

## Pressemitteilung

### **Tag der Seltenen Erkrankungen mit „Ask an Expert“: Prof. Dr. Andreas Reiter und Prof. Dr. Martin Griesshammer beantworten Patientenfragen zur Polycythaemia Vera**

**Ismaning, 05. Januar 2023.** Seltene Erkrankungen stehen seit mehr als 25 Jahren bei AOP Health als Spezialist für „Orphan Diseases“ im Fokus. Aufgrund der geringen Anzahl von Patienten\*innen und der dadurch eingeschränkten Verfügbarkeit von Daten ist auch heute noch die Diagnose eine der größten Herausforderungen in diesem Bereich. AOP Health engagiert sich deshalb für die Aufklärung über seltene chronische Erkrankungen und steht am Tag der Seltenen Erkrankung den Patienten\*innen und Betroffenen mit einer speziellen Veranstaltung zur Seite.

#### **Aktiv am Tag der Seltenen Erkrankungen für Polycythaemia Vera**

Bei der Polycythaemia Vera (PV), einer chronischen myeloproliferativen Neoplasie, leiden die Patienten\*innen an einer erhöhten Komplikationsrate für thromboembolische Ereignisse<sup>1</sup>. Um daraus resultierende Risiken und Spätfolgen für die Betroffenen zu minimieren, ist die Auswahl der bestmöglichen Therapieoption und eine gute Patientenaufklärung immens wichtig.

Das Leben mit dieser seltenen Blutkrebserkrankung stellt Betroffene vor viele Herausforderungen. Unsicherheiten in Bezug auf den Krankheitsverlauf oder die Therapieoptionen sind an der Tagesordnung – und nicht immer ist bei dieser seltenen Erkrankung ein Experte verfügbar, um alle Fragen 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. Ebenso im Fokus steht für AOP Health die Unterstützung der Betroffenen. Der Tag der Seltenen Erkrankungen ist daher nur ein kleiner Teil des Engagements von AOP Health, das Bewusstsein für diese Erkrankungen zu erhöhen und Patienten\*innen zu unterstützen.

#### **Spezialprechstunde für Patienten\*innen**

Für viele der Fragen, die Betroffene beschäftigen, bleibt im normalen Praxisablauf zu wenig Zeit. In einer von AOP Health initiierten Online-Patientensprechstunde werden diese Fragen direkt von zwei ausgewiesenen Experten aus dem Fachgebiet der



myeloproliferativen Erkrankungen beantwortet. Herr Prof. Dr. Martin Griesshammer, Direktor der Universitätsklinik für Hämatologie, Onkologie, Hämostaseologie und Palliativmedizin am Johannes Wesling Klinikum Minden und Herr Prof. Dr. Andreas Reiter, Leiter des Exzellenzzentrums für myeloproliferative Neoplasien am Universitätsklinikum Mannheim klären in der Patientensprechstunde zur Polycythaemia Vera „Ask an Expert“ auf und beantworten gezielt die Anliegen und Fragen der Patienten\*innen und Betroffenen. Bereits drei dieser Veranstaltungen fanden im letzten Jahr mit hoher Anzahl an Teilnehmer\*innen statt.

Herr Prof. Dr. Griesshammer und Herr Prof. Dr. Reiter unterstützen die Veranstaltung immer wieder gerne: „Wir machen täglich viele solche Patientenerfahrungen. Insofern gibt die zusätzliche Online-Patientensprechstunde vielen Patienten die Möglichkeit, offene Fragen in Ruhe zu klären, die oftmals auch erst kommen, wenn der Patient sich zu Hause aktiv mit seiner Erkrankung weiter auseinandersetzt oder sich zusätzlich informiert. Dabei kommen auch sehr konkrete Fragen auf, wie z. B. die Relevanz der JAK2-Mutationslast für die Betroffenen“, sagt Prof. Dr. Griesshammer.

Informieren Sie am besten gleich Ihre Patienten\*innen über die Möglichkeit einer individuellen Fragestellung an die beiden Experten. Interessierte und Betroffene können an der Online-Sprechstunde teilnehmen und ihre Fragen vorab anonym über ein Formular stellen unter [www.ask-an-expert-live.de](http://www.ask-an-expert-live.de).

|                                     |   |
|-------------------------------------|---|
| Online-Sprechstunde „Ask an Expert“ | Dienstag, 28.02.2023  |
| Zeit:                               | 17:00 – 18:00 Uhr   |
| Für Patienten*innen                 | Kostenfreie Teilnahme an der Online-Sprechstunde und Fragen einreichen unter <a href="http://www.ask-an-expert-live.de">www.ask-an-expert-live.de</a> |

Unter [www.ask-an-expert-live.de](http://www.ask-an-expert-live.de) stehen Aufzeichnungen der bisherigen Patientensprechstunden zum Anschauen bereit. Zudem können Betroffene und Interessierte ihre Fragen an die Experten im Herbst 2023 wieder stellen, denn die Reihe „Ask an Expert“ wird fortgesetzt.

*Unter der Marke **AOP Health** werden mehrere Unternehmen zusammengefasst: Die internationale Healthcare-Gruppe ist der europäische Pionier im Bereich integrierter Therapien für seltene Erkrankungen und Intensivmedizin und hat ihr Headquarter in Wien, Österreich sowie Niederlassungen und Repräsentanzen in ganz Europa und im Mittleren Osten und ist über Partnerfirmen auch weltweit aktiv. In den letzten 25 Jahren hat sich AOP Health zu einem etablierten Anbieter integrierter Therapien entwickelt. Ermöglicht wurde diese Entwicklung einerseits durch kontinuierlich hohe Investitionen in Forschung und Entwicklung und andererseits durch eine sehr konsequente und pragmatische Orientierung an den Bedürfnissen aller Beteiligten - insbesondere der Patienten\*innen und deren Angehörigen sowie der behandelnden Ärzt\*innen und Pflegekräfte.*



Referenzen:

<sup>1</sup> Lengfelder E et al. Onkopedia Leitlinie Polycythaemia Vera (PV) 2021

**Pressekontakt für Rückfragen**

**Mag. Nina Roth, MAS**

+43 676 3131509

nina.roth@aoporphan.com

***Needs. Science. Trust.***

AOP Orphan Pharmaceuticals GmbH

Member of the AOP Health Group

Leopold-Ungar-Platz 2, 1190 Vienna, Austria

aop-health.com