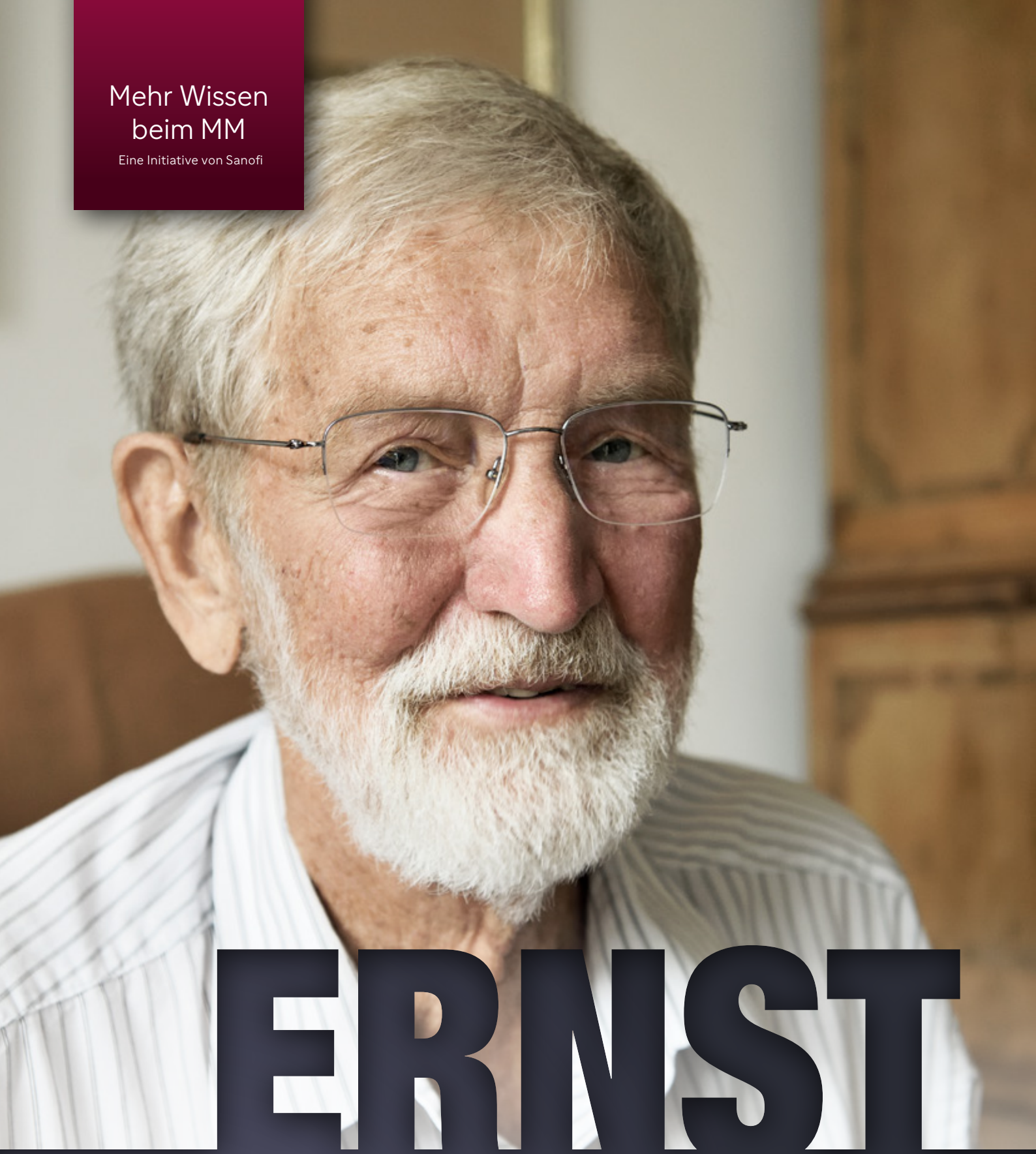
Mehr Wissen beim MM

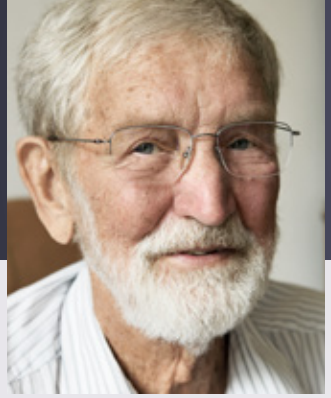
Eine Initiative von Sanofi



ERNST

Das Leben mit Multiplem Myelom

– Der Erfahrungsbericht von Ernst



ERNST

Das Leben mit Multiplem Myelom
– Der Erfahrungsbericht von Ernst



Einmal den Jakobsweg gemeinsam mit seiner Frau von München nach Lindau wandern, das ist das große Ziel des 78-jährigen Ernst. Vor 9 Jahren bemerkte er, dass er beim Laufen viel schneller außer Atem kam als sonst. Er erhielt die Diagnose: Multiples Myelom.

Der Blutkrebs hat sein Leben verändert. Anlässlich des Blutkrebs-Awareness-Monats März erzählt Ernst uns seine Geschichte. Der Aktionsmonat wurde ins Leben gerufen, um die Öffentlichkeit für die Erkrankung zu sensibilisieren, über die Symptome zu informieren und Patient*innen eine Stimme zu geben.

Die ersten Anzeichen des Multiplen Myeloms bemerkte Ernst selbst: „Beim Laufen ist mir aufgefallen, dass ich schon nach der Hälfte meiner normalen Strecke völlig außer Puste war“, erinnert er sich. Sein Hausarzt checkte ihn daraufhin gründlich durch. Er hatte den richtigen Verdacht und überwies Ernst an einen Hämatologen. Dieser diagnostizierte beim damals 70-jährigen Ernst ein Multiples Myelom – eine unheilbare Blutkrebs-Erkrankung, die sich aber behandeln ließe. „Als der Arzt mich fragte, ob meine Frau beim Gespräch dabei sein soll, war mir schon klar, es ist etwas Schlimmeres“, erinnert sich Ernst.

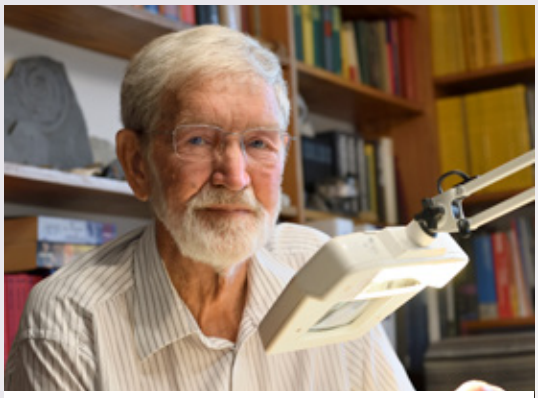


Verspäteter Schock nach der Krebs-Diagnose

„Man liest ja oft vom großen Krebs-Schock. Einen richtigen Schock hatte ich aber gar nicht nach der Diagnose“, sagt Ernst.

Dieser kam erst später, als er ein Buch gelesen hat, in dem die Rede von fünf guten Jahren nach der Diagnose war. Zu diesem Zeitpunkt hatte er das Myelom aber schon viel länger überlebt. „Die Kälte, mit der der Autor eine solch konkrete Zeitangabe machte, hat mich sehr schockiert“, betont er.

Multiples Myelom – eine Erkrankung des Alters



„Ich vertraue drauf, dass die Therapie jetzt eine Weile funktioniert und es danach noch Optionen für mich gibt“

Das Multiple Myelom ist die zweithäufigste hämatologische Krebserkrankung weltweit. Jedes Jahr werden mehr als 159.000 Neuerkrankungen an einem Multiplen Myelom diagnostiziert, am häufigsten bei Menschen im Alter von 65 bis 74 Jahren. Das Multiple Myelom ist eine Form des Knochenmarkkrebs, welches das Immunsystem betrifft und seinen Ursprung in bestimmten weißen Blutkörperchen (Plasmazellen) hat. Diese Zellen kommen vor allem im Knochenmark vor und sind ein wichtiger Bestandteil des Immunsystems. Beim Multiplen Myelom sind manche der Plasmazellen geschädigt und werden zu Krebszellen.[1]

1, 2, 3 – mit aufeinanderfolgenden Therapien den Krebs in Schach halten

Nach der Diagnose erhielt Ernst eine Chemotherapie und eine autologe Stammzelltransplantation – mit gutem Erfolg. „Danach hatte ich erst einmal sechs Jahre Ruhe“, erinnert sich Ernst. Die entscheidenden Blutwerte gingen dann aber doch langsam wieder hoch, ein Zeichen für die Rückkehr des Myeloms, ein sogenanntes Rezidiv.

Es ist normal für diese Erkrankung, dass sie nach einer gewissen Zeit immer wieder kommt. Deswegen ist sie auch unheilbar. Durch immer bessere Behandlungsmöglichkeiten kann sie aber über einen langen Zeitraum in Schach gehalten werden. Bei jedem Rezidiv muss die Therapie verändert und angepasst werden. Dank moderner Forschung stehen immer mehr wirkungsvolle Optionen zur Verfügung. Bei Ernst ist das Myelom inzwischen zweimal zurückgekehrt, er ist daher derzeit in der sogenannte Drittlinien-Therapie. „Ich vertraue drauf, dass die Therapie jetzt eine Weile funktioniert und es danach noch Optionen für mich gibt“, betont Ernst. Sein Arzt hat ihm angeboten, an einer klinischen Studie teilzunehmen. Doch Ernst war wegen eines Vorhofflimmerns nicht geeignet. „Grundsätzlich wäre ich aber bereit dazu, weil das eine gute Gelegenheit ist, ein neues Medikament zu bekommen“, findet Ernst.

Referenz

1. American Cancer Society. Signs and Symptoms of Multiple Myeloma. https://www.cancer.org/cancer/multiple-myeloma/detection-diagnosis-staging/signs-symptoms.html (Letzter Abruf am 27.02.23)

Lebensqualität trotz Multiplem Myelom

„Ich habe keine Schmerzen“

Ernst hat Glück im Unglück, weil er nur wenig von der Krankheit spürt. „Ich habe keine Schmerzen“, freut er sich. Außer seiner Kurzatmigkeit bei Belastungen und der Tatsache, dass er nicht mehr so gut und weit laufen kann wie früher, hat er keine schlimmeren Beschwerden. „Es ging mir nie schlecht, immer so wie heute“, sagt Ernst. Nur während der Hochdosischemotherapie war das anders. Allerdings ist er oft müde und macht seit einigen Jahren einen Mittagsschlaf.

Als Bauingenieur hat Ernst früher gerne an besonderen Projekten gearbeitet, wie an einem riesigen Flüssiggasbehälter im Oman oder an einer Hochstraße in Bangkok, an deren Berechnungen er beteiligt war. Heute erstellt er ausführliche Excel-Listen, um die Übersicht über seine Blutwerte und Therapien zu behalten, die er immer aus den aktuellen Befundberichten entnimmt.





Mit seiner Frau teilt er die Leidenschaft zu Reisen. Zu Beginn der Rente kauften sie sich einen Campingbus und bereisten damit schon mehrfach Norwegen, die Bretagne und Kroatien. Er möchte mit seiner Frau weiter in den Urlaub fahren und ihr gemeinsames Ziel verfolgen, den Jakobsweg in kleinen Teilstücken bis nach Lindau am Bodensee zu wandern. Der berühmte Pilgerweg führt auf verschiedenen Routen durch Deutschland und Frankreich bis nach Santiago de Compostela in Spanien. Ernst und seine Frau haben sich die Strecke von München bis nach Lindau ausgesucht. Zweimal in der Woche absolvieren sie etwa 12 Kilometer. „Das Ziel, irgendwann alle Streckenabschnitte bis nach Lindau gewandert zu haben, motiviert mich, weiterzumachen“, erklärt Ernst.

Mehr Wissen beim MM

Eine Initiative von Sanofi

© 2023 Sanofi-Aventis Deutschland GmbH

MAT-DE-2502228 – V2.0 – 06/2025; Fotos: Sanofi