



Wegweiser für mein Arztgespräch

Liebe Patientin, lieber Patient,

die Behandlung der Chronischen Myeloischen Leukämie (CML) ist ein Gemeinschaftsprojekt: Sie bringen Ihre Erfahrungen aus dem Alltag mit der CML ein und Ihre Ärztin bzw. Ihr Arzt steuert Fachwissen und medizinische Erfahrung bei. Gemeinsam können Sie die bestmögliche Behandlung für Sie finden.

Um die knappe Zeit eines Arzttermins möglichst gut zu nutzen, lohnt es sich, sich darauf vorzubereiten. Aber auch Besprochenes direkt zu dokumentieren und für spätere Termine festzuhalten kann hilfreich sein. In dieser Broschüre finden Sie alles, was Sie für die Vor- und Nachbereitung Ihres Arzttermins benötigen. So können Sie wichtige Fragen im Vorfeld vermerken oder besprochene Themen und Ihre *BCR::ABL*-Werte während des Termins festhalten. Darüber hinaus finden Sie nützliche Links, mit denen Sie zusätzliche Informationen rund um die CML erhalten können.

Wir wünschen Ihnen und Ihren Angehörigen alles Gute!



Weiterführende Informationen:

In dieser Broschüre finden Sie QR-Codes, die Sie ganz einfach zu weiterführenden Informationen leiten:

- 1** Öffnen Sie die Kamerafunktion Ihres Smartphones.
- 2** Es erscheint ein kleines Feld, wenn der QR-Code erkannt wurde.
- 3** Tippen Sie einfach darauf, dann werden Sie auf die Info-Webseite weitergeleitet.
- 4** Sollte dies einmal nicht funktionieren, finden Sie unter dem QR-Code auch die Webadresse zum Eintippen in den Browser.



<https://www.leben-mit-blutkrankheiten.de/cml>

Wichtige Fragen für Ihr Arztgespräch

Von der Diagnose über den Verlauf – bei CML können viele Fragen auftreten. Es ist wichtig, dass Sie diese mit Ihrer Ärztin bzw. Ihrem Arzt klären. Das gibt Ihnen mehr Sicherheit und Sie können sich besser mit Ihrer Erkrankung auseinandersetzen. Nachfolgend haben wir für Sie ein paar Beispielfragen zusammengestellt, die Ihnen als Orientierung für Ihr Arztgespräch dienen können. Markieren Sie sich die Fragen, die Sie beim nächsten Arzttermin unbedingt klären möchten, und nehmen Sie die Liste gerne mit ins Gespräch!

Diese oder weitere Fragen stellen Sie sich möglicherweise kurz nach der Diagnose:

- Kann ich den Befund für meine Unterlagen erhalten?
 - Sind noch weitere Untersuchungen notwendig?
 - In meinem Befund gibt es etwas, das ich noch nicht verstanden habe, und zwar
-
- Habe ich Anspruch auf eine Reha oder Kur? Habe ich Anspruch auf einen Schwerbehindertenausweis?
 - Ist die CML heilbar?
 - Wie wird sich mein Alltag ändern?
Kann ich meinen Beruf weiterhin ausüben wie bisher?

Auch im Therapieverlauf können Fragen (wieder) aufkommen.

- Welche Therapiemöglichkeiten gibt es und welche kommen für mich infrage?
- Was muss ich bei der Einnahme meiner Medikamente beachten?
- Welche Nebenwirkungen, Komplikationen oder Begleiterscheinungen können bei verschiedenen Therapien auftreten und was lässt sich dagegen tun?
- Was kann gegen Beschwerden durch die Therapie getan werden? Ich habe folgende Beschwerden bei mir bemerkt:

- Was kann ich von der Therapie erwarten, was ist das Behandlungsziel?
- Spreche ich gut auf meine Therapie an?

Platz für weitere Fragen:

Bedeutung des $BCR::ABL$ -Wertes

Der $BCR::ABL$ -Wert dient bei Kontrolluntersuchungen als Marker. Mit ihm lassen sich Leukämiezellen nachweisen und deren Anteil im Verhältnis zu gesunden Zellen bestimmen. Schlägt Ihre Therapie an, sollte der $BCR::ABL$ -Wert sinken.

Ihre Ärztin oder Ihr Arzt wird das Anschlagen Ihrer Therapie möglicherweise anhand von so genannten **Meilensteinen** beurteilen. Diese sind durch europäische Leitlinien empfohlen und dienen als Orientierung dafür, wie gut sich die Erkrankung unter der derzeitigen Therapie zurückdrängen lässt.

Das Erreichen dieser Meilensteine wird nach 3, 6 und 12 Monaten der Therapie beurteilt. Messungen des $BCR::ABL$ -Wertes sollten jedoch kontinuierlich und dauerhaft alle 3 Monate erfolgen – egal ob Sie eine neue Therapie bekommen oder schon seit Jahren dieselbe erhalten. **Nehmen**

Sie daher auf jeden Fall Ihre Arzttermine wahr. Nur so können Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt gemeinsam beurteilen, ob Ihre Therapie wirksam ist.



Erfassen des **BCR::ABL-Wertes**

So behalten Sie Ihren Therapieverlauf immer im Blick:

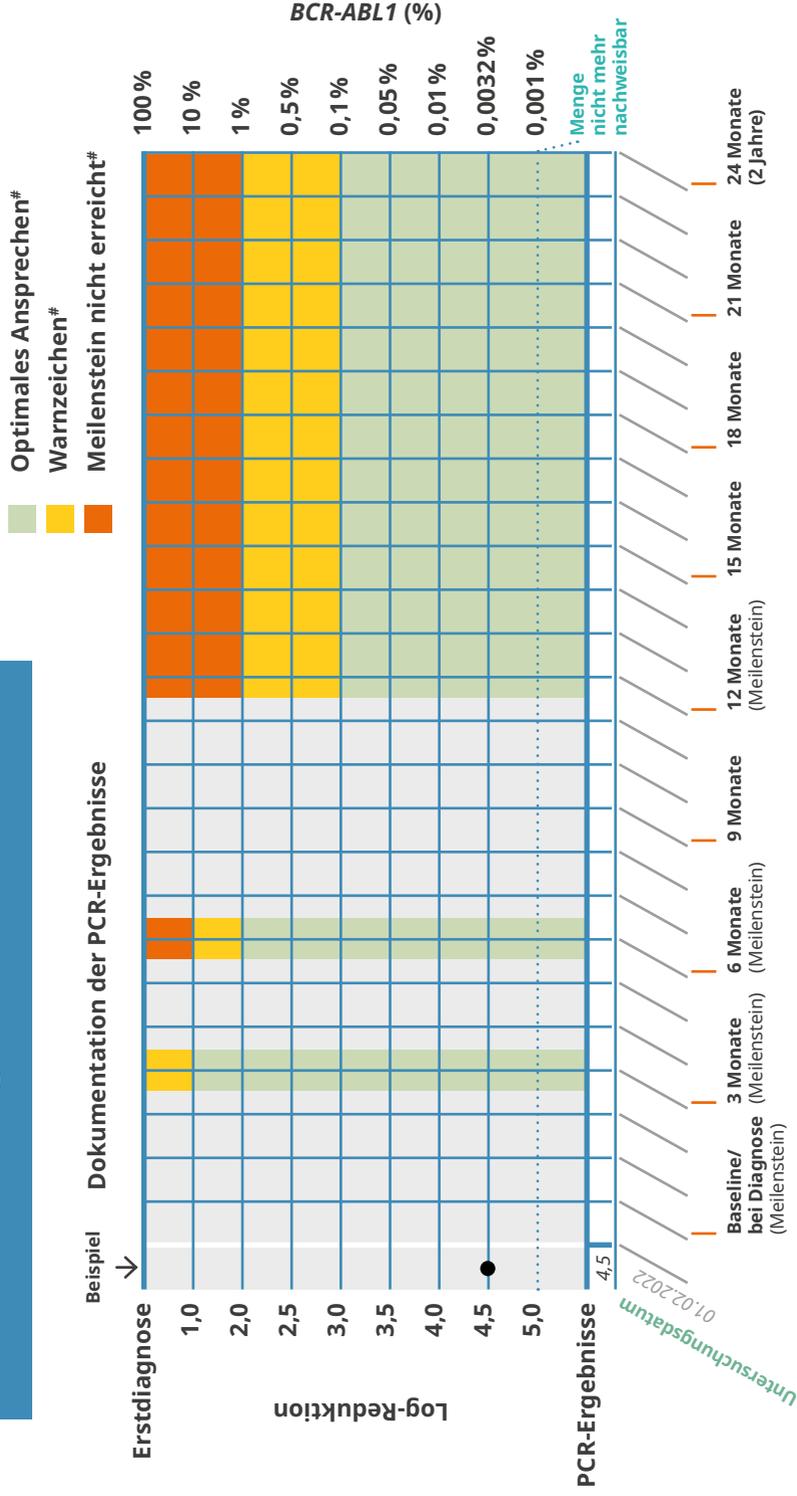
Nutzen Sie die Tabelle auf der nächsten Seite, um Ihre *BCR::ABL*-Werte zu dokumentieren.

Besprechen Sie mit Ihrer Ärztin bzw. Ihrem Arzt, was Ihre Ergebnisse für Ihre Behandlung bedeuten.

So funktioniert es:

- 1** Sehen Sie sich Ihr Untersuchungsergebnis an.
- 2** Gehen Sie auf den Zeitpunkt Ihrer Untersuchung (z. B. 3 Monate) und tragen Sie das Datum ein.
- 3** Setzen Sie einen Punkt bei Ihrem *BCR::ABL*-Wert (z. B. 4,5).
- 4** Anhand der Farben können Sie sehen, wie Ihr Ergebnis zu beurteilen ist.

PCR-Ergebnisse



Ihr Arzt bzw. Ihre Ärztin kann obere und untere Grenzwerte verwenden, um Behandlungsentscheidungen auf der Grundlage anderer klinischer Kriterien zu treffen. Die Grenzwerte in dieser Tabelle stammen aus den Leitlinien des European LeukemiaNet.

PCR: Polymerasekettenreaktion

Checkliste

Auf dieser Seite können Sie mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt festhalten, welche Themen Sie bereits besprochen haben. Darunter befinden sich QR-Codes, die Sie zu weiterführenden Informationen zu den jeweiligen Themen leiten. So können Sie das Wichtigste auch in Ruhe zuhause nachlesen.

Hintergrund zur Chronischen Myeloischen Leukämie

Krankheitsbild

Wissen über

- die Entstehung der CML
- die Blutbildung
- den Krankheitsverlauf



<https://www.leben-mit-blutkrankheiten.de/blutkrankheiten/cml/krankheitsbild>

Ursachen

Wissen über

- die molekularen Grundlagen der CML
- die Wirkweise zielgerichteter Therapien



<https://www.leben-mit-blutkrankheiten.de/blutkrankheiten/cml/ursachen>

Untersuchungen

Wissen über

- diagnostische Untersuchungen
- Kontrollen während der Therapie



<https://www.leben-mit-blutkrankheiten.de/blutkrankheiten/cml/diagnose>



Therapie der Chronischen Myeloischen Leukämie

Therapie

Wissen über

- Therapiemöglichkeiten
- Therapieziele
- Prognose



<https://www.leben-mit-blutkrankheiten.de/blutkrankheiten/cml/therapie>

Nebenwirkungen

Wissen über

- mögliche Nebenwirkungen & Symptome
- mögliche Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten



<https://www.leben-mit-blutkrankheiten.de/blutkrankheiten/cml/nebenwirkungen>

MCC – Medical Competence Center:

Tel.: 0911 273 12 100*

Fax: 0911 273 12 160

Mail: infoservice.novartis@novartis.com

Internet: www.infoservice.novartis.de

* Mo.–Fr. von 08:00 bis 18:00 Uhr

Novartis Pharma GmbH

Nürnberg

Tel.: 0911 273 0

Fax: 0911 273 12 653

www.novartis.de