



# TÁJÉKOZTATÓ A MIELÓMA MULTIPLERŐL

Ingyenes kiadvány

2019

A Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány minden kiadványa, rendezvénye, szolgáltatása térítésmentes az onkohematológiai betegeknek és hozzátartozóiknak. Kérjük, hogy ha módjában áll, adományával segítse a Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány működését!  
Bankszámlaszám: Gránit Bank 12100011-10160019

## Jogi nyilatkozat

A Moha hiteles információk közlésére törekszik, de azok időszerűségével, érvényességével, teljességével kapcsolatban, illetve a tájékoztatásból fakadó esetleges károkért felelősséget nem vállal. Felhívjuk a figyelmét, hogy anyagaink kizárólag tájékoztató és ismeretterjesztő jellegűek, így nem adhatnak választ minden olyan kérdésre, amely egy adott betegséggel, kezeléssel vagy más témával kapcsolatban felmerülhet, és nem pótolhatják az orvosokkal, gyógyszerészekkel vagy más egészségügyi szakemberekkel való személyes találkozást, beszélgetést és gondos kivizsgálást

# TÁJÉKOZTATÓ A MIELÓMA MULTIPLEXRŐL

Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány

Az anyag lezárva: 2019. május

A füzetet írta:

**Dr. Varga Gergely**

hematológus, Semmelweis Egyetem III. Sz. Belgyógyászati Klinika,  
Hematológiai Osztály

A füzetet lektorálta:

**Dr. Mikala Gábor**

hematológus, Dél-pesti Centrumkórház, Országos Hematológiai és  
Infektológiai Intézet, Hematológiai és Óssejt-transzplantációs Osztály

**Kéri Ibolya**

szociális munkás, Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány

**Köszönetünket fejezzük ki azoknak a betegeknek és hozzátartozóknak,  
akik javaslataikkal segítették a tájékoztató füzet létrehozását!**

A füzet megjelenését a Myeloma Patients Europe támogatta.

## Kedves Olvasó!

**A Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítványt (MOHA) azért hoztuk létre betegekkel és szakemberekkel, hogy segítsük a felnőtt hematológiai betegek hiteles tájékoztatását, érzelmi támogatást nyújtsunk számukra, és betegszervezetként érdekeiket képviseljük.**

Mi magunk is megtapasztaltuk, hogy milyen érzés betegként, hozzátartozóként az, amikor egy életen át tartó betegséggel szembesülünk, és mennyire fontos ilyenkor, hogy minél hamarabb naprakész, hiteles információkhoz jussunk. Csak a tájékozott beteg tud kezelőorvosának egyenrangú partnere lenni, és csak így tudnak együtt gondolkodni, közösen felelősségteljes döntéseket hozni. Bár egyszerű és könnyű megoldásnak tűnhet az orvosra hagyni mindent, mi mégis arra bízgatjuk Önt, hogy legyen a kezelésének aktív részese, ne csupán annak passzív elszenvedője. Ehhez az első lépést az információgyűjtés jelenti.

A **mielóma multiplex** kezelésében az elmúlt években komoly változás zajlott le, ezért fontos, hogy friss és megbízható forrásból tájékozódjon. Ezt a füzetet azért készítettük el, hogy **általános információt** nyújtsunk a mielómáról. Célunk, hogy minél átfogóbb és teljesebb ismeretet adjunk a betegségről, a vizsgálatokról, a kezelési lehetőségekről. Az ismertető mégsem lehet személyre szabott, hiszen a mielóma mindenkinél kissé másként jelentkezik. Nagy a valószínűsége, hogy az itt felsorolt tünetek jelentős része Önnél nem fog megjelenni, és a megemlített kezelési módoknak csak egy részére lesz szükség. Az egyéni adottságok miatt minden beteg és betegsége más megközelítést kíván, és a hematológusok igyekeznek mindenkinél egyénre szabott kezelést alkalmazni. Ezért is fontos, hogy a terápia döntései közös meghozatalánál Ön a kezelőorvosának értő partnere tudjon lenni! A hematológus szakorvoson kívül további szakemberek lesznek majd segítségére az életminőség megőrzésében, visszaszerzésében.

A tájékoztató anyag első olvasásra bonyolultnak tűnhet, az ismeretlen szavak bizonytalansággal tölthetik el, de ezért ne érezze magát zavarban, és bátran kérdezzen! Ez a füzet abban segíthet Önnek, hogy a felmerülő gondolatait könnyebben kérdéssé tudja formálni és a kezelőorvosával folytatott kommunikáció gördülékenyebb legyen. Javasoljuk, hogy keresse azokat a **betegszervezeteket, támogató csoportokat, betegklubokat**, ahol

szakemberek segítségével gyarapíthatja ismereteit, és a sorstársak példáján keresztül erőt meríthet a betegút során. A hematológusával folytatott beszélgetések, a szakemberek (pl. dietetikus, gyógytornász, pszichológus) tanácsai, a támogató csoportok összejövetelei, a tájékoztató füzet, a hiteles internetes oldalak és minden más forrás együtt, egymást kiegészítve segíti Önt abban, hogy az elveszettség érzése csökkenjen, és magabiztosan hozzon döntéseket kezelőorvosával közösen.

**R**eméljük, hogy a MOHA kiadványa segítségére lesz betegeknek, hozzátartozóknak egyaránt, és ezzel az általános áttekintéssel - ami semmi esetre sem kívánja helyettesíteni a személyre szabott tájékoztatást - megkönynyítjuk az időhiánnyal küzdő orvosok dolgát is.

**Az ismeretek megértése kihívást jelenthet, de a felmerülő kérdések kezelőorvosával történő megbeszélésével reményeink szerint ezek az erőfeszítések jó befektetésnek bizonyulnak majd, és az alábbi információk valóban segítségére lesznek a betegút során!**

**Kéri Ibolya**  
elnök

Magyar Onkohematológiai Betegekért  
Alapítvány





# TARTALOMJEGYZÉK

<b>1.</b> A vérképzésről röviden .....	6
<b>2.</b> Tények a mielóma multiplexről .....	8
<b>3.</b> A diagnózis felállítása, a szükséges vizsgálatok és a stádium meghatározás .....	13
<b>4.</b> A mielóma multiplex kezelése .....	18
<b>5.</b> Egyéb kiegészítő kezelési lehetőségek .....	31
<b>6.</b> Együtt élni a mielómával .....	35
<b>7.</b> Kérdezzen bátran! .....	43
<b>8.</b> Ajánlott internetes oldalak .....	45
<b>9.</b> A Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítványról .....	46
Függelék .....	49



# 1. A VÉRKÉPZÉSRŐL RÖVIDEN

A mielóma multiplex (myeloma multiplex, MM) vérképzőszervi betegség, ezért érdemes bevezetésként megismerni, hogy melyek a vér feladatai a szervezetben, és hogy ezeket a feladatokat hogyan látja el. Egy ember szervezetében kb. 5 liter vér kering.

## A VÉR LEGFONTOSABB FELADATAI

### ► Szállító funkció

Tápanyagokat, fehérjéket és oxigént szállít a szövetekbe, a szövetekből pedig salakanyagokat szállít a vesékbe és a tüdőbe, hogy ezektől a szervezet ott megszabadulhasson.

### ► Fertőzésekkel szembeni védekezés

A vérben jelen lévő fehérvérsejtek a fertőzésekkel szemben védelmet nyújtó immunrendszer részei.

### ► Kommunikáció

Egyes szervek bizonyos üzeneteket közvetítő anyagokat (hormonokat) juttatnak a vérbe, a vér pedig elszállítja ezeket más szervekhez.

### ► Javító funkció

A vér olyan sejteket és anyagokat tartalmaz, amelyek lezárják különböző sérülések esetén az ereken keletkezett réseket és megakadályozzák a jelentős vérvesztést.

## A VÉR ÖSSZETE

### ► Plazma

A plazma a vér folyékony része, legnagyobb részben vízből áll, de tartalmaz még vitaminokat, ásványi elemeket, fehérjéket, hormonokat és más természetes biológiai anyagokat. A mielóma esetén a plazmasejtek által termelt M-proteint a vérplazmában mutatjuk ki pár g/l-es nagyságrendben. **A vér plazmája és a plazmasejt két különböző dolog, az utóbbi egy bizonyos típusú fehérvérsejt, melynek felszaporodása a csontvelőben a mielóma multiplexet okozza!**

### ► Vérsejtek

A vérsejtek mindegyike úgynevezett őssejtként születik. Miután ezek az őssejtek elköteleződnek valamelyik fejlődési irányba, a következő fő sejt-

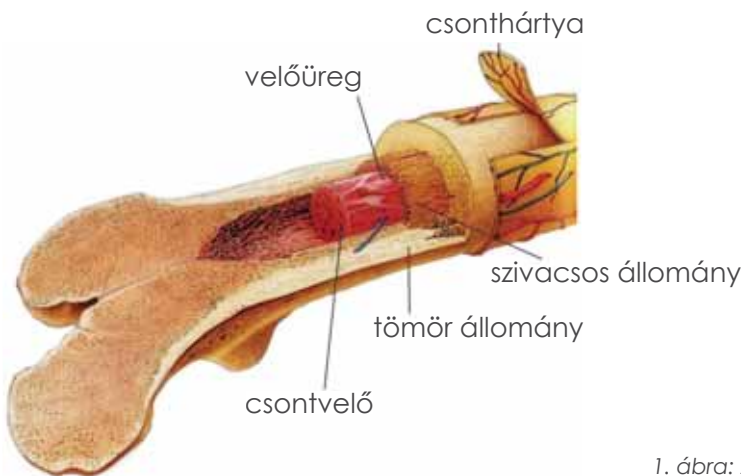


típusok lehetnek belőlük:

- **Vérlemezkék** (trombociták): A véralvadásban játszanak szerepet. Az ér- vagy szövetkárosodás helyén egymáshoz tapadnak és megállítják a vérzést.
- **Fehérvérsejtek** (leukociták): A fertőzések elleni védelmet biztosítják. Öt különböző típusuk van, eltérő feladatokkal: limfociták, neutrofilek, monociták, eozinofilek és bazofilek.
- **Vörösvértestek** (eritrociták): Az oxigént szállítják a szövetek felé. A bennük lévő különleges festékanyag, a hemoglobin szállítja az oxigént a szövetekbe. Az izom és más szövetek oxigén nélkül nem tudják hasznosítani a tápanyagokban lévő energiát.

## HOL ÉS HOGYAN KÉPZŐDNEK A VÉRSEJTEK?

A vérsejtek mindegyike a csontok belsejében található puha szövetben, a **csontvelőben** keletkezik egy őssejtnek nevezett sejtípus osztódása révén.



1. ábra: A csontvelő

Az őssejték osztódása során először **limfoid** és **mieloid** őssejték képződnek, majd ezekből alakulnak ki a további vérsejtípusok.

Viszonylag rövid élettartamuk miatt másodpercenként sok-sok új vérsejt keletkezik a csontvelőben, hiszen a szervezetnek folyamatosan szüksége van rájuk.

**Egészséges állapotban minden sejtípusból a szükségletnek megfelelő számú, ép funkciójú sejt keletkezik. Ha valamelyik típusból túl sok vagy túl kevés képződik, akkor az valamilyen hematológiai betegséghez vezethet.**

A **plazmasejt** egy fehérvérsejt, az immunrendszer része, funkciója az antitestek (más néven immunglobulinok) termelése. Egészséges állapotban a plazmasejtek 1% körüli mennyiségben találhatóak meg a csontvelőben. Mielóma multiplexben ez az arány jóval magasabbra emelkedik, ami egyrészt a vérképzés elnyomásához, másrészt a csontszerkezet meggyengüléséhez vezethet.

Mivel egyfajta plazmasejt szaporodik el, így csak egyfajta antitest képződik, aminek biológiai funkciója nincs, viszont mennyisége megmérhető, és ez hasznos a betegség követésében. Ezt az antitestet nevezi az orvosi nyelv **M-proteinnek**, ami kimutatható a vérből és a vizeletből.

## 2. TÉNYEK A MIELÓMA MULTIPLEXRŐL

### MI A MIELÓMA MULTIPLEX?

A mielóma multiplex a **csontvelő betegsége**, ami a **plazmasejtek** számának megemelkedésével jár. A sejtek az örökítő anyagukban bekövetkezett **genetikai sérülés** következtében megszűnnek reagálni a többi sejt által küldött üzenetekre, ezért a kelleténél gyorsabban szaporodnak. (Ezeket a genetikai sérüléseket életünk során szerezzük, nem örököljük!)

### KI BETEGEDHET MEG MIELÓMÁBAN?

A mielóma multiplex elsősorban az **időskor betegsége**, a betegek 98 százaléka 40 év feletti. A betegség felfedezésekor az átlagéletkor 65 év, az előfordulás a korról párhuzamosan nő. Gyermekkorban extrém ritka betegség. Nemek szerinti eloszlását tekintve férfiakban valamivel gyakoribb, mint nőkben (1,4:1). Nem ismerünk olyan tényezőt, amely alapján egészséges embereknél megjósolható lenne, hogy ki fog megbetegedni mielóma multiplexben, ugyanakkor sok esetben a mielóma egy MGUS nevezetű megelőző állapot fennállása után fejlődik ki.

## HÁNY BETEGET ÉRINT A MIELÓMA MULTIPLEX?

A betegség százezer emberből kb. 5-7 főt érint. Az összes rosszindulatú megbetegedés kb. 1 százalékát, a rosszindulatú vérképzőszervi betegségek 10 százalékát teszi ki a mielóma, tehát utóbbiak között a második leggyakoribb kórkép. **Magyarországon 400-450 új esetet fedeznek fel évente, az összes beteg száma kb. 1 500 fő. Jelenleg világszerte kb. 750 000 beteg él mielómával.**

## MI OKOZZA A BETEGSÉGET?

A mielóma multiplex esetében **nincs egy konkrét bizonyítható kiváltó ok**, de általában feltételezhető, hogy az élet során elszenvedett káros hatások hozzájárulnak a kialakulásához. Erre utal az is, hogy a betegség általában idősebb korban jelenik meg. Számos vegyi anyagról, a sugárártalomról, vírusfertőzésekről bizonyosodott be, hogy képesek rosszindulatú megbetegedést okozni az immunrendszert gyengítő hatás által, így ezek szerepet játszhatnak a kialakulásban. Az elhízásnak, hasi zsírszövetnek valamint a bélflóra összetételének is szerepe lehet a betegség kialakulásában.

## MEGELŐZHETŐ-E A MIELÓMA MULTIPLEX?

A mielóma multiplex **nem megelőzhető** betegség.

## FERTŐZ-E A MIELÓMA MULTIPLEX?

A mielóma multiplex **nem fertőz**, azaz nem lehet egy mielómás betegtől "elkapni".

## ÖRÖKÖLHETŐ-E A MIELÓMA MULTIPLEX?

**Nagyon ritkán észlelhető családon belüli halmozódás**, de ez sokkal inkább a közösen elszenvedett környezeti ártalmakra, semmint öröklődésre vezethető vissza. Ha az Ön családjában előfordult mielóma multiplex, feltétlenül tájékoztassa kezelőorvosát!

## HOGYAN JELENTKEZIK A MIELÓMA MULTIPLEX?

A mielóma multiplex sokarcú betegség, más-más tünetekkel jelentkezhet mindenkinél. **A leggyakoribb tünetek a csontfájdalom, a fáradtság, a vérszegénység, a fertőzések (pl. tüdőgyulladás, vizeletfertőzés, övsömör) és a vesefunkció-romlás**, de az ilyen tünetek hátterében nem csak mielóma állhat.

## HOGYAN ÁLLÍTJÁK FEL A MIELÓMA MULTIPLEX DIAGNÓZIST?

A diagnózis **csontvelővizsgálattal** állítható fel, a csontvelőben észlelt plazmasejt-szaporulat alapján (ha magasabb az arány, mint 10 százalék). Az esetek nagy részében a vérben kimutatható a korábban említett **M-protein**. Ennek nagy jelentősége lesz a betegség követése során és a kezelésre adott válasz lemerésénél. Az állapotfelmérés része a **képalkotó vizsgálat** is: ez lehet egyszerű röntgen vagy CT, MR, esetleg PET/CT vizsgálat, a helyzettől függően. Felismerésekor a mielóma általában már mindenütt jelen van a csontvelőben, leginkább azokon a helyeken, ahol a vérképzés a legaktívabb (koponya, gerinc, medence, bordák, csípő, váll), és ezek a sejtek azonosíthatók be képalkotóvizsgálattal csontkárosodásként (litikus léziók). Ritkább az egy helyre korlátozódó változat, amit plazmocitómának nevezünk.

## HOGYAN LEHET KEZELNI A MIELÓMA MULTIPLEXET?

A mielóma multiplex megjelenése, lefolyása betegenként igen eltérő lehet. Az utóbbi évtizedben számos új kezelési forma vált elérhetővé, és ennek hatására **a betegség túlélése és lefolyása jelentősen javult**.

A kezelés általában megállítja a betegség előrehaladását és visszafejleszti a tüneteket, rendbe hozza a vérképet, és lehetővé teszi az esetleges csonttörések gyógyulását. Bizonyos esetben a tünetek teljesen visszafejlődnek, máskor maradványtünetek maradhatnak vissza (pl. összeroppant csigolyák, veseelégtelenség). Ennek ellenére végleges gyógyulás általában nem ígérhető. Ez azt jelenti, hogy a betegség a sikeres kezelés után is átlagosan egy-három év múlva visszatér, bár egyes esetekben, főleg őssejtkezelés után évtizedekkel sincs visszaesés, ilyenkor a beteg praktikusán gyógyultnak tekinthető.

## KI KEZELI A MIELÓMA MULTIPLEXES BETEGET?

A mielóma multiplexes beteg kezelését **hematológus szakorvos** végzi hematológiai centrumban, akinek a legmélyebb tudása van a vérképzőszervi betegségekről. Fontos szerepe van a **háziornak**, aki a kezelőorvossal egyeztetve gondozza betegét. Kérjük, hogy mindig tájékoztassa háziornát az aktuális vizsgálatokról, kezelésekről! A betegút során **más szakemberek** (pl. gyógytornász, dietetikus, pszichológus, szociális munkás) bevonására is sor kerülhet.

## MILYEN BETEGSÉGBŐL ALAKULHAT KI MIELÓMA MULTIPLEX?

Sok beteg esetében a mielóma egy megelőző állapot, az **MGUS** (MGUS = monoclonal gammopathy of undetermined significance = tisztázatlan jelentőségű monoklonális gammopátia, de általában az angol rövidítést használjuk) éveken át való fennállása után fejlődik ki. Az MGUS egy igen gyakori állapot, az 50 év feletti korosztály 1-2 százalékában, a 70 év feletiek 3-4 százalékában van jelen. Jelentőségét az adja, hogy a betegek egy viszonylag kis részénél átmehet mielómába (kb. 1 százalékánál). **Kezelni nem kell, de időszakos ellenőrzés javasolt.**

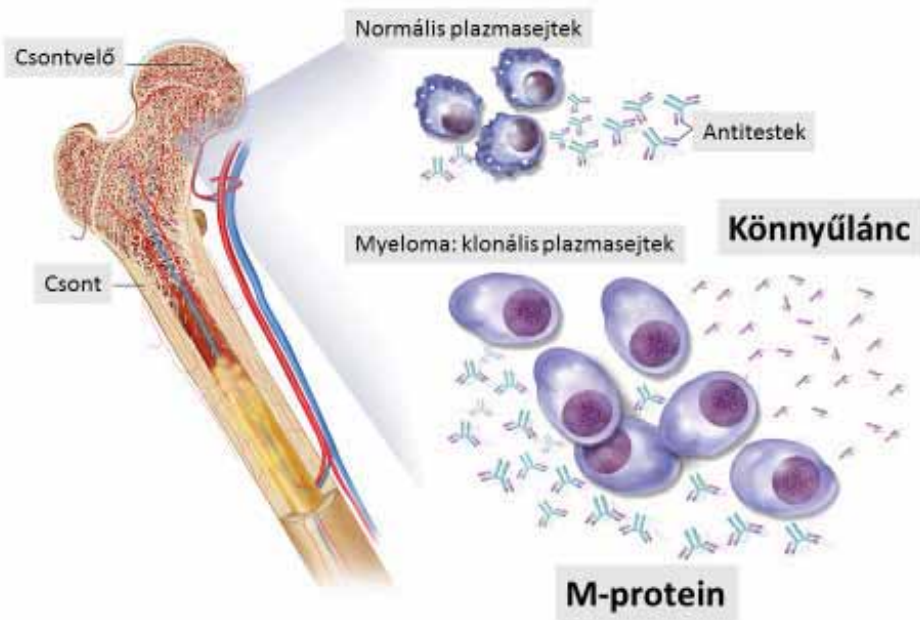
Az MGUS és a mielóma közti átmenet a **smouldering mielóma** (smouldering = jelentése parázsló, de a magyar orvosi nyelvben is az angol forma a bevett), ahol bár a csontvelői plazmasejt-arány alapján a mielóma diagnózis felállítható (magasabb, mint 10 százalék), **de a betegnek nincs panasa, és így sokszor évekig nem szükséges kezelés.** Meg kell említeni, hogy a tünetmentes betegek között is van egy olyan nagyobb kockázatú csoport, akiknél a magas plazmasejt-arány (magasabb, mint 60 százalék), a képalkotóvizsgálatok eredménye (MRI vizsgálattal észlelt góccok) vagy a magas szérum könnyűlánc arány (százszoros) alapján kezelés javasolt. A 2015-ben született új definíció alapján ezeket a betegeket már nem a smouldering mielóma, hanem a mielóma multiplex csoportba soroljuk.

## MILYEN ALTÍPUSAI VANNAK A MIELÓMA MULTIPLEXNEK?

Az immunglobulin egy fehérje, amelynek biológiai szerepe az immunvédekezésben az, hogy egyedül képes felismerni egyes kórokozókat, és odavonzani az immunsejteket. Az immunglobulinoknak több fajtája létezik (IgA, IgG, IgM, IgD és IgE). Mielómában a leggyakrabban **IgG M-proteinnel** találkozunk, ritkább az IgA és az ún. könnyűlánc mielóma (más néven Bence-Jones mielóma). A többi forma rendkívül ritka.

Minden immunglobulin molekula egy nehéz- és egy könnyűláncból áll. A könnyűlánc típusa alapján lambda, illetve kappa típusú M-proteint különböztetünk meg.

A betegek egy részénél a szabályos immunglobulin molekula mellett szabad könnyűlánc is jelen van, egy másik jelentős csoportban pedig normális immunglobulin nem is, csak könnyűlánc képződik. Ezt a csoportot nevezzük **könnyűlánc mielómának**. Jelentőségét az adja, hogy a szabad könnyűlánc káros a vesére, veseelégtelenséget okozhat. Túl ezen, a könnyűlánc lerakódása felel egy amiloidózis (amyloidosis) nevű kórképpért is.



2. ábra: Az immunglobulin molekula

Mivel a könnyűlánc kiválasztódik a vizeletbe, mennyisége itt megmérhető (Bence–Jones-protein vizsgálat). Elterjedőben lévő vizsgálat a szérumban szabad könnyűlánc meghatározása, ami sokszor helyettesítheti a vizeletgyűjtést.

Ritkán a mielóma semmiféle fehérjét nem termel, ez a **non-szekretoros mielóma**. Mivel ilyenkor a szokványos vizsgálatok negatívak, a betegséget csak a csontvelővizsgálat és a képpalkotóvizsgálatok igazolhatják, a kövésre is ezeket lehet használni.

Az **amiloidózis** hátterében általában smouldering mielóma, esetleg MGUS áll. Ebben a betegségben a tüneteket nem maguk a mielómasejtek okozzák, hanem az általuk termelt kóros könnyűlánc-fehérje lerakódása. A tünetek attól függenek, hogy mely szerveket érinti ez a fehérje-lerakódás: leggyakrabban veseproblémák, szívelégtelenség, hasmenés, idegrendszeri tünetek (pl. zsibbadás). Az amiloidózis igazolása az érintett szervből vagy máshonnan (pl. bőrből) vett szövettani vizsgálattal lehetséges, ahol speciális festéssel lehet azonosítani a lerakódott fehérjét.

# 3. A DIAGNÓZIS FELÁLLÍTÁSA, A SZÜKSÉGES VIZSGÁLATOK ÉS A STÁDIUM MEGHATÁROZÁSA

**A mielóma gyanújakor végzett vizsgálatok célja, hogy**

- ▶ megalapozzák a diagnózist,
- ▶ felmérjék az esetlegesen már fennálló szervkárosodások mértékét,
- ▶ meghatározzák a betegség várható lefolyását és kimenetelét (prognózist),
- ▶ segítsék a kezelési terv felállítását,
- ▶ segítsék a betegség követését,
- ▶ kimutassák az esetleges szövődményeket.





## M-PROTEIN ÉS KÖNNYŰLÁNC

A kóros plazmasejtek kóros **immunglobulint**, szakszóval **M-proteint** termelnek. Az M-protein jelenléte önmagában nem bizonyítja a mielóma fennállását.

Az **M-protein vizsgálat** hasznos a mielóma diagnózisánál és követésénél, mivel következtetni lehet belőle a betegség aktivitására. MGUS esetén általában **évente**, stabil, kezelést nem igénylő mielóma esetében **1-2-3 havonta**, a kezelés során pedig **havonta** szükséges a vizsgálatot ismételni. A 25 százaléknál kisebb változásokat nem szabad túlértékelni, mert az M-protein szint különösebb ok nélkül is ingadozhat. A laborvizsgálatokhoz általában nem kell éhgyomorra lenni.

Amennyiben a M-protein szint az eredeti 50 százaléka alá csökken, **részleges válaszról** (PR = partial response), amennyiben eltűnik, **komplett remiszióról** (CR = complete remission) beszélünk, az utóbbi csak akkor érvényes, ha **csontvelővizsgálatot** is végzünk, ami negatív. Érzékeny technikákkal lehetséges a csontvelőből milliányi sejtből egy kóros plazmasejt felismerése is, ezt nevezük **minimális reziduális (maradék) betegségnak (MRD)**.

Ha CR-ben lévő betegél MRD-t sem tudunk kimutatni, az nagyon jó prognózist jelent.

Használjuk még a **nagyon jó részleges választ** (VGPR = very good partial response) és a **minimális választ** (MR = minimal response: csökken, de kevesebb, mint 50 százalékot, bár többet, mint 25 százalékot).

A kimutatható, de a kezelés befejezése után stabilizálódó M-protein szint esetén beszélünk **plató fázisról**.

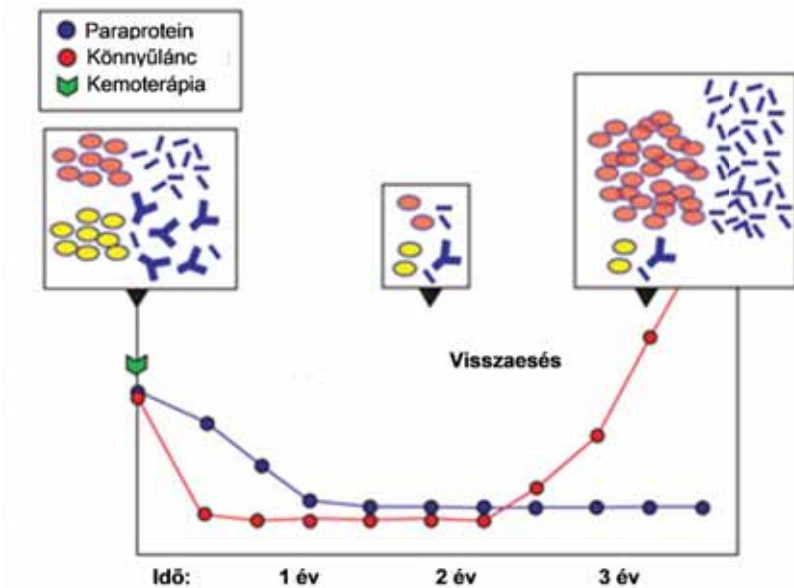
Amennyiben az M-protein szint emelkedik, az visszaesésre, vagyis a betegség progressziójára utal. Ilyenkor esetenként az eredeti M-protein szint alacsony marad, de helyette **könnyűlánc** jelenik meg. Fontos, hogy az emelkedő M-protein csak egy jel, emiatt még nem feltétlenül kell kezelést indítani.

Ha az M-protein szint **extrém magas**, önmagában is tüneteket okozhat, mert megemeli a vér sűrűségét, lelassítja vérkeringést, de ez manapság ritka.

Ha nincs kimutatható M-protein, akkor helyette **vizeletfehérje vizsgálatot** vagy **szérum könnyűlánc vizsgálatot** végeznek. Ez az M-proteinhez

hasonlóan használható a követéshez. A vizeletet 24 órán át kell gyűjteni, és a gyűjtés során hűtőszekrényben kell tartani.

**A mielóma kezelése során általában azt várjuk, hogy az M-protein (vagy könnyűlánc) jelentősen csökkenjen, ideális esetben eltűnjön a keringésből, vizeletből.** A csökkenő M-protein szint a daganatsejtek pusztulásának jele.



3. ábra: Az M-protein (kék) és a szabad könnyűlánc (piros) szintek változása egy mielómás beteg kezelése során. A kis ovális sejtek a mielómasejtek, melyek egy része IgG immunglobulint, más része csak könnyűláncot termel.

## CSONTVELŐVIZSGÁLAT

A diagnózis a csontvelőben észlelt plazmasejt-szaporulat alapján állítható fel. **A vizsgálat során a szegycsontból vagy a csípőcsont hátsó részéből vesz az orvos mintát helyi érzéstelenítésben.** Bódítás, altatás általában nem szükséges, de lehetséges.

Két mintavevő módszer létezik. Az **aspiráció** során a szegycsontból vérral keveredett csontvelőt szívnak ki egy fecskendővel. Ez technikailag egyszerűbb és értékelése gyorsabb, de kevésbé alkalmas a pontos plazmasejt-arány meghatározására. A **biopszia** során a csípőcsontnál egy nagyobb átmérőjű tűvel egy kisebb darabot kimetszenek a csontvelőből.

Ennek értékelése 5–10 napot vehet igénybe. A diagnózis felállításán túl a

csontvelő számos kiegészítő prognosztikai vizsgálatra is alkalmas. A minta **genetikai vizsgálata** során meg lehet találni azokat a genetikai eltéréseket, amelyek a plazmasejtek túlzott szaporodását okozzák. Ez segíti a betegség várható lefolyásának és kimenetelének becslését, de esetenként annak eldöntését is, hogy melyik kezelési formától várható a legjobb válasz. Jelenleg erre a célra **FISH tesztet** végezzük (FISH = fluorescence in situ hybridization, speciális kromoszómafestési eljárás).

Orvosa ismételt csontvelővizsgálatot javasolhat a kezelés végeztével (milyen jó a kezelésre adott válasz?), illetve visszaesés esetén (vannak-e új genetikai eltérések?).

## KÉPALKOTÓVIZSGÁLATOK

A mielóma azon túl, hogy beszövi a csontvelőt, meg is gyengíti a csont szerkezetét, súlyos **csontritkulást** (oszteoporózist) okozva. Nem ritka, hogy az orvoshoz forduláskor már fennáll néhány csigolya teljes vagy részleges beroppanása. Gócosan növekedve képes a csont teljes felszívására is: ezeket a gócokat nevezi a szaknyelv **litikus lézióknak**. A diagnóziskor nemcsak a fájdalmas pontokat, hanem a csontrendszer többi, gyakran érintett részét (koponya, gerinc, mellkas, medence, csípő és váll) is **szűrő röntgenvizsgálatnak** kell alávetni. Ez azért is hasznos, mert ha a kiindulási helyzetet rögzítjük, akkor ezek összehasonlíthatók a jövőbeli felvételekkel. A csontsűrűség-vizsgálat mielómában általában nem viszi előre a diagnózist.

A gerinc vizsgálatára a **CT** (komputertomográfia) és az **MRI** (mágneses rezonancia vizsgálat) a röntgennél érzékenyebb módszer, ezek esetenként szükségesek lehetnek. A **PET/CT** is hasznos lehet a mielóma vizsgálatára, de a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő jelenleg nem finanszírozza automatikusan, kérvényezése szükséges. Ez főként a csontrendszeren kívüli terjedés felmérésére nagyon alkalmas, vagy olyan esetben ha lokalizált betegségre gyanakszunk (plazmocitóma).

## VÉRKÉPVIZSGÁLAT

A vérképvizsgálat két szempontból is fontos:

► Ha a mielóma mellett anémia (kevés a vörösvérsejt) alakul ki vagy ha a vérkép másik két összetevője, a fehérvérsejtek (leukociták) és a vérlemezkek (trombociták) száma lecsökken, az a betegség fokozódására utalhat és kezelést indokolhat.

► Ennél a gyakorlatban fontosabb, hogy a mielóma kezelése hatással van a csontvelő működésére, átmenetileg a vérkép romlásához vezethet. Ezért új kezelési ciklus indítása előtt a vérképet ellenőrizzük, és amennyiben nem kielégítő, a kezelés halasztására lehet szükség.

Az **alacsony fehérvérsejtszám** fogékonnyá tesz a fertőzésekre: Kezelésére fehérvérsejt-növekedési faktor (GCSF) adása jön szóba.

Az **alacsony vérlemezkesszám** vérzéshez vezethet, különösen, ha az illető véralvadásgátló kezelésben is részesül, bár ez a gyakorlatban viszonylag ritkán jelent problémát.

Az **alacsony hemoglobinszint** anémiát jelent, melynek tünetei levertség, fejfájás, szapora pulzus lehetnek. Kezelése vértranszfúzió vagy még inkább eritropoetin (EPO) injekciók adása.

**Kezelés alatt fertőzés, vérzés esetén azonnal orvoshoz kell fordulni és vérvizsgálat szükséges!**

## VESEFUNKCIÓ

**A mielóma önmagában, illetve egyes kezelések is árthatnak a vesének.** A vesefunkciót a gyakorlatban **a vér kreatinin-szintjével** mérik. Ez egy salakanyag, amit normális körülmények között a vese kiválaszt. Ha a vesefunkció romlik, a kreatinin szintje megemelkedik. Normálisan 100–120  $\mu\text{mol/l}$  alatt van, 200–300  $\mu\text{mol/l}$  feletti érték már súlyos veseelégtelenséget jelent. Fontos vesefunkciót károsító gyógyszerek a gyulladáscsökkentők és fájdalomcsillapítók (diklofenák, naproxensav, ibuprofen), ezekkel óvatosan kell bánni. Hasznos, ha az orvossal meg tudja beszélni mekkora maximális dózis az, ami még megengedhető.

## KALCIUM

Diagnóziskor nem ritka, hogy a gyorsan felszívódó csontokból kiszabaduló jelentős mennyiségű kalcium miatt a vér kalciumszintje annyira megemelkedik, hogy panaszokhoz vezet (levertség, aluszékonyság, székrekedés, sok vizelet, szomjúság). Ez később, a kezelés során már csak ritkán fordul elő.

Ennek ellenkezője, az alacsony kalciumszint viszont gyakoribb, főleg a kezelés részeként adott biszfosfonátok (csontot erősítő gyógyszerek, lásd

később) hatására. Az alacsony kalciumszint legtipikusabb tünetei a gyengeség és az izomgörcsök.

## STÁDIUM-MEGHATÁROZÁS ÉS PROGNÓZIS

Számos stádium-meghatározás létezik.

A klasszikus **Salmon–Durie-féle módszer** a csontérintettség mértéke, az anémia, a kalciumszint és a vesefunkció alapján különböztet meg 1., 2., 3., illetve A és B stádiumot.

Jelenleg már inkább a **nemzetközi stádium-beosztást** (ISS=International Staging System) használjuk, mely a kezdeti albumin- és a béta-2-mikroglobulin szint alapján különböztet meg három, prognosztikailag eltérő csoportot. Lényeges, hogy a béta-2-mikroglobulin szintet a kezelés, de még a kisdózisú kortikoszteroid kezelés is befolyásolja, így ezt annak megkezdése előtt szükséges ellenőrizni. Hasonlóképpen negatív prognosztikai értéke van a megemelkedett laktát-dehidrogenáz (LDH) szintnek, ez a betegek 10-15%-ánál van jelen.

A jelenleg ajánlott prognosztikai pontrendszer (az R-ISS) a fentiekből kerül kiszámolásra, szükséges hozzá a FISH, az albumin, a béta-2-mikroglobulin és az LDH értéke.

# 4. A MIELÓMA MULTIPLEX KEZELÉSE

## A MEGFELELŐ KEZELÉS KIVÁLASZTÁSA

**Nem minden mielómás beteget kell kezelni, és ha kezelés szükséges, nem minden beteg esetében ugyanaz a kezelés a legmegfelelőbb.** A megfelelő kezelés kiválasztása nem az orvos önálló döntése, hiszen szükséges, hogy megfeleljen az Ön elvárásainak is. **Az orvossal való egyeztetés során a számos lehetőség közül közösen kell megtalálniuk azt, amelyik az adott helyzetben a legmegfelelőbb.**

## Szemponatok a döntésben:

- ▶ Az Ön egészségi állapota (pl. vesefunkció és a szív állapota)
- ▶ Életkor (pl. őssejt-transzplantációt általában nem végeznek 65–70 éves kor felett)
- ▶ Az Ön sajátos szempontjai, körülményei, életmódja, lakhelyének távolsága
- ▶ A betegség természete (agresszív, indolens)
- ▶ Korábbi kezelések, azok eredményessége (érdemes megismételni?)
- ▶ Korábbi komplikációk (leginkább a neuropátia, ld. később)

Mivel fontos, hogy a kezelésről való döntés a **megfelelő információk birtokában** történjen, erre időt kell áldozni. A kezelés általában nem sürgős, de ha már el lett döntve, hogy szükséges, akkor nem érdemes pár napnál tovább halogatni. Némely esetben (pl. mielóma okozta veseelégtelenség) a kezelés halasztása kimondottan káros. Mivel a **család** kisebb-nagyobb mértékben általában be van vonva a döntésbe, így javasolt, hogy ők is jelen legyenek a megbeszélésen, amennyiben Ön ezt szeretné. Ha Ön úgy gondolja, hogy szívesen kapna egy **második véleményt** is állapotáról és a kezelésről, ennek semmi akadálya nincs, és beszélje meg kezelőorvosával ezt a lehetőséget.

Az **internet** jó információforrás, de fogadja kellő kritikával az ott talált információt! A füzet végén felsorolunk néhány, általunk hasznosnak gondolt forrást. Javasoljuk, hogy hiteles információért keresse a **betegszervezeteket, támogató csoportokat!**

## MI TÖRTÉNIK, HA NEM AKAROK KEZELÉST?

Vannak betegek, akik elutasítják a a kórházi kezeléseket, a kemoterápiát, és inkább az alternatív kezelésekben hisznek. Ezek hasznosságára vonatkozóan semmiféle tudományos bizonyíték nincs, és a beteg értékes időt veszít, míg a bizonyított hatású kezelések helyett az alternatív utat járja.

Fontos emlékeztetni arra, hogy a standard kezelések jól kipróbáltak és nagy, nemzetközi, összehasonlító vizsgálatokban bizonyították hasznosságukat. Ugyanez nem mondható el az alternatív módszerekről.

**Ha Ön az alternatív utat választja, akkor is fontos, hogy ezt megbeszélje kezelőorvosával.** Ha aktív kezelést nem akar, akkor is sok segítséget kaphat például a fájdalomcsillapításban, ha szükségessé válik.

## MIKOR KELL KEZELNI A MIELÓMÁT?

Sok esetben a kezelést halasztani lehet addig, amíg valamilyen tünet nem indokolja azt. Ezt nevezük **figyelmes várakozásnak** („watch and wait”). Ilyenkor 2-3 havonta szükséges ellenőrizni a betegséget. Sokszor éveket lehet nyerni ezzel a stratégiával.

**Amennyiben valamilyen tünet jelenik meg, vagy előre látható, hogy meg fog jelenni** (erre utal a nagyon magas csontvelői plazmasejt-arány, magas könnyűlánc szint és góccok jelenléte az MRI-n), **kezelésre lehet szükség.**

<b>Kezelést indokoló tünetek</b> (amennyiben nem magyarázhatóak mással)
▶ Fájdalom
▶ Anémia
▶ Magas vérkalciumszint
▶ Vesefunkció-romlás

Amennyiben **aktív kezelés nem szükséges**, akkor is alkalmazhatók fájdalomcsillapítók vagy olyan gyógyszerek, mint a biszfoszfonátok, amelyek akadályozzák a csontpusztulást.

## DÖNTÉS AZ ELSŐ KEZELÉSRŐL

**Ha kezelés szükséges, akkor a következő kérdés, hogy azok közül melyik a legmegfelelőbb. Ebből a szempontból lényeges, hogy sor kerül-e a kezelést követően őssejt-transzplantációra.**

**A kezelés ma még önmagában általában nem hoz végleges gyógyulást,** célja a betegségmentes állapot elérése és annak fenntartása minél hosszabb ideig. Sajnos a betegség a sikeres kezelés után átlagosan egy-három év múlva jellemzően visszatér, de ehhez az időhöz az őssejt-transzplantáció akár több évet is hozzátehet. A mielóma kezelése emiatt általában különböző gyógyszerkombinációk 2-3 évente való ismételt alkalmazásából áll. A gyakorlatban ez azt jelenti, hogy a legtöbb esetben előbb-utóbb minden itt említett gyógyszer sorra kerül.

**Az első kezelésről való döntést a szakmai útmutatók, a beteg szempontjai, valamint az egészségbiztosító finanszírozási protokolljai határozzák meg.** Ezek természetesen idővel változnak, az itt leírtak a kézirat lezárásakor érvényes helyzetet tükrözik.



## KLINIKAI VIZSGÁLATOK

A klinikai vizsgálatok a **bizonyítékon alapuló orvoslás** elengedhetetlen feltételei, céljuk a gyógyszeres terápia fejlődése, egyre hatásosabb és biztonságosabb gyógyszerek kifejlesztése. **Nem kerülhet ma gyógyszerként forgalomba olyan szer, amit klinikai vizsgálatban nem vizsgáltak.** A vizsgálat minden esetben a résztvevő tudtával és beleegyezésével történik, melyből bármikor, indoklás nélkül kiléphet, és a folyamat minden esetben szigorú hatósági ellenőrzés alatt áll.

**A klinikai vizsgálat olyan, emberen végzett orvostudományi kutatás, amelynek célja egy gyógyításra szánt hatóanyag tulajdonságainak, hatásainak, illetve az általa kiváltott nemkívánatos hatásoknak a feltárása.**

A klinikai vizsgálatra, vagyis a hatóanyag emberen történő alkalmazására csak szigorú előírások szerint lefolytatott laboratóriumi és állatkísérletek után kerülhet sor, amikor azok alapján valószínűsíthető a szer biztonságossága.

A klinikai vizsgálatok legelterjedtebb, fázis 3-nak nevezett formájában a betegeket véletlenszerűen osztják legalább két csoportra. Az egyik csoport betegei a vizsgálandó szert kapják, a másik csoport betegei a standard kezelést. A vizsgálatok elnevezésében a **kettős vak vizsgálat** azt jelenti, hogy sem az orvos, sem pedig a beteg nem tudja, hogy az illető kapja-e a vizsgálandó hatóanyagot. A kontroll csoport ilyenkor placebót kap. A gyógyszer akkor kerül engedélyezésre, ha a klinikai vizsgálatban hatásosnak bizonyul. Az onkológiai, onkohematológiai klinikai vizsgálatok speciálisak, ilyen esetekben a vizsgálandó szer hatásosságát általában a standard kezelések hatásosságához hasonlítják.

Egyrészt tehát a klinikai vizsgálatok **tudományos szempontból fontosak**, hiszen ezek révén tudjuk meg, melyik a legjobb kezelés (a szakmai irányelvek is múltbeli klinikai vizsgálatok tapasztalatán alapulnak), másrészt a klinikai vizsgálatokban **olyan új gyógyszereket lehet elérni, amelyek Magyarországon még nem hozzáférhetőek. Összességében a klinikai vizsgálatokban való részvétel ajánlható, mivel ezzel a beteg is jól jár, miközben a tudomány is halad előre.**



## MIVEL KEZELJÜK A MIELÓMÁT?

**A kezelés célja a mielómasejtek eltüntetése a csontvelőből.**

Ezt hagyományosan klasszikus kemoterápiás gyógyszerekkel értük el, amelyek akadályozzák a sejtek osztódását. Sajnos számos egyéb sejt is érzékeny a szervezetben ezekre a szerekre, főleg azok, amelyek gyorsan osztódnak (csontvelő, hajhagyma, szájnyálkahártya, bélnyálkahártya), és ebből adódnak a mellékhatások.

**A mai kezelési protokollok általában nem kemoterápiás szereken alapulnak,** hanem imideken, proteaszóma-gátlókon, és a kemoterápiás szerek ezekhez kerülhetnek kis dózisban hozzáadásra. Az őssejtgyűjtéshez és -átültetéshez használunk ma is hagyományos kemoterápiás szereket.

**A kezelések legfontosabb mellékhatása az immunrendszer működésének romlása és ritkábban az alacsony fehérvérsejtszám következtében kialakuló fertőzés.** Ritkább mellékhatás a hányinger, a hasmenés, a

szájnyálkahártya-fekélyek. Fontos tudni, hogy a mellékhatások általában megszűnnek a kezelés végeztével.

**A kezelés alatt fertőzés, vérzés esetén  
azonnal orvoshoz kell fordulni és vérvizsgálat szükséges!**

**A kezelést általában járóbetegként kapja, és gyógyszerkombinációkkal történik. A kezelés hossza átlagosan 4–6 hónap körüli, attól függően, hogy mely szerekről van szó és milyen gyors a válasz.** A gyakorlatban minden kezelési ciklus (az a 3–4 hetes időszak, ami után a kezelést megismétlik) előtt látják a beteget a szakambulancián. Az ekkor végzett vérvizsgálat mutatja a kezelésre adott választ, illetve utalhat a komplikációkra. Ekkor tud Ön beszámolni a kezelés kapcsán tapasztalt kisebb mellékhatásokról.

**Kérjük, hogy minden mellékhatásról számoljon be orvosának!**

**Súlyosabb mellékhatás esetén jelentkezzen hamarabb, vagy hívja az Ön számára megadott telefonszámot!**

**Javasoljuk a kezelési napló vezetését!**

A kombinációkban alkalmazott leggyakoribb szereket és azok legfőbb mellékhatásait alább tárgyaljuk. Néhány gyakori kezelés algoritmusát a függelékben találja. **Itt csak a gyógyszerek leglényegesebb mellékhatásaira hívjuk fel a figyelmet, ami nem helyettesíti a gyógyszerek beteg tájékoztatóját és a kezelőorvossal való konzultációt.**

Gyakori első vonalban alkalmazott kombinációk a bortezomib+talidomid+dexametazon (VTD) és a bortezomib+melfalán+prednizolon (MPV). Csak tablettákat tartalmaz a ciklofoszfamid+talidomid+dexametazon (CTD) és a lenalidomid+dexametazon, de számos egyéb kombináció létezik.

## **CIKLOFOSZFAMID, MELFALÁN ÉS BENDAMUSTIN**

**A legfontosabb klasszikus kemoterápiás szerek a mielóma kezelésében a ciklofoszfamid és a melfalán.** Mindkettőt **szájon át** adjuk, általában havonta ismétlődő ciklusokban, kortikoszteroidokkal vagy más szerekkel **kombináltan**. A szedéskor jelentkező esetleges hányinger jól kezelhető illetve megelőzhető a mai hatékony hányáscsillapítókkal. A hajritkulás általában

nem feltűnő, paróka viselése nem válik szükségessé. A kemoterápiás kezelés csökkenti a megtermékenyítő képességet, csírasejtkárosító hatása van, ezért a kezelés alatt mindenképpen szükséges **fogamzásgátlás**. A melfalán csak egyedi importtal érhető el Magyarországon, a ciklofoszfamid viszont patikai forgalomban van, de társadalombiztosítási támogatást nem élvez.

A **bendamustin** egy újabb, **vénás infúzióban** adandó készítmény, hatékony lehet akkor is, ha az előbbiekhöz már “hozzászokott” a daganat. Kórházi körülmények között adható általában hetente, vagy két egymást követő napon havonta. Mellékhatásai hasonlóak az előzőekhez.

## KORTIKOSZTEROIDOK

**Ezek a szerek majdnem minden, mielóma kezelésére alkalmazott kombináció részei, de önmagukban is hatékonyak lehetnek. Ide tartozik a dexametazon, a metilprednizolon és a prednizolon.**

Rövid időn keresztül adva jelentős mellékhatást általában nem tapasztalni, de tudni kell, hogy csökkentik az immunitást. Túl ezen **gyomorsavasságot** okoznak, ami gyomorégés, fekély kifejlődéséhez vezethet, ezért a legtöbb orvos eleve felír ezt **megelőző savkötő gyógyszert (pl. pantoprazol)**.

Leggyakrabban **pszichés mellékhatásokkal** lehet találkozni: sokan alvászavarokkal küzdenek, mások hiperaktívvá vagy érzelmileg labilissá, síróssá válnak. Idősebb betegek sokszor igen rosszul viselik, éjjeli nyugtalanságot, rémálmokat, agitációt okozó mellékhatása esetükben kifejezettebb lehet. A szteroidokat általában 2 vagy 4 napos adagokban adják. Ha a család fel van készítve a várható mellékhatásra, ez a pár nap átvészélhető.

A Magyarországon leggyakrabban alkalmazott készítmény a **tablettás metilprednizolon**, sokszor ezzel helyettesítjük a protokollokban előírt dexametazont, ami itthon a legtöbb helyen nem áll rendelkezésre.

## IMIDEK

Az imidek első képviselője a **talidomid** volt, mely rendkívül hatékony a mielóma kezelésében és kevés a mellékhatása. Főleg idősebbekben okoz kézremegést, egyensúlyzavart, álmoságot, ami a gyógyszert elhagyva megszűnik. A székrekedés is gyakori, de diéta módosításával vagy hashajtók alkalmazásával megelőzhető, kezelhető.

Mivel **altató hatású**, este javasolt bevenni, az enyhe reggeli álomosságot a legtöbbször meg lehet szokni. Nagyon fontos odafigyelni az alattomosan kifejlődő **idegbántalomra** (neuropátia), melynek első tünete a kéz- és lábujjak zsibbadása, majd fájdalmassá válása. **Ha ilyen észlel, hagyja el a gyógyszert és jelezze ezt orvosának, mert ha nem csökkentik idejében a gyógyszer dózisait, véglegessé válhat a panasz!**

Talidomid szedése mellett megnövekszik a vénás trombózis kockázata, ezért véralvadástgátló kezelés indokolt a szedése mellett. A betegek egy részének jellegzetes kiütése lesz a gyógyszer

**Talidomid szedése mellett fogamzó korú nőknek kettős fogamzásgátlás (fogamzásgátló tabletta+gumióvszer), illetve a szedés megkezdése előtt terhességi teszt szükséges. Férfibeteg esetében szintén fogamzásgátlás szükséges.**

A gyógyszercsoport újabb képviselője a **lenalidomid** és a **pomalidomid**. Szintén **szájon át** szedhető gyógyszerek, melyek visszaesett betegekben is hatékonyak. Ezekre is vonatkoznak a talidomid kapcsán leírt, fogamzásgátlókkal és véralvadástgátlókkal kapcsolatos szabályok.

## PROTEASZÓMA-GÁTLÓK

Proteaszóma-gátlók

A proteaszóma-gátlók közül ma Magyarországon a bortezumib érhető el első vonaltól. Ezt **bőr alá adott injekcióként**, jellemzően a fentebb felsorolt gyógyszerekkel kombinálva adják (ld. a Függelék). Mivel injekció, ugyan adható járóbetegeknek, de csak kórházi körülmények között, ami havi 4-6 kórházi vizitet jelent.

Legfőbb mellékhatása – a talidomidhoz hasonlóan – az **idegbántalom** (neuropátia), mely jelentkezhet zsibbadás, végtagfájdalom, szédülés (vérnyomásesés, elsősorban felálláskor) vagy súlyos székrekedés formájában.

**Ha ilyen tünet jelentkezik, feltétlenül jelezze, mert a további dózisok után véglegessé válhat az egyébként visszafordítható neuropátia!**

A kezelés alatt jelentkező, jellemzően a kéz és a láb ujjait érintő zsibbadást feltétlenül jelezze a soron következő bortezomib dózis előtt! Minden kezelés előtt rá fognak kérdezni ennek esetleges megjelenésére, romlására, de Ön is jelezze, ha ilyesmit észlel, mert ilyenkor a gyógyszer dózisát csökkenteni kell, vagy akár el is kell hagyni. Ha nem jelzi ennek megjelenését idejében, és folytatják a kezelést, a tünet romolhat, és véglegessé válhat!

A közelmúltban törzskönyvezték a proteaszóma-gátló gyógyszer család két új tagját. A **karfilzomibot vénás infúzióban** kell adni, nem okoz neuropátiát és hatékony olyan betegeknél is, akik bortezomibra nem reagáltak.

Alkalmazása mellett fontos a vércukorra és a vérnyomásra fokozottan odafigyelni. A másik új szer, az **ixaxomib** fő előnye, hogy **tablettás készítmény**, így olyanoknak is adható, akik nehezen tudják a gyakori kórházi viziteket megoldani.

## ANTITEST TERÁPIÁK

A tudomány legújabb vívmánya az immunterápiák (pl. **daratumumab**) megjelenése a mielóma multiplex kezelésében is. Az **antitest kezelések** során szintetikus antitesteket adnak be a szervezetbe **infúzió vagy bőr alá adott injekció** formájában, melyek a mielómasejtekre tapadva serkentik az ellenük adott immunválaszt. Ezekkel a gyógyszerekkel egyelőre visszaesett betegeknél van sok tapasztalat, ezért ilyen esetekben javasolt az alkalmazásuk, általában más szerekek kombinációjában. Az antitestek mellékhatásai viszonylag enyhék, a legfontosabb az első infúzió beadásakor jelentkező, allergiára emlékeztető **infúziós reakció**, de ez általában nem akadályozza a kezelést.

Fontos tudni, hogy az antitestek a vörösvérsejtekkel is reagálnak, ami a kezelés megkezdése után zavarhatja a vércsoport-meghatározást. **Ezért a kezelés megkezdése előtt részletes vércsoportvizsgálat szükséges, melyről Önnek betegkártyáján kell kapnia!**

## A MIELÓMA KEZELÉSÉNEK MELLÉKHATÁSAI

**A következő felsorolás praktikus tanácsokat tartalmaz, hogy hogyan tud önmagának is segíteni, ha bizonyos mellékhatásokat észlel.** Ne ijedjen meg a felsorolástól, **nem törvényszerű, hogy minden mellékhatás minden mielómás betegnél jelentkezik**, és egy-egy mellékhatás súlyossága is változó lehet.

## ALACSONY FEHÉRVÉRSEJTSZÁM (NEUTROPÉNIA)

- Azonnal lépjen kapcsolatba a kórházzal, ha láz, hidegrázás, hasmenés, vizeleti panasz, szokatlan hüvelyi folyás kezdődik, vagy a szájban fekélyt tapasztal!
- Ügyeljen az alapos kézmosásra utcáról hazaérve, evés előtt és után, WC-használat után! Hordjon magával fertőtlenítő folyadékot, kendőt és használjon bátran cénnakesztyűt, szájmaszkot, különösen járvány idején!
- Kerülje a tömeget (pl. mozi, koncert), az olyan helyeket, ahol könnyű fertőzést összeszedni (pl. uszoda)!
- Kerülje a találkozást náthás vagy egyéb fertőző betegségben szenvedő személlyel!
- Ne egyen olyan ételt, ami élő baktériumot, gombát tartalmazhat (camembert sajt, magvak, mosatlan gyümölcs, nyers hús, méz), és különösen ügyeljen a lejárati időre!
- Tartsa tisztán a hűtőszekrényt!
- Ha háziállatot tart, különösen ügyeljen a tisztaságra, kerülje az alomtisztítást, védje magát harapástól, karmolástól!
- Kéz- és lábápolásnál óvakodjon a sérülésektől (pl. körömágy megsértése ollóval)!
- Kertészkedés közben használjon vastag munkakesztyűt!

## VÉRSZEGÉNYSÉG (ANEMIA)

- Számoljon be kezelőorvosának a fáradtságról, fájdalomról és kérdezzen rá, milyen kezelés jöhet szóba!

## ALACSONY VÉRLEMEZKESZÁM (TROMBOCITOPÉNIA)

- Ha vérékenységet (orrvérzés, véraláfutások) észlel, számoljon be róla a kezelőorvosának!
- Említsse meg, ha bármilyen véralvadásgátlót szed!
- Kerülje az olyan sportot, ahol megsérülhet!
- Főzés, kertészkedés közben vigyázzon, kerülje a sérüléseket!

## FÁRADTSÁG

- Próbáljon rendszeresen mozogni akár csak egy keveset is (pl. séta, könnyű torna)!



- Ha szükséges, feküdjön le bátran napi 2-3 alkalommal is!
- Fogadjon el segítséget, koncentráljon inkább csak a legfontosabb dolgokra és csináljon kevesebbet!
- A fáradtság mellett is próbálja ápolni kapcsolatait családtagokkal, barátokkal!

## ÉTVÁGYTALANSÁG, KELLEMETLEN SZÁJÍZ

- Egyen kis mennyiséget többször, ne erőltesse a nagy adagokat!
- Mindig egyen, ha éhes, akkor is, ha nincs étkezési idő!
- Ne egyen meg olyat, amit nem kíván!
- Próbáljon erősebb ízeletet keresni, amik elnyomják a gyógyszerek okozta erős mellékízt!
- Próbálja ki az orvos által felírható tápszereket (dobozos italok, porok)!
- Használjon szívószálat, műanyag evőeszközt a fémes mellékíz csökkentésére!
- Egyen társaságban, kellemes környezetben! Terítsen meg szépen, szellőztessen főzéskor, evés előtt!
- Öblítse ki a száját evés előtt és után!

## SZÉKREKEDÉS

- Fogyasszon megfelelő mennyiségű folyadékot (főként vizet, cukrozatlan teát, gyümölcslevet, levest), magas rosttartalmú ételeket. Egyen naponta többször kis adag zöldséget, gyümölcsöt, lehetőleg nyersen vagy gőzben párolva!
- Tegyen rendszeresen laza sétát vagy végezzen könnyű tornagyakorlatot!
- Problémáját jelezze kezelőorvosának, hátha szükséges hashajtó!

## HASMENÉS

- Ha súlyos, hívja fel a kórházat!
- Figyeljen a megfelelő folyadékpótlásra! Javasolt a patikában kapható orális rehidrálópor.

## HÁNYINGER

- Használjon hányinger-csillapítót, és telefonáljon a kórházba, ha az nem használ!
- Kerülje a konyhai szagokat, szellőztessen gyakran!
- Egyen gyakrabban, kis mennyiségeket!
- Próbáljon ki relaxációs technikákat!

## HAJHULLÁS

- A kezelés kezdetén inkább viseljen rövid hajjat!
- Kérjen tanácsot a parókaviseletről, mielőtt még megkezdődne a hajvesztés, ha azt szeretné, hogy minél jobban hasonlítson az eredetihez! Kipróbálhat szokatlan parókákat is.
- Használjon ritka fogú fésűt! Tegyen fel éjjelre hajhálót, hogy az gyűjtse össze a kihullott hajjat, vagy tegyen egy törölközőt a párnájára!
- Egyeztessen kezelőorvosával, hogy az alkalmazott kezelés milyen mértékben okoz hajhullást, és ennek függvényében gondolkozzon el a hajteljes levágásáról. Vannak olyan betegek, akik úgy döntenek, hogy nem szeretnék átélni hajuk kihullását, ezért inkább levágják már a kezelés előtt.
- Viseljen ékszert, hangsúlyos sminket, különleges parókát, színes ruhákat, kendőket, ha úgy érzi, ezzel növelheti magabiztosságát!

## IDEGBÁNTALOM (NEUROPÁTIA)

- Számoljon be orvosának, ha tűszúráshoz hasonló fájdalmat, érzéketlenséget, furcsa érzékelést tapasztal a kéz- és lábujjakban, ha rossz az egyensúly vagy ha székrekedése van!
- Szintén neuropátiára utalhat a felálláskor észlelt vérnyomásesés, ami súlyosabb esetben megsédüléshez, ájuláshoz vezethet.
- Ha már kialakult a neuropátia, akkor fokozottan vigyázzon, hogy ne sértse meg a kezeit, lábait, és hidegben viseljen kesztyűt!
- Alkalmazzon masszázst! Ellenőrizze a lábát rendszeresen, nem sérült-e meg észrevétlenül!

## SZÁJFEKÉLYEK, SZÁJNYÁLKAHÁRTYA FÁJDALOM

- Menjen el fogorvoshoz a kezelés elindulása előtt és ellenőriztesse fogait!
- Ügyeljen a szájhigiénére, óvakodjon a sérülésektől! Használjon puha fogkefét, fogköztisztító kefét, fogselymet, szájvizet!
- Kerülje az alkoholt és a dohányzást!
- Öblítse ki a száját étkezések előtt és után!
- Használjon ajakkrémeket!
- Kerülje a forró, erős, csípős ételeket! Használjon inkább friss zöldségeket!
- Fagylalt, jégkrém, jeges ital sokszor jól esik, ha a nyálkahártya sérült.
- Kérjen fájdalomcsillapítót, ha szükséges!



## FOGÁSZATI PROBLÉMÁK

- A biszfoszfonátok (pl. zoledronsav) rontják az állkapocs gyógyulási képességét, ezért alkalmazásuk mellett minden komolyabb fogászati beavatkozást (legfőképpen foghúzást) kerülni kell!
- Javasolt fogászati vizsgálat a biszfoszfonát kezelés megkezdése előtt!
- Ha bármilyen fogászati gondja van, feltétlenül tudassa a fogorvossal, hogy biszfoszfonátot szed!

## FÁJDALMAS BŐR

- Ne dörzsölje, inkább itassa le a bőrét fürdés után puha törölközővel!
- Kerülje az erősen parfümös szereket! Használjon babatermékeket!
- Kerülje a széles időt és a napozást, használjon magas faktorszámú fényvédő krémeket!
- Ne borotválkozzon pengével! Kerülje a szőrtelenítést!

## HONNAN TUDOM, HOGY MŰKÖDIK-E A KEZELÉS?

Tipikus esetben a kezelés hatására csökkennek a panaszok, javul a vérkép, csökken az M-protein (vagy szérum könnyűlánc) szint is, tükrözve a tumorsejtek pusztulását. Esetenként szükséges lehet a képalkotóvizsgálatok, illetve a csontvelővizsgálat megismétlése is.

# 5. EGYÉB KIEGÉSZÍTŐ KEZELÉSI LEHETŐSÉGEK

## CSONTRITKULÁS ELLENI SZEREK

**A mielómasejtek megakadályozzák a csont újraképződésének egészséges folyamatát, melynek eredményeként gyenge csontok jönnek létre, amelyek könnyen törnek.** Spontán törések legtöbbször a gerincben, ritkábban a csípőcsontban jelentkeznek. A csontpusztulás miatt létrejövő hiperkalcémia (kórosan magas kalciumszint a vérben) hányingert, hányást, fáradtságot és zavarodottságot vált ki.

**A biszfoszfonátok (zoledronsav, klodronát) jelentős mértékben csökkentik a fájdalmat és a spontán törések kockázatát, illetve a további csontpusztulást.** Ezért minden beteg esetében nagy jelentőségű a biszfoszfonát kezelés, lehetőleg rövid infúzió formájában. Létezik szájon át történő kezelés is, de kevésbé hatékony. Mivel a legtöbb beteg kalciumszintje a kezelés hatására csökken, szükséges a **párhuzamos kalcium- és D-vitamin-pótlás.**

A biszfoszfonátok leglényegesebb mellékhatása az **állkapocs gyógyulási képességének csökkenése.** Mivel ez a leggyakrabban foghúzást követően jelentkezik, megelőzésének leghatékonyabb módja, ha még a biszfoszfonát kezelés előtt elmegy fogorvoshoz, és megoldják a problémákat. Fontos, hogy az esetleg szükséges foghúzás már a biszfoszfonát kezelés megkezdése előtt megtörténjen. Még ennek ellenére is előfordulhat az állkapocs oszteonekrózis (ONJ) nevű szövődmény, de így sokkal ritkább.

**Járjon rendszeresen fogászati ellenőrzésre!**

**Biszfoszfonát kezelés megkezdése előtt keresse fel fogorvosát!  
Tájékoztassa fogorvosát az Ön által szedett gyógyszerekről még a beavatkozás előtt!**

Ha a rossz vesefunkció miatt nem jönnek szóba a biszfoszfonátok, akkor egy **denozumab** nevű antitest jelenthet megoldást, jelenleg egyedi méltányosság alapján lehet kérvényezni. Az ONJ-vel kapcsolatban leírtak erre a gyógyszerre is vonatkoznak.

## FÁJDALOMCSILLAPÍTÁS

Mivel a betegség legfontosabb tünete a fájdalom, annak csillapítása érthetően igen lényeges. Sokszor **paracetamol** és **nem-szteroid gyulladáscsökkentők** (ibuprofen, diklofenák) elégségesek, de szükségesek lehetnek az opioid készítmények is (tramadol, morfium, fentanil).

A fájdalom leggyakrabban a betegség felismerésekor és visszaeséskor probléma. Mivel várható, hogy a kezeléssel ez javulni fog, **nem kell félni az átmenetileg adott erős fájdalomcsillapítóktól, mert ezek segítenek a mobilitás megőrzésében.**

A gyógyszerek mellett a **sugárterápia**, illetve **műtéti technikák** is segíthetnek a fájdalomcsillapításban. **Fontos, hogy a fájdalom enyhülésével a gyógyszerek adagját mielőbb csökkentsük.**

**A nem-szteroid gyulladáscsökkentők károsíthatják a vesefunkciót, ezért ne lépje túl az orvos által javasolt mennyiséget, és figyeljen a kellő folyadékfogyasztásra!**

## SUGÁRKEZELÉS

A **sugárkezelésnek** (irradiációnak) jelentős szerepe van a mielóma kezelésében. Általában olyankor jön szóba, ha a **mielómás fájdalom** a kezelés ellenére megmarad, de sürgősségi beavatkozásként adható, ha a mielóma valamilyen létfontosságú szervet érint (pl. gerincvelőt).

A betegek egy relatíve kis csoportjában a betegség lokalizált, a csontvelő nem érintett. Ebben az esetben **plazmocitómáról** beszélünk, melynek kezelése **helyi sugárkezelésből** áll, és nem igényel szisztémás kezelést.

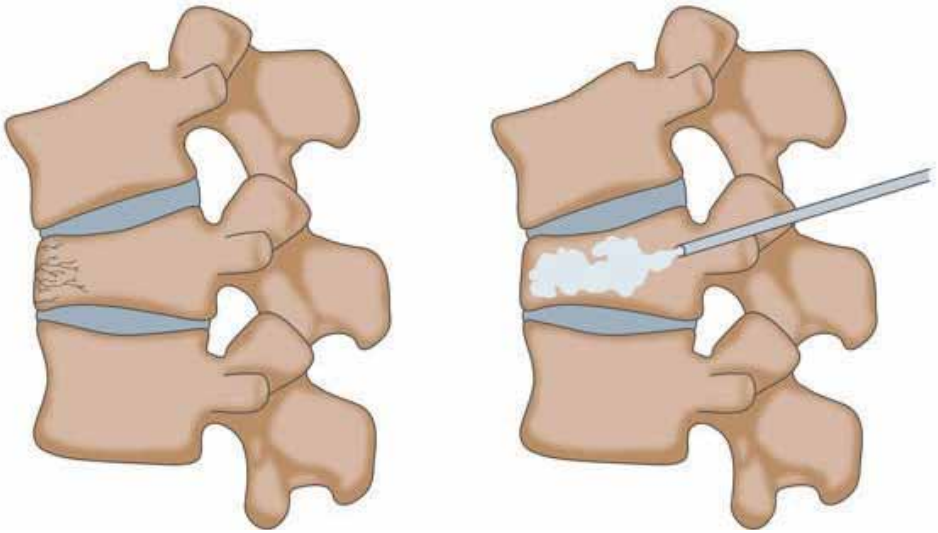
## PERCUTAN VERTEBROPLASZTIKA ÉS BALLONOS KYPHOPLASZTIKA

Mielómában nem ritka a gerinccsigolyák spontán beroppanása, ami rendkívül fájdalmas lehet.

A **percutan vertebroplasztika** lényege, hogy röntgen képerősítő alatt cementet injekciónak a csigolyába, ami stabilizálja a törést, jelentősen csökkentve a fájdalmat.

A ballonos kyphoplastika lényege hasonló, de ebben szerepel egy ballon is, ami kiemeli a beroppanat csigolya fedőlemezeit a cementinjekció előtt, próbálva helyreállítani az eredeti magasságot.

Mindkét eljárást gerincsebészek végzik.



4. ábra: A csigolya megerősítése percutan vertebroplasztikával

## TRANSZFÚZIÓ ÉS ERITROPOIETIN

A vérképről szóló részben már említettük, hogy mind a betegség, mind a kezelés elnyomhatja a normális csontvelőfunkciót, ezért csökkenhet a keringő vérben a csontvelő által termelt vörös- és fehérvérsejtek, valamint vérlemezék szám. Ideális esetben a helyzet a kezelések előrehaladtával javul, mert ahogy a plazmasejtek elpusztulnak, úgy tér magához a csontvelőfunkció. Esetenként **vérátömlesztés** (transzfúzió) válhat szükségessé. Ha a vérlemezkeszám kritikusán alacsony, **vérlemezke-transzfúzióval** pótolható.

A magyar szabályozás szerint kemoterápia mellett bizonyos hemoglobinszint alatt tértésmentesen felírható **eritropoietin készítmény** (EPO), mely sok esetben kiváltja a transzfúziót. Többféle készítmény is rendelkezésre áll, mindegyik **előre töltött fecskendőben** kapható, általában hetente kell alkalmazni. Érdeemes megtanulnia önmagának beadni, hiszen ezzel megspórol egy orvosi vagy nővéri vizitet.

## FERTŐZÉSEK MEGELŐZÉSE

A kórház gyakorlatától függően a fertőzések szempontjából leginkább rizikós első egy-két hónapban **antibiotikum** kezelést javasolhatnak (általában amoxicillin vagy levofloxacin). **Bortezomib kezelés mellett mindig szükséges aciklovir tablettá szedése az övsömör kivédésére.**

**A kezelés során fertőzés, vérzés esetén  
azonnal orvoshoz kell fordulni és vérképvizsgálat szükséges!**

## OLTÁSOK

A mielóma az immunrendszer súlyos károsodását okozza, melyet a kezelés még tovább ronthat. Ezért javasolt a **tüdőgyulladás és agyhártyagyulladás baktériuma elleni** (pneumococcus és meningococcus), valamint **évente influenza elleni oltás** adása. Beszélje meg ezt a lehetőséget kezelőorvosával! Az oltásokat a házi orvos tudja Önnek felírni és beadni.

## ŐSSEJT-TRANSZPLANTÁCIÓ

**A 65-70 éves kor alatti mielómás betegek standard kezelésének része az autológ őssejt-transzplantáció.**

Az **autológ** kifejezés azt jelenti, hogy **ilyenkor a korábban a beteg perifériás véréből legyűjtött, mobilizált őssejtekkel történik a transzplantáció, melyeket nagy dózisú melfalán kezelést követően adnak vissza.** A transzplantáció célja a nagy dózisú melfalán kezelés hatására létrejövő tartós (általában 2-3 éves) remisszió, vagyis betegségmentes állapot.

Az **őssejtgyűjtés** vénás kemoterápiát követően vagy önmagában adott kolóniasztimuláló faktorok (GCSF) segítségével történik. Az előbbi hatékonyabb, az utóbbit a beteg önmagának is be tudja adni. A tényleges gyűjtés a keringő vérből történik kanülökön keresztül, és pár órát vesz igénybe. Néha szükséges a gyűjtés ismétlése.

**A transzplantáció kórházi kezelése.** A nagy dózisú melfalán kemoterápiát követő 1. vagy 2. napon kerül sor a korábban legyűjtött sejtek visszaadására egy centrális vénás kanülön keresztül. **A sejtek megtapadásához és a vérkép rendeződéséhez általában 2-3 hét szükséges, ezt az időt kell kórházban tölteni.** Ezalatt sok beteg nincs jól, de a komoly szövődmények nem gyakoriak. A legjellemzőbb probléma a fertőzés (tüdőgyulladás, kanülszeepszis). A legtöbb betegnél jelentkezik kisebb-nagyobb mértékű hasmenés. Majdnem minden esetben szükséges vér- és vérlemezke-transzfúzió. A beavatkozás halálozása centrumonként változó, de mindenképpen 1% alatti. **A kezelést követő teljes rendeződés átlagosan 2-3 hónapot vesz igénybe, de esetenként elnyúló lehet.**

Amennyiben az első transzplantáció sikeres volt, és elég őssejt van az ismétléshez, a visszaeséskor adott kezelést követően második transzplantáció is végezhető.

Az **allogén** (allogenikus), azaz más ember (rokon vagy idegen donor) sejtjeivel végzett őssejt-transzplantáció nem része a mielóma standard kezelésének, **magas kockázata** miatt csak kivételes esetekben végzik.

## 6. EGYÜTT ÉLNI A MIELÓMÁVAL

### LELKI EGÉSZSÉG

Felkavaró érzés, mikor az orvos közli a betegség tényét. **Egy krónikus betegséggel együtt élni megpróbáltatást jelent, és időt vesz igénybe, hogy megtanuljunk kezelni. Mindenki megtalálhatja a saját útját, hogy megküzdjön a nehézségekkel, és ehhez személyiségének megfelelően különböző módszereket használhat.**

A család és a barátok legtöbbször igyekeznek mindenben segíteni és támogatást nyújtani, de annak, aki nem érintett, nagyon nehéz belehelyezkednie egy olyan hosszú távú érzelmi megpróbáltatásba, amit a mielóma multiplex jelent a beteg számára. **Beszélgessen szeretteivel arról, hogy hogy van, ossza meg velük érzéseit! Avassa be őket a betegséggel kapcsolatos legfontosabb ismeretekbe, így enyhítheti aggodalmukat!** Sokan hajlamosak elhárítani az olyan beszélgetéseket, melyek során a beteg a félelmeit, aggodalmát próbálja megfogalmazni, mivel ezt hallani szorongást okoz számukra. Keresse meg azokat a segítőt, akiknek őszintén megnyílhat és meghallgatják Önt (barát, rokon, nővér, szociális munkás, mentálhigiénés szakember, pszichológus, pap stb.). Ha nincs még felkészülve egy személyes beszélgetésre, akár felhívhat egy telefonos lelki-segélyszolgálatot is, ahol nem kell bemutatkoznia.

A mielóma multiplexes betegek egy része jó általános állapotnak örvend.



Ennek ellenére az aggodalom ott lehet azokban is, akik még nem kapnak kezelést, de “figyelnek és várnak”, hogy mikor kerül majd erre sor. Ha ez a szorongás és aggodalom gyötrő érzéssé válik, beszéljen kezelőorvosával és kérjen segítséget! Hasznos lehet, ha egy betegtárral beszélget és megosztják egymással gondolataikat. Ne feledje azonban, hogy mindenkinek a betegsége kissé eltérő és egyedi, nem vonható le általános következtetés a tapasztalatokból! Ne vonatkoztasson saját magára mindent automatikusan, hanem a hallottakat beszélje meg kezelőorvosával! **Keresse a betegszervezetek, támogató csoportok rendezvényeit, ahol betegtársakkal találkozhat és sok hasznos ismerettel gazdagodhat!** Igyekezzen minden nap legalább egy valami olyat csinálni, amit igazán élvez (pl. zenehallgatás, olvasás, séta, könnyű kertészkedés).

**Ha mindemellett úgy érzi, hogy kifejezett megterhelést jelent a betegséggel való megbirkózás, a hematológiai rendeléseken dolgozó pszichológusok is segítséget nyújthatnak.** Amennyiben az Ön kezelési helyén nem dolgozik pszichológus, kérje orvosa tanácsát, hogy a legközelebb elérhető szakembert felkereshesse! Ez különösen fontos, ha a szomorúság és a nyomott hangulat nem tágít két héten vagy hosszabb időn át. A depresszió betegség, ami érinthet testi szempontból egészséges és beteg embereket egyaránt. **A depresszió kezelése a mielóma multiplex terápiája mellett is lehetséges és szükséges!** A depresszió gyógyítása az életminőség javításán túl is hozzájárul a mielóma ellátásának sikeréhez.



## TESTI EGÉSZSÉG

**Előállhat olyan helyzet, hogy hosszú időn át együtt kell élnie különböző mielőltmés tünetekkel.** Kezelőorvosa és a mellette álló csapat mindent megtesz majd annak érdekében, hogy könnyebben elviselhetővé tegyék ezt az Ön számára. **Ha olyan változást tapasztal, ami zavarja, ne várjon, hanem jelezze orvosának, mert jó eséllyel van megoldás!**

- ▶ Ne dohányozzon! Ha egyedül nem tud ettől a szenvedélyétől megszabadulni, kérjen segítséget!
- ▶ A rákszűréseken mindig vegyen részt!
- ▶ Egyéb betegségeivel és egészségügyi problémáival kapcsolatban rendszeresen keresse fel háziorvosát!

## SEXUÁLIS ÉLET, TERHESSÉG, TERMÉKENYSÉG

A mielóma multiplex és a kezelések hatással lehetnek az élet minden területére, így a szexuális életre is. A kezelés során védekezni kell a terhesség ellen, mert a gyógyszerek esetleg magzati fejlődési rendellenességeket okozhatnak. Szintén fokozott óvatosság javasolt a nyálkahártyasérülések elkerülése érdekében, amit gyengédséggel és a gyógyszertárakban, drogériákban recept nélkül kapható intim síkosító gélek használatával lehet kivédeni, de már sérült, sebes bőrfelületen ne használja ezeket! Érdemes olyan készítményt választani, amely hipoallergén, és így kíméletes a nyálkahártyához. Az óvszer (kondom) használata abban az esetben is javasolt, ha egyébként nem kell terhességtől tartani, mivel a gyógyszerek egy része ürül a testnedvekkel. Az óvszert mindig csak vizes bázisú síkosítóval használja, mert az olajos síkosítók károsíthatják az óvszer latex-anyagát! Habár a betegség idején folytatott szexuális életéről és annak problémáiról kevés szó esik, ne szégyelljen tanácsot kérni kezelőorvosától, nőgyógyásztól, pszichológustól, betegszervezettől, hiszen általános jól-létünkhöz hozzátartozik a kiegyensúlyozott intim élet is.

Mivel a betegség inkább az idősebb korosztályt érinti, kevésbé gyakran merül fel, de fiatalabbaknál igény lehet a transzplantáció következtében fellépő meddőség megelőzésére. Férfiaknál lehetőség van spermafagyasztásra, nőknél különböző technikák vannak a petesejt vagy az embrió lefagyasztására.





## MOZGÁS

**Sokszor érezheti magát fáradtnak, amit a kezelések, de maga a mielő-  
ma is okozhat.** Ez nem az a hétköznapi fáradtság, amit a pihenés és az  
alvás enyhít. Annak ellenére, hogy ilyenkor már az aktivitás gondolata is  
fárasztó lehet, **próbáljon meg annyit mozogni, amennyit csak tud, mert  
ezzel csökkentheti a tünetek súlyosságát!** Azt még nem sikerült bizonyítani,  
hogy bármilyen speciális testedzéssel a betegséget vagy a kezelésre adott  
választ lehetne javítani, de a rendszeres és mértékletes testedzés az álta-  
lános erőnléti állapot szempontjából jótékony hatású. Mielőtt belevágna  
egy újfajta aktivitásba, mindig konzultáljon hematológusával! **Végezzen  
olyan mozgást, ami kedvére való, például sétáljon, mozogjon a levegőn,  
végezzen könnyű tornát, ha állapota engedi, és figyeljen a bemelegítésre,  
kerülje a sérülés kockázatával járó mozdulatokat!** Érdeklődjön, hogy az  
Önt ellátó intézményben van-e gyógytornász! A gyógytorna klinikai vizs-  
gálat alapján összeállított, terápiás célú, aktív és passzív mozgásgyakor-  
latokból áll, amelyek az egyes szervek működésére vagy az egész szer-  
vezetre gyakorolnak hatást. A Magyar Gyógytornász-Fizioterapeuták  
Társaságának honlapján ([www.gyogytornaszok.hu](http://www.gyogytornaszok.hu)) hasznos kiadványokat  
talál, melyek segítik a tájékozódást.



## ÉTKEZÉS

Hasonlóan a mozgáshoz, azt sem igazolták még, hogy a betegségen vagy gyógyhajlamán bármiféle sepciális diéta segítene, de egészséges étrend mellett nagy valószínűséggel jobban fogja magát érezni. **Eddigi étkezési szokását akár már kis változtatásokkal is egészségesebbé teheti!** Nem kell magától semmit megvonni, ha ezt nem indokolja pl. veseelégtelenség, cukorbetegség, de figyeljen az arányokra! Fogyasszon minél több friss zöldséget, gyümölcsöt, a húsok közül válassza inkább a sovány, fehér húsokat, halakat! Pékáruból válasszon teljes kiőrlésűt, és figyeljen oda a napi folyadékbevitelre, ami leginkább víz, de mindenképpen cukrozatlan folyadék (tea, gyümölcslé, limonádé) legyen! A Magyar Dietetikusok Országos Szövetsége (MDOSZ) **“okostányér”** néven új hazai táplálkozási ajánlást adott ki, amely közérthető formában, egy tányért idéző kördiagramon ábrázolja, hogy a kiegyensúlyozott táplálkozáshoz naponta milyen élelmiszer típusoknak, milyen arányban kellene a tányérra kerülnie. Az útmutatót megtalálja az MDOSZ honlapján ([www.mdosz.hu](http://www.mdosz.hu)). Törekedjen arra, hogy testtömege és testösszetétele a kívánatos tartományban legyen! Kérje dietetikus szakember segítségét!

Érdeklődjön kezelőorvosától, hogy az Önt ellátó intézményben van-e **dietetikai tanácsadás!** Az MDOSZ honlapján az Országos Dietetikus Cím-tárban településre szűrve tud táplálkozási szakembert keresni, és a szakosodást is megtalálja benne. Mindig tisztázza, hogy a szolgáltatás térítési díj ellenében vehető-e igénybe vagy ingyenes! Ha dietetikushoz fordul, mindig vigye magával orvosi leleteit és tájékoztassa a szakembert diagnózisáról, laboreredményeiről, az egyéb vizsgálati eredményekről, a kapott kezelésekről, gyógyszereiről. Érdemes három napos étrendi naplót vezetni (két hétköznap és egy hétvégi nap legyen benne), melyben rögzíti, hogy mikor, mit és mennyit evett, ivott és milyen panasa volt.

**Mielóma multiplexben a betegségből adódóan és a kezelések miatt egyaránt fokozott figyelmet kell fordítani a fertőzések megelőzésére a konyhában is!**

- ▶ Konyhai tevékenység előtt (is) mindig mosson szappannal alaposan kezét!
- ▶ A mosogatószivacsot cserélje rendszeresen!



- ▶ A hűtőt és a konyhai felületeket (pl. munkapult, mosogató, szemetes) rendszeresen fertőtlenítsé!
- ▶ Használjon külön vágódeszkát a húsoknak és a zöldségeknek!
- ▶ A nyers húshoz használt eszközöket fertőtlenítsé le!
- ▶ A különböző élelmiszercsoportokat (nyers hús, zöldség, gyümölcs, főtt étel) egymástól elkülönítve és lezárva tárolja 0 és 5°C között!
- ▶ Mindig csak a friss élelmiszereket fagyassza le!
- ▶ A fagyasztott ételeket a hűtőben olvassza fel!
- ▶ A gyümölcsöket és zöldségeket fogyasztás előtt mindig alaposan mossa meg!
- ▶ Figyelje az élelmiszerek lejáratási idejét! Különösen figyeljen a húsokra, tejtermékekre és a tojásra!
- ▶ A főtt ételeket nyáron ne tárolja 1-2 napnál tovább, és fogyasztás előtt alaposan forralja át!
- ▶ Tartózkodjon a nyers tojás vagy nyers hús tartalmú ételek fogyasztásától!

## ALTERNATÍV ÉS KIEGÉSZÍTŐ (KOMPLEMENTER) TERÁPIÁK

Jelentős a különbség a kétfajta terápia között: az alternatív kezelés azt jelenti, hogy **valami helyett** – ebben az esetben a mielóma kezelése helyett – adják. Ezt mindenképpen kerülje el! **Ne alkalmazzon a bizonyítottan eredményes kezelés helyett semmilyen alternatív terápiát!**

A **kiegészítő terápiát** a nevének megfelelően a bevált kezelések mellett alkalmazzák. **A komplementer terápiáról állítják, hogy fokozza az immunrendszer működését. Mivel mielómában az immunrendszer működés-zavara nagyon összetett, nem valószínű, hogy a nem pontosan ismert hatású kiegészítő kezelés megfelelően avatkozik be a rendszerbe. Sokkal valószínűbb, hogy rontani fog a helyzeten!** Minden esetben beszélje meg kezelőorvosával, ha kiegészítő terápia alkalmazását tervezi. Lehetnek ezek között olyanok, amelyek a mielóma-kezelés mellett nem alkalmazhatóak speciális veszélyek miatt, másokat engedélyezhet a hematológus a megfelelő elővigyázatosság mellett

## GYÓGYNÖVÉNY-TARTALMÚ KÉSZÍTMÉNYEK

Mielómában ezek is speciális veszélyeket hordozhatnak, különösen akkor, ha kemoterápiával kombinálják őket. Az interneten a valóban hasznos tanácsok mellett sok a megalapozatlan, téves és ezért veszélyes anyag is. Az olvasottak alapján felmerülő kérdéseit mindenképpen beszélje meg kezelőorvosával! Ez különösen igaz minden olyan kezelési módszerre – legyen az gyógyszer, gyógynövény, gyógyhatású készítmény, diéta vagy más – amit ezek a források javasolnak!



# 7. KÉRDEZZEN BÁTTRAN!

A szakemberek hajlamosak megfélekedezni arról, hogy Ön nem érti meg a szaknyelvet. **Ha bármit nem ért, kérdezzen vissza bátran!** Jobb kétszer vagy háromszor megbeszélni valamit, mint hogy otthon jöjjön rá, hogy nem értett mindent, nem tudja, mit és hogy kell szednie.

## ÁLTALÁNOS TANÁCSOK

- ▶ Ha tart attól, hogy elfelejt megbeszélni valami fontosat az orvosával, nyugodtan írja fel a kérdéseit egy papírra és a válaszokat is feljegyezheti.
- ▶ Ha úgy érzi, hogy egy családtag vagy barát jelenléte segítheti az elhangzottak megértését, éljen bátran a lehetőséggel és kérje meg, hogy tartson Önnel!
- ▶ Vigyen magával inni- és ennivalót, ha vizsgálatokra megy! Az esetleges hosszas várakozás alatt elterelheti figyelmét olvasással, zenehallgatással, beszélgetéssel.
- ▶ Hasznos lehet, ha naplót vezet a tünetekről, mellékhatásokról és ezeket megbeszéli a kezelőorvosával.
- ▶ A betegség miatt természetes, hogy az ember jobban figyeli a testi történéseit, ami téves megfigyelést eredményezhet. Másra inkább az jellemző, hogy nem szívesen gondola a betegségére, így előfordulhat, hogy valamilyen fontos tünetet figyelmen kívül hagy. Ön tudja melyik jellemző inkább Önre, eszerint próbálja alakítani a testi élményekre vonatkozó figyelmét. Amennyiben ez nehezebbre esik, pszichológus tud segíteni a figyelem szabályozásában és így abban is, hogy a lényeges tüneteket tudja jelezni az orvosának.
- ▶ A kórházi archívumban minden eredmény elérhető marad, de célszerű, ha a leleteket időrendben rendszerezve elteszi egy mappába.
- ▶ A vizsgálatok és vizitek időpontjairól biztos nem fog megfélekedezni, ha azokat bejelöli a naptárban.
- ▶ Ha háziorvosa nem értesült még hivatalból a betegségéről, a betegség tényét mindenképpen közölje vele! A táppénz folyósítását a háziorvos



tudja kezdeményezni. Háziorvosán túl tájékoztassa betegségéről azokat a további szakorvosokat is, akikkel kapcsolatban van.

- ▶ Ha betegségéről tájékozódik, a források hitelességéről kérdezze meg kezelőorvosát!
- ▶ Hasznos lehet, ha felveszi a kapcsolatot a betegszervezetekkel, támogató csoportokkal és érdeklődik a támogatási lehetőségekről, programokról.

## JAVASOLT KÉRDÉSEK A DIAGNÓZISKOR

- ▶ Milyen vizsgálatok szükségesek a diagnózis felállításához és ezek hogyan történnek?
- ▶ Mikor lesznek meg az eredmények?
- ▶ Szükséges-e várhatóan kezelés?
- ▶ Ha igen, mi lesz az?
- ▶ Érinti-e a mielóma a csontokat?
- ▶ Érinti-e a veséket?
- ▶ Kit tud hívni telefonon, ha szükséges?

## JAVASOLT KÉRDÉSEK A KEZELÉS MEGKEZDÉSE ELŐTT

- ▶ Mik a kezelési lehetőségek?
- ▶ Javasolt-e transzplantáció?
- ▶ Van-e más választás?
- ▶ Mi a kezelés célja?
- ▶ Mennyire tapasztalt az osztály a kezelés alkalmazásában?
- ▶ Milyen módon adják a kezelést, milyen gyakran és milyen hosszan?
- ▶ Bent kell-e maradni a kórházban?
- ▶ Hogy fogja érezni magát a kezelés után?
- ▶ Lesznek-e mellékhatások, meddig fognak tartani?
- ▶ Hogyan lehet a mellékhatásokat mérsékelni?
- ▶ Szüksége lesz-e otthoni segítségre?

- ▶ Sürgős esetben (pl. magas láz) kit tud hívni telefonon?
- ▶ Várhatóan milyen életminősége lesz?
- ▶ Mi történik, ha nem vállalja a kezelést?
- ▶ Elérhetők-e klinikai vizsgálatok?
- ▶ Amennyiben fogamzóképes korban van, szükséges-e fogamzásgátlás és lehet-e gyermeke a kezelés után?

## JAVASOLT KÉRDÉSEK A KEZELÉS UTÁN

- ▶ Sikeres volt-e a kezelés?
- ▶ Szükséges-e további vagy fenntartó kezelés?
- ▶ Milyen ellenőrző vizsgálatokat fognak végezni és milyen gyakran?
- ▶ Miből tudja, ha esetleg visszaesik?
- ▶ Kit tud hívni telefonon, ha szükséges?

# 8. AJÁNLOTT INTERNETES OLDALAK

## MAGYAR NYELVEN

Daganatok.hu • [www.daganatok.hu](http://www.daganatok.hu)

Házipatika.com • [www.hazipatika.com](http://www.hazipatika.com)

Magyar Dietetikusok Országos Szövetsége • [www.mdosz.hu](http://www.mdosz.hu)

Magyar Gyógytornász-Fizioterapeuták Társasága • [www.gyogytornaszok.hu](http://www.gyogytornaszok.hu)

Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány • [www.onkohemat.hu](http://www.onkohemat.hu)

A Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány honlapja a mielóma multiplexről • [mieloma.hu](http://mieloma.hu)

Medical Online • [www.medicalonline.hu](http://www.medicalonline.hu)

Mindennapi Pszichológia • [www.mipszi.hu](http://www.mipszi.hu)

Mindset Pszichológiai Szaklap • [www.mindset.co.hu](http://www.mindset.co.hu)  
Rákgyógyítás • [www.rakgyogytas.hu](http://www.rakgyogytas.hu)  
Várószoba.hu • [www.varoszoba.hu](http://www.varoszoba.hu)  
Webbeteg.hu • [www.webbeteg.hu](http://www.webbeteg.hu)

## ANGOL NYELVEN

International Myeloma Foundation • [www.myeloma.org](http://www.myeloma.org)  
Mayo Clinic • [www.mayoclinic.org](http://www.mayoclinic.org)  
Multiple Myeloma Research Foundation • [themmrf.org](http://themmrf.org)  
Myeloma Canada • [www.myelomacanada.ca](http://www.myelomacanada.ca)  
Myeloma Patients Europe • [www.mpeurope.org](http://www.mpeurope.org)  
Myeloma UK • [www.myeloma.org.uk](http://www.myeloma.org.uk)  
National Cancer Institute • [www.cancer.gov](http://www.cancer.gov)

# 9. A MAGYAR ONKOHEMATOLÓGIAI BETEGEKÉRT ALAPÍTVÁNYRÓL

**A Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány (MOHA) a felnőtt hematológiai betegek és hozzátartozóik támogatására alapított közhasznú civil szervezet.**



**Jövőképünk** egy olyan társadalom, ahol minden beteg bármilyen megkülönböztetés nélkül megkapja az állapotának megfelelő legjobb kezelést a megfelelő időben, és ellátása során testi, lelki, szociális és spirituális igényei egyaránt kielégítésre kerülnek.

**Küldetésünk** a betegek hiteles tájékoztatása, érzelmi támogatása és érdekeik érvényesítése. Kiemelt feladatunknak tartjuk a természettudományos gondolkodás népszerűsítését és a bizonyítékokon alapuló orvoslás iránti bizalom erősítését.



Támogató csoportjaink célja – az ismeretterjesztésen túl – a hasonló problémával küzdő betegek és hozzátartozóik összefogása, érzelmi támogatása. **Mielóma Támogató Csoportunkban** évente több alkalommal szervezünk előadást családi keretek közt a mielóma multiplexszel, kezelési lehetőségeivel és az egyéb, mielómás betegeket is érintő kérdésekkel (pl. táplálkozási tanácsok, pszichológiai támogatás lehetőségei) kapcsolatosan.

**Online mentálhigiénés tanácsadásunk** azoknak a felnőtt hematológiai betegeknek jelenthet segítséget, akik olyan élethelyzetben vannak, ami számukra nem komfortos, úgy érzik, hogy „valami nem jó” és változtatni szeretnének. Sok betegnek fizikailag (távoli lakóhely, mozgáskorlátozottság) és anyagilag egyaránt nehezen elérhető a mentálhigiénés tanácsadás, és vannak, akik idegenkednek a személyes kapcsolattól, esetleg szégyellik problémájukat. Az online, e-mail alapú tanácsadás során nem kell kimozdulni megszokott környezetükből, láthatatlanok és névtelenek maradhatnak, és a szolgáltatás ingyenes.

Az évente megrendezésre kerülő **Mielóma Információs Napon** szakemberekkel és betegtársakkal egyaránt találkozhatnak az érdeklődők. Az előadásokat megtalálja a **MOHA TÉVÉ** youtube csatornánkon is.



Amennyiben szeretne értesülni programjainkról, tájékoztató anyagainkról, videóinkról, csatlakozzon a [www.onkohemat.hu](http://www.onkohemat.hu) honlapunkon a MOHA Baráti Kör levelezőlistához!

Az országban több centrumban is működik a hematológiai osztálynak betegklubja, ezekről kérdezze kezelőorvosát!

# FÜGGELÉK

## CIKLOFOSZFAMID/TALIDOMID/DEXAMETAZON (CTD)

	Hétfő	Kedd	Szerda	Csütörtök	Péntek	Szombat	Vasárnap
1. hét	C D T	D T	D T	D T	T	T	T
2. hét	C T	T	T	T	D T	D T	D T
3. hét	C D T	T	T	T	T	T	T

C = ciklofoszfamid (5-10 tablettá) hetente 1X

T = talidomid (este kell bevenni, mintha altató lenne)

D = dexametazon vagy más szteroid

Ciklusok ismétlése 3 hetente. Általában 4-6 ciklus összesen.

Kiegészítő gyógyszerek:

- Biszfoszfonát: csonterősítő, általában havonta, infúzióban
- Vérárvadásgátlás: aspirin vagy kis molekulásúlyú heparin

## BORTEZOMIB/TALIDOMID/DEXAMETAZON (VTD)

	Hétfő	Kedd	Szerda	Csütörtök	Péntek	Szombat	Vasárnap
1. hét	T	V D T	D T	T	V D T	D T	T
2. hét	T	V D T	D T	T	V D T	D T	T
3. hét	T	T	T	T	T	T	T

V = bortezomib

T = talidomid (este kell bevenni, mintha altató lenne)

D = dexametazon vagy más szteroid

A 3. hét pihenőhét, ciklusok ismétlése 3 hetente. Általában 4-6 ciklus összesen.

Variáció: 5 hetes ciklus, heti egy bortezomib injekcióval.

Kiegészítő gyógyszerek:

- Biszfoszfonát: csonterősítő; általában havonta, infúzióban
- Véralkotás-gátlás: aspirin vagy kis molekulásúlyú heparin
- Aciklovir tabletták: övsömör ellen

## MELFALÁN/PREDNIZOLON/BORTEZOMIB (MPV)

	Hétfő	Kedd	Szerda	Csütörtök	Péntek	Szombat	Vasárnap
1. hét		M V P	M  P	M  P	M ∅ P		
2. hét		V D T	D T	T	V D T		
3. hét							
4. hét		V			∅		
5. hét		V			∅		
6. hét							

M = Melfalán tableta

P = Prednizolon vagy más szteroid tableta

V = Bortezomib injekció, heti 2X az első ciklusban, utána hetente (azaz az áthúzott dózisok csak az első ciklusban szerepelnek)

Kiegészítő gyógyszerek:

- Biszfoszfonát: csonterősítő, általában havonta, infúzióban
- Aciklovir: övsömör ellen





Időnként lapozza fel ezt a füzetet, mert a sok információ közül mindig más lesz éppen aktuális a betegút során! Kérjük, vegye azt figyelembe, hogy nem minden itt leírt információ érvényes az Ön betegségére és nem lesz szükség az Ön esetében minden vizsgálatra és bemutatott terápiára!

Képek forrása: Pixabay, Unsplash, Tausz Irina

**Magyar Onkohematológiai Betegekért Alapítvány**

# BETEGEDUKÁCIÓ ÉRZELMI TÁMOGATÁS ÉRDEKÉRVÉNYESÍTÉS

[www.onkohemat.hu](http://www.onkohemat.hu)

[www.mieloma.hu](http://www.mieloma.hu)

[www.youtube.com/MOHAtevé](https://www.youtube.com/MOHAtevé)

[www.facebook.com/onkohemat.hu](https://www.facebook.com/onkohemat.hu)

Kérjük, hogy személyi jövedelemadója 1%-ával segítse a felnőtt hematológiai betegekért végzett munkánkat!

Adószám: 18598889-1-42

Bankszámlaszám: Gránit Bank 12100011-10160019