

Diskussionsforen

[Kontakt](#) | [Suche](#) | [Seitenübersicht](#) | [Login](#) | [Impressum und Datenschutzerklärung](#)

[Startseite](#)

[Wir über uns](#)

[Informationen](#)

[Veranstaltungen](#)

[Presse](#)

[DLH-INFO-Zeitung](#)

[Selbsthilfeinitiativen](#)

[Kontaktwünsche](#)

[Rund um die Krankheit](#)

[Diskussionsforen](#)

[Teilnahmebedingungen](#)

[Hilfe zu den Foren](#)

[DLH-Mitgliederbereich](#)



Hinweis

Wir stellen dieses nichtmoderierte Forum Betroffenen und Angehörigen zum Erfahrungsaustausch zur Verfügung. Die Lebhaftigkeit des Austausches hängt also alleine von den Teilnehmern ab. Wer fachspezifische Fragen zeitnah beantwortet haben möchte, kann sich über das [Kontaktformular](#) direkt an die Geschäftsstelle wenden.

Bitte beachten Sie, dass Sie als nicht registrierte Nutzer die Forenbeiträge zwar lesen können, Schreibrechte allerdings erst nach [Registrierung](#) erhalten.

Bitte beachten Sie unsere [Teilnahmebedingungen](#).

Sie möchten sich [registrieren](#)?



[Geschlossen] Follikuläres NHL Grad II, Stadium III A

<< Erste
< Vorherige

1
2
3
4
...

[Nächste >](#)
[Letzte >>](#)

| Autor | Nachricht | |
|--|---|--|
| Verfasst am: 10. 03. 2009 [23:12] | | |
| <p>iriswie * Themenersteller Dabei seit: 10.03.2009 Beiträge: 31</p> | <p>Hallo, ich weiß seit April 2008, dass ich multiple Lymphome im Bauchraum habe und befand mich bis heute in der Watch-and-wait-Phase. Nun ist ein Tumor im Bereich der ableitenden Gefäße einer Niere in 7 Monaten um 30 % gewachsen und droht die Harnwege zu komprimieren. Das heißt, daß es in wenigen Wochen mit der Chemotherapie losgehen soll. Eingesetzt sollen werden: Bendamustin und Rituximab. Bisher geht es mir körperlich sehr gut, ich bin voll leistungsfähig. Hat jemand Erfahrung mit den genannten Mitteln gemacht? Ich hätte gerne eine Vorstellung davon wie es mir unter der Behandlung gehen wird. mfg. Iris</p> <p>[Dieser Beitrag wurde 1mal bearbeitet, zuletzt am 10.03.2009 um 23:13.]</p> | |
| Verfasst am: 15. 03. 2009 [22:48] | | |



karwendelchristl

**

Dabei seit: 10.02.2008
Beiträge: 90

Hallo Iris !

Dein Beitrag hat mich sofort an meine eigene Geschichte erinnert. Auch ich hatt mehrere Lymphome (follikuläres NHL Grad II) in meinem Bauchraum, die bei einer Standard-Untersuchung zufällig entdeckt wurden.

Das war im April 2007.

Ich hatte absolut keine Symptome, war fit und leistungsfähig und bin ein Jahr zuvor noch mit dem Mountainbike über die Alpen gefahren.

Dann Wait and Watch bis Herbst 2007. Ein Lymphom war dann über 10 cm im Durchmesser und drückte auf die Nierenarterie . Deshalb riet man mir (Uni-Klinik Tübingen), Anfang November 07 mit der Chemo anzufangen.

Ich bekam 8 x CHOP-Chemo und Rituximab im Abstand von 3 Wochen.

Die Chemo habe ich sehr gut vertragen. Mir war nie schlecht, hatte keinerlei Schmerzen. Natürlich ist man einige Tage nach den Infusionen etwas müde und kurzatmig. Geht aber nach einer Woche wieder vorbei. Man muss die Blutwerte regelmäßig kontrollieren lassen. Die Leukozyten gehen meistens in den Keller, so dass man äußerste Vorsicht walten lassen muss in Bezug auf Infektionskrankheiten uws.

Natürlich... die Haare gehen aus. Ich habe mir gleich nach dem erstem Zyklus eine Glatze geschnitten und mir eine tolle Perücke gekauft.

Nach ca. 6 Monaten Stellte man dann fest, dass alle Lymphome verschwunden sind. Das war im Mai 2008. Ich bin super glücklich und genieße jeden Tag. Leider ist die Prognose bei einem indolenten NHL so, dass nach ca. 5 Jahren (laut Statistik) ein Rezidiv auftritt. Daran denke ich nicht...

Ich wünsche Dir, dass Du die Chemo ebenso gut verträgst wie ich. Melde Dich einfach wieder. Beantworte gern alle Deine Fragen.

Viele Grüße
Christine
(weibl., 58 Jahre alt)

[Dieser Beitrag wurde 4mal bearbeitet, zuletzt am 15.03.2009 um 22:57.]



iriswie

*

Themenersteller

Dabei seit: 10.03.2009

Beiträge: 31

Hallo Christine,
vielen Dank für deine Antwort. Ich bin 55 Jahre alt. Ich weiß nicht, ob ich jetzt den richtigen Weg in diesem Forum gefunden habe um zu antworten. Mir erscheint das Ganze etwas unübersichtlich. Es tut mir gut zu hören, dass du die Chemotherapie so gut überstanden hast. Wg des Rezidives können wir sicher auf die emsige Lymphomforschung hoffen! Rituximab soll ich auch bekommen. Ursprünglich sollte Cyclophosphamid und Fludarabin eingesetzt werden. Darüber finde ich auch viele Infos im Netz. Jetzt soll aber Bendamustin im Rahmen einer Studie eingesetzt werden. Hast du von jemandem gehört, der Bendamustin bekommen hat? Das soll wohl relativ neu sein und die Zeit eines Rezidives verlängern. Über dieses Mittel finde ich nichts im deutschsprachigen Netz und meine Englischkenntnisse reichen nicht aus um Infos aus den USA zu verstehen.
Vielleicht meldest du dich mal? Für Dich alles Gute!
lg Iris



Profil

Verfasst am: 17. 03. 2009 [19:45]

karwendelchristl

**

Dabei seit: 10.02.2008

Beiträge: 90

Hallo Iris !
Danke, dass Du so schnell geantwortet hast.
Ich kenne leider niemanden, der Bendamustin als Therapie (Chemo) erhalten hat. Alle Non-Hodgkin-Lymphom-Betroffenen, die ich in Tübingen kennengelernt habe, bekamen die CHOP Chemo.
Habe auch mal im Netz recherchiert. Es scheint wirklich so zu sein, dass es sich um einen zwar schon lange bekannten, aber jetzt durch neue erfolgreiche Studien wieder aktuell angewandten Stoff handelt, der sehr erfolgversprechend und sehr gut verträglich ist. Er wird meistens bei NHL ab Stadium III eingesetzt.
Ich drücke Dir die Daumen, dass alles gutgeht und Du die Therapie gut verträgst, und vor allem, dass sie anschlägt.
Höre gern wieder von Dir.

Liebe Grüße
Christine

[Dieser Beitrag wurde 1mal bearbeitet, zuletzt am 17.03.2009 um 19:48.]



Profil

Verfasst am: 25. 03. 2009 [17:30]

renate

Dabei seit: 29.02.2008
Beiträge: 100

Hallo Christine, sorry dass ich erst jetzt wieder schreibe, aber oft bin ich ganz einfach nicht in der Verfassung....Trotzdem bin ich gern in diesem Forum und lese gern Deine Beiträge. Freue mich, dass es Dir so gut geht und Du so optimistisch bist-super!



Profil

Verfasst am: 25. 03. 2009 [17:40]

renate

Dabei seit: 29.02.2008
Beiträge: 100

Ich bin da anscheinend auf eine falsche Taste geraten, den ich bin ja noch nicht fertig mit dem Schreiben. Weisst Du was aus den anderen vom Forum geworden ist- Thorsten, Peggy, Angelika u.s.w.? Ich habe gerade mehrere Virusinfektionen hinter mir, ansonsten war das PET ganz okay, d.h. fast alle Lymphome sind nicht aktiv. Erhaltungstherapie für 2 Jahre mit Rituximab.
Ganz liebe Grüsse
Renate



Profil

Verfasst am: 25. 03. 2009 [18:10]

karwendelchristl

**

Dabei seit: 10.02.2008
Beiträge: 90

Hallo Renate !

Toll, dass Du Dich mal wieder meldest. Freut mich wirklich sehr, dass das PET so gut ausgefallen ist und die Lymphome avital sind. Hoffentlich hält das möglichst lange an.
2 Jahre Rituximab Erhaltungstherapie ist sicher sehr sehr hilfreich. Diese Therapie hat man mir in Tübingen nicht vorgeschlagen, keine Ahnung warum. In 2 Monaten muss ich wieder zur Kontrolle (Ganzkörper-CT). Das ist immer ein spannender Moment, und ich kann tagelang vorher nicht schlafen vor lauter Sorgen.
Infektionen hatte ich auch des öfteren. Habe mich gegen Grippe impfen lassen (Rat meines Onkologen). Er wollte auch, dass ich mich gegen Lungenentzündung impfen lasse. Habe ich aber jetzt noch nicht gemacht.

Sonst geht es Dir gut, oder ?
Von den anderen habe ich auch nichts mehr gehört. Sind wohl nicht mehr angemeldete Mitglieder !

Bis bald und alles Gute
Christine



Profil

Verfasst am: 27. 03. 2009 [18:36]

renate

Dabei seit: 29.02.2008
Beiträge: 100

Hallo Christine
danke dafür,dass du immer so
schnell antwortest!
Zunächst zu deiner Frage,wie es mir
so geht...Leider nicht so
gut.Du weisst ja,dass ich schon vor
der Lymphom-Erkrankung massive
Probleme mit den Gelenken
hatte(Arthrose).Die Schmerzen
haben sich seither weiter
verschlimmert,vor allen Dingen in
der
Wirbelsäule,wo sich ja auch
Lymphome angesiedelt haben,habe
ich
oft so massive Schmerzen,dass ich
nur noch liegen kann.
Habe mich total zurückgezogen von
meinem Freundes-und Künstler-
kreis,kann auch an Ausstellungen
nicht mehr teilnehmen. Mein
Onkopsychologe versucht zwar
ständig,mich wieder zu Malen zu
motivieren,aber das geht einfach
nicht auf Knopfdruck....
Nun zu deiner nächsten
Frage,warum man dir die
Erhaltungstherapie mit Rituximap
nicht angeboten hat.Haben sie
bei mir in Ulm auch nicht!Ich war so
verzweifelt,zuerst,weil
ich statt der erwarteten
Vollremission "nur"eine
Teilremission
hatte und man danach mit mir g a r
i c h t s mehr machen wollte
ausser abwarten!D.H.
Abwarten,bis die Lymphome wieder
grösser sind.Ich war fassungs-
los und total sauer und
mutlos!!!!Nur meinem
Onkologen,den ich
sehr mag,habe ich es zu
verdanken,dass er mit mir die
Erhaltungs
therapie ausserhalb der Studie
macht.Aber ich glaube,bei mir
liegt der Fall auch etwas anders,als
bei dir.Soweit ich weiss,
hattest du nur ein Lymphom und eine
Vollremission....
Mach dir keine Sorgen wegen eines
irgendwann kommenden Rezitivs
1.bist du körperlich ganz anders
drauf als ich
2.gibt es jetzt mit dem Zevalin ein
ausgezeichnetes Medikament
mit dem du sehr,sehr lange
beschwerdefrei leben kannst,
vielleicht sogar gesund wirst....
Dieses war mein Jahresbeitrag-nein
im Ernst,ich mußte mir
einfach mal alles von der Seele
reden.
Bis bald
liebe Grüsse,Renate



karwendelchristl******Dabei seit: 10.02.2008
Beiträge: 90

Hallo Renate !
Schön, dass Du so viel von Dir berichtet hast.
Ich wusste leider nicht, dass es Dir gar nicht so gutgeht. Es ist nicht immer leicht, optimistisch zu sein !
Ich denke jedoch, dass Du viele Gründe hast, optimistisch in die Zukunft zu sehen. Wie Du schreibst, ist das PET gut ausgefallen und die Lymphome sind nicht mehr aktiv !
Das ist doch super ! Viel mehr kann man doch nicht erwarten ! Es tut mir sehr leid, dass Du solche Probleme mit dem Rücken hast, das ist wirklich sehr schlimm, wenn man sich nicht richtig bewegen kann.
Ich wusste auch nicht, dass Du Malerin und Künstlerin bist. Alle Achtung ! Das ist wirklich toll. Ich stelle es mir herrlich vor, malen zu können.
Mir hat immer geholfen, mit vielen Leuten über meine Krankheit und Therapie zu sprechen, auch wenn es vielleicht manchen lästig war.
Deshalb finde ich es eigentlich nicht so gut, wenn Du Dich von Deinen Freunden und Bekannten zurückziehst. Man sollte einfach auch Hilfe annehmen und ohne ein schlechtes Gewissen zu haben, auch um Hilfe bitten. Es gibt sicher einige Menschen, die Dir gerne beistehen würden, wenn es Dir schlecht geht.

Ich wünsche Dir alles alles Gute und dass Du aus Deinem seelischen Tief bald heraus kommst. Natürlich wünsche ich Dir auch, dass die Lymphome möglichst lange avital bleiben und dass sich vor allen Dingen Deine Wirbelsäule bald wieder erholt.
Bis bald#Liebe Grüße
Christine

**Profil**

renate

Dabei seit: 29.02.2008
Beiträge: 100

Hallo Christine,
danke für deine, wie
immer, aufmunternden Worte. Als ich
im November 07 meine Diagnose
bekam, erzählte ich es allen
Freunden,
mit dem Erfolg, dass sich die Kunde
in Windeseile verbreitete. Plötzlich
riefen mich Leute an, die ich nicht
unbedingt zu meinen Freunden
zähle, und fragten mich, wie es mir
so ginge. Als ich (wie
immer) sagte "gut" kam "was, bei
deiner
Krankheit"? Da bist du erstmal
platt. Seitdem erzähle ich nicht mehr
so viel und habe mich mehr und
mehr eingegelt. Zu wirklich
guten Freunden habe ich jedoch
weiterhin Kontakt, bloss mit der
Malerei habe ich
aufgehört. Kommenden Freitag ist
wieder eine Infusion Rituximab-
wegen meiner Virusgeschichten
haben wir sie
aufgeschoben. Verstehe dich
gut, dass du jedesmal Bammel vor
der
GanzkörperCT hast-geht mir genau
so...
Ganz liebe Grüsse
Renate



<< Erste
< Vorherige

1
2
3
4
...

[Nächste >](#)
[Letzte >>](#)

Auf dieses Thema kann nur von Administratoren geantwortet werden.

Powered by TYPO3 und mm_forum-Erweiterung

Foren für weitere Krankheitsbilder

Foren für weitere Krankheitsbilder werden in Kooperation mit anderen Seitenbetreibern angeboten.

Um ein Forum für ihr Krankheitsbild zu finden, wählen Sie unter dem Menüpunkt "[Krankheitsbilder](#)" Ihre Diagnose und dann den Untermenüpunkt "Forum" aus.

Nutzungsbedingungen

Zur Teilnahme an unseren Foren beachten Sie bitte unsere [Teilnahmebedingungen](#), die "Rechtlichen Hinweise" im [Impressum](#) und die Einhaltung der [Netikette](#).

Wenn Sie Fragen zum Forum haben, empfehlen wir Ihnen unsere "[Hilfe zu den Foren](#)".

© Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.

