

Ihre Diagnose verstehen – Metastasiertes uveales Melanom (mUM)

Informationen zu Ihrer Diagnose und was sie für Ihre Gesundheit und Ihre Zukunft bedeuten könnte





Metastasiertes uveales Melanom

Ihr Arzt hat Ihnen die Diagnose des metastasierten uvealen Melanoms (mUM) vielleicht schon bei der Diagnosestellung erklärt. Aber es kann sein, dass Sie eine Menge auf einmal verarbeiten müssen.

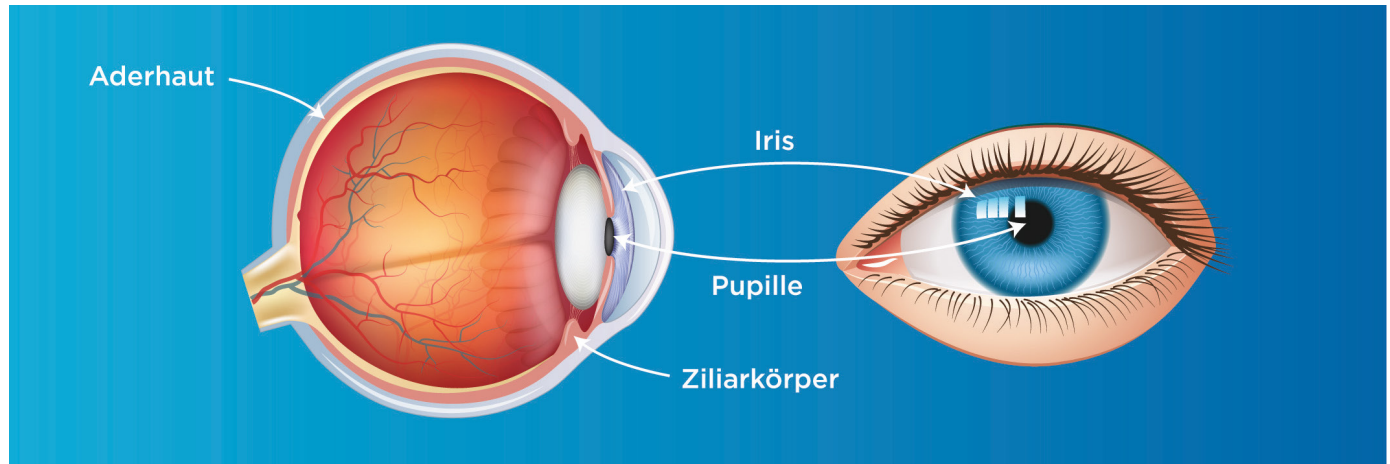
Vielleicht fühlen Sie sich verängstigt oder überfordert und fragen sich, wie Ihre Gesundheit und Ihr Wohlbefinden davon betroffen sein werden. Das ist ganz normal.

Deshalb wurde diese Broschüre erstellt – um Ihnen die Informationen zu geben, die Sie benötigen, um Ihre Diagnose zu verstehen und zu wissen, was sie für Ihre Gesundheit und Ihre Zukunft bedeutet.

Uveales Melanom

Als bei Ihnen ein uveales Melanom (UM) diagnostiziert wurde, haben Sie vermutlich erfahren, dass dies bedeutet, dass Sie eine Form von Krebs im Inneren des Auges entwickelt haben, genauer gesagt in der Iris, im Ziliarkörper oder in der Aderhaut. Diese drei Teile zusammen werden als Uvea

(mittlere Augenhaut) bezeichnet. Beim UM beginnen die pigmentbildenden Zellen, Melanozyten genannt, in Ihrer Uvea, sich zu vermehren und abnormal zu wachsen, wodurch eine Anhäufung entarteter Zellen entsteht, die als Tumor bezeichnet wird. Dieser Tumor ist ein uveales Melanom.



UVEA: IRIS, ZILIARKÖRPER UND ADERHAUT

Ursachen

Die genaue Ursache für die Entstehung eines uvealen Melanoms ist noch nicht bekannt, aber es tritt häufiger bei Menschen mit heller Haut und hellen Augen nord-europäischer Abstammung auf.

Weitere Risikofaktoren sind:

- Mutationen in bestimmten Genen
- Fortgeschrittenes Alter
- Eine vererbte Hautkrankheit namens „dysplastisches Naevus-Syndrom“ oder eine Augenerkrankung namens „okuläre Melanozytose“

Symptome

Die Symptome können davon abhängen, wo sich das uveale Melanom im Auge befindet.

Es kann sein, dass Sie überhaupt keine Symptome verspüren oder aber dass Sie verschwommen oder gar nicht mehr sehen. Blitze oder schwebende Flecken in Ihrem Blickfeld (auch „Floater“ genannt) sehen, einen sichtbaren dunklen Fleck auf Ihrer Iris, Augenschmerzen oder eine gekrümmte/ gewellte Sicht haben, wenn Sie gerade Linien oder Objekte betrachten.

Diagnose

Die Diagnose kann in der Regel von einem erfahrenen Augenarzt im Rahmen einer Routineuntersuchung gestellt werden, bei der verschiedene Geräte zum Einsatz kommen, die einen genaueren Blick auf die verschiedenen Strukturen auf der Vorderseite des Auges und im Inneren des Auges ermöglichen.

Behandlung

Die Behandlungsmöglichkeiten hängen von der Lage und Größe des uvealen Melanoms sowie vom allgemeinen Gesundheitszustand und den Präferenzen der betroffenen Person ab.

Die Hauptziele der Behandlung sind die Zerstörung oder Entfernung des Tumors und der Erhalt des Sehvermögens.

Obwohl ein uveales Melanom im Auge durch eine Operation oder Strahlentherapie erfolgreich behandelt werden kann, kann sich das uveale Melanom bei manchen Menschen auf andere Teile des Körpers ausbreiten und zu Metastasen führen.



Das metastasierte uveale Melanom (mUM) verstehen

Was bedeutet „metastasiert“?

Wenn eine Krebsart metastasiert, bedeutet dies, dass die Krebszellen von ihrem Ursprungsort in andere Teile Ihres Körpers gewandert sind. Beim uvealen Melanom bedeutet dies, dass die Krebszellen aus der Uvea Ihres Auges zu streuen begonnen haben.

Diese Streuung bzw. „Metastasierung“ geschieht bei etwa 30% der Patienten innerhalb der ersten 5 Jahren nach der Diagnose des uvealen Melanoms, und bei fast 50% der Patienten innerhalb von 25 Jahren nach der Diagnose.

Wenn es zu einer Metastasierung kommt, streuen die uveale Melanom-Zellen am häufigsten in die Leber (93%), gefolgt von der Lunge (24%) und den Knochen (16%).

Bei einer Streuung in die Leber umfassen die Behandlungsoptionen eine lokale Behandlung der Leber, einschließlich chirurgischer Eingriffe und leberspezifischer Behandlungen, sowie eine medikamentöse Behandlung einschließlich Immuntherapien, die darauf abzielen, das Immunsystem des Patienten zur Bekämpfung des Krebses zu aktivieren.

Mit welcher Art von Symptomen kann ich rechnen?

Bei vielen Menschen mit mUM treten überhaupt keine Symptome auf. Bei den Patienten, bei denen sie auftreten, hängen die Symptome oft davon ab, wohin sich die uveale Melanom-Zellen im Körper ausgebreitet haben.

Allgemeine Symptome sind:

- Allgemeine Schwäche
- Unerwartete Gewichtsabnahme
- Nächtliche Schweißausbrüche
- Fieber

Wenn Lebermetastasen auftreten, können folgende leberassoziierten Symptome vorhanden sein:

- Appetitlosigkeit
- Ermüdung
- Übelkeit
- Ungeklärter Gewichtsverlust
- Unterleibs- oder Rückenschmerzen
- Gelbsucht (Gelbfärbung der Haut und der Augen)
- Blähungen

Weitere Symptome, wenn Metastasen an anderer Stelle auftreten, können sein:

- Auftreten eines Knotens
- Schmerzen in den Knochen
- Anhaltender Husten oder Kurzatmigkeit
- Allgemeine Schwäche

Wenn Sie eines dieser Symptome oder neue Symptome bemerken, von denen Sie annehmen, dass sie mit Ihrem mUM zusammenhängen könnten, sprechen Sie mit Ihrem Arzt, da er Ihnen helfen kann, diese Symptome zu verstehen und damit umzugehen.

Was mache ich jetzt?

Wenn Sie die Diagnose mUM erhalten, sollten Sie als Erstes mit Ihrem Arzt darüber sprechen, wie weit sich Ihr mUM bereits ausgebreitet hat, welche weiteren Untersuchungen eventuell notwendig sind und welche Behandlungsmöglichkeiten Sie haben.

Das können Sie tun:

- Schreiben Sie alle Symptome auf, die Sie verspüren, auch solche, die scheinbar nichts mit Ihrem mUM zu tun haben.
- Notieren Sie alle wichtigen persönlichen Informationen, einschließlich Ihres allgemeinen Gesundheitszustands und aller größeren Belastungen oder jüngsten Veränderungen in Ihrem Leben.
- Erstellen Sie eine Liste aller Medikamente, Präparate oder Nahrungsergänzungsmittel, die Sie einnehmen.
- Nehmen Sie eventuell ein Familienmitglied oder einen Freund mit. Manchmal kann es schwierig sein, sich bei einem Termin alle Informationen zu merken. Jemand, der Sie begleitet, erinnert sich vielleicht an etwas, das Sie nicht mitbekommen oder vergessen haben.
- Schreiben Sie Fragen auf, die Sie Ihrem Arzt stellen möchten (auf Seite 16 und 17 dieser Broschüre finden Sie Platz, um Ihre Fragen aufzuschreiben).

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über Ihren Zustand:

- Wie weit sich Ihr mUM ausgebreitet hat
- Wie Ihre Lebensqualität und Ihre Lebenserwartung beeinträchtigt sein könnten
- Welche Unterstützung Sie von Ihrem Arzt erhalten können

Bitten Sie Ihren Arzt, Ihnen die verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten zu erklären:

- Verfügbare Behandlungsarten für das mUM
- Erforderliche Untersuchungen für bestimmte Therapien oder klinische Studien
- Welche Ergebnisse Sie bei diesen Behandlungen erwarten können
- Mögliche Nebenwirkungen der Behandlung
- Wie Ihre Behandlung verabreicht werden wird
- Wie Sie Ihre Symptome in den Griff bekommen

Was kann mein Arzt sonst noch für mich tun?

Neben der medizinischen Behandlung ist es wichtig und hilfreich, darüber nachzudenken, was Sie und Ihr Arzt sonst noch tun können, um Abhilfe zu schaffen.

Bitte Sie Ihren Arzt um andere unterstützende Maßnahmen, die Ihnen dabei helfen können, mit Ihrer Erkrankung umzugehen.

Folgendes könnte Ihnen helfen:

- Psychologische Unterstützung und Stressabbau, um Ihre Lebensqualität zu verbessern.
- Unterstützung für besseren Schlaf, bessere Ernährung und angemessene Bewegung, damit Ihr Körper so stark wie möglich bleibt.



Richtige Informationen finden

Achten Sie darauf, wo Sie Informationen über Ihre Diagnose finden. Ihre Krankheit zu googeln kann sehr verlockend sein, aber es kann bei vielen Menschen mit gesundheitlichen Problemen auch große Angst und Verwirrung stiften.

Vieles von dem, was im Internet zu finden ist, ist nicht verlässlich, und der Versuch, sich auf diese Weise über Ihre Krankheit zu informieren, verursacht oft mehr Stress als Nutzen.

Fragen Sie Ihren Arzt, wo Sie verlässliche, geprüfte Informationen finden können, die Ihnen bei der Suche nach den gewünschten Antworten helfen können.

Mit Freunden und Familie in Kontakt bleiben

Wenn eine lebensverändernde Krankheit diagnostiziert wird, fällt es oft schwer, offen und ehrlich mit Freunden und Angehörigen darüber zu sprechen.

Indem Sie mit den Menschen, die Sie lieben und respektieren, darüber sprechen, geben Sie ihnen die Möglichkeit, Sie zu unterstützen und Ihnen zu zeigen, wie wichtig Sie ihnen sind. Dies kann auch dazu beitragen, die emotionale und psychologische Belastung zu verringern, die es bedeutet, die Diagnose für sich zu behalten.

Mit anderen Experten und Menschen, die Ihre Diagnose teilen, in Kontakt treten?



Manche Menschen finden es hilfreich, mit jemandem zu sprechen, der die gleiche Krankheit hat, oder sich an Patientenorganisationen und Beratungsstellen zu wenden.

Ihr Arzt kann Ihnen vielleicht einen Kontakt zu einer Person mit mUM vermitteln, mit der Sie sprechen können.



Mit anderen Experten und Menschen, die Ihre Diagnose teilen, in Kontakt treten?

Die Zeit, die Sie für einen Arztbesuch haben, ist oft begrenzt. Deshalb ist es empfehlenswert, eine Liste mit Fragen vorzubereiten, damit Sie die Zeit mit Ihrem Arzt optimal nutzen können. Listen Sie Ihre Fragen in der Reihenfolge von der wichtigsten bis zur unwichtigsten Frage auf, falls die Zeit knapp wird. Einige wichtige Fragen, die Sie Ihrem Arzt stellen könnten, lauten folgendermaßen:

- Wie weit hat sich mein mUM ausgebreitet?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten habe ich?
- Was sind die möglichen Nebenwirkungen der jeweiligen Behandlung?
- Wie wird sich die Behandlung auf mein tägliches Leben auswirken?
- Welche Unterstützung kann ich von meinem Umfeld erhalten?



Ihre Fragen

1.

2.

3.

4.

5.

6.

7.

8.

9.

10.

Glossar

Aderhaut	Die mittlere Gewebeschicht in der Augenhaut
Dysplastisches Naevus-Syndrom	Atypische Muttermale, auch als „dysplastische Nävi“ bekannt, sind ungewöhnlich aussehende Muttermale, die mit einem erhöhten Melanomrisiko einhergehen
Immuntherapie	Eine Behandlung, die unser Immunsystem zur Krebsbekämpfung nutzt, indem sie dem Immunsystem hilft, Krebszellen zu erkennen und anzugreifen
Iris	Der farbige Teil des Auges, der die Lichtmenge kontrolliert, die in das Auge eindringt
Melanom	Krebs, der von Melanozyten (Zellen in den Augen und in der Haut, die das Pigment Melanin enthalten) ausgeht
Melanozyt	Eine spezialisierte Hautzelle, die das schützende, hautverdunkelnde Pigment Melanin produziert

Metastasierung	Die Ausbreitung von Krebszellen in einen anderen Teil des Körpers
Okuläre Melanozytose	Eine Erkrankung, die durch braune, blaue oder graue Flecken gekennzeichnet ist, die meist auf der Innenseite des Auges und auf der Haut in der Nähe des Auges oder um das Auge herum auftreten
Strahlentherapie	Eine Behandlung, bei der Krebszellen durch Strahlung abgetötet werden
Tumor	Eine abnormale Ansammlung außer Kontrolle geratener Zellen, die gutartig oder bösartig sein kann
Uvea	Die pigmentierte Mittelschicht des Auges
Ziliarkörper	Der ringförmige Muskel hinter der Iris, der die Form der Linse beim Fokussieren des Auges verändert. Er produziert auch die klare Flüssigkeit, die den Raum zwischen der Hornhaut und der Iris füllt

Wir möchten uns bei den folgenden Personen bedanken, die zu dieser Broschüre beigetragen haben:

Prof. Dr. Paolo A. Ascierto, Direktor der Abteilung für Melanome, Krebsimmuntherapie und innovative Therapie am Nationalen Tumorinstitut Fondazione G. Pascale in Neapel, Italien

Fr. Susanna Daniels, Geschäftsführerin von Melanoma Focus, einer nationalen Wohltätigkeitsorganisation

Prof. Dr. med. Jessica C. Hassel, Sektionsleiterin für DermatoOnkologie der Universitätshautklinik Heidelberg am Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen

Dr. Paul Nathan, PhD FRCP, beratender medizinischer Onkologe am Mount Vernon Krebszentrum in Northwood, Middlesex

Dr. Sophie Piperno-Neumann, medizinische Onkologin, Abteilung für medizinische Onkologie, Institut Curie, Paris

IMMUNOCORE

Immunocore ist ein eingetragenes Warenzeichen von Immunocore Ltd.
©2022 Immunocore Ltd. Alle Rechte vorbehalten.
SM-DE-DA-2200001 - April 2022