



Ihr Myelofibrose- Ratgeber

Informationen und Hilfe zu Ursachen,
Symptomen und Behandlung

spotlight on MPN

Was steht in dieser Broschüre?

- 3 Einleitung
- 4 Was ist Myelofibrose (MF)?
- 6 Ursachen von MF und die Auswirkungen auf Ihren Körper
- 8 Häufige Symptome
- 10 Behandlung von MF
- 14 Sprechen Sie mit Ihrem Arzt
- 16 Mit anderen Menschen sprechen
- 18 Umgang mit einer seltenen Erkrankung
- 20 Bewerten Sie Ihre Symptome

Sind Sie verwirrt von den vielen Fremdwörtern in Verbindung mit Ihrer Krankheit?

Oder sind Sie vielleicht über einige medizinische Begriffe gestolpert, die Sie nicht kennen? In diesem Fall kann unser Internet-Glossar für Sie hilfreich sein, eine alphabetische Liste mit Begriffen, die oft im Zusammenhang mit MF benutzt werden.

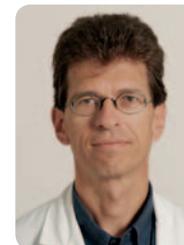
Besuchen Sie
www.de.spotlightonMPN.com

Einleitung

Die Diagnose Myelofibrose (MF) kann ein Schock sein, besonders dann, wenn Sie noch nie von dieser Krankheit gehört haben. In dieser Broschüre finden Sie grundlegende Antworten auf viele Fragen zu dieser seltenen Erkrankung. Sie erfahren, welche Ursachen sie hat, wer davon betroffen ist, welche Folgen sich für den Körper ergeben und welche Symptome auftreten können.

Ausserdem erklärt diese Broschüre, welche Behandlungsmöglichkeiten in Frage kommen. Ausserdem finden Sie nützliche Hilfestellungen, wie Sie die beste Behandlung von Ihrem Hämatologen erhalten und wie Sie den wichtigen Menschen in Ihrem Leben solch eine seltene Erkrankung verständlich erklären können.

Die Experten



Dr. med. Urs Hess
 Stv. Chefarzt
 Fachbereich Onkologie/Hämatologie
 Kantonsspital
 St. Gallen

Am Kantonsspital St. Gallen beschäftige ich mich seit mehr als 20 Jahren schwerpunktmässig mit den bösartigen Krankheiten des Knochenmarks und des Blutes. Als langjähriger Präsident der Projektgruppe Leukämien der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Klinische Krebsforschung (SAKK) habe ich wertvolle Erfahrungen in der Erforschung neuer Behandlungsmöglichkeiten bei Blutkrankheiten sammeln können.



Dr. med. Axel Rüfer
 Leitender Arzt
 Abteilung Hämatologie und Hämatologisches Zentrallabor
 Luzerner Kantonsspital

Nach meiner Ausbildung zum Internisten und Hämatologen in Coventry (U.K.), Gateshead (U.K.), North Shields (U.K.), Zürich und Luzern arbeite ich im Luzerner Kantonsspital als Blutspezialist. Ich bin dort neben dem akkreditierten Stammzell-Programm für die ambulante Hämatologie verantwortlich. Einer meiner Schwerpunkte sind die myeloproliferativen Neoplasien und hierbei insbesondere die Myelofibrose.

Was ist Myelofibrose?

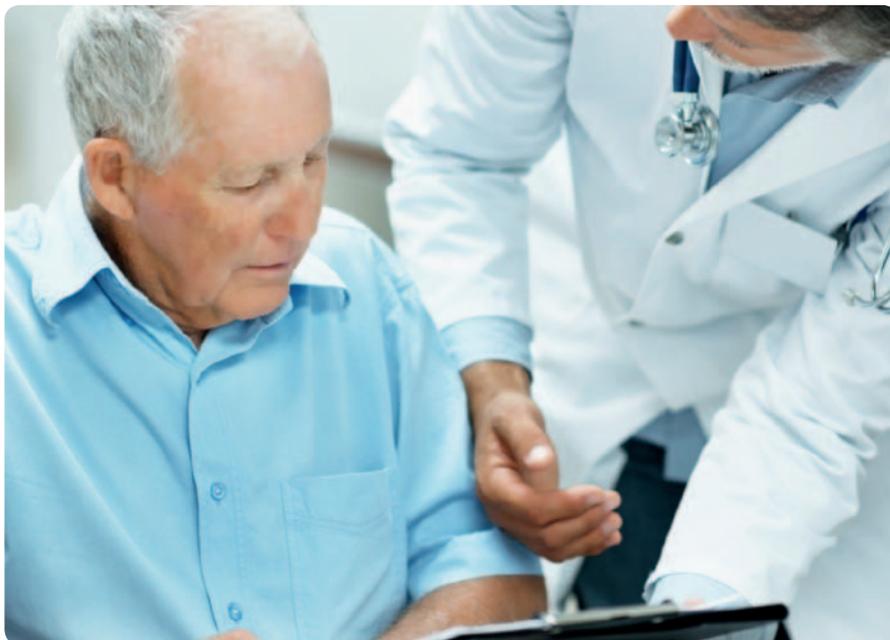
Myelofibrose (MF) ist eine Störung des Knochenmarks. Sie tritt auf, wenn das Knochenmark – das weiche, fette Gewebe in Ihren Knochen, das die Blutzellen produziert – durch fasriges Gewebe (oder Narbengewebe) ersetzt wird. Die Vernarbung des Knochenmarks führt dazu, dass das Mark nicht mehr ausreichend Blutzellen bilden kann, was mit einer Reihe von beeinträchtigenden Symptomen einhergeht.

Wenn die MF bei Ihnen für sich alleine auftritt, leiden Sie unter «primärer Myelofibrose». Diese ist am häufigsten bei Menschen über 50 Jahren und entwickelt sich normalerweise langsam.

Wenn bei Ihnen bereits eine andere Knochenmarksstörung festgestellt wurde, wie die essentielle Thrombozythämie (ET) oder die Polycythaemia vera (PV), handelt es sich um eine Myelofibrose als Komplikation dieser bereits festgestellten Knochenmarksstörung. Man nennt sie dann Post-Essentielle-Thrombozythämie-MF oder Post-Polycythaemia-vera-MF.

ET, PV und MF sind eng miteinander verwandte Erkrankungen, die alle zur Gruppe der myeloproliferativen Neoplasien (MPN) gehören.

Ihr MF-Ratgeber



Wie häufig ist MF?

MF gehört zu den seltenen Erkrankungen. Eine Krankheit wird im Allgemeinen als selten bezeichnet, wenn pro Jahr weniger als

**50 Menschen von
100'000
daran erkranken.**

MF betrifft Frauen und Männer in etwa zu gleichen Teilen.

♀ 1:1 ♂

Das erklärt vielleicht, warum Sie bis jetzt noch nie davon gehört und niemanden mit dieser Erkrankung getroffen haben. Bei Kindern tritt MF so gut wie gar nicht auf, und bei Jugendlichen ist sie extrem selten. Am häufigsten wird sie bei Patienten zwischen 60 und 70 Jahren festgestellt.

Ist MF eine Art von Krebs?

In letzter Zeit gab es Diskussionen, ob myeloproliferative Neoplasien (MPN) wie z. B. MF zu den Krebserkrankungen gezählt werden sollten. Dies liegt an dem Begriff «Neoplasie» (Neubildung von Gewebe), der von Ärzten sowohl für Krebs (bösartige Neoplasien) als auch für nicht-krebsartige Tumoren (gutartige Neoplasien) benutzt wird. Da MF durch ein unkontrolliertes Zellwachstum

charakterisiert wird, klassifizieren die meisten Ärzte und Krebsorganisationen sie heute als Blutkrebs. Wie es auch genannt wird – denken Sie daran, dass die Symptome und Prognosen sehr verschieden sein können. Ihr Spezialist wird Sie gemäss Ihren individuellen Umständen beraten – auf Seite 10 erfahren Sie mehr über die Behandlung.

« Neue Erkenntnisse zur Entstehung der Myelofibrose und neue Möglichkeiten zur Therapie dieser Erkrankung haben zu einem spürbaren Fortschritt für betroffene Patienten geführt. »

Dr. Axel Rüfer

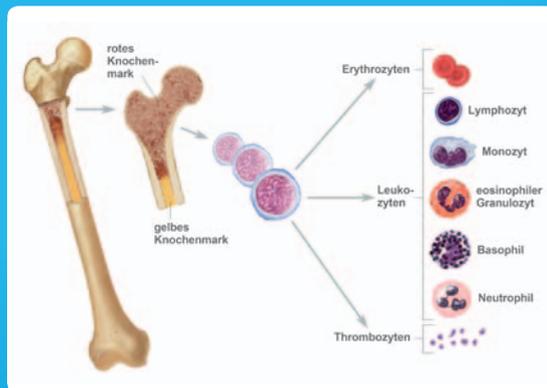
Wodurch wird MF verursacht?

Wir lernen immer mehr über MF und ihre Ursachen, wobei diese nicht vollständig bekannt sind. Wir wissen jedoch, dass die Krankheit zu einer Fehlsteuerung des Signals führt, das in den Zellen für die Bildung von roten Blutzellen und Blutplättchen sorgt. Dieses Signal heisst JAK-STAT.

Neue Forschungen haben gezeigt, dass mehr als 50 % der MF-Patienten eine Veränderung (Mutation oder Fehlregulierung) in einem körpereigenen Eiweiss aufweisen, das die Produktion von Blutzellen reguliert (dieses Eiweiss heisst JAK2 und die Mutation wird JAK2 V617F genannt). Aber auch MF-Patien-

ten, die nicht Träger dieser Mutation sind, zeigen aufgrund anderer Mechanismen ein fehlreguliertes Signal.

Manche Menschen haben andere, erst kürzlich entdeckte Mutationen. Menschen werden mit diesen Mutationen nicht geboren, sie werden im Lauf des Lebens erworben. Einige Forscher glauben, dass MF durch eine Virusinfektion, Toxin- oder Strahlenbelastung ausgelöst werden kann. Wichtig ist auch der Hinweis, dass MF nur selten vererbt wird und nicht von den Eltern auf die Kinder übergeht, auch wenn die Krankheit in manchen Familien scheinbar häufiger auftritt als in anderen.



Was sind Stammzellen?

Stammzellen sind sozusagen «Masterzellen» und liegen in vielen Organen und Geweben des Körpers vor. Sie können sich teilen und in viele andere Zelltypen umwandeln – wie z. B. in Blutzellen, Muskelzellen

und Hirnzellen –, um verlorene oder beschädigte Zellen zu ersetzen. Blutstammzellen (genannt hämatopoetische Stammzellen) zirkulieren in unserem Blut und Knochenmark und sind auch in der Nabelschnur von Neugeborenen zu finden. Im Knochenmark können sie sich zu reifen Blutzellen entwickeln.



« Die Myelofibrose ist keine eigentliche Erbkrankheit, die von Eltern direkt auf die Kinder übergeht, auch wenn Häufungen in Familien auftreten können. »

Dr. Axel Rüfer

Wie wirkt sich MF auf Ihren Körper aus?

Bei einer Person ohne MF ...

... enthält das Knochenmark (das Weiche in Ihren Knochen) Blutstammzellen, die sich zu reifen Blutzellen weiterentwickeln – zu roten Blutzellen (zur Sauerstoffversorgung der Gewebe im Körper), zu weissen Blutzellen (zur Bekämpfung von Infektionen und Krankheiten) oder zu Blutplättchen (zum Stillen von Blutungen durch die Bildung eines Blutgerinnsels).

Bei Menschen mit MF ...

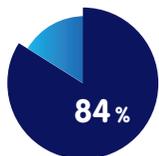
... übernehmen abnormale Stammzellen das Knochenmark und führen zu Verfaserung (Vernarbung) und chronischer Entzündung. In der Folge ist das

Knochenmark nicht mehr in der Lage, genügend normale Blutzellen zu bilden. Die Milz und die Leber versuchen dies zu kompensieren, indem sie rote Blutzellen bilden, was bei beiden Organen zu einer Vergrösserung führt. Da das Knochenmark nicht mehr ausreichend rote Blutzellen bilden kann, haben MF-Patienten oft eine niedrige Anzahl roter Blutzellen, eine sog. Blutarmut (Anämie), sowie zu wenig weisse Blutzellen (Neutropenie) und/oder Blutplättchen (Thrombozytopenie). Diese Veränderungen führen zu den Symptomen einer Myelofibrose (lesen Sie darüber mehr auf der nächsten Seite).

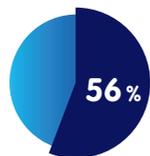
Welches sind die häufigsten Symptome von MF?

Nicht alle MF-Patienten weisen Symptome auf, aber die meisten. Bei den Patienten mit Symptomen zeigen sich unterschiedliche Kombinationen und Schweregrade der Symptome.

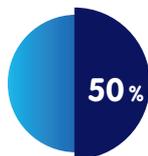
Im Rahmen einer Studie wurden 456 Patienten mit MF zu den Symptomen befragt, die ihre Lebensqualität beeinträchtigen. Dabei wurden folgende Symptome genannt:



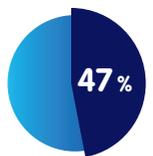
**Ermüdung/
Trägheit**



Nachtschweiss



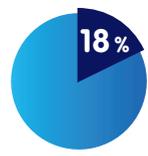
Juckreiz



Knochenschmerzen



unerwünschte Gewichtsabnahme



Fieber

Beobachten Sie Ihre Symptome

Es ist wichtig, darauf zu achten, wie Sie sich fühlen und welche Symptome Sie haben, sodass Sie Ihren Hämatologen über Veränderungen oder Verschlechterungen informieren und die Auswirkungen der Symptome auf Ihr tägliches Leben beschreiben können. Vielleicht möchten Sie einen vorgefertigten Fragebogen verwenden, um Ihre Symptome laufend zu bewerten und zu beobachten. Sie finden den Fragebogen zur Myelofibrose-Symptombelastung am Ende dieser Broschüre oder als Online-Version auf

www.de.spotlightonMPN.com

Weiter auf Seite 21 ►►

Was passiert als Nächstes?

Ihre individuelle Situation und Krankengeschichte sowie Ihr Ansprechen auf die Behandlung wirken sich auf Ihre Prognose (vorhergesagter Krankheitsverlauf) aus. MF verläuft bei jedem Menschen anders und eine individuelle Prognose kann in Abhängigkeit von mehreren Faktoren variieren, wie Alter, Blutbild und Symptomen.

Normalerweise liegt die Lebenserwartung von Menschen mit der Diagnose MF bei 5 bis 7 Jahren. Ihr Hämatologe kann Ihnen aber eine genauere Beschreibung Ihrer individuellen Situation geben.



Es kann eine Weile dauern, bis Sie sich daran gewöhnt haben, dass die Krankheit Ihre Lebenserwartung verringern könnte. Aber mit einer guten

Überwachung und der regelmässigen Aktualisierung Ihres Behandlungsplans können Sie und Ihr Arzt zusammenarbeiten, um Ihre Symptome bestmöglich zu behandeln.

In den ersten 10 Jahren nach der Diagnose entwickeln sich etwa 20 % der MF-Fälle weiter zu einer akuten myeloischen Leukämie, einem unter Umständen schnell fortschreitenden Blut- und Knochenmarkkrebs. Ihr Hämatologe wird Sie überwachen und Sie auf

Veränderungen Ihrer Krankheit untersuchen.

Wenn Sie Informationen über Ihre Krankheit lesen, dann denken Sie bitte daran, dass bei einigen Patienten die Krankheit stabil bleibt oder sich nur schrittwei-

se weiterentwickelt. Das bedeutet, dass viele der Symptome oder Ergebnisse, über die Sie lesen, Sie selbst möglicherweise gar nicht betreffen.

« Die Symptome der MF können massiv sein. Aber sie sprechen meist gut auf die Behandlung an. »

Dr. Urs Hess

MF behandeln

Normalerweise ist das Behandlungsziel die Reduzierung von Symptomen sowie die Verbesserung der Lebensqualität.

Die folgenden Schlüsselfaktoren helfen Ihrem Hämatologen dabei, die besten Behandlungsstrategien für Sie zu entwickeln:

- Ihr Alter
- Symptome wie Fieber, Nachtschweiss oder Gewichtsverlust
- Die Anzahl abnormaler roter und weisser Blutzellen
- Die Anzahl von Blastenzellen im Blut (bei Blastenzellen handelt es sich um unreife Blutzellen, die bis jetzt noch keine Funktion erfüllen)
- Bestimmte Chromosomenveränderungen
- Gesundheitliche Komplikationen wie Milz- oder Lebervergrößerung, Magen-Darm-Blutungen, pulmonale Hypertonie, Infektionen und Mangelernährung

Diese Möglichkeiten stehen Ihrem Hämatologen zur Verfügung:

Beobachten und warten

Wenn Sie bei der MF-Diagnose keine Symptome zeigen, kann Ihr Arzt eine «Beobachten und Warten»-Strategie vorschlagen. Dazu gehören üblicherweise regelmässige Untersuchungen und Blutbilder, ausserdem wird Sie Ihr Arzt hinsichtlich einer gesunden Lebensweise beraten. Wenn sich Symptome entwickeln oder die Krankheit fortschreitet, werden Sie mit einer geeigneten Therapie beginnen.

Knochenmark- oder Stammzelltransplantation

Eine Stammzelltransplantation – auch Knochenmarktransplantation genannt – ist die einzige Behandlung bei MF, die eine Heilung verspricht. Transplantationen werden im Allgemeinen allerdings 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 sehr starken Chemo- oder Strahlentherapie. Transplantationen sind üblicherweise nur eine Option bei jüngeren Patienten, wenn die Krankheit bereits fortgeschritten ist.

Behandlung einer vergrößerten Milz

Eine Milzvergrößerung ist ein häufiges Symptom von MF und führt oft zu Schmerzen, Beschwerden und Völlegefühl sowie Appetitverlust. Behandlungsmöglichkeiten sind:

• Medikamentöse Behandlung

Ihr Hämatologe wird alle Möglichkeiten mit Ihnen besprechen. Weitere Informationen finden Sie online auf www.de.spotlightonMPN.com

• Splenektomie (operative Entfernung der Milz)

Diese wird in Betracht gezogen, wenn die vergrößerte Milz Schmerzen und Komplikationen verursacht. Da jedoch alle chirurgischen Verfahren ein gewisses Risiko bergen, werden oft erst andere Behandlungsmöglichkeiten ausprobiert.

« Die vergrößerte Milz kann sehr störend sein. Sie muss aber in den seltensten Fällen entfernt werden. »

Dr. Urs Hess

• Strahlentherapie

Strahlentherapie oder eine Bestrahlung der Milz ist möglich, wenn eine Splenektomie nicht infrage kommt. Die in der Klinik durchgeführte Strahlentherapie reduziert die Grösse der Milz und kann auch bei verwandten Symptomen wie z. B. Knochenschmerzen Linderung verschaffen. Bei der Bestrahlung werden die Zellen mithilfe sehr stark fokussierter Röntgenstrahlen abgetötet. Sie verschafft normalerweise eine vorübergehende Linderung, die zwischen drei und sechs Monate anhält.

Behandlung von Anämie

Anämie tritt bei MF-Patienten häufig auf. Zu den Symptomen gehören starke Müdigkeit, Schwäche und Kurzatmigkeit. Falls diese Symptome bei Ihnen zu Schwierigkeiten führen, kann Ihr Arzt Folgendes vorschlagen:

• Bluttransfusionen

Eine Bluttransfusion wird meist ambulant durchgeführt und umfasst die Übertragung von roten Blutzellen eines passenden Spenders in Ihr Blut. Dies kann die Anzahl der roten Blutzellen erhöhen und die Sym-

ptome der Anämie rasch lindern, oft innerhalb von 24 Stunden. Regelmässige Bluttransfusionen werden normalerweise nur bei Patienten mit sehr schwerer Anämie durchgeführt. Bluttransfusionen sind heute ein sehr sicheres Verfahren und verursachen normalerweise keine schweren Komplikationen. Geben Sie jedoch immer dem Pflegepersonal Bescheid, wenn Ihnen während der Transfusion heiss oder kalt ist oder Sie sich zitterig oder unwohl fühlen, da dies ein Zeichen dafür sein könnte, dass Sie eine Reaktion zeigen.



• Substanzen, welche die Blutbildung stimulieren

Erythropoetin (EPO)* ist eine natürliche Substanz, die im Körper von den Nieren gebildet wird und die Stammzellen im Knochenmark anregt, mehr rote Blutzellen zu bilden. Synthetische Arzneimittel, welche die Blutbildung stimulieren (manchmal Epoetine genannt), agieren wie das natürliche Erythropoetin und regen die vermehrte Bildung roter Blutzellen an. Sie können unter die Haut injiziert werden und werden manchmal als Alternative zur Bluttransfusion angewendet. Aufgrund der Krankheitsursache und der Verfälschung des Knochenmarks haben sie jedoch bei MF nur eine begrenzte Wirkung.

Ihr Hämatologe kann Ihnen weitere medikamentöse Therapien zur Behandlung einer Anämie empfehlen.

* Die Behandlung mit EPO ist in der Schweiz keine kassenpflichtige Therapie und daher nur eingeschränkt erstattungsfähig

Sprechen Sie mit Ihrem Hämatologen



« Eine gute Zusammenarbeit zwischen dem Hausarzt und dem Spezialisten ist für eine erfolgreiche Behandlung wichtig. »

Dr. Urs Hess

MF ist eine sehr seltene Krankheit.

«Darum ist eine gute Zusammenarbeit mit Ihrem Arzt sehr wichtig, damit Sie die bestmögliche Behandlung erhalten», erklären die beratenden Hämatologen Dr. Axel Rüfer und Dr. Urs Hess.

Ihr Rat:

- Handelt es sich um die erste Konsultation, dann bringen Sie eine Liste aller Ihrer Arzneimittel und deren Dosierung sowie eine Liste aller Ihrer Allergien mit.
 - Wenn Sie eine komplizierte Krankengeschichte haben, erstellen Sie eine Liste mit Diagnosen, früheren Behandlungen und/oder Komplikationen.
 - Es kann hilfreich sein, dem Arzt die Dinge, die Sie im Gespräch mit ihm aufgenommen haben, noch einmal mitzuteilen, sodass Sie sicher sein können, alles richtig verstanden zu haben.
- Weitere Tipps:**
- Erstellen Sie eine Liste mit Fragen, die Sie zum Arztbesuch mitnehmen. Das hilft beim Gespräch mit Ihrem Arzt.
 - Bitten Sie jemanden, Sie zu Ihrem Arztbesuch zu begleiten. Die Begleitung kann Sie unterstützen, Fragen stellen und Notizen machen.
 - Schreiben Sie die Informationen auf, damit Sie später noch wissen, was der Arzt gesagt hat.
 - Seien Sie ehrlich, wenn es um die Symptome geht und wie Sie damit umgehen. Eine gute Kommunikation zwischen Arzt und Patient verbessert oft die Ergebnisse für die Patienten.
 - Scheuen Sie sich nicht davor, nach einer zweiten Meinung zu fragen. Die meisten Ärzte nehmen Ihnen das nicht übel, und da es sich um eine seltene Krankheit handelt, ist dies eine normale Vorgehensweise.

Sie müssen mit Ihrem Arzt sprechen, wenn ...

... Sie sich einer **medizinischen Behandlung** unterziehen oder Produkte einnehmen, wie verschriebene Arzneimittel, frei verkäufliche Arzneimittel oder Vitamine.



... Sie **schwanger** sind oder eine Schwangerschaft planen, da viele Behandlungen die **Entwicklung des Babys** im Mutterleib **beeinflussen** können.



... Ihre Partnerin eine Schwangerschaft plant, da manche Therapien sich **auf die männliche Fruchtbarkeit** und die **Spermienqualität auswirken** können.



Mit anderen Menschen sprechen

Wenn Sie jemandem erzählen, dass Sie Diabetes oder Brustkrebs haben, dann hat Ihr Gesprächspartner sicher schon davon gehört. Bei einer seltenen

Erkrankung wie MF kann eine Erklärung schwerer sein. Diese einfache Zusammenfassung kann Ihnen helfen:

« Ich habe eine Krankheit, bei der mein Knochenmark nicht richtig funktioniert, was sich auf die Anzahl der gebildeten roten Blutzellen auswirkt.

Dies hat verschiedene Einflüsse auf meinen Körper. Zum Beispiel arbeiten meine Milz und meine Leber besonders hart, um Blutzellen zu produzieren, was aber dazu führt, dass sie sich vergrößern.

Ausserdem macht es mich ... (listen Sie hier Ihre Symptome auf, z. B. ich bin müde, ich habe starke Schmerzen usw.). **Es gibt gute und schlechte Tage, und manchmal brauche ich ...** (erläutern Sie hier Ihre Bedürfnisse, z. B. ich brauche ein bisschen mehr Unterstützung bei den alltäglichen Tätigkeiten; jemanden zum Reden; jemanden, der mich zu den Arztbesuchen begleitet usw.). »

Es gibt auch noch andere Dinge, die es Ihnen möglicherweise erleichtern, über Ihre Erfahrungen oder auch darüber

zu sprechen, wie sich die Erkrankung auswirkt und welche Unterstützung Sie brauchen:

- 1 Informieren Sie sich**
Wenn Sie mehr über Ihre Krankheit wissen, sind Sie vielleicht auch eher in der Lage, die Dinge mit einfachen Worten zu erklären.
- 2 Ändern Sie den Blickwinkel**
Nehmen Sie sich ein wenig Zeit und denken Sie darüber nach, was Ihre Mitmenschen wahrscheinlich wissen möchten. Lesen Sie den Abschnitt für Pflegepersonal und Angehörige auf www.de.spotlightonMPN.com, um deren Standpunkt besser zu verstehen.
- 3 Erstellen Sie einen Ausdruck**
Es kann Momente geben, in denen Sie keine Lust haben, Fragen über Ihre Krankheit zu beantworten. Erklären Sie, dass Sie nicht ins Detail gehen möchten, und geben Sie Ihrem Gegenüber stattdessen einen Ausdruck mit Basisinformationen.
- 4 Erläutern Sie Ihre Bedürfnisse**
«Kann ich etwas für dich tun?» ist eine Frage, die oft von Familienangehörigen und Freunden gestellt wird, die helfen möchten. Überlegen Sie sich, wie Ihnen die Menschen helfen können, und machen Sie Vorschläge – ob es der wöchentliche Einkauf ist, Hilfe beim Kochen oder die Fahrt zu einem Termin.
- 5 Stehen Sie offen zu Ihren Gefühlen**
Wenn Sie Ihre Angehörigen und Freunde nicht mit Ihren Problemen belasten möchten, dann denken Sie daran, dass die Menschen, die sich um Sie sorgen, Ihnen wirklich helfen möchten. Haben Sie also keine Angst, offen zu Ihren Gefühlen zu stehen. Das heisst nicht, dass Sie immer offen über Ihre Gefühle sprechen müssen. Vielleicht hilft es, Familie und Freunden im Voraus zu erklären, dass es Tage geben wird, an denen Sie darüber sprechen wollen, und andere, an denen Sie keine Lust dazu haben. Die Menschen können sich dann an Ihren Signalen orientieren.

Umgang mit einer seltenen Erkrankung

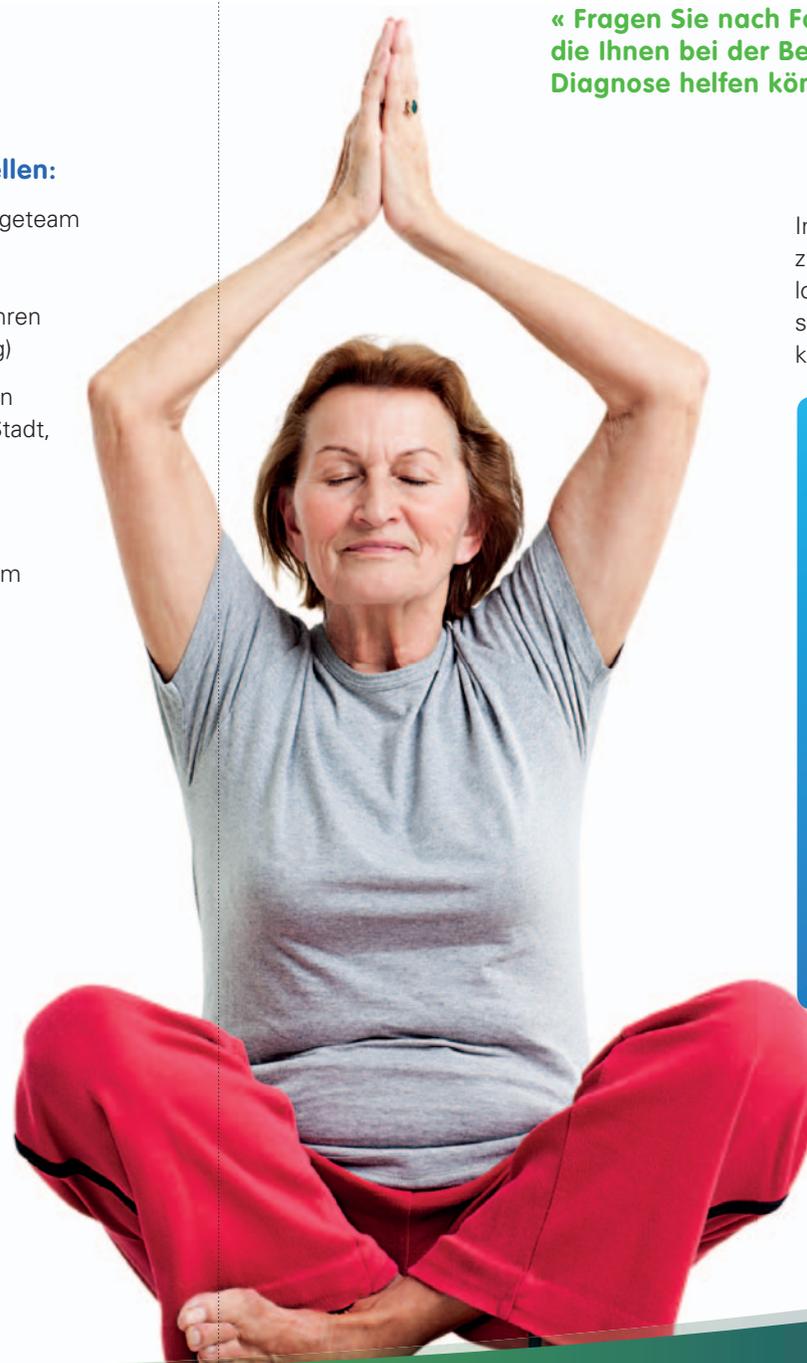
Das Wissen, dass Sie an einer seltenen und möglicherweise lebensbedrohlichen Krankheit leiden, kann schwierig sein. Es ist normal, dass Sie sich verloren, verwirrt und isoliert fühlen, da Sie wahrscheinlich niemanden kennen, der dieselben Erfahrungen macht, und es so viele neue und komplexe Informationen – und Fachbegriffe – aufzunehmen gilt. Aber es gibt Hilfe und Unterstützung, und wenn Sie diese annehmen, kann sie Ihnen dabei helfen, mit den Fakten umzugehen. Sie können sich als Teil einer Gemeinschaft von Menschen fühlen, die alle – genauso wie Sie selbst – mit MF leben.

« Myelofibrose-Patienten brauchen Unterstützung bei der Bewältigung der Diagnose und im Krankheitsverlauf. »

Dr. Axel Rüfer

Hier einige nützliche Quellen:

- Ihr Hämatologe und das Pfllegeteam
- Familie und Freunde
- Ein Psychologe (fragen Sie Ihren Arzt nach einer Überweisung)
- Spezialkliniken in Ihrer Region oder einer nahe gelegenen Stadt, die MF untersuchen, bieten weitere Informationen
- Die Online-Community auf www.de.spotlightonMPN.com



« Fragen Sie nach Fachleuten, die Ihnen bei der Bewältigung Ihrer Diagnose helfen können. » Dr. Urs Hess

Informieren Sie sich weiter, um Ideen zu sammeln, wie Sie mit Ihrem Hämatologen über Fragen zu MF sprechen und sich auf jeden Arztbesuch vorbereiten können.

Ergänzende Therapien

Obwohl es keine wissenschaftlichen Belege für den Nutzen ergänzender Therapien bei MF gibt, finden viele Menschen sie begleitend zu den üblichen medizinischen Behandlungen hilfreich im Umgang mit ihrer Krankheit. Ergänzende Therapien sind z. B. Akupunktur, sportliche Tätigkeiten, Yoga, Meditation und Entspannung. Besprechen Sie jede alternative Therapie mit Ihrem Arzt.

Wie geht es Ihnen?

Bewerten Sie hier Ihre Symptome ...

Wenn bei Ihnen MF festgestellt wurde, nehmen Sie sich ein paar Minuten Zeit und füllen Sie den Fragebogen zur Belastung durch die Myelofibrose-Symptome aus, um diese zu bewerten. Dieser einfache Fragebogen kann Ihnen helfen, Veränderungen Ihrer Symptome zu beobachten und zu erklären, wie diese sich auf Ihre alltäglichen Aktivitäten auswirken. Dies hilft Ihnen bei Gesprächen mit Ihrem Hämatologen, sodass sie zusammen die bestmögliche Behandlung Ihrer Krankheit ausarbeiten können.

Beobachten Sie Ihre Symptome

Der Fragebogen zur Myelofibrose-Symptombelastung kann wöchentlich, schnell und einfach ausgefüllt werden. Ihre Ergebnisse können Sie wie in einem Tagebuch aufzeichnen und verfugen so über eine vollständige Darstellung, wie sich Ihre Symptome verändert haben. Sie können die Übersicht zum nächsten Arztbesuch mitnehmen, damit Sie mit Ihrem Arzt über geeignete Behandlungsmöglichkeiten sprechen können und Ihr Arzt sieht, wie gut der aktuelle Behandlungsplan funktioniert. Die Übersicht ist auch hilfreich zur Darstellung, wie sich die Symptome auf Ihre alltägliche Lebensqualität auswirken. Denken Sie daran, dass auch leichte Symptome beeinträchtigend sein können, wenn man jeden Tag darunter leidet.

Sie finden den Fragebogen auch online auf www.de.spotlightonMPN.com



Datum

Bitte geben Sie an, inwieweit Ihre Symptome bestimmte Aspekte Ihres Lebens beeinträchtigen. Denken Sie an die vergangene Woche und überlegen Sie, wie sehr Ihre Symptome folgende Tätigkeiten beeinträchtigt haben: Schlaf,

Kommunikation mit anderen Personen, Arbeit, Durchführung täglicher Aktivitäten wie z. B. Hausarbeit. **Dabei gilt: 0 = nicht vorhanden; 1 = geringe Beeinträchtigung; 10 = schlimmstmögliche Beeinträchtigung.**

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

| | nicht vorhanden | | | | | schlimmstmöglich | | | | | |
|-------------|-----------------|---|---|---|---|------------------|---|---|---|---|----|
| Erschöpfung | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

Kreuzen Sie bitte die Zahl an, die beschreibt, wie sehr Sie die folgenden Beschwerden in der vergangenen Woche beeinträchtigt haben:

| | nicht vorhanden | | | | | schlimmstmöglich | | | | | |
|---|-----------------|---|---|---|---|------------------|---|---|---|---|----|
| 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 |
| Nachtschweiß | 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 |
| Fieber (> 37°C) | nicht vorhanden | | | | | täglich | | | | | |
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

Datum

Bitte geben Sie an, inwieweit Ihre Symptome bestimmte Aspekte Ihres Lebens beeinträchtigen. Denken Sie an die vergangene Woche und überlegen Sie, wie sehr Ihre Symptome folgende Tätigkeiten beeinträchtigt haben: Schlaf,

Kommunikation mit anderen Personen, Arbeit, Durchführung täglicher Aktivitäten wie z. B. Hausarbeit. **Dabei gilt: 0 = nicht vorhanden; 1 = geringe Beeinträchtigung; 10 = schlimmstmögliche Beeinträchtigung.**

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

Erschöpfung nicht vorhanden schlimmstmöglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Kreuzen Sie bitte die Zahl an, die beschreibt, wie sehr Sie die folgenden Beschwerden in der **vergangenen Woche** beeinträchtigt haben:

Schnell «voll» werden, wenn man isst (frühes Sättigungsgefühl) nicht vorhanden schlimmstmöglich
 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

Nachtschweiß 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

Fieber (> 37°C) nicht vorhanden täglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Datum

Bitte geben Sie an, inwieweit Ihre Symptome bestimmte Aspekte Ihres Lebens beeinträchtigen. Denken Sie an die vergangene Woche und überlegen Sie, wie sehr Ihre Symptome folgende Tätigkeiten beeinträchtigt haben: Schlaf,

Kommunikation mit anderen Personen, Arbeit, Durchführung täglicher Aktivitäten wie z. B. Hausarbeit. **Dabei gilt: 0 = nicht vorhanden; 1 = geringe Beeinträchtigung; 10 = schlimmstmögliche Beeinträchtigung.**

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

Erschöpfung nicht vorhanden schlimmstmöglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Kreuzen Sie bitte die Zahl an, die beschreibt, wie sehr Sie die folgenden Beschwerden in der **vergangenen Woche** beeinträchtigt haben:

Schnell «voll» werden, wenn man isst (frühes Sättigungsgefühl) nicht vorhanden schlimmstmöglich
 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

Nachtschweiß 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

Fieber (> 37°C) nicht vorhanden täglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Datum

Bitte geben Sie an, inwieweit Ihre Symptome bestimmte Aspekte Ihres Lebens beeinträchtigen. Denken Sie an die vergangene Woche und überlegen Sie, wie sehr Ihre Symptome folgende Tätigkeiten beeinträchtigt haben: Schlaf,

Kommunikation mit anderen Personen, Arbeit, Durchführung täglicher Aktivitäten wie z. B. Hausarbeit. **Dabei gilt: 0 = nicht vorhanden; 1 = geringe Beeinträchtigung; 10 = schlimmstmögliche Beeinträchtigung.**

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

Erschöpfung nicht vorhanden schlimmstmöglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Kreuzen Sie bitte die Zahl an, die beschreibt, wie sehr Sie die folgenden Beschwerden in der **vergangenen Woche** beeinträchtigt haben:

Schnell «voll» werden, wenn man isst (frühes Sättigungsgefühl) nicht vorhanden schlimmstmöglich
 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

Nachtschweiß 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

Fieber (> 37°C) nicht vorhanden täglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Datum

Bitte geben Sie an, inwieweit Ihre Symptome bestimmte Aspekte Ihres Lebens beeinträchtigen. Denken Sie an die vergangene Woche und überlegen Sie, wie sehr Ihre Symptome folgende Tätigkeiten beeinträchtigt haben: Schlaf,

Kommunikation mit anderen Personen, Arbeit, Durchführung täglicher Aktivitäten wie z. B. Hausarbeit. **Dabei gilt: 0 = nicht vorhanden; 1 = geringe Beeinträchtigung; 10 = schlimmstmögliche Beeinträchtigung.**

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

Erschöpfung nicht vorhanden schlimmstmöglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Kreuzen Sie bitte die Zahl an, die beschreibt, wie sehr Sie die folgenden Beschwerden in der **vergangenen Woche** beeinträchtigt haben:

Schnell «voll» werden, wenn man isst (frühes Sättigungsgefühl) nicht vorhanden schlimmstmöglich
 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

Nachtschweiß 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

Fieber (> 37°C) nicht vorhanden täglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Datum

Bitte geben Sie an, inwieweit Ihre Symptome bestimmte Aspekte Ihres Lebens beeinträchtigen. Denken Sie an die vergangene Woche und überlegen Sie, wie sehr Ihre Symptome folgende Tätigkeiten beeinträchtigt haben: Schlaf,

Kommunikation mit anderen Personen, Arbeit, Durchführung täglicher Aktivitäten wie z. B. Hausarbeit. **Dabei gilt: 0 = nicht vorhanden; 1 = geringe Beeinträchtigung; 10 = schlimmstmögliche Beeinträchtigung.**

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

Erschöpfung nicht vorhanden schlimmstmöglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Kreuzen Sie bitte die Zahl an, die beschreibt, wie sehr Sie die folgenden Beschwerden in der **vergangenen Woche** beeinträchtigt haben:

Schnell «voll» werden, wenn man isst (frühes Sättigungsgefühl) nicht vorhanden schlimmstmöglich
 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

Nachtschweiß 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

Fieber (> 37°C) nicht vorhanden täglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Datum

Bitte geben Sie an, inwieweit Ihre Symptome bestimmte Aspekte Ihres Lebens beeinträchtigen. Denken Sie an die vergangene Woche und überlegen Sie, wie sehr Ihre Symptome folgende Tätigkeiten beeinträchtigt haben: Schlaf,

Kommunikation mit anderen Personen, Arbeit, Durchführung täglicher Aktivitäten wie z. B. Hausarbeit. **Dabei gilt: 0 = nicht vorhanden; 1 = geringe Beeinträchtigung; 10 = schlimmstmögliche Beeinträchtigung.**

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

Erschöpfung nicht vorhanden schlimmstmöglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Kreuzen Sie bitte die Zahl an, die beschreibt, wie sehr Sie die folgenden Beschwerden in der **vergangenen Woche** beeinträchtigt haben:

Schnell «voll» werden, wenn man isst (frühes Sättigungsgefühl) nicht vorhanden schlimmstmöglich
 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

Nachtschweiß 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

Fieber (> 37°C) nicht vorhanden täglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Datum

Bitte geben Sie an, inwieweit Ihre Symptome bestimmte Aspekte Ihres Lebens beeinträchtigen. Denken Sie an die vergangene Woche und überlegen Sie, wie sehr Ihre Symptome folgende Tätigkeiten beeinträchtigt haben: Schlaf,

Kommunikation mit anderen Personen, Arbeit, Durchführung täglicher Aktivitäten wie z. B. Hausarbeit. **Dabei gilt: 0 = nicht vorhanden; 1 = geringe Beeinträchtigung; 10 = schlimmstmögliche Beeinträchtigung.**

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

Erschöpfung nicht vorhanden schlimmstmöglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Kreuzen Sie bitte die Zahl an, die beschreibt, wie sehr Sie die folgenden Beschwerden in der **vergangenen Woche** beeinträchtigt haben:

Schnell «voll» werden, wenn man isst (frühes Sättigungsgefühl) nicht vorhanden schlimmstmöglich
 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

Nachtschweiß 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

Fieber (> 37°C) nicht vorhanden täglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Datum

Bitte geben Sie an, inwieweit Ihre Symptome bestimmte Aspekte Ihres Lebens beeinträchtigen. Denken Sie an die vergangene Woche und überlegen Sie, wie sehr Ihre Symptome folgende Tätigkeiten beeinträchtigt haben: Schlaf,

Kommunikation mit anderen Personen, Arbeit, Durchführung täglicher Aktivitäten wie z. B. Hausarbeit. **Dabei gilt: 0 = nicht vorhanden; 1 = geringe Beeinträchtigung; 10 = schlimmstmögliche Beeinträchtigung.**

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

Erschöpfung nicht vorhanden schlimmstmöglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Kreuzen Sie bitte die Zahl an, die beschreibt, wie sehr Sie die folgenden Beschwerden in der **vergangenen Woche** beeinträchtigt haben:

Schnell «voll» werden, wenn man isst (frühes Sättigungsgefühl) nicht vorhanden schlimmstmöglich
 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

Nachtschweiß 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

Fieber (> 37°C) nicht vorhanden täglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Datum

Bitte geben Sie an, inwieweit Ihre Symptome bestimmte Aspekte Ihres Lebens beeinträchtigen. Denken Sie an die vergangene Woche und überlegen Sie, wie sehr Ihre Symptome folgende Tätigkeiten beeinträchtigt haben: Schlaf,

Kommunikation mit anderen Personen, Arbeit, Durchführung täglicher Aktivitäten wie z. B. Hausarbeit. **Dabei gilt: 0 = nicht vorhanden; 1 = geringe Beeinträchtigung; 10 = schlimmstmögliche Beeinträchtigung.**

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

Erschöpfung nicht vorhanden schlimmstmöglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Kreuzen Sie bitte die Zahl an, die beschreibt, wie sehr Sie die folgenden Beschwerden in der **vergangenen Woche** beeinträchtigt haben:

Schnell «voll» werden, wenn man isst (frühes Sättigungsgefühl) nicht vorhanden schlimmstmöglich
 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

Nachtschweiß 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

Fieber (> 37°C) nicht vorhanden täglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Datum

Bitte geben Sie an, inwieweit Ihre Symptome bestimmte Aspekte Ihres Lebens beeinträchtigen. Denken Sie an die vergangene Woche und überlegen Sie, wie sehr Ihre Symptome folgende Tätigkeiten beeinträchtigt haben: Schlaf,

Kommunikation mit anderen Personen, Arbeit, Durchführung täglicher Aktivitäten wie z. B. Hausarbeit. **Dabei gilt: 0 = nicht vorhanden; 1 = geringe Beeinträchtigung; 10 = schlimmstmögliche Beeinträchtigung.**

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

Erschöpfung nicht vorhanden schlimmstmöglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Kreuzen Sie bitte die Zahl an, die beschreibt, wie sehr Sie die folgenden Beschwerden in der **vergangenen Woche** beeinträchtigt haben:

Schnell «voll» werden, wenn man isst (frühes Sättigungsgefühl) nicht vorhanden schlimmstmöglich
 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

Nachtschweiß 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

Fieber (> 37°C) nicht vorhanden täglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Datum

Bitte geben Sie an, inwieweit Ihre Symptome bestimmte Aspekte Ihres Lebens beeinträchtigen. Denken Sie an die vergangene Woche und überlegen Sie, wie sehr Ihre Symptome folgende Tätigkeiten beeinträchtigt haben: Schlaf,

Kommunikation mit anderen Personen, Arbeit, Durchführung täglicher Aktivitäten wie z. B. Hausarbeit. **Dabei gilt: 0 = nicht vorhanden; 1 = geringe Beeinträchtigung; 10 = schlimmstmögliche Beeinträchtigung.**

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

Erschöpfung nicht vorhanden schlimmstmöglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Kreuzen Sie bitte die Zahl an, die beschreibt, wie sehr Sie die folgenden Beschwerden in der **vergangenen Woche** beeinträchtigt haben:

Schnell «voll» werden, wenn man isst (frühes Sättigungsgefühl) nicht vorhanden schlimmstmöglich
 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

Nachtschweiß 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

Fieber (> 37°C) nicht vorhanden täglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Datum

Bitte geben Sie an, inwieweit Ihre Symptome bestimmte Aspekte Ihres Lebens beeinträchtigen. Denken Sie an die vergangene Woche und überlegen Sie, wie sehr Ihre Symptome folgende Tätigkeiten beeinträchtigt haben: Schlaf,

Kommunikation mit anderen Personen, Arbeit, Durchführung täglicher Aktivitäten wie z. B. Hausarbeit. **Dabei gilt: 0 = nicht vorhanden; 1 = geringe Beeinträchtigung; 10 = schlimmstmögliche Beeinträchtigung.**

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

Erschöpfung nicht vorhanden schlimmstmöglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Kreuzen Sie bitte die Zahl an, die beschreibt, wie sehr Sie die folgenden Beschwerden in der **vergangenen Woche** beeinträchtigt haben:

Schnell «voll» werden, wenn man isst (frühes Sättigungsgefühl) nicht vorhanden schlimmstmöglich
 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

Nachtschweiß 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

Fieber (> 37°C) nicht vorhanden täglich
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



Novartis Pharma Schweiz AG
Suurstoffi 14
6343 Rotkreuz