

Manifest zum Multiplen Myelom

Nicht länger schweigen: Ein Aufruf zum Handeln, im Namen der Menschen, die mit Multiplem Myelom leben

Zurzeit unterziehen sich in Europa mehr als 77.000 Menschen einer Behandlung des Multiplen Myeloms, der verbreitetsten Form des Knochenmarkkrebses.¹ Die Häufigkeit dieser Krebsform, die sich über das Blut verbreitet, ist ansteigend.^{2,3} Dennoch herrscht in der europäischen Öffentlichkeit ein bisher nur niedriger Wissensstand bezüglich des Myeloms.

Während das Durchschnittsalter für den Krankheitsausbruch bei Anfang 60 liegt, sind heute 5-10% aller Myelom- Patienten unter 40.⁴ Heute sind nur ungefähr 35% der Menschen, die in Europa mit dem Myelom leben, 5 Jahre nach der Diagnose noch am Leben.⁵ ⁶ Jedoch haben die gestiegenen öffentlichen und privaten Investitionen in Grundlagen- und klinische Forschung zu erheblichen Fortschritten innerhalb der Früherkennung und Behandlung einiger Krebsformen geführt. So können z. B. wenigstens 88% der Frauen mit Brustkrebs ein Überleben von fünf Jahren nach der Diagnose erwarten und häufig sogar wesentlich mehr.⁷

Aus diesem Grunde rufen wir die Europäische Kommission, die Länderregierungen, die ärztlichen Vereinigungen, Patientengruppen, die Medien sowie die pharmazeutische und die biotechnologische Industrie dazu auf, Maßnahmen zu ergreifen, sich mit den sechs Hauptbedürfnissen der Menschen, die mit dem Multiplen Myelom leben, zu befassen.

Heute fordern wir:

- 1. *Gerechtigkeit bezüglich biomedizinischer und klinischer Forschung.***
Bis heute gibt es keinen Test, der das Myelom erkennt, bevor es sich verbreitet, deshalb erfolgt die Diagnose erst im fortgeschrittenen Krankheitsstadium. Zudem gibt es für Menschen, die zur Zeit mit der Krankheit leben nur wenig Behandlungsmöglichkeiten.^{4,8} Das Myelom muß für die Forschung der kommenden Jahre Priorität erhalten. Menschen mit einem Myelom müssen Informationen und Zugang zu der Teilnahme an klinischen Studien erhalten. Niemandem, der mit dem Myelom oder einer anderen seltenen Krebsform lebt, darf der Nutzen aus dem aktuellen wissenschaftlichen Fortschritt verwehrt bleiben.
- 2. *Fachübergreifende Versorgung durch ausgebildete Fachkräfte.***
Die Bedürfnisse der Myelompatienten und ihrer Familien können durch ein interdisziplinäres Team klinischer Fachkräfte, – dazu gehören auch Pflegekräfte und psychologische Experten - die über Fachkenntnisse und umfassende Erfahrung in der Behandlung dieser Krankheit verfügen, am besten erfüllt werden. Die Patienten sollten mit Respekt behandelt werden und vollständigen und leichten Zugang zu ihren persönlichen medizinischen Daten erhalten und innerhalb des Entscheidungsprozesses von den Mitgliedern des Behandlungsteams als Partner angesehen werden.
- 3. *Verbesserte Informations- und Unterstützungsangebote***
Zur Zeit gibt es in zehn der 25 Staaten der Europäischen Union fest zugeordnete Myelom-Patientenorganisationen.⁹ Präzise und leichtverständliche Informationen zu dem Myelom, seiner Diagnose und Behandlung sind für jeden Patienten und seine/ ihre Familie erforderlich. Patienten- Unterstützungsleistungen müssen allen, die sie in Anspruch nehmen möchten, verfügbar und zugänglich sein. Fürsprecher- Organisationen müssen sowohl Mittel zur Verfügung stellen, die die Patienten in die Lage versetzen, eine aktive Rolle innerhalb ihres Pflegeprozesses einzunehmen, als auch die Interessen der Patienten gegenüber medizinischen und wissenschaftlichen Verbänden sowie gegenüber politischen Entscheidungsträgern vertreten.

4. Zugang zu bestmöglicher Behandlung

Jeder Patient, ungeachtet seines/ihrer Wohnortes, Alters, Einkommens oder irgendeines anderen Faktors verdient die bestmögliche Behandlung, die für sein/ihr Krankheitsstadium verfügbar ist. Die nationalen Gesundheitsbehörden müssen lebensrettende Behandlungsformen einführen sobald diese verfügbar sind und dabei, mindestens teilweise, die Probleme von Zugang und Bezahlbarkeit regeln.

5. Politische Verfahrensweisen, die die Patienten und ihre Bedürfnisse in den Mittelpunkt von Behandlung und Versorgung rücken.

Die politischen Entscheidungsträger müssen den Bedürfnissen der Myelom- Patienten erste Priorität einräumen. Es muß den Myelom- Patienten erlaubt sein, eine aktive Rolle innerhalb der politischen Entscheidungsprozesse einzunehmen, die sie betreffen, insbesondere wenn es um die Bereitstellung von Pflege und um den Zugang zu neuen und innovativen Behandlungsmethoden geht.

6. Minderung der Isolation, die für die Menschen, die mit dem Myelom und anderen seltenen Krebsformen leben, charakteristisch ist.

Der psychosoziale Druck, der allen Krebspatienten bekannt ist, wird von Myelompatienten noch intensiver wahrgenommen, da sie größere Schwierigkeiten bei der Suche nach der Unterstützung durch Gleichgestellte bzw. bei dem Auffinden spezieller Hilfsquellen und Informationen bezüglich dieser seltenen Krebsform haben.^{10 11} Spezielle Beratung durch Gesundheitsinstitutionen und andere, Krebspezifische Organisationen sollte verfügbar gemacht werden, um diese Gefühle zu mindern.

Indem wir heute den Bekanntheitsgrad des Myeloms steigern, rufen wir zu einem schnellerem Fortschritt innerhalb der Forschung an präzisen Diagnosemitteln, zum Zugang zu neuen Medikamenten, zur Entwicklung von mehr Behandlungsmethoden und zu einer verbesserten psychosozialen Unterstützung auf. Kein Patient, der mit einer seltenen Krebsform wie dem Multiplen Myelom lebt, sollte bei dem Wettlauf um Krebsheilmittel zurückbleiben.

Unterzeichnet von:

Myeloma Euronet – European Network of Myeloma Patient Groups (Europäisches Netzwerk von Myelom-Patientengruppen)

European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) (Europäische Gruppe für Blut- und Knochenmarktransplantation)

European Myeloma Network (EMN) (Europäisches Myelom-Netzwerk)

Lymphoma Coalition (Lymphom-Verband)

Quellenangaben

1. International Agency for Research on Cancer. CancerMondial GLOBOCAN 2002 Database. Verfügbar unter: <http://www-dep.iarc.fr/>. Zugang 31. Mai 2006.
2. Phekoo KJ, Schey SA, Richards MA, Bevan DH, Bell S, Gillett D, Møller H. A population study to define the incidence and survival of multiple myeloma in a National Health Service Region in UK. *British Journal of Haematology*, 2004; 127(3):299-304.
3. National Institutes of Health Osteoporosis and Related Bone Diseases National Resource Center. Myeloma Bone Disease Fact Sheet. Verfügbar unter: <http://www.osteoporosis.org/newfile.asp?doc=r605i&doctitle=Myeloma+Bone+Disease&doctype=HTML+Fact+Sheet>. Zugang 31. Mai 2006.
4. Durie BGM. *Multiple Myeloma Patient Handbook*. 2006 ed. North Hollywood, Ca: International Myeloma Foundation, 2006.
5. Griep PR, San Miguel J, Durie BGM, Crowley JJ, Barlogie B, Bladé J, Boccadoro M, Child JA, Avet-Loiseau H, Kyle RA, Lahuerta JJ, Ludwig H, Morgan G, Powles R, Shimizu K, Shustik C, Sonneveld

P, Tosi P, Turesson I, Westin J. International Staging System for Multiple Myeloma. *Journal of Clinical Oncology*, 2005; 23(15):3412-3420.

6. Coleman MP, Gatta G, Verdecchia A, Estève J, Sant M, Storm H, Allemani C, Ciccolallo L, Santaquilani M, Berrino F, and the EUROCARE Working Group. EUROCARE-3 summary: cancer survival in Europe at the end of the 20th century. *Annals of Oncology*, 2003; 14(5):v128–v149.
7. American Cancer Society. *Breast Cancer Facts and Figures 2005-2006*. Atlanta, GA: American Cancer Society, Inc., 2005.
8. Durie, BGM. *Multiple Myeloma, Cancer of the Bone Marrow: Concise Review of the Disease and Treatment Options*, 2006 ed. North Hollywood, Ca: International Myeloma Foundation, 2006.
9. Myeloma Euronet, European Network of Myeloma Patient Groups. Geographical Overview. Available at: <http://www.myeloma-euronet.org/en/members/geographical-overview.php>. Zugang 31. Mai 2006.
10. Santos FR, Kozasa EH, Chauffaille Mde L, Colleoni GW, Leite JR. Psychosocial adaptation and quality of life among Brazilian patients with different hematological malignancies. *Journal of Psychosomatic Research*, 2006; 60(5):505-511.
11. Courtens AM, Stevens F C, Crebolder H F, Philipsen H. Longitudinal study on quality of life and social support in cancer patients. *Cancer Nursing*, 1996; 19(3):162-169.