

Bösartige Blutkrankheiten: Patient Empowerment

September ist „Blood Cancer Awareness Month“: Wir wollen das Bewusstsein für die Formen des Blutkrebses schärfen und Patient*innen so zu stärken, dass sie gut mit ihrer Erkrankung umgehen können.

Aug 28, 2024

*Jedes Jahr im September ist „Blood Cancer Awareness Month“. Ziel ist es, das Bewusstsein für die Formen des Blutkrebses zu schärfen und Patient*innen so zu stärken (zu „empowern“), dass sie gut mit ihrer Erkrankung umgehen können. Wir möchten die Patient*innen, ihre Angehörigen und Freund*innen, aber auch Ärzt*innen mit umfassenden Informationen und Materialien unterstützen.*

Inge B. kann kaum noch aus dem Haus gehen – und allein schon gar nicht mehr. Der ununterbrochene Schwindel lässt das nicht zu, die Gefahr eines Sturzes wäre viel zu groß. Der andere Grund für den bedrückenden häuslichen Alltag und „das Schlimmste“, wie sie sagt: ihre Hautprobleme. „Ich habe immer wieder offene Stellen, seit sieben Jahren auch an den Füßen, das sind einfach grauenhafte Schmerzen.“ Die lassen festes Schuhwerk für Aktivitäten außerhalb der Wohnung nicht mehr zu. Inge B. leidet an einer seltenen Form des Blutkrebses, der Polycythaemia vera, einer von mehreren Blutkrebsformen, die unter dem Begriff myeloproliferative Neoplasien (MPN) zusammengefasst werden.

„Manchmal geht es mir so schlecht, dass ich einfach nicht mehr kann“, sagt sie weiter. Nicht zuletzt deshalb „sollte man sich selbst intensiv über seine Krankheit informieren und Menschen finden, die eine ähnliche Geschichte haben. Ich denke, mir hätte das nach meiner Diagnose sehr geholfen. Deswegen versuche ich jetzt mit 77 Jahren erstmals, mich mit anderen Betroffenen zu vernetzen.“

Weil Novartis den großen Informations- und Vernetzungsbedarf der Patient*innen kennt, treiben wir speziell für Menschen mit sogenannten myeloproliferativen Neoplasien bereits seit vielen Jahren eine groß angelegte Informationsinitiative voran. Damit bieten wir wissenschaftlich fundierte Daten zu Therapiemöglichkeiten und einem besseren Umgang mit diesen Erkrankungen. Das Motto von Novartis: die Patient*innen stärken.

Über die Website www.leben-mit-blutkrankheiten.de können sich Betroffene über alle Facetten verschiedener Erkrankungen informieren. Hier finden sich auch Erfahrungsberichte von Betroffenen und Beiträge von Expert*innen zu krankheitsrelevanten Schwerpunkten. Zudem sollen ausführliche Checklisten den Patient*innen helfen, sich auf Gespräche mit ihren Ärzt*innen vorzubereiten.

Austausch mit anderen Betroffenen

Seit 2016 veranstaltet Novartis bundesweit etablierte Treffen für MPN-Betroffene, damit die sich untereinander austauschen können: die MPN-Patient*innentage. Die Teilnahme ist kostenlos. Hier finden sich auch ärztliche Expert*innen für diese meist seltenen Bluterkrankungen zusammen, die den Patient*innen Rede und Antwort stehen. Kompetente Expert*innen zu finden, die eine korrekte Diagnose stellen und diese seltenen Erkrankungen behandeln können, ist eines der größten Probleme der Patient*innen. Zu dieser Frage ist der persönliche Austausch unter den Betroffenen von unschätzbarem Wert. Auf <https://www.leben-mit-blutkrankheiten.de/service/mpn-patiententage> finden Sie die Termine für die nächsten Patient*innentage, die Anmeldung sowie alle wichtigen Informationen.

Darüber hinaus unterstützt Novartis auch Initiativen und Selbsthilfeorganisationen in ihrem Wirken für die

Patient*innen.



Erzählen Sie Ihre Geschichte!

In der Initiative „Erfahrungsschatz“ <https://www.leben-mit-blutkrankheiten.de/service/initiative-leben-mit-p...> können Betroffene und ihre Angehörigen ihre Erfahrungen mit den Erkrankungen Polycythaemia vera oder Myelofibrose teilen und so anderen Patient*innen, Angehörigen und Interessierten zeigen: Du bist nicht allein mit dieser Erkrankung!

Der MPN-Tracker

Patient*innen mit einer myeloproliferativen Neoplasie wissen es: Es ist äußerst wichtig, die Entwicklung des eigenen Gesundheitszustands zu verfolgen, um den Krankheitsverlauf zu überblicken und auf Änderungen rasch reagieren zu können. Dabei kann eine regelmäßige Dokumentation im MPN-Tracker von Novartis helfen: <https://de.mpn.your-symptom-questionnaire.com/> Das digitale Tagebuch über Ihr Befinden und Ihre Therapie kann Sie auch beim Gespräch mit Ihrer ärztlichen Bezugsperson unterstützen, was sehr wichtig ist. Patientin Inge B. wünscht sich von der Medizin eines: „Dass mir zugehört wird. Wenn ich meinem Arzt schildere, dass es mir wieder sehr viel schlechter geht, wünsche ich mir, dass ich Verbesserungsvorschläge bekomme.“

Source URL: <https://uat2.novartis.de/de-de/node/280881>

List of links present in page

1. <https://uat2.novartis.de/de-de/de-de/geschichten/boesartige-blutkrankheiten-patient-empowerment>
2. <https://uat2.novartis.de/de-de/de-de/stories/entdecken>
3. <http://www.leben-mit-blutkrankheiten.de>
4. <https://www.leben-mit-blutkrankheiten.de/service/mpn-patiententage>
5. <https://www.leben-mit-blutkrankheiten.de/service/initiative-leben-mit-pv-und-mf>
6. <https://de.mpn.your-symptom-questionnaire.com2/3>

