



MINI-LEXIKON

21 Fragen und Antworten
zum Thema **Polycythaemia vera**.

Mit hilfreichen Tipps zur Vorbereitung
auf Ihre Arztgespräche.

1

Aderlass

„Warum brauche ich Aderlässe und wie lange?“

Aderlässe sind eine Standardtherapie bei Polycythaemia vera (PV). Sie dient dazu, den Anteil roter Blutzellen (Erythrozyten) im Blut zu reduzieren. Damit soll der Hämatokrit-Wert unter 45% gehalten werden.¹ Der Hämatokrit definiert den Volumenanteil fester Bestandteile im Blut, der hauptsächlich aus Erythrozyten besteht.²

Der zeitliche Abstand zwischen den Aderlässen variiert je nach Patient*in.¹ Es gibt jedoch auch Grenzen für diese Therapie. Wenn Sie zum Beispiel an krankheitsbedingten Symptomen wie chronischer Müdigkeit oder starkem Juckreiz leiden, kann Ihre PV-Therapie angepasst werden. Ebenso dann, wenn Sie belastende Nebenwirkungen wie Schwindel oder Müdigkeit spüren oder wenn die Durchführung für Sie unverhältnismäßig aufwendig wird.

Arztgespräch

„Was ist im Gespräch mit der Ärztin/ dem Arzt besonders wichtig?“

Bei der PV gibt es für Ihre Ärztin/Ihren Arzt drei vorrangige Therapieziele: die Kontrolle der Erkrankung (um Risiken wie Thrombosen zu senken), die Kontrolle der klinischen Symptome (um Lebensqualität zu erhalten) und die Verhinderung von Folgeerkrankungen.¹ Der Erfolg der Therapie kann in vielen Bereichen durch Laborwerte und Untersuchungen festgestellt werden – zum Beispiel anhand des **>Blutbilds** oder auch durch Ultraschalluntersuchung der Milz.¹

Andere Symptome der PV kann Ihre Ärztin/Ihr Arzt jedoch nur durch Ihre Mitteilung zur Kenntnis nehmen: häufige Symptome wie Müdigkeit, Juckreiz, frühes Sättigungsgefühl oder Konzentrationsstörungen.² Es ist also besonders wichtig, dass Sie über alle Veränderungen Ihres Befindens sprechen, da dies für das Therapieziel sehr relevant sein kann.

Hilfreich kann hier der **>MPN10 Symptomerfassungsbogen** sein.³

Blutbild

„Warum sind regelmäßige Kontrollen der Blutwerte notwendig?“

Polycythaemia vera ist eine chronische Erkrankung, bei der im Knochenmark zu viele Blutzellen produziert werden. Ein erhöhter Anteil von Blutzellen im Blut kann zu teils schweren Komplikationen wie **>Thrombosen** oder **>Schlaganfall** führen,² wenn die Erkrankung nicht richtig behandelt oder regelmäßig beobachtet wird.

Mit einem Blutbild wird festgestellt, ob sich Ihre Blutwerte in einem normalen Rahmen befinden oder erhöht sind. Hierbei wird zum Beispiel auf die Anzahl der Erythrozyten, auf den Hämoglobinwert, auf den **>Hämatokrit**-Wert sowie auf eine eventuell erhöhte Zahl von Thrombozyten (Blutplättchen) und Leukozyten (weiße Blutkörperchen) geachtet.

Fatigue / Müdigkeit

„Was kann ich gegen chronische Müdigkeit tun?“

Die Fatigue betrifft einen Großteil der Patient*innen mit Polycythaemia vera: 92% der PV-Patient*innen leiden an dieser dauerhaften Erschöpfung.⁴ Da mit einer Fatigue fast zu allem die Energie fehlt, werden die Patient*innen im Alltag stark eingeschränkt: Kontakte verkümmern, Hobbys müssen aufgegeben werden, sogar die Berufsfähigkeit ist betroffen.⁵

Eine Ursache der Fatigue ist die Fehlregulation von Zytokinen, die mit der Polycythaemia vera verbunden ist. Bei Zytokinen handelt es sich um Botenstoffe, die im Knochenmark freigesetzt werden. Eine erste Gegenmaßnahme klingt überraschend: Körperlich aktiv sein hilft gegen Fatigue! Aber auch medikamentöse Möglichkeiten bestehen: Zielgerichtete Therapien können die Fehlregulation kontrollieren und die Gesamt-Fatigue reduzieren.



Starke Müdigkeit
(Fatigue)

5

Hämatokrit

„Warum hat der Hämatokrit-Wert so eine große Bedeutung?“

Der Hämatokrit bezeichnet den Anteil Ihres Gesamtblutvolumens, der aus festen Bestandteilen wie roten Blutzellen besteht. Bei der Polycythaemia vera werden zu viele Blutzellen produziert. Dieses „Zuviel“ an zellulären Blutbestandteilen „verdickt“ das Blut und macht es zähflüssiger. Damit erhöht sich das Risiko, dass es zu Durchblutungsstörungen oder Gefäßverschlüssen kommt.²

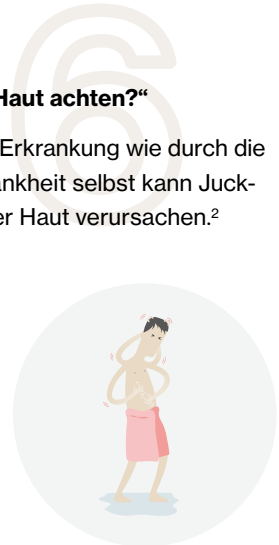
Ein wichtiges Therapieziel ist es daher, den **Hämatokrit unter 45%** zu halten. Liegt Ihr Hämatokrit-Wert trotz Aderlässen langfristig über 45%, ist das ein Hinweis, dass die Therapie angepasst werden sollte, um den Wert zu senken.¹

Haut

„Warum sollte ich bei einer PV besonders auf meine Haut achten?“

Bei einer Polycythaemia vera können sowohl durch die Erkrankung wie durch die Behandlung bedingte Hautprobleme entstehen. Die Krankheit selbst kann Juckreiz (>**Pruritus**) oder auch eine schmerzhaft Rötung der Haut verursachen.²

Therapiebedingte Probleme stehen im Zusammenhang mit der Behandlung durch >**Hydroxyurea**, mit der die PV oft behandelt wird. Hier sind die Hauttrockenheit zu nennen und sogenannte aktinische Keratosen – tastbare Hautrauheiten, die eine Vorstufe von weißem Hautkrebs sind. Beingeschwüre (Ulzerationen) können krankheits- oder therapiebedingt sein.² Achten Sie auf alle Hautveränderungen – checken Sie Ihre Haut regelmäßig.



Juckreiz und Brennen der Haut
(oft verstärkt durch Wasserkontakt)

7

Hydroxyurea

„Wann wird diese Therapie bei der PV eingesetzt?“

Abhängig von Ihrer persönlichen Risikoeinstufung kann Ihre Ärztin/Ihr Arzt auch eine zytoreduktive Therapie verschreiben. Die zytoreduktive Therapie dient dazu, die hohe Zahl der Blutzellen zu senken. Häufig wird der Wirkstoff Hydroxyurea eingesetzt, um die Zellzahlen zu reduzieren. Bei einer Therapie mit Hydroxyurea können allerdings Hautprobleme auftreten.² Achten Sie deshalb auf alle Veränderungen der **>Haut**.

Ein Alter ≥ 60 Jahre und bereits erlittene thrombotische Ereignisse bedeuten ein hohes Risiko für erneute Thromboembolien und sind deswegen eine Indikation für den Einsatz einer Blutzellzahl-senkenden Behandlung. Doch auch bei Niedrigrisiko-Patient*innen können sich Gründe für eine zytoreduktive Therapie ergeben, vor allem eine zunehmende Blutzellenbildung, eine schlechte Toleranz oder eingeschränkte Durchführbarkeit von Aderlässen, eine Zunahme der Milzgröße oder anderweitig nicht kontrollierbare belastende Symptome.

Januskinase (JAK)

„Wie kommt es eigentlich zur Überproduktion von Blutzellen?“

Fast alle Patient*innen mit einer Polycythaemia vera haben eine genetische Veränderung (Mutation) in ihren blutbildenden Zellen: eine Mutation in der Erbinformation für das Enzym Januskinase 2 (JAK2).¹ Enzyme sind Eiweiße im Körper, die biochemische Prozesse steuern. Das JAK2-Enzym spielt eine wichtige Rolle bei der Blutbildung: Normalerweise schaltet es die Vermehrung der blutbildenden Zellen nach Bedarf an oder aus.

Doch durch die Mutation des JAK2-Enzyms steht dieser fehlerhafte Schalter ständig auf „ein“. Die Folge ist eine unkontrollierte Überproduktion von Blutzellen – insbesondere der roten Blutzellen. Eine zielgerichtete Therapie kann in diesen gestörten Signalweg kontrollierend eingreifen.¹



Knochenmarkuntersuchung

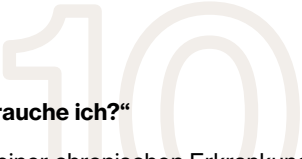
„Warum ist die Knochenmarkpunktion so wichtig?“

Für die sichere Diagnose, ob es sich wirklich um eine Polycythaemia vera handelt, ist in der Regel auch eine Untersuchung des Knochenmarks notwendig.² Die Knochenmarkprobe zeigt unter dem Mikroskop, ob und wie die blutbildenden Zellen des Knochenmarks verändert sind. Auf diese Weise kann die Ärztin/der Arzt in den meisten Fällen eine Polycythaemia vera diagnostizieren oder ausschließen.²

Bei der Knochenmarkuntersuchung entnimmt eine Ärztin/ein Arzt eine kleine Menge Knochenmark direkt aus dem Beckenknochen für die Laboranalyse. Die Ärztin/der Arzt betäubt das umliegende Gewebe mit einem örtlichen Betäubungsmittel (Lokalanästhetikum). Die verwendete Punktionsnadel ist hohl und stanz bei diesem Vorgang einen winzigen Zylinder aus dem Knochen und Knochenmark heraus.²

Kontrolluntersuchungen

„Welche regelmäßigen Untersuchungen brauche ich?“



Die regelmäßige ärztliche Betreuung ist bei einer chronischen Erkrankung wie der Polycythaemia vera sehr wichtig. Nach Diagnose der Erkrankung sollten regelmäßige Blutuntersuchungen durchgeführt werden. Abhängig von der Therapieform und der jeweiligen Therapiephase sollten diese kurzfristig, spätestens aber alle 3 Monate erfolgen.¹

Etwa **vierteljährlich** sind Untersuchungen zu Erkrankungsverlauf, möglichen Komplikationen und Nebenwirkungen sinnvoll. Etwa **jährlich** sollte ein Ultraschall wegen einer möglichen Milzvergrößerung vorgenommen werden.¹

11

MPN Patient*innentage

„Was kann ich von einem Besuch eines Patient*innentags erwarten?“

Die MPN Patient*innentage sollen Patient*innen und Angehörigen die Möglichkeit geben, mit medizinischen Expert*innen für Myeloproliferative Neoplasien (MPN) und mit anderen Betroffenen ins Gespräch zu kommen. Im Mittelpunkt stehen die drei MPN-Erkrankungen Polycythaemia vera (PV), Myelofibrose (MF) und Chronische Myeloische Leukämie (CML). Neben dem Gespräch mit Expert*innen gibt es auch Vorträge zu wichtigen Aspekten der Erkrankungen. Jetzt können Sie auch online einfach und bequem von zu Hause teilnehmen. Veranstaltungsorte und Termine erfahren Sie auf www.leben-mit-blutkrankheiten.de/mpn-patiententage und www.leben-mit-blutkrankheiten.de/pv.

MPN10 Symptomerfassungsbogen

12

„Wozu dient der MPN10 Symptomerfassungsbogen?“

Der MPN10 Symptomerfassungsbogen hilft Ihnen, die Symptome Ihrer Erkrankung konsequent zu erkennen, zu erfassen, zu bewerten und für Ihre Ärztin/Ihren Arzt zu dokumentieren. Er soll zudem zeigen, wie sehr (oder wenig) Symptome Ihren Alltag beeinflussen. Die Bewertung der Symptome erfolgt über eine Skala von 1 bis 10. So können Sie die Schwere Ihrer Symptome beurteilen und über den Vergleich der Gesamtwerte die Entwicklung verfolgen. Der MPN10 Symptomerfassungsbogen ist als Download verfügbar unter: www.leben-mit-blutkrankheiten.de/pv. Alternativ können Sie auch den MPN Tracker nutzen: www.mpntracker.com/de-DE.

13

Pruritus / Juckreiz

„Kann man gegen den Juckreiz bei Polycythaemia vera etwas tun?“

Bei den durch die PV verursachten Problemen ist der Juckreiz oder Pruritus besonders belastend: Er tritt bei bis zu 65% der Patient*innen auf.⁴ Vor allem nach dem Kontakt mit Wasser kann ein brennender Schmerz auftreten, der bis zu 40 Minuten anhalten kann. Juckreiz in der Nacht kann den Schlaf und die Leistungsfähigkeit beeinträchtigen. Für den Juckreiz gibt es keine Standardbehandlung, da die Ursache noch nicht genügend erforscht ist. Schränkt der Juckreiz jedoch die Lebensqualität zu sehr ein, kann der Einsatz von zielgerichteten Therapien die Symptome reduzieren.²

Reisen

„Muss man beim Verreisen etwas besonders berücksichtigen?“

Grundsätzlich steht bei einer gut kontrollierten Polycythaemia vera einer Reise nichts im Wege. Auf ein paar Dinge können Sie jedoch im Vorfeld achten. Bevor es losgeht, empfiehlt sich ein Arztbesuch. Nehmen Sie auf die Reise Unterlagen (z. B. einen Arztbrief) mit, die Ihre Erkrankung dokumentieren, damit Ärzt*innen ggf. über eine schnelle Information verfügen.

Nehmen Sie Ihre Medikamente in ausreichender Menge mit – und denken Sie auch während der Reise an die regelmäßige Einnahme. Das Fliegen ist ein zusätzlicher Risikofaktor für Thrombosen.² Beugen Sie vor – mit ausreichendem Trinken, der Wahl eines Gangplatzes und möglichst viel Bewegung.

Risiken

„Gibt es bei der Polycythaemia vera besondere Risiken?“

Die Polycythaemia vera ist eine chronische Erkrankung, bei der die Blutbildung im Knochenmark gestört ist. Es werden zunächst zu viele Blutkörperchen gebildet, hauptsächlich rote. Aus dieser Grunderkrankung folgen die spezifischen Risiken. Wegen der Verdickung des Blutes besteht ein erhöhtes Risiko für **Gefäßprobleme** wie Thrombosen, Herzinfarkt und Schlaganfall.²

Im Verlauf der Erkrankung besteht die Gefahr einer **Milzvergrößerung**, weil die Blutbildung in die Leber bzw. Milz ausgelagert wird. Da in der späten Phase weniger Blutzellen gebildet werden, kann es auch zu einer **Blutarmut** kommen (Mangel an roten Blutkörperchen) bzw. zu erhöhter Blutungsneigung (Mangel an Blutplättchen). Eine regelmäßige Kontrolle ist deshalb unerlässlich, damit Sie die jeweils richtige Therapie erhalten.²

Schlaganfall

„Wie kann ich einen Schlaganfall erkennen?“

Wegen der Überproduktion roter Blutzellen haben Sie bei einem nicht kontrollierten und nicht gut eingestellten Hämatokrit bei der Polycythaemia vera ein erhöhtes Risiko für Gefäßkomplikationen. Ein Schlaganfall ist eines dieser Risiken.² Symptome eines Schlaganfalls können dieselben sein wie die einer vorübergehenden Durchblutungsstörung des Gehirns: Seh- oder Sprachstörungen, Lähmungserscheinungen, Schwindel und Gangunsicherheit.

Lassen Sie sich bei stärkeren oder anhaltenden Symptomen möglichst direkt in ein Krankenhaus mit einer Schlaganfall-Akutstation fahren (Stroke Unit).

Sport

„Kann ich mit einer Polycythaemia vera sportlich aktiv sein?“

Körperliche Aktivität hat positive Auswirkungen auf Ihr Befinden und wird von Ärzt*innen auch nach schwereren Erkrankungen schon in der Rehabilitation empfohlen. Es gibt viele Bereiche, in denen Sie von körperlicher Aktivität profitieren: Sie verbessern den Blutfluss und verringern damit das erhöhte Thromboserisiko, senken damit ggf. auch das Risiko für Herzinfarkt und **>Schlaganfall** und beeinflussen positiv die chronische Müdigkeit bei der PV (**>Fatigue**).

Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt bzw. einer Physio- oder Sporttherapeutin/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 Sport treiben können.

18

Symptome

„Auf welche Symptome kann ich bei der Polycythaemia vera achten?“

Die PV hat viele Gesichter, so können Symptome auftreten, die oft gar nicht als krankheitsbedingt erkannt werden. Diese Symptome können jedoch Ihre Leistungsfähigkeit und Lebensqualität stark einschränken. Besonders häufig sind **>Pruritus** (Juckreiz) und die **>Fatigue**. Darüber hinaus können aber auch Fieber, Nachtschweiß, Konzentrationsstörungen, Oberbauchschmerzen und frühes Sättigungsgefühl auftreten.²



Starke Müdigkeit
(Fatigue)

Oberbauchschmerzen und Sättigungsgefühl können auf eine Milzvergrößerung hinweisen. Nutzen Sie für die Erfassung von krankheitsbedingten Symptomen den **>MPN10 Symptomerfassungsbogen**. Da die Erhaltung der Lebensqualität ein Therapieziel ist, kann Ihre Ärztin/Ihr Arzt bei Auftreten der genannten Symptome eine entsprechende Therapie einleiten.

Thrombosen

„Was sind Thrombosen?“

Zu viele rote Blutzellen verdicken Ihr Blut und erhöhen Ihr Risiko, eine Thrombose (Blutgerinnsel) in den größeren Blutgefäßen zu erleiden. Wenn ein Gerinnsel eine wichtige Arterie blockiert, kann das einen Herzinfarkt oder Schlaganfall auslösen. Wenn ein Gerinnsel eine Vene blockiert, kann eine tiefe Venenthrombose (TVT) entstehen und sogar zu einer lebensbedrohlichen Lungenembolie führen.

Eine TVT ist ein Blutgerinnsel in einer tiefen Vene, hauptsächlich in den Beinen. Eine Lungenembolie kann auftreten, wenn das durch eine TVT verursachte Gerinnsel sich ablöst, im Blutstrom weiterwandert und eine der Lungenarterien verstopft. Eine gute Ernährung, ausreichend Getränke (2 l Wasser), Nichtraucher, viel Bewegung und nicht zu langes Sitzen können das Risiko von Thrombosen verringern.²

19

Zielgerichtete Therapie

„Was heißt zielgerichtet genau?“

Zielgerichtete Therapien sind erst seit wenigen Jahren bei der Behandlung der Polycythaemia vera im Einsatz. Eine Möglichkeit der zielgerichteten Therapie ist der Einsatz eines sogenannten JAK-Inhibitors. Das bedeutet, dass das Medikament eine Januskinase hemmt, ein Enzym, das eine entscheidende Rolle in einem Signalweg zur Produktion von Blutzellen spielt!¹

Bei vielen PV-Patient*innen ist dieser Signalweg überaktiv und löst so die vermehrte Produktion von Blutzellen aus. Da der JAK-Inhibitor die Aktivität der Januskinase direkt in der Zelle hemmt und somit kontrollierend in den Signalweg eingreifen kann, heißt die Therapie zielgerichtet!

Zytoreduktive Therapie

„Wie wirken zytoreduktive Therapien?“

„Zyto“ als Wortbildungs-Element bedeutet „die Zellen betreffend“. Zytoreduktiv heißt eine „die Zellen betreffende Reduktion“. Eine zytoreduktive Therapie ist also eine Behandlung, die generell die Zellbildung hemmt, um die Anzahl der Zellen zu senken.² Dabei wirkt diese Therapie unspezifisch auf alle Zellen des Körpers.

Für die Therapie der PV stehen Interferon-alpha oder Hydroxyurea (auch Hydroxycarbamid) zur Verfügung. Eine zytoreduktive Therapie wird vor allem bei Hochrisiko-PV eingesetzt oder unter bestimmten Umständen bei niedrigem Risiko: Etwa wenn 6 oder mehr Aderlässe pro Jahr über mindestens 2 Jahre nicht ausreichen, um den Hämatokrit unter 45% zu halten. Hydroxyurea kann jedoch eventuell auftretende **>Symptome** nicht lindern.

„Was ich noch fragen wollte“ – Ihr Begleiter zum Arztgespräch

Besser leben dank des offenen Gesprächs

Je mehr die Ärztin/der Arzt über Ihr Befinden weiß, desto besser kann die Therapie angepasst werden. Teilen Sie Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt auch Ihre Fragen und Zweifel mit. Denn zufriedenstellende, nachvollziehbare Antworten und Erläuterungen sind die Voraussetzung für eine gemeinsame und bewusste Therapieentscheidung. Das offene Gespräch mit der Ärztin/dem Arzt bietet auch wertvolle praktische Hilfe beim Umgang mit der Erkrankung.

Tipps zur Vorbereitung

Auf den nächsten Seiten finden Sie eine Checkliste für Ihr Arztgespräch und Platz für Notizen. Folgende Tipps können zur Vorbereitung hilfreich sein:

- Bringen Sie eine Liste all Ihrer Medikamente und deren Dosierungen sowie eine Aufstellung Ihrer Allergien mit.
- Wenn Sie eine komplizierte Krankengeschichte haben, nehmen Sie eine Liste mit Erkrankungen, früheren Therapien und/oder Komplikationen mit.
- Teilen Sie der Hämatologin/dem Hämatologen oder der Onkologin/dem Onkologen den Namen Ihrer Hausärztin/Ihres Hausarztes mit. So kann die Behandlung zwischen diesen Ärztinnen/Ärzten gut koordiniert werden.
- Nehmen Sie eventuell jemanden zur Sprechstunde mit. Ihre Begleitung kann Sie unterstützen, Fragen stellen und Notizen machen.
- Schreiben Sie die wichtigsten Gesprächsinhalte auf, damit Sie sich später besser daran erinnern können.
- Sprechen Sie offen über Ihre Symptome und wie Sie mit ihnen umgehen. Eine gute Kommunikation mit der Ärztin/dem Arzt kann den Verlauf der Erkrankung günstig beeinflussen.

Ihre Checkliste für das Arztgespräch

Im turbulenten Alltag hat man schnell einmal etwas vergessen. Die folgende Checkliste soll Ihnen helfen, dass für Sie wichtige Fragen an Ihre Ärztin/Ihren Arzt auch in der Praxis ankommen. Nehmen Sie die Liste einfach mit und machen Sie sich Notizen.

Fragen zur Krankheit

- In welchem Stadium befindet sich meine Erkrankung?

- Wie geht es weiter, welche Untersuchungen kommen demnächst auf mich zu und warum?

- Wie und wo kann ich zusätzliche Informationen erhalten?

- Gibt es eine Selbsthilfegruppe oder Beratungsstelle in der Nähe, die ich in Anspruch nehmen kann?

- Gibt es eine Telefonnummer, unter der ich mich bei akuten Beschwerden melden kann?

Fragen zur Therapie

- Welche Therapien kommen für mich in Frage?

- Was ist das Ziel der Therapie?

- Wie sieht mein Therapieplan aus?

- Sind Therapiepausen geplant? Wenn ja, warum? Wie lange sollen diese dauern?

- Wie beeinflusst die Behandlung meinen Alltag?

- Welche Nebenwirkungen können auftreten?

- Was muss ich während meiner Therapie beachten, auf was muss ich verzichten?

Sonstige Fragen

- Übernehmen die Krankenkassen die Kosten für eine psychoonkologische Beratung? An wen kann ich mich wenden?

- Wie sehen meine Kontrolluntersuchungen aus? Wer führt sie durch und wie verlaufen sie?

- Muss ich meinen Arbeitgeber informieren?

- Muss ich mit meiner Krankenkasse Rücksprache halten?

- Welche Auswirkungen hat die Krankheit auf meine Rente und an wen kann ich mich wenden?

Hilfreiche Tools zur Dokumentation Ihrer Symptome

MPN Tracker



www.mpntracker.com/de-DE

MPN10 Symptomerfassungsbogen



www.leben-mit-blutkrankheiten.de/symptomerfassung

MPN PATIENT*INNENTAGE

Austausch mit anderen Betroffenen oder Angehörigen und fachliche Unterstützung durch medizinische Expert*innen auf unseren MPN Patient*innentagen. Gerne hier über Termine und Veranstaltungsorte informieren:



www.leben-mit-blutkrankheiten.de/mpn-patiententage



Platz für Notizen

A series of horizontal dashed lines for taking notes, contained within a red rectangular border.



Haben Sie noch offene Fragen zum Thema Polycythaemia vera? Ihre Ärztin oder Ihr Arzt ist in jedem Fall der erste Ansprechpartner. Viele grundlegende Informationen zur PV, zu Themen wie Diagnose, Symptome, Therapien, Therapieanpassung und Lebensqualität, finden Sie auch auf dieser speziell für Patient*innen und Angehörige entwickelten Website:
www.leben-mit-blutkrankheiten.de/pv



Novartis Pharma GmbH,
Roonstr. 25, 90429 Nürnberg

Referenzen:

1. Onkopedia Leitlinie Polycythaemia vera. Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO). Verfügbar unter <https://www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/polycythaemia-vera-pv/@guideline/html/index.html> (Letzter Zugriff: 21.11.2023).
2. mpn-netzwerk e.V. Polycythaemia vera – Antworten auf häufig gestellte Fragen. Stand 2023. Verfügbar unter www.mpn-netzwerk.de/wp-content/uploads/2023/05/PV_Broschuere_2023.pdf (Letzter Zugriff: 21.11.2023).
3. Emanuel RM et al. Myeloproliferative Neoplasm (MPN) Symptom Assessment Form Total Symptom Score: Prospective International Assessment of an Abbreviated Symptom Burden Scoring System Among Patients With MPNs. *J Clin Oncol* 2012; 30(33):4098–4103.
4. 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.
5. Harrison CN et al. The impact of myeloproliferative neoplasms (MPNs) on patient quality of life and productivity: results from the international MPN Landmark survey. *Ann Hematol* 2017;96(10):1653–1665.