

Tag der Seltenen Erkrankungen mit „Ask an Expert“

Experten beantworten Patient*innenfragen zur seltenen Erkrankung Polycythaemia Vera

2. Dezember 2024 - Am Tag der Seltenen Erkrankungen, dem 28. Februar 2025, engagiert sich AOP Health für die Verbesserung der Aufklärung über seltene Erkrankungen. Mit der 8. digitalen Patient*innen-Sprechstunde „Ask an Expert“ zu Polycythaemia Vera (PV) eröffnet AOP Health Betroffenen die Möglichkeit, ihre individuellen Fragen an erfahrene Experten auf dem Fachgebiet der myeloproliferativen Erkrankungen zu stellen. Seltene Erkrankungen stehen seit mehr als 25 Jahren bei AOP Health als Spezialist für „Orphan Diseases“ im Fokus.

Aktion am Tag der Seltenen Erkrankungen

Die Polycythaemia Vera ist eine chronische myeloproliferative Neoplasie. Das Leben mit dieser seltenen Blutkrebserkrankung stellt Betroffene vor viele Herausforderungen. Oft gibt es Unsicherheiten zu Behandlungsmöglichkeiten oder zum Krankheitsverlauf, und im Praxisalltag bleibt nicht immer genügend Zeit, um auf alle diese Fragen einzugehen und sie umfassend zu beantworten.

Die Unternehmensgruppe AOP Health, die sich als europäischer Pionier dem Bereich integrierter Therapien für seltene Erkrankungen und Intensivmedizin widmet, hat sich im Bereich der Forschung und Entwicklung von Therapien für myeloproliferative Erkrankungen besonders verdient gemacht. AOP Health engagiert sich weiterhin dafür, das Bewusstsein für seltene Erkrankungen zu erhöhen und Patient*innen zu unterstützen.

Am Tag der Seltenen Erkrankungen führt AOP Health daher zum achten Mal die digitale Sprechstunde „Ask an Expert“ zur PV durch. Circa 300 Fragen von Patient*innen zu Diagnose, Krankheitsverlauf und Therapie der PV beantworteten Herr Prof. Dr. Martin Griesshammer und Herr Prof. Dr. Andreas Reiter in den vergangenen Online-Sprechstunden der Veranstaltungsreihe „Ask an Expert“.

Die Erfolgsstory, über fünf Jahre EMA-Zulassung von BESREMI® zur Behandlung der PV, wird in die Beantwortung der Fragen einfließen. Denn in Europa werden mittlerweile mehr als 7.800 und in Deutschland mehr als 2.300 Erkrankte mit BESREMI® behandelt.¹

Aufgrund der überzeugenden Studienlage wird Interferon alfa laut aktueller Onkopedia-Leitlinie als bevorzugte Firstline-Option bei der zytoreduktiven Therapie empfohlen.²

Patient*innensprechstunde „Ask an Expert“

Alle Patient*innen und sonstige Betroffene können über die Möglichkeit individueller Fragestellungen an die Experten informiert werden. Am **28. Februar 2025** werden die Fragen in der Patient*innensprechstunde beantwortet. Alle Interessierte und Betroffene können an der Online-Veranstaltung teilnehmen und ihre Fragen rund um die Erkrankung PV bereits vorab über ein Formular (anonym) unter <https://ask-an-expert-live.de/> stellen.

Online-Sprechstunde „Ask an Expert“ Freitag, 28.02.2025

Zeit: 17:00 – 18:00 Uhr

Ort: Kostenfreie Online-Sprechstunde für Patient*innen unter www.ask-an-expert-live.de

Die Patient*innensprechstunde wird aufgezeichnet und steht zu einem späteren Zeitpunkt unter www.ask-an-expert-live.de in thematisch unterteilten Videosequenzen bereit.

Des Weiteren wird auch eine kurze Zusammenfassung zum Nachlesen zur Verfügung stehen.

Quelle

¹ Data Safety Management Report, Data on file

² Lengfelder E et al. Onkopedia Leitlinien Polcythaemia vera. Stand September 2023 <https://www.onkopedia-guidelines.info/en/onkopedia/guidelines/polycythaemia-verapv/@@guideline/html/index.html> Abruf: Oktober 2024.