

05.09.2023 – 13:11 Uhr

MPN Awareness-Tag: Wie Patient*innen zu „Manager*innen der eigenen Erkrankung“ werden

Wien (ots) -

Patient*innen mit seltenen Erkrankungen haben in vielen Fällen einen erhöhten Informationsbedarf. Mit der Checkliste für das Ärzt*innen-Gespräch und den „7 Tipps für den Umgang mit einer seltenen Erkrankung“ gibt es nun eine Hilfestellung für Patient*innen.

Wer an einer seltenen Erkrankung leidet, hat meist einen langen Weg bis zur Diagnose hinter sich. Steht die Diagnose fest, gibt es nicht selten weitere Hürden: Die medizinische Expertise im Bereich seltener Erkrankungen ist auf wenige Personen beschränkt, es gibt nicht viele Betroffene, was den Austausch schwierig macht, und Informationen sind schwer auffindbar. Demgegenüber steht das Bedürfnis der Patient*innen, möglichst viel über ihre Krankheit, den Verlauf und mögliche Therapien zu erfahren, da die Unsicherheit nach der Diagnose mit einer seltenen Erkrankung besonders groß ist.

So auch bei Patient*innen, die an MPNs (Myeloproliferative Neoplasien) leiden: Wie eine Studie des Gallup Instituts im Auftrag des österreichischen Pharmaunternehmens AOP Orphan Pharmaceuticals GmbH (AOP Health) zeigt, ist den Betroffenen Unterstützung durch Information besonders wichtig: 84 Prozent sehen die Aufklärung durch Ärzt*innen als wichtig an, etwas mehr als drei Viertel der Befragten messen Selbsthilfegruppen eine hohe Bedeutung bei.

Peter Löffelhardt, Präsident Global MPN Scientific Foundation und selber MPN Betroffener: „Erhält man eine Diagnose, sind Patient*innen verunsichert – ich war es damals auch. Man kennt die Krankheit nicht, weiß nicht, was das heißt, bekommt unterschiedliche Informationen, wird teilweise von einer Stelle an die nächste verwiesen. Daraus entsteht der Wunsch, selbst zu recherchieren, Spezialist*innen zu finden, den Austausch mit anderen Betroffenen zu suchen und so selbst möglichst zum oder zur Expert*in der Krankheit zu werden. Aber gerade bei seltenen Erkrankungen stellt sich schnell die Frage, wie man zu den Informationen kommt.“

Zwei Drittel der Patient*innen recherchieren selbst

Wie die Studie des Gallup Instituts zeigt, haben zwei Drittel der Patient*innen, die an einer MPN-Erkrankung leiden, bereits vor Auswahl der Therapie recherchiert, welche Therapiemöglichkeiten es gibt. Das Internet war für alle Patient*innen die erste Anlaufstelle, weiters wurden Ärzt*innen (82 Prozent), Vorträge und Veranstaltungen (53 Prozent), Selbsthilfegruppen (47 Prozent) und Medien und Websites von Pharmaunternehmen (41 Prozent) konsultiert. Gespräche mit anderen Betroffenen hat etwas weniger als ein Drittel (29 Prozent) geführt. Haifa Kathrin Al-Ali, Internistin am Universitätsklinikum Halle (Saale) und Direktorin des Krukenberg-Krebszentrums Halle: „Mündige und informierte Patient*innen sind enorm wichtig. Insbesondere bei seltenen Erkrankungen ist es unerlässlich, dass Patient*innen so etwas wie Manager*innen der eigenen Krankheit werden. Das ist aber keine leichte Aufgabe, daher braucht es Hilfestellungen, wenn es darum geht, wo man Informationen bekommt, wie man sie bewertet, was man mit dem Arzt oder der Ärztin besprechen sollte und wo und wie man sich mit anderen Betroffenen austauschen kann. Patient*innen hier eine Hilfestellung zu geben, ist meines Erachtens daher extrem wichtig.“

Checkliste „Gut informiert, aber richtig“ & Runder Tisch

Anlässlich des MPN Awareness Tags hat das Pharmaunternehmen AOP Orphan Pharmaceuticals GmbH (AOP Health) in Zusammenarbeit mit Ärzt*innen und Psycholog*innen praktische Tipps für Betroffene sowie einen Leitfaden für das Ärzt*innengespräch erarbeitet. Wie Betroffene zu Manager*innen ihrer Krankheit werden können, ist zudem Thema eines Runden Tisches am 14. September 2023. „Als Spezialist*innen im Bereich seltene Erkrankungen stehen wir in engem Austausch mit Patient*innenorganisationen und Behandler*innen, die uns immer wieder rückmelden, dass Patient*innen besonders praktische Tipps schätzen. Diesen Bedürfnissen versuchen wir auch so gut es geht und möglich ist, nachzukommen. Die Checkliste und die Veranstaltung sind erste Schritte, von denen wir hoffen, dass sie einen Bedarf decken“, erläutert Marion Rottenberg, International Patient Advocacy Lead bei AOP Health.

Was ist MPN?

Darunter fällt eine Gruppe bösartiger Erkrankungen des Knochenmarks, bei denen zu viele rote und weiße Blutkörperchen und/oder Blutplättchen gebildet werden. Myeloproliferative Neoplasien sind seltene chronische Erkrankungen. Jedes Jahr werden etwa 6 Fälle pro 100.000 Einwohner*innen* neu diagnostiziert. Die meisten Patienten mit dieser Erkrankung haben eine nahezu normale Lebenserwartung, wenn sie gut geführt und adäquat behandelt werden. Unbehandelt können NPM zu schwerwiegenden Komplikationen führen und die Lebensqualität der Betroffenen stark einschränken.

Quellen:

*Swerdlow SH et al. WHO classification of tumours of haematopoietic and lymphoid tissue. International Agency of Research on Cancer 2017; 4. überarbeitete Version.

Über die Studie:

Für die Studie hat das Gallup Institut 26 Patient*innen mit Polycythaemia Vera mittels CAWI – Computer Assisted Web Interviews befragt. Die Studie wurde im April 2022 fertiggestellt.

Über AOP Health Die AOP Health Gruppe umfasst mehrere Unternehmen, darunter die AOP Orphan Pharmaceuticals GmbH mit Sitz in Wien, Österreich („AOP Health“). Die AOP Health Gruppe ist der europäische Pionier bei integrierten Therapien für Patient*innen mit seltenen Erkrankungen sowie in der Intensivmedizin. In den letzten 25 Jahren hat sich die AOP Health Gruppe zu einem etablierten Anbieter von integrierten Therapielösungen entwickelt, der von seinem Hauptsitz in Wien, seinen Tochtergesellschaften und Repräsentanzen in ganz Europa und dem Nahen Osten sowie über Partner*innen weltweit tätig ist. Mit dem Claim „Needs. Science. Trust.“ wird die Grundlage des Erfolgs auf den Punkt gebracht: Vertrauen durch kontinuierlich hohe Investitionen in Forschung und Entwicklung und eine sehr konsequente und pragmatische Ausrichtung auf die Bedürfnisse aller Stakeholder*innen – insbesondere der Patient*innen und ihrer Angehörigen sowie der behandelnden Ärzt*innen.

Pressekontakt:

DI Isolde Fally, MAS PR
+43 676 500 4048
isolde.fally@aop-health.com

Diese Meldung kann unter <https://www.presseportal.ch/de/pm/100005851/100910863> abgerufen werden.