

## PRAEVENIRE GIPFELGESPRÄCH

## Auf der Suche nach Ursachen und Therapien

Die Myelodysplastischen Syndrome, kurz MDS, sind bösartige Krebserkrankungen des blutbildenden Systems im Knochenmark. Bei MDS ist die normale Blutbildung gestört. Der Körper kann aus Stammzellen nicht mehr ausreichend reife und funktionstüchtige Blutzellen bilden. Dies führt im Blut zu einem Mangel an normalen roten Blutzellen, weißen Blutzellen oder Blutplättchen. Es können je nach Erkrankung aber auch zwei oder alle drei Blutzellreihen erniedrigt sein. Die meisten Patienten sind nach der Diagnose lebenslang auf die häufige und regelmäßige Gabe von Blutkonserven angewiesen.

Ursächlich werden MDS in zwei Gruppen eingeteilt: primäre Formen und sekundäre (therapieassoziierte) Formen. Patienten mit primären MDS bilden mit ca. 90 Prozent den größten Anteil. Als Ursache werden hier bösartige Mutationen (chromosomale, genetische und/oder epigenetische Veränderungen) der blutbildenden Stammzellen im Knochenmark angenommen, die im Laufe des Lebens zufällig, aufgrund bestimmter genetischer Veranlagungen oder durch Umwelteinflüsse (ionisierende Strahlung, chemische Gifte) erworben werden. Patienten mit sekundären MDS bilden mit ca. 10 Prozent eine vergleichsweise kleine Gruppe. Bei diesen Patienten wird die Erkrankung auf eine vorhergehende hämatologische Erkrankung oder Krebsbehandlung mit Chemo- oder Strahlentherapie zurückgeführt. In den meisten Fällen der primären und sekundären MDS kann die tatsächliche Ursache allerdings nicht exakt bestimmt werden.

Risiko-Scores wie der IPSS und IPSS-R ermöglichen die Einschätzung der Prognose des Patienten hinsichtlich Überleben und Progressionsrisiko in eine Akute Myeloische Leukämie (AML). Je nach Risikofaktoren ergibt sich ein individuelles Therapiekonzept, das aus alleiniger Beobachtung, unterstützender und/oder MDS-spezifischer Therapie sowie allogener Stammzelltransplantation bestehen kann. Zurzeit sind MDS medikamentös nicht heilbar. Die einzige Chance auf Heilung stellt eine allogene Stammzelltransplantation dar, für die aber nicht jeder Patient aufgrund von Faktoren wie hohem Alter, mangelhafter Fitness oder dem Fehlen geeigneter Spender geeignet ist.

Bei der Forschung an neuen Therapieansätzen zielen Institutionen wie das BioPharma Unternehmen Bristol-Myers Squibb (BMS) auf körpereigene Botenstoffe ab, sodass Zellen bei MDS-Patienten zu normalen Blutzellen heranreifen können. „Unser Ziel ist es immer, die Lebenserwartung und -qualität von Betroffenen weiter zu verbessern“, sagt Remo Gujer, BMS General Manager Schweiz und Österreich. Diesem Ziel dient auch die von BMS entwickelte und finanzierte Multi-Stakeholder-Initiative Blood and Beyond, an der Experten aus den Bereichen Hämatologie und Blutmanagement, Krankenpflege, Patientenvertretung, Gesundheitsökonomie und Krankenhausmanagement beteiligt sind.

## Eine Frage der Lebensqualität

Myelodysplastische Syndrome – MDS. Im Fokus einer optimierten Versorgung steht ein gesamtheitliches Bild der Patienten.



Teilnehmer des Praevenire Gipfelgesprächs: Remo Gujer (1), Gernot Idinger (2), Elfi Jirsa (3), Christof Jungbauer (4), Sigrid Machherndl-Spandl (5), Elisabeth Pittermann (6), Reinhard Stauder (7), Peter Valent (8), Anna Vavrovsky (9).

[Stefan Lieweh (ORF)/Helmut Mitter, MUW, Inge Prader, Privat, Provanik, Shutterstock/Welldone, Grafik: Welldone; Grafik unten: Peter Valent/Welldone]

Vier bis fünf von 100.000 Personen erkranken in Europa an Myelodysplastischen Syndromen (MDS). Bei den Über-70-Jährigen sind es mehr als 30 Personen und das mediane Erkrankungsalter bei Diagnosestellung liegt bei etwa 75 Jahren. „Man kann von einer Krankheit des Alters sprechen, die meistens einen chronischen Verlauf hat und oftmals inkurabel ist“, stellt Peter Valent, Klinische Abteilung für Hämatologie und Hämostaseologie MedUni Wien, AKH Wien, fest. Bei der Auswahl der Therapieoptionen sei das Alter laut Valent der wichtigste und erste Faktor: „Während bei jungen Patienten alle therapeutischen Möglichkeiten ausgeschöpft werden sollten, sind bei älteren Menschen hoch intensive Therapien teilweise weder sinnvoll noch zumutbar.“ Oftmals werde auch zu früh therapiert und eine Wait-&-Watch-Strategie wäre der richtige Ansatz: „Es gilt, den Patienten ganzheitlich zu betrachten, bevor es zu Diagnose und Therapieentscheidung kommt.“

## Holistische Betrachtung

Die Bedeutung einer holistischen Herangehensweise betont ebenfalls Reinhard Stauder, Univ.-Klinik für Innere Medizin V, MedUni Innsbruck: „Wir setzen stark auf ein geriatrisches Assessment, um ältere Menschen in all ihren Dimensionen mit strukturierten und validierten Scores zu erfassen. Da geht es um Merk- und Denkfähigkeiten, den Ernährungsstatus, die Sturzneigung, depressive Tendenzen und vieles andere mehr - und um die Frage, inwieweit individuelle Einschränkungen Prognosefaktoren für den Krankheitsverlauf sind.“ Sehr wichtig sei es, Frühformen der Erkrankung zu erkennen; auf Anämie (Blutarmut) und Fatigue (anhaltender Müdigkeit, Erschöpfung und Antriebslosigkeit) werde dabei ein besonderes Augenmerk gelegt. Im Fokus der richtigen Versorgung steht laut Stauder stets die Lebensqualität: „Wir müssen dem Patienten die ärztliche Frage stellen: Wie geht es Ihnen? Es ist wichtig, den Betroffenen zu hören, und die meisten sind gerne bereit, sich zu öffnen und mitzuteilen.“ Elfi Jirsa, Präsidentin der Myelom Lymphom Hilfe Österreich, kann dies nur unterstreichen: „Die Stimme des Patienten ist essenziell. Nur er kann seine Lebensqualität beurteilen und z. B.

entscheiden, ob er eine Therapie mit all ihren Folgen mittragen möchte.“ Dazu brauche es den informierten Patienten, der mit dem Arzt im Austausch steht und fundierte, verlässliche Informationen bekommt. Sehr hilfreich sind laut Jirsa Patiententagebücher, MDS-Onlinekurse und die Unterstützung durch Selbsthilfegruppen (Infos: <https://myelom-lymphom.at>).

## Kontakt nicht verlieren

Die Bedeutung des regelmäßigen Abfragens der Patientenbefindlichkeit betont auch Sigrid Machherndl-Spandl, Leitung Hämatologisches Zentrum Ordensklinikum Linz Elisabethinen: „Das passiert regelmäßig in den Ambulanzen, die aber leider aus allen Nächten platzen. Insofern ist hier eine verstärkte Zusammenarbeit mit niedergelassenen Ärzten wesentlich. Wir dürfen den Kontakt zum Patienten nicht verlieren, wenn wir dem MDS auf der Spur bleiben wollen.“ In Oberösterreich setzt

man in diesem Sinne auch stark auf die Vernetzung mit den Regionalkliniken der OÖ Gesundheitsholding, u.a. um Standardvorgehen abzugleichen und Studien für verschiedenste Abteilungen zugänglich zu machen.



Gedanken zum ökonomischen Aspekt der Krankheit bringt Anna Vavrovsky von der Academy for Value in Health in die Diskussion ein: „Wir betrachten die direkten Kosten durch Diagnose und Behandlung, die indirekten, etwa in Form der Auswirkungen auf den

Arbeitsprozess von Betroffenen und Angehörigen sowie die intangiblen Kosten durch Einbußen der Lebensqualität und Schmerzen, die freilich schwer zu bewerten sind. Die Summe der drei Kategorien macht es aus.“

## Kosten und Nutzen

Die wesentliche Frage ist für Vavrovsky, welcher Krankheitsverlauf und Therapieeinsatz wie viel an Kosten verursacht und wie sich diese Kosten beeinflussen lassen: „Wobei es nicht um Einsparungen geht, sondern um die Frage nach der bestmöglichen Gesundheit pro Euro.“ Für einen optimalen Ressourceneinsatz plädiert ebenfalls Elisabeth Pittermann, Gesundheitsprecherin des Pensionistenverband Österreichs: „Man muss natürlich auch ältere Menschen so behandeln, wie sie sich das wünschen und wie die Medizin dazu in der Lage ist. Das darf nicht am Geld scheitern. Ressourcen und Therapien sollen so eingesetzt werden, dass sie die Belastungen der Patienten und der Angehörigen möglichst minimal halten.“

Was die Therapiekosten aus Sicht des Einkäufers betrifft, weist Gernot Idinger, Leiter der Anstaltsapothek Pyhrn-Eisenwurzenklinikum Kirchdorf Steyr, auf aktuelle Problematiken hin: „Patienten müssen das Recht auf die bestmögliche Therapie haben. In der Krankenhauspharmazie haben wir die Sorge, ob bei innovativen teuren Medikamenten sichergestellt ist, dass nicht ökonomische Überlegungen im Wege stehen.“ Laut Idinger sollten dbzgl. Entscheidungen nur durch ein Expertengremium aus Medizinern und Pharmazeuten gefällt werden: „Es ist nicht gut, wenn hier Personen ohne medizinisches Fachwissen und Verantwortung mitreden.“ Nachdenklich macht Idinger eine in Corona-Zeiten möglicherweise nachlassende Bereitschaft, für kostspielige Arzneimittel Geld auszugeben, sowie eventuelle krisenbedingte Engpässe bei Blutkonserven. Bezüglich Letzterem kann Christof Jungbauer, Med. Leiter, Österreichisches Rotes Kreuz, Blutspendedienst W, NÖ und Bgld., Entwarnung geben: „Die Versorgung ist in Westeuropa und insbesondere Österreich sehr gut sichergestellt. Blutprodukte werden nie so knapp, dass ein Patient deshalb nicht versorgt werden könnte und zu Schaden kommt.“

FAKTEN & ZAHLEN  
Inzidenz in Europa

4-5/100.000 Einwohner pro Jahr

Über 70 Jahre

>30/100.000 pro Jahr

~75 Jahre Medianes Erkrankungsalter bei Diagnosestellung

## WEISSBUCH ZUKUNFT DER GESUNDHEITSVERSORGUNG

Die 5. Praevenire Gesundheitstage im Stift Seitenstetten finden vom 14. – 16. Oktober 2020 statt. In diesen Tagen wird der Verein Praevenire mit dem Weißbuch „Zukunft der Gesundheitsversorgung“ sowohl Vorschläge zur Optimierung der Gesundheitsversorgung präsentieren als auch mit Top-Experten an seiner Weiterentwicklung arbeiten. Seien auch Sie dabei, melden Sie sich an und diskutieren Sie mit! Informationen zu Programm und Anmeldung unter:

[www.praevenire.at](http://www.praevenire.at)

Die traditionell vor dem offiziellen Teil der Gesundheitstage stattfindenden Gipfelgespräche mit Top-Expertinnen und -Experten zu verschiedenen Themen der Gesundheitsversorgung wurden zum ursprünglichen Termin der Gesundheitstage, Ende Mai, abgehalten. Im Oktober sind im Vorfeld der 5. Praevenire Gesundheitstage im Stift Seitenstetten weitere Gipfelgespräche geplant.



## IMPRESSUM

Eine Beilage der „Die Presse“ Verlags-GmbH & Co KG mit finanzieller Unterstützung von Praevenire – Gesellschaft zur Optimierung der solidarischen Gesundheitsversorgung.