

IWMF WEBINAR ÜBERSETZUNG

PERIPHERE NEUROPATHIE (PN)

In Verbindung mit Morbus Waldenström

IWMF WEBINAR ÜBERSETZUNG / ANREICHERUNG

Disclaimer

Deutsche Übersetzung des IWMF Webinars.
Kein Fachvortrag oder medizinische Auskunft.
Bei weiterführenden Fragen bitte Facharzt fragen.

IWMF Global Educational Webinar
May 4, 2021 at 1:30PM U.S. ET



Living with Peripheral Neuropathy: No Easy Feat

Join this exciting online event with a lively
Ask the Doctor Session!



The Patient Perspective

Dr. Guy Sherwood will offer his unique perspective on the patient experience of living with PN. He is both a retired family & hospice/palliative care physician and a 20+ year survivor of WM. He is the former IWMF VP of Research. Dr. Sherwood currently teaches medical students at the University Manitoba Medical School in Canada.



Presentation Followed By Q&A:

Dr. Todd Levine is the Medical Director of Neurology for HonorHealth in Phoenix, Arizona. He has spent 25 years devoted to diseases of nerve and muscle and has published widely in peer reviewed journals. He is also the CEO of Corinthian Reference Labs and the Chief Medical Officer of CND Life Sciences.



**IWMF Global Educational Webinar
Peripheral Neuropathy:
No Easy Feat**

My experience(s) with PN:
Not so footloose and fancy-free

Guy Sherwood MD

**IWMF WEBINAR DR. GUY SHERWOOD
(WM PATIENT SEIT ÜBER 20 JAHREN)**



MEDICAL HISTORY

- March 2001, age 40 – **diagnosis** of Waldenstrom's Macroglobulinemia;
- May 2001-June 2002; chemotherapy: **Fludarabine + Rituxan**
- Feb - June 2004; clinical trial **Campath MAb**
- Jan-June 2005; clinical trial **Velcade**
- Feb 2006; **autologous peripheral stem cell bone marrow transplant**
- Pneumonitis post transplant – multiple rounds of large doses **Prednisone**, gradually tapered over 2 years
- June 2006-January 2008; **Rituxan maintenance** q3 months
- April – July 2011; chemotherapy; **Bendamustine + Rituxan + Dexamethasone** x 2
- September 2011 – November 26 2014; **Rituxan maintenance** q3 months
- June – Nov 2020; chemotherapy; **Bendamustine + Rituxan + Dexamethasone** x 6
- March 2021 – **Rituxan** maintenance x 2 yrs

DR. SHERWOOD - MW HISTORIE

EXKURS - PERIPHERE NEUROPATHIE / POLYNEUROPATHIE (PN)

Poly = Viele

Neuron = Nerv

Pathos = Leiden

„viele Nerven erkrankt“

- Schäden oder Erkrankungen der Nerven, die je nach Art des betroffenen Nerven das Gefühl, die Bewegung, die Drüsen- oder Organfunktion oder andere Gesundheitsaspekte beeinträchtigen können
- **chronisch:** langfristig, beginnt subtil und schreitet langsam voran
- **akut:** plötzlicher Beginn, schneller Fortschritt und langsame Auflösung

PN ANZEICHEN UND SYMPTOME I

(-) „negative“ Symptome der Sinnesfunktion:

- Taubheit bei Berührung und Vibration,
- verminderte Empfindlichkeit gegenüber Temperaturänderungen und Schmerzen,
- Reduzierter Positionssinn, der zu schlechter Koordination und Gleichgewicht sowie zu Gangstörungen führt

(+) „positive“ Symptome der Sinnesfunktion:

- Kribbeln, Jucken, Krabbeln, Nadeln
- Schmerzen oder Allodynie

(WIKIPEDIA) Als Allodynie wird in der Medizin eine Schmerzempfindung bezeichnet, die durch Reize ausgelöst wird, welche üblicherweise keinen Schmerz verursachen. So kann beispielsweise bereits das Aufliegen der Bettdecke auf der Haut der Füße und Unterschenkel bei einer Polyneuropathie als schmerzhaft empfunden werden.

PN SYMPHOME II

- Kribbeln (Parästhesien)
- Ameisenlaufen
- brennende Schmerzen
- krampfartige Schmerzen
- einschießende Schmerzen
- stechende Schmerzen
- Berührungsschmerz
- Dumpfes Ziehen
- Brennendes Hitzegefühl (Burning Feet)
- Empfindung wie Stromschläge
- Quälender Juckreiz
- Gangunsicherheit
- Missempfindungen
- Gestörtes Temperaturempfinden
- Überempfindlichkeit bei Berührung
- Sensibilitätsausfälle
- Taubheitsgefühle
- Schlafstörungen
- Pelzigkeitsgefühl
- Engegefühl
- Druckgefühl
- Einschnürungsgefühl
- Manschettengefühl
- Fremdkörpergefühle (Fußsohlen)
- Klumpengefühl
- Missempfindungen

PN SYMPTOM PARÄSTHESIE



(WIKIPEDIA) Eine **Parästhesie** ist eine krankhafte Empfindung im Versorgungsgebiet eines Hautnervs ohne erkennbare adäquate physikalische Reize. Sie wird von den Betroffenen meist als Kribbeln, „Ameisenlaufen“, Pelzigkeit, Taubsein, Prickeln, Jucken, Schwellungsgefühl und Kälte- oder Wärmeempfindung beschrieben.

“Burning-Feet-Syndrom“

PN SYMPTOM SCHLAFSTÖRUNG



Schlafstörungen (> 50%)

- Restless-Legs Syndrom
- Schmerzen
- Gestörte Schlafhygiene

Evtl. Schlafstudie, um über die richtige Therapie zu entscheiden.



PN wird meistens Abends / Nachts schlimmer.

PN KLINISCHE BEHANDLUNGEN

Leicht beeinträchtigte Patienten:

- Plasmaaustausch
(Erstbehandlung oder bei Verschlechterung / Aufflackern)

Beeinträchtigte Patienten:

- Proteine / Glykoproteine z.B. Interferon α (Leukozyten-IFN)
- Steriode

Immuntherapie (Rituximab) und / oder Chemotherapie z.B.

- Chlorambucil (Alkylanzie)
- Cyclophosphamid (Alkylanzie)
- Fludarabin



Dr. Sherwood „Rituximab ist derzeit die bevorzugte klinische Behandlung“

PN MEDIKAMENTE

- Antiepileptika / Antikonvulsivum (z.B. Lyrica / Pregabalin, Gabapentin)
- Antidepressiva (z.B. Duloxetin, Amitryptlin)
- Benzodiazepine (z.B. Tavor)
- NMDA-Rezeptor (z.B. Ketamin, Dextromethorphan)
- NSAR / NSAID (z.B. Ibuprofen, Diclofenac, Paracetamol)
- Opioide (z.B. Tilidin, Tramadol)



Dr. Sherwood „Eine Kombinationstherapie mit Opioiden und Cannabinoiden erwies sich in vielen Studien aus Israel als sehr vielversprechend.“

PHARMA NEBENWIRKUNGEN

NW **Antidepressiva***

- Stimmungswechsel
- Übelkeit
- Persönlichkeitsveränderung

* Bis zu 30% der chronischen PN-Patienten entwickeln eine Depression.

NW **Antiepileptika**

- Schwindel
- Schläfrigkeit
- Gewichtszunahme

NW **Opiate**

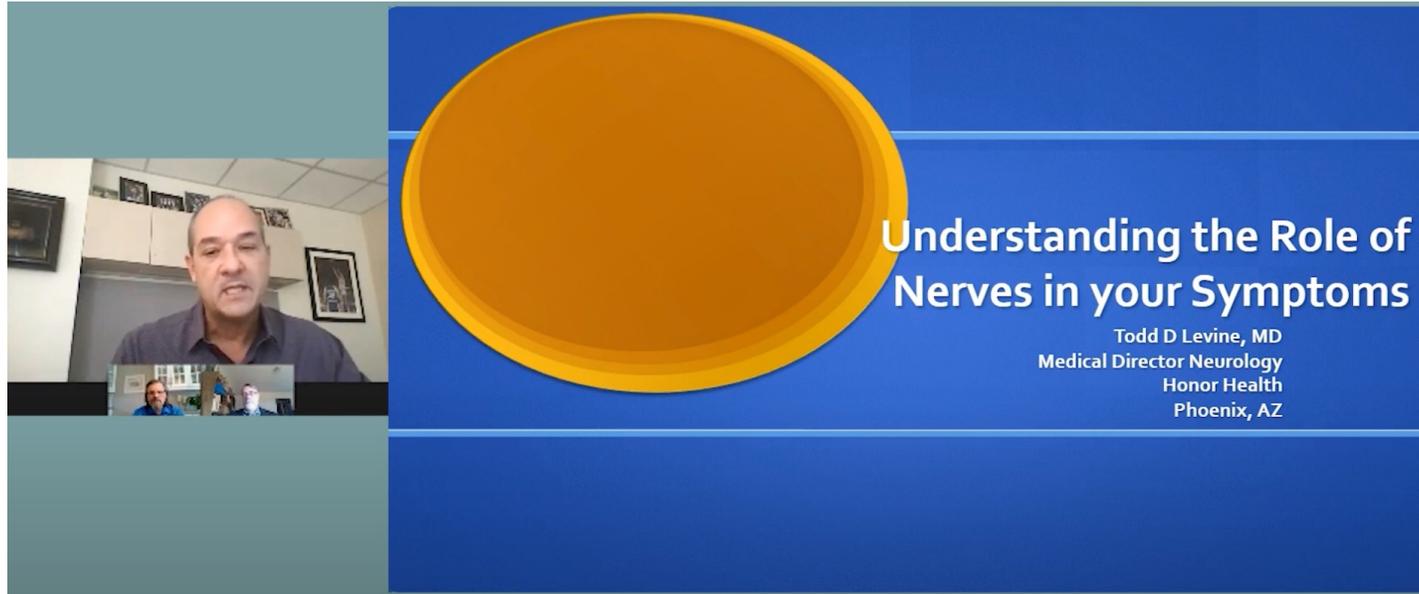
- Sucht / Toleranz
- Sedierung / Schläfrigkeit
- Verstopfung
- Übelkeit / Erbrechen
- Persönlichkeitsveränderung

PN MEDIKAMENTE FAZIT

Dr. Sherwood „Die Opioidtherapie mit kontrollierter / verlängerter Freisetzung bot die wirksamste Schmerzlinderung für meine neuropathischen Schmerzen.“

Dr. Levine „Verbesserung durch Medikamente nur **maximal 50%**“



A webinar slide with a blue background. On the left, there is a video feed of Dr. Todd D. Levine, a man with a shaved head wearing a dark blue shirt, in a room with white cabinets and framed pictures. Below his video is a smaller thumbnail of the same scene. To the right of the video is a large, stylized orange and yellow circular graphic. Further right, the title "Understanding the Role of Nerves in your Symptoms" is written in white. Below the title, the speaker's name and affiliation are listed: "Todd D Levine, MD", "Medical Director Neurology", "Honor Health", and "Phoenix, AZ".

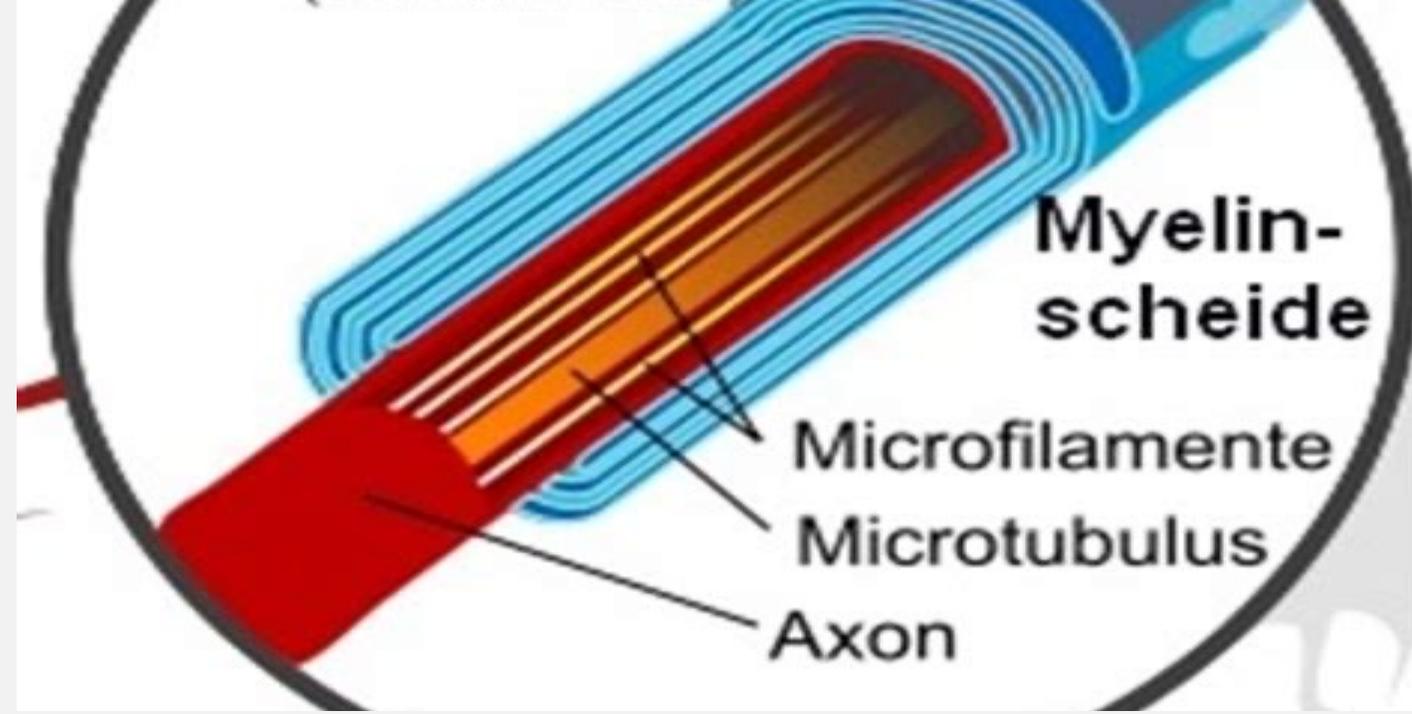
Understanding the Role of
Nerves in your Symptoms

Todd D Levine, MD
Medical Director Neurology
Honor Health
Phoenix, AZ

IMWF WEBINAR DR. TODD D LEVINE
(NEUROLOGE)

DR. LEVINE – KAPUTTE NERVEN

- peripheres Nervensystem (PNS)
- Innen: Axon (Nerv)
- Aussen: Myelin (Hülle)
- Beschädigte Myelinscheide:
Weiterleitung der Nervensignale zu langsam, unvollständig oder falsch.
- Neubildung: ca. 1mm pro Monat.
Komplette Neubildung:
bis zu 2 Jahre.



Normal Nerve



Nerve showing focal myelin stripping

GUTE NERVENNAHRUNG

- Beeren
- Kaltwasserfische
- Eier
- Bohnen
- Banane
- Roher Kakao
- Dunkelgrünes Blattgemüse
- Avocados
- Samen
- Nüsse
- Haferflocken
- Gerstengras

ALTERNATIVE PN BEHANDLUNGEN

- Nahrungsergänzungsmittel
- Infrarotlichttherapie
- Elektrische Stimulation
- Magnetstimulation
- Akkupunktur
- Massagen

Fußpflege

- Die Füße müssen täglich gereinigt werden
- Zehennägel müssen wöchentlich geschnitten werden
- Podologieüberprüfungen

DR. LEVINE - FAZIT

Annahme:

Falls PN rein axonal und sensorisch, dann Ursache nicht WM, sondern toxische Substanzen wie Chemotherapie (CIPN).

- Nicht jedes Symptom hängt immer mit Neuropathie zusammen z.B. zunehmendes Alter
- Einzelne Symptome können gut behandelt werden, ABER Medikamente können PN nicht heilen, sondern nur die Schmerzen mildern
- Viele können ohne zusätzliche Medikamente und daher ohne zusätzliche Nebenwirkungen behandelt werden

EXKURS - CHEMOTHERAPIE INDUZIERTE POLYNEUROPATHIE (CIPN)

- In Deutschland insgesamt ca. 5 Mio PN Patienten.
Davon 30% aller PN sind CIPN Nervenschädigungen
Im Vergleich PN Anteil 35% Diabetes, 11% Alkohol.
- Beeinträchtigung der Lebensqualität (Schmerzen, reduzierte Feinmotorik, Probleme mit der Sexualität, Immobilisation und Sturzneigung)
- **CPIN Formen:** akut vs. **chronisch.**
- **sensorisch (Taubheit, Schmerzen an Füßen und Beinen)**
- motorisch (Gangunsicherheit, willkürliche Bewegung)
- autonom (unwillkürliche Körperfunktionen)

DR. LEVINE – TOP 3

Um Nerven Neubildung anzuregen und gut mit PN zu leben empfiehlt Dr. Levine

1. **Bewegung**

Keine speziellen Übungen (z.B. Gehen, Laufen, Fahrradfahren)

Wichtiger ist die Regelmäßigkeit, d.h. **täglich** mind. 20 Minuten

2. **Ernährung**

Gesundes selbstzubereitetes Essen

3. **Schlaf**

Ausreichender, gesunder Schlaf

IWMF GLOBAL EDUCATIONAL WEBINAR SERIES | LIVING WITH PERIPHERAL NEUROPATHY: NO EASY FEAT

Youtube Replay:

<https://www.youtube.com/watch?v=2Rgbsx96kq4>

KONTAKT / INFORMATIONEN

MORBUS WALDENSTRÖM SELBSTHILFEGRUPPE
Digitale Patientenselbsthilfe für eine seltene Krebserkrankung

Web: <https://waldenstroem.de> E-Mail: info@waldenstroem.de