POLYCYTHAEMIA VERA

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 PV-Patientin, lieber PV-Patient,

in Deutschland werden jedes Jahr rund 1.500 Menschen neu mit einer Polycythaemia vera (PV) diagnostiziert. Insgesamt schätzt man, dass es deutschlandweit ca. 40.000 Menschen gibt, die mit einer PV leben.

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

ILONA BEYER (62)
Diagnose PV seit 2013
Coach und Eventmanagerin

ILONA BEYERS KRANKHEITSGESCHICHTE ALS VIDEO

RENATE J. (56)
Diagnose PV seit 13 Jahren.
VERHEIRATET,
2 SÖHNE

DR. ROTH (68)
Diagnose PV seit 2010
Rentner

Umfassende Informationen zu Polycythaemia vera finden Sie auch unter:

WWW.LEBEN-MIT-PV.DE

POLYCYTHAEMIA VERA:

EINE SELTENE ERKRANKUNG DES KNOCHENMARKS

Die Polycythaemia vera (PV) wird als chronischer Blutkrebs klassifiziert und gehört zu den MPN-Erkrankungen, also zu den myeloproliferativen Neoplasien. Bei dieser Erkrankung des blutbildenden Systems werden im Knochenmark zu viele Blutzellen gebildet. Davon können alle Arten von Blutzellen betroffen sein: rote und weiße Blutkörperchen sowie Blutplättchen. Die Überproduktion trifft vor allem die roten Blutkörperchen und lässt das Blut dickflüssiger werden. Wichtig zu wissen: Die PV kann heutzutage mit verschiedenen Maßnahmen und Medikamenten gut behandelt werden.

ENZYME SCHALTEN AUF ÜBERPRODUKTION: DIE JANUSKINASEN (JAK)

Sicher fragen Sie sich, warum die Produktion der blutbildenden Zellen überhaupt außer Kontrolle gerät. Bisher konnte man keine Ursache für die Entstehung einer PV finden. Heute weiß man, dass fast alle Patienten mit Polycythaemia vera eine genetische Veränderung in ihren blutbildenden Zellen haben: Dadurch kommt es zu Fehlern in den Enzymen Januskinase 1 und 2 (kurz JAK1 und JAK2). Diese Veränderung der Zellen kann im Laufe des Lebens bei jedem auftreten. Übrigens: Die PV ist auch nach heutigem Wissen nicht vererbbar.

POLYCYTHAEMIA VERA

Poly = viele

cyt = Zelle

haemia = Blut

vera = wahr

DR. MED. OLAF BRUDLER
NIEDERGELASSENER HÄMATOLOGE UND ONKOLOGE AUS AUGSBURG

FRAGE AN DEN EXPERTEN

HERR DR. BRUDLER, IHR ERSTER PATIENT MIT POLYCYTHAEMIA VERA LEBT SEIT 25 JAHREN MIT DER VERMEHRTEN BILDUNG VON BLUTZELLEN. IST DIE PV ALSO HARMLOS?

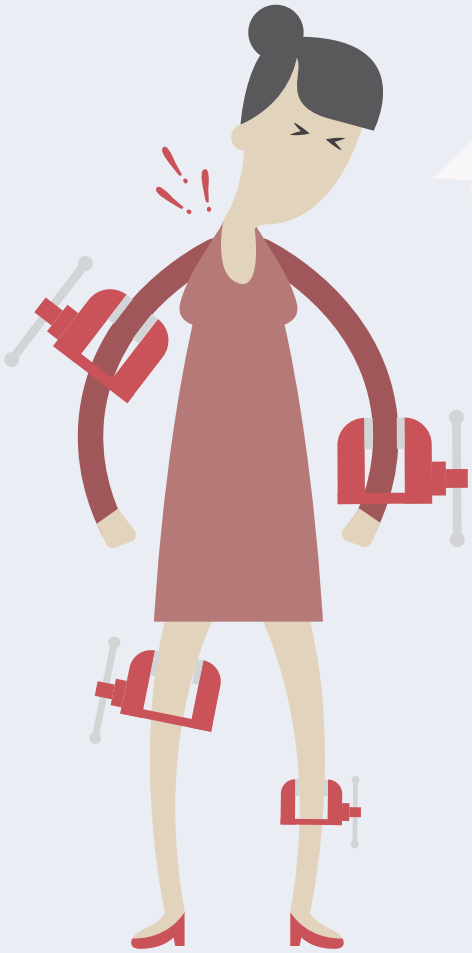
Kommt darauf an – und zwar, ob die PV regelmäßig ärztlich kontrolliert und gegebenenfalls behandelt wird oder nicht. Hämatologisch ist die PV so etwas wie der Wolf im Schafspelz unter den Blutkrebsen. Die gesteigerte Zellbildung insbesondere der Erythrozyten (auch rote Blutkörperchen genannt) ist in der Frühphase für die Betroffenen vielfach wenig belastend. Im Gegenteil: Zum Beispiel Frauen, die menstruationsbedingt eher zu Blutmangel tendieren, fühlen sich leistungsfähiger und fitter.

Problematisch ist der Verlauf. Je mehr Blutzellen gebildet werden, umso „dicker" wird das Blut. Diese erhöhte „Viskosität" kann dann zu Thromboembolien führen – sowohl in den kleinen als auch großen Blutgefäßen. Fast jeder zweite Todesfall bei der PV ist auf Herzinfarkt, Schlaganfall oder Lungenembolie zurückzuführen. Außerdem ganz wichtig: Aus einer PV kann manchmal eine gefährlichere Form der MPN werden – sprich Myelofibrose oder eine Leukämie. Deshalb bleibt Kontrolle so wichtig.

PV-BELASTUNGEN

GIBT ES EIN MITTEL DAGEGEN?

Die Polycythaemia vera (PV) trifft vor allem ältere Menschen, überwiegend zwischen 60 und 65 Jahren. Die Lebenswartung ist bei guter Einstellung der Blutwerte kaum eingeschränkt. Auch die Lebensqualität kann beim Auftreten spezifischer Symptome durch gezielte Behandlung verbessert werden. Wichtig ist, dass die Therapie die individuelle Ausprägung der Erkrankung berücksichtigt und auf Veränderungen rechtzeitig reagiert wird.



Bei allen Myeloproliferativen Neoplasien liegt eine Funktionsstörung der blutbildenden Zellen im Knochenmark zugrunde. Man unterscheidet die Blutzellen in drei Hauptgruppen: rote Blutkörperchen (Erythrozyten), weiße Blutkörperchen (Leukozyten) und Blutplättchen (Thrombozyten). Bei der PV werden zu viele Blutzellen gebildet, wobei der Fokus auf den Erythrozyten liegt.

„DA WAR ICH SCHWEISSGEBADET UND NACHHER FIX UND FERTIG“

(DR. ROTH)

Fiktives Patientenbild


Fiktives Patientenbild

„ANFANGS FÜHLTE ICH MICH WIE EINE SIMULANTIN“

(RENATE J.)

MIT DER ZEIT *ANSTEIGENDE* SYMPTOMLAST

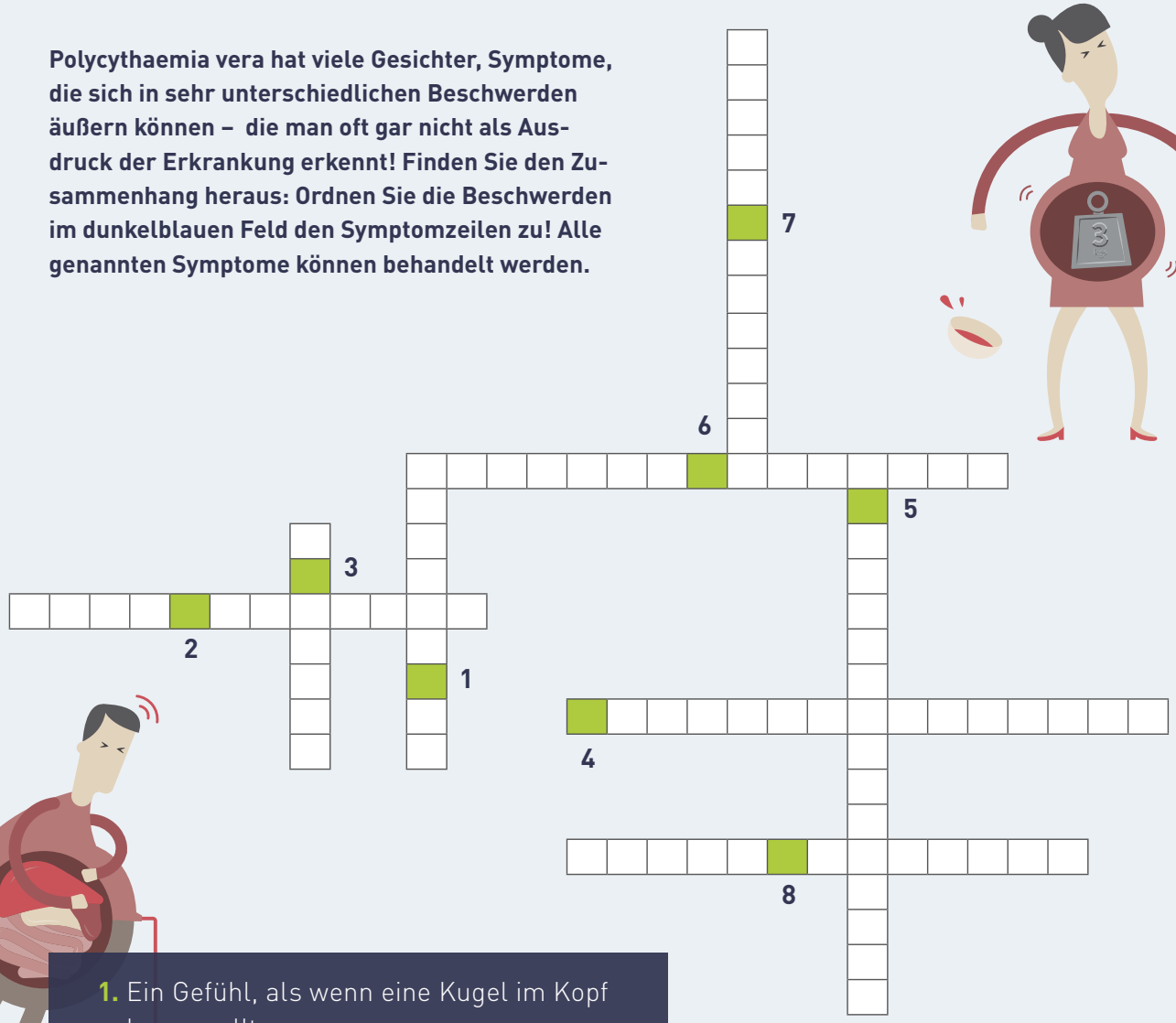
Deshalb ist eine konsequente Kontrolle des Hämatokritwerts unverzichtbar. Der Hämatokritwert bezeichnet die Anteile der roten Blutzellen am gesamten Volumen des Blutes. Der Anteil sollte nicht über einen Schwellenwert von 45 % steigen. Bei höheren Werten wird eine Senkung der Blutzellenzahl notwendig. Im weiteren Verlauf der Erkrankung können auch Symptome auftreten. Unbehandelt können sie die Leistungsfähigkeit und Lebensqualität deutlich einschränken. Häufig ist die chronische Müdigkeit, die sogenannte Fatigue. Auch Juckreiz (insbesondere beim Kontakt der Haut mit Wasser) und eine Vergrößerung der Milz zählen zu den belastenden Symptomen. Es ist deshalb wichtig, auf mögliche Symptome zu achten, den Arzt darauf anzusprechen und eine zielgerichtete Behandlung einzuleiten, um die Symptome zu lindern. Damit die Patienten ihr Leben möglichst unbelastet weiterführen können – sei es im Beruf, in der Familie oder der Partnerschaft.

NIEDRIGE SYMPTOMLAST ZU BEGINN

Zu Beginn kann die Erkrankung unbemerkt bleiben und durch die erhöhte Anzahl der roten Blutkörperchen sogar anregend auf die körperliche Leistungsfähigkeit wirken: Denn mehr Blutkörperchen transportieren mehr Sauerstoff. Doch durch die Überproduktion von roten Blutkörperchen erhöht sich auch der Anteil der Zellen im Blut und es wird zähflüssiger (viskoser). Dies kann zu Durchblutungsstörungen führen – mit dem Risiko von Thrombosen, Embolien, Herzinfarkt oder Schlaganfall.

DAS KREUZWORTRÄTSEL DER SYMPTOME

Polycythaemia vera 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 dunkelblauen Feld den Symptomzeilen zu! Alle genannten Symptome können behandelt werden.



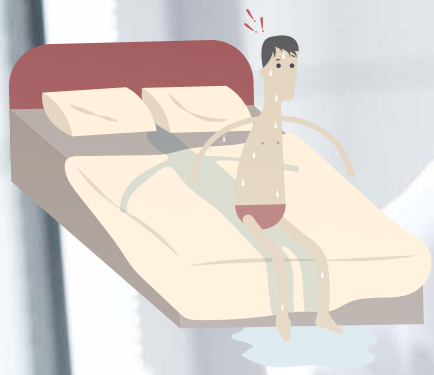
1. Ein Gefühl, als wenn eine Kugel im Kopf herumrollt.
2. Mir fallen manche Wörter nicht ein.
3. Es fühlt sich an, als müsste man seine Beine vor Müdigkeit beim Treppensteigen mit den Händen anheben.
4. Vor meiner Erkrankung hatte ich ein paar Kilos mehr auf der Waage.
5. Es ist, als ob die Schmerzen 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.

FALL AUS DER PRAXIS*



NACHTSCHWEISS – MANCHMAL VIEL MEHR ALS BLOSSE HITZEWALLUNGEN

„MAN SAH MIR DEN BLUTKREBS JA NICHT AN“

(RENATE J.)

Die Diagnose „PV“ hatte die 47-jährige Patientin von Dr. Michaela Schwarz bereits vor drei Jahren bekommen. Dank der Medikamente hatte sie die Beschwerden gut im Griff. Im letzten Jahr war sie nur drei Mal zur Ader gelassen worden. Die Schockdiagnose „Blutkrebs“ verlor allmählich für die medizinisch-technische Angestellte aus Berlin den Schrecken.

DR. MED. MICHAELA SCHWARZ

LEITERIN DES MEDIZINISCHEN VERSORGUNGSZENTRUMS DER CHARITÉ, CAMPUS VIRCHOW-KLINIKUM

* Dieser persönliche Erfahrungsbericht ersetzt nicht den Arztbesuch und ist nicht als Handlungsanweisung zu verstehen

Bedeutsamer waren dafür aktuell die Schweißausbrüche, von denen die Patientin fast jede Nacht aus dem Schlaf gerissen wurde. **„Es begann meist am Haaransatz im Nacken, berichtete sie mir in der Sprechstunde, und breitete sich über den Rücken aus“, schildert Dr. Schwarz den typischen Fall.**

„Manchmal schwamm sie regelrecht im Schweiß, so dass sie mitten in der Nacht die Wäsche wechseln musste.“ Da eine etwa gleichaltrige Freundin über ähnliche „Hitzewallungen“ im Rahmen ihrer Wechseljahre klagte, kam die betroffene Patientin zunächst nicht auf die Idee, die Beschwerden beim nächsten Besuch beim Hämatologen zu erwähnen. Dr. Schwarz: „Erst als ich sie routinemäßig abfragte, berichtete sie mir vom typischen PV-Symptom, das meist deutlich heftiger auftritt als bei den klassischen Hitzewallungen. Dafür bleibt der Tag allerdings meist beschwerdefrei.“

Die Leiterin des MVZ am Virchow-Klinikum der Berliner Charité erklärte ihrer Patientin, dass die Beschwerden auf eine vermehrte Ausschüttung von Entzündungsbotenstoffen zurückzuführen sind. Das wiederum ist ein wichtiger Hinweis auf eine erhöhte Krankheitsaktivität. „Daraufhin haben wir die Therapie umgestellt – und die Beschwerden wurden besser“, so Dr. Schwarz.

„ANDERE DINGE KAMEN SPÄTER DAZU, Z. B. DER JUCKREIZ“

(DR. ROTH)

Fiktives Patientenbild

WENN DIE HAUT BRENNT

Die Haut hat Schutzfunktionen, zum Beispiel als Immunorgan. Doch diese Schutzhülle, die sich beständig selbst erneuert, kann auch in Mitleidenschaft gezogen werden und selbst Probleme bereiten. So können im Zusammenhang mit der PV Symptome auftreten, die man unbedingt beim Arzt ansprechen sollte, damit dieser rechtzeitig eingreifen kann.

1. Scherber R et al. The Myeloproliferative Neoplasm Symptom Assessment Form (MPN-SAF): international prospective validation and reliability trial in 402 patients. Blood. 2011;118(2):401–408. **2.** Salmon-Ehr V et al. Secondary cutaneous effects of hydroxyurea: prospective study of 26 patients from a dermatologic consultation. Rev Med Int. 2000;21:30–34.

Es gibt bei der PV zwei Arten von Hautproblemen – **primär** krankheitsbedingte und **sekundär** durch die Therapie mitverursachte:

- **Bei den krankheitsbedingten Problemen steht der Juckreiz** oder Pruritus im Vordergrund, der bei bis zu 65 % der Patienten auftritt.[1] Es juckt und brennt, vor allem nach Kontakt mit Wasser wie z. B. beim Duschen (aquagener Pruritus). Der Juckreiz kann bis zu 40 Minuten anhalten. Juckreiz in der Nacht kann den Schlaf und die Leistungsfähigkeit am nächsten Tag beeinträchtigen.

- Der Juckreiz ist nicht leicht zu behandeln. Antihistaminika (Heuschnupfenmittel) lindern allgemein nur geringfügig. Am besten helfen zielgerichtete Medikamente, welche auch die PV erfolgreich kontrollieren. Leider können einzelne, sehr bewährte Medikamente zur Behandlung der PV, wie milde Zytostatika, selbst Hautprobleme hervorrufen oder vorhandene Probleme verstärken.

- So tritt bei 62 % der Patienten unter Hydroxyurea-Therapie **Hauttrockenheit** auf; bei bis zu 31 % können Beingeschwüre (sog. Ulzera) auftreten[2] und bei Menschen mit Sonnenlichtschäden können sich in erhöhtem Maße aktinische Keratosen als Frühform des weißen Hautkrebses ausbilden.

JUCKREIZ (PRURITUS) – WAS SIE SELBST TUN KÖNNEN

Vermeidung von auslösenden Faktoren

- Nahrungsbestandteile vermeiden, die Juckreiz auslösen können, z. B. scharfe Gewürze
- Verzicht auf häufiges Baden bzw. Duschen mit heißem Wasser. Nicht trockenreiben, sondern tupfen
- Trockene Haut mit rückfettenden und feuchtigkeitsspendenden Cremes behandeln
- Lockere Kleidung (wie Baumwolle)

Örtliche Behandlungen

- Kühlende Emulsionen
- Aufbringen von Olivenöl
- Rückfettende Salben mit Harnstoff
- Kühlende Salben bzw. Lotionen mit Menthol
- Lokalanästhetika
- Regelmäßige Saunagänge

Die Symptome erkennen – und für das Arztgespräch erfassen

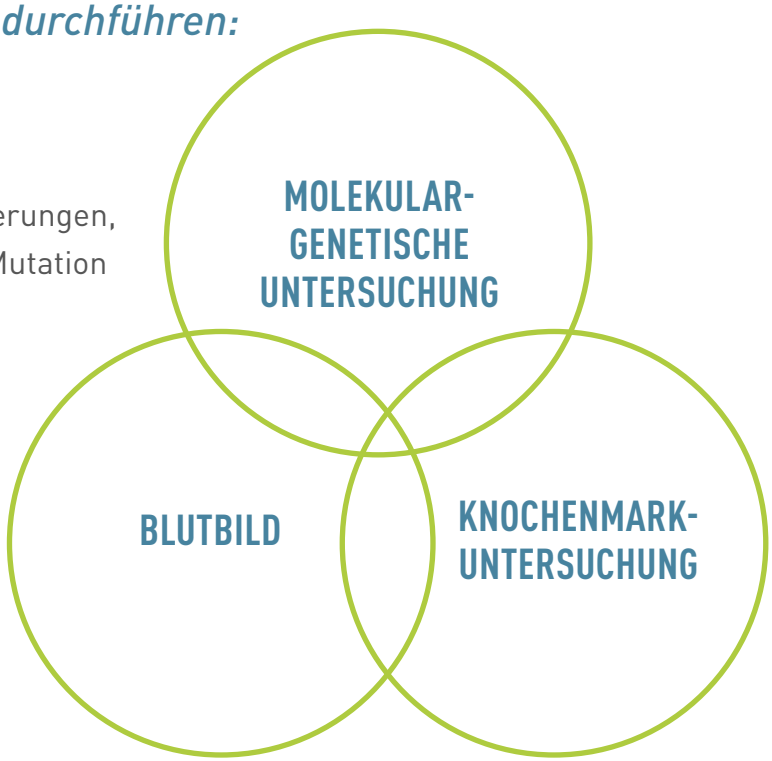
Viele Patienten sind durch ihre Symptome eingeschränkt und erleben einen deutlichen Einfluss auf ihre Alltagsaktivitäten.Auch Einschränkungen im Familien- und Sozialleben sowie im Arbeitsleben sind eine häufige Folge der Symptome.

Fiktives Patientenbild

WIE WIRD EINE POLYCYTHAEMIA VERA VERLÄSSLICH DIAGNOSTIZIERT?

Weil die körperlichen Symptome der Polycythaemia vera oft nicht eindeutig sind, muss der Arzt möglichen Anzeichen ganz gezielt nachgehen. Wenn bei Ihnen der Verdacht auf eine PV besteht, wird Ihr Arzt bzw. der Hämatologe (Facharzt für Bluterkrankungen) folgende Untersuchungen durchführen:

Genveränderungen, v. a. JAK2-Mutation



Anzahl und Aussehen der blutbildenden Zellen

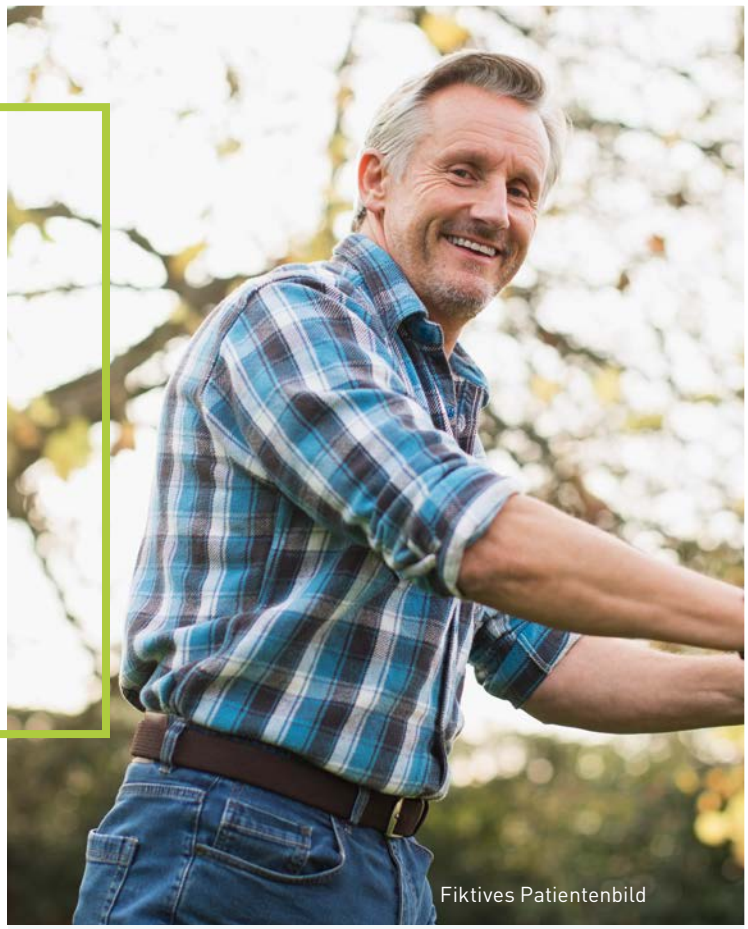
- Anzahl roter und weißer Blutkörperchen (Erythrozyten und Leukozyten)
- Anzahl Blutplättchen (Thrombozyten)
- Blutfarbstoff der roten Blutkörperchen (Hämoglobin)
- Anteil der Blutzellen am Gesamtblut (Hämatokrit), v. a. rote Blutzellen
- Hormon, das die Bildung roter Blutkörperchen anregt (Erythropoetin)

DEN SCHWELLENWERT IM BLICK BEHALTEN!

HÄMATOKRIT-WERT

HÄMATOKRIT-WERT ≥ 45 %!

BEIM ZENTRIFUGIEREN EINER BLUTPROBE IN EINEM RÖHRCHEN TRENNT SICH DER FLÜSSIGE ANTEIL (PLASMA) VOM ZELLULÄREN ANTEIL (HÄMATOKRIT). DER HÄMATOKRIT IST SOMIT DER ANTEIL VON ROTEN UND WEISSEN BLUTKÖRPERCHEN SOWIE BLUTPLÄTTCHEN IM BLUT.


Fiktives Patientenbild

Bei der Polycythaemia vera (PV) werden zu viele Blutzellen produziert. Die Folge: Das Blut wird „dick", und seine Fließeigenschaften verschlechtern sich. Der Anteil der festen Bestandteile im Blut muss deshalb vom behandelnden Arzt im Blick behalten werden.

Wissenschaftliche Untersuchungen haben gezeigt, dass der Anteil der festen Bestandteile im Blut, der sogenannte Hämatokrit-Wert, bei PV nicht über 45 % steigen sollte. Denn über dieser Marke nimmt das Risiko aufgrund der abnehmenden Fließeigenschaften des Blutes zu: Es steigt das Risiko von Thrombosen, Embolien, Schlaganfällen und anderen Ereignissen, bei denen Blutgefäße verstopft werden.

Regelmäßige Blutuntersuchungen sind deshalb bei der PV unerlässlich. Nur so kann der Hämatokritwert erfasst werden, um die Blutwerte gegebenenfalls in den Normbereich zu korrigieren. Die Abstände zwischen den Kontrollen hängen vom einzelnen Patienten ab. Je nach dem Stand der Erkrankung bzw. der Therapie können zwischen den Terminen wenige Tage (z. B. bei Therapieeinstieg) und mehrere Monate (bei stabilem Verlauf) liegen.

Neben diesen Kontrollen finden in meist größeren Abständen auch umfassendere Untersuchungen statt. Damit wird der Erkrankungsverlauf beobachtet, um Komplikationen oder mögliche Therapienebenwirkungen zu erfassen. Zudem findet jährlich eine Ultraschall-Untersuchung statt, insbesondere, um eine mögliche Milzvergrößerung zu erkennen. Doch auch der Patient spielt eine aktive Rolle: Nur wenn er den Arzt frühzeitig über das Auftreten von Symptomen informiert, kann dieser die Therapie anpassen.

„DIE ÄRZTE SCHAUEN IMMER AUF DIE BLUTWERTE, ABER IN ERSTER LINIE SCHAUEN WIR PATIENTEN AUF DIE SYMPTOME"

(ILONA B.)

FÜR JEDES STADIUM EINE THERAPIE

Bei der Polycythaemia vera (PV) kommt es zu einer chronischen Überproduktion von roten Blutzellen (Erythrozyten). Infolgedessen steigt der Hämatokritwert, der den Anteil der Zellen im Blut beschreibt. Je höher dieser Wert ist, desto niedriger ist die Fließfähigkeit des Blutes.

Um die damit verbundenen Risiken – nämlich Gefäßverschlüsse wie Thrombosen und Embolien, Herzinfarkt oder Schlaganfall – zu verringern, werden bei der PV je nach dem Erfolg bei der Kontrolle des Hämatokritwertes verschiedene Therapien angewendet.

DIE ADERLASS-THERAPIE

Sie dient zu Beginn der Erkrankung dazu, die Zahl der roten Blutkörperchen (Erythrozyten) zu senken und dadurch die Fließeigenschaften des Blutes zu verbessern. Dem Patienten werden etwa 250 bis 500 ml Blut entnommen, bis der sogenannte Hämatokrit unter 45 % liegt, d. h. das Blut dünnflüssig genug ist. Die Häufigkeit der Aderlässe kann individuell sehr unterschiedlich sein.

ADERLASS:

DIE ZELLZAHL SENKEN

Aderlass ist bei PV eine etablierte Methode der Therapie, um die Anzahl der Blutzellen zu verringern. Doch auch hier ist ein bewusster Umgang empfehlenswert. Einige wichtige Punkte zum Thema:

- **Regelmäßig den „Schwellenwert 45 %“ kontrollieren:**
  Nicht erst bei Beschwerden (z. B. Kribbeln in den Beinen) einen zu hohen Wert korrigieren.

- **Aderlass-Häufigkeit ist individuell verschieden:**
  Zu Beginn der Behandlung können Aderlässe häufiger durchgeführt werden, um den Hämatokrit nach der Diagnose schnell zu senken. Im weiteren Verlauf der Erkrankung kann die Aderlass-Frequenz gering sein, z. B. einmal im Halbjahr, und bei Bedarf wieder ansteigen auf z. B. einmal im Monat.

- **Wenn individuell Probleme durch häufigen Aderlass auftreten:**
  Sie sollten auch dies dem Arzt mitteilen – z. B. Schwindel, Müdigkeit, Appetitlosigkeit, Risse in den Mundwinkeln u. a.


Fiktives Patientenbild

ZYTOREDUKTIVE MEDIKAMENTE

Wenn sich durch Aderlass die Zahl der Blutzellen nicht ausreichend verringern lässt bzw. das Blut nicht ausreichend verdünnt werden kann oder wenn das Thromboserisiko beim Patienten stark erhöht ist, ist der Einsatz von zytoreduktiven Medikamenten notwendig. Wie funktionieren diese Medikamente? Im Knochenmark werden die Blutzellen gebildet. Die zytoreduktiven Medikamente verringern als Zellteilungsgift die Zahl der neugebildeten Blutzellen im Knochenmark.

THROMBOZYTEN-AGGREGATIONSHEMMER

Acetylsalizylsäure (ASS) wird aufgrund der blutverdünnenden Wirkung eingesetzt, um das Risiko von Thrombosen zu reduzieren. Die Behandlung mit ASS erfolgt zusätzlich zum Aderlass oder parallel zu einer zytoreduktiven Therapie.

ZIELGERICHTETE THERAPIEN

Von zielgerichteter Therapie spricht man, wenn Medikamente gezielt am Ort der Krankheitsentstehung einwirken. Dies bedeutet bei der PV, dass eine Signalübertragung in der Zelle gehemmt wird, die für die gesteigerte Blutzellteilung verantwortlich ist. Eine zielgerichtete Therapie wird bei PV dann eingesetzt, wenn das Zytostatikum nicht ausreichend wirkt oder unverträglich ist. Zielgerichtete Therapien können das Blutbild kon-trollieren und die Symptomlast verbessern.

DAS *ARZTGESPRÄCH* – WEIT MEHR ALS REINE FORMSACHE

Der regelmäßige Arztbesuch ist bei Blutkrebsarten wie Polycythaemia vera 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. Wichtig ist deshalb immer 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 und für Ihr Befinden.

„MAN SOLLTE EHRLICH MIT DEN ÄRZTEN ÜBER SEINE SYMPTOME REDEN, MAN SOLLTE VIELLEICHT AUCH BUCH FÜHREN“

(ILONA B.)

EINE ANERKANNTE *GEDÄCHTNISSTÜTZE*: DER MPN10 SYMPTOMERFASSUNGSBOGEN

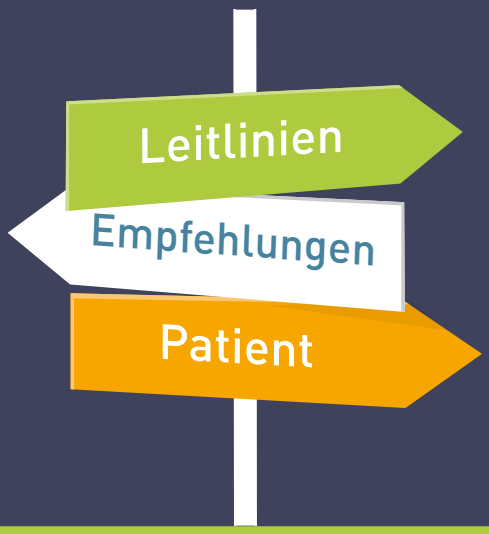
Damit Sie beim Arztbesuch daran denken, können Sie Beschwerden schriftlich und möglichst vollständig festhalten, zum Beispiel in einem Tagebuch. Eine sehr praktische Vorlage für die Erfassung der Symptome ist der MPN10 Symptomerfassungsbogen. Dieser Fragebogen wurde von Experten entwickelt und hilft 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:

HTTPS://WWW.LEBEN-MIT-PV.DE/MEDIATHEK/DOWNLOADS

DIE STÄRKE DER *SYMPTOME* ONLINE FESTHALTEN: DER MPN10-TRACKER

Bei der regelmäßigen Erfassung Ihrer Blutwerte, Aderlässe 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**




Fiktives Patientenbild

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

Prof. Dr. med. Griesshammer

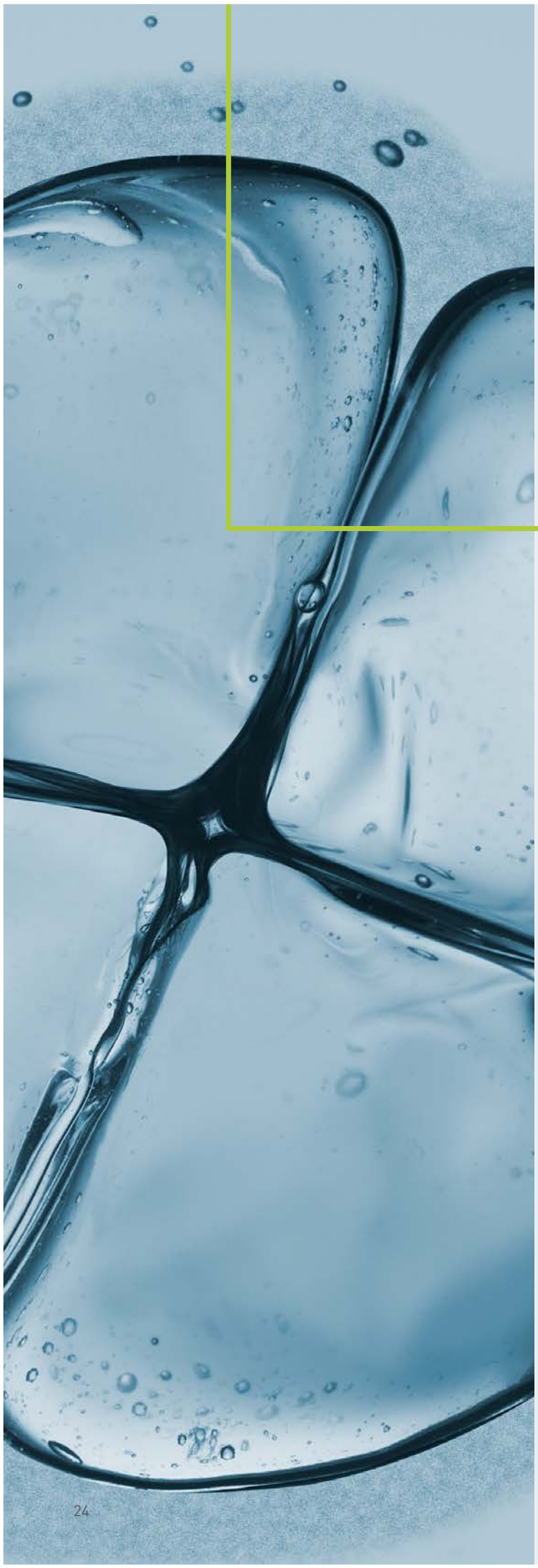
„Leitlinien geben eine Leitstruktur. Aber die Medizin, die wir machen sollten, ist individuell und auf den einzelnen Patienten zugeschnitten. Nur zusammen mit dem Betroffenen kann ich eine erfolgreiche Therapie entwickeln. Diese individuelle Medizin braucht Zeit, das persönliche Gespräch und Vertrauen.“

INTERVIEW MIT
PROF. DR. MED. ANDREAS REITER

„BEI DER PV IST EIN *GESUNDER* LEBENSSTIL NICHT ALLES – ABER OHNE IHN IST VIELLEICHT ALLES NICHTS“

5 FRAGEN AN PROF. DR. MED. ANDREAS REITER

LEITUNG DES MPN-EXZELLENZ-ZENTRUMS, UNIVERSITÄTSMEDIZIN MANNHEIM



> „AM ANFANG STEHT VOR ALLEM DER HÄMATOKRITWERT IM FOKUS VON DIAGNOSTIK UND THERAPIE.“

LIEBER HERR PROFESSOR REITER, JEDER WEISS: BLUTARMUT IST UNGESUND. ABER WIESO MACHT DIE VERMEHRTE BILDUNG VON BLUTZELLEN AUCH KRANK?

Es ist wie so oft in der Medizin: Das gesunde Maß zwischen festen Bestandteilen und der Blutflüssigkeit liegt etwa in der Mitte, bei einem Hämatokrit unter 45 Prozent. Aber bei der Polycythaemia vera – kurz PV – führt die Überproduktion nicht nur zur Erhöhung der roten Blutzellen. Was oft vergessen wird, ist die Überproduktion der weißen Blutzellen (Leukozyten) und der Blutplättchen (Thrombozyten). Letztlich sind alle drei Blutreihen überaktiviert – und das kann verschiedene Probleme verursachen.

HÄUFIG FÄLLT IM ZUSAMMENHANG MIT DER PV DER BEGRIFF „HARMLOS“. STIMMT DAS?

Bei Lebenserwartungen ab Erstdiagnostik von 20, 30 oder mehr Jahren nehmen wir Ärzte die Begriffe Leukämie oder Krebs nicht so gern in den Mund – obwohl die PV rein formal dazu zählt. Doch im Gegensatz zu beispielsweise akuten Leukämien gehört die Polycythaemia vera zu den langsam verlaufenden Myeloproliferativen Neoplasien (MPN). Trotzdem ist die PV nicht harmlos! Es gibt Risikofaktoren, wie Lebensalter oder bereits erlittene arterielle bzw. venöse Gefäßverschlüsse. Deshalb bedarf es einer adäquaten Diagnostik und einer aufmerksamen Therapieüberwachung.

WORAUF MUSS DER ARZT BEI DER PV-BEHANDLUNG ACHTEN?

Am Anfang steht vor allem der Hämatokritwert im Fokus von Diagnostik und Therapie. „Dickes Blut" ist Auslöser Nummer eins für schwere Komplikationen bei der PV – und das sind Gefäßverschlüsse wie Lungenembolien, Schlaganfall, Herzinfarkt. Im weiteren Verlauf müssen wir darauf achten, ob es zur sogenannten sekundären Myelofibrose (MF) oder – eher selten – zur akuten Leukämie kommt. Und dann haben Patienten durchaus eine mitunter stark vergrößerte Milz. Zum Glück tritt diese als Splenomegalie bezeichnete Komplikation eher später in Erscheinung. So bleibt uns Ärzten Zeit, uns als Drittes um die Linderung des weiten Feldes der Symptome zu kümmern. Von denen können die Patienten durchaus mehrere gleichzeitig haben. Dabei stehen – nach meiner Erfahrung – der Juckreiz und die Abgeschlagenheit bzw. die Passivität durch das Ermüdungssymptom „Fatigue" in vorderer Reihe.

WORAUF SOLLTEN PATIENTEN AUS IHRER SICHT ACHTEN?

Für Betroffene ist es wichtig, sich zu vergegenwärtigen, dass die meisten aller PV-Patienten an thromboembolischen Ereignissen versterben. Das kann tragischerweise auch kurz nach Diagnosestellung geschehen. Bei einigen Patienten wird die Polycythaemia vera gar erst nach einem solchen Ereignis wie Schlaganfall oder Herzinfarkt erkannt. Deshalb: Bei der PV ist ein gesunder Lebensstil nicht alles. Aber ohne ihn ist vielleicht alles nichts. Sprich: Bitte nicht rauchen; ernähren Sie sich ausgewogen; versuchen Sie, Übergewicht zu reduzieren und sich häufiger zu bewegen. Mein Extrarat an alle jüngeren Frauen mit PV: Verzichten Sie auf die Anti-Baby-Pille. Und für beide Geschlechter gilt: Damit der Hämatokrit im Rahmen bleibt, müssen Sie Ihrem Arzt auch die Gelegenheit geben, Sie zu behandeln. Nehmen Sie deshalb Ihre Arzttermine wahr!


Fiktives Patientenbild

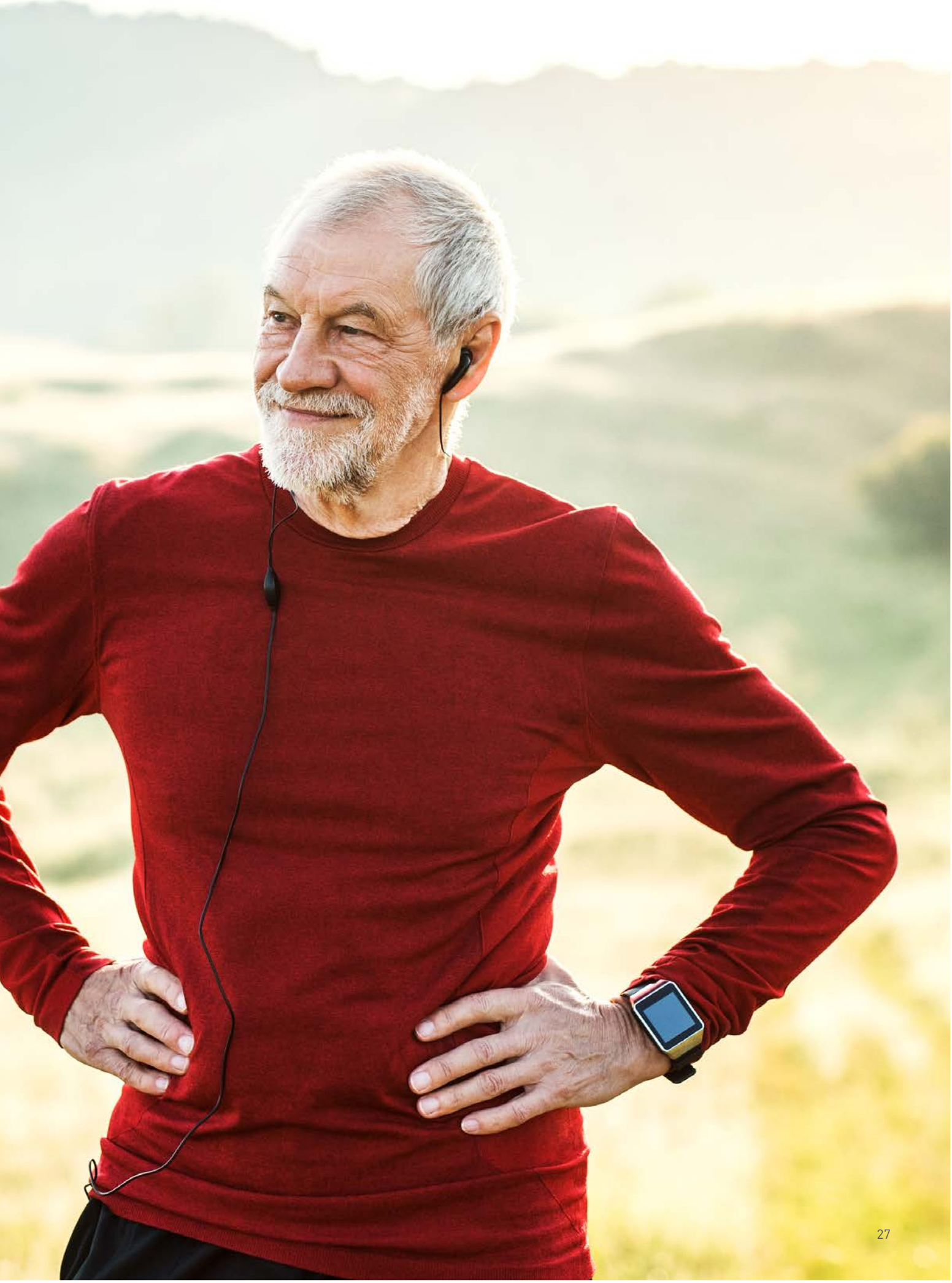
VIELE PATIENTEN ERHALTEN ERST NACH MONATEN, MANCHMAL JAHREN DIE RICHTIGE DIAGNOSE. WAS ERSCHWERT DAS ERKENNEN?

Ein Grund ist vermutlich, dass die PV nicht so häufig auftritt. Denn eigentlich ist die Polycythaemia vera leicht zu diagnostizieren: In der Regel wird sie auffällig durch einen erhöhten Hämoglobin- bzw. Hämatokritwert. Das ist der Alarmbefund. Früher haben wir immer auch eine Knochenmarkpunktion durchgeführt. Heutzutage kann der Arzt unter gewissen Umständen darauf verzichten, wenn drei Kardinalsymptome klar sind: Erstens ein erhöhter Hämoglobin- und/oder Hämatokritwert – über eine gewisse Grenze nach der WHO-Klassifikation. Zweitens die nachgewiesene JAK2-Mutation bei Patientin oder Patient. Drittens die Verminderung des Wachstumsfaktors Erythropoetin – kurz EPO – im Blut. Das reicht schon für die Diagnose. Die Knochenmarkpunktion dient dann dazu, im weiteren Verlauf die Krankheitsaktivität bzw. einen möglichen Übergang zur Myelofibrose klarer zu bestimmen.

ERNÄHRUNG UND BEWEGUNG

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

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


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 PV – 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?

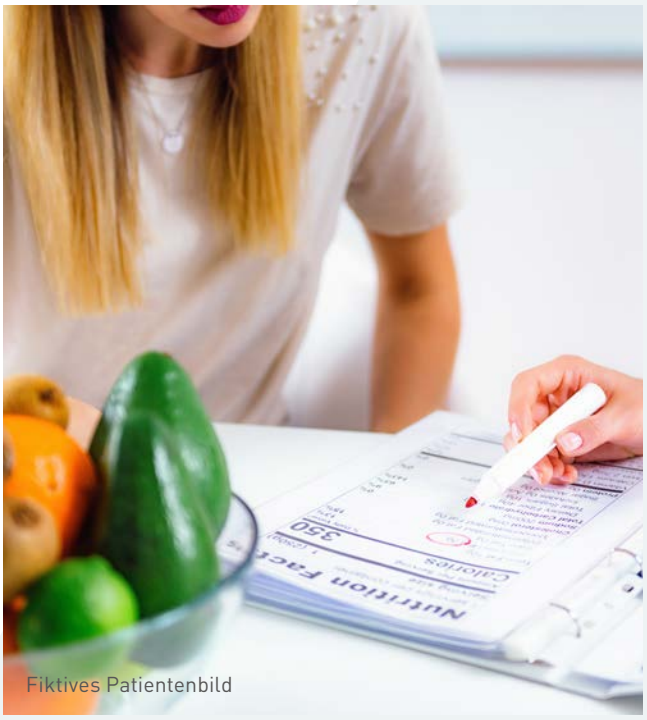
Eine Glutenunverträglichkeit sollte immer diagnostisch bestätigt sein und keine Selbstdiagnose sein. Viele Verbraucher verbannen getreidehaltige Lebensmittel aus ihrem Essen und greifen zu Ersatzprodukten, ohne dass eine Unverträglichkeit vorliegt. Dadurch werden oft wichtige Nährstoffe (bestimmte Vitamine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

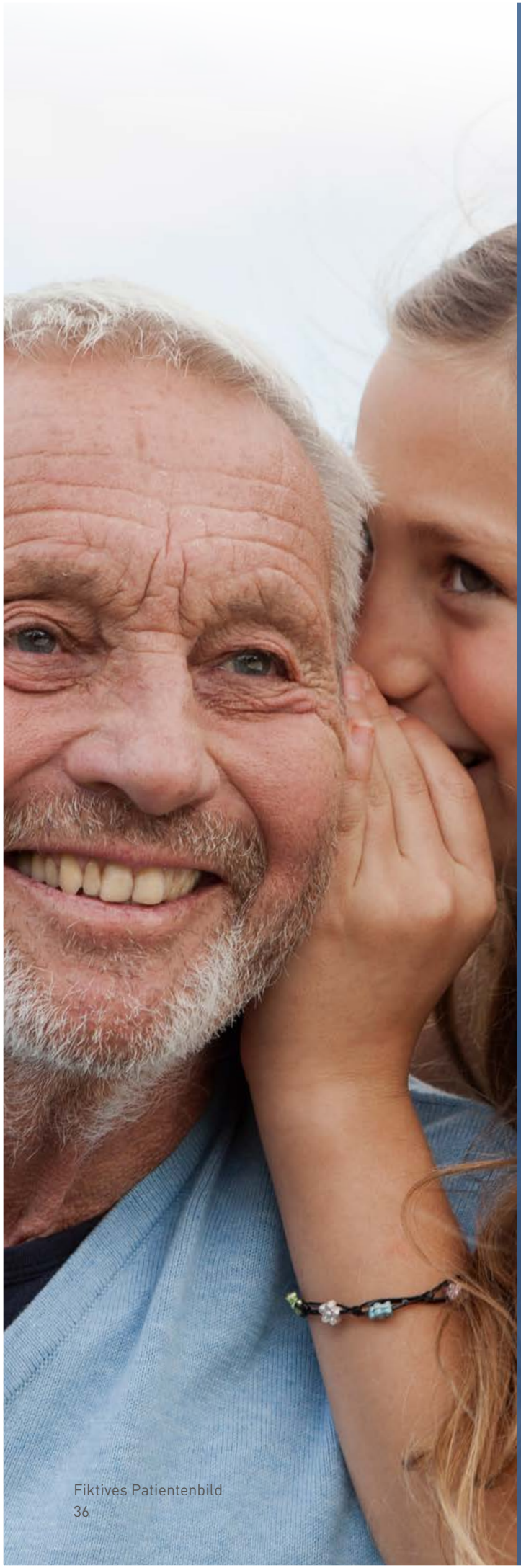

Fiktives Patientenbild

> „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 Polycythaemia vera 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

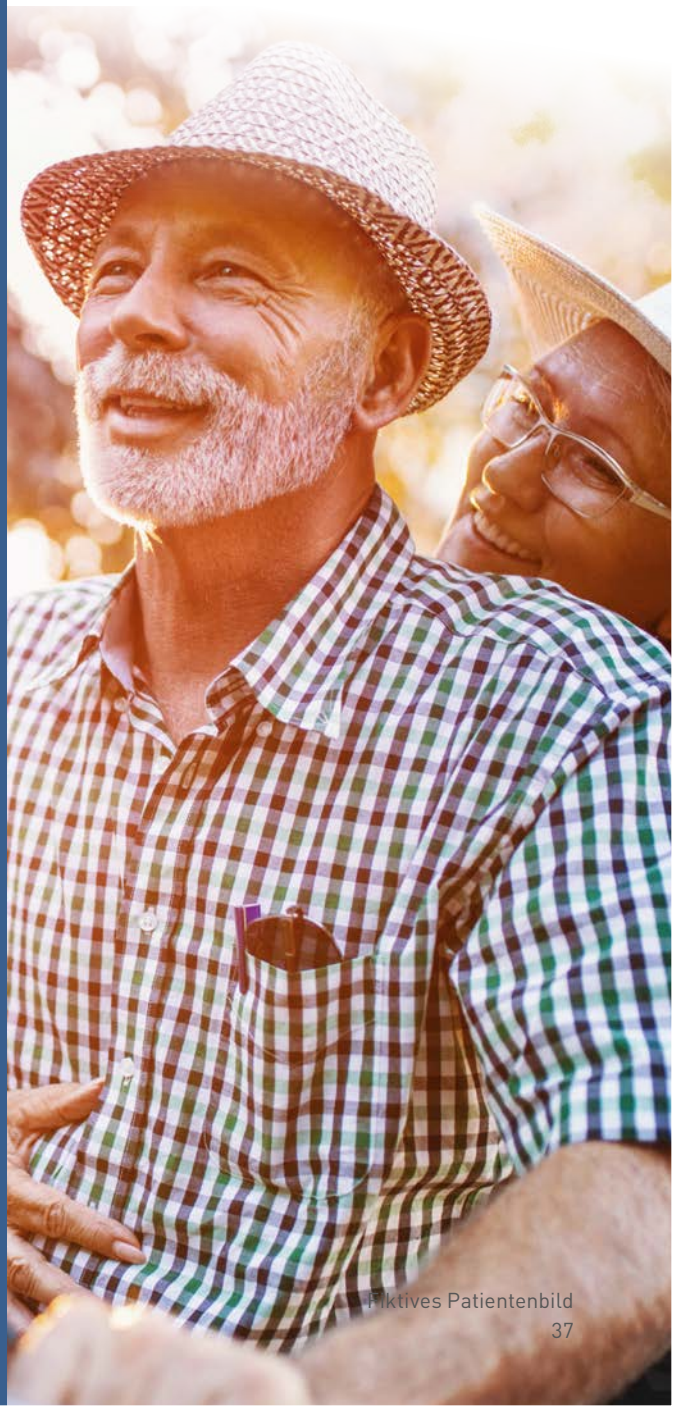
Die Menschen aus Ihrem Umfeld werden Ihnen helfen oder Sie aktiv unterstützen wollen. Doch nicht immer sind Ratschläge willkommen. Sagen Sie ehrlich, wenn Sie einmal nicht über die Erkrankung sprechen möchten oder Ihnen die Hilfe zu viel wird. Einige Menschen wissen vielleicht nicht, wie sie mit Ihnen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

DRITTER TIPP –
NEHMEN SIE HILFE AN

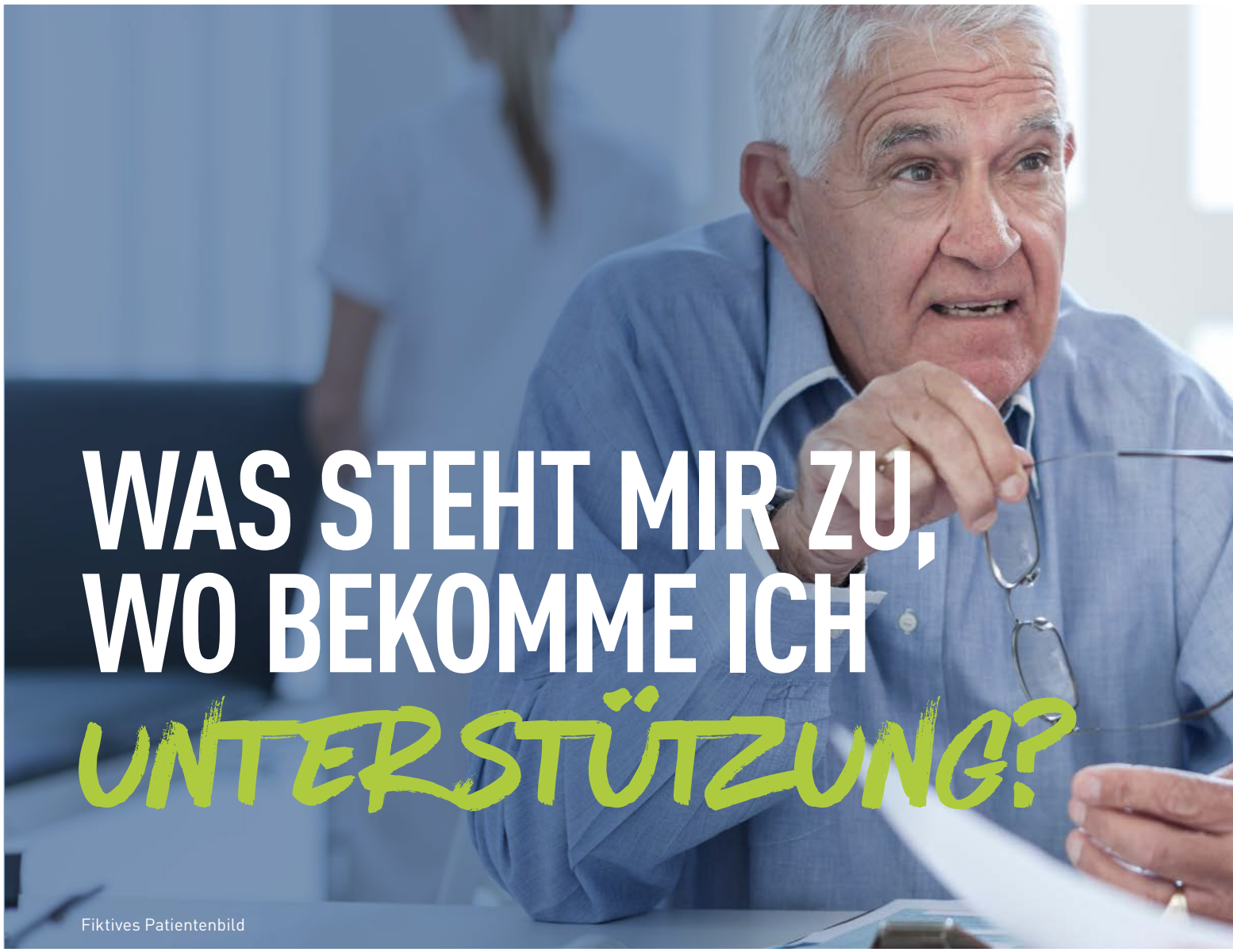
Bei einer Polycythaemia vera kann es vorkommen, dass Sie aufgrund von Arztbesuchen oder körperlichen Beschwerden auch einmal weniger gut in der Lage sind, Ihren Alltag zu bewältigen. Scheuen Sie sich nicht, Hilfe anzunehmen, sei es im Haushalt, bei Besorgungen oder auch einfach durch ein Gespräch. Eine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

VIERTER TIPP –
PARTNERSCHAFT UND SEXUALITÄT

Bei der Polycythaemia vera 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.



Fiktives Patientenbild



WAS STEHT MIR ZU, WO BEKOMME ICH UNTERSTÜTZUNG?

Fiktives Patientenbild

ALS PV-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 PV-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 Steuererklärung 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

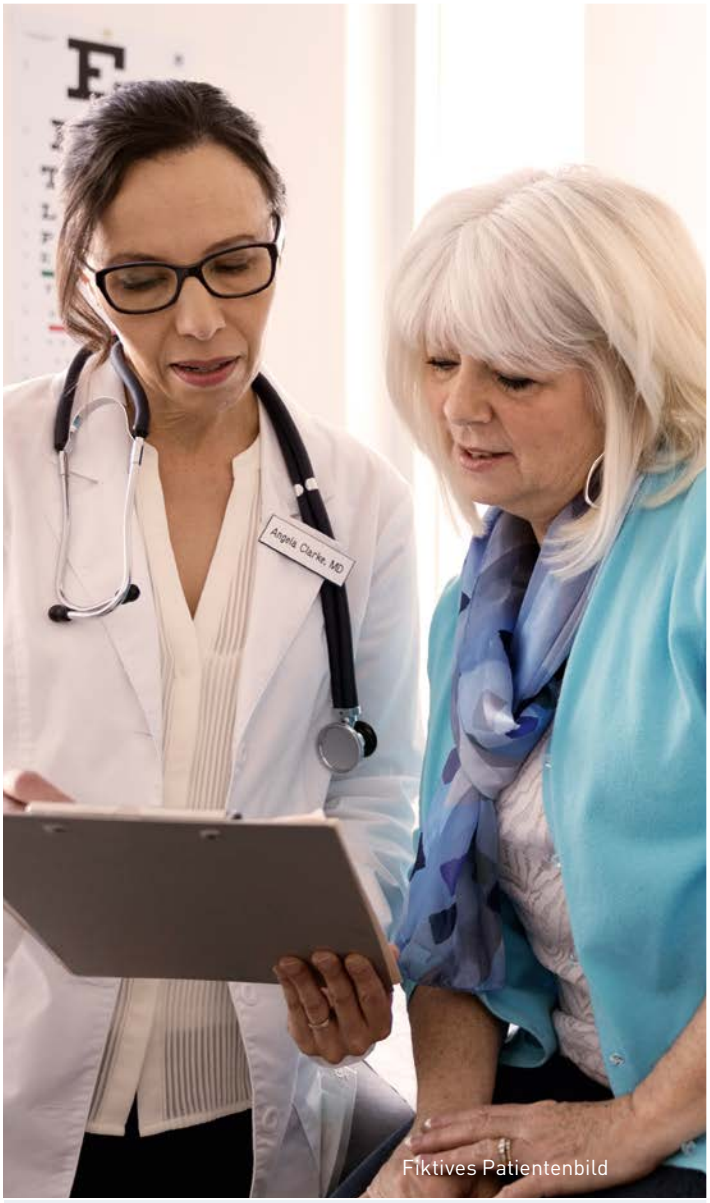
SO BEANTRAGEN SIE EINEN SCHWERBEHINDERTEN-AUSWEIS

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 PV 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 Polycythaemia vera (PV) 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

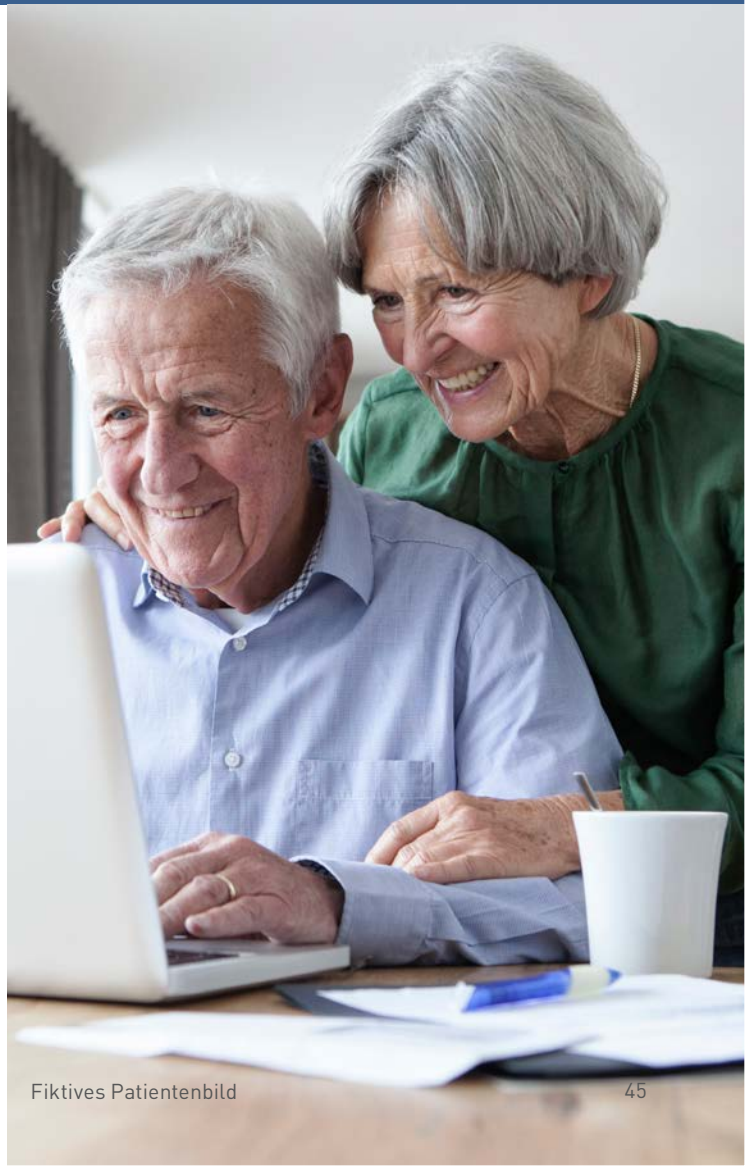
www.mpn-patiententage.de

MPN-NETZWERK E. V.

Das MPN-Netzwerk ist eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit Polycythaemia vera sowie für die verwandten Krankheiten Myelofibrose 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

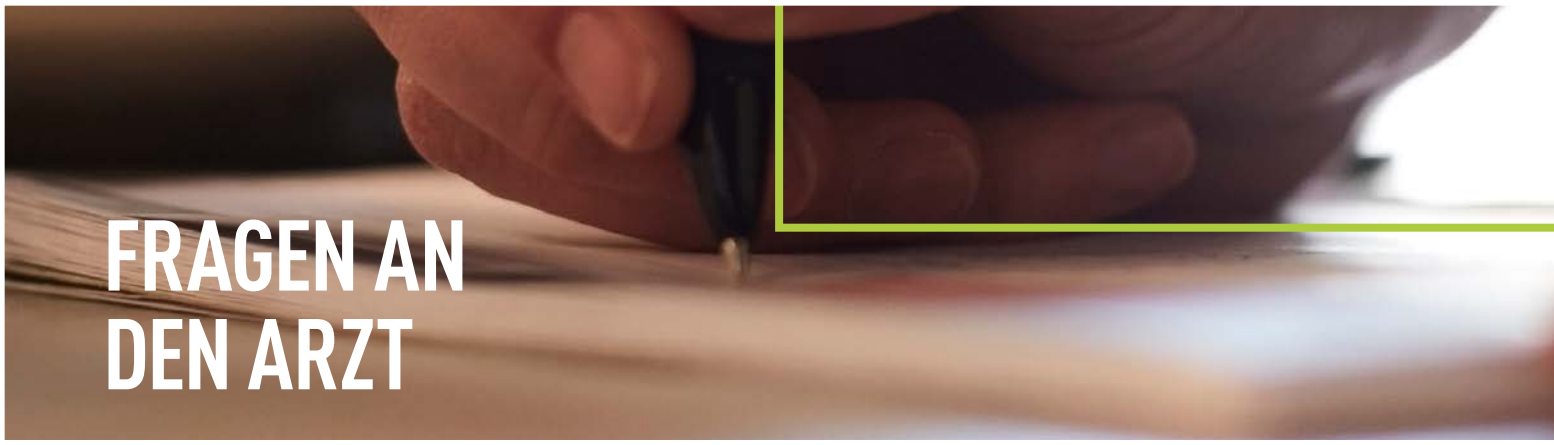
AN WAS MAN ALLES DENKEN SOLLTE

Vielleicht ist Ihre PV-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

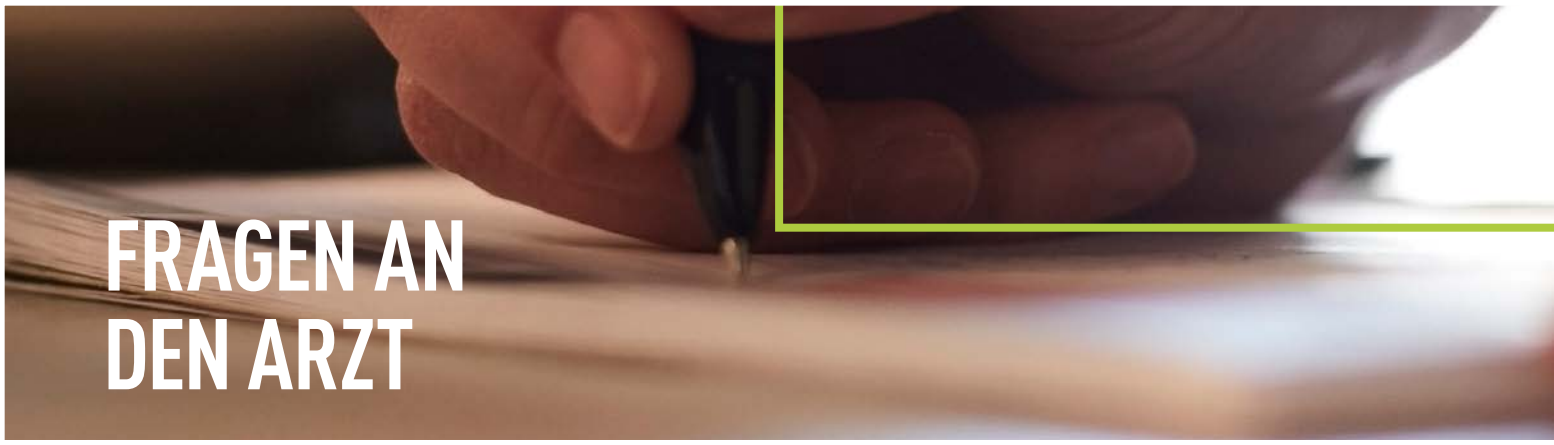


FRAGEN AN DEN ARZT

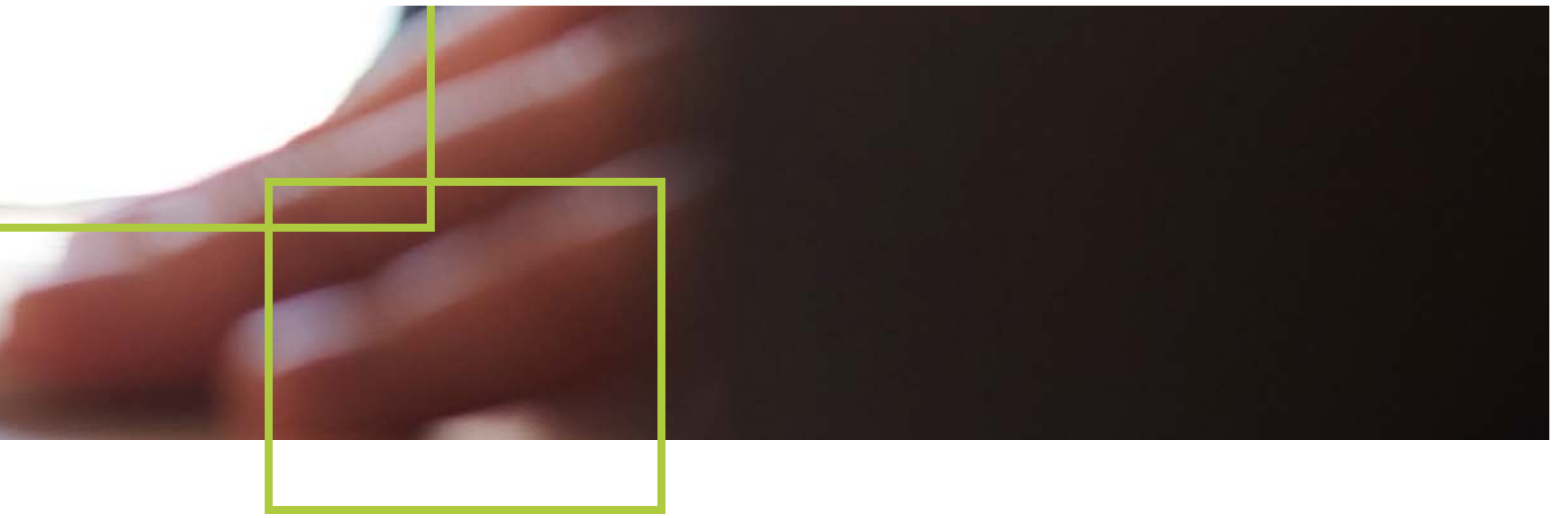
Scheuen Sie sich nicht, Ihren Ärzten Fragen zu stellen oder um Hilfe zu bitten. Die meisten Menschen freuen sich, wenn sie Ihnen helfen können.

„MAN KANN SEHR GUT DAMIT LEBEN, ABER ICH BRAUCHE EINEN SEHR GUTEN ARZT MEINES VERTRAUENS“

(ILONA B.)



FRAGEN AN DEN ARZT



BEGRIFFSERKLÄRUNGEN

AKUTE MYELOISCHE LEUKÄMIE (AML)

Eine bösartige Erkrankung, die sich entwickelt, wenn im Blut und im Knochenmark zu viele unreife blutbildende Zellen vorliegen. Dies beeinflusst die Entwicklung der weißen Blutzellen, die Infektionen bekämpfen. Das „akut" im Namen steht dafür, dass die Erkrankung schnell fortschreiten kann.

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.

BLUTGERINNSEL (ODER THROMBUS ODER THROMBOSE)

Ein Pfropf aus geronnenem Blut in einem Gefäß. Wenn sich der Pfropf löst und durch den Blutstrom bewegt, nennt man ihn Embolus. Verschließt dieser dann ein Gefäß vollständig, entsteht eine Embolie.

BLUTPLÄTTCHEN (ODER 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 PV werden als chronische Erkrankungen angesehen, da sie langsam fortschreiten und viele Symptome von myeloproliferativen Neoplasien chronisch sind.

EMBOLIE

Wenn sich ein Blutgerinnsel (Thrombus) in einem Gefäß löst und durch den Blutstrom bewegt, nennt man ihn Embolus. Verschließt dieser dann ein Gefäß vollständig, entsteht eine Embolie.

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.

HÄMATOKRIT

Der Anteil roter Blutkörperchen am Gesamtvolumen des Blutes. Hämatokritwerte unter 45 % können das Risiko für Thrombosen und kardiovaskuläre Komplikationen reduzieren.

HÄMATOLOGIE

Die Lehre vom Blut und seinen Krankheiten.

HÄMOGLOBIN

Farbstoff der roten Blutzellen.

HERZINFARKT

Das Absterben von Herzmuskelgewebe aufgrund mangelnder Blutversorgung. Die mangelnde Blutversorgung resultiert für gewöhnlich aus einer vollständigen Verstopfung eines oder mehrerer Herzkranzgefäße, die das Herz mit Blut versorgen.

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.

LUNGENEMBOLIE

Verstopfung der zur Lunge führenden Pulmonalarterie oder einer Verzweigung davon, oft ausgelöst durch einen Thrombus.

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.

PHLEBOTOMIE (ODER ADERLASS)

Verfahren zur Verringerung Ihres Blutvolumens.

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.

PRURITUS

Juckreiz. Pruritus kann aufgrund von trockener oder alternder Haut, Kontaktreaktionen der Haut, Nahrungsmittelallergien, Nebenwirkungen von Medikamenten, Krebserkrankungen, Nieren- oder Lebererkrankungen, Parasiten oder aus unbekannten Gründen auftreten.

SPLENOMEGALIE

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

SYMPTOM

Anzeichen einer Erkrankung; oft für eine bestimmte Erkrankung charakteristisch.

THROMBOSE

Wenn sich in einem Blutgefäß ein Blutgerinnsel bildet, kann dies sowohl in einer Arterie als auch in einer Vene der Fall sein. Das Gerinnsel selbst wird Thrombus genannt (siehe Blutgerinnsel).

TIEFE VENENTHROMBOSE (TVT)

Ein Blutgerinnsel in einer tiefen Vene im Oberschenkel oder Bein. Das Blutgerinnsel kann sich lösen und sich als Embolus im Blutstrom bewegen.

WEISSE BLUTZELLEN (LEUKOZYTEN)

Blutzellen, die der Körper zur Bekämpfung von Infektionen bildet.

ZYTOREDUKTIVE THERAPIE

Behandlung mit dem Ziel, möglichst viele der unkontrolliert wachsenden Blutzellen zu entfernen.

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 POLYCYTHAEMIA VERA FINDEN SIE AUF:
www.leben-mit-pv.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

1079304, Stand 05/2021