

## DIAGNOSE MDS

### Myelodysplastische Syndrome (MDS)

sind erworbene, nicht vererbare Erkrankungen des Blutbildenden Systems im Knochenmark. In vielen Fällen ist die Diagnose ein Zufallsbefund, wenn Patienten wegen diffuser Beschwerden zum Arzt gehen.

Erst der Hämatologe (Spezialist für Blutsystemerkrankungen) kann durch eine Knochenmarkspunktion ein **MDS** relativ zweifelsfrei feststellen.

Die Blutzellen, die im Knochenmark gebildet werden, bleiben oftmals unreif (Blasten) und gelangen nicht ins Blut. Bei vielen Patienten liegen Chromosomenveränderungen vor.

**Symptome bei MDS** sind unter anderen Erschöpfung, Kurzatmigkeit, Schwindel, Neigung zu Nasen-, Zahnfleisch- und Schleimhautblutungen sowie „blaue Flecken“ (Hämatome). Möglicherweise treten auch gehäuft Infektionen auf.

Die **Prognose** und **Therapien** richten sich nach der Ausprägung der Erkrankung im Einzelfall. Eine möglichst genaue Einordnung in ein Risikoprofil hilft, eine angemessene Therapie zu finden. Je genauer die Diagnose desto besser die Auswahl der notwendigen Therapie.

**MDS** ist eine Erkrankung des meist älteren Menschen, aber auch junge Erwachsene und Kinder können daran erkranken.

Es gibt ca. 4000 Neuerkrankungen pro Jahr in Deutschland.

Die Krankheitsursachen sind nach heutigem Kenntnisstand in der Mehrzahl der Fälle nicht genau zu ermitteln.

Allerdings können Umweltgifte eine Rolle spielen.

**„Wir wollen dazu beitragen, die Erkrankung MDS besser zu verstehen und mit ihr zu leben.“**

## ANSPRECHPARTNERINNEN DER MDS-PATIENTEN IG / LHRM

### Bergit Kuhle (MDS-Patientin)

*„Als Patient ist es wichtig, dass man Verantwortung übernimmt und nicht nur den Mut hat zu fragen, sondern auch zu verstehen.“*

Tel. (+49) 05561/9233360

E-Mail [b.kuhle@t-online.de](mailto:b.kuhle@t-online.de)

### Doreen Bogram (MDS-Patientin)

*„Ich lebe mit MDS, nicht dafür“*

Mobil: (+49) 0170 2080259

E-Mail: [domarcin@web.de](mailto:domarcin@web.de)



## VERTRETEN DURCH LHRM

### Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (seit 1991)

Falltorweg 6, 65428 Rüsselsheim

Tel. (+49) 06142 - 3 22 40

Fax (+49) 06142 - 17 56 42

E-Mail [buero@LHRM.de](mailto:buero@LHRM.de)

Internet [www.LHRM.de](http://www.LHRM.de)

[www.mds-patienten-ig.org](http://www.mds-patienten-ig.org)

[quiz.mds-patienten-ig.org](http://quiz.mds-patienten-ig.org)

[myelom-gruppe.LHRM.de](http://myelom-gruppe.LHRM.de)



**LHRM** = Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. engagiert sich seit 1991 für die Belange und Interessen von Patienten mit Blut- u. Lymphom Erkrankungen und schließt ihre Angehörigen und Freunde mit ein.

## INFORMATION UNTERSTÜTZUNG INTERESSENVERTRETUNG

für Patienten  
mit der Diagnose

## Myelodysplastisches Syndrom



Foto: Ed Kashi

**„Lebensqualität trotz MDS“**

**„Tun Sie den ersten Schritt – informieren Sie sich!“**

[www.mds-patienten-ig.org](http://www.mds-patienten-ig.org)

**Dies gilt auch für  
ihre Angehörigen und Freunde**

## Die Ziele der MDS-Patienten IG

Bisher sind in Deutschland nur wenige Patienten mit **MyeloDysplastischen Syndromen** und ihre Angehörigen aktiv geworden. Auch in diversen Leukämie-Selbsthilfegruppen sind selten **MDS-Patienten** vertreten – deshalb haben wir uns zusammengetan zur **MDS Patienten Interessen Gemeinschaft**.

## INFORMATIONEN

Wir möchten **MDS-Patienten** und ihren Angehörigen zur Seite stehen und über die Erkrankung selbst, den Umgang mit Nebenwirkungen sowie über mögliche Therapien und Studien informieren.

**Mehr Informationen finden Sie auf [www.mds-patienten-ig.org](http://www.mds-patienten-ig.org)**

## UNTERSTÜTZUNG

Wir möchten Sie ermutigen Verantwortung für sich und Ihren Krankheitsverlauf zu übernehmen.

Sie auf Ihrem Weg mit der Erkrankung unterstützen, zum Beispiel durch

- ❖ Antworten auf viele wichtige Fragen
- ❖ selbst erlebte Kompetenz
- ❖ eigene Erfahrungen im besseren Umgang mit Nebenwirkungen
- ❖ Kontaktvermittlung zu anderen **MDS-Patienten**, **MDS-Medizinern** (Hämatologen) in spezialisierten Kliniken und Praxen

## INTERESSENVERTRETUNG

Wenn es um die Belange von **MDS-Patienten** geht:

- ❖ Mitarbeit in Gremien
- ❖ bei Medikamenten-Zulassungen
- ❖ bei Erstattungsschwierigkeiten von Therapiekosten

## Die MDS-Patienten IG

**möchte erreichen, dass**

- bei allen **MDS-Patienten** die Lebensqualität an 1. Stelle steht.
- kein **MDS-Patient** auf eine notwendige, bestmögliche Behandlung verzichten muss. Weder aus Budget-, Alters- noch aus anderen Gründen.

## Die MDS-Patienten IG

**möchte Sie ermutigen, mit Ihrem Arzt zu reden und Fragen zu stellen:**

**Nur wer fragt – bekommt Antworten!**

- ❖ Über mögliche Therapieoptionen
- ❖ Über Risiken und Erfolge einer Behandlung
- ❖ Über die Vermeidung von Nebenwirkungen und/oder deren Linderung
- ❖ Über die Vor- und Nachteile an laufenden Medikamenten-Studien teilzunehmen
- ❖ Über professionelle psychoonkologische und/oder psychosoziale Unterstützungsmöglichkeiten
- ❖ Über MDS-Selbsthilfegruppen und/oder Ansprechpartner

**„Sorgen Sie gut für sich mit uns an Ihrer Seite!“**

**Lernen Sie mehr im MDS-QUIZ [quiz.mds-patienten-ig.org](http://quiz.mds-patienten-ig.org)**

Die Quiz-Erstellung wurde mit freundlicher Unterstützung (ohne eine Einflussnahme auf den Inhalt) von Celgene GmbH ermöglicht.

## UNSER NETZWERK



**Zusammenarbeit und Erfahrungsaustausch mit:**

**England** - [www.mdspatientsupport.org.uk](http://www.mdspatientsupport.org.uk)

**Kanada** - [www.aamac.ca](http://www.aamac.ca)

**Portugal** - [www.apll.org](http://www.apll.org)

**Russland** - [www.oncohem.org/](http://www.oncohem.org/)

**Slowenien** - [www.limfom-levkemija.org/](http://www.limfom-levkemija.org/)

**Spanien** - [www.aeal.es](http://www.aeal.es)

### U.S.A

[www.aamds.org](http://www.aamds.org)

[www.mds-foundation.org](http://www.mds-foundation.org)

### International

[www.mdsbeacon.com](http://www.mdsbeacon.com)

[www.mds-alliance.org](http://www.mds-alliance.org) (ab Juni 2014)

### Europa

[www.emsco.eu](http://www.emsco.eu)

[www.hope-eu.org](http://www.hope-eu.org)

[www.patientsacademy.eu/index.php/de/](http://www.patientsacademy.eu/index.php/de/)

[www.ema.europa.eu/ema/](http://www.ema.europa.eu/ema/)

### Deutschland

[www.dgho-onkopedia.de](http://www.dgho-onkopedia.de)

[www.bnho.de](http://www.bnho.de)

[www.kompetenznetz-leukaemie.de](http://www.kompetenznetz-leukaemie.de)

[www.mds-register.de](http://www.mds-register.de)