



# LEICHTKETTEN (AL-) AMYLOIDOSE

Informationen für Betroffene

**Johnson&Johnson**

# INHALTSVERZEICHNIS

<b>VORWORT</b>	<b>3</b>
<b>WAS IST EINE AMYLOIDOSE?</b>	<b>4</b>
<b>WIE ENTSTEHT EINE AL-AMYLOIDOSE?</b>	<b>4</b>
Woher stammen die Leichtketten bei AL-Amyloidose?	5
<b>WELCHE ANDEREN FORMEN EINER AMYLOIDOSE GIBT ES?</b>	<b>6</b>
<b>WIE MACHT SICH EINE AL-AMYLOIDOSE BEMERKBAR?</b>	<b>7</b>
Mögliche Symptome und Zeichen bei AL-Amyloidose	7
<b>WIE WIRD DIE DIAGNOSE EINER AL-AMYLOIDOSE GESTELLT?</b>	<b>8</b>
Biopsie – Untersuchung einer Gewebeprobe zur Diagnosesicherung	8
Untersuchung der Organfunktion – wie fortgeschritten ist die AL-Amyloidose?	9
<b>WIE SIND HEILUNGSCHANCEN UND PROGNOSE BEI DER AL-AMYLOIDOSE?</b>	<b>10</b>
<b>WIE WIRD DIE AL-AMYLOIDOSE BEHANDELT?</b>	<b>10</b>
Ihr Behandlungsteam – Amyloidosezentrum	10
Medikamente und Stammzelltransplantation	11
Wie lange dauert die Behandlung?	11
<b>WER IST BETROFFEN?</b>	<b>12</b>
<b>LEBEN MIT AL-AMYLOIDOSE</b>	<b>12</b>
Auf gesunde Ernährung achten	12
Ernährung bei mit AL-Amyloidose verbundenen Gesundheitsproblemen	13
AL-Amyloidose und Bewegung: Sport tut gut	14
Leistungen und Hilfe für Betroffene mit AL-Amyloidose	14
<b>WEITERFÜHRENDE LINKS UND SELBSTHILFEGRUPPEN</b>	<b>15</b>

# VORWORT

**Liebe Patientin, lieber Patient,**

mit dieser Broschüre möchten wir Sie über wichtige Aspekte rund um die AL-Amyloidose informieren und Ihre Fragen zur Erkrankung beantworten. Sie erfahren unter anderem, was die AL-Amyloidose ist, wie sie entsteht und welche Formen der Amyloidose es gibt.

Auf den hinteren Seiten finden Sie zudem praktische Informationen für Ihren Alltag, etwa zu Ernährung, Bewegung sowie zu Angeboten, die Betroffene entlasten können.

Wir möchten Ihnen mit dieser Broschüre auch Mut machen: Die Forschung hat in den letzten Jahren deutliche Fortschritte gemacht – und es gibt weitere vielversprechende Ansätze für die Zukunft.

Bitte wenden Sie sich bei allen Fragen an Ihre behandelnde Ärztin oder Ihren behandelnden Arzt.

**Herzlichst  
Ihr Hämatologie-Team**



# WAS IST EINE AMYLOIDOSE?

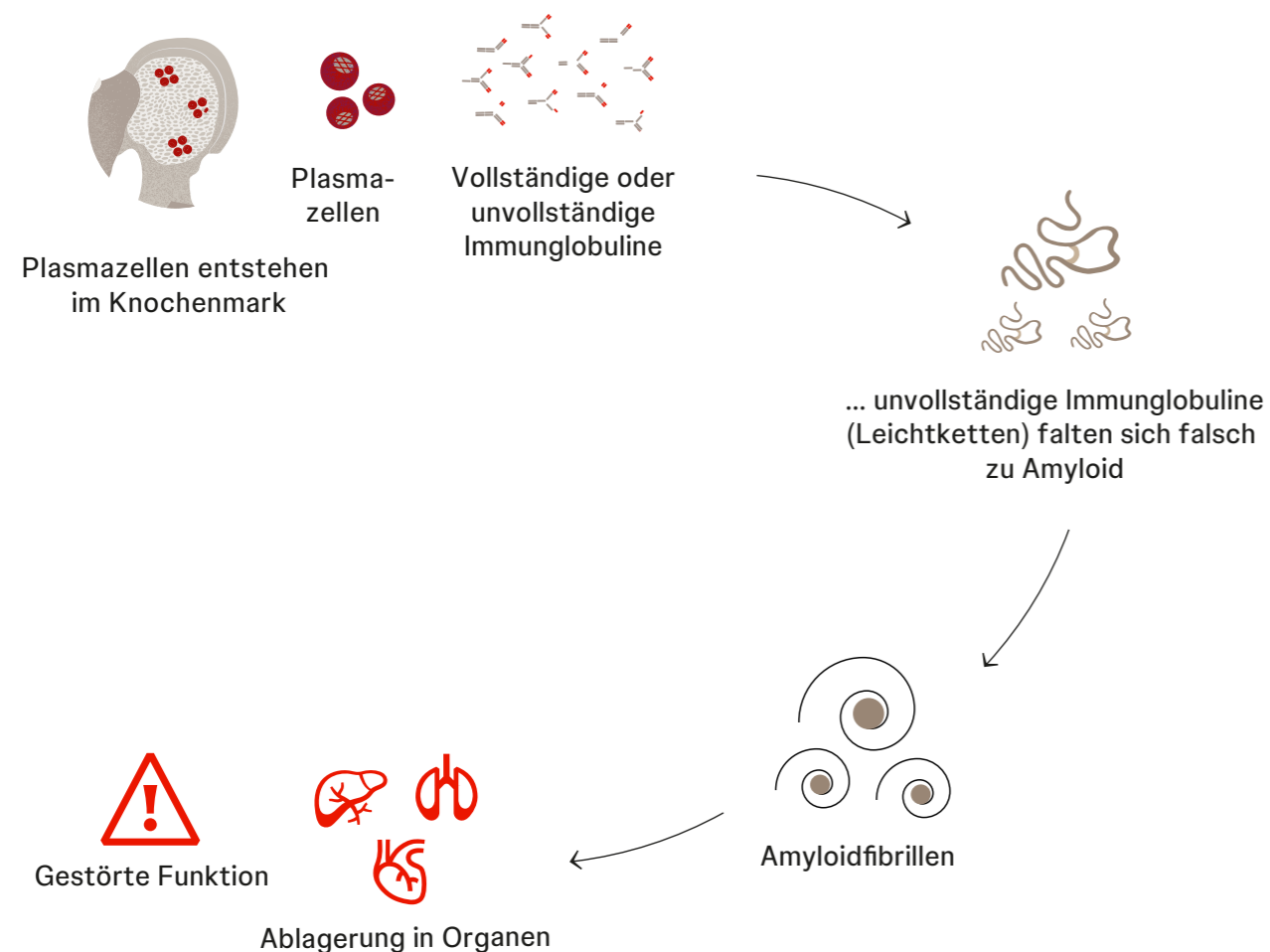
Amyloidosen sind seltene Erkrankungen, denen eine fehlerhafte Faltung von Eiweißen (Proteinen) und damit eine veränderte Eiweißstruktur zugrunde liegt. Die Krankheitszeichen werden durch Ablagerung der falsch gefalteten Proteine in verschiedenen Organen verursacht.<sup>1</sup>

Die Ablagerungen beeinträchtigen die Funktion der betroffenen Organe. Welche Beschwerden im Einzelnen auftreten hängt davon ab, welche Organe durch welche Eiweiße in Mitleidenschaft gezogen werden. Die Amyloidose kann prinzipiell den gesamten Körper betreffen.<sup>1,2</sup>

# WIE ENTSTEHT EINE AL-AMYLOIDOSE?

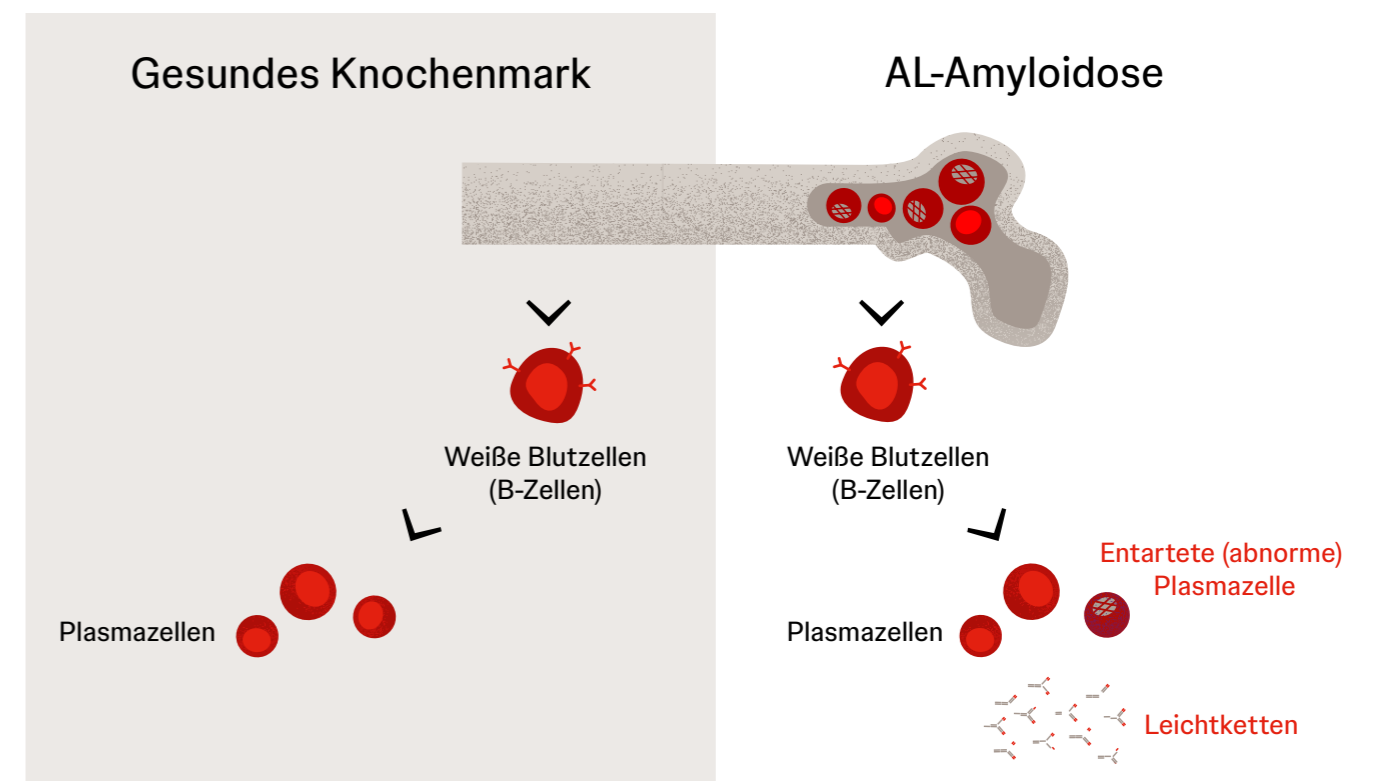
Die AL-Amyloidose ist eine Proteinfaltungs-Erkrankung. Abgelagerte Proteine bestehen bei AL-Amyloidose aus Bestandteilen von Immunglobulinen, die als Leichtketten bezeichnet werden. Daher rührt auch der Name „AL-Amyloidose“, was für „Amyloidose der Leichtketten“ steht. Immunglobuline – Synonym: Antikörper – sind für die Immunabwehr wichtig und ein Teil des Immunsystems.<sup>1</sup> Sie werden im Körper insbesondere

von sogenannten Plasmazellen gebildet, die aus dem Knochenmark stammen. Bei der AL-Amyloidose sind einige Plasmazellen krankhaft verändert und setzen vermehrt unvollständige Immunglobuline, die fehlgefalteten Leichtketten, ins Blut frei. Diese können sich dann zu schädlichen Faserklumpen zusammenlagern, den Amyloidfibrillen.<sup>1</sup>



Erstellt nach 1

# Woher stammen die Leichtketten bei AL-Amyloidose?



Erstellt nach 1

Die vermehrte Freisetzung von unvollständigen Immunglobulinen bzw. von Leichtketten kann auch mit bestimmten Erkrankungen des blutbildenden Systems verbunden sein (siehe Tabelle).<sup>3</sup>

Bei 90 % der Patient:innen mit AL-Amyloidose liegt als Ursache eine monoklonale Gammopathie unklarer Signifikanz (MGUS) vor, bei der bestimmte Immunglobuline vermehrt vorkommen.<sup>2</sup> Liegt bei Ihnen eine monoklonale Gammopathie vor, sollten Sie sich regelmäßig untersuchen lassen und darauf achten, ob

Symptome einer AL-Amyloidose in Erscheinung treten. Wie bei der AL-Amyloidose nimmt mit steigendem Alter auch die Häufigkeit einer MGUS zu.<sup>2</sup>

Etwa 10 % aller AL-Amyloidose-Patient:innen sind zusätzlich an einem Myelom oder einem B-Zell-Lymphom erkrankt.<sup>2</sup>

# WELCHE ANDEREN FORMEN EINER AMYLOIDOSE GIBT ES?

Derzeit sind mehr als 35 körpereigene Eiweiße bekannt, die zu Amyloidosen führen können.<sup>1,4</sup> Die Einteilung der Amyloidoseformen beruht auf dem jeweiligen Vorläuferprotein, dessen Fehlfaltung und Ablagerung in unterschiedlichen Organen die Erkrankung verursacht. Je nach Amyloidoseform können unterschiedliche Organe betroffen sein; auch die Behandlung unterscheidet sich.

Tabelle: Häufigste Form einer Amyloidose<sup>4</sup>

	AL-Amyloidose	ATTR-Amyloidose	SAA-Amyloidose
<b>Vorläuferprotein</b>	Leichtketten von Immunglobulin (Ursache: entartete Plasmazelle)	Transthyretin (TTR)-Protein (= Protein der Leber)	Im Blutkreislauf zirkulierendes Serumamyloid A
<b>Herkunft der Proteine</b>	Plasmazellen im Knochenmark Andere lymphatische Organe (selten)	Leber > 90 %	Leber
<b>Mögliche zugrundeliegende Erkrankungen</b>	Monoklonale Gammopathie (MGUS), Multiples Myelom oder B-Zell-Lymphome	<b>Wildtyp-ATTR-Amyloidose (wtATTR):</b> Altersbedingte Form. Sie tritt auf, ohne dass eine genetische Mutation vorliegt.  <b>Hereditäre ATTR-Amyloidose (hATTR):</b> Erbliche Form. Wird durch eine Mutation im TTR-Gen verursacht.	Chronische Entzündungen und Infektionskrankheiten

# WIE MACHT SICH EINE AL-AMYLOIDOSE BEMERKBAR?

Mögliche Beschwerden und klinische Zeichen bei AL-Amyloidose sind sehr vielfältig, je nachdem, welche Organe wie stark betroffen sind. Viele der Symptome können ebenfalls bei anderen Erkrankungen auftreten. **Bei der Mehrzahl der Patient:innen (ca. 75–80 %) ist das Herz betroffen.** Die Amyloidablagerungen verdicken den Herzmuskel, verringern seine Flexibilität und Leistungsfähigkeit und können Herzrhythmusstörungen

verursachen.<sup>5</sup> **Bei mehr als zwei Dritteln ist die Niere geschädigt, bei rund 20 % die Leber und bei ca. 15 % treten nervenbedingte Symptome auf.**<sup>5</sup> Deshalb ist eine enge Zusammenarbeit von Ärzt:innen verschiedener medizinischer Fachrichtungen sehr wichtig.

## Symptome und Zeichen bei AL-Amyloidose



**Müdigkeit, verringerte körperliche Belastbarkeit**



**Nierenschwäche**  
Wassereinlagerungen (Ödeme)



**Gewichtsverlust und Appetitlosigkeit**



**Aufschäumender Urin**  
beim Wasserlassen aufgrund des Eiweißverlusts über den Urin



**Einblutungen im Bereich der Augen**



**Nährstoffmangel durch schlechte Aufnahme im Darm, Durchfall und/oder Verstopfung, Völlegefühl**



**Blutung durch Mangel an Gerinnungsfaktoren**



**Empfindungsstörungen und/oder abnormale Nervenerregungen**  
(Taubheit, Kribbeln, Schmerzen in Fingern oder Zehen)



**Vergrößerte Zunge; Geschmacksstörung; vergrößert als Knoten tastbare Speicheldrüsen**



**Niedriger Blutdruck und Kreislaufprobleme (Benommenheit)**  
beim Wechseln der Position



**Herzschwäche**  
bei der das Herz zwar normal pumpt, aber zu steif ist, um sich richtig mit Blut zu füllen; Herzmuskelverdickung: Atemnot, Kurzatmigkeit, niedriger Blutdruck; Wassereinlagerungen im Gewebe (Ödeme), z. B. den Beinen



**Veränderungen in der Aktivität des Verdauungstrakts**



**Kurzatmigkeit (Dyspnoe) und/oder Rippenfellerguss (Pleuraerguss)**  
bedingt durch Herzschwäche



**Beeinträchtigte Funktion der Knochen: Entzündung**

# WIE WIRD DIE DIAGNOSE EINER AL-AMYLOIDOSE GESTELLT?

Ob eine Amyloidose vorliegt, ist selbst für Ärztinnen und Ärzte nicht einfach zu erkennen, da es sich um eine seltene und vielgestaltige Erkrankung handelt. Bis die endgültige Diagnose feststeht, kann es daher sein, dass Patientinnen und Patienten mehrere Ärztinnen und Ärzte unterschiedlicher Fachrichtungen aufsuchen. Dabei gilt: Je früher die Erkrankung erkannt wird, desto eher lässt sich eine Schädigung von Organen durch Amyloidablagerungen vermeiden.<sup>2,6</sup>

Besteht der Verdacht auf eine AL-Amyloidose, ist schnelles Handeln entscheidend. In diesem Fall sollte umgehend eine dringende Überweisung an ein spezialisiertes Amyloidosezentrum bzw. eine:n Expert:in für Amyloiderkrankungen erfolgen. Für die Diagnosestellung ist die Untersuchung einer Gewebeprobe (Biopsie) unabdingbar. Ist die Diagnose

einer AL-Amyloidose gesichert, wird die Ärztin oder der Arzt weitere Untersuchungen durchführen, etwa von Blut, Urin und Knochenmark, um die genaue Art und Ausdehnung der Erkrankung zu erfassen.<sup>2,6</sup>

Der Diagnoseprozess beruht also im Allgemeinen auf mehreren Schritten, die Folgendes umfassen:<sup>2,6</sup>

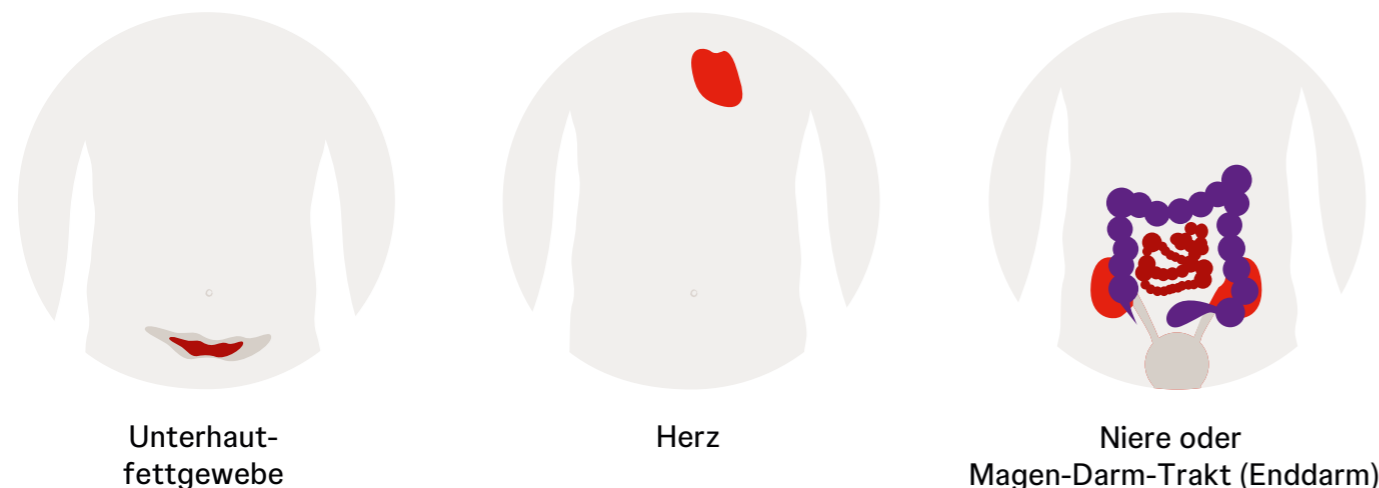
- Diagnose der Amyloidose sichern (Untersuchung einer Gewebeprobe)
- Ursache der Amyloidose klären (Untersuchung des Knochenmarks)
- Ausmaß der Schädigung von Organen klären
- Schwere der Krankheit bestimmen

## Biopsie – Untersuchung einer Gewebeprobe zur Diagnosesicherung

Die Biopsie wird meist aus dem Unterhautfettgewebe, der Haut, dem Knochenmark oder dem Magen-Darm-Trakt unter örtlicher Betäubung entnommen und im Labor untersucht.<sup>1</sup> Manchmal können auch ältere Biopsien aus den letzten ein bis zwei Jahren noch genutzt werden, sodass keine neue Biopsie nötig ist.

Liefern diese ersten Untersuchungen keine eindeutigen Ergebnisse oder ist eine schnelle Behandlung nötig, wird eine Probe direkt aus dem betroffenen Organ entnommen, um keine Zeit zu verlieren.<sup>2</sup>

Die Diagnose einer Amyloidose steht fest, wenn sich die Amyloidablagerungen in der Gewebeprobe mit dem Farbstoff „Kongorot“ unter dem Mikroskop mit polarisiertem Licht grünlich leuchtend anfärben. In einem zweiten Schritt wird im Labor mit weiteren speziellen Untersuchungsverfahren genauer untersucht, um welches Protein es sich handelt und damit die Form der Amyloidose bestimmt.

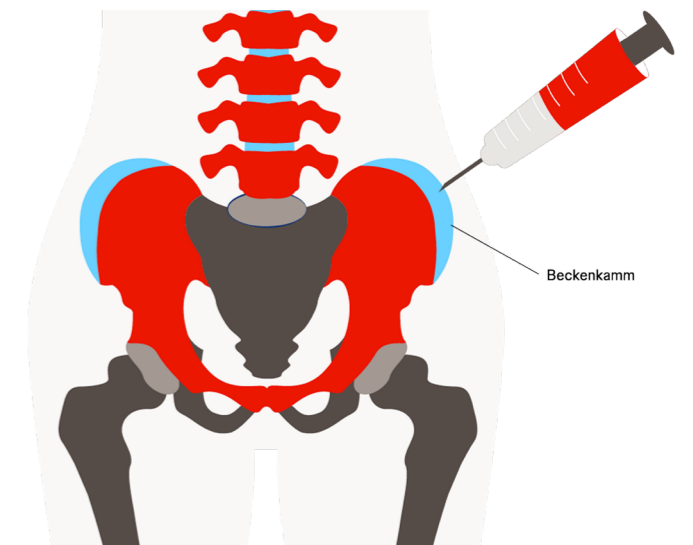


## Untersuchung des Knochenmarks

Zur weiteren Abklärung zählt die Untersuchung einer Gewebeprobe aus dem Knochenmark. Hierbei gilt das Augenmerk dem Vorliegen einer möglicherweise zugrunde liegenden Erkrankung wie z. B. dem Multiplen Myelom sowie dem Anteil veränderter Plasmazellen im Knochenmark. Zusätzlich wird untersucht, ob in der Gewebeprobe Amyloidablagerungen oder andere krankhafte Veränderungen nachzuweisen sind. Ergänzend können spezielle genetische Analysen durchgeführt werden, die wichtige Hinweise für die weitere Behandlung geben.<sup>2</sup>

Knochenmark wird gewöhnlich aus dem hinteren Beckenkamm gewonnen, weil der Knochen dort sehr nah unter der Haut liegt. Die Punktion erfolgt unter örtlicher Betäubung. Der/die Ärzt:in sticht zunächst mit einer dünnen Hohlnadel durch die Außenseite des Knochens und saugt Zellen aus dem Knochenmark ab (Aspiration). Für die Biopsie selbst wird eine etwas dickere Hohlnadel benötigt, in der ein Stück Knochen und ein Stück Knochenmark gemeinsam und unversehrt herausgezogen werden.<sup>1,3,7</sup>

Das Verfahren dauert etwa 10 Minuten und ist in der Regel nicht schmerzhaft.<sup>3</sup> Danach müssen Sie weitere 15 Minuten liegen bleiben. Ein Krankenhausaufenthalt ist dafür nicht erforderlich.



## Untersuchung der Organfunktion – wie fortgeschritten ist die AL-Amyloidose?

Sobald die Diagnose gestellt ist, werden verschiedene Untersuchungen durchgeführt, um festzustellen, wie weit die Amyloidose fortgeschritten ist und welche Organe von der Erkrankung betroffen sind.

### Mögliche Untersuchungen sind:<sup>2</sup>

#### Allgemeine Untersuchungen

- Gespräch über Beschwerden und Krankengeschichte (Anamnese)
- Körperliche Untersuchung u. a. mit Blutdruck- und Pulsmessung
- Kreislauftest (z. B. Messung im Liegen und Stehen)

#### Blut und Urin (Laboruntersuchungen)

- Blutbild und wichtige Blutwerte (Salze, Nieren- und Leberwerte)
- Eiweißwerte im Blut (Gesamteiweiß, Albumin)
- Spezielle Blut- und Urintests zum Nachweis krankhafter Eiweiße (Amyloid-Vorstufen)
- Messung freier Leichtketten im Blut
- Urinuntersuchungen zur Bestimmung von Eiweißverlusten
- Überprüfung der Blutgerinnung

#### Herz

- Bluttests zur Belastung des Herzens
- Herzultraschall (Echokardiografie)
- Ruhe Elektrokardiografie (EKG) und ggf. Langzeit EKG
- Bei Bedarf Magnetresonanztomografie (MRT) des Herzens

#### Skelett/Knochen

- Bildgebung (z. B. Ganzkörper-MRT oder Computertomografie (CT)), um Knochenschäden auszuschließen
- Ggf. spezielle Knochenszintigrafie zur Abgrenzung von anderen Amyloidoseformen

#### Lunge

- CT des Brustkorbs
- Lungenfunktionstest bei Verdacht auf Lungenbeteiligung

#### Bauchorgane (Leber, Milz, Harnblase)

- Ultraschalluntersuchung zur Beurteilung von Leber und Milz
- Messung des Restharns nach dem Wasserlassen

#### Nerven

- Neurologische Untersuchung
- Messung der Nervenfunktion bei entsprechenden Beschwerden

# WIE SIND HEILUNGSCHANCEN UND PROGNOSE BEI DER AL-AMYLOIDOSE?

Die AL-Amyloidose ist eine chronische Erkrankung. Bei frühzeitiger Diagnose und frühzeitigem Beginn der Behandlung ist es möglich, die Krankheit – u. a. in Abhängigkeit von ihrem Schweregrad – über mehrere Jahre hinweg in Schach zu halten, so dass Betroffene eine normale Lebenserwartung erreichen.<sup>9</sup> Entscheidend hierfür ist jedoch eine engmaschige Überwachung durch die/den behandelnde/n Hämatolog:in, um die Therapie bei einer Verschlechterung der Erkrankung rechtzeitig anpassen zu können.

In den letzten Jahren wurden große Fortschritte bei der Entwicklung neuer Therapien gemacht. Zudem gibt es weitere, für betroffene Patient:innen vielversprechende neue Behandlungsansätze.

## WIE WIRD DIE AL-AMYLOIDOSE BEHANDELT?

Zur Behandlung setzen Ärztinnen und Ärzte fast immer eine Kombination aus verschiedenen Verfahren ein. Als eine Erkrankung, die den gesamten Körper einbeziehen kann, spielen lokale Therapien wie Chirurgie oder Strahlentherapie eine geringere Rolle.<sup>1</sup>

### Ihr Behandlungsteam – Amyloidosezentrum

Da es sich um eine seltene und komplexe Erkrankung handelt, sollten Sie zur Diagnostik und Therapie möglichst ein auf Amyloidosen spezialisiertes Zentrum aufsuchen. In Abstimmung mit einem solchen Zentrum erhalten Sie eine Betreuung und Behandlung durch Spezialist:innen verschiedener medizinischer Fachdisziplinen, die dem aktuellen Stand der Medizin ent-

spricht. Im Behandlungsteam können – neben dem/der Hausärzt:in – insbesondere Ärzt:innen für Hämatologie und Onkologie, Kardiologie, Nephrologie, Radiologie, Neurologie und Pathologie sowie Fachpflegekräfte, Physiotherapeut:innen, Ergotherapeut:innen und Sozialarbeiter:innen vertreten sein.

### Medikamente und Stammzelltransplantation

Jede:r Patient:in mit AL-Amyloidose mit Organbefall sollte sich einer Behandlung unterziehen. Ziel der Behandlung ist, ein Fortschreiten der Erkrankung mit Verlust von Organfunktionen zu verhindern oder diese sogar zu verbessern. Die Behandlung soll fehlerhafte Plasmazellen eliminieren, die Bildung und Fehlfaltung von Leichtketten vermindern, die Ablagerung von Amyloid in Organen verhindern und die Folgen einer Organschädigung und damit einhergehende Symptome verbessern. Bereits abgelagertes Amyloid lässt sich jedoch mit den aktuell verfügbaren Therapien nicht entfernen. Die meisten Patient:innen erhalten Medikamente, häufig Kombinationen aus mehreren Arzneistoffen. In der Regel sind im Krankheitsverlauf mehrere Behandlungen erforderlich.<sup>2,3,8</sup>

- **Therapeutischen Antikörper** sind Eiweißstoffe, die in der Regel zur Behandlung unter die Haut (subkutan) gespritzt werden und dem eigenen Immunsystem helfen, die entarteten Plasmazellen, die Leichtketten-Amyloid bilden, zu erkennen und zu zerstören.
- **Kortison** ist ein Medikament, das sowohl entzündungshemmend als auch direkt gegen Myelomzellen wirkt. Es verstärkt die Wirkung der anderen Medikamente und hilft, Nebenwirkungen wie Übelkeit oder Schwellungen zu lindern.
- **Eine Chemotherapie** wird z. B. in Tablettenform (oral) oder über die Vene (intravenös) als Infusion verabreicht. Die auch als Zytostatika bezeichneten Medikamente sollen die Vermehrung von Plasmazellen eindämmen.
- **Mit Hilfe der Stammzelltransplantation** sollen eigene, gesunde Blutzellen nach einer Chemotherapie erneut im Körper angesiedelt werden. Laut aktuellem Stand der Wissenschaft ist dies jedoch nicht mehr die erste Wahl der Therapie, da es aktuell risikoärmere und effiziente Alternativen gibt.<sup>2</sup>
- **Proteasominhibitoren** sind Wirkstoffe, die den Abbau von Abfallstoffen in den entarteten Plasmazellen unterdrücken und somit zum Absterben dieser krankhaften Zellen führen.

Ist es als Folge der AL-Amyloidose zu einer Schädigung von Organen gekommen, erhalten Patient:innen ggf. weitere Medikamente. Unter Umständen kann eine Blutwäsche (Dialyse) oder Organtransplantation in Betracht gezogen werden.<sup>2</sup>

Neben den etablierten Behandlungen wird intensiv an neuen Medikamenten geforscht. In klinischen Studien werden derzeit verschiedene Wirkstoffklassen geprüft, um Betroffenen künftig noch wirksamere Therapieoptionen bieten zu können.

## WIE LANGE DAUERT DIE BEHANDLUNG?

Die Behandlung kann von Patient:in zu Patient:in unterschiedlich lange dauern. In der Regel gibt es eine empfohlene Therapiedauer. Seltener werden Behandlungen abgebrochen, wenn das Medikament nicht mehr wirkt, zu viele Nebenwirkungen verursacht oder die Erkrankung stark zurückgedrängt werden konnte.

In regelmäßigen Abständen etwa alle 3 oder alle 6 Monate werden Ihre Ärztin oder Ihr Arzt Kontrolluntersuchungen veranlassen. Diese sind notwendig, um rechtzeitig einzugreifen, wenn die Krankheit fortschreiten sollte.<sup>2</sup>

Nach einem **geeigneten bzw. nahegelegenen Amyloidosezentrum** können Sie auf unserer Website suchen:  
[https://jjwm.link/amy\\_behandlung](https://jjwm.link/amy_behandlung)  
Hier finden Sie zudem weitere Informationen rund um die AL-Amyloidose.



Zusätzlich finden sie eine aktuelle Liste der Ansprechpartner auf der Seite der **Deutschen Gesellschaft für Amyloid-Krankheiten e. V.** (DGAK): <https://www.amyloid.de/04-ansprechpartner/>





## WER IST BETROFFEN?

Von einer AL-Amyloidose sind vor allem Menschen im mittleren und höheren Lebensalter betroffen. Das durchschnittliche Alter bei Diagnosestellung liegt bei etwa 65 Jahren.

Jedes Jahr wird in Deutschland bei schätzungsweise 5 bis 13 Personen pro eine Million Einwohner eine AL-Amyloidose diagnostiziert. Dabei erkranken Männer häufiger als Frauen.<sup>2,9</sup>

## LEBEN MIT AL-AMYLOIDOSE

Die AL-Amyloidose kann für Erkrankte, ihre Angehörigen und Freunde eine Herausforderung darstellen. Beschwerden, Beeinträchtigungen und Arztbesuche können den Alltag erschweren und Hilfe erfordern. Im Folgenden finden Sie wertvolle Tipps und Hinweise, wie Sie als Betroffene:r Ihren Alltag mit AL-Amyloidose besser meistern können.

### Auf gesunde Ernährung achten

Wie jeder Mensch können Sie von einer gesunden und ausgewogenen Ernährung profitieren.

Diese kann Krankheitssymptome und Nebenwirkungen lindern und dazu beitragen, Ihre Leistungsfähigkeit und Lebensqualität zu verbessern.

Bitte besprechen Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt,

welche Maßnahmen für Sie geeignet sind.

Die Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE) für eine gesunde Ernährung bilden eine Richtschnur für eine gesunde und nachhaltige Ernährung:<sup>10</sup>

### Gut essen und trinken – die Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung (DGE)<sup>10</sup>

1. Am besten Wasser trinken
2. Obst und Gemüse – viel und bunt
3. Hülsenfrüchte und Nüsse regelmäßig essen
4. Vollkorn ist die beste Wahl
5. Pflanzliche Öle bevorzugen
6. Milch und Milchprodukte jeden Tag
7. Fisch jede Woche
8. Fleisch und Wurst – weniger ist mehr
9. Süßes, Salziges und Fettiges – besser stehen lassen
10. Mahlzeiten genießen
11. In Bewegung bleiben und auf das Gewicht achten

## Ernährung bei mit AL-Amyloidose verbundenen Gesundheitsproblemen

Hier sind Tipps, wie Sie mit Ernährung Gesundheitsprobleme im Rahmen Ihrer Amyloidose-Erkrankung möglicherweise besser in den Griff bekommen können.

### Bei Gewichtsverlust und Problemen mit der Verdauung

- Ein guter Ernährungszustand hilft, die Strapazen der Therapie besser zu überstehen: Essen Sie ausreichend!
- Bei starkem Durchfall sollte die Kost leicht, fett- und ballaststoffarm sein und auf mehrere kleine Mahlzeiten verteilt werden.

### Bei Befall der Niere und/oder Einlagerung von Flüssigkeit

- Wegen möglicher Wassereinlagerungen z. B. im Bereich der Beine kann es notwendig sein, weniger Flüssigkeit zu trinken. Dies sollten Sie jedoch unbedingt vorher mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin besprechen.
- Versuchen Sie, proteinhaltige Nahrung und Cholesterin zu verringern.
- Essen Sie weniger stark gesalzene Lebensmittel.



Haben Sie schon einmal daran gedacht, eine professionelle Ernährungsberatung aufzusuchen? Expert:innen können Sie dabei unterstützen, Ihr optimales Gewicht halten und alle notwendigen Nährstoffe zuzuführen – und dabei sicher sein können, dass es Ihnen schmeckt und die Mahlzeiten ohne großen Aufwand zuzubereiten sind.

Entdecken Sie auf J&J withMe **gesunde Rezepte**, die zu einer guten Gesundheit beitragen können: [https://jjwm.link/amy\\_rezepte](https://jjwm.link/amy_rezepte)





## AL-Amyloidose und Bewegung: Sport tut gut

Auch Bewegung und Sport können einen Beitrag leisten, um Lebensqualität und Wohlbefinden zu stärken. Trotz Ihrer Amyloidose können Sie im Allgemeinen alltägliche Aktivitäten durchführen – so, wie Sie dazu in der Lage sind.

Sie können so der durch die Krankheit bedingten Abnahme von Kraft und Kondition entgegenwirken. Treten jedoch Müdigkeit oder Atemnot auf, sollten

Sie sich besser ausruhen. Bei Amyloidose mit Herzbeteiligung sollten Sie nicht intensiv Sport treiben.<sup>11</sup>

Fragen Sie bitte Ihre Ärztin oder Ihren Arzt, welches Aktivitätsniveau und welches Training für Sie optimal ist und ob ggf. Physiotherapie für Sie in Frage kommt.<sup>1</sup> Auch Krankenversicherungen bieten Unterstützung an: Erkundigen Sie sich!

## Leistungen und Hilfe für Betroffene mit AL-Amyloidose

Eine chronische Erkrankung wie die AL-Amyloidose kann das Leben für Betroffene und Angehörige tiefgreifend verändern. Oft führt die veränderte Lebenssituation dazu, dass der aktuelle Beruf nicht oder nur noch eingeschränkt ausgeübt werden kann.

Manche entscheiden sich bewusst dafür, ihr Leben neu zu gestalten und andere Prioritäten zu setzen. Wenn Menschen krank sind oder nicht mehr arbeiten, können Sozialeleistungen Betroffene gegebenenfalls wirtschaftlich unterstützen.

Weitere nützliche Informationen und Tipps rund um **Hilfsangebote und (Sozial-) Leistungen** auch für Patient:innen mit Amyloidose und ihre Angehörigen auf J&J withMe: [https://jjwm.link/amy\\_leben\\_mit\\_krebs](https://jjwm.link/amy_leben_mit_krebs)



## WEITERFÜHRENDE LINKS UND SELBSTHILFEGRUPPEN

**Deutsche Gesellschaft für Amyloid-Krankheiten e.V.**  
<https://www.amyloid.de/>



**Amyloidose-Selbsthilfegruppe der Deutschen Leukämie- & Lymphomhilfe e.V.**  
[https://bit.ly/amy\\_selbsthilfegruppe](https://bit.ly/amy_selbsthilfegruppe)



**Amyloidosis Foundation (engl.)**  
<https://amyloidosis.org>



**Amyloidosis Support Groups (engl.)**  
<https://www.amyloidosisupport.org/>



**Deutschsprachiges Booklet „Amyloidose-Bewusstsein“**  
[https://bit.ly/amy\\_Bewusstsein\\_booklet](https://bit.ly/amy_Bewusstsein_booklet)



### Referenzen

1. Amyloidosis Support Groups. Amyloidose-Bewusstsein. Stand März 2022. [https://www.amyloidosisupport.org/booklet/amybooklet22\\_german.pdf](https://www.amyloidosisupport.org/booklet/amybooklet22_german.pdf); abgerufen am 11.03.2026.
2. Deutsch Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO). Amyloidose (Leichtketten (AL)-Amyloidose. Stand: Juli 2025. <https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/amyloidose-leichtketten-al-amyloidose/@@guideline/html/index.html>; abgerufen am 11.03.2026.
3. Amyloidose-Zentrum, Universitätsklinikum Heidelberg. Leichtketten-(AL-)Amyloidose. <https://www.klinikum.uni-heidelberg.de/erkrankungen/leichtketten-al-amyloidose-202615>; abgerufen am 11.03.2026.
4. Benson MD, Buxbaum JN, Eisenberg DS, et al. Amyloid nomenclature 2020: update and recommendations by the International Society of Amyloidosis (ISA) nomenclature committee. *Amyloid* 2020;27:217-222.
5. Dispenzieri A, Merlini G. Immunoglobulin Light Chain Systemic Amyloidosis. *Cancer Treat Res* 2016;169:273-318.
6. Dima D, Mazzoni S, Anwer F, et al. Diagnostic and Treatment Strategies for AL Amyloidosis in an Era of Therapeutic Innovation. *JCO Oncol Pract* 2023;19:265-275.
7. Kuter DJ. Knochenmarkuntersuchung. MSD Manual für Patienten. Stand Juli 2025. <https://www.msmanuals.com/de/heim/bluterkrankungen/symptome-und-diagnose-von-bluterkrankungen/knochenmarkuntersuchung>; abgerufen am 11.03.2026.
8. Mughtar E, Geyer S, Merlini G, Gertz MA. Patients with a cardiac complete response in AL amyloidosis have survival rates similar to those of a matched general population. *Blood* 2024;144:790-793.
9. Hegebart U, Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe. Infoblatt Leichtketten-Amyloidose. Stand: 2022. <https://www.leukaemie-hilfe.de/infothek/eigene-publikationen/infoblaetter/leichtketten-amyloidose>; abgerufen am 11.03.2026.
10. Deutsche Gesellschaft für Ernährung (DGE). Gut essen und trinken – die DGE-Empfehlungen. <https://www.dge.de/gesunde-ernaehrung/gut-essen-und-trinken/dge-empfehlungen/>; abgerufen am 11.03.2026.
11. Amyloidosis Alliance. Amyloidosis and physical activity. <https://www.amyloidosisalliance.org/amyloidosis-and-physical-activity/>; abgerufen am 11.03.2026.



Bitte beachten Sie, dass die hier enthaltenen Informationen keinesfalls das Gespräch mit Ihrer Ärztin bzw. Ihrem Arzt ersetzen. Wenden Sie sich bitte immer sofort an Ihre Ärztin/Ihren Arzt oder eine medizinische Einrichtung (Arztpraxis oder Krankenhaus), wenn Sie medizinische Hilfe benötigen.

Alle im Bereich dieses Dokuments zur Verfügung gestellten Informationen wurden mit größtmöglicher Sorgfalt erarbeitet und zusammengestellt. Die Janssen-Cilag GmbH übernimmt jedoch keine Gewähr für Aktualität, Richtigkeit und Vollständigkeit. Für den Ersatz von Schäden, gleich aus welchem Rechtsgrund, haftet die Janssen-Cilag GmbH nur, wenn ihr, ihren gesetzlichen Vertretern, Mitarbeitern oder Erfüllungsgehilfen Vorsatz oder grobe Fahrlässigkeit zur Last fällt. Diese Einschränkung der Haftung auf vorsätzliches oder grob fahrlässiges Verhalten gilt nicht für Schadensersatzansprüche wegen der Verletzung des Lebens, des Körpers oder der Gesundheit. (06/2023)

**J&J**  
**withMe**



**Weitere Informationen auf unserer Website**

QR-Code scannen und weitere Informationen über Ursachen, Verlauf und Therapie der Erkrankung ansehen:  
<https://jjwm.link/al-amyloidose>

Janssen-Cilag GmbH  
Johnson & Johnson Platz 1  
41470 Neuss  
[innovativemedicine.jnj.com/germany](https://www.innovativemedicine.jnj.com/germany)

**Johnson&Johnson**