

”
HI, ICH BIN
TALINA UND HABE
LYMPHOMATOIDE
PAPULOSE
”

TALINAS GESCHICHTE

Talina ist eine lebensfrohe junge Frau Ende 30. Sie arbeitet in der Suchthilfe, hat vor kurzem geheiratet, mag Konzerte und wünscht sich eine eigene Familie. Außerdem hat Talina lymphomatoide Papulose, ein seltenes, die Haut betreffendes gutartiges T-Zell-Pseudolymphom. Und das ist ihre Geschichte.



OKTOBER 16–JANUAR 17: ICH BIN KRANK UND DAS IST NICHTS „NORMALES“

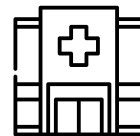
Im Oktober 2016 traten auf Talinas Bauch und Arm unspezifische Hauterscheinungen auf. Auch wenn sie, wie sie sagt, nicht ängstlich ist, hatte sie schon zu diesem Zeitpunkt das Gefühl, dass das nichts „Normales“ ist, was einfach wieder weggehen würde.

DANN BEGANN, WIE FÜR VIELE MENSCHEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN, EINE LANGJÄHRIGE ÄRZTEODYSSEE AUF DER SUCHE NACH DER URSACHE BZW. EINER GESICHERTEN DIAGNOSE.

Die erste Anlaufstelle zur Abklärung der Symptome war die Hautambulanz im Universitätsklinikum Mannheim. An der Rezeption schilderte sie ihre Symptome, woraufhin sie ein

Formular zum Ausfüllen erhielt. Auf dessen Basis wurde sie anschließend ohne persönliche Vorstellung oder Untersuchung beim Arzt zu einem nicht weiter spezifizierten niedergelassenen Dermatologen geschickt. Es folgten Besuche bei verschiedenen Dermatologen und Hausärzten. In verschiedenen Tests (Bluttests, Abstriche, Stuhltests, Allergietests) wurden Pilze, allergische Reaktionen oder eine bakterielle Infektion als Ursache für die Symptome ausgeschlossen. Eine radiologische Untersuchung bzgl. einer möglichen Krebserkrankung der Lunge blieb ebenfalls ergebnislos. Behandlungsversuche der Symptome fanden mit Kortison und Antibiotika statt. Ein weiterer Dermatologe entnahm die erste Gewebeprobe mit dem Ergebnis „unspezifische Ulzeration“ und überwies Talina an die dermatologische Abteilung des Universitätsklinikums Heidelberg zur Abklärung der Verdachtsdiagnose Anthrax. Eine weitere noch zu erwähnende Verdachtsdiagnose in diesem Zeitraum war ein „eingewachsenes Haar“ bei der Vorstellung im

"Irgendwas stimmt nicht."



Hautambulanz im
Universitätsklinikum
Mannheim



Hausärzte
Dermatologen
Radiologe



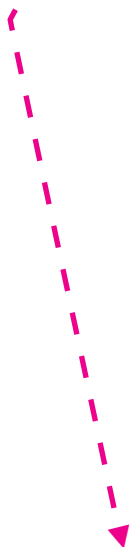
TESTS



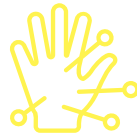
dermatologische
Abteilung des Universitäts-
Klinikums Heidelberg



Verdachtsdiagnose
Mycosis fungoides



Ganzkörper CT
Krebszentrum
Heidelberg (NCT)



Tropeninstitut. Dorthin wurde Talina von ihrem Hausarzt aufgrund einer vorangegangenen Kubareise überwiesen.

**FEBRUAR 17–APRIL 17:
EINMAL DURCH DIE HÖLLE
UND WIEDER ZURÜCK**

Der erste Assistenzarzt, auf den Talina dann in der dermatologischen Abteilung des Universitätsklinikums Heidelberg traf, machte einen ahnungslosen Eindruck. Bei der anschließenden Untersuchung durch den Oberarzt wurden zu diesem Zeitpunkt schon unkonkret „lymphomatoide Papulose“ und „Leukämie“ als mögliche Ursachen genannt (das wird im weiteren Verlauf von Talinas Geschichte noch mal wichtig). Der Termin endete mit einer Probenentnahme an Brust und Oberschenkel zwecks histologischer Untersuchung. Drei Wochen später fand die Befundbesprechung statt. Der zuerst anwesende Assistenzarzt interpretierte die Ergebnisse als Mycosis fungoides (MF), ein T-Zell-Non-Hodgkin-Lymphom oder wie der Arzt wenig empathisch erläuterte: „ein bösartiger und unheilbarer Krebs“.

Genauere Informationen sowohl zum Tumor als auch zur Streuung sollte eine Ganzkörper-CT acht Wochen später im Krebszentrum Heidelberg (NCT) bringen. Eine Blutentnahme für ein TCR Rearrangement, eine Untersuchung zur diagnostischen Abgrenzung der Parapsoriasis en plaques von Frühformen der Mycosis fungoides, erfolgte direkt und war unauffällig. Die folgenden acht Wochen durchlebte Talina die Hölle. Zwischen Ungewissheit, Panik, Todesangst und Hilflosigkeit erlebte sie diese Zeit wie in Trance. Dazu kamen Panikattacken,

Nachtschweiß und das Gefühl, den Boden unter den Füßen zu verlieren. In den Phasen, in denen Talina dazu in der Lage war, nutzte sie die Zeit, um sich selbst zu informieren. Viele Fragen, die sie beschäftigten, beispielsweise bezüglich Therapiemöglichkeiten, Chemotherapie, Verlust der Haare, Tod oder welche Untersuchungen wann und wo anstünden, wurden jedoch nicht beantwortet. Sie suchte Rat bei einem niedergelassenen Onkologen sowie bei befreundeten Medizinern, ebenfalls Onkologen, aus München und New York.

**WIE VIELE PATIENTEN MIT
LEBENSBEDROHENDEN
ERKRANKUNGEN SUCHTE
AUCH SIE NACH ALTER-
NATIVEN ODER KOMPLE-
MENTÄREN THERAPIE-
FORMEN UND BESUCHTE
HEILPRAKTIKER, OSTEO-
PATHEN ODER AKUPUNK-
TURSPEZIALISTEN.**

Freunde und Bekannte waren sehr betroffen, konsultierten Dr. Google und gaben gut gemeinte Laiendiagnosen sowie Behandlungsempfehlungen ab. Dies empfand Talina jedoch nicht als Hilfe, sondern es verunsicherte sie noch mehr. Ihrem Beruf als Suchtberaterin konnte sie aufgrund ihrer psychischen Verfassung nur noch schwer nachgehen. Auch ihre Partnerschaft war belastet und Talina fühlte sich stark abhängig von ihrem Partner, dessen Unterstützung ihr Halt in dieser Lebensphase gab. Weitere Unterstützung erhielt sie von einer Psychoonkologin, den Kontakt bekam sie im Universitätsklinikum Heidelberg. Diese Psychologin reichte übrigens auch Beschwerde bezüglich Art und Ablauf des Aufklärungsgesprächs durch den Assistenzarzt ein.



MAI 17: DREI DIAGNOSEN IN DREI MONATEN

NACH ACHT WOCHEN STAND ENDLICH DER HERBEIGESEHNTTE TERMIN ZUR GANZKÖRPER-CT AN. ABENDS UM 20:30 UHR IM MENSCHENLEEREN, NUR DURCH NOTLICHT BELEUCHTETEN KRANKENHAUSKELLER.

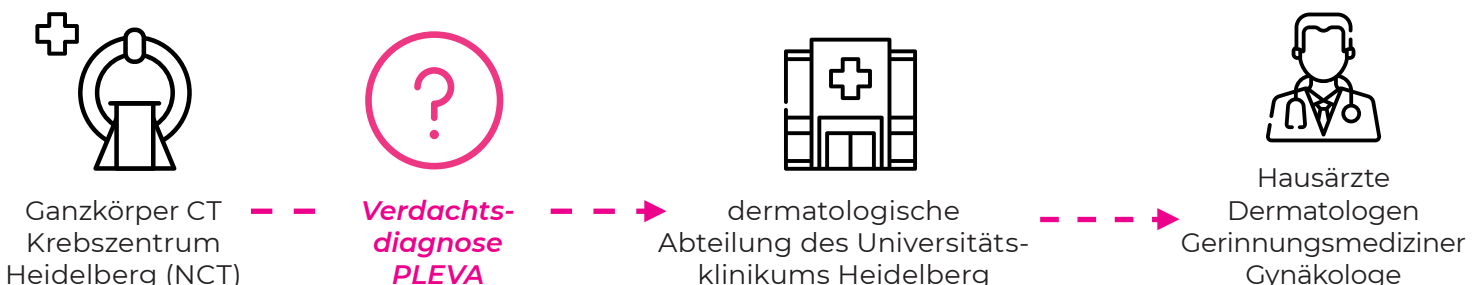
Zur ohnehin schon beklemmenden Untersuchungssituation im Rahmen der MRT/CT kam noch die wenig einfühlbare Aufklärung zum Einsatz von Kontrastmitteln à la „Ja, da kann jetzt auch die Vene platzen ...“. Nach der ca. einstündigen Prozedur verließen Talina und ihr Freund die Klinik ohne weitere Informationen zu den Ergebnissen. Die entsprechenden Ärzte waren um diese Uhrzeit längst nicht mehr im Haus. Stattdessen bekam sie einen Termin für drei Wochen später. Wieder keine Diagnose, wieder warten. Bei der Ergebnisbesprechung im NCT wurde sie von einer jungen Assistenzärztin begrüßt, die die Diagnose Mycosis fungoides aufgrund der CT sowie der vorab an diesem Tag durchgeführten Lymph-Sono, beides unauffällig, bestätigte.

Dies sei im Gegensatz zur letzten Aussage „bösartiger und unheilbarer Krebs“ jetzt „nicht schlimm und damit könne man, mit entsprechendem Monitoring, lange leben“. Bei der anschließenden Untersuchung durch die Oberärztin wurde die in Talina aufkeimende Hoffnung allerdings direkt wieder zunichte gemacht. Diese widersprach der Diagnose ihrer Assistenzärztin und wies darauf hin, dass die Histologie und das klinische Bild nicht zusammenpassen würden. Um Gewissheit zu bekom-

men, wurde erneut eine Gewebeprobe entnommen. Zwei Wochen später fand sich Talina wieder zur Befundbesprechung im NCT ein. Der diesmal anwesende Assistenzarzt sah sich das Ergebnis der letzten histologischen Untersuchung an, googelte in Anwesenheit von Talina nach möglichen Ursachen und stellte die Diagnose Pilz. Daraufhin holte er weitere Assistenzkollegen hinzu, um eine Therapie mit Salben und Pflastern festzulegen. Die zum Abschluss dazugerufene Oberärztin war sich jedoch sicher, dass es sich nicht um einen Pilz, sondern auf Grundlage der Histologie um PLEVA handelt, eine selten vorkommende Autoimmunkrankheit. Zur Durchführung der Therapie sowie zum regelmäßigen Monitoring solle Talina wieder zum niedergelassenen Hautarzt gehen.

JUNI 17–JUNI 18: DIE SUCHE GEHT WEITER

Talina hatte aufgrund des Erlebten und der vielen unterschiedlichen (Verdachts-)Diagnosen zu diesem Zeitpunkt schon lange kein Vertrauen mehr in die Ärzte. Sie empfand ein Gefühl der Ohnmacht und absoluter Hilflosigkeit. Deswegen nahm sie Kontakt mit dem Oberarzt der dermatologischen Klinik in Heidelberg auf, der bereits im Februar die Verdachtsdiagnose lymphomatoide Papulose ins Spiel gebracht hatte, um einen erneuten Termin zu vereinbaren. Vor Ort erwartete sie wieder ein Assistenzarzt, der die aktuelle Diagnose PLEVA bestätigte, eine Krebserkrankung ausschloss und sie an den Hausarzt verwies. Mit diesem suchte Talina nach weiteren Ursachen, besuchte einen Gynäkologen zum Ausschluss einer Geschlechtskrankheit und einen Gerinnungsmediziner wegen einer zusätzlich vorhandenen Gerinnungsstörung. Auf eigene



Initiative hin ließ sie auch eine erneute Lymph-Sono durchführen, um eine Veränderung der Hauterscheinungen und die Bildung eines Lymphoms auszuschließen.

In dieser Zeit trat Talina einer PLEVA-Gruppe auf Facebook bei. In Gesprächen mit den anderen Gruppenmitgliedern zu Therapie, Fleckenbildern usw. erhielt sie die Empfehlung, auch eine lymphomatoide Papulose in Betracht zu ziehen und abklären zu lassen. Außerdem bekam sie den Kontakt zu einer spezialisierten Ärztin in der Schweiz, mit der sie dann auch direkt Kontakt aufnahm und ihr ihre Symptome, bisherigen Untersuchungsergebnisse sowie Verdachtsdiagnosen schilderte. Die Ärztin empfahl die Vorstellung bei einem Spezialisten in Deutschland und stellte auch den Kontakt her. Dieser saß auch im entsprechenden Leitlinienkomitee und ist (Überraschung!) in der dermatologischen Abteilung im Universitätsklinikum Mannheim tätig. Wir erinnern uns: Dort hat Talina als Allererstes Rat gesucht und wurde ohne persönliche Vorstellung beim Arzt abgewiesen. Bevor es allerdings zu einem Termin in Mannheim kam, begab sich Talina für sechs Wochen zur stationären Behandlung in eine psychosomatische Klinik, da sie erschöpft war und unter Depressionen litt.

**JULI 18-FEBRUAR 19:
ENDLICH EINE DIAGNOSE**

Im Universitätsklinikum Mannheim bei der Lymphom-Sprechstunde ging dann alles ganz schnell. Der bereits von der schweizerischen Ärztin informierte Oberarzt holte nach initialer Untersuchung zwölf Assistenzärzte hinzu und diagnostizierte eine lymphomatoide Papulose. Talina hat diese Situation als extrem unangenehm in Erinnerung. Der Untersuchungsraum ist klein und sie ist nahezu nackt. Die zwölf, sowohl männlichen als auch weiblichen, Ärzte begut-



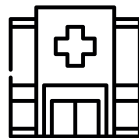
PLEVA-FB-Gruppe



Spezialistin für
lymphomatoide
Papulose



Aufenthalt in der
psychosomatischen Klinik



Universitätsklinikum
Mannheim
Lymphom-Sprechstunde



achten intensiv die Flecken auf ihrem Körper und ertasteten diese auch – ohne Talina vorab zu fragen. Fokus der Ärzte sind eben Erkrankung und Symptome und nicht der empathische Umgang mit Patienten. In positiver Erinnerung behält Talina, dass sich der Oberarzt Zeit genommen, ausführlich über die Erkrankung aufgeklärt und auch geduldig Fragen bezüglich Therapieoptionen, erhöhtem Krebsrisiko oder dem Umgang mit der Erkrankung beantwortet hat. Von diesem Arzt fühlte sich Talina gut betreut. Vertrauen in Ärzte im Allgemeinen hatte sie weiterhin nicht. Die Verdachtsdiagnose aufgrund des klinischen Bildes wurde erst durch eine erneute Gewebeentnahme und deren Ergebnisse im Februar 2019, also nach über zwei Jahren Ärzteodyssee, gesichert. Diagnose: primär kutaner CD30-positiver Lymphoproliferatio, lymphomatoide Papulose Typ A. (Eine seltene Erkrankung: Inzidenz von ca. 1,2 bis 1,9 Neuerkrankungen pro 1.000.000 Menschen.)



**DIAGNOSE
LYMPHOMATOIDE
PAPULOSE TYP A**

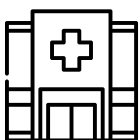
MÄRZ 19–HEUTE:
TALINAS LEBEN MIT
LYMPHOMATOIDER PAPULOSE



Krankheitsmonitoring



Hausarzt
Dermatologe



Universitätsklinikum
Mannheim
Lymphom-Sprechstunde

Nachdem Talina nun endlich weiß, unter welcher Erkrankung sie leidet, kann sie sich auf das Leben mit lymphomatoider Papulose einstellen. Die auftretenden Flecken und deren Wundmanagement sind Bestandteil ihres Alltags geworden. Das Krankheitsmonitoring besteht aus GKU und Lymphknotenpalpation alle sechs Monate im Rahmen der Lymphom-Sprechstunde in Mannheim. Vor den Kontrolluntersuchungen ist Talina immer angespannt. Sie sagt, dass sie durch die vorangegangenen Erfahrungen auch generell ängstlicher geworden ist. Sie achtet mehr auf ihren Körper und auf Frühsymptome wie Fieber, Gewichtsabnahme, Erschöpfung und geschwollene Lymphknoten. Diese würden eine sofortige Wiedervorstellung im Klinikum auch außerhalb des regulären Monitorings erfordern.

DAS DAMOKLESSCHWERT, DASS SICH DIE FLECKEN VERÄNDERN UND SICH EIN LYMPHOM ENTWICKELT, SOWIE DIE ANGST DAVOR BESTIMMEN IHRE GEDANKEN.

Heute ist sie Expertin in Bezug auf ihre Erkrankung, liest Fachliteratur und hat weiter Kontakt zur FB-Gruppe. Aufgrund ihres Kinderwunsches hat sich Talina entschieden, keine Therapie (Steroide + Phototherapie oder MTX/Interferon Alpha-2a) zwecks Rückgang der Hautläsionen durchzuführen. Die lokale Behandlung der Flecken erfolgt mit verschiedenen Pflastern und Salben. Beim Finden der richtigen Hilfsmittel ist Talina ganz auf sich alleine gestellt. Sie kämpft beispielsweise immer wieder mit nässenden Flecken, die das Tragen von Kleidung erschweren. Talina berichtet auch von Auswirkungen auf das Selbstwertgefühl, beispielsweise bei der Kleiderwahl im Sommer oder Schwimmbadbesuchen.

Ich bin froh, dass Talina ihre Erlebnisse mit mir geteilt hat.

Ihre Geschichte gibt uns, aber auch anderen Betroffenen die Möglichkeit, von ihren Erfahrungen zu lernen und die Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen besser zu verstehen – in der EU gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen davon betroffen sind. Die Erkrankten stehen vor vielen Herausforderungen und die Versorgung weist systemisch bedingt noch viele Lücken auf.

DABEI HAT DAS THEMA DURCHAUS RELEVANZ. SCHLIESSLICH GIBT ES MEHR ALS 6.000 UNTERSCHIEDLICHE SELTENE ERKRANKUNGEN

Betroffene müssen auf der häufig jahrelang andauernden Suche nach einer Diagnose fast immer unzählige Arztbesuche und Untersuchungen auf sich nehmen. Symptome werden nicht erkannt, gesicherte Diagnoseverfahren und Kenntnisse über die jeweilige Erkrankung auf Seiten der Ärzte fehlen. Talina hat nur aufgrund ihrer eigenen Initiative, ihrer Hartnäckigkeit und ihrer eigenen Recherche eine Diagnose erhalten. Ohne dieses bemerkenswerte Engagement wäre sie heute eine weitere Patientin mit einer undiagnostizierten seltenen Erkrankung. Nach gestellter Diagnose stehen Patienten und Angehörige vor einer Vielzahl organisatorischer Fragestellungen. Während der Therapie fehlt es den Betroffenen an Orientierung und sie fühlen sich alleingelassen. Dabei hat das Thema durchaus Relevanz. Schließlich gibt es mehr als 6.000 unterschiedliche seltene Erkrankungen und alleine in Deutschland leben etwa vier Millionen Menschen, die von einer solchen Erkrankung betroffen sind.

TALINAS NEEDS ALONG HER JOURNEY

Ich habe Talina gefragt, was sie sich rückwirkend auf ihrer Reise gewünscht hätte, ob es Dinge gibt, die ihr ihren Weg an bestimmten Stellen erleichtert hätten, und was sie Menschen raten würde, die sich in einer ähnlichen Situation befinden.

AUF DER SUCHE NACH DER DIAGNOSE

Jemand auf Seiten der Medizin, der die Untersuchungen koordiniert.

Direkter bzw. schnellerer Zugang zu erfahrenen Spezialisten. Die unerfahrenen Assistenzärzte haben Talinas Suche erschwert und ihren Weg negativ beeinflusst.

Mehr Empathie und Rücksichtnahme durch Ärzte sowie ein verantwortungsvoller Umgang beim Aussprechen von Verdachtsdiagnosen.

Offenheit der Ärzte und Weitervermittlung an Spezialisten, wenn die jeweilige Kompetenz endet. Kürzere Wartezeiten und Zugang zu wohnortnahen Spezialisten

Die Möglichkeit, die eigene Krankheitsgeschichte und die bisherigen Befunde mit neuen Ärzten zu teilen, ohne immer alles noch mal neu erzählen zu müssen. Hier kann die elektronische Patientenakte helfen.

NACH DER DIAGNOSE

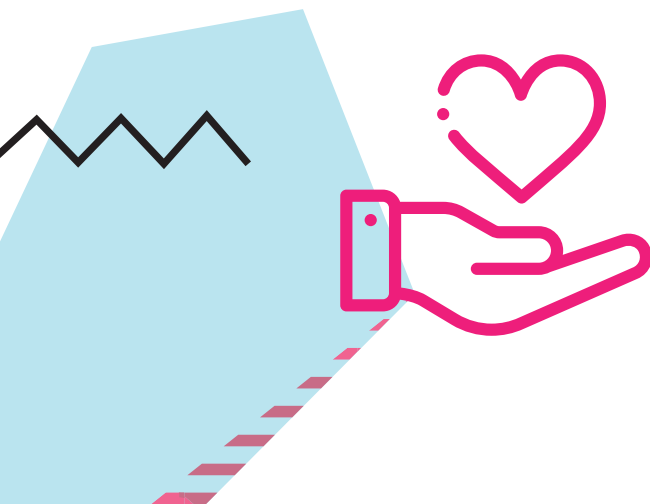
Ein Aufklärungsgespräch mit detaillierten Hintergrundinformationen zu Krankheitsbild, Verlauf, Therapien und Prognose.

On- und Offlineinformationen wie Broschüren zu Erkrankung, Therapie und Unterstützungsangeboten in patientengerechter Sprache.

Verständnis der behandelnden Ärzte dafür, wie das Leben mit der Erkrankung ist und welche Herausforderungen sich für Patienten stellen.

Wie auch Talina wünschen sich viele Patienten den Austausch mit anderen Betroffenen in Selbsthilfegruppen. Eine Gruppe speziell für die lymphomatoide Papulose gibt es in Deutschland aktuell noch nicht.

Möglichkeiten, um Diagnose und Therapie zu verbessern, ergeben sich also im Bereich Disease Awareness, damit mehr Patienten schneller eine gesicherte Diagnose erhalten, Bereitstellung bedarfsgerechter und relevanter Informationen für Patienten und Angehörige oder Unterstützung durch Hilfsangebote zum Krankheitsmanagement. Den Betroffenen ist es übrigens egal, von wem sie die dringend benötigte Hilfe bzw. Unterstützung erhalten – von Medizinern, Selbsthilfe, Industrie, Krankenkassen oder anderen Akteuren im Gesundheitswesen.



TALINAS TIPPS

- ▶ **Nicht alleine zu Gesprächen** oder Untersuchungen gehen, sondern Angehörige oder enge Freunde mitnehmen – am besten jemanden, der psychisch stabil ist. Talinas Schwester musste sich bei einer der ersten Diagnoseverkündungen auf dem Klinikflur übergeben.
- ▶ **Eigeninitiative, Recherche** und kritischer Umgang mit ärztlichen Aussagen.
- ▶ **Vorbereitung auf Arztbesuche** und Niederschreiben von Fragen, die man stellen möchte.
- ▶ **Dokumentation** der Fleckenbilder und Anlegen eines Bilderordners im Mobiltelefon.
- ▶ **Führen eines Krankheitstagebuchs.**
- ▶ **Kontakt und Austausch** mit anderen Betroffenen (FB-Gruppe, Selbsthilfe, Patientenorganisation).
- ▶ **Es ist nicht schlimm, sich Hilfe zu holen**, beispielsweise bei einer psychosozialen Beratungsstelle.
- ▶ **Offener Umgang** mit der Erkrankung gegenüber Angehörigen und Freunden.

DIE LYMPHOMATOIDE PAPULOSE

Krankheitsdefinition:

Die lymphomatoide Papulose ist eine seltene Hautkrankheit, gekennzeichnet durch chronische, rezidivierende und von selbst wieder abflauende papulonoduläre Hauteffloreszenzen. Sie gehört zum Spektrum der primären kutanen CD30-positiven lymphoproliferativen Erkrankungen, wie auch das primäre kutane anaplastische Großzell-Lymphom (primäres C-ALCL; s. diesen Terminus), mit dem sie überlappende klinische und histopathologische Merkmale hat.

Diagnostische Verfahren:

Die Diagnose basiert auf körperlicher Untersuchung und Anamnese und wird durch histopathologische und immunhistochemische Auswertungen der Hautbiopsien bestätigt. Es werden fünf histologische Subtypen vonein-

ander abgegrenzt: Typ A (keilförmiges, gemischtes Infiltrat mit CD30-positiven Tumorzellen und inflammatorischen Zellen), Typ B (epidermotropes CD30-positives T-Zell-Infiltrat, ähnlich einer Mycosis fungoides), Typ C (Bahnen CD30-positiver großer atypischer Lymphoidzellen), Typ D (CD30- und CD8-positiver Lymphozyten mit zytotoxischer TIA-1-Anfärbung, die dem Berti-Lymphom ähnelt) und Typ E (angiozentrische und -destruktive CD30-positiver T-Zell-Infiltrate).

Im Fall einer nichtkutanen Krankheitsform sind bildgebende Verfahren, mit Ausnahme der Lungenradiographie, nicht indiziert. Zu den Differentialdiagnosen zählen die klassische Mycosis fungoides, das primäre kutane anaplastische großzellige Lymphom (primäres C-ALCL), das diffuse großzellige B-Zell-Lymphom, das Hodgkin-Lymphom (s. diese Termini), das metastasierende Melanom und das Schuppenzell-Karzinom der Haut.

Management und Behandlung:

Zur Behandlung werden im ersten Stadium der Krankheit Steroide eingesetzt, die im Fall einer erhöhten Läsionsrate entweder mit Phototherapie (Psoralen plus UVA-Lichttherapie/PUVA) oder niedrig dosiertem Methotrexat (MTX) kombiniert werden. Die Behandlung garantiert nicht den völligen Rückgang der Hautläsionen und ein Wiederauftreten bei niedriger Dosierung oder Unterbrechen der Therapie ist häufig. Als Alternative zu MTX kann Interferon Alpha-2a verabreicht werden.

PATIENT CENTRICITY IS NOT A SERVICE, IT'S AN ATTITUDE.

HIER GIBT'S INFORMATIONEN UND HILFE

Krankheitsinformationen

https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=DE&Expert=98842

Haut-Lymphome: Ratgeber für Patienten

https://www.leukaemie-hilfe.de/hc/broschuereangebot.html?tx_drblob_pi1%5BdownloadUid%5D=636

Allianz Chronischer Seltener
Erkrankungen (ACHSE) e. V.

<https://www.achse-online.de/de/>

Austausch mit anderen Betroffenen
in der Facebookgruppe

Non-Hodgkin-Lymphom

<https://www.facebook.com/groups/NonHodgkinLymphom>

Sk2-Leitlinie: kutane Lymphome

https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/032-027L_S2k_Kutane_Lymphome_2017-10.pdf



ABOUT

Hi, ich bin Eric von PARTNERSEITZ.

PARTNERSEITZ haben wir gegründet, um die Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern – Mehr Aufmerksamkeit, frühe Diagnose, gute Aufklärung, Zugang zu Informationen und Therapien, keine Stigmatisierung oder Diskriminierung. Dazu sprechen wir mit Patienten & Angehörigen, um von dem Wissen zu lernen und die individuellen Herausforderungen sowie Bedürfnisse zu verstehen. So können wir Ansatzpunkte zur Versorgungsverbesserung identifizieren, relevante Unterstützungsangebote entwickeln und Probleme lösen, die Betroffene im Umgang mit einer Erkrankung haben – in Co-Creation mit Patienten, Selbsthilfe, Medizin, Industrie und anderen Akteuren im Gesundheitswesen.

Außerdem sind wir Veranstalter der jährlichen CONTEXT PATIENT CONFERENCE (CPC), veröffentlichen regelmäßig Publikationen und halten Vorträge zum Thema „Patient Centric Innovation“. Ich bin 42 Jahre alt, mag Konzerte, Kunst, gutes Design, Kochen, Essen, Reisen (am besten alles mit Freunden), spiele in einer Punkrockband und bin Playstation-Lover.

WANT TO KNOW MORE?

**HELLO@PARTNERSEITZ.DE
WWW.PARTNERSEITZ.DE**

