

Früher tödlich. Heute chronisch. Morgen heilbar? CML als Hoffungsmodell für Krebspatienten

Jan Geißler, München
(CML-Patient seit 2001)
Vorsitzender des LeukaNET e. V. / leukaemie-online.de
Mitgründer des CML Advocates Network
Mitglied der Leitgruppe der Deutschen CML-Allianz)

Die Chronische Myeloische Leukämie (CML) war vor dem Jahr 2001 eine für mehr als die Hälfte der Krebspatienten tödliche Erkrankung. Die damals verfügbaren Therapien, Chemotherapie oder Stammzelltransplantation, waren sehr nebenwirkungsreich und potentiell ebenso lebensgefährdend. Durch das Verständnis der molekularen Mechanismen der CML konnten innovative medikamentöse Behandlungsansätze entwickelt werden, die die **CML in eine gut behandelbare chronische Erkrankung mit hoher Lebensqualität und nahezu normaler Lebenserwartung verwandeln.**

Wie sich am Beispiel von Jan Geißler, CML-Patient seit 2001 und seinen weltweiten Netzwerken von CML-Patienten zeigt, ist bei einer frühzeitigen Diagnose mit CML und einer konsequenten Therapie die Lebensbedrohung heute weitgehend genommen. **Allerdings machen die medizinischen Erfolge nun andere zentrale Herausforderungen deutlich.** Eine Krebserkrankung – und damit auch die CML – ist weiterhin ein tiefgreifender Einschnitt in die gesamte Lebenssituation und Zukunftsplanung der Betroffenen, und bei später Diagnose oder ohne konsequente Therapie bleibt sie weiter ein „Killer“. Neben den Beeinträchtigungen durch die Erkrankung und die niedriggradigen, aber oftmals langfristig sehr belastenden Nebenwirkungen der Therapie müssen die Patientinnen und Patienten gravierende soziale, psychische und zum Teil auch finanzielle Belastungen bewältigen.

CML-Patienten im Jahr 2017 bewegen Themen wie die baldmöglichste Erreichung einer guten, langfristig stabilen Remission, das Umgehen mit niedriggradigen Nebenwirkungen, die regelmäßige Medikamenteneinnahme, die Erforschung potentiell heilender Therapien, und bei jungen Patienten auch die Familienplanung.

Die CML ist ein Hoffungsmodell und Vorbild für alle Krebsarten. Es ist bei der CML gelungen, die Krebsbiologie zu verstehen und damit diese Krebsart zu einer unter gezielter Dauertherapie beherrschbaren Erkrankung zu machen. Auch wenn bei den meisten der anderen 214 Krebserkrankungen noch kein ähnlicher Durchbruch erzielt wurde, so sind auf den Fachkongressen bereits in vielen wesentliche Fortschritte am Horizont sichtbar. Die CML dient dabei oftmals als Vorbild für die Krebsforschung als auch für die ambulante Versorgung von

„chronischen“ Krebspatienten, die auch mit einer höheren Eigenverantwortung der Patienten in Hinsicht auf regelmäßige Verlaufskontrollen und hohe Therapietreue einhergeht.

Um dieses Hoffungsmodell in allen Krebserkrankungen Wirklichkeit werden zu lassen, ist eine enge Zusammenarbeit von klinischer Forschung und Versorgung, Patienten, forschender Industrie und Behörden erforderlich – denn kein Akteur kann diese Aufgabe alleine bewältigen. Auch hier dient die CML als Vorbild einer erfolgreichen Zusammenarbeit aller Akteure, illustriert durch die Deutsche CML-Allianz und das weltweite CML Advocates Network, in denen sich die deutsche Patientenorganisation LeukaNET e.V. und der Elternverein für Kinder mit CML e.V. sehr aktiv einbringen. Die CML-Patientenorganisationen arbeiten mit Studiengruppen, Klinikern, Ärzten, Pflegern, Zulassungsbehörden, öffentlich geförderten Forschungsprojekten und Industrieforschern zusammen, um die Forschung und Versorgung an den tatsächlichen Patientenbedürfnissen auszurichten. Ähnliche Modelle entwickeln sich aktuell auch in anderen Krebserkrankungen – und dank des guten Überlebens von Patientenvertretern mit CML können diese auf rund 15 Jahre Erfahrung zurückgreifen, die andere Krebsorganisationen dabei unterstützt, die Zusammenarbeit und patientenzentrierte Forschung auch in anderen Krebsarten in ähnlicher Weise schnell voranzutreiben.

Am 22.9., der nach den für CML ursächlichen Chromosomen 9 und 22 benannt ist, begehen alle Akteure weltweit in Koordination des CML Advocates Network den Welt-CML-Tag (<http://www.cmladvocates.net/worldcmlday>). LeukaNET, die Deutsche CML-Allianz und die DGHO werden dabei **unter dem Motto „Früher tödlich. Heute chronisch. Morgen heilbar?“ am 22.9.2017 von 11-13 Uhr auf dem Alexanderplatz in Berlin** darauf aufmerksam machen, wie wichtig die Krebsforschung für Patienten ist, welche Herausforderungen das Leben mit einem „chronifizierten“ Blutkrebs wie CML noch bestehen – und dass die CML als Hoffungs- und Innovationsmodell für alle Krebserkrankungen dient.

Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an:

Jan Geissler
jan@leukaemie-online.de / jan@cmladvocates.net
www.kleines-kunststueck.de
Tel. 0173 / 27 57 146