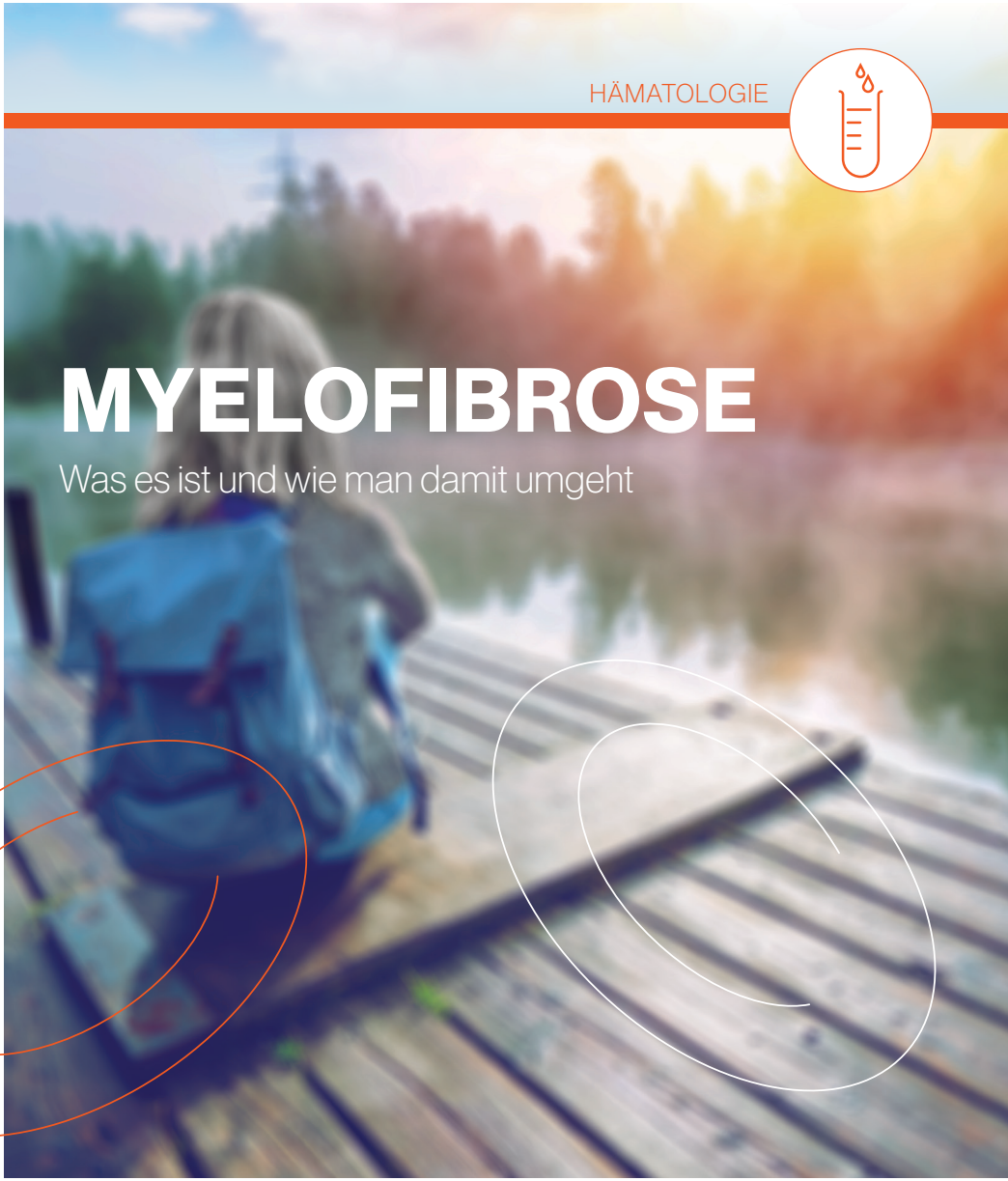


MYELOFIBROSE

Was es ist und wie man damit umgeht

Inhalt

Vorwort **4**

Die Erkrankung **6**
Was ist Myelofibrose (MF)? 6
Was macht die Myelofibrose gefährlich? 8
Wie verläuft die Myelofibrose? 9
Mögliche Folgen 10

Diagnose **12**
Wie erkennt man eine Myelofibrose? 12

Symptome **17**
Häufige Symptome 17
Überblick über die häufigsten Beschwerden 18
Mögliche Komplikationen 21
MPN10-Symptomerfassungsbogen 24

Therapie **26**
Die Ziele Ihrer Myelofibrose-Therapie 26

Therapiemöglichkeiten **28**

Welche Therapiemöglichkeiten gibt es bei der Myelofibrose? .. 28

Therapien für spezifische Probleme 30

Lebensqualität **32**

So holen Sie sich Ihre Lebensqualität zurück 32

Verständnis fördern:
Vier Tipps, wie Sie Familie und Freunde einbeziehen 36

Die Therapie unterstützen:
Drei Empfehlungen für Ihr Arztgespräch 38

Glossar **40**

Links und Adressen **42**

Liebe Patientin
Lieber Patient

Die Diagnose Myelofibrose bringt Unsicherheiten und vor allem viele Fragen mit sich. Was bedeutet diese seltene Erkrankung? Wie entsteht sie? Welche Symptome und welche Risiken können auftreten? Und wie kann die Erkrankung behandelt werden?

Diese Broschüre soll Ihnen wissenschaftlich fundierte Antworten auf diese wichtigen Fragen geben. Mit einer klaren Vorstellung von den Risiken der Myelofibrose und den Möglichkeiten der Therapie verliert die Erkrankung sicher auch an Bedrohlichkeit – denn Sie kennen die guten Möglichkeiten, die für die ärztliche Behandlung heute zur Verfügung stehen.

Sie wissen aber auch, dass Sie selbst dazu beitragen können, dass die Erkrankung gut kontrolliert bleibt und Sie ein normales Leben führen können. Gerade Ihre Aufmerksamkeit für Veränderungen in Ihrem Befinden und das Gespräch mit Ihrem Arzt über neue Symptome helfen, die Myelofibrose im Griff zu behalten.

Wir wünschen Ihnen eine gewinnbringende Lektüre und alles Gute!

Die Erstellung dieser Broschüre wurde freundlicherweise unterstützt von:

KD Dr. med. Axel Rüfer, Luzerner Kantonsspital
Dr. med. Nathan Cantoni, Kantonsspital Aarau
Dr. med. Ilka Rüsges-Wolter, Hämatologie Praxis Bern
Myelofibrose Patienten



KD Dr. med. Axel Rüfer,
Luzerner Kantonsspital



Dr. med. Nathan Cantoni,
Kantonsspital Aarau



Dr. med. Ilka Rüsges-Wolter,
Hämatologie Praxis Bern

Was ist Myelofibrose (MF)?

Myelofibrose: eine seltene Erkrankung des Knochenmarks

Bei Ihnen bzw. einem Ihnen nahestehenden Menschen ist die Krankheit Myelofibrose diagnostiziert worden? Dann wissen Sie vielleicht bereits, dass Myelofibrose eine chronische Erkrankung des Knochenmarks ist. Die Myelofibrose kann entweder als primäre Myelofibrose (PMF), das heisst ohne direkte Vorerkrankung, auftreten (de novo). Oder sie entsteht aus einer Polycythaemia vera (PV) oder einer essenziellen Thrombozythämie (ET) und wird dann als sekundäre Myelofibrose bezeichnet.

Die Myelofibrose gehört zur Gruppe der «seltenen Erkrankungen»: Pro Jahr erkrankt etwa einer von 100'000 Menschen an der Veränderung des Knochenmarks. Meist sind ältere Menschen betroffen: Im Durchschnitt wird die Myelofibrose in einem Alter von 65 Jahren diagnostiziert. Insgesamt sind etwa 90% der Erkrankten älter als 46 Jahre. Männer sind mit etwa 65% häufiger betroffen als Frauen.

Was passiert bei einer Myelofibrose?

Die genauen Ursachen der Myelofibrose sind noch nicht bekannt. Experten gehen davon aus, dass bei einer Myelofibrose eine Veränderung der Stammzellen im Knochenmark vorliegt. Dies hat zwei Konsequenzen: Das blutbildende Knochenmark (griech. Myelo) wird durch Bindegewebe ersetzt und verfasert (Fibrose).

Wie kommt es zur Verfaserung des Knochenmarks?

Die Zellen zur Blutbildung enthalten bestimmte **Wachstumsfaktoren.** Werden krankhaft viele Blutzellen im Knochenmark produziert, kommt es auch zur vermehrten Ausschüttung von solchen Wachstumsfaktoren. Diese wiederum stimulieren im Knochenmark liegende Zellen, die Bindegewebe produzieren. Durch die zunehmende Verfaserung wird die Funktion des Knochenmarks immer mehr eingeschränkt und es können immer weniger reife und funktionsfähige Blutzellen gebildet werden.

Verbunden ist dies mit einer Veränderung der Zahl der Blutzellen: Zuerst werden zu viele produziert (deshalb gehört die Myelofibrose zur Gruppe der sogenannten myeloproliferativen Neoplasien, kurz MPN). Später – mit zunehmender Verfaserung – nimmt die Produktion ab.

Genetische Defekte – mögliche Ursache für Myelofibrose

Bei der Entstehung der Myelofibrose kann eine genetische Veränderung (Mutation) auf dem Chromosom 9 eine Rolle spielen. Die sogenannte JAK2-Mutation ist die Erbgutverändung eines Enzyms, der sogenannten Januskinase (JAK). Enzyme sind wiederum Eiweisse, die biochemische Prozesse steuern.

Das Enzym fungiert normalerweise als «Schalter» für die Zellvermehrung, der sich je nach Bedarf abwechselnd ein- und ausschalten kann. Die genetische Veränderung der Januskinase führt jedoch dazu, dass dieser Schalter immer eingeschaltet ist. Infolgedessen werden vermehrt Blutzellen gebildet.

Die Mutation liegt bei rund der Hälfte der an Myelofibrose Erkrankten vor. Ob ein direkter Zusammenhang zwischen dieser Mutation und der Myelofibrose besteht, ist bislang noch unklar. Nicht jeder PMF-Patient weist eine JAK2-Mutation auf. 20–30% der MF-Patienten haben eine sogenannte Calreticulin-Mutation (CALR), weitere 5–10% eine Mutation im Thrombopoetinrezeptor (MPL). Es gibt jedoch auch Patienten, die keine der drei genannten Mutationen tragen.

So funktionieren die JAK1/2-Schalter

Gesunder Mensch
Normale JAK-Funktion

Normale Schalterfunktion



Normale Produktion von Blutzellen

MF-Patient
JAK-Überaktivierung

Schalter immer auf «ein»



Überproduktion von Blutzellen

Was macht die Myelofibrose gefährlich?

Das Risiko ist individuell verschieden

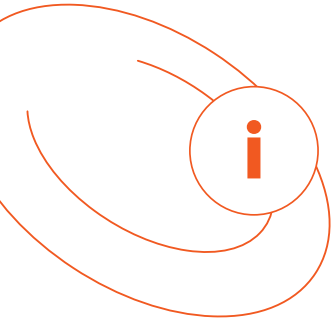
Die Myelofibrose ist eine stetig voranschreitende Erkrankung. Der Verlauf hängt davon ab, wie weit die Verfaserung des Knochenmarks schon fortgeschritten ist – und von Ihren individuellen Risikofaktoren (siehe Glossar S. 40) zum Zeitpunkt der Diagnose. Die Myelofibrose kann sich also von Mensch zu Mensch anders äussern.

Je nachdem, wie Ihre persönlichen Risikofaktoren ausfallen, gehören Sie einer von vier Risikogruppen an, die von Experten definiert wurden (siehe Glossar S. 40).

Übergang in eine akute myeloische Leukämie

Bei bis zu 10% der Patienten mit Myelofibrose kann sich die Krankheit in eine andere Knochenmarkserkrankung weiterentwickeln, u.a. eine akute myeloische Leukämie.

Akut bedeutet, dass diese Art schnell und heftig verläuft. Im Gegensatz zu den chronischen Formen der Leukämie verlaufen die akuten ohne Behandlung innerhalb von Wochen bis wenigen Monaten tödlich.



Was Sie tun können

Um Komplikationen wie eine akute myeloische Leukämie rechtzeitig zu erkennen und behandeln zu lassen, ist es wichtig, dass Ihr Arzt regelmässig den Verlauf der Erkrankung kontrolliert.

Wie verläuft die Myelofibrose?

Frühe Phase: Die Blutzellen vermehren sich

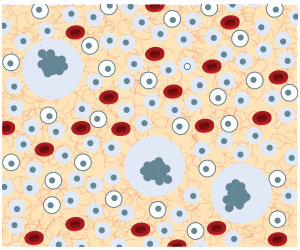
In der frühen Phase der Erkrankung bilden sich zunächst vermehrt Blutzellen. Bei einer Myelofibrose sind in erster Linie die Blutplättchen (Thrombozyten) und die weissen Blutkörperchen (Leukozyten) von der Überproduktion betroffen. Je nach Art der Blutzellen bezeichnet man diese Veränderungen im Blut als:

- **Thrombozytose:** erhöhte Anzahl der Blutplättchen (Thrombozyten)
- **Leukozytose:** erhöhte Anzahl der weissen Blutkörperchen (Leukozyten)

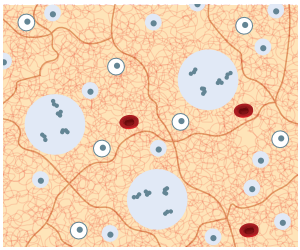
Die Blutbildung erfolgt in der frühen Phase der Myelofibrose hauptsächlich im Knochenmark, das zu diesem Zeitpunkt noch weitgehend funktioniert. In dieser frühen Phase kann es bereits zu einer Vergrösserung der Milz kommen, da diese am Abbau der übermässig produzierten Blutzellen beteiligt ist.

Späte Phase: zu wenige Blutzellen und körperliche Beschwerden

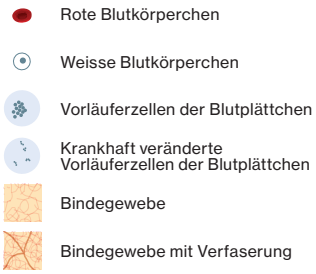
In der späten Phase ist das blutbildende Knochenmark weitgehend durch Bindegewebe ersetzt: Es liegt eine ausgeprägte Verfaserung vor. Dies hat zur Folge, dass das Knochenmark immer weniger Blutzellen produziert. Dies betrifft alle Arten von Blutzellen, wobei vor allem rote Blutkörperchen und Blutplättchen und weniger häufig die weissen Blutzellen betroffen sein können.



Normales Knochenmark



Knochenmark bei Myelofibrose



Mögliche Folgen

Blutarmut – wenn es an roten Blutkörperchen mangelt

Eine verringerte Anzahl roter Blutkörperchen führt zu einer Blutarmut (Anämie), mit Symptomen wie Müdigkeit und Abnahme der körperlichen Leistungsfähigkeit. Eine Anämie kann sich auch bereits in den früheren Stadien der Myelofibrose entwickeln. Dann ist sie jedoch meist weniger ausgeprägt und ruft oft keine oder kaum körperliche Beschwerden hervor. Je weiter die Anämie fortschreitet, desto mehr Symptome können sich bemerkbar machen.

Weniger Blutplättchen – erhöhte Blutungsneigung

Wenn in der späten Phase der Myelofibrose zu wenige Blutplättchen vorhanden sind, ist die Blutgerinnung beeinträchtigt. Es kann bereits bei kleinen Verletzungen zu stärkeren und länger andauernden Blutungen kommen.

Splenomegalie – die Vergrösserung der Milz

Wenn die Blutbildung weniger im Knochenmark und zunehmend in der Milz und der Leber stattfindet, werden diese Organe im Verlauf der Myelofibrose immer grösser. Die Vergrösserung der Milz heisst Splenomegalie. Die Vergrösserung der Leber nennt sich Hepatomegalie. In der späten Phase liegt häufig eine sogenannte Riesenmilz vor, die Schmerzen im oberen Bauchbereich hervorrufen kann. Zudem ist es möglich, dass die Milz so gross wird, dass sie andere Organe wie den Magen und den Darm verdrängt. Dies kann negative Auswirkungen auf die Nahrungsaufnahme und die Verdauung haben.



Wie erkennt man eine Myelofibrose?

Die Myelofibrose – am Anfang oft unauffällig

Vielleicht wurde auch bei Ihnen die Myelofibrose erst in einem späteren Stadium diagnostiziert. Denn oft können Ärzte eine Myelofibrose erst dann feststellen, wenn die Erkrankung bereits weiter fortgeschritten ist. Das liegt daran, dass in der Anfangsphase meist gar keine Symptome auftreten.

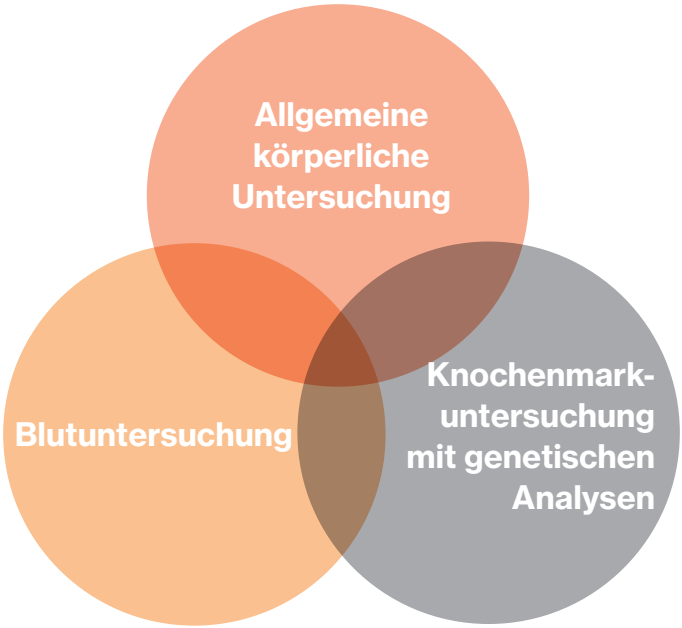
- Selbst wenn vor der Diagnose ernste Gefässkomplikationen wie Thrombosen auftreten, werden viele Ärzte zunächst an andere, häufigere Auslöser denken.
- Symptome wie Müdigkeit und Gewichtsabnahme, aufgrund deren der Betroffene schliesslich zum Arzt geht, machen sich in der Regel erst in der Spätphase bemerkbar.
- Manchmal entdeckt der Arzt erste Hinweise auf eine Myelofibrose zufällig bei einer Routineuntersuchung. Hier sind häufig ungewöhnliche Laborwerte des Blutes der Auslöser. Eine Thrombozytose bzw. eine Anämie, aber auch eine Vergrösserung der Milz können Anzeichen für eine Myelofibrose sein.

Drei Elemente der Diagnose Myelofibrose

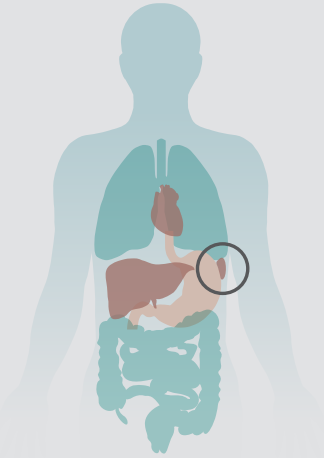
Wenn der Verdacht auf eine Myelofibrose besteht, wird Ihr Arzt folgende Untersuchungen durchführen: eine allgemeine körperliche Untersuchung mit ausführlicher Anamnese (das heisst, mit Fragen zu Ihrer Vorgeschichte), ein Blutbild und eine Knochenmarkuntersuchung mit genetischen Analysen.

Die allgemeine Untersuchung: wichtige Anzeichen der Myelofibrose

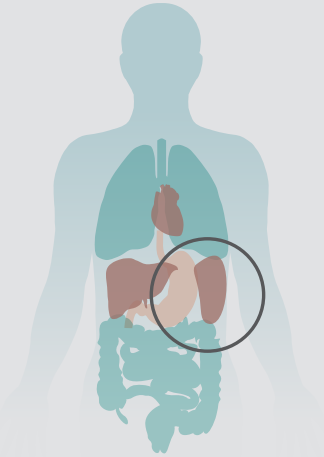
Ihr Arzt wird Sie bei Verdacht auf eine Myelofibrose fragen, ob Sie unter typischen Symptomen leiden. Häufige Blutungen, wie z.B. Nasenbluten oder Anämie, und die damit verbundene Blässe und Leistungsschwäche können auf eine Myelofibrose hinweisen. Die Symptome können aber auch bei vielen anderen Erkrankungen vorkommen.



Allgemeine körperliche Untersuchung	Splenomegalie oder Hepatomegalie
	Anämie
	Konstitutionelle Symptome (z.B. Fatigue)
	Thrombosen oder Blutungszeichen
Blutuntersuchung	Anzahl und Gestalt der verschiedenen Blutzellarten (vor allem rote und weisse Blutkörperchen und Blutplättchen)
Knochenmark-untersuchung mit genetischen Analysen	Knochenmarkuntersuchung - Anzahl/Aussehen der blutbildenden Zellen, Atypien - Feststellung des Fibrosegrades - Eisenfärbung
	Molekulargenetische Untersuchungen (anhand des Blutes oder Knochenmarks) - Genveränderungen (z.B. JAK2, CALR oder MPL)



Gesunde Milz



Vergrösserte Milz

Untersuchung auf Milzvergrösserung

Ihr Arzt wird bei Verdacht auf eine Myelofibrose im Rahmen einer körperlichen Untersuchung auch überprüfen, ob eine **Milzvergrösserung** (Splenomegalie) vorliegt. Zudem kann auch die Leber vergrössert sein.

Eine erste Einschätzung kann der Arzt geben, indem er den Bauch abtastet. Die genaue Grösse der Milz lässt sich mit einer Ultraschall-Untersuchung feststellen.

Ein Hinweis in Richtung Myelofibrose können auch aktuelle oder vergangene Thrombosen sein. Eine Anämie und eine Vergrösserung der Milz können sowohl in einer frühen Phase, in der das Knochenmark nur leicht verfasert ist (präfibrotische Myelofibrose), als auch in einer späteren Phase mit stärker verfasertem Knochenmark (fibrotische Myelofibrose) auftreten.

Um eine Myelofibrose sicher festzustellen, werden weitere Untersuchungen notwendig. Dazu zählen die Knochenmarkuntersuchung und die genetischen Analysen.

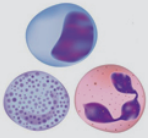
Das Blutbild liefert ersten Verdacht auf Myelofibrose

Bei der Blutuntersuchung (Blutbild) lässt sich unter anderem feststellen, ob die Anzahl und die Form der Blutzellen verändert ist. Die Veränderung bestimmter Blutzellen kann auf eine Myelofibrose hindeuten.

- In der Frühphase der Myelofibrose sind insbesondere die Blutplättchen (Thrombozyten) betroffen. In der Regel ist auch die Anzahl der weissen Blutkörperchen (Leukozyten) erhöht.
- In der Spätphase der Myelofibrose lassen sich zu wenige Blutzellen, oft auch mit gestörter Funktion, nachweisen. Dies gilt nicht nur für die Blutplättchen und die weissen Blutkörperchen, sondern auch für die roten Blutkörperchen (Erythrozyten). Ein Mangel an roten Blutkörperchen kann zu einer Blutarmut führen, die sich beispielsweise in einer verminderten Leistungsfähigkeit äussert.
- Bei den roten Blutkörperchen kommt es durch die Blutbildungsstörung zu weiteren Veränderungen, die zum Beispiel ihre Form betreffen. So erscheinen einige rote Blutkörperchen im Blutbild nicht mehr rund, sondern weisen eine sogenannte Tränentropfenform auf. Zudem kann sich durch die Myelofibrose das Aussehen anderer Blutzellen verändern.
- Häufig liegen bei einer Myelofibrose erhöhte LDH-Werte im Blut vor. LDH (Laktatdehydrogenase) ist ein Enzym, das bestimmte Vorgänge im Stoffwechsel der Zellen ermöglicht. Erhöhte LDH-Werte weisen unter anderem auf die Schädigung eines bestimmten Organs, wie Milz oder Leber, hin.



Rote Blutkörperchen:
Transport von Sauerstoff



Weisse Blutkörperchen:
Abwehr von Infektionen
Entzündung



Blutplättchen:
Blutgerinnung

Die Knochenmark-punktion

Knochenmark wird in der Regel aus dem Beckenkamm entnommen. Dies geschieht, um Zelldichte und Zelltypen zu bestimmen. Ausserdem wird die Knochenmarkarchitektur beurteilt.



Warum ist die Knochenmarkuntersuchung so wichtig?

Das Blutbild und die körperlichen Beschwerden bei einer Myelofibrose können anderen myeloproliferativen Erkrankungen sehr ähnlich sein. Daher ist eine Knochenmarkuntersuchung erforderlich, um die Diagnose zu sichern.

Hierbei entnimmt der Arzt eine Gewebeprobe aus dem Knochenmark und lässt sie im Labor unter dem Mikroskop untersuchen. Das Knochenmark wird in der Regel aus dem Beckenknochen gewonnen. Für die Punktion können Schmerz- und/oder Beruhigungsmittel verabreicht werden.

Im Labor lässt sich mithilfe bestimmter Färbungen schliesslich feststellen, ob sich das Knochenmark verändert hat und ob bereits eine Vermehrung des Bindegewebes vorliegt (Faserbildung, auch Fibrose genannt).

Die verschiedenen Formen der myeloproliferativen Erkrankungen weisen jeweils ein anderes Erscheinungsbild des Knochenmarkgewebes auf. Daher kann der Arzt meist sicher erkennen, ob es sich tatsächlich um eine Myelofibrose handelt.

Häufige Symptome

Symptome der Myelofibrose – manchmal erst nach Jahren

Wenn Sie an Myelofibrose erkrankt sind, können Sie vermutlich gar nicht genau sagen, wann Ihre Krankheit angefangen hat. Denn eine Myelofibrose beginnt meist schleichend. Zwar lassen sich im Blut in der Frühphase die ersten Veränderungen nachweisen. Doch treten körperliche Beschwerden meist noch nicht auf. Diese machen sich oft erst nach Jahren bemerkbar.

Die Symptome hängen also davon ab, in welcher Phase der Erkrankung Sie sich befinden, genauer: wie weit die Verfaserung des Knochenmarks fortgeschritten ist.

Von chronischer Müdigkeit bis Nachtschweiss: Einschränkungen im Alltag

Haben Sie bereits eigene Erfahrungen mit körperlichen Symptomen der Myelofibrose gemacht? Viele Betroffene berichten von chronischer Müdigkeit und Nachtschweiss. In späteren Jahren der Erkrankung klagen viele Patienten vermehrt über ein frühes Sättigungsgefühl sowie Bauch- und Knochenschmerzen. All diese Symptome werden auch konstitutionelle Symptome genannt, sind krankheitsbedingt und können in der Regel behandelt werden.

Überblick über die häufigsten Beschwerden



Starke Müdigkeit (Fatigue)



Normale rote Blutkörperchen



Weniger rote Blutkörperchen



Hoher Energieverbrauch führt zu Müdigkeit



Fieber



Botenstoffe werden durch das Immunsystem ausgeschüttet



Entzündungsreaktion im Körper



Fieber kann entstehen



Konzentrationsstörungen



Ausschüttung von Botenstoffen



Entstehung von Entzündungen



Konzentrations-störungen



Inaktivität



Müdigkeit und schlechte Laune



Lustlosigkeit und Energielosigkeit



Man ist weniger aktiv



Nächtliches Schwitzen



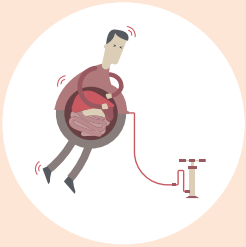
Botenstoffe werden durch das Immunsystem ausgeschüttet



Entzündungsreaktion im Körper



Übermässiges Schwitzen in der Nacht



Bauchbeschwerden



Durch die Verfaserung produziert das Knochenmark weniger Blutzellen



Milz oder Leber übernehmen die Blutproduktion und vergrössern sich dabei



Druck auf dem Magen verursacht Unbehagen



Knochenschmerzen



Vermehrung von Knochenzellen



Knochenhaut wird ausgedehnt



Das verursacht Schmerzen



Schnelles Völlegefühl beim Essen



Milz produziert Blutkörperchen



Milz wächst und drückt auf den Magen



Sie sind nach kleinen Portionen bereits voll



Was Sie tun können

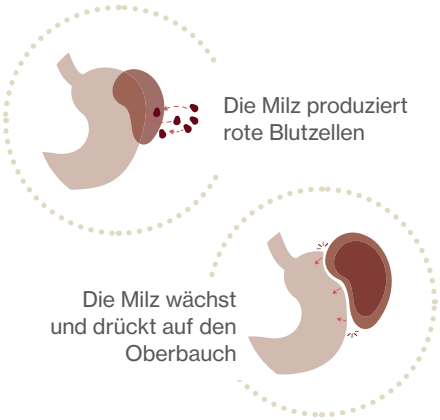
Wenn Sie an einer Myelofibrose leiden, ist es wichtig, dass Sie alle Beschwerden dokumentieren und mit Ihrem Arzt über Beschwerden und deren Verlauf sprechen. Anhand der Blutwerte und der Milzgrösse allein kann der Arzt die Schwere der Symptome, die Sie empfinden, nicht ableiten.

Sehr hilfreich ist dafür der *MPN10-Symptomerfassungsbogen*. Füllen Sie die Vorlage regelmässig aus und bringen Sie sie zum nächsten Arztbesuch mit.

Mögliche Komplikationen

Vergrösserung der Milz – Folgen und Symptome

Wenn die Blutbildung im verfaserten Knochenmark nicht mehr ausreichend stattfindet, kann die Milz die Aufgabe der Blutbildung mitübernehmen. Dadurch kann es in späteren Phasen der Myelofibrose zu einer Vergrösserung dieses Organs kommen. Dabei kann die Milz stark anschwellen und so andere Organe im Bauchraum verdrängen und deren Funktion beeinträchtigen.



Durch die Vergrösserung der Milz kann auch der Abbau aller Blutkörperchen verstärkt sein, was eventuell zu tiefen Blutwerten beiträgt. Je nachdem, welche Blutzellen betroffen sind, trägt dies zur Entstehung einer Anämie, zu Blutungsneigung oder Infektanfälligkeit bei.

Patienten mit einer Splenomegalie entwickeln vielfach folgende Symptome:

- Übelkeit, Völlegefühl
- Bauchschmerzen durch den Druck der Milz auf andere Organe
- Blutarmut, Blässe
- Müdigkeit und allgemeine Schwäche

Anämie: Wenn die Blutbildung abnimmt

Von einer Anämie spricht Ihr Arzt, wenn die Anzahl der roten Blutkörperchen oder die Menge an rotem Blutfarbstoff (Hämoglobin) unter den Normalwert gesunken ist. Hämoglobin ist ein wichtiger Bestandteil der roten Blutkörperchen und für den Transport des Sauerstoffs im Körper zuständig.

Eine Anämie kann grundsätzlich schon in einer frühen Phase der Myelofibrose auftreten. Sie ist dann jedoch meist schwach ausgeprägt und ruft nur wenige oder keine Beschwerden hervor. Symptome wie Müdigkeit und verminderte Leistungsfähigkeit nehmen erst im späteren Verlauf spürbar zu.

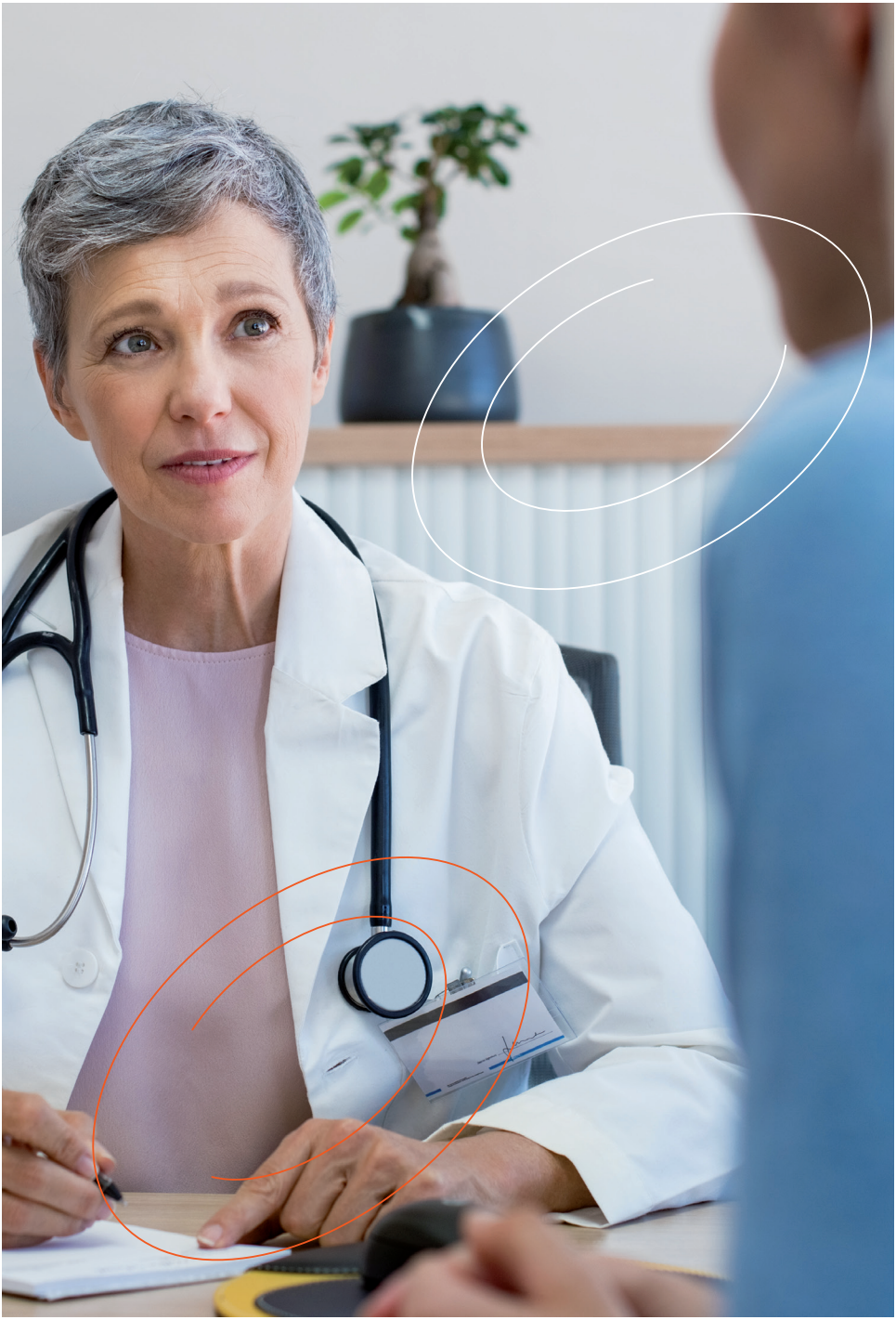
Generell kann eine Anämie verschiedene Ursachen haben. Bei der Myelofibrose hängt die Anämie mit der gestörten Blutbildung zusammen. Wenn das blutbildende Knochenmark durch Bindegewebe ersetzt wird, kann die Blutbildung nicht mehr ausreichend stattfinden.

Die Folge: Es werden immer weniger Blutzellen produziert. Davon sind vor allem die roten Blutkörperchen sowie die Blutplättchen betroffen. Ein Mangel an roten Blutkörperchen führt schliesslich zur Blutarmut.

Erhöhtes Blutungsrisiko: zu wenig Blutplättchen

In der späteren, fortgeschrittenen Phase der Myelofibrose werden häufig zu wenige Blutplättchen (Thrombozyten) gebildet. Diese sind jedoch für die Blutgerinnung notwendig. Als Folge kommt es zu einer verstärkten Blutungsneigung: Durch den Mangel an Blutplättchen können bereits bei kleinsten Verletzungen stärkere Blutungen entstehen. Dieser Mangel an Blutplättchen wird Thrombozytopenie genannt.

Darüber hinaus macht sich eine verstärkte Blutungsneigung häufig durch stecknadelkopfgrosse Einblutungen in der Haut und den Schleimhäuten (Petechien) sowie durch Blutergüsse (Hämatome) oder durch plötzliches Nasenbluten bemerkbar. Dies ist meist erst der Fall, wenn die Anzahl an Blutplättchen stark reduziert ist.



MPN10-Symptomerfassungs-bogen

MPN10-Symptomerfassungsbogen – Dokument Ihres Befindens

Der MPN10-Symptomerfassungsbogen hilft Ihnen, die Symptome Ihrer Erkrankung konsequent zu erkennen, zu erfassen, zu bewerten und für Ihren Arzt zu dokumentieren.

Er wurde von Experten speziell für myeloproliferative Neoplasien (MPN) entwickelt entwickelt und soll Ihnen und Ihrem Arzt zeigen, **wie effektiv Ihre derzeitige Behandlung ist** und wie sehr (oder wie wenig) Symptome Ihren Alltag beeinflussen.

Dazu haben die Experten die zehn häufigsten Symptome der MPN-Erkrankungen erfasst. Die Bewertung erfolgt über eine Skala von 0 bis 10, wobei die **0 für «nicht vorhanden»** steht und die **10 für «schlimmstes erdenkliches Ausmass».** So können Sie die Schwere Ihrer Symptome sehr genau bewerten und über den Vergleich der wöchentlichen Gesamtwerte die Entwicklung verfolgen.

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt, wenn Sie eine Verschlimmerung der Symptome feststellen.

MPN TRACKER

Symptomerfassung **auch online möglich** (Web-App), mit graphischer Darstellung im zeitlichen Verlauf und herunterladen der Ergebnisse:

Scannen Sie den QR-CODE oder besuchen Sie die Internetseite: *https:///ch.mpn.your-symptom-questionnaire.com/*

Füllen Sie den Bogen am besten **regelmässig** bzw. nach Absprache mit Ihrem behandelnden Arzt aus, zumindest jedoch vor dem Arztbesuch. Tragen Sie das **Datum und Ihren Namen** ein.

Kreuzen Sie zuerst den **Schweregrad der Erschöpfung (Fatigue)** in den letzten 24 Stunden an.

MPN 10 KNOW YOUR SCORE

Name: _____

Datum: _____

Der MPN10 Symptomerfassungsbogen hilft Ihnen, die Symptome Ihrer Erkrankung zu erkennen und aktiv zu verfolgen.

Bitte beurteilen Sie Ihre Ermüdung (Mattheit, Müdigkeit) durch Ankreuzen der Zahl, die Ihren SCHLIMMSTEN Ermüdungsgrad **während der letzten 24 Stunden** beschreibt:

	keine Ermüdung										schlimmst möglich
Ermüdung	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Kreuzen Sie bitte die Zahl an, die beschreibt, wie sehr Sie die folgenden Symptome **in den letzten 7 Tagen** beeinträchtigt haben (eine Zahl pro Symptom):

	nicht vorhanden										schlimmst möglich
Schnell „voll“ werden, wenn man isst (frühes Sättigungsgefühl)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Bauchbeschwerden	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Untätigkeit	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Konzentrationsschwierigkeiten im Vergleich zu früher (vor der MPN Diagnose)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nächtliches Schwitzen	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Juckreiz (pruritus)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Knochenschmerzen (diffuser Art, nicht Gelenk- oder Arthritis-Schmerzen)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Unbeabsichtigter Gewichtsverlust in den letzten 6 Monaten	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	nicht vorhanden										täglich
Fieber (> 38°C)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Berechnen Sie Ihren MPN10 Symptomwert für ein Gesamtbild Ihrer MPN Symptomlast, indem Sie die angekreuzten Zahlen aufaddieren:

TOTAL 0

Kreuzen Sie den **Schweregrad Ihrer anderen Symptome** in der letzten Woche an.

Ermitteln Sie den **Gesamt-Symptomwert,** indem Sie die einzelnen Werte addieren.

Die Ziele Ihrer Myelofibrose-Therapie

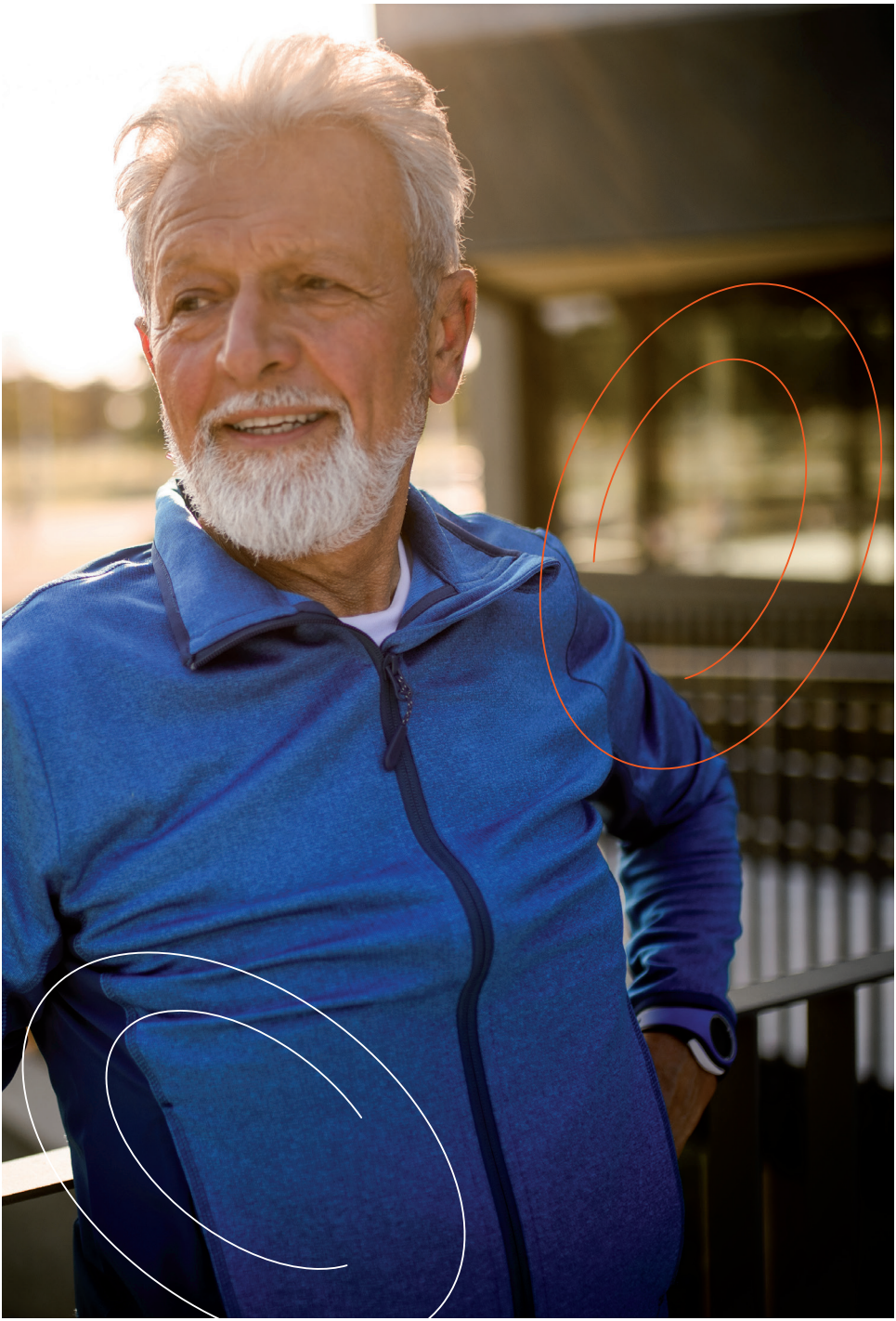
Das Therapieziel richtet sich nach Ihrem Krankheitsbild

Gibt es wissenschaftlich fundierte Empfehlungen für die Behandlung? Ja, denn medizinische Leitlinien sprechen Therapieempfehlungen aus, die Ihren Arzt bei der Behandlung der Myelofibrose unterstützen. Je nach Ihren Symptomen und Ihrem persönlichen Risiko gibt es zwei grundsätzliche Therapieziele:

- **Kuratives Ziel:**
  Hier zielt die Therapie darauf ab, die Myelofibrose zu heilen. Die bislang einzige Behandlung, die das bei der Myelofibrose kann, ist die sogenannte allogene Stammzelltransplantation. Allogen bedeutet, dass das transplantierte Gewebe von einem Spender stammt. Dies ist eine sehr intensive Behandlung und kommt für die allermeisten Patienten aufgrund ihres Alters und anderer Erkrankungen aber nicht mehr in Frage.

- **Palliatives Ziel:**
  Falls eine Heilung der Erkrankung mit Stammzelltransplantation bei Ihnen nicht in Frage kommt, wird Ihr Arzt die bestmögliche Therapie durchführen, um Ihre Symptome zu lindern sowie die Lebensqualität und die Lebenserwartung zu verbessern.

Welches Therapieziel Ihr Arzt verfolgt, hängt davon ab, welche Symptome und Begleiterkrankungen Sie haben. So können zu viele weisse Blutkörperchen oder Thrombozyten, eine vergrösserte Milz, eine Anämie oder ein Mangel an Blutplättchen die Therapieziele beeinflussen.



Welche Therapiemöglichkeiten gibt es bei der Myelofibrose?

Für jeden Patienten gezielte Massnahmen

Je nach der besonderen Ausprägung Ihrer Erkrankung wird Ihr Arzt gezielte Massnahmen ergreifen. Es geht je nach individuellem Bedarf darum,

- bei beschwerdefreier Erkrankung den Verlauf zu überwachen (Watch & Wait),
- bei Auftreten von Symptomen oder Milzvergrösserung die Symptome medikamentös zu lindern bzw. die Milzgrösse zu reduzieren,
- bei spezifischen Problemen spezifisch zu behandeln (übermässige Blutzellenproduktion, Blutarmut, Blutplättchenmangel),
- eine kurative (heilende) Behandlung mit einer allogenen Stammzelltransplantation in Betracht zu ziehen.



Therapien für spezifische Probleme

Für Probleme, die häufig mit der Myelofibrose verbunden sind, gibt es zusätzliche Behandlungsmöglichkeiten. Im Folgenden finden Sie einen Überblick.

Erhöhte Blutzellenzahl: Hydroxyurea (HU)

Wenn bei Ihnen eine Erhöhung der Blutzellenzahl festgestellt wird, kann Hydroxyurea eingesetzt werden. Es wirkt durch die Hemmung eines Enzyms, wodurch die Neubildung von Zellen eingeschränkt wird (Zytostatikum). So kann Hydroxyurea das Risiko eines Blutgerinnsels, d.h. einer Thrombose, verringern.

Blutarmut: Transfusionen, Erythropoetin und Kortison

Hämoglobin (roter Blutfarbstoff) ist ein wichtiger Bestandteil der roten Blutkörperchen und für den Transport von Sauerstoff zuständig. Im Verlauf der Myelofibrose werden jedoch immer weniger Blutzellen produziert. Mit den roten Blutkörperchen verringert sich auch die Hämoglobinmenge. Dies führt häufig zu einer Anämie. Sie kann mit verschiedenen Mitteln, wie Transfusionen, Erythropoetin (Epo) und Kortikosteroiden (Kortison) behandelt werden.

Massnahmen bei Milzvergrösserung

Zur Behandlung der Milzvergrösserung werden heute JAK2-Hemmer eingesetzt. Das sind Medikamente, die gezielt Signale in Zellen hemmen. Sie blockieren je nach Erkrankung die Aktivität ganz bestimmter Enzyme, sodass diese nur noch eingeschränkt in der Lage sind, der Zelle das Signal zur Teilung zu geben. Nur wenn diese Behandlung nicht oder nicht genügend wirkt oder Probleme entstehen, kann eine Bestrahlung oder die operative Entfernung der Milz (Splenektomie) in Erwägung gezogen werden.

- **Splenektomie** – die Entfernung der Milz bringt Risiken mit sich, wie Nachblutungen, Infektionen und die Entstehung von Thrombosen, da die Milz am Abbau kleinerer Blutgerinnsel beteiligt ist; dementsprechend wird dieser Eingriff nur sehr selten durchgeführt.

- **Milzbestrahlung** – diese kann die Milz etwas verkleinern. Das Gewebe wächst jedoch nach wenigen Monaten wieder nach. Weitere Bestrahlungen in bestimmten Abständen wirken dem entgegen. Diese Behandlung wird heute allerdings kaum noch durchgeführt.

Das passiert bei einer allogenen Stammzelltransplantation

Die allogene Stammzelltransplantation ist eine tief greifende therapeutische Massnahme, bei der die körpereigenen, kranken Blutstammzellen durch gesunde Zellen eines fremden Spenders ersetzt werden. Transplantationen werden im Allgemeinen nur selten empfohlen, da neben einem hohen Risiko für lebensbedrohliche Nebenwirkungen auch das Risiko besteht, dass die neuen Stammzellen gegen Ihr gesundes Körpergewebe arbeiten.
Der erste Schritt zur Vorbereitung einer Transplantation besteht in einer Chemo- oder Strahlentherapie. Transplantationen sind üblicherweise nur eine Option bei jüngeren Patienten, wenn die Krankheit bereits fortgeschritten ist oder Hochrisiko-Merkmale vorliegen.

So holen Sie sich Ihre Lebensqualität zurück

Achten Sie bewusst auf Veränderungen

Wie würden Sie Ihr Gesamtbefinden einschätzen? Wie Ihr körperliches Wohlbefinden? Wie steht es um Ihre Selbstständigkeit im Alltag? Und fühlen Sie sich Ihren sozialen Kontakten gewachsen? Genau diese persönlichen Einschätzungen sind es, die Ihre Lebensqualität bestimmen: Ihre Lebensqualität ist nichts anderes als Ihre persönliche «Wohlfühlbilanz».

Die Myelofibrose hat Einfluss auf viele Aspekte Ihres Wohlbefindens. Wichtig ist es deshalb, dass Sie krankheitsbedingte Veränderungen in Ihrem Alltag im Auge behalten – aber auch Ihre positiven Möglichkeiten.

Beobachten Sie ganz bewusst,

- ob und was sich in Ihrem Befinden verändert,
- was zu Ihrem Wohlgefühl beiträgt und was nicht,
- ob Sie möglicherweise Nebenwirkungen oder Symptome bemerken.



Was Sie tun können

Das Führen eines *Tagebuchs* hilft Ihnen, sowohl *positive* Erfahrungen und Erkenntnisse zu sammeln als auch *gesundheitliche Veränderungen* festzuhalten. Diese Informationen sind auch für Ihren Arzt wichtig, um den Status Ihrer Erkrankung einzuschätzen.

Was Sie tun können

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt bzw. einem Physio- oder Sporttherapeuten über Ihre Möglichkeiten, regelmässig körperlich aktiv zu werden, welche Belastungen bzw. Sport- und Bewegungsarten für Sie in Frage kommen und wie oft Sie aktiv werden können.

Was Bewegung für Sie bewegen kann

Körperliche Aktivität hat viele positive Auswirkungen auf Ihr Gesamtbefinden und wird von Ärzten auch nach schwereren Erkrankungen schon in der Rehabilitation empfohlen. Als Patient mit Myelofibrose gibt es viele Bereiche, in denen Sie von körperlicher Aktivität profitieren:

- Sie verbessern den Blutfluss und verringern das Thromboserisiko
- Bewegung senkt nachweislich das Risiko für Herzinfarkt und Schlaganfall
- Körperliche Belastung fördert die Durchblutung und damit die Versorgung des Körpers mit Sauerstoff
- Ein moderates Training lindert Müdigkeit und Abgeschlagenheit
- Auch die chronische Müdigkeit bei der Myelofibrose (Fatigue) kann positiv beeinflusst werden
- Sport wirkt stimmungsaufhellend, da die Ausschüttung von Endorphinen angeregt wird
- Regelmässiges Training erhöht das Vertrauen in den eigenen Körper und fördert das Selbstwertgefühl
- Vor allem Ausdauersportarten wie Wandern und Nordic Walking sind bei der Myelofibrose geeignet, um Ihre körperliche Leistungsfähigkeit zu verbessern

Entspannung hilft, alles leichter zu nehmen

Chronische Erkrankungen belasten – sie bringen Unsicherheiten mit sich und damit möglicherweise Unruhe und Ängste. Kurz: Stress. Bewährte Entspannungstechniken helfen Ihnen, Stressfolgen aktiv und besser zu bewältigen und dadurch Lebensqualität zurückzugewinnen. Mit regelmässiger Entspannung können Sie spürbar etwas bewirken

- bei Verspannungen und Verkrampfungen,
- bei Erschöpfungserscheinungen,
- bei Beeinträchtigungen von Konzentration und Gedächtnis.

Hier ein kurzer Überblick über die bekanntesten Methoden der Entspannung, für die auch ein relativ breites Angebot an Information und Kursen zur Verfügung steht:

- **Autogenes Training –**
  fördert mit autosuggestiven Vorstellungen die körperliche und geistige Entspannung
- **Meditation –**
  sorgt für innere Beruhigung und Konzentration
- **Progressive Muskelentspannung –** die An- und Entspannung bestimmter Muskelgruppen
- **Visualisierungen –**
  beruhigen mit der Vorstellung von positiv besetzten Umgebungen und Situationen
- **Yoga –**
  kombiniert körperliche Fitness mit meditativen Elementen für mehr Gelassenheit

Gesunde Ernährung folgt einfachen Regeln

Gerade bei chronischen Erkrankungen spielt der Ernährungszustand eine wichtige Rolle: Mit der richtigen Zufuhr von Nährstoffen leisten Sie einen Beitrag dazu, dass Ihre körperlichen und psychischen Funktionen erhalten und ernährungsbedingte Mangelerscheinungen verhindert werden. Umgekehrt weiss man, dass Patienten, deren Energie- und Nährstoffbedarf nicht gedeckt ist, oft nicht so leistungsfähig sind und dass ihre Lebensqualität abnimmt.

Bei vielen Therapien wurde der günstige Einfluss einer ausgewogenen und gesunden Ernährung festgestellt. Jedoch brauchen Sie erst gar nicht nach einer besonderen Diät speziell für Ihre Erkrankung zu suchen – es gibt sie nämlich nicht!

Wenn Sie keine besonderen Beschwerden beim Essen und Trinken haben, wird eine Ernährung empfohlen, die auch gesunden Menschen zuträglich ist. Diese Ernährung folgt einigen leicht verständlichen Richtlinien und lässt sehr viel Raum für den persönlichen Geschmack.



Was Sie tun können

Informieren Sie sich mit den Tipps der Schweizer Gesellschaft für Ernährung zur gesunden und ausgewogenen Ernährung – und versuchen Sie, diese umzusetzen: *www.sge-ssn.ch*

Sollten Sie Ernährungsprobleme haben, sprechen Sie unbedingt mit Ihrem Arzt darüber.

Psychologische Betreuung

Die meisten Zentren bieten heutzutage psychologische Unterstützung an. Das bedeutet nicht, dass Sie psychisch krank sind. Dabei geht es um die Unterstützung für Sie bei allen nicht unbedingt medizinischen Aspekten der Krankheit, also z.B. bei der Krankheitsverarbeitung, bei der sozialen Situation und vielem anderem mehr.

Verständnis fördern: vier Tipps, wie Sie Familie und Freunde einbeziehen



1 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.

2 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.

3 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 Sie ein Angehöriger zum Arztgespräch begleitet.

4 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.

Die Therapie unterstützen: drei Empfehlungen für Ihr Arztgespräch

1 Erste Empfehlung – sich gut informieren!

Bei einer chronischen Erkrankung wie der Myelofibrose ist die partnerschaftliche Zusammenarbeit mit dem Arzt von besonderer Bedeutung, denn die Behandlung begleitet Sie Ihr Leben lang. Je aktiver und vertrauensvoller Sie mit dem Arzt zusammenarbeiten und ihn über Ihr Befinden informieren, desto besser kann er Ihnen helfen.

Und nicht vergessen:
ein zentraler Ansprechpartner

Im Idealfall sollten Sie einen ärztlichen Ansprechpartner haben, der Ihre gesamte Krankheitsgeschichte kennt und verfolgt.

Diese Aufgabe kann Ihr Hausarzt übernehmen oder ein auf Erkrankungen des Blutes spezialisierter Hämatologe, der bei der Myelofibrose meistens auch die Diagnose stellt. Über Ihre Erkrankung sollten Sie immer alle behandelnden Ärzte informieren!



2 Zweite Empfehlung – gezielt nachfragen

Doch auch für Sie ist Information wichtig. Gute Aufklärung über Ihre Erkrankung, die Therapiemöglichkeiten und über das Therapieziel trägt dazu bei, dass Sie sich gut versorgt fühlen.

Fragen Sie also ruhig immer nach, wenn Sie noch etwas wissen wollen oder nicht verstanden haben.

Je besser Ihr Arzt versteht, welche Wünsche oder Fragen Sie haben und was Sie beschäftigt, desto besser kann er auf Sie eingehen! Dies gilt insbesondere für Ihre Erfahrungen während der Therapie – z.B. mit neuen Beschwerden: Was Sie dem Arzt berichten, kann von Bedeutung für eine Therapieanpassung sein.

3 Dritte Empfehlung – sagen Sie, was Ihnen auf dem Herzen liegt

Vertrauen wächst durch eine offene Kommunikation mit Ihrem Arzt. Wenn Sie das Gefühl haben, dass der Arzt Ihre Anliegen versteht, stimmt «die Chemie». Wenn Sie sich in der Beziehung zum Arzt jedoch nicht wohlfühlen, sprechen Sie die Gründe an. Teilen Sie Ihrem Arzt mit, wenn Sie Zweifel haben, bestimmte Informationen vermissen oder eine Massnahme nicht verstehen. Nur so besteht die Möglichkeit einer Klärung.

Vielleicht finden Sie in wichtigen Punkten trotz eines Gesprächs keine gemeinsame Basis. Dann können Sie sich entscheiden, ob Sie erst eine zweite Meinung einholen möchten oder einen Arzt suchen, bei dem «die Chemie» besser stimmt.

Glossar

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.

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

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 (Thrombozyten)
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
Siehe 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 Myelofibrose werden als chronische Erkrankungen angesehen, da sie langsam fortschreiten und viele Symptome von myeloproliferativen Neoplasien chronisch sind.

Essenzielle Thrombozythämie (ET)
ET ist einer der Subtypen der myeloproliferativen Neoplasien und resultiert aus einer Überproduktion der Blutplättchen (Thrombozyten).

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

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)
Vernarbung des Faser- und Bindegewebes im Knochenmark, was 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, essenzielle 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.

Rote Blutzellen (Erythrozyten)
Die roten Blutzellen sind für den Sauerstofftransport im Körper verantwortlich

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.

Symptom
Anzeichen einer Erkrankung; oft für eine bestimmte Erkrankung charakteristisch.

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

Weisse Blutzellen (Leukozyten)
Blutzellen, die der Körper zur Bekämpfung von Infektionen bildet.

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

Links und Adressen

MPN Patientenunterstützungsverein Schweiz
Niesenstrasse 51
CH-3114 Wichtrach
info@mpnschweiz.ch
www.mpnschweiz.ch

Krebsliga Schweiz
Effingerstrasse 40
Postfach
CH-3001 Bern
krebsinfo@krebsliga.ch
www.krebsliga.ch

Kontaktstelle Selbsthilfe Kanton Solothurn
Selbsthilfegruppe MPN-Netzwerk
Regionalgruppe Schweiz, Olten
Poststrasse 2
CH-4500 Solothurn
info@selbsthilfesolothurn.ch
www.selbsthilfesolothurn.ch

HOPOS Dachverband Hämato-Onkologischer Patientenorganisationen Schweiz
Weidenweg 39
CH-4147 Aesch
info@hopos.ch
www.hopos.ch

Umfassende Informationen zu Myelofibrose finden Sie auf:
www.mpn-netzwerk.de
www.leukaemie-hilfe.de
www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de
www.krebshilfe.de
www.onkopedia.com

Diese Links führen zu Websites anderer Anbieter, für deren Inhalte Novartis nicht verantwortlich ist.

MEIN PATIENTENPORTAL
www.leben-mit-mf.ch



NOVARTIS

Novartis Pharma Schweiz AG
Suurstoffi 14, Postfach, 6343 Rotkreuz, Telefon 041 763 71 11, www.novartispharma.ch

FA-11785015 09/2026