalan-Prednizón
Revlimid + Dexametazón + Melfalan-Prednizón

Príznaky recidívy: pocit pacienta- zhoršená kvalita spánku, pokles energie
laboratórne vyšetrenie (krv - stúpa paraproteín, moč - ľahké reťazce)
náklonnosť na infekcie - antibiotiká aj preventívne
očkovanie - len vo výnimočných prípadoch pri opakovaných bronchitídach

Liečba komplikácií a vedľajších účinkov terapie (Dr. Niklas Zojer, Wilhelminenspital)

- Nevoľnosť, vracanie
- Anémia a jej prejavy
- Infekcie
- Zápal sliznice, Mukositis

Druhý Workshop:

Liečba nekrózy čeľuste (Dr. Arno Wutzl, Medizinische Universität Wien)

Osteonekróza čeľuste je interorálna komplikácia pri podávaní bisfosfonátov s obsahom dusíka. Adekvátne formy liečby - sekvestrotómia (odstránenie odumretých kostí) a dekortikácia (odstránenie kôry) s následnou ochranou mäkkých častí. Profylaxia - návšteva zubného lekára pred liečbou.

Liečba symptómov ochorenia, najmä liečba bolesti (Dr. Kathrin Strasser-Weippl, Wilhelminenspital Wien)

- príčina vzniku bolesti, prípadne následné zlomeniny
- liečba: ožarovanie
chemoterapia + tabletky proti bolestiam

Tretí Workshop:

Autológna transplantácia krvotvorných buniek (Univ. prof. Dr. Johannes Drach)

V prvom rade sa vysokodávkovaná chemoterapia s následnou transplantáciou krvotvorných buniek odporúča pre pacientov mladších ako 65-70 rokov (bez vážnych ďalších ochorení). Pri myelóme sa používa predovšetkým autológna transplantácia, t.j. použitie vlastných buniek. Túto prvú transplantáciu možno doplniť druhým cyklom vysokodávkovanej chemoterapie s následnou transplantáciou. Odporúča sa najmä v prípadoch, keď sa nedosiahla kompletná remisia.

Udržiavacia liečba: dôležitá téma klinického výskumu

Francúzska štúdia ukázala, že udržiavacia liečba s nízkou dávkou Thalidomidu významne predĺžila dobu remisie. Táto liečba sa však používa iba vtedy, keď po transplantácii nenastala kompletná remisia. Iné prípravky, ako Revlimid alebo Velcade sa v tejto oblasti ešte skúmajú.

Fatigue (únava) - syndróm a možnosti liečby (Dr. Johannes Drach)

Pod pojmom „fatigue“ (z francúzskeho „únava“) sa v medicíne rozumie stav chronickej vyčerpanosti. Zvlášť v onkológii sa u onkologických pacientov jedná o duševnú i telesnú vyčerpanosť a únavu, ktorá sa nedá kompenzovať vhodnou fázou odpočinku, spánkom. U pacientov s mnohopočetným myelómom sa často vyskytujú symptómy „fatigue“. Prvoradou príčinou je často anémia vyvolaná jednak nedostatkom rastových faktorov alebo červených krviniek, jednak potlačením krvotvorných buniek v kostnej dreni. Zvýšený rozklad kostí, často komplikovaný fraktúrami spôsobuje bolesti a ochabnutie svalstva, čo vedie k celkovej slabosti.

V súčasnosti prebieha v USA rad vedeckých štúdií, ktoré sa zaoberajú so syndrómom „fatigue“ pri nádorových ochoreniach, ktorých výsledky nám ukážu ďalšie smery a možnosti terapie.

Štvrtý Workshop:

Choroba nepozná hranice, psychosociálne aspekty pomoci postihnutým a ich príbuzným (Mag. Andrea Prokesch-Egger, Medizinische Universität Wien)

Možnosti sociálnej podpory v súvislosti s postihnutím (Erika Kober, Bundessozialamt Wien)

Po krátkej prestávke bola na programe ešte prednáška hosťa zo Švajčiarska, Dr. Christiana Tavernu z kliniky Kantonalspital Münsterlingen na tému:

Kontrolné vyšetrenia - ktoré a ako často? (Odporúča raz mesačne)

Nasledovala pódiová diskusia s otázkami pacientov, na ktoré odpovedali Univ.prof. Dr. Heinz Ludwig a Univ. prof. Dr. Johannes Drach (otázky a odpovede sú v zásade obsiahnuté v predchádzajúcich prednáškach) a na záver predniesla rakúska spisovateľka Christine Nöstlinger krátke vtipné príbehy na zasmiatie.

Počas trvania sympózia bol pacientom k dispozícii informačný pult s ponukou odborných brožúrok, časopisov a hárkov s informáciami k problematike liečby mnohopočetného myelómu, jej vedľajších účinkov, používania nových liekov a pod., v nemeckom jazyku, ktoré v prípade záujmu rada požičiam na preštudovanie.

Mgr. Eva Belišová, pacientka od roku 2005

Tel. 02 6381 2578

Mobil: 0904 257 570

e-mail: evabelisova@zoznam.sk

V Bratislave, 10. 5.2007