

Bericht
von Christa Kolbe-Geipert
über die Teilnahme
an der Internationalen Konferenz
der polnischen Myelom-Gesellschaft
„Fundacia Carita“

vom 10. bis 12. Januar 2014
in Warschau/Polen.



Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.

Auf Einladung der Präsidentin **Wieslawa Adamiec** von der polnischen Myelom-Gesellschaft an die Leukämiehilfe RHEIN-MAIN, nahm **Christa Kolbe-Geipert** für die Myelom-Gruppe RHEIN-MAIN an der Internationalen Konferenz im Intercontinental-Hotel-Warschau teil.

Nach der Ankunft am Freitagnachmittag gab es für die Teilnehmer eine Stadtrundfahrt in Warschau mit dem Besuch des Chopin-Museums. Die geführte Rundfahrt (in Englisch) war sehr aufschlussreich und das modern und interaktiv gestaltete Chopin-Museum war wunderschön. Am Abend gab es einen Empfang mit anschließendem musikalischen Beitrag und einem gemeinsamen Buffet.



Der Samstag begann um 9 Uhr mit der Registrierung der Teilnehmer des Kongresses **„Myelompatienten heute und morgen“**. Nach der Eröffnung und Einführung in die Thematik des Tages durch die Präsidentin der Fundacja Carita, Wieslawa Admiec, sprach der Präsident der „Nationalen Gesellschaft für die Vertretung von Patienten mit chronischen Leukämien und Multiplem Myelom“, Jacek Guguiski, der auch Vizepräsident der polnischen Onkologiepatienten-Vereinigung und Leiter einer allgemeinen Initiative für Patienten mit Blutkrebs ist.

Danach berichtete Dr. Artur Jurczynsyn vom Zentrum für die Myelombehandlung über den aktuellen Stand in Polen. Dabei zeigte sich, dass das Behandlungsspektrum in Polen ziemlich auf dem neuesten Stand ist. Jedoch gibt es kaum Stammzelltransplantationen und verbreitete Unkenntnis über die Erkrankung bei Hausärzten und Orthopäden. Dies zeigt sich an der relativ geringen Anzahl von MM-Diagnosen pro Jahr im Vergleich zu anderen europäischen Ländern.

Interessant für die Anwesenden waren die anschließenden Präsentationen der internationalen Myelom-Patienten-Vertreter aus Deutschland, der Slowakei, aus Russland und Serbien. Alle Beiträge wurden simultan gedolmetscht.

Kurz zusammengefasst lässt sich feststellen:

- Die absolut beste Versorgung der Patienten gibt es bei uns in Deutschland. Dies bezieht sich sowohl auf die Behandlungsoptionen als auch auf die Finanzierung der Behandlungen und Medikamente.
- In der Slowakei ist die Versorgung auch gewährleistet, allerdings erfolgen dort viel weniger Stammzelltransplantationen. Die slowakische Myelom-Gesellschaft bemüht sich verstärkt um die Lebensqualität der Patienten und deren Verbesserung durch komplementäre Maßnahmen.
- In Russland scheint die Diagnostik in der Weite des Landes sehr minimal zu sein. Als Behandlungsoption, die auch öffentlich finanziert wird, steht nur Bortezomib zur Verfügung. Patienten, die auf Lenalidomid angewiesen sind, müssen bei der Regierung praktisch ein Gnadengesuch einreichen.

Die russische Patienten-Organisation hilft dabei.
Dies sind so viele Fälle, dass es zur Hauptaufgabe der Patienten-Vertreterinnen geworden ist!

- Desolat ist die Situation in Serbien. Dort steht den Patienten lediglich Thalidomid zur Verfügung.
Wer anderer Behandlungen bedarf, muss ins Ausland gehen.

Am Nachmittag gab es zwei Blöcke mit Patientenfragen.

Im ersten Block standen Myelomspezialisten aus Frankreich (**Prof. Leleu**), Deutschland (**Dr. Weisel**) und Tschechien (**Prof. Hajek**) Rede und Antwort.

Im zweiten Block stellten sich die polnischen Spezialisten den Patientenfragen. Dies waren **Prof. Wrobel** aus Breslau, **Dr. Hus** aus Lublin, **Dr. Jurczyn** aus Krakau und **Prof. Mazur** aus Breslau.

Es zeigte sich für mich – als Beobachterin aus Deutschland – dass in Polen genau dieselben Fragen gestellt werden wie bei uns und dass die Mediziner auch dieselben Antworten parat haben und auf dem neuesten Stand der Forschung und Entwicklung sind.

12. Januar

Am Sonntag fanden ausführliche Pressegespräche mit Patienten und den internationalen Delegierten statt.

Wie ich später bei meinem Stadtrundgang feststellte, war an diesem Tag der nationale Krestag. Studenten waren mit Sammelbüchsen unterwegs und es gab einen riesigen Stadtlauf mit tausenden von Teilnehmern - trotz regnerischem und windigem Wetter.

Am späten Nachmittag fand noch ein öffentliches Popkonzert statt mit anschließendem prächtigem Feuerwerk.

Die Konferenz hat mir gezeigt, wie gut es uns in Deutschland doch geht und dass wir uns gegenüber den Patienten in einigen Ländern solidarisch zeigen und ihnen helfen sollten, ihre Rechte durchzusetzen.