

# Anforderungen an eine verbesserte Versorgung aus Perspektive der Patientinnen

Eva Schumacher-Wulf

Mamma Mia! Das Brustkrebsmagazin

Mamma Mia! Das Eierstockkrebsmagazin

[www.mammamia-online.de](http://www.mammamia-online.de)

# Mamma Mia!: Von der Brustkrebsdiagnose zum Brustkrebsmagazin

**Diagnose Brustkrebs**  
im Alter von 34 Jahren,  
Kinder 1 und 4 Jahre  
alt



Gründung des  
Brustkrebsmagazins  
**Mamma Mia!**

Eierstockkrebsmagazin  
Sonderhefte  
Social Media  
Deutsche und  
Internationale Kongresse  
Studien Adboards

1998-2009

2004

2005

2006

2008

**Pressesprecherin**  
im Israelischen  
Verkehrsbüro

**Besteigung des  
Kilimanjaro**, um  
Thema „BK bei der  
jungen Frau“ zu  
platzieren



Auszeichnung mit dem  
„**Brustkrebs-  
kommunikationspreis**“  
der Deutschen  
Krebsgesellschaft





# Metastasierter Brustkrebs: Was ist für Patientinnen wichtig?



Überleben (durchschnittliche Überlebenszeit 2 bis 3 Jahre)

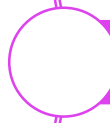


So lange wie möglich leben bei guter Lebensqualität

## Was ist gute Lebensqualität?



Das Leben wie gewohnt weiterführen können



Keine Schmerzen haben

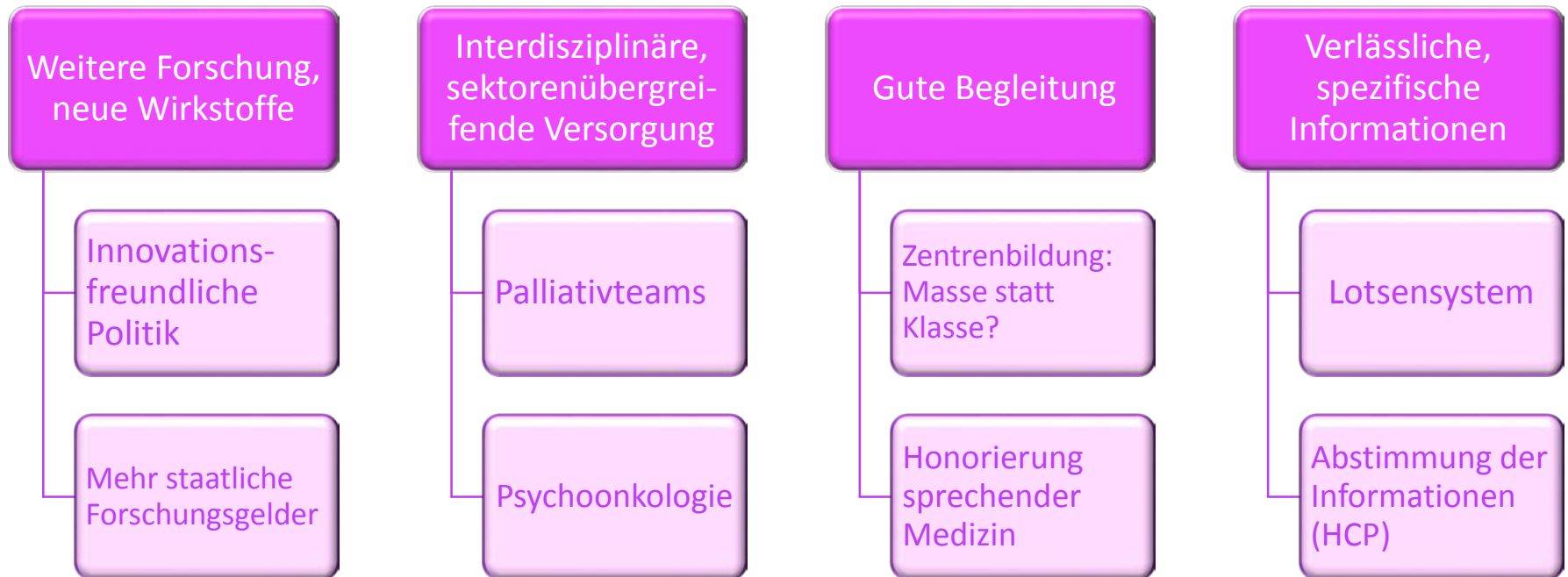


Keine bürokratischen Hürden überwinden müssen

# Wie kann das erreicht werden?



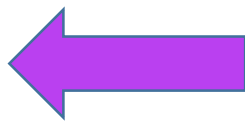
# Was fehlt? Wo müssen wir besser werden?



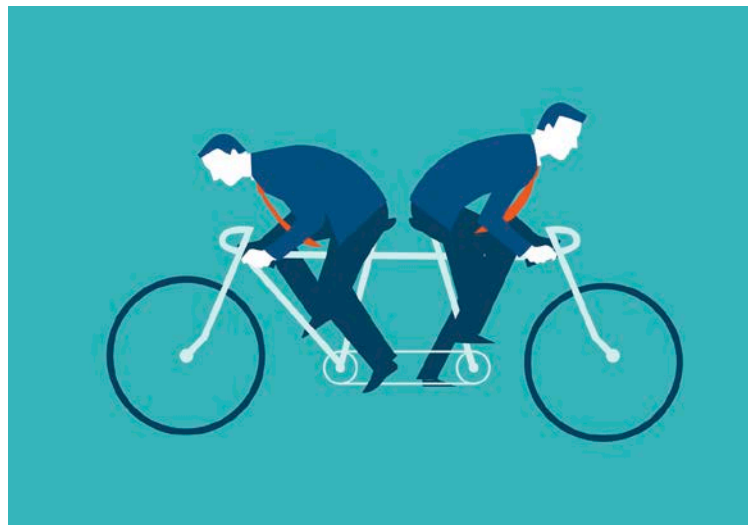
# Widersprüchliche Informationen bezüglich neuer Medikamente

Kein (Zusatz-)  
nutzen, mehr  
Schaden als  
Nutzen

Zulassung,  
Nutzen,  
Empfehlung



IQWiG, G-BA



Zulassungsbehörden  
EMA, FDA



Fachgesellschaften  
Ärzte



# Das Ergebnis





# Wünschenswerter Behandlungsweg

PLAN

Behandlungsoptionen  
für weiteren Weg

KLARHEIT

Informationen  
auf Augenhöhe kommuniziert

ENTSCHEIDUNG

Berücksichtigung  
Patientenpräferenz

BEGLEITUNG

Interdisziplinäres  
Behandlungsteam

HOFFNUNG

Fortführung des  
gewohnten Lebens



# Zukunftsmusik: Das wünschen wir uns!

Persönlichen Guide

Honorierung  
sprechender  
Medizin

Patientenbeteiligung  
in allen Gremien

Verbesserte  
ambulante  
Versorgung

Digitalisierung  
(Patientenakte/  
Real World Data)

Adjustierung  
AMNOG