MYELOFIBROSE

LEBEN IST, WAS MAN DRAUS MACHT.

PERSÖNLICHE ERFAHRUNGSBERICHTE

WIE BETROFFENE MIT DER ERKRANKUNG LEBEN

SIE SIND WICHTIG!

IHRE RECHTE ALS PATIENT

VERSTÄNDNIS FÖRDERN

FAMILIE UND FREUNDE – WERTVOLLE INFOS

SPORT UND ERNÄHRUNG BEI MPN

TIPPS VON DEN PROFIS!

DIE MPN PATIENTENTAGE

KOMMEN SIE MIT EXPERTEN INS GESPRÄCH!

NEU

MIT DEM MPN10-TRACKER SYMPTOME ONLINE FESTHALTEN!

NOVARTIS PHARMA GMBH | BEREICH ONKOLOGIE

Fiktives Patientenbild

VORWORT

Liebe MF-Patientin, lieber MF-Patient,

in Deutschland werden jedes Jahr rund 1.000 Menschen neu mit einer Myelofibrose (MF) diagnostiziert. Insgesamt schätzt man, dass deutschlandweit ca. einer von 100.000 Menschen mit einer MF lebt.

Als PatientIn ist man zunächst ratlos, fühlt sich allein, vielleicht sogar überrollt und sucht Ansprechpartner. Nicht alle Ärzte haben große Erfahrung in der Behandlung dieser eher seltenen chronischen Erkrankung. Auch Ihr persönliches Umfeld, Ihre Familie und Freunde wissen oft nicht viel über diese Erkrankung und wie sie Sie unterstützen können.

Auf der Suche nach Antworten auf die vielen Fragen, die Sie als PatientIn und Angehörige haben, ist es nicht einfach, gute und richtige Informationen zu bekommen. Viele mögliche Informationsquellen sind sehr wissenschaftlich formuliert, bei anderen haben Sie vielleicht das Gefühl, dass sie von Menschen stammen, die selbst keine oder nur sehr wenig Erfahrung mit der Erkrankung haben.

Wir haben uns das Ziel gesetzt, Ihnen mit diesem Patientenjournal das Gefühl zu geben, nicht allein zu sein. Wir möchten Sie über die wichtigsten Dinge informieren, Ihnen Antworten geben und vor allem die Erfahrungen anderer Patienten mit Ihnen teilen.

Zögern Sie bitte nicht, offen gegenüber Ärzten und Ihrem persönlichen Umfeld mit Ihrer Erkrankung umzugehen. Sie sind wichtig und uns ist es wichtig, dass Sie die bestmögliche Unterstützung bekommen, die Sie brauchen. Wir freuen uns, wenn dieses Journal einen Beitrag dazu leisten kann.

Ihnen alles Gute
Ihr Novartis MPN-Patientenjournal Team

GASTAUFTRITT

GERHARD V. (58)
Diagnose MF seit 2018
Psychologe/
Psychotherapeut

SPORTLICH AKTIV
VERREIST GERNE

WOLFGANG B. (72)
Diagnose MF seit 2009
Kaufmann im
Ruhestand

VERHEIRATET
VATER & GROSSVATER

WOLFGANG B.'S KRANKHEITS-GESCHICHTE ALS VIDEO

Umfassende Informationen zu Myelofibrose finden Sie auch unter:

WWW.LEBEN-MIT-MYELOFIBROSE.DE

ERSTE SCHRITTE DER MYELOFIBROSE IM KNOCHENMARK

Ausgangspunkt der Erkrankung ist eine Veränderung im „Bauplan“ einer Blutstammzelle im Knochenmarkt (Mutation)

Erbmaterial (DNA)

Gesunde Stammzelle

Veränderte Stammzelle

Übermäßige Vermehrung der Stammzellen, zunächst übermäßige Bildung von Blutkörperchen

Fiktives Patientenbild

DGHO: Leitlinie Primäre Myelofibrose (PMF), www.dgho-onkopedia.de

MYELOFIBROSE:

EIN FEHLER IM BAUPLAN DER STAMMZELLE

Schon der Name der Erkrankung Myelofibrose (MF) sagt Wesentliches über sie aus: „Myelo" heißt Mark und „Fibrose" bezeichnet eine Veränderung, die nach und nach im Knochenmark vorgeht. Denn das Mark verfasert, es wird durch Bindegewebe ersetzt. Doch bei der MF ist von Anfang an auch die Bildung von Blutzellen im Knochenmark gestört.

Ob die Vorgänge im Knochenmark nach Plan verlaufen, hängt vom Bauplan der Stammzellen ab. Aus den Stammzellen entwickeln sich im Knochenmark die verschiedenen Blutzellen des Körpers. Da bei der MF jedoch der Bauplan im Erbmaterial einer Zelle verändert ist, werden zunächst **zu viele weiße Blutkörperchen (Leukozyten) und Blutplättchen (Thrombozyten) sowie ihre Vorläuferzellen im Knochenmark** gebildet.

Doch zu viele bzw. unreife Blutzellen sind nicht die einzige Folge. Denn die Zellen der Blutbildung enthalten auch sogenannte Wachstumsfaktoren. Diese regen wiederum diejenigen Zellen an, die Bindegewebe produzieren. **Zu viele Blutzellen bedeuten also auch zu viel Bindegewebe.** Dies ist kurz gesagt die Ursache der Verfaserung des Knochenmarks. Zudem wächst die Zahl der unreifen, also nicht funktionsfähigen Vorläuferzellen der roten und weißen Blutkörperchen im Knochenmark. Der Körper versucht, diesen Mangel auszugleichen. Die Blutbildung wird deshalb aus dem Knochenmark ausgelagert. **Blutzellen werden dann vor allem in der Milz, aber auch in der Leber gebildet. Beide Organe vergrößern sich deshalb.** Die Rückbildung der Milzvergrößerung ist eines der drei wichtigsten Therapieziele bei Myelofibrose. Die anderen beiden sind die Verminderung der Symptomlast und die Verbesserung des Überlebens.

ERST ZU VIEL, DANN ZU WENIG:

BLUTZELLEN & KRANKHEITSVERLAUF

Die Myelofibrose äußert sich je nach Phase der Erkrankung durch verschiedene Symptome. Sie beginnt schleichend. Es können Jahre vergehen, bis körperliche Beschwerden bemerkbar werden. Das erste Anzeichen in der frühen Phase ist eine Veränderung des Blutbildes.

FRÜHE PHASE: DIE BLUTZELLEN VERMEHREN SICH

In der frühen Phase bilden sich zunächst vermehrt Blutzellen. Je nach Art der Blutzelle bezeichnet man diese Veränderungen im Blut als

- **Thrombozytose: Erhöhte Anzahl der Blutplättchen (Thrombozyten)**
- **Leukozytose: Erhöhte Anzahl der weißen Blutkörperchen (Leukozyten)**

Die Blutbildung erfolgt in der frühen Phase der Myelofibrose hauptsächlich im Knochenmark, da dieses noch weitgehend funktioniert. Da die Milz jedoch am Abbau der übermäßig produzierten Blutzellen beteiligt ist, kann sie schon in der frühen Phase vergrößert sein.

SPÄTE PHASE: ZU WENIGE BLUTZELLEN UND KÖRPERLICHE BESCHWERDEN.

In der späten Phase ist das blutbildende Knochenmark weitgehend durch Bindegewebe ersetzt: Die Verfaserung ist ausgeprägt. Deshalb werden in der Spätphase der Myelofibrose im Knochenmark zu wenige Blutzellen gebildet – sowohl Blutplättchen als auch weiße und rote Blutkörperchen.

VERGRÖSSERUNG VON MILZ UND LEBER

Da die Blutbildung zunehmend in der Milz und der Leber stattfindet, vergrößern sich diese Organe im Verlauf der Myelofibrose. In der späten Phase kann dies Schmerzen im oberen Bauchbereich hervorrufen und zudem andere Organe wie den Magen und Darm verdrängen. Dies kann die Nahrungsaufnahme, die Verdauung und sogar die Bewegungsfähigkeit beeinträchtigen.

VERSTÄRKTE BLUTUNGSNEIGUNG

Durch die verminderte Anzahl der Blutplättchen wächst die Blutungsneigung: Bei Verletzungen dauern die Blutungen länger an und sind stärker. Dies liegt am Mangel von Blutplättchen, die für die Blutgerinnung zuständig sind.

BLUTARMUT

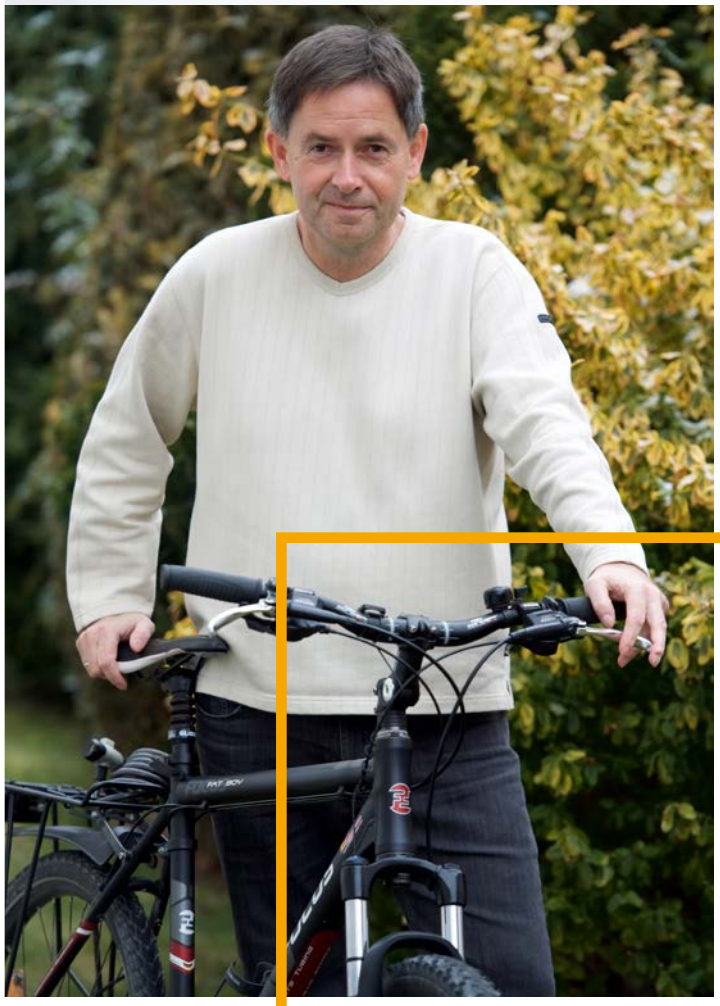
Die verringerte Anzahl der roten Blutkörperchen führt zu einer Blutarmut (Anämie), die Müdigkeit und verminderte Leistungsfähigkeit verursacht. Je weiter die Anämie fortschreitet, desto mehr Symptome machen sich bemerkbar.

„TROTZ DER DAUERHAFTEN ERHÖHUNG DER BLUTPLÄTTCHEN ÜBER DEN GRENZWERT VON 400.000 PRO MICROLITER BLUT FÜHLTE ICH MICH GESUND.“

(GERHARD V.)

„VOR JEDEM KONTROLLTERMIN BIN ICH TAGELANG ANGESPANNT“

Gerhard V. aus Königsbrunn



Wenn ich mich mit gesunden Menschen in meinem Alter vergleiche, kann ich also ganz zufrieden sein“, berichtet der Psychologe und Psychotherapeut aus Königsbrunn bei Augsburg. „Körperlich spüre ich fast nichts – vielleicht mit Ausnahme einer mysteriösen Atemnot, die recht willkürlich auftritt und die Minuten bis sogar Stunden anhalten kann. Bei Ausbruch meiner Myelofibrose im Mai 2018 waren sogar alle meine Blutwerte im grünen Bereich – zum ersten Mal seit Jahrzehnten.“

LETZTEN SOMMER WAR GERHARD V. FAST ALLE 14 TAGE MIT SEINEM FAHRRAD IN SÜDBAYERN UNTERWEGS. VIERMAL SPULTE DER 58-JÄHRIGE, GROSSGEWACHSENE MANN GAR ÜBER HUNDERT KILOMETER AB.

Die Probleme begannen vermutlich während des Studiums. „Ich erinnere mich an Routineuntersuchungen mit erhöhten Thrombozytenwerten. **Trotz der dauerhaften Erhöhung der Blutplättchen über den Grenzwert von 400.000 pro Microliter Blut fühlte ich mich gesund.**" Vor sieben Jahren wandte sich der damals 51-Jährige an einen Hämatologen. „Ein Gentest ergab einen JAK2-positiven Befund. Noch glaubte ich gerne dem Experten, dass das nichts zu bedeuten hätte und dass man die Veränderung einfach nur beobachten müsse."

Erst zwei Jahre später, beim Googeln im Internet, stolperte Gerhard V. über den sperrigen Begriff der „Myeloproliferativen Neoplasien". „Beim nächsten Sechs-Monats-Kontrolltermin kam ich mit einem Spickzettel voller Fragen in die Sprechstunde, holte mir **Anfang 2016 sogar eine zweite Meinung bei einem anderen Hämatologen** ein."

Ab September 2017 fielen die Blutwerte. „Mai 2018 hatte ich – wie gesagt – lauter Wunschwerte. Doch sowohl mir als auch meinem neuen Arzt schwante Böses. **Nur drei Monate später bestätigte eine Knochenmark-Biopsie eine rasch verlaufende Fibrose!** Mein Knochenmark hatte aus unbekannter Ursache angefangen zu verfasern, und das neue Bindewebe behinderte die Blutbildung. Am Tag der Diagnose ‚MF' bekam ich ein neues, zielgerichtetes Medikament verordnet." Da sich eine Veränderung im Knochenmark im Blutbild erst nach Wochen zeigt, bedauert er, dass er die Verordnung nicht eher bekommen konnte. **„Ich vertrage das Medikament gut. Bei einem so schnellen Verlauf wie bei mir ist ein frühzeitiger Behandlungsbeginn wünschenswert.** Dann weiß man auch eher, wohin die Reise geht."

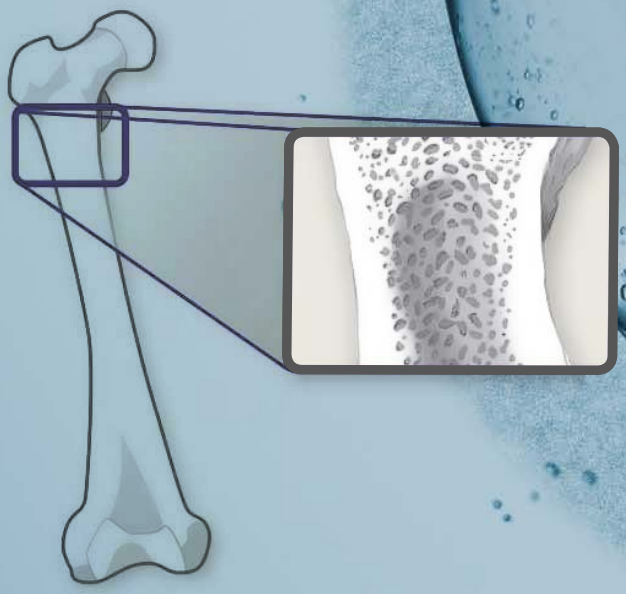
Stärker als jede körperliche Veränderung belastet den Psychologen die Ungewissheit, die mit der Diagnose „Myelofibrose" verbunden ist. „Im Prinzip ist es so, als ob mir die Zukunft gestohlen wurde. Vor jedem Kontrolltermin bin ich tagelang angespannt. Ich bin ein Mensch, der gern unangenehme Dinge anpackt und aus der Welt schafft, statt zuzuwarten. Andererseits geht es mir für eine Stammzelltransplantation und die damit verbundenen lebensgefährlichen Risiken viel zu gut.

Erfreulicherweise haben sich die Blutwerte stabilisiert. Dennoch: Der Umgang mit Lebenszeit ändert sich. Früher waren wir einmal pro Jahr an Kretas Südküste. Letztes Jahr haben wir beschlossen, dass das viel zu lange hin ist, und wir sind ein zweites Mal gefahren."

CHRONISCHES WACHSTUM VON BINDEGEWEBE:

DIE KNOCHENMARKFIBROSE – WAS LÖST SIE AUS?

Eine Myelofibrose ist eine chronische und ernste Erkrankung, deren Aktivität sich ändern kann und die damit eine flexible Behandlung erfordert. Deshalb ist es wichtig, dass Sie über Änderungen Ihres Befindens zeitnah mit Ihrem Arzt sprechen.



Bei der Myelofibrose (MF) ist die Bildung von Bindegewebe im Knochenmark deutlich gesteigert. Die Folge: Das Knochenmark verfasert nach und nach – es wird durch Bindegewebe ersetzt. Genau diesen Vorgang drückt der Name der Erkrankung aus: „Myelo" heißt Mark und „Fibrose" bezeichnet die Vermehrung von Bindegewebsfasern.

EIN FEHLER IN DER ERBINFORMATION

Im Knochenmark entwickeln sich aus Stammzellen die Blutzellen des Körpers. Die Blutzellen verschiedener Reifungsstufen sind im Bindegewebe eingelagert, das ein Bestandteil des gesunden Knochenmarks ist. Bei der Myelofibrose ist häufig die Erbinformation der Blutstammzellen verändert (Mutation). Dies löst eine unkontrollierte Zellteilung aus:

- Es werden zunächst zu viele weiße Blutkörperchen (Leukozyten) und Blutplättchen (Thrombozyten) sowie deren Vorläuferzellen im Knochenmark gebildet. Dies nennt man Leukozytose und Thrombozytose.
- Die Zellen der Blutbildung, vor allem die Blutplättchen sowie ihre Vorläuferzellen, enthalten sogenannte potente **Wachstumsfaktoren.**
- Diese Wachstumsfaktoren regen **Zellen** an, die **Bindegewebe produzieren** (Retikulumzellen). Mit zunehmender Verfaserung des Knochenmarks verliert dieses dann die Fähigkeit zur Blutbildung – aus zu vielen Blutkörperchen werden zu wenige.

DIE DIAGNOSE: DIE SPUREN UNKONTROLLIERTER ZELLTEILUNG SICHERN

Wie Sie gerade gesehen haben, verändern sich durch die Myelofibrose zwei Bestandteile im blutbildenden System: die Anzahl der Blutkörperchen bzw. Vorläuferzellen und die Beschaffenheit des Knochenmarks. Eine Überprüfung dieser zwei Bestandteile gehört deshalb folgerichtig auch zur Diagnose bei einem Verdacht auf MF.

Hat man im **Blutbild typische Veränderungen** entdeckt – u.a. die Erhöhung und krankhafte Veränderung von Blutkörperchen in der frühen bzw. den Mangel der Blutkörperchen in der späten Phase –, wird im Labor auch untersucht, ob **typische genetische Mutationen** in den Blutstammzellen vorliegen. Man prüft, ob die an der Zellteilung beteiligten Gene JAK2 oder CALR verändert sind. Doch eine JAK-Mutation kann auch bei **anderen** MPN-Erkrankungen vorliegen. Und bei einer Myelofibrose wiederum muss nicht unbedingt eine der Mutationen auftreten. Deshalb gibt eine Untersuchung des Knochenmarks letzte Sicherheit. Eine Gewebeprobe zeigt, ob sich das Knochenmark verändert hat und ob bereits eine Vermehrung des Bindegewebes vorliegt.

„SEIT NEUN JAHREN LEBE ICH MIT DER DIAGNOSE MF – PLÄNE FÜR DIE ZUKUNFT SCHMIEDE ICH WEITERHIN!"

(WOLFGANG B.)

MF-BELASTUNGEN

GIBT ES EIN MITTEL DAGEGEN?

Myelofibrose ist gerade in späteren Phasen mit belastenden Symptomen verbunden. Typische Symptome sind zum Beispiel Milzvergrößerung, Fieber und Nachtschweiß. Aber auch chronische Müdigkeit, Schlaflosigkeit, Konzentrationsstörungen und Bauchschmerzen treten oftmals auf. Eine sogenannte zielgerichtete Therapie kann Verbesserungen der Lebensqualität bringen. Wichtig ist jedoch nicht nur das Erfassen der Symptome, sondern vor allem das Gespräch mit Ihrem Arzt.

„DAMALS BERUHIGTE ICH MEINE FRAU: VIEL LÄRM UM EIN BISSCHEN NACHTSCHWEISS – LOHNT SICH DOCH NICHT!“

(WOLFGANG B.)

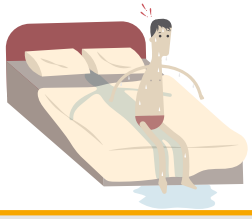
Fiktives Patientenbild

HÄUFIGSTE SYMPTOME

KNOCHENSCHMERZEN

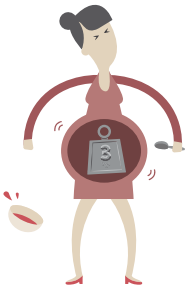
KONZENTRATIONS-
STÖRUNGEN

JUCKREIZ UND BRENNEN
DER HAUT



NÄCHTLICHES
SCHWITZEN

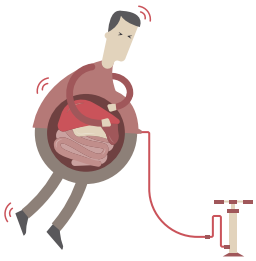
SCHNELLES VÖLLE-
GEFÜHL BEIM ESSEN



INAKTIVITÄT

UNBEABSICHTIGTER
GEWICHTSVERLUST

BAUCH-
BESCHWERDEN

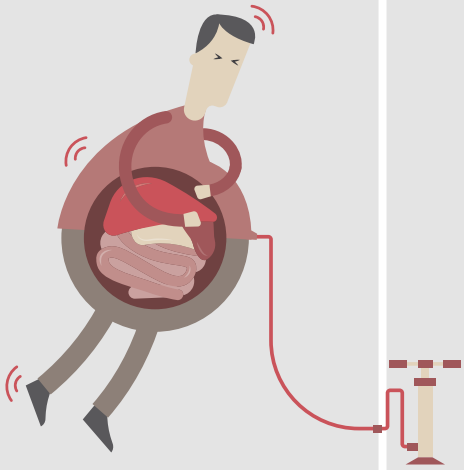


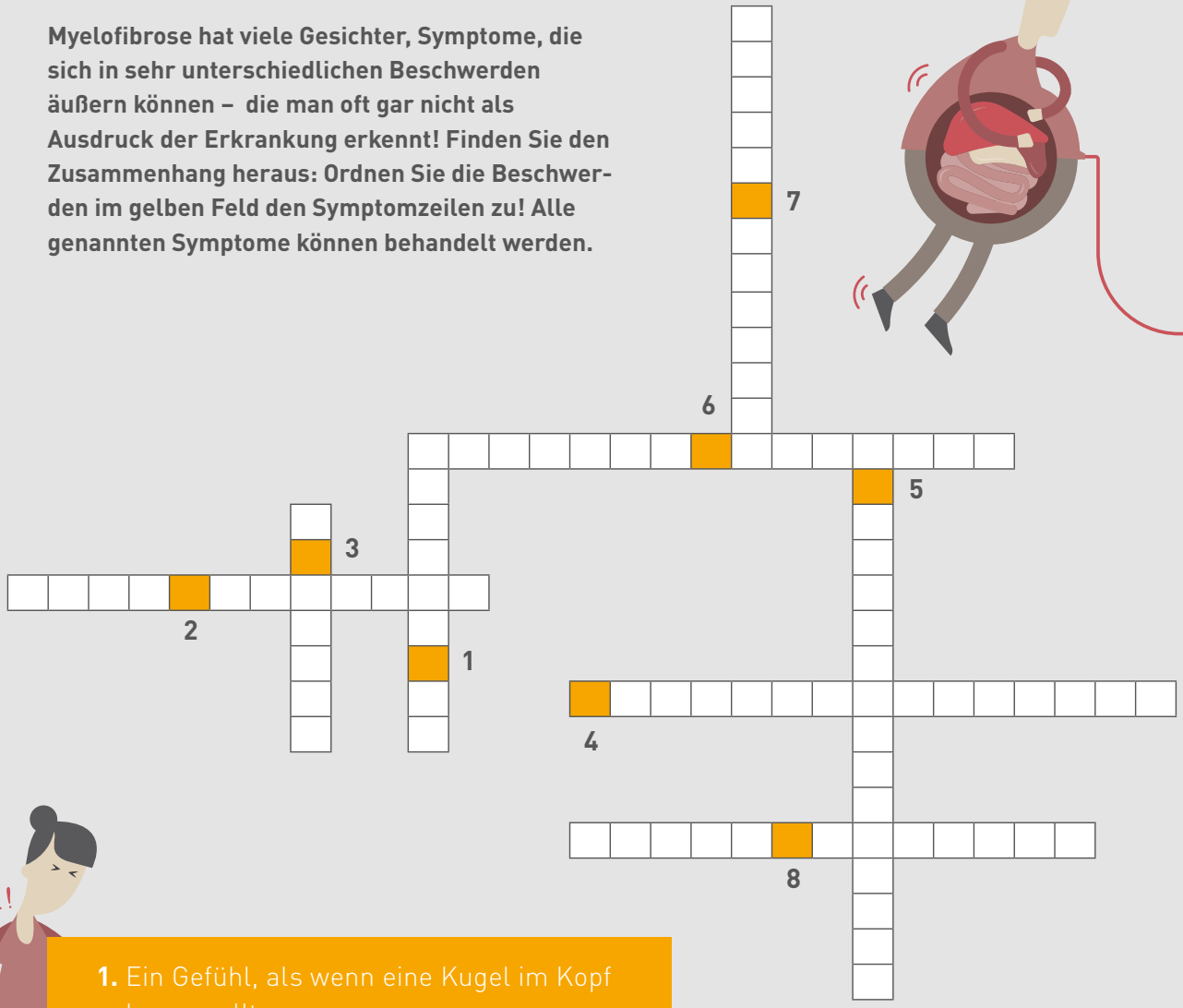
FIEBER

STARKE
MÜDIGKEIT
(FATIGUE)

DAS KREUZWORTRÄTSEL DER SYMPTOME

Myelofibrose hat viele Gesichter, Symptome, die sich in sehr unterschiedlichen Beschwerden äußern können – die man oft gar nicht als Ausdruck der Erkrankung erkennt! Finden Sie den Zusammenhang heraus: Ordnen Sie die Beschwerden im gelben Feld den Symptomzeilen zu! Alle genannten Symptome können behandelt werden.





1. Ein Gefühl, als wenn eine Kugel im Kopf herumrollt.
2. Mir fallen manche Wörter nicht ein.
3. Es fühlt sich an, als müsste man seine Beine vor Müdigkeit beim Treppensteigen mit den Händen anheben.
4. Vor meiner Erkrankung hatte ich ein paar Kilos mehr auf der Waage.
5. Es ist, als ob die Schmerzen an meinem ganzen Körper zerren.
6. Ich bin dauernd wach.
7. Manchmal ist es so, als ob ich in einer Wasserlache aufwache.
8. Ich bin beim Essen sehr schnell satt und der Bauch bläht sich.

LÖSUNG:

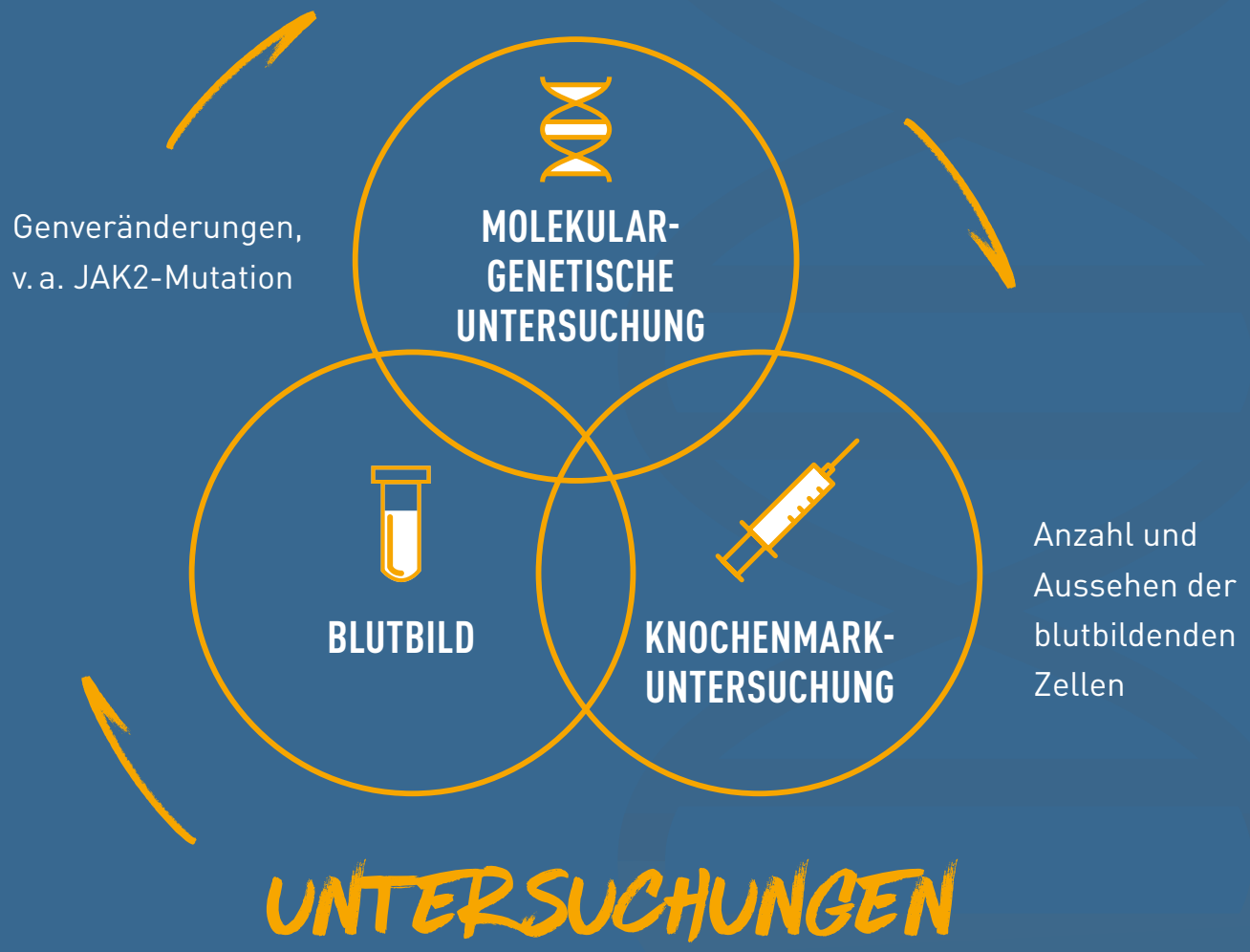
1	2	3	4	5	6	7	8

1 Schwindel. **2** Verwirrtheit. **3** Fatigue.
4 Gewichtsverlust. **5** Knochenschmerzen.
6 Schlaflosigkeit. **7** Nachtschweiß. **8** Völlegefühl.

DIAGNOSE MYELOFIBROSE:

VON UNKLAREN SYMPTOMEN ZUM KLAREN BEFUND

Fiktives Patientenbild



UNTERSUCHUNGEN

Bei der Myelofibrose (MF) treten in der Anfangsphase oft gar keine Symptome auf. Wenn sich doch Symptome zeigen, können sie sehr unspezifisch sein: z. B. häufige Blutungen (Nasenbluten), Blässe und Leistungsschwäche aufgrund einer Blutarmut.

Der Arzt wird deshalb bei einem ersten Verdacht auf MF – neben einer Ultraschalluntersuchung auf Milzvergrößerung – zur Absicherung drei weitere Untersuchungen durchführen: Blutbild, molekulargenetische Untersuchung und Knochenmarkuntersuchung. Das Blutbild zeigt Ihrem Arzt, ob die Anzahl der Blutzellen verändert ist. In der Frühphase sind besonders die Blutplättchen und die weißen Blutkörperchen betroffen.

In der Spätphase gibt es zu wenige funktionsfähige Blutzellen. Zudem verändert sich die Form der roten Blutkörperchen. Eine zusätzliche molekulargenetische Untersuchung zeigt, ob eine Genmutation vorliegt. Die Untersuchung des Knochenmarks ist außerdem für die eindeutige Diagnose notwendig, denn am spezifischen Erscheinungsbild des Knochenmarkgewebes sieht der Arzt, ob tatsächlich eine Myelofibrose vorliegt.

THERAPIE, DIE INDIVIDUELL GESTALTET WIRD

DIE THERAPEUTISCHEN MASSNAHMEN, AUF DIE IHR ARZT ZUGREIFEN KANN, FOLGEN DEN BESCHRIEBENEN SYMPTOMEN.

- Sind Sie beschwerdefrei, wird der Arzt abwarten und beobachten (Watch & Wait), um rechtzeitig eine medikamentöse Behandlung zu beginnen.

- Wenn konstitutionelle, **krankheitsbedingte Symptome** wie weiter oben beschrieben auftreten oder eine **Milzvergrößerung** vorliegt, gilt eine sogenannte **zielgerichtete Therapie** als Standard. Sie ist auch die einzige Therapie, welche die **Symptome lindern** kann. Eine zielgerichtete Therapie wirkt übrigens auch hemmend auf die Verfaserung des Knochenmarks ein.
- Auch für die Behandlung der **Blutarmut** und des **Blutplättchenmangels** kann der Arzt spezifische Maßnahmen ergreifen.

- Bei Patienten mit höherem Risiko wird eine **Stammzelltherapie** in Betracht gezogen. Da diese wiederum selbst mit einem nicht unerheblichen Risiko verbunden ist, wird der Arzt diese Maßnahme sehr genau mit dem Patienten abwägen.

ALS FAZIT BLEIBT, DASS DIE MYELOFIBROSE STADIEN DURCHLÄUFT, DIE FÜR DEN ARZT SICHTBARE ANZEICHEN HERVORBRINGT – ABER AUCH SOLCHE, DIE NUR FÜR SIE SPÜRBAR SIND. TEILEN SIE DEM ARZT ALSO MIT, WENN SICH AN IHREM BEFINDEN ETWAS VERÄNDERT.


Fiktives Patientenbild

3 EMPFEHLUNGEN
FÜR IHR ARZTGESPRÄCH

Gut informieren für eine optimale Behandlung

Gezielt nachfragen bei Unklarheiten

Offen kommunizieren für ein vertrauensvolles Verhältnis

DAS ARZTGESPRÄCH – WEIT MEHR ALS REINE FORMSACHE

Die Blutwerte sind gut eingestellt, man kommt mit der Therapie gut zurecht – ist doch alles so weit in Ordnung ... Dennoch ist der regelmäßige Arztbesuch bei Blutkrebsarten wie Myelofibrose keine bloße Routine. Denn auch unter Behandlung kann Ihre Erkrankung wieder Aktivität aufnehmen – und jedes Signal dafür ist wichtig für Ihren Arzt.

Wenn Sie trotz laufender Behandlung Beschwerden verspüren, kann dies ein Zeichen für ganz unterschiedliche Dinge sein: dafür, dass die Krankheit voranschreitet. Oder dafür, dass Ihre Therapie nicht ausreichend wirkt. Oder dass Nebenwirkungen auftreten ... Also alles Auswirkungen der Erkrankung, selbst wenn Sie vielleicht keinen Zusammenhang sehen. Auf jeden Fall sind dies alles gute Gründe für eine Mitteilung an den Arzt. Denn sein frühzeitiges Eingreifen, z. B. mit einer Anpassung der Therapie, spielt eine große Rolle – für den Erfolg der Behandlung, den weiteren Verlauf, für Ihr Befinden ...

„MIT DER NEUEN ZIELGERICHTETEN, MEDIKAMENTÖSEN THERAPIE IST ES MIT DEM NACHTSCHWEISS NICHT MEHR SO SCHLIMM."

(WOLFGANG B.)

BLUTWERTE ERZÄHLEN NICHT DIE GANZE GESCHICHTE

Für Ihren Arzt steht die regelmäßige Kontrolle der Blutwerte im Vordergrund. Diese sind ja bei den Myeloproliferativen Neoplasien (MPN) – also bei Störungen der Blutneubildung – die „Pegelmesser" für die Vermehrung bestimmter Blutzellen. Und zeigen dem Arzt damit, wie erfolgreich die Kontrolle der Blutzellbildung ist. Die Laborwerte sind also unerlässlich. Aber allein verraten sie dem Arzt natürlich nicht alles über den Verlauf Ihrer Erkrankung. Denn typische Symptome der MPN-Erkrankung Myelofibrose sind zum Beispiel exzessive Müdigkeit, Juckreiz, Konzentrationsschwierigkeiten, Nachtschweiß und Fieber. Diese Belastungen im täglichen Leben kann der Arzt den Laborwerten nicht ansehen. Es liegt an Ihnen, ihm die Beschwerden mitzuteilen und zu beschreiben.

EINE ANERKANNTE GEDÄCHTNISSTÜTZE: DER MPN10 SYMPTOMERFASSUNGSBOGEN

Damit Sie beim Arztbesuch daran denken, können Sie Beschwerden schriftlich und möglichst vollständig festhalten, zum Beispiel in einem Tagebuch. Eine sehr praktische Vorlage für die Erfassung der Symptome ist der MPN10 Symptomerfassungsbogen. Dieser Fragebogen wurde von Experten entwickelt und hilft Ihnen, Ihre Beschwerden präzise zu erfassen und zu bewerten. Das geht einfach und schnell und ist bei Ärzten ein bekanntes und anerkanntes Hilfsmittel für die Behandlung. Aktive Kommunikation mit dem Arzt ist also unentbehrlich. Sprechen Sie mit dem Arzt nicht nur über Ihre Beschwerden, sondern auch über Ihre Sorgen und Unsicherheiten. Nur so kann er Sie umfassend beraten – und Ihnen das gute Gefühl geben, verstanden zu werden.

Laden Sie sich den MPN10 Symptomerfassungsbogen hier kostenlos herunter und bringen Sie ihn zum nächsten Arztgespräch mit: https://www.leben-mit-myelofibrose.de/mediathek/downloads

DIE STÄRKE DER SYMPTOME ONLINE FESTHALTEN: DER MPN10-TRACKER

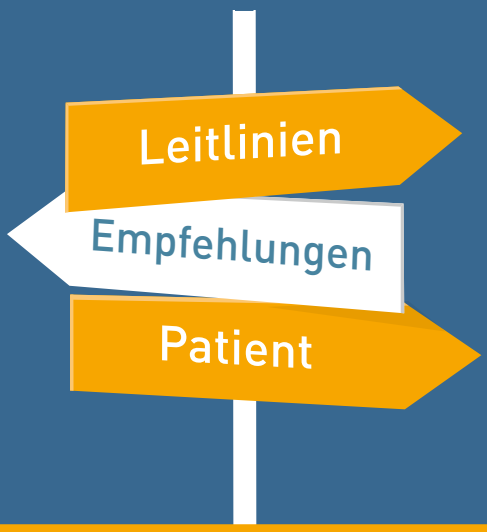
Bei der regelmäßigen Erfassung Ihrer Blutwerte und Symptome kann Ihnen auch der MPN-Tracker helfen. Mit diesem Online-Tagebuch haben Sie die Möglichkeit, einfach und schnell Ihre Symptome zu erfassen und zu dokumentieren. So können Sie Ihren Krankheitsverlauf verfolgen und mit Ihrem Arzt besprechen. **https://www.mpntracker.com**

„BEIM NÄCHSTEN SECHS-MONATS-KONTROLLTERMIN KAM ICH MIT EINEM SPICKZETTEL VOLLER FRAGEN IN DIE SPRECHSTUNDE."

(GERHARD V.)

UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE SEELE

Professionelle Unterstützung für den Umgang mit der Erkrankung kann bei speziell ausgebildeten Psychoonkologen in Anspruch genommen werden. Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt!




Fiktives Patientenbild

„OBWOHL ICH DIE THERAPIE-LEITLINIEN MITVERFASST HABE, IST ES MIR WICHTIG, DASS DIESE KEIN GESETZ SIND."

Prof. Dr. med. Griesshammer

„Leitlinien geben eine Leitstruktur. Aber die Medizin, die wir machen sollten, ist individuell und auf den einzelnen Patienten zugeschnitten. Nur zusammen mit dem Betroffenen kann ich eine erfolgreiche Therapie entwickeln. Diese individuelle Medizin braucht Zeit, das persönliche Gespräch und Vertrauen."

INTERVIEW MIT
PROF. DR. MED. MARTIN GRIESSHAMMER

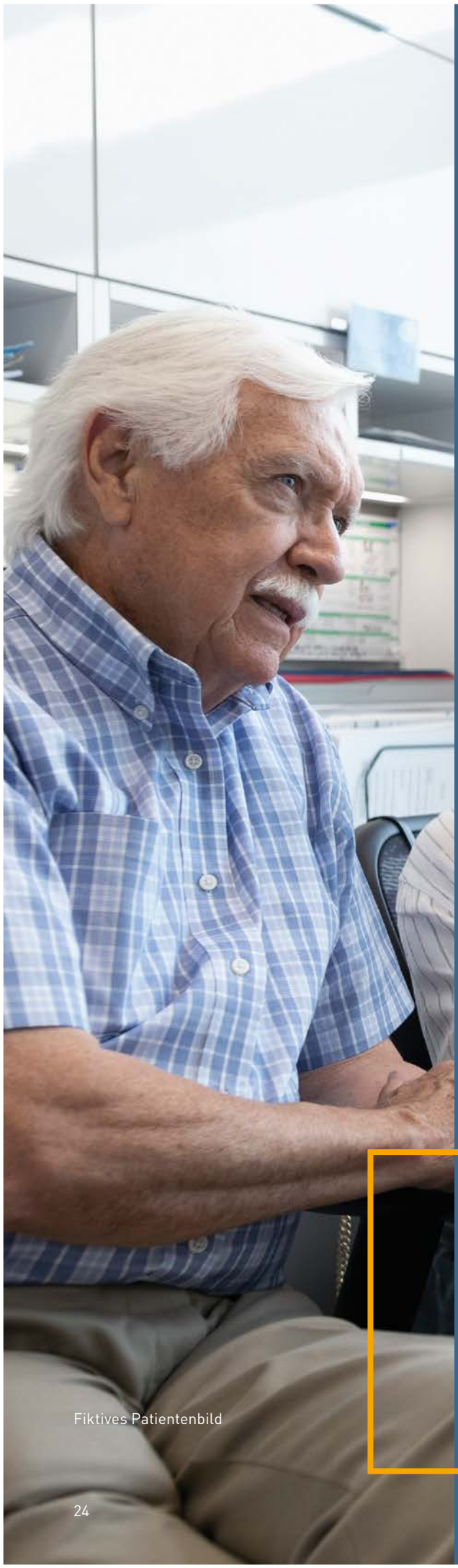
„NUR ZUSAMMEN MIT DEM PATIENTEN BIN ICH ALS ARZT ERFOLGREICH“

5 FRAGEN AN PROF. DR. MED. MARTIN GRIESSHAMMER

UNIVERSITÄTSKLINIK FÜR HÄMATOLOGIE, ONKOLOGIE, HÄMOSTASEOLOGIE UND PALLIATIVMEDIZIN, JOHANNES WESLING KLINIKUM MINDEN

WIESO IST ES EIGENTLICH SO SCHWER, EINE MYELOFIBROSE FRÜH ZU ERKENNEN?

Der Punkt ist, dass der typische Myelofibrose-Patient nicht existiert. Neben der auffälligen Bindegewebsvermehrung im Knochenmark, die in der Kinderstube des Blutes die Neubildung von weißen und roten Blutkörperchen sowie von Blutplättchen verhindert, gibt es zum Beispiel auch eine nichtfibrotische Myelofibrose, die trotzdem mit exzessiver Müdigkeit, einer leichten Anämie oder Milzvergrößerung einhergeht. Oder die Myelofibrose tritt infolge einer anderen Erkrankung des sogenannten Philadelphia-Chromosom-negativen Zweigs der Myeloproliferativen Neoplasien – kurz MPN – auf, wie der Polycythaemia vera, der essentiellen Thrombozythämie oder einer Mischform.



Fiktives Patientenbild

BESCHWERDEN

WELCHE BESCHWERDEN TREIBEN DIE BETROFFENEN ZUM ARZT?

Das sind vor allem Symptome wie Nachtschweiß, leichtes Fieber, Knochenschmerzen, Völlegefühl bzw. Appetitlosigkeit, extreme Müdigkeit – wir sagen Fatigue – und Konzentrationsschwäche. Also allesamt diffuse Beschwerden, die für den betroffenen Patienten extrem belastend sein können, insbesondere wenn mehrere Symptome gleichzeitig auftreten. Andererseits sind die Krankheitszeichen für den Mediziner vielfach zu unspezifisch, um rasch eine Verdachtsdiagnose zu entwickeln.

WOHER RÜHREN DIE DIFFUSEN BESCHWERDEN?

Im Rahmen der Myelofibrose wird der Körper mit Entzündungsstoffen – den sogenannten Zytokinen – überschwemmt. Dieser Zytokinsturm ist für die Symptom-Vielfalt verantwortlich. Die Beschwerden sind noch verstärkt, wenn eine vergrößerte Milz dazukommt oder das Blutbild eine Anämie aufweist. Anfangs ist allerdings das Blutbild oft normal. Später ist eine Abnahme vor allem bei den roten Blutkörperchen (aber auch bei den Blutplättchen, seltener bei den weißen Blutkörperchen) zu beobachten. Endgültige Bestätigung findet der Befund durch eine Knochenmarkprobe (auch Knochenmarkhistologie oder Stanze genannt) und/oder einen molekulargenetischen Nachweis der JAK2-Mutation.

VIELE PATIENTEN LAUFEN VIELE JAHRE MIT IHREN BESCHWERDEN ZU MEHREREN ÄRZTEN, BIS SIE DIE DIAGNOSE MYELOFIBROSE – KURZ MF – ERHALTEN.

„DIE ÜBERTRAGUNG FREMDER BLUTSTAMMZELLEN IST BIS HEUTE DIE EINZIGE POTENTIELL HEILENDE BEHANDLUNG DER MYELOFIBROSE“

ZIELE

WAS SIND DIE ZIELE DER THERAPIE?

Die richten sich vor allem nach den vier Risikogruppen, die wir in den Leitlinien aufgeführt haben. Unreife Blutzellen, konstitutionelle Beschwerden, vermehrt weiße Blutkörperchen und ein Alter über 65 Jahre liefern jeweils einen Risikopunkt, Blutarmut zwei. Wer keinen Punkt hat, hat ein niedriges Risiko und sollte nur beobachtet werden. Gleiches gilt für den, der nur einen Punkt hat (Intermediär-1). Ab zwei Risikofaktoren (Intermediär-2) oder drei Punkten (Hochrisiko) sollte behandelt werden – entweder medikamentös oder im Rahmen einer allogenen Stammzelltransplantation.

WAS KANN DIE STAMMZELLTRANSPLANTATION LEISTEN?

Die Übertragung fremder Blutstammzellen ist bis heute die einzige potentiell heilende Behandlung der Myelofibrose. Andererseits ist die allogene Stammzelltransplantation mit einem hohen Risiko verbunden. Trotz Behandlung kann es akut oder chronisch zu Abstoßungsreaktionen oder schweren Infektionen kommen. Die Sterblichkeitszahlen liegen je nach Risiko zwischen jedem dritten und sechsten Patienten. Deshalb muss gut abgewogen werden, für wen so ein Eingriff in Frage kommt. Generell gilt, dass der Empfänger unter 70 Jahre und in einem transplantationsfähigen Zustand sein sollte. ■

ERNÄHRUNG UND BEWEGUNG

LESEN SIE MEHR ÜBER DIE POSITIVEN EFFEKTE VON AUSGEWOGENER ERNÄHRUNG UND MODERATER BEWEGUNG BEI MYELOFIBROSE

Fiktives Patientenbild

Fiktives Patientenbild

ANJA GROSSECK, ONKOLOGISCHE PHYSIOTHERAPEUTIN M. SC., SPORTHOCHSCHULE KÖLN

SPORT BEI MPN – SECHS FRAGEN AN DIE EXPERTIN

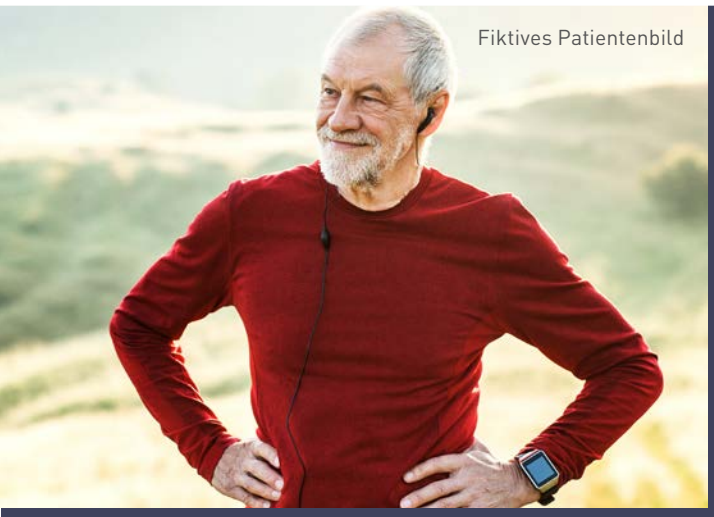
SOLLTE MAN SICH MIT EINER MPN-ERKRANKUNG NICHT EHER SCHONEN, ALS SICH DURCH SPORT ZUSÄTZLICH ZU BELASTEN?

Wenn wir über das Thema Belastung und Sport sprechen, vergessen wir oft, dass Inaktivität und fehlende Bewegung eine viel größere Belastung und Gefahr für den Körper darstellt als Sport, oder sagen wir Bewegung, selbst. Das heißt, dass neben der Belastung der Erkrankung und der medizinischen Therapie auch Inaktivität den Körper belastet. Die körperliche Leistungsfähigkeit nimmt ab und selbst Alltagsaktivitäten verwandeln sich in schier unmögliche Aufgaben. Darum rate ich ausdrücklich dazu, von Anfang an aktiv zu bleiben, auf den Körper zu hören und sich danach zu richten.

SOLLTE MAN MIT DEM ARZT SPRECHEN ODER EINFACH LOSLEGEN, WENN MAN SICH FIT FÜHLT?

Es ist durchaus empfehlenswert, vorab mit dem Arzt abzusprechen, ob Kontraindikationen vorliegen oder etwas gegen die gewünschte Sport- und Bewegungsart spricht. Falls man sich unsicher fühlt und/oder erst neu regelmäßigem Sport und Bewegungen nachgehen möchte, rate ich gerne dazu, sich an einen geschulten Physio- oder Sporttherapeuten zu wenden, um einen individuellen Trainingsplan zu erstellen.

Fiktives Patientenbild



GIBT ES DENN BEI DIESEN ERKRANKUNGEN EINSCHRÄNKUNGEN, DIE DIREKT AUS DER ERKRANKUNG FOLGEN?

Direkte Nebenwirkungen sind sehr individuell unterschiedlich. Viele der Erkrankten leiden unter einem Müdigkeits- und Erschöpfungssyndrom, welches Fatigue genannt wird. Hier ist es besonders empfehlenswert, sich therapeutischen Rat zu suchen, um eine Überbelastung zu vermeiden und gleichzeitig einem gefährlichen Teufelskreis zu entkommen.

WAS GIBT'S DENN GENERELL FÜR MÖGLICHKEITEN, SICH ZU BEWEGEN?

Grundsätzlich sollte man zwischen der Alltagsaktivität und Sport als Hobby unterscheiden. Beides ist sehr wichtig und keines der beiden sollte dabei vergessen werden. Unter Alltagsaktivitäten versteht man beispielsweise zu Fuß oder mit dem Fahrrad zum Bäcker zu fahren, anstatt das Auto zu nutzen, oder im Kaufhaus mal die Treppe statt den Aufzug zu nehmen. Daneben gibt es dann natürlich eine Vielzahl von Freizeitsportarten. Da ist es vor allem wichtig, dass man etwas findet, das einem Spaß bereitet. Hierbei sollte man bedenken, dass verschiedene Sportarten verschiedene Bereiche trainieren. Auch wenn die Übergänge fließend sind, trainieren Radfahren und Joggen primär die Ausdauer, während man im Fitnessstudio primär die Muskelkraft trainiert. Die Koordinationsfähigkeit, Beweglichkeit und Schnelligkeit trainiert man beispielsweise besonders gut mit Badminton.

GIBT ES SO GRUNDSÄTZLICH EIN PAAR RICHTLINIEN, AUF DIE MAN ACHTEN SOLLTE, WENN MAN ETWAS REGELMÄSSIGER SPORT MACHT?

Die Weltgesundheitsorganisation WHO empfiehlt, dass man sich pro Woche mindestens 150 Minuten bei moderater Intensität oder 75 Minuten bei intensiver Intensität bewegen soll. Moderate Intensität bedeutet, dass man leicht außer Atem kommt, sich aber noch unterhalten kann. Bei intensiver Intensität soll eine Unterhaltung aufgrund der Anstrengung nicht mehr möglich sein. Es ist das Ziel, dass man stark außer Atem gerät und auch unter Umständen sein eigenes Herz schlagen hört. Eine Aktivitätseinheit sollte dabei mindestens 10 Minuten am Stück umfassen. Beim Planen von aktiven Einheiten in der Woche sollte man außerdem nicht vergessen, auch ein bis zwei Ruhetage zwischen aktiven Tagen einzuplanen.

WAS KANN MAN TUN, WENN MAN SICH FÜR ETWAS ANSTRENGENDERE BEWEGUNGSARTEN NICHT MEHR FIT FÜHLT?

Man kann dann auf die milderen Formen zurückgreifen, sei es, dass man eben nicht joggt, sondern stattdessen ein Walking-Programm macht, oder vielleicht spazieren geht oder Fahrrad fährt. Zu erwähnen sind auch Reha-Sportgruppen. Trainer können da individuell auf einen eingehen. Empfehlenswert sind außerdem Gruppentrainings, da die Motivation hier oft größer ist.

**ULRIKE FINCK,
ERNÄHRUNGSBERATERIN VDD**

ERNÄHRUNG BEI MF – FRAGEN AN DIE ERNÄHRUNGSEXPERTIN

WAS KANN ERNÄHRUNG FÜR DIE PATIENTEN VERBESSERN?

Jeder Patient sollte die Möglichkeit haben, eine individuelle Beratung zu nutzen. In der Beratung kann sehr speziell auf die Erkrankung und Begleitsymptome wie Müdigkeit, Völlegefühl oder Appetitlosigkeit eingegangen werden – immer in Zusammenarbeit mit dem Arzt. Mit einer ausgewogenen Ernährung kann man jedoch sehr viel für sein Wohlbefinden und zur Stärkung des Immunsystems tun.

EMPFEHLEN SIE DENN BESTIMMTE DIÄTEN?

Nein, denn eine besondere, wissenschaftlich anerkannte Ernährungstherapie für diese Erkrankungen gibt es nicht. Die Ernährungsberatung muss individuell unter Berücksichtigung der besonderen Erkrankung und der Laborwerte des Patienten ablaufen und darf keine allgemeine Empfehlung einer bestimmten Diät sein.

MEDITERRANE KÜCHE

ROHKOST

ROHKOST

MEDITERRANE KÜCHE

GLUTEN

WAS HALTEN SIE VON ROHKOST?

Dazu muss zunächst geklärt werden, was gemeint ist. Hier gibt es sehr unterschiedliche Definitionen. Eine Ernährung mit 100 % reiner Rohkost, bestehend aus ausschließlich unerhitzten pflanzlichen Lebensmitteln, empfehle ich nicht. Aber rohes Gemüse kann man ja auch im Salat verarbeiten – oder frisches Obst und Nüsse essen. Achten Sie auf regionale Produkte.

VIELE AUTOREN WEISEN HEUTE DARAUF HIN, DASS NICHT NUR DIE ART DER LEBENSMITTEL, SONDERN AUCH DIE DARMGESUNDHEIT EINE GROSSE ROLLE SPIELT.

Ja, das kann ich unterstützen. Der Darm zählt zu den größten Organen in unserem Körper und hat sehr viele wichtige Aufgaben. Experten bezeichnen den Dickdarm als das wichtigste Organ der Immunabwehr. Mit einer ausgewogenen Ernährung, ballaststoffreich mit Gemüse und Obst, Vollkornprodukten sowie Hülsenfrüchten (je nach Verträglichkeit), und ausreichend zu trinken schaffen Sie eine gute Basis für den Darm. Ich empfehle auch, wenig Fertigprodukte zu verwenden.

GLUTENUNVERTRÄGLICHKEIT IST IN ALLER MUNDE. MUSS MAN DARAUF SPEZIELL ACHTEN?

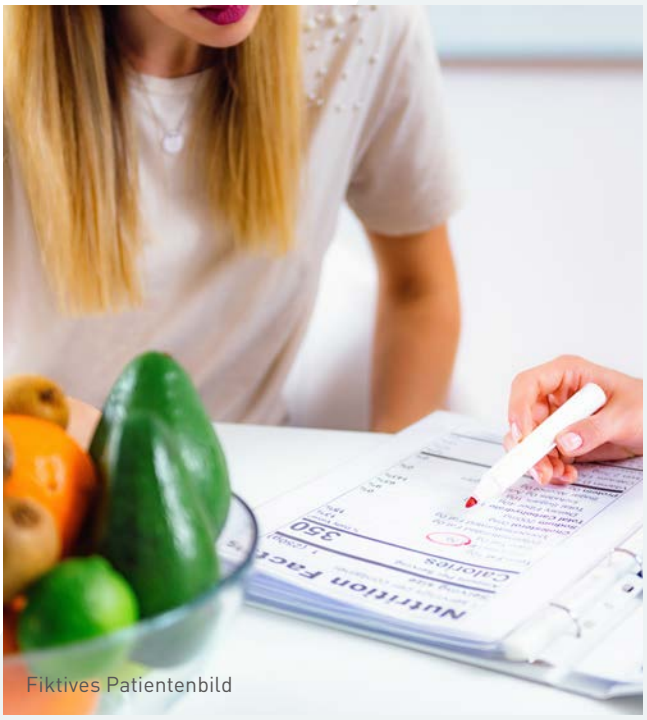
Eine Glutenunverträglichkeit sollte immer diagnostisch bestätigt sein und keine Selbstdiagnose sein. Viele Verbraucher verbannen getreidehaltige Lebensmittel aus ihrem Essen und greifen zu Ersatzprodukten, ohne dass eine Unverträglichkeit vorliegt. Dadurch werden oft wichtige Nährstoffe (bestimmte Vitamine und Mineralstoffe) nicht aufgenommen. Hier macht eine Ernährungsberatung Sinn.

OFT WIRD DIE MEDITERRANE KÜCHE ALS VORBILDLICH BESCHRIEBEN. WAS IST DA DRAN?

Bei der mediterranen Küche handelt es sich um eine allgemeine Ernährungsempfehlung mit bemerkenswert positiven Auswirkungen. Dies belegen einige gute Studien. Auf den Tisch kommen reichlich frisches Gemüse und Obst, Fisch, moderate Mengen an Milchprodukten und Getreide, wie Reis, Nudeln und Brot, Hülsenfrüchte, Nüsse und frische Kräuter. Olivenöl ist die Hauptfettquelle, Fleisch wird nur selten verzehrt. Als belegt gilt die positive Wirkung auf Herz und Gefäße. Wir empfehlen hierzulande eine mittelmeerähnliche Küche, die durch heimische Produkte sowie heimisches Obst und Gemüse ergänzt wird: Rapsöl, Kartoffeln, Fisch und wenig Fleisch und Wurstwaren.


Fiktives Patientenbild

> „BEI DER MEDITERRANEN KÜCHE HANDELT ES SICH UM EINE ALLGEMEINE ERNÄHRUNGSEMPFEHLUNG MIT BEMERKENSWERT POSITIVEN AUSWIRKUNGEN."


Fiktives Patientenbild

ÜBERNEHMEN DIE KASSEN EINE ERNÄHRUNGSBERATUNG?

Ernährungsberatung wird von vielen Krankenkassen unterstützt. Für eine ernährungstherapeutische Beratung benötigen Sie von Ihrem Arzt eine ärztliche Notwendigkeitsbescheinigung mit Diagnosestellung. Dann erfolgt eine Abklärung bei Ihrer Krankenkasse, und dort bekommen Sie auch Anschriften von qualifizierten Ernährungsfachkräften in Ihrer Wohnortnähe. Diätassistenten oder Ökotrophologen sind die anerkannten Fachkräfte, und Sie finden auch auf den Webseiten der Berufsverbände Berater in Ihrer Nähe und nach Kompetenz sortiert: **www.vdd.de** oder **www.vdoe.de**.

Fiktives Patientenbild

VERSTÄNDNIS FÖRDERN – 4 TIPPS, WIE SIE FAMILIE UND FREUNDE EINBEZIEHEN

ERSTER TIPP – KEINE FALSCHEN GEHEIMNISSE

Die Myelofibrose ist ein Einschnitt in Ihr bisheriges Leben. Doch die Belastungen und Umstellungen, die für Sie damit verbunden sind, werden auch für nahestehende Menschen spürbar. Es ist deshalb sinnvoll, Ihre Familie und Freunde über die Erkrankung zu informieren. Dies hilft, Missverständnissen oder falschen Schlüssen vorzubeugen, wenn Sie beispielsweise nicht mehr in gewohntem Umfang Zeit für andere haben. Geben Sie den vertrauten Menschen eine kurze Beschreibung der Krankheit und gegebenenfalls auch der Einschränkungen und Belastungen, die die Erkrankung mit sich bringt.

ZWEITER TIPP –
ÜBER ERWARTUNGEN SPRECHEN

Die Menschen aus Ihrem Umfeld werden Ihnen helfen oder Sie aktiv unterstützen wollen. Doch nicht immer sind Ratschläge willkommen. Sagen Sie ehrlich, wenn Sie einmal nicht über die Erkrankung sprechen möchten oder Ihnen die Hilfe zu viel wird. Einige Menschen wissen vielleicht nicht, wie sie mit Ihnen und Ihrer Erkrankung umgehen sollen. Ein offener Austausch hilft beiden Seiten.

DRITTER TIPP –
NEHMEN SIE HILFE AN

Bei einer Myelofibrose kann es vorkommen, dass Sie aufgrund von Arztbesuchen oder körperlichen Beschwerden auch einmal weniger gut in der Lage sind, Ihren Alltag zu bewältigen. Scheuen Sie sich nicht, Hilfe anzunehmen, sei es im Haushalt, bei Besorgungen oder auch einfach durch ein Gespräch. Eine wertvolle Unterstützung ist es auch, wenn ein Angehöriger Sie zum Arztgespräch begleitet.

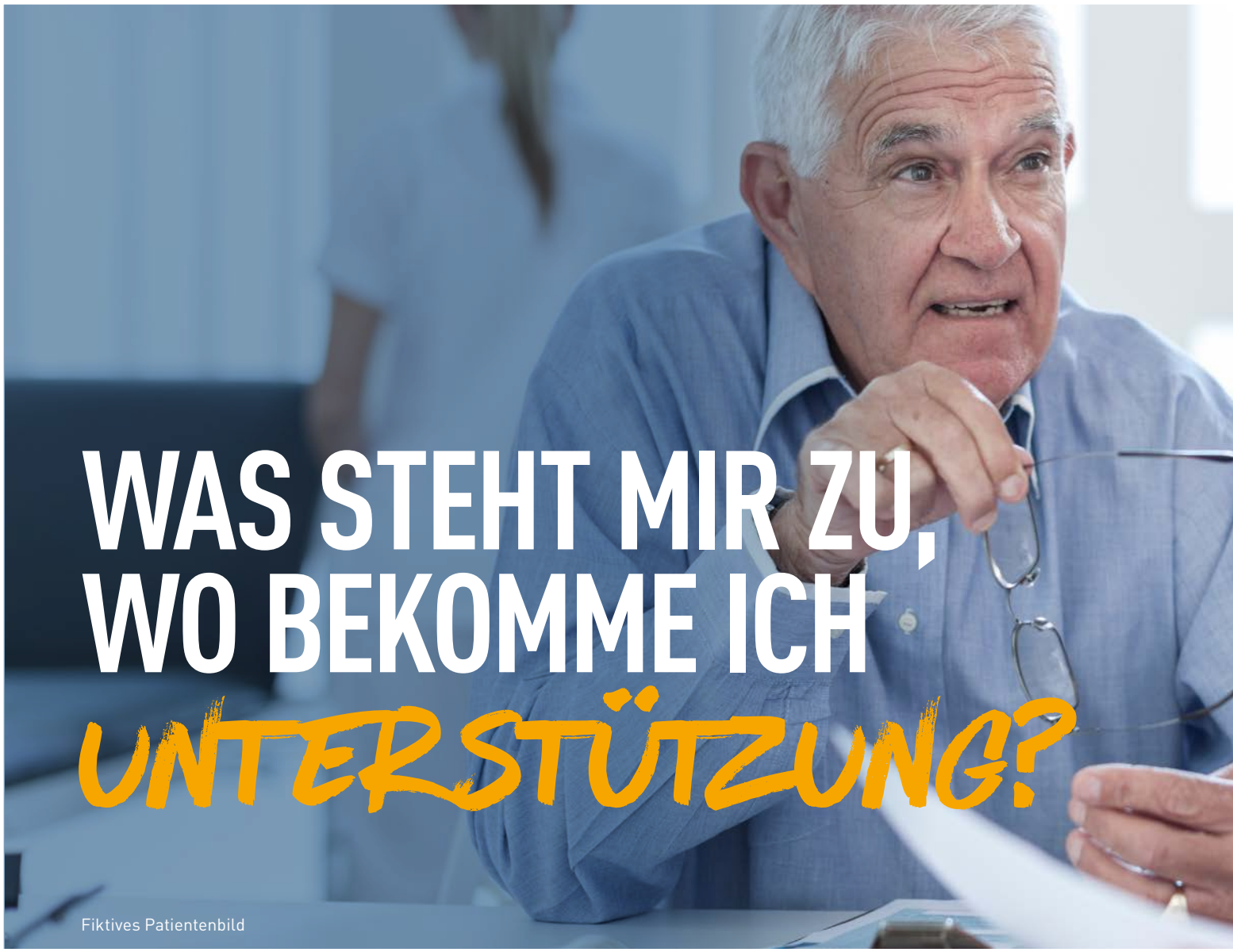
VIERTER TIPP –
PARTNERSCHAFT UND SEXUALITÄT

Bei der Myelofibrose können Symptome wie chronische Müdigkeit, Juckreiz, Schmerzen, Fieber und Nachtschweiß auch das Bedürfnis nach körperlicher Nähe beeinträchtigen. Teilen Sie Ihrer Partnerin oder Ihrem Partner mit, wenn Sie sich körperlich unwohl fühlen und Sie deshalb kein Bedürfnis nach Nähe haben. Da eine zielgerichtete Therapie auch lindernd auf die Symptome wirkt, kann sie die Sexualität positiv beeinflussen. Sexualität ist ein wichtiger Bestandteil in der Partnerschaft. Bei anhaltenden Problemen ist ein Gespräch mit dem Arzt sinnvoll, um die genauen Ursachen abzuklären und eine therapeutische Maßnahme einzuleiten.

„ICH ZOG MICH ZURÜCK. KONZENTRIERTE MICH MEHR AUF MEINE FRAU, MEINE KINDER UND MEINE ENKEL.“

(WOLFGANG B.)

Fiktives Patientenbild



WAS STEHT MIR ZU, WO BEKOMME ICH UNTERSTÜTZUNG?

Fiktives Patientenbild

ALS MF-PATIENT KÖNNEN BELASTUNGEN, AUCH FINANZIELLE, AUF SIE ZUKOMMEN. UNTERSTÜTZUNG UND HILFE BEKOMMEN SIE AN VERSCHIEDENEN STELLEN.

IHRE JÄHRLICHE BELASTUNGSGRENZE ERMITTELN

Für gesetzlich Versicherte gilt eine jährliche Grenze der Eigenbeteiligung (Zuzahlungen). Wird diese überschritten, erstattet die Krankenkasse die weiteren anfallenden Kosten. Die Belastungsgrenze liegt derzeit bei 2 % des Brutto-Jahreseinkommens, für chronisch Kranke wie MF-Patienten bei 1 %. Für die Berechnung werden die Bruttoeinnahmen aller im Haushalt lebenden Angehörigen berücksichtigt.

TIPP: Sammeln Sie alle Zuzahlungsbelege während eines Kalenderjahres.

WICHTIG: Ihre Personalien müssen auf den Belegen vermerkt werden. In Apotheken gibt es auch Hefte, in denen die Zuzahlungen quittiert werden können.

Quelle: Verbraucherzentrale. Zuzahlungen: Die Regeln für eine Befreiung bei der Krankenkasse. Online verfügbar unter https://www.verbraucherzentrale.de/wissen/gesundheit-pflege/krankenversicherung/zuzahlungen-die-regeln-fuer-eine-befreiung-bei-der-krankenkasse-11108 (Letzter Zugriff 11.05.2021)

WOHIN FÜR BERATUNG UND ANTRÄGE – ZUSTÄNDIGE ANLAUFSTELLEN

- Der Sozialdienst Ihres Krankenhauses
- Ihre Krankenkasse
- Der Rentenversicherungsträger
- Das Sozialamt
- Das Versorgungsamt
- Die Arbeitsagentur

Diese Sozialleistungsträger sind gesetzlich verpflichtet, allgemeine Auskünfte zu geben, Anträge anzunehmen und diese ggf. weiterzuleiten.

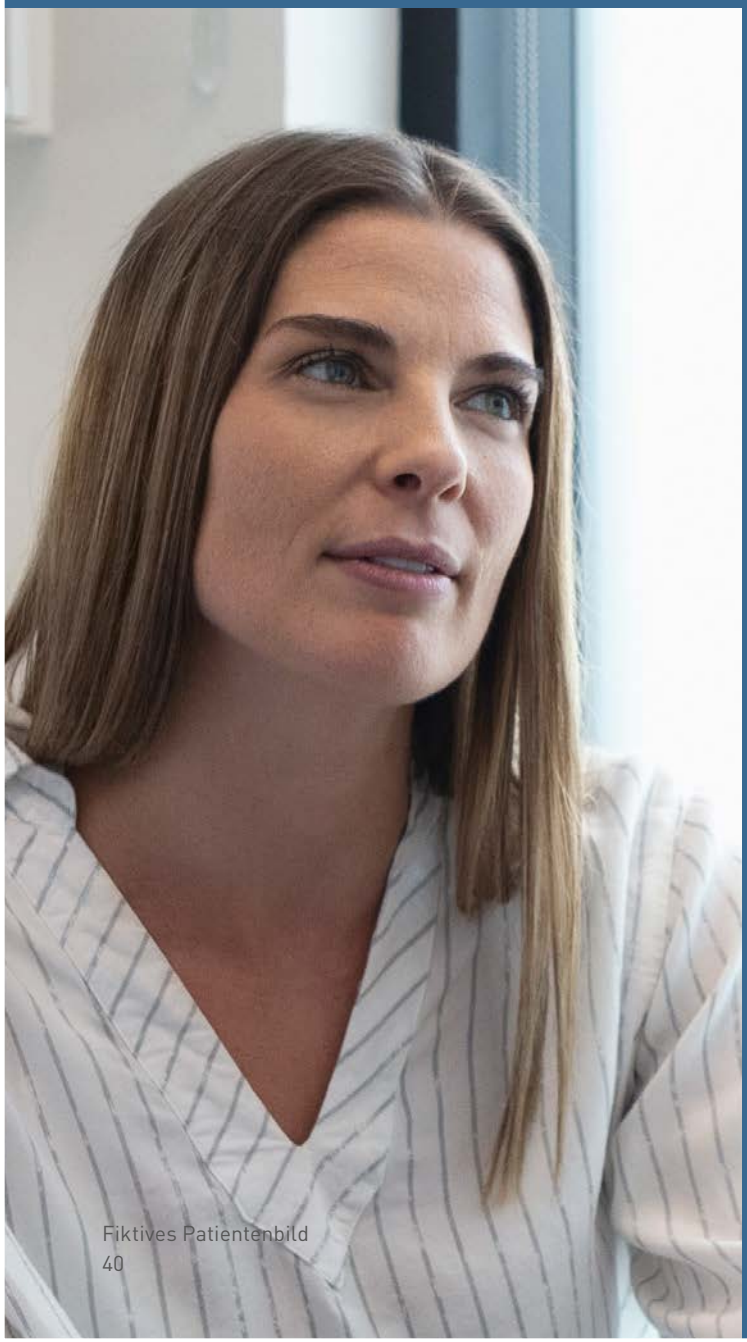
KRANKHEITSKOSTEN STEUERLICH ABSETZEN

Wenn Ihre jährlichen Ausgaben wegen Krankheit höher sind als die Arbeitnehmerpauschale, können Sie eventuell eine Steuererleichterung bekommen. Geben Sie daher alle Krankheitsausgaben, die Sie selbst bezahlt haben, als krankheitsbedingten Mehraufwand bzw. außergewöhnliche Belastungen in der Steuererklärung an.

TIPP: Sammeln Sie von Jahresbeginn an Quittungen von Apotheken, Optikern oder anderen Gesundheitsdienstleistern und notieren Sie sich alle Fahrten aus medizinischen Gründen (Datum und gefahrene Kilometer bzw. Fahrtickets).

Quelle: Finanztip. Krankheitskosten - Arztkosten in der Steuererkärung absetzen. Online verfügbar unter https://www.finanztip.de/krankheitskosten/ (Letzter Zugriff 11.05.2021)

SCHWERBEHINDERUNG – GRUND FÜR EINEN AUSGLEICH VON NACHTEILEN



Fiktives Patientenbild

ZUR FESTSTELLUNG EINER BEHINDERUNG MÜSSEN NACH DEM SOZIALGESETZBUCH FOLGENDE MERKMALE VORLIEGEN:

- eine Abweichung von körperlichen Funktionen, der geistigen Fähigkeiten oder der seelischen Gesundheit vom alterstypischen Zustand
- die Auswirkung der Einschränkung auf die Teilhabe am Leben
- eine Dauer der Einschränkung von mehr als 6 Monaten

WIE SCHWER EINE BEHINDERUNG IST, WIRD DURCH DEN GRAD DER BEHINDERUNG (GDB) DEFINIERT. DER GDB IST DER MASSSTAB, WIE SEHR EIN GESUNDHEITSSCHADEN ZU EINSCHRÄNKUNGEN FÜHRT.

- Der GdB kann zwischen 20 und 100 liegen und ist in Zehnerschritte eingeteilt.
- Als schwerbehindert gilt, wer einen Grad der Behinderung von 50 und mehr hat.

Quelle: VDK. Grad der Behinderung (GdB). Online verfügbar unter https://www.vdk.de/deutschland/pages/themen/artikel/9216/grad_der_behinderung_gdb (Letzter Zugriff 11.05.2021)

WENN EINE SCHWERBEHINDERUNG ANERKANNT IST, STEHEN IHNEN JE NACH HÖHE DES GDB ZUM BEISPIEL FOLGENDE NACHTEILSAUSGLEICHE ZU:

- Steuererleichterungen
- Freibeträge beim Wohngeld
- Erhöhter Kündigungsschutz
- Preiswertere Nutzung des öffentlichen Verkehrs

SO BEANTRAGEN SIE EINEN SCHWERBEHINDERTEN-AUSWEIS

Einen Antrag für einen Schwerbehindertenausweis erhalten Sie beim Versorgungsamt. Welcher Grad der Behinderung (GdB) in den Schwerbehindertenausweis eingetragen wird, entscheidet die Behörde erst nach Vorlage aller benötigten ärztlichen Auskünfte.

Es ist wichtig, dass Sie bereits beim Antrag die Auswirkungen und damit verbundenen Beeinträchtigungen im Alltag möglichst deutlich beschreiben und ärztliche Atteste und Befunde als Kopie beifügen. Wenn Informationen fehlen, wird das Amt diese direkt bei den angegebenen Ärzten bzw. Einrichtungen anfordern. Das Versorgungsamt entscheidet dann mit Hilfe eines Gutachters über das Vorliegen einer Behinderung und stellt den Grad der Behinderung fest. Das Ergebnis wird Ihnen schriftlich mitgeteilt.

Unterstützung beim Ausfüllen der Formulare bieten Ihnen die Krebsberatungsstellen. Auf der Website www.krebsinformationsdienst.de können Sie mit der Eingabe Ihrer Postleitzahl regionale Anlaufstellen der Krebsberatung finden. Allgemeine Fragen können Sie auch per Telefon bei verschiedenen Beratungsstellen klären.

Quelle: VDK. Fragen und Antworten rund um den Schwerbehindertenausweis. Online verfügbar unter https://www.vdk.de/deutschland/pages/themen/artikel/9196/der_schwerbehindertenausweis (Letzter Zugriff 11.05.2021)


Fiktives Patientenbild

HIER FINDEN SIE UNTERSTÜTZUNG UND INFORMATION

- Hilfe und ausführliche Informationen finden Sie bei Sozialberatungsstellen oder in den Broschüren des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales, der Deutschen Krebshilfe oder der Deutschen Rentenversicherung.
- Rund ums Arbeitsleben bekommen Sie hilfreiche Informationen bei der Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen (BIH).

„ICH DACHTE, ICH MUSS DEN BERUF AUFGEBEN.“

Fiktives Patientenbild

REHABILITATION

Während manche Patienten sich trotz ihrer Erkrankung voll arbeitsfähig fühlen und kaum Fehlzeiten aufweisen, sind andere mit massiven Auswirkungen der MF konfrontiert, sodass eine häufige Krankschreibung die Regel ist. Ist die Arbeitsfähigkeit massiv beeinträchtigt, können Patienten eine Rehamaßnahme („Kur") beantragen. Bestehen dauerhaft schwerwiegende Symptome, empfiehlt es sich, einen Antrag auf Feststellung der Schwerbehinderung beim zuständigen Versorgungsamt zu stellen.


Fiktives Patientenbild

AUCH BERUFLICH HABEN SIE RECHTE

Bei einer Wiedereingliederung nach längerer Arbeitsunfähigkeit gibt es verschiedene denkbare Wege: Wenn Sie bei einer Rückkehr ins Berufsleben nicht mehr so belastbar sind, gibt es die Möglichkeit des Betrieblichen Eingliederungsmanagements (BEM). Die Voraussetzung ist eine vorangegangene Arbeitsunfähigkeit von mindestens 6 Wochen (alle Krankheitstage der letzten 12 Monate). Es gibt verschiedene BEM-Maßnahmen wie Reha, Anpassung des Arbeitsplatzes, Umschulung oder stufenweise Rückkehr.

Um die Belastung zu reduzieren, ist auch eine Teilzeittätigkeit denkbar. Der Anspruch auf Teilzeit setzt voraus, dass Sie länger als sechs Monate für den jetzigen Arbeitgeber gearbeitet haben. Auch muss der Betrieb eine gewisse Größe haben (mindestens 15 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter). Es dürfen keine Gründe gegen die Teilzeit sprechen.

Eine Umschulung ist eine weitere Möglichkeit, um wieder arbeiten gehen zu können. Voraussetzung ist, dass Sie nicht mehr im erlernten Beruf arbeiten können und innerhalb des Betriebs nicht anderweitig beschäftigt werden können.

Quelle: Krebsinformationsdienst. Beruf und Krebs. Online verfügbar unter https://www.krebsinformationsdienst.de/leben/alltag/arbeiten-mit-krebs.php (Letzter Zugriff 11.05.2021)

Seit 2016 können Sie als Patient mit Myelofibrose (MF) die MPN Patiententage als Treffpunkt nutzen. Die MPN Patiententage finden mehrmals im Jahr an immer anderen Standorten in ganz Deutschland statt und wurden von der Firma Novartis ins Leben gerufen, um Patienten einen persönlichen Dialog mit Fachärzten und mit anderen Betroffenen zu ermöglichen. Auch Angehörige sind herzlich willkommen.

DIE MPN PATIENTENTAGE – KOMMEN SIE MIT EXPERTEN INS GESPRÄCH

In den Workshops können Sie Ihre offenen Fragen und Probleme äußern und kompetente Einschätzungen und Ratschläge erhalten. Darüber hinaus vermitteln Ihnen die Ärzte in Vorträgen das aktuelle Wissen über die Erkrankungen, die Krankheitsmechanismen, die Diagnose, die Symptomlast und die Therapiemöglichkeiten. Auch Patienten-Selbsthilfegruppen wie das MPN-Netzwerk sind auf den Patiententagen präsent.

Zwischen den Vorträgen, Workshops und Präsentationen können Sie auf dem Wissensmarkt und bei den Ansprechpartnern der Patienten-Selbsthilfegruppen weitere Informationen einholen.

DIE VIRTUELLEN MPN PATIENTENTAGE

Neu!

Durch die Corona-Pandemie und die damit verbundenen Einschränkungen sind viele von uns kreativ geworden. Dabei haben wir entdeckt, dass Online-Begegnungen nicht nur sicher, sondern auch praktisch und wertvoll sind.

Deshalb gehen wir mit den MPN Patiententagen neue Wege und bieten die Veranstaltung jetzt auch online mit leicht angepasstem Programm an. So können Sie bequem von zuhause aus per Computer teilnehmen. Weitere Informationen zu den aktuellen Terminen und die Möglichkeit zur Anmeldung finden Sie unter

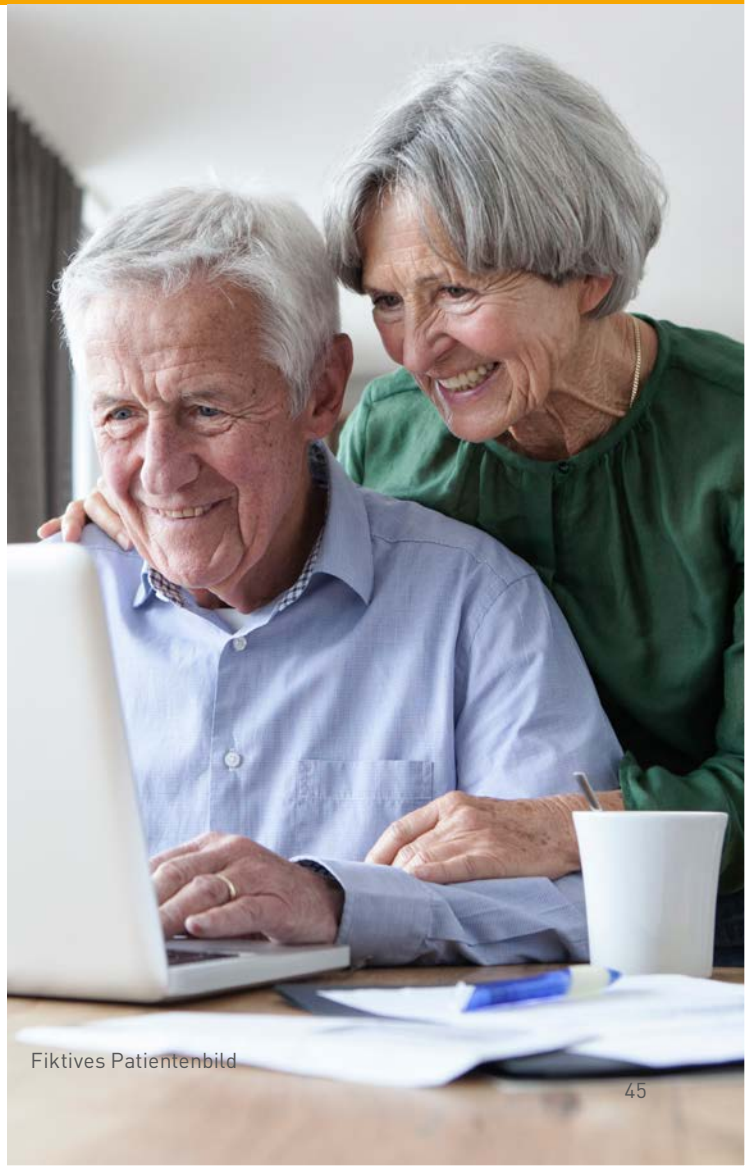
www.mpn-patiententage.de

MPN-NETZWERK E. V.

Das MPN-Netzwerk ist eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit Myelofibrose sowie für die verwandten Krankheiten Polycythaemia vera und Essenzielle Thrombozythämie. 2002 gegründet, hat das Netzwerk heute über 1.100 Mitglieder – Patienten und ihre Angehörigen. Das jüngste Mitglied ist 16, das älteste 87 Jahre alt. Wir helfen uns, tauschen Erfahrungen aus und stehen in engem Kontakt zu den Spezialisten unserer seltenen Krankheiten. Sie erreichen uns unter **https://www.mpn-netzwerk.de**

mpn-netzwerk.de

Selbsthilfeverein für Betroffene von Myeloproliferativen Neoplasien



Fiktives Patientenbild

CHECKLISTE AN WAS MAN ALLES DENKEN SOLLTE

Vielleicht ist Ihre MF-Diagnose noch ganz frisch, vielleicht leben Sie schon länger mit Ihrer Erkrankung. Egal in welcher Situation Sie gerade sind, es ist gut, vorbereitet zu sein, sich sicher zu fühlen, an das meiste gedacht zu haben. Eine Möglichkeit, den Überblick zu behalten, ist, eine Checkliste zu erstellen, alleine oder mit Ihren Angehörigen und Ihrem Arzt.

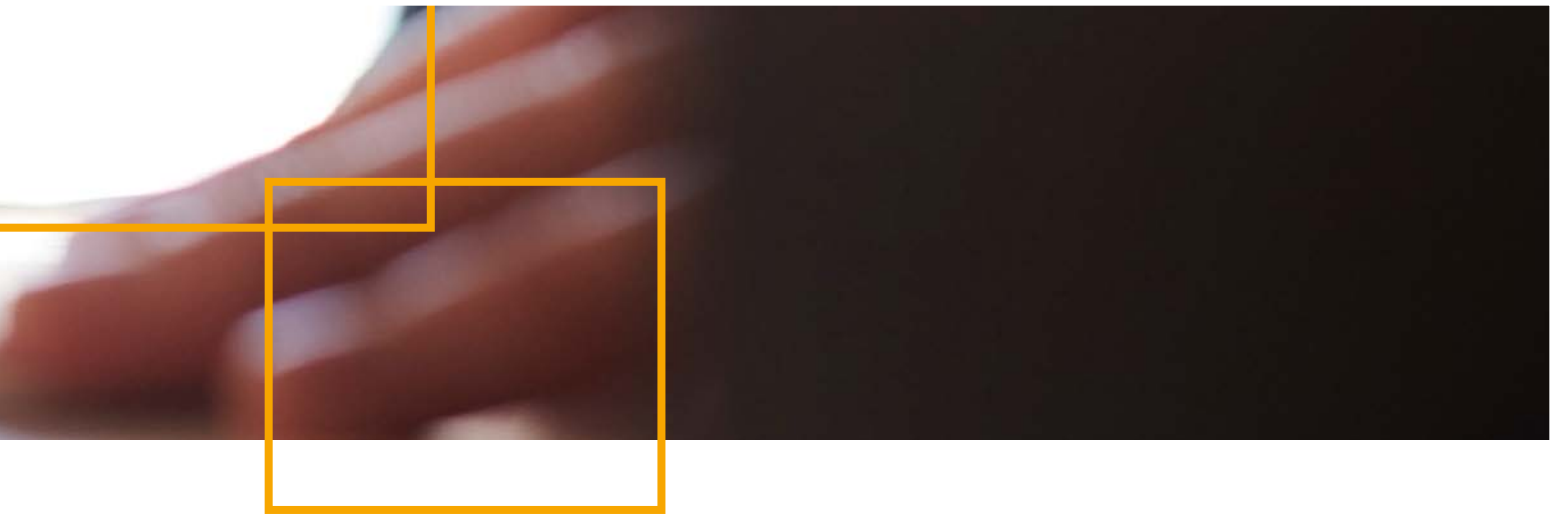
AUF DIESER CHECKLISTE KÖNNTEN FRAGEN STEHEN WIE:

- **Sind alle meine Ärzte und Therapeuten über meine Krankheit informiert?**
- **Welche Angehörigen und Freunde möchte ich informieren?**
- **Habe ich noch Fragen zu meiner Erkrankung und/oder zu meiner Therapie?**
- **Habe ich alle Check-ups im Blick, z. B. beim Dermatologen, Kardiologen etc.?**
- **Hilft es mir, Kontakt zu anderen Patienten z. B. in Selbsthilfegruppen aufzunehmen oder einen Termin mit einem Psychoonkologen zu vereinbaren?**
- **An wen kann ich mich wenden, wenn es mir mal nicht so gut geht, wer könnte helfen?**

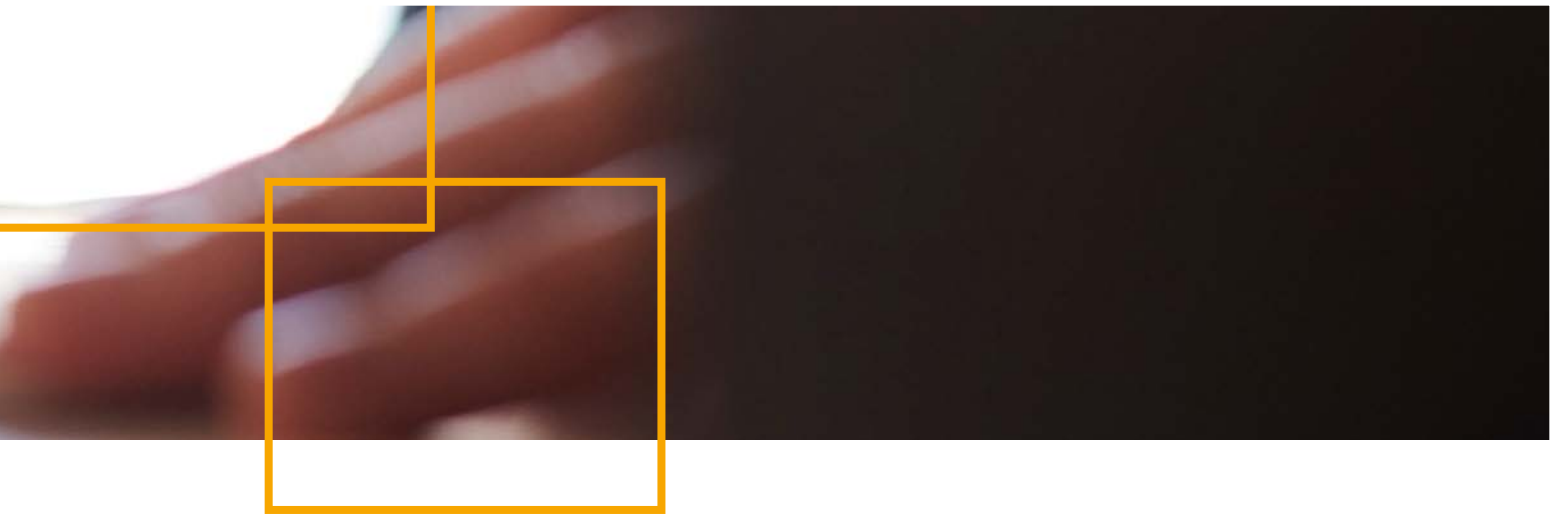
NOTIZEN

FRAGEN AN DEN ARZT

Scheuen Sie sich nicht, Ihren Ärzten Fragen zu stellen oder um Hilfe zu bitten. Die meisten Menschen freuen sich, wenn sie Ihnen helfen können.



FRAGEN AN DEN ARZT



BEGRIFFSERKLÄRUNGEN

ANÄMIE

Blutarmut durch verminderten Hämoglobin-Gehalt des Blutes oder zu wenig rote Blutkörperchen (Erythrozyten).

BIOPSIE

Die Entnahme und Untersuchung von Gewebe.

BLUTBILD

Eine Anzahl von Werten, die verschiedene Komponenten des Blutes repräsentieren. Es ist möglich, für jede Blutkomponente einen Wert anzugeben, beispielsweise für weiße Blutzellen, rote Blutzellen oder Blutplättchen.

BLUTPLÄTTCHEN (THROMBOZYT)

Ein scheibchenförmiger Bestandteil des Blutes, welcher die Blutgerinnung unterstützt. Während der normalen Blutgerinnung verklumpen die Blutplättchen miteinander (Aggregation). Obwohl Blutplättchen oft zu den Blutzellen gezählt werden, handelt es sich tatsächlich um Fragmente großer Knochenmarkzellen.

BLUTZELLEN

Rote Blutzellen, weiße Blutzellen und Blutplättchen.

CHRONISCH

Eine chronische Erkrankung ist eine Erkrankung, die lang anhaltend ist. Der Name leitet sich vom griechischen Wort „chronikos" ab, was lang anhaltend bedeutet. Myeloproliferative Neoplasien einschließlich der MF werden als chronische Erkrankungen angesehen, da sie langsam fortschreiten und viele Symptome von myeloproliferativen Neoplasien chronisch sind.

ESSENTIELLE THROMBOZYTHÄMIE (ET)

Die ET gehört zu den Myeloproliferativen Neoplasien und ist eine genetisch bedingte Erkrankung des blutbildenden Systems. Typisch ist eine starke Vermehrung der Blutplättchen.

FATIGUE (ERSCHÖPFUNG)

Ein Gefühl von Schwäche und Müdigkeit, die Ihre Fähigkeiten für Arbeit oder andere Aktivitäten einschränkt. Die Erschöpfung kann akut sein und plötzlich auftreten oder sie ist chronisch und lang anhaltend.

HÄMATOLOGIE

Die Lehre vom Blut und seinen Krankheiten.

HÄMOGLOBIN

Farbstoff der roten Blutzellen.

JAK2

JAK2 ist ein Eiweiß (Protein), das bei allen Menschen vorkommt und die Blutzellproduktion im Knochenmark steuert. Es ist Teil eines Kommunikationswegs, mit dem biologische Nachrichten in die Zellen hinein übermittelt werden.

JANUSKINASE (JAK)

Signalmolekül in der Zelle, das die Vermehrung und das Wachstum von Zellen (z. B. Blutzellen) steuert.

KNOCHENMARK

Das weiche blutbildende Gewebe, das die Knochen ausfüllt und unreife Blutzellen, sogenannte Stammzellen, enthält. Diese können sich zu roten Blutzellen, die den Sauerstoff im Körper transportieren, zu weißen Blutzellen, die Infektionen bekämpfen, oder zu Blutplättchen, die die Gerinnung unterstützen, weiterentwickeln.

LEUKOZYTOSE

Vermehrung von Leukozyten (weißen Blutzellen) im Blut.

MILZ

Bauchorgan, das die Funktion eines Filters für Blut und Krankheitserreger hat.

MUTATION

Eine Veränderung des Erbgutes.

MYELOFIBROSE (MF)

Fibrose oder Vernarbung des Knochenmarks, die mit einer deutlichen Blutarmut und oft mit einer Vergrößerung der Milz einhergeht.

MYELOPROLIFERATIVE NEOPLASIEN (MPN)

Eine Gruppe von Erkrankungen des Blutes und des Knochenmarks. Vier Haupttypen von MPN machen rund 95 % aller MPN aus: Myelofibrose, Essentielle Thrombozythämie, Polycythaemia vera und Chronische Myeloische Leukämie (CML).

NACHTSCHWEISS

Starke Hitzewallungen, die nachts auftreten und zu starkem Schwitzen führen.

POLYCYTHAEMIA VERA (PV)

PV ist einer der Subtypen der myeloproliferativen Neoplasien und resultiert aus einer Überproduktion der Blutzellen, insbesondere der roten Blutkörperchen.

PROGNOSE

Der wahrscheinliche Verlauf oder das wahrscheinliche Resultat einer Erkrankung.

RISIKOFAKTOREN

Die Risikofaktoren bei einer Myelofibrose, welche die Erkrankung beeinflussen, sind folgende:

- Alter über 65 Jahre
- Blutarmut (Hämoglobinwert < 10 g/dl)
- Erhöhte Anzahl weißer Blutkörperchen (> 25 Millionen/ml Blut)
- Mindestens ein konstitutionelles Symptom (Nachtschweiß, Gewichtsverlust, Fieber)
- 1 % oder mehr unreife Blutzellen (sog. Blasten) im Blut

Für jeden Faktor wird ein Punkt vergeben, für die Blutarmut zwei.

RISIKOGRUPPE

Anhand der vorliegenden Punkte für die Risikofaktoren wird die MF in diese vier Risikogruppen eingeteilt:

Risikogruppe	Anzahl Punkte
Hoch	3
Mittel (intermediär)-2	2
Mittel (intermediär)-1	1
Niedrig	0

Die Risikogruppen spielen eine wichtige Rolle bei der Wahl der Therapie (siehe S. 25).

SPLENOMEGALIE

Bezeichnung für eine akute oder chronische Vergrößerung der Milz (griech.: Splen).

STAMMZELLEN

Körperzellen, aus denen sich verschiedene spezialisierte Zellen entwickeln können, z. B. Blutzellen, Muskelzellen oder Nervenzellen.

STAMMZELLTRANSPLANTATION

Behandlungsmöglichkeit bei bösartigen hämatologischen Erkrankungen. Bei einer allogenen Stammzelltransplantation werden Blutstammzellen von einem Spender zu einem Empfänger übertragen Spender und Empfänger sind unterschiedliche Personen.

SYMPTOM

Anzeichen einer Erkrankung; oft für eine bestimmte Erkrankung charakteristisch.

THROMBOZYTOSE

Vermehrung der Blutplättchen (Thrombozyten) im Blut über den Normalbereich hinaus.

ZIELGERICHTETE THERAPIE

Therapieform, die gezielt eine Signalübertragung (= zielgerichtete Therapie) in den Zellen und somit die unkontrollierte Zellvermehrung hemmt.

LINKS UND ADRESSEN

MPN-NETZWERK e. V.
c/o Stiftung Deutsche
Leukämie- & Lymphom-Hilfe
Adenauerallee 87
53113 Bonn
kontakt@mpn-netzwerk.de
www.mpn-netzwerk.de

DEUTSCHE KREBSGESELLSCHAFT e. V.
Straße des 17. Juni 106–108
10623 Berlin
030 32203290
service@krebsgesellschaft.de
www.krebsgesellschaft.de

DEUTSCHE KREBSHILFE
Buschstraße 32
53113 Bonn
0228 729909 05
deutsche@krebshilfe.de
www.krebshilfe.de

DEUTSCHE LEUKÄMIE- & LYMPHOM-HILFE (DLH)
Haus der Krebsselbsthilfe
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn
0228 33889200
www.leukaemie-hilfe.de

INKA – INFORMATIONSNETZ FÜR KREBSPATIENTEN UND ANGEHÖRIGE
Reuchlinstraße 10–11
10553 Berlin
030 44024079
info@inkanet.de
www.inkanet.de

KREBSINFORMATIONSDIENST (KID) DEUTSCHES KREBSFORSCHUNGSZENTRUM HEIDELBERG
Im Neuenheimer Feld 280
69120 Heidelberg
0800 4203040
krebsinformationsdienst@dkfz.de
www.krebsinformationsdienst.de

UNABHÄNGIGE PATIENTENBERATUNG DEUTSCHLAND (UPD)
Littenstraße 10
10179 Berlin
0180 3 117722
info@upd-online.de
www.upd-online.de

FATIGUE-INFORMATIONSTELEFON (FIT)
06221 2444

DEUTSCHE FATIGUE GESELLSCHAFT e. V. (DFaG)
Maria-Hilf-Straße 15
50677 Köln
0221 9311596
info@deutsche-fatigue-gesellschaft.de
www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de

STUDIENGRUPPE GSG-MPN
https://www.cto-im3.de/gsgmpn/

UMFASSENDE INFORMATIONEN ZU MYELOFIBROSE FINDEN SIE AUF:
www.leben-mit-myelofibrose.de
www.mpn-netzwerk.de
www.spotlightonmpn.com
www.leukaemie-hilfe.de
www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de
www.krebshilfe.de
www.onkopedia.com

NOVARTIS PHARMA – MEDIZINISCHER INFOSERVICE

Haben Sie medizinische Fragen zu Novartis-Produkten oder Ihrer Erkrankung, die mit Novartis-Produkten behandelt wird, dann kontaktieren Sie uns, den medizinischen Infoservice der Novartis Pharma, gerne unter

Telefon: 0911 273 12100*
Fax: 0911 273 12160
E-Mail:
infoservice.novartis@novartis.com
Internet:
www.infoservice.novartis.de
WhatsApp:
www.chat.novartis.de

* Mo – Fr von 08.00 bis 18.00 Uhr

REGISTRIERUNGSKARTE

Die Initiative „Leben mit PV & MF“ bietet Patienten, Angehörigen und Interessierten Austausch und Anregungen zu zentralen Themen der Erkrankung.

Mit Ihrer Anmeldung signalisieren Sie uns Ihr Interesse an weiteren Informationen zur Erkrankung Polycythaemia vera (PV) bzw. Myelofibrose (MF) und geben uns Ihr Einverständnis zur Zusendung weiterer Materialien.

Datenverarbeitung im Rahmen des Programms „Leben mit PV & MF“

Ich bin damit einverstanden, dass die Novartis Pharma GmbH, Roonstr. 25, 90429 Nürnberg, meine oben angegebenen Daten erhebt, verarbeitet und nutzt, um mich im Rahmen des o.g. Programms optimal zu begleiten und mir weitere Informationen zur Erkrankung Polycythaemia vera (PV) bzw. Myelofibrose (MF) per Post oder E-Mail (je nach meiner Angabe) zu übersenden.

Widerrufsrecht

- Mir ist bekannt, dass ich meine Einwilligung jederzeit ohne Angabe von Gründen mit Wirkung für die Zukunft per Post oder E-Mail an Novartis Pharma GmbH, Roonstr. 25, 90429 Nürnberg, infoservice.novartis@novartis.com, widerrufen kann.
- Mir ist bekannt, dass meine weitere Teilnahme am Programm **„Leben mit PV & MF“** in diesem Fall nicht möglich ist, sondern die Teilnahme mit Zugang des Widerrufs der Einwilligung automatisch endet.

Allgemeine datenschutzrechtliche Informationen für die Verarbeitung

Rechtsgrundlage für die Verarbeitungen ist Ihre Einwilligung, Art. 6 Abs. 1 lit. a datenschutzgrundverordnung (DS-GVO).

Für die Verarbeitung nutzt Novartis sowohl konzerninterne Dienstleistungen als auch externe Dritte. Für diese Zwecke können personenbezogene Daten an folgende Stellen weitergegeben und von diesen verarbeitet, gespeichert und genutzt werden:

- verbundene Unternehmen von Novartis weltweit, insbesondere in der Schweiz, Indien und USA.

Falls Novartis personenbezogene Daten außerhalb der EU oder des EWR übermittelt, stellt Novartis durch entsprechende Verträge stets sicher, dass ein dem europäischen Datenschutzrecht entsprechendes, angemessenes Datenschutzniveau beim Empfänger eingehalten wird.

Sie sind weiter berechtigt, unter den jeweiligen gesetzlichen Voraussetzungen Auskunft (Art. 15 DS-GVO), Berichtigung (Art. 16 DS-GVO), Löschung (Art. 17 DS-GVO), Einschränkung der Verarbeitung (Art. 18 DS-GVO) und Datenübertragbarkeit (Art. 20 DS-GVO) zu verlangen. Darüber hinaus steht Ihnen nach Art. 21 Abs. 1 DS-GVO ein Widerspruchsrecht gegen die Verarbeitung zu, soweit diese auf Art. 6 Abs. 1 S. 2 f DS-GVO beruht. Bitte wenden Sie sich zur Ausübung Ihrer Rechte an: Infoservice, Novartis Pharma GmbH, Roonstr. 25, 90429 Nürnberg, infoservice.novartis@novartis.com.

Für allgemeine Rückfragen können Sie sich auch an den Datenschutzbeauftragten von Novartis wenden. Der aktuelle Datenschutzbeauftragte kann unter der folgenden Anschrift erreicht werden: Novartis Business Services GmbH, Data Privacy, Industriestr. 25, 83607 Holzkirchen, datenschutz@novartis.com. Schließlich haben Sie gemäß Art. 77 DS-GVO auch das Recht, sich bei der zuständigen Aufsichtsbehörde zu beschweren, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung Ihrer personenbezogenen Daten nicht rechtmäßig erfolgt. Die für Novartis zuständige Aufsichtsbehörde ist das Bayerische Landesamt für Datenschutzaufsicht, Promenade 27 (Schloss), 91522 Ansbach, https://www.lda.bayern.de/de/index.html.

Weitere Informationen zur Weitergabe der Daten und den Speicherfristen finden Sie unter https://www.novartis.de/sites/www.novartis.de/files/Consolidated_Patients_Final%20Clean_Mar%202018_DE-DE.pdf.

Entgelt
zahlt
Empfänger

Deutsche Post
ANTWORT

Novartis Pharma GmbH
Medical Competence Center
Initiative „Leben mit PV & MF“
Postfach
90327 Nürnberg

BITTE ANKREUZEN

Ich interessiere mich für

- ◌ Myelofibrose (MF)
- ◌ Polycythaemia vera (PV)

Ich bin

- ◌ Patient
- ◌ Angehöriger
- ◌ Interessent

Senden Sie mir

- ◌ zusätzliche Informationen und Unterlagen **per Post**
- ◌ zusätzliche Informationen und Unterlagen **per E-Mail**

Name Vorname

Straße, Hausnummer

PLZ, Wohnort

E-Mail

Datum Unterschrift

Ich war bereits auf einem MPN Patiententag

am in

NOVARTIS

Novartis Pharma GmbH,
Roonstr. 25, 90429 Nürnberg

1079303 Stand 05/2021