Pressemitteilung
September 2019

Welt-CML-Tag 2019 am 22.9. in Fulda

Leukämiepatienten auf der ganzen Welt ergreifen die Initiative, um das Bewusstsein für ihre Krankheit, die chronische myeloische Leukämie (CML), zu schärfen. Sie informieren sich und andere über die Herausforderungen eines Lebens mit chronischem Blutkrebs.

Anlässlich des Welt-CML-Tages 2019 treffen sich CML-Patienten aus ganz Deutschland am 22.9. beim 10. Leukämie-Online-Treffen im ESPERANTO-Kongress- und Kulturzentrum in Fulda, um sich zu informieren, sich kennenzulernen und auszutauschen. In Fulda haben die Teilnehmer die Möglichkeit, mit CML-Experten Themen zu diskutieren, die ihr Leben als CML-Patienten in Deutschland direkt betreffen. Der Welt-CML-Tag wird den Teilnehmern darüber hinaus einen Einblick in die Herausforderungen und Aktivitäten der globalen Patienten-Community geben.

„CML-Patienten in Deutschland haben heutzutage eine Lebenserwartung, die nahezu der der Allgemeinbevölkerung entspricht. Um den Herausforderungen des Lebens mit einer chronischen Krebserkrankung zu begegnen, sind ein gutes Verständnis der Krankheit, der Behandlung und der Bedeutung regelmäßiger Kontrolluntersuchungen entscheidend – auch für diejenigen, die eine sehr tiefe Remission erreichen. Fragen stellen und über ihre Bedürfnisse sprechen, darum geht es beim Welt-CML-Tag“, so Prof. Dr. Andreas Hochhaus, Direktor der Abteilung Hämatologie und Internistische Onkologie am Universitätsklinikum Jena und Vorstand der Deutschen CML-Allianz.

„Für viele CML-Patienten sind die jährlich von LeukaNET e.V. organisierten Patiententreffen ein fester Termin geworden. Der gegenseitige Erfahrungsaustausch hilft, die kleinen und größeren Alltagsprobleme zu lösen und nimmt neu diagnostizierten Patienten viele Ängste. Das konnte ich selber vor sechs Jahren erfahren. Die Arbeit von Selbsthilfeorganisationen hat sich stark verändert. Ihre Mitglieder sind heute Patienten und Patientenvertreter, die sehr gut informiert und ausgebildet sind und Ärzten und Forschern im Gespräch auf Augenhöhe begegnen können. Ich schätze die auf www.leukaemie-online.de zur Verfügung gestellten Informationen und das Forum sehr. Die jährlichen Treffen sind dabei eine sehr persönliche Ergänzung, die ich nicht missen möchte“, so Cornelia Borowczak, aktives Mitglied bei Leukämie-Online.

Kontakt:

Deutsche CML-Allianz: Melinda Kolb, Tel.: 03641/9324254, Melinda.Kolb@med.uni-jena.de, https://www.uniklinikum-jena.de/cml/

LeukaNET e.V. (Betreiber der Plattform www.leukaemie-online.de):
Jan Geißler, Am Rothenanger 1b, 85521 Riemerling, info@leukaemie-online.de

Hintergrund:

World-CML-Day. Der 22. September ist der World CML Day, eine Aufklärungskampagne, an der Patientenorganisationen auf der ganzen Welt teilnehmen. Das Datum 22.9. hat eine symbolische Bedeutung: Diese Art von Blutkrebs entsteht, wenn die Chromosomen 22 und 9 bestimmte Gene tauschen. Der World CML Day wurde vom CML Advocates Network (https://www.cmladvocates.net) - einem weltweiten Netzwerk von über 100 Patientenorganisationen (LeukaNET e.V. ist eine von davon) - initiiert, um eine globale Stimme zu erheben. Ihr Ziel ist es, die Öffentlichkeit, die Patienten-Community, medizinisches Fachpersonal und politische Entscheidungsträger darüber aufklären, was es bedeutet, mit chronischer myeloischer Leukämie zu leben. Sie thematisieren die besonderen Sorgen, Bedürfnisse und Herausforderungen, mit denen die Betroffenen jeden Tag

konfrontiert sind. Patienten, als Einzelpersonen und als eine Gemeinschaft, stehen in jedem Land vor unterschiedlichen Herausforderungen: Von der Gewährleistung des gesicherten Zuganges zu Medikamenten über die Bekämpfung gefälschter Arzneimittel bis hin zur Teilnahme an der Gestaltung klinischer Studien. Alle arbeiten auf gemeinsame Ziele hin: die Grundbedürfnisse aller CML-Patienten zu sichern und das Leben mit einem chronischen Blutkrebs zu verbessern.

Chronische myeloische Leukämie (CML). Ca. 1200 Menschen erkranken jedes Jahr in Deutschland an CML. Eine chronische myeloische Leukämie entsteht aufgrund einer Veränderung im Erbgut einer blutbildenden Stammzelle, die jederzeit während des Lebens auftreten kann. Die Folge dieser Mutation ist ein krankhaft verändertes Chromosom, das sogenannte Philadelphia-Chromosom. Ist dieses Chromosom entstanden, kann der Körper ein Eiweiß bilden, das normalerweise nicht im menschlichen Organismus vorkommt. Dadurch kommt es zu einer unkontrollierten Vermehrung der weißen Blutkörperchen. Durch Medikamente wie Tyrosinkinasehemmer oder Interferone kann eine Verschlechterung der Krankheit verhindert werden. Die regelmäßige Medikamenteneinnahme kann für viele Patientinnen und Patienten Chemotherapie und Stammzelltransplantation ersetzen. Der Patient wird meist stabil in der chronischen Phase gehalten. Dank der modernen Therapiemöglichkeiten hat sich die CML von einer unmittelbar lebensbedrohlichen zu einer chronischen Krankheit gewandelt. Die CML ist in den meisten Fällen gut kontrollierbar und die Patienten können daher ein fast normales Leben führen. Unzureichend behandelt jedoch ist die CML nach wie vor tödlich.

www.leukaemie-online.de ist eine unabhängige Online-Plattform, die seit 2002 von dem gemeinnützigen Verein LeukaNET e.V. betrieben wird. Die Betreiber der Plattform arbeiten eng mit allen an der Leukämieforschung beteiligten Institutionen zusammen, um diese patientenzentrierter zu machen. www.leukaemie-online.de informiert über alle Fortschritte in der Behandlung von Leukämie. Seit dem Jahr 2002 wurden über 1.200 deutschsprachige Artikel in 19 Themengebieten veröffentlicht. Eine patientenfreundliche Studiendatenbank, laienverständliche Zusammenfassungen von Therapierichtlinien und ein CML-Ratgeber sind nur einige Beispiele für die Informationen, die Sie auf Leukämie Online finden. Bisher wurden über 24.000 Zugriffe auf die verschiedenen Foren registriert.

Deutsche CML-Allianz: Die Deutsche CML-Allianz bündelt die Kräfte aller, die an der Behandlung und Erforschung der CML beteiligt sind. Ziel dieser Initiative ist es, das CML-Management zu verbessern, und zwar durch den erweiterten Zugang zu klinischen Studien und modernen Behandlungsformen für Patienten überall dort, wo sie sich für eine Behandlung entscheiden. Dieses sektorenübergreifende Kooperationsmodell vereint Hämatologen und Onkologen in niedergelassenen Praxen, in medizinischen Versorgungszentren (MVZ), in kommunalen und privaten Krankenhäusern sowie in Universitätskliniken aus ganz Deutschland. Nicht nur Ärzte, sondern auch klinisches Studienpersonal und Pflegekräfte, Labordiagnostiker und Patientenvertreter nehmen teil. Die CML-Allianz schlägt eine Brücke zwischen Patientenvertretern und der medizinisch-wissenschaftlichen Forschungsgemeinschaft und bietet eine Plattform für gemeinsame Projekte. Nur durch Zusammenarbeit können die neuesten Entwicklungen zum Wohle der Patienten am schnellsten und sichersten umgesetzt werden. Koordiniert wird die Deutsche CML-Allianz von einer Geschäftsstelle am Universitätsklinikum. Für das Projekt Deutsche CML-Allianz wird das Universitätsklinikum Jena finanziell durch die Firmen Novartis, Incyte, BMS und Pfizer unterstützt. Bei der Verwendung der Mittel wird die inhaltliche und wissenschaftliche Unabhängigkeit des Projektes gewahrt.