

Angehörigenbericht über das Nebenwirkungsmanagement von Revlimid 2019

Alfred 51 Jahre

- 2014 MGUS
- 2016 Kappa Leichtketten Myelom
- 2017 **Induktionstherapie** 4 Zyklen VDC
5 Zyklus VRD
- 01/2018 **autologe Stammzelltransplant.**
- 06/2018 **Konsolidierung** 4 Zyklen VRD
- 11/2018 **Erhaltungstherapie** mit Revlimid als Monotherapie

Quaddeln, Rötung, Juckreiz, Magenkrämpfe und Durchfall unter Revlimidtherapie Monotherapie (ohne Kortison)

Liebe Patienten und Patientinnen,

da ich seit längerem bei meinem Mann die o.g. Nebenwirkungen beobachte und mich eingehend damit befasst habe, ist es mir gelungen diese einzudämmen. Aus diesem Grunde möchte ich meine Erfahrungen mit Ihnen teilen, da ich bei div. Patiententreffen gehört habe, dass viele von Ihnen ebenfalls unter diesen Nebenwirkungen leiden.

Vorgeschichte:

Während der Vorbereitung für die Stammzelltransplantation hatte mein Mann keine der o.g. Beschwerden. In der Erhaltungstherapie mit Kortison begannen kleinere Auffälligkeiten an der Haut, die wir lokal behandelten und die sich im Laufe der Therapie etwas am Körper ausbreiteten, aber immer wieder unter lokaler Behandlung abheilten.

Vermutungen und Versuche:

Mit Beginn der Monotherapie (ohne Kortison) von Revlimid in der Erhaltung, begannen die Auffälligkeiten an der Haut mehr zu werden. Er bekam immer wieder akute Durchfälle kurz nach den Mahlzeiten. Zu Beginn brachte ich die Durchfälle nicht mit der Nahrungsaufnahme in Verbindung. Aber im Laufe der Zeit, bemerkte ich, dass er auf unser selbstgemachtes Joghurt mit tiefgefrorenen Früchten (Himbeeren und Erdbeeren) und gekauftes Eis mit Früchten extrem mit Krämpfen und Durchfall reagierte. Der erste Verdacht war eine Laktoseintoleranz. Also begannen wir mit einer Auslassdiät (weglassen von verdächtigen Lebensmitteln). Aber die Laktose war es nicht! Dann suchte ich weiter und dachte an eine Salicylunverträglichkeit und hoffte durch das Absetzen des Thromboseschutzes (z.B. Thrombo Ass oder Aspirin) eine Besserung zu erreichen. Auch hier kein Erfolg. Da ich seit der Stammzelltransplantation meines Mannes besonders gesund koche und alles frisch und ohne Zusatzstoffe zubereitete, kam ich auf das Joghurt zurück. Im Sommer

bereitete ich das Joghurt mit frischen Früchten (Therapiepause) zu. Aber im Winter, dann innerhalb der Erhaltungstherapie verwendete ich gefrorene Früchte vor allem Erd- und Himbeeren (extrem histaminhaltig), die auf einmal das Problem des Durchfalles extrem verschlimmerten und sich der „Ausschlag“ von den Armen und Beinen auf den ganzen Körper ausbreitete. Die gefrorenen Erd- und Himbeeren sind auch im Lieblingseis („Cremissimo“) meines Mannes, enthalten. Auf der Seite der HIT-CH fand ich mehrere Kommentare zu diesem Eis, das dieses von vielen histaminintoleranten Patienten überhaupt nicht vertragen wurde. Mein Verdacht erhärtete sich immer mehr. Die Haut wurde immer schlimmer, aber weder unsere behandelnden Ärzte noch die Dermatologen im AKH konnten uns helfen. Für Sie war es nur ein Ausschlag, aber niemand erkannte, dass es sich um eine Urticaria (Nesselsucht, die meist allergisch bedingt ist) handelte. Kortison innerlich war die einzige Therapie. Da ich meine Ausbildung zur med. Fachangestellten auf der Dermatologie absolviert habe, ist mir der Unterschied aber sehr wohl aufgefallen und ich begann nach den Ursachen im Internet zu forschen und kaufte mir diverse Bücher z.B. Histaminintoleranz/Histamin und Seekrankheit von Reinhart Jarisch etc.

Das ausschlaggebende Ereignis:

Danach waren wir ein Wochenende auf Wellness und wir aßen dort im Hotel. Sauerkraut, Pizza, fertige Soßen, Rotwein, Hefeweizen und zum Frühstück frisch gepressten Orangensaft. Die Folge dieses Wochenendes war eine generalisierte Urticaria mit Quaddeln und extremen Juckreiz sowie massive Durchfälle. Die o.g. Lebensmittel sind alle extrem histaminreich. Immer mehr verdichtete sich mein Verdacht auf eine Histaminintoleranz ausgelöst durch Revlimid. Ich versuchte die Ärzte immer wieder darauf hinzuweisen, sprach mit Celgene und trat in Kontakt mit Herrn Prof. Dr. Goldschmid aus Heidelberg, der auf dem Gebiet des MM eine absolute Koryphäe ist, bekam aber leider auch nur die Antwort: „Aufgrund des immunmodulatorischen Effektes von Revlimid ist eine Zytokin-bedingte Veränderung des Histamin Stoffwechsels denkbar. Zur Abklärung empfehle ich Ihnen eine Vorstellung in der Dermatologie“.

Auslassversuch und Lösungsansatz:

Dort waren wir ja schon mehrmals, leider ohne Erfolg! Auch eine Probeentnahme der Haut brachte kein Ergebnis. Es stand immer der Therapieabbruch wie ein „Damoklesschwert“ über uns. Alle äußerlichen Therapien und Antihistaminika innerlich brachten keine Besserung. Kortison innerlich auf Dauer, wollten wir unbedingt vermeiden, da mein Mann mit extremen Schlafstörungen darauf reagierte. Die Lebensqualität sank immer weiter. Keine Hilfe in Sicht! Die Folge war dann doch der Therapieabbruch.

5 Tage nach Absetzen von Revlimid war die generalisierte Urticaria fast weg und innerhalb 1 Woche war an der Haut nichts mehr zu sehen und die Durchfälle wie weggeblasen. Während der ganzen Zeit ohne Revlimid waren keine der o.g. Symptome zu sehen bzw. zu spüren.

Es drohte wieder Chemo 2x die Woche im AKH, was wir partout vermeiden wollten. Also reifte in mir der Gedanke, es nach ein paar Wochen, mit einer histaminarmen Ernährung unter Einnahme von Revlimid erneut zu probieren. Es klappt! Mein Mann nimmt Revlimid 10mg jeden 2. Tag, (ohne 1-wöchige Pause) und wir halten die histaminarme Diät streng ein. Somit kann der Körper das noch vorhandene Histamin, am einnahmefreien Tag selber abbauen und die Quaddelbildung, der Juckreiz und sogar die massiven Durchfälle (zeitabhängig immer kurz nach den Mahlzeiten) bleiben seither ganz aus. Sobald er aber unachtsam ist, z.B. wenn wir einmal Essen gehen und vielleicht ein Rotwein in der Soße ist, reagiert er sofort mit massivem Durchfall. Die Auslassdiät und meine Recherchen bzw. die Tatsache, dass mein Mann im Urlaub (2 Wochen ohne Revlimid) alles Essen und Trinken konnte verdichteten meine Vermutungen immer mehr.

Empfehlungen aus persönlicher Erfahrung:

Da ich im Laufe der Erkrankung meines Mannes viel in der Selbsthilfegruppe war und mit vielen Patienten gesprochen habe, die ebenfalls unter den Beschwerden leiden, bin ich mittlerweile sicher, dass es so einfach wäre den Patienten zu helfen, wenn sie nur darüber informiert würden und sich dementsprechend Verhalten könnten. Somit gäbe es viel weniger Therapieabbrüche und die Lebensqualität der Betroffenen würde sich enorm verbessern. Somit müsste das Kortison nicht zusätzlich eingenommen werden, um die o.g. Symptome zu unterdrücken.

Ich weiß, dass es sich um einen nicht heilbaren Krebs handelt, der im Vordergrund der Therapie steht. Aber durch die massiven NW ist die Lebensqualität der Patienten sehr eingeschränkt! Mit diesem Wissen und einer histaminarmen Ernährung könnte Revlimid, das einzige Therapeutikum das dzt. in der Erhaltungs-therapie zugelassen ist, weiter ohne große NW eingenommen werden, wenn sich meine Vermutungen bestätigen. Weiter hoffe ich, dass wir aufgrund meiner Recherchen, von den Ärzten und Pharmakologen eine Unterstützung bekommen, damit das Revlimid weniger NW macht und die Patienten das Medikament somit weiter nehmen und besser vertragen könnten.

Begründung der Erkenntnisse:

Da mein Mann nie an einer echten Nahrungsmittelallergie litt und erst die Beschwerden unter der Revlimid Therapie bekam, gehe ich davon aus, dass es sich entweder um eine medikamenteninduzierte Histaminunverträglichkeit bzw. um eine Abbaustörung/Blockade des Histamin abbauenden Enzyms, der Diaminoxidase (DAO) handelt. Da mein Mann auf histaminhaltige und biogen -aminhaltige Nahrungsmittel gleichermaßen reagiert kann ich nur davon ausgehen, dass es sich um keine genetische, endogene oder neu erworbene HIT handelt, weil er unter Therapiepause keine derartigen Beschwerden hat.

Da Lenalidomid, der Wirkstoff von Revlimid lt. meinen Informationen einige „off target“ Effekte haben könnte (Reaktionen, die nicht am eigentlichen Ziel stattfinden), ist es möglich, dass es auch andere Kinasen/Enzyme hemmen könnte, z.B. die Diaminoxidase, die für den Abbau von Histamin zuständig ist.

Es ist bekannt, dass Chemotherapeutika vorübergehend eine Histaminintoleranz verursachen kann, dabei wird die Aktivität der Diaminoxidase vermindert bzw. blockiert. Aber ca.4 Wochen nach Beendigung der Chemo normalisiert sich diese wieder. Also wäre die DAO ein Indikator für Schleimhautverletzungen nach Chemo. Da die Chemo aber bereits länger als 1 Jahr zurück liegt, gehe ich nicht davon aus und vermute eher, dass es sich um den zuvor genannten immunmodulatorischen Effekt von Lenalidomid handeln könnte.

Schlussfolgerung und Aufruf:

Aus diesen Gründen werde ich weiter an der Sache bleiben und versuchen, weitere Untersuchungen anzustreben und die Ärzte mit ins Boot zu holen, oder eine pharmakologische Studie anzustreben um meinen Ehemann und allen MM erkrankten Patienten, diesen zusätzlichen Leidensweg zu ersparen.

Eine große Hilfe für mich wäre, wenn so viele Patienten wie möglich (die dieselben NW haben) eine histaminarme Ernährung probieren und mir dann darüber berichten könnten. Gerne würde ich einen Fragebogen entwerfen um dann die Ergebnisse besser auswerten zu können.

Da es wenige Literatur gibt, die für Laien verständlich ist, möchte ich Ihnen nur das eine Buch empfehlen, dass fast alle Informationen/Lebensmittellisten hat und reichlich Aufklärung und Hilfe bei der histaminarmen Ernährung bietet. Gerne bin ich auch pers. für Fragen kontaktierbar (benda68@gmx.de).

Esther Reich-Kühn

Literatur: Histamin die unentdeckte Krankheit, 3.überarbeitete Auflage 2019, Rainer Bloch Verlag, ISBN 978-3-942179-49-2.

Internet : SIGHI (Schweizerische Interessengemeinschaft Histamin-Intoleranz) www.histaminintoleranz.ch.