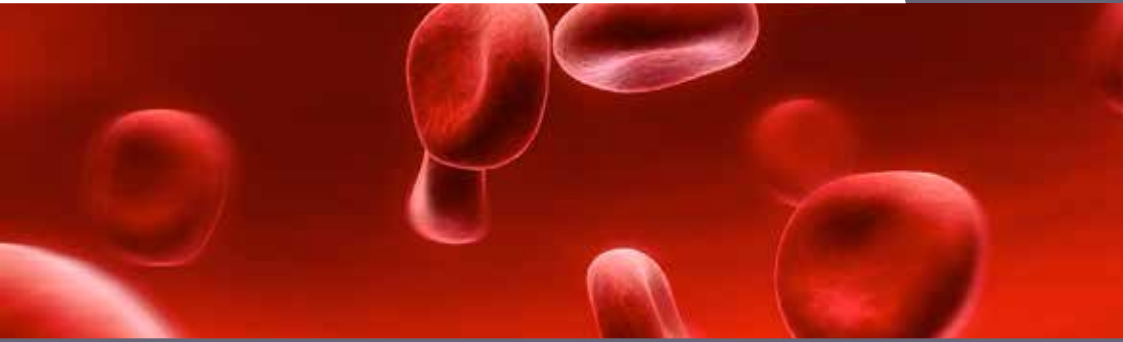


Therapiebegleiter zu Myelodysplastischen Syndromen (MDS)



Informationen zu Laborwerten,
Therapieoptionen, Alltag und Reisen



Herausgeber

LHRM e.V. (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN)

Falltorweg 6

65428 Rüsselsheim

Telefon: +49 / (0) 6142 / 3 22 40

Fax: +49 / (0) 6142 / 17 56 42

E-Mail: buero@LHRM.de

www.LHRM.de

www.mds-patienten-ig.org

www.blog4blood.de

www.myelom.net (Myelom-Gruppe.LHRM)

Stand Oktober 2015, Erstauflage

Ein besonderer Dank an **Prof. Dr. Uwe Platzbecker**, Leiter der Ambulanz für Hämatologie und Hämostaseologie, Uniklinikum Dresden, **Christiane Kahle**, MDS-Studienschwester, Uniklinikum Dresden, **Prof. Dr. Katharina Götze**, Oberärztin und Leiterin hämatologisches Labor, Klinikum Rechts der Isar der TU, München, **Prof. Dr. Michael Pfeilstöcker**, 3. Med. Abt. Hämatologisch-Onkologisches Zentrum, Hanusch Krankenhaus, Wien und **Bergit Kuhle**, MDS-Patienten-IG, für die Unterstützung bei der Erstellung der Broschüre.

Der Druck dieser Broschüre wurde ohne Einflussnahme auf den Inhalt mit Unterstützung der Firma Celgene und Novartis ermöglicht.

Die Abbildungen der Blutzellen, gestaltet von **Kirk Moldoff**, wurden freundlicherweise von der MDS Foundation bereitgestellt. Die Bilder der Karyogramme, Zytomorphologie und m-FISH wurden freundlicherweise von **Prof. Dr. Torsten Haferlach**, Münchner Leukämie-labor GmbH, zur Verfügung gestellt.

Therapiebegleiter zu Myelodysplastischen Syndromen (MDS)

Informationen zu Laborwerten,
Therapieoptionen, Alltag und Reisen

| | | | |
|---|-----------|--|--|
| Vorwort | 6 | | |
| 1. Die Myelodysplastischen Syndrome (MDS) | 8 | | |
| - Allgemeine Informationen zur Erkrankung | 8 | | |
| - Chromosomale Veränderungen | 9 | | |
| - Mögliche Symptome beim MDS | 11 | | |
| - Einteilung der Risikogruppen | 14 | | |
| 2. Blutbildung | 18 | | |
| - Wie verläuft die normale Blutbildung? | 18 | | |
| - Wie beeinflusst MDS meine Blutbildung? | 20 | | |
| 3. Welche Diagnosemöglichkeiten werden eingesetzt? Welche Laborwerte sind wichtig? | 21 | | |
| - Blutbilder und klinische Laborwerte | 21 | | |
| - Knochenmarkspunktion | 21 | | |
| - Zytomorphologie (Dysplasiezeichen und Blastenzählung) | 22 | | |
| - Zytogenetik (Chromosomenanalyse) | 22 | | |
| - Molekulargenetik (Mutationsprofil) | 22 | | |
| 4. Möglicher Übergang in eine sekundäre akute myeloische Leukämie (sAML) | 23 | | |
| 5. Therapieoptionen / Ziele der Behandlung bei MDS | 24 | | |
| - „Watch and wait“ – Beobachten und Abwarten | 25 | | |
| - Supportive Therapien | 25 | | |
| - Therapien der Niedrigrisiko-MDS | 28 | | |
| - Therapien der Hochrisiko-MDS | 30 | | |
| 6. Ansprechen auf die Therapie und Verlaufskontrolle | 33 | | |
| 7. Bedeutung von Medikamentenstudien beim MDS und bei der sAML | 34 | | |
| 8. Notwendigkeit der Therapietreue (Compliance) | 37 | | |
| 9. Bedeutung des Arzt-Patienten-Gesprächs | 39 | | |
| 10. Wichtiges im Alltag | 42 | | |
| - Freizeitaktivitäten | 42 | | |
| - Hygiene | 42 | | |
| - Bewegung | 43 | | |
| - Ernährung | 43 | | |
| - Sozialleistungen | 43 | | |
| 11. Reisen mit MDS | 46 | | |
| 12. Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung | 50 | | |
| 13. Auch auf die Seele achten | 53 | | |
| 14. Fragen an Ihren Arzt | 55 | | |
| Unterstützen Sie uns! | 56 | | |
| Zusätzliche Informationen, Broschüren und hilfreiche Links | 57 | | |

Die Diagnose Myelodysplastisches Syndrom kann verwirrend und manchmal auch schockierend sein. Fragen, Ängste, Unsicherheit – nicht nur zu Krankheit und Therapie, auch zu Auswirkungen auf den Alltag.

- Was kommt auf mich zu?
- Welche Möglichkeiten habe ich?
- Wie kann ich meinen Alltag gestalten?

Mit dem vorliegenden Therapiebegleiter möchten wir Ihnen die Orientierung erleichtern, Fragen zur Erkrankung verständlich erklären, Antworten geben und einen roten Faden bieten für verschiedene Aspekte eines Lebens mit MDS. Er soll Ihnen Grundlagen, Ideen und Anregungen geben, die Sie als Patient mit Familie, Freunden und Ihrem Arzt besprechen können.



In Abschnitten mit diesem Zeichen finden Sie wichtige Informationen und Empfehlungen, die Sie unbedingt beachten sollten.



Abschnitte mit diesem Zeichen zeigen Ihnen, wo Sie weitere Informationen zum Thema finden können.

»» Von Patient zu Patient

Auch nach zehn Jahren MDS bleiben für mich nicht wenige medizinische Aspekte der Erkrankung rätselhaft. Je mehr ich mich damit beschäftige, desto mehr stelle ich fest, dass dies nicht nur an mir liegt, sondern dass es tatsächlich noch viele unerschlossene Zusammenhänge gibt. Andererseits kommen durch die beharrliche Forschung kontinuierlich Puzzleteile hinzu, die das Verständnis für die Erkrankung ständig erweitern und hoffentlich in naher Zukunft auch zu weiteren Therapieoptionen führen werden.

Die Herausforderung mit und trotz MDS sein Leben mit Lebensqualität zu bewältigen ist hoch. Man darf sich nicht beirren lassen, muss versuchen für alle Veränderungen offen zu bleiben und sich auch mit Verschlechterungen arrangieren. Es gilt immer wieder die Unzufriedenheit darüber zu überwinden, dass man nicht die Kontrolle über die Situation hat, die man gerne hätte.

Auch wenn die Reaktion auf die MDS-Diagnose typ- und temperamentsbezogen ist, ist es langfristig besser den Krankheitsverlauf aktiv zu begleiten und eigene Entscheidungen in Zusammenarbeit mit den Ärzten zu treffen, als sich dem Schicksal und den Gesundheitsleistungen passiv zu ergeben. Nehmen Sie die Informationsquellen und Hilfen in Anspruch, die sich Ihnen bieten. Werden Sie „MDS-Spezialist“ in eigener Sache. Sie haben ungewollt eine neue Teilidentität bekommen, Sie sollten sich damit auseinandersetzen. DAS ist meiner Meinung nach der einzige Weg der Erkrankung ins Auge zu schauen. *B. K.*



1. Die Myelodysplastischen Syndrome

Allgemeine Informationen zur Erkrankung

Myelodysplastische Syndrome (MDS) sind vielschichtige Erkrankungen der blutbildenden Stammzellen im Knochenmark. Bei gesunden Menschen entstehen durch Differenzierung und Reifung aus den Stammzellen im Knochenmark die unterschiedlichen Blutzellen, die ihre verschiedenen Funktionen im Körper umsetzen können. Beim MDS verlieren die blutbildenden Stammzellen ihre Fähigkeit, sich zu gesunden reifen Blutzellen zu entwickeln. Viele Zellen sterben noch vor ihrer Ausreifung im Knochenmark ab. In der Folge sind weniger funktionstüchtige rote oder weiße Blutkörperchen oder Blutplättchen in der Zirkulation. Es können eine oder mehrere Blutreihen (rote Blutkörperchen, weiße Blutkörperchen und Blutplättchen) zusammen betroffen sein.

Bei manchen Patienten steigt die Anzahl der unreifen Zellen (= Blasten) im Knochenmark. Die Anzahl ausgereifter, funktionstüchtiger Zellen im Blut sinkt.

Die Blutzellen sind außerdem typischerweise häufig in ihrer Form und in ihrem Aussehen sowie in ihrer Funktion verändert (= dysplastisch). Die Vorsilbe Myelo bedeutet Mark. Myelodysplasie bedeutet also, dass Form und Aussehen der reifen Blutzellen im Knochenmark gestört sind. Die Dysplasiezeichen dienen als entscheidende Diagnosemarker beim MDS.

In fortgeschrittenen Stadien dieser Erkrankungen werden immer mehr unreife Blutzellen produziert. Die nachhaltige Störung des Blutbildungsprozesses kann in manchen Fällen auch zu einer akuten myeloischen Leukämie (AML) führen, ca. 25 – 30 % der Patienten sind davon betroffen.

» Patientenerfahrung

Bergit K. „MDS ist eine sehr komplexe Erfahrung ... Als Patient ist es wichtig, dass man Verantwortung übernimmt und nicht nur den Mut hat zu fragen, sondern auch den Mut die Antworten auszuhalten“.



MDS tritt vor allem im höheren Lebensalter auf und gehört zu den häufigsten Bluterkrankungen dieser Altersgruppe. Der Verlauf ist äußerst variabel und von Mensch zu Mensch unterschiedlich. Das erschwert die Diagnose in vielen Fällen und führt dazu, dass MDS nicht selten zu spät erkannt wird. Die Therapie richtet sich nach der Ausprägung der Erkrankung im Einzelfall.

Die große Bandbreite an Erscheinungsformen macht die Behandlung dieser Erkrankung so herausfordernd, eine Therapie sollte möglichst individuell zugeschnitten sein. Um die passende Therapie für Sie zu finden, ist ein Gespräch für eine gemeinsame Entscheidung mit einem MDS-Spezialisten unbedingt empfohlen. Nur hier finden Sie die entsprechenden Erfahrungen mit Ihrer Erkrankung.



MDS ist zumeist nicht erblich und kann sich ohne ersichtlichen Grund entwickeln, die Ursachen sind weitgehend unbekannt, wobei das fortgeschrittene Alter einen wesentlichen Faktor darstellt. Die Einwirkung von giftigen Substanzen (wie Benzol, Pestizide, Rauchen, Alkohol) kann zu den möglichen Auslösern zählen.

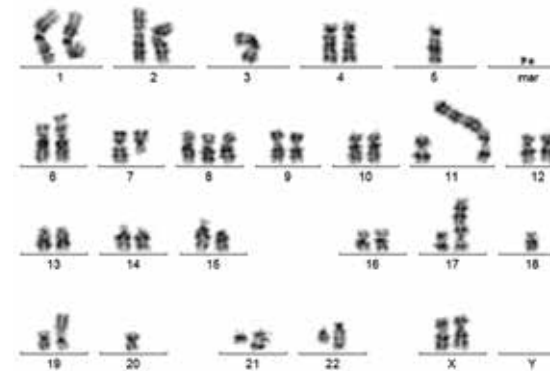
In manchen Fällen tritt MDS auch als Folgeerkrankung nach einer Strahlen-oder Chemotherapie gegen andere Krankheiten auf, man spricht dann von einem **sekundären** oder **therapie-assoziiertem MDS** (t-MDS).

Bei ungefähr 1/3 der Patienten entwickelt sich aus dem MDS eine AML.

Chromosomale Veränderungen

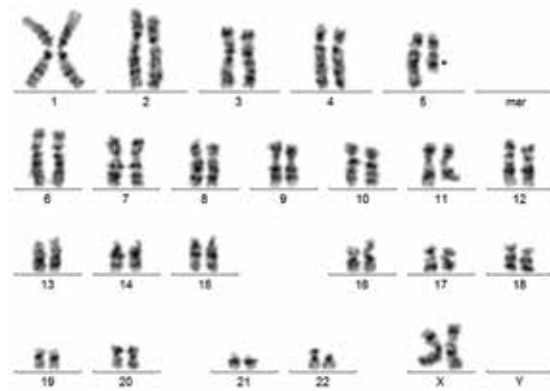
Bei ca. 50 % der Patienten mit MDS finden sich chromosomale Veränderungen. Diese sind nur in den kranken Zellen festzustellen und nicht erblich. Die häufigsten Veränderungen sind in der folgenden Tabelle aufgeführt.

| Chromosom | Veränderung | Häufigkeit bei Patienten mit Chromosomenveränderungen |
|----------------------|---|---|
| 5q- | del(5q): Deletion (= Verlust von Chromosomenmaterial) des langen Arms | 30 % |
| Trisomie 8 | Chromosom 8 liegt dreimal statt wie im Normalfall zweimal vor | 19 % |
| 7q- oder Monosomie 7 | Verlust des langen Arms oder Chromosom 7 liegt nur einmal vor | 15 % |



Karyogramm komplexer Karyotyp

10-20 % der Patienten mit MDS weisen einen sogenannten komplexen Karyotyp auf – drei oder mehr Veränderungen (= komplex) sowie Veränderungen von Chromosom 7 werden eher mit einem ungünstigen Krankheitsverlauf beschrieben. Die Abbildung zeigt einen komplexen Karyotyp mit verschiedenen Chromosomenveränderungen.



Karyogramm del(5q)

Ein normaler Karyotyp sowie -Y, del(5q) oder del(20q) sind als alleinige Veränderung mit einem eher günstigen Krankheitsverlauf assoziiert. Die Abbildung zeigt als Beispiel ein del(5q).

Zusätzliche Veränderungen wie Verlust des Y-Chromosoms, 17p-, Isochromosom 17 (bestimmte Veränderung, bei der ein Arm des Chromosoms durch eine exakte Kopie des anderen Arms ersetzt wurde) sowie Deletionen von Chromosom 3, 11, 12, 13 und 20 findet man eher im fortgeschrittenen Erkrankungsstadium.

Als Basis für die Diagnose und Behandlung dient u.a. der **Punktionsbericht** der Knochenmarkpunktion. Besprechen Sie mit Ihrem Arzt gemeinsam, was die einzelnen Daten im Punktionsbericht bedeuten und aussagen. Fragen Sie nach, bis Sie alle Daten verstanden haben. **Sie können Ihren Arzt bitten Ihnen eine Kopie des Punktionsberichts für Ihre Unterlagen mitzugeben.**



Mögliche Symptome beim MDS

Manche Patienten haben bei der Diagnosestellung des MDS keine Symptome, sondern Abweichungen vom normalen Blutbild. Diese werden im Rahmen einer Routine-Blutuntersuchung entdeckt.

» Patientenerfahrung

Petra M. „Im Oktober 2009 wurde mir der Blinddarm entfernt. Nach der OP wurde mir mitgeteilt, dass ich sehr schlechte Blutwerte hatte. Mir wurde empfohlen, mich sofort von einem Hämatologen untersuchen zu lassen. Dort wurde nach einer Knochenmarkspunktion MDS diagnostiziert.“



» Patientenerfahrung

Daniela M. „Nachdem ich über einige Monate eine immer weiter abnehmende Leistungsfähigkeit feststellte, und als am ganzen Körper Petechien und blaue Flecken auftraten, ohne dass ich mich gestoßen hätte, ging ich schließlich zum Arzt.“



Andere Patienten konsultieren ihren Arzt auch aufgrund von weiteren Symptomen, die durch die niedrigen Blutwerte hervorgerufen werden, u.a. Erschöpfung (Fatigue), möglicherweise erhöhte Infektionsanfälligkeit und/oder Blutungsneigung.

Häufige Erst-Symptome bei der Diagnosestellung hängen mit der Art des Mangels der jeweiligen Blutzellen zusammen:

| | |
|---|---|
| Anämie (Blutarmut) – Mangel an roten Blutkörperchen (Erythrozyten) | Erschöpfung (Fatigue/Müdigkeitssyndrom), Schwäche, Kurzatmigkeit, Palpitationen (Herzklopfen/-stolpern), schneller Herzschlag (Tachykardie), blasse Haut, Verwirrtheit, Konzentrationsschwierigkeiten, Benommenheit oder Schwindel (besonders im Stehen), Brustschmerz, (verstärkter) Kopfschmerz, Ohrensausen, Antriebslosigkeit |
| Neutropenie – Mangel an weißen Blutzellen (Leukozyten) | erhöhte Temperatur (Fieber), Infektionsanfälligkeit oder länger andauernde Infektionen, niedriger Blutdruck, Schüttelfrost |
| Thrombozytopenie – Mangel an Blutplättchen (Thrombozyten) | vermehrt blaue Flecken/Blutergüsse (Hämatome), Petechien (kleine, punktförmige Einblutungen in der Haut), ungewöhnliche Blutungen, Blutungsneigung, Nasenbluten, Blut im Stuhl oder Urin, Zahnfleischbluten, Husten mit Blutbeimengung, Schnittverletzungen, die nicht aufhören zu bluten |

Die folgende Tabelle zeigt die jeweiligen **Referenzwerte** auf:

| | |
|----------------------------------|--|
| Leichte Anämie | Hämoglobin (Hb) zwischen 9,5 - 13,0 g/dl oder 5,9 - 8,1 mmol/l |
| Mittelgradige Anämie | Hämoglobin (Hb) zwischen 8,0 - 9,5 g/dl oder 5 - 5,9 mmol/l |
| Schwere Anämie | Hämoglobin (Hb) unter 8,0 g/dl oder unter 5 mmol/l |
| Leichte Neutropenie | ANC (= absolute Neutrophilenzahl) 1.000 - 1.500/μl |
| Moderate Neutropenie | ANC 500 - 1.000/μl |
| Schwere Neutropenie | ANC weniger als 500/μl |
| Leichte Thrombozytopenie | Blutplättchenzahl zwischen 50.000 – 100.000/μl |
| Moderate Thrombozytopenie | Blutplättchenzahl zwischen 25.000 – 50.000/μl |
| Schwere Thrombozytopenie | Blutplättchenzahl weniger als 25.000/μl |

Weitere mögliche Symptome können sein:

- Desinteresse und Motivationsverlust
- Gewichtsverlust
- Übermäßiges nächtliches Schwitzen
- Seelische Erschöpfung, oft gefolgt von Depressionen
- Verlust von körperlicher Belastbarkeit
- Probleme den beruflichen Anforderungen gerecht zu werden

Einteilung der Risikogruppen

MDS weisen aufgrund der vielfältigen, unterschiedlichen Veränderungen eine sehr uneinheitliche Prognose auf. Um optimale Therapie-maßnahmen wählen und den Zeitpunkt des Beginns der Therapie festlegen zu können, ist eine sogenannte Risikostratifizierung wichtig. Hierfür wurden prognostische Scores entwickelt. Die Prognose eines MDS erfolgt nach dem Erscheinungsbild der Blutzellen unter dem Mikroskop, der Anzahl der Zytopenien im peripheren Blut und dem Vorhandensein von chromosomalen Veränderungen. Dabei wird nach Art und Anteil unreifer Blutzellen im Blut selbst und im Knochenmark unterschieden. Weitere prognostische Parameter sind Transfusionsbedarf und LDH. Die Patienten werden mit Hilfe der Prognose-scores in verschiedene Risikogruppen eingeteilt, dies ermöglicht unter Berücksichtigung des Alters, Allgemeinzustands und der Wünsche des Patienten eine individuelle Therapieplanung.

Mittels der Klassifikation nach WHO (Weltgesundheitsbehörde) wird der Subtyp des MDS eingeteilt. Die Prognose wird durch validierte Prognosesysteme (IPSS, IPSS-R = **I**nternational **P**rognostic **S**coring **S**ystem) abgeschätzt. In Studien zur Entwicklung von Medikamenten wurde bisher der IPSS benutzt, moderner ist der verbesserte IPSS-R, der möglicherweise zunehmende Bedeutung auch für Therapieent-scheidungen gewinnen wird.

Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation (WHO), 2008

| MDS-Subtyp | Blut | Knochenmark |
|--|--|--|
| Refraktäre Zytopenie mit unilineärer Dysplasie (RCUD) RA refr. Anämie RN refr. Neutropenie RT refr. Thrombopenie | <1% Blasten Uni- oder Bizytopenie | < 5% Blasten, Dysplasien in $\geq 10\%$ der Zellen einer Reihe |
| Refraktäre Anämie mit Ringsideroblasten (RARS) | Anämie, keine Blasten | < 5% Blasten, $\geq 15\%$ Ringsideroblasten innerhalb der Erythro-poiese, ausschließlich Dyserythropoiese |
| Refraktäre Zytopenie mit multilineären Dysplasien (RCMD) mit oder ohne Ringsideroblasten | < 1% Blasten Zytopenie (n) < 1000 μl Mono | < 5% Blasten, Dysplasiezeichen $\geq 10\%$ der Zellen von 2-3 Zellreihen |
| MDS mit isolierter del(5q) | $\leq 1\%$ Blasten, Anämie, Thrombozyten oft vermehrt | meist typische mono-nukleäre Megakaryozy-ten, < 5% Blasten, iso-lierte del(5q) Anomalie |
| Refraktäre Anämie mit Blastenvermehrung I RAEB I | Zytopenie(n), < 5% Blasten, < 1000/ μl Mono | Uni- oder multilineäre Dysplasien, Blasten 5-9%, keine Auerstäbchen |
| Refraktäre Anämie mit Blastenvermehrung II RAEB II | Zytopenie(n), < 20% Blasten, < 1000/ μl Mono | Uni- oder multilineäre Dysplasien, Blasten 10-19%, Auerstäbchen möglich |
| Unklassifizierte MDS 1. RCUD mit Panzytopenie 2. RCMD/RCUD mit 1% Blasten im Blut 3. MDS-typische chromo-somale Aberration ohne klare Dysplasiezeichen | $\leq 1\%$ Blasten < 1000/ μl Mono | < 5% Blasten |

WHO-Klassifikation myelodysplastischer Syndrome

International Prognostic Scoring System (IPSS)

| | Score-Punkte | | | | |
|-------------------------|--------------|-------------|----------|-------|-------|
| | 0 | 0,5 | 1 | 1,5 | 2 |
| Knochenmarksblasten (%) | < 5 | 5-10 | - | 11-20 | 21-30 |
| Karyotyp* | günstig | intermediär | schlecht | | |
| Zahl der Zytopenien** | 0/1 | 2/3 | | | |
| Risiko-Score | Punkte | | | | |
| Low risk | 0 | | | | |
| Intermediate risk I | 0,5-1 | | | | |
| Intermediate risk II | 1,5-2 | | | | |
| High risk | ≥ 2,5 | | | | |

*günstig: normal, -Y, del(5q), del(20q). schlecht: komplex (≥ 3 Anomalien) oder Aberrationen auf Chromosom 7. intermediär: andere

** Hämoglobin < 10 g/dl, Neutrophile < 1,8/nl, Thrombozyten < 100/nl.

International Prognostic Scoring System – Revised (IPSS-R – Internationales prognostisches Punktesystem), 2012

2012 wurde der IPSS überarbeitet (Revised IPSS, IPSS-R). Diese Überarbeitung hatte eine Verbesserung der prognostischen Vorhersagekraft des Scores zum Ziel. Hier werden als Parameter u.a. der medulläre (= auf das Mark bezügliche) Blastenanteil, zytogenetische Befunde und Blutzellwerte ausgewertet.

Das neue Risikomodell ist für die Vorhersage des Gesamtüberlebens geeignet, da es auch eine Vorhersagemöglichkeit für das Risiko einer Transformation des MDS in eine sekundäre AML bietet.

| | Score-Punkte | | | | | | |
|-------------------------|--------------|------------|-----------|-----|------|---|------|
| | 0 | 0,5 | 1 | 1,5 | 2 | 3 | 4 |
| Karyotyp* | A | - | B | - | C | D | E |
| Knochenmarksblasten (%) | ≤ 2 | - | > 2 - < 5 | - | 5-10 | - | > 10 |
| Hb-Wert (g/dl) | ≥ 10 | - | 8 - < 10 | < 8 | - | - | - |
| Thrombos (/nl) | ≥ 100 | 50 - < 100 | < 50 | - | - | - | - |
| Neutrophile (/nl) | ≥ 800 | < 800 | - | - | - | - | - |

| Risiko-Score | Punkte |
|----------------------|-----------|
| Very Low risk | ≤ 1,5 |
| Low risk | 2-3 |
| Intermediate risk I | 3,5 - 4,5 |
| Intermediate risk II | 5 - 6 |
| High-risk | > 6 |

* A: Sehr Gut (^-Y, del(11q)), B: Gut (Normal, del(5q), del(12p), del(20q), Doppelklon mit del(5q)), C: Intermediär (del(7q), +8, +19, i(17q), andere Einzel- oder Doppelklone), D: Schlecht (-7, inv(3)/t(3q)/del(3q), Doppelklon mit -7/del(7q), komplex (3 Aberrationen)), E: Sehr Schlecht (komplex > 3 Aberrationen)

Sie können sich die Einteilung in die Risiko-Scores von Ihrem Arzt erklären lassen, bis Sie alle Details verstanden haben und alle Ihre Fragen beantwortet sind.

Für die Therapieplanung und entsprechende Behandlungsmaßnahmen gelten die Risiko-Scores „Very Low Risk“, „Low Risk“ und „Intermediate Risk I“ als Niedrig-Risiko-MDS, die Risiko-Scores „Intermediate Risk II“ und „High-Risk“ als Hoch-Risiko-MDS.

Definition des IPSS (International Prognostic Scoring System)

Definition des IPSS-R (International Prognostic Scoring System-Revised)

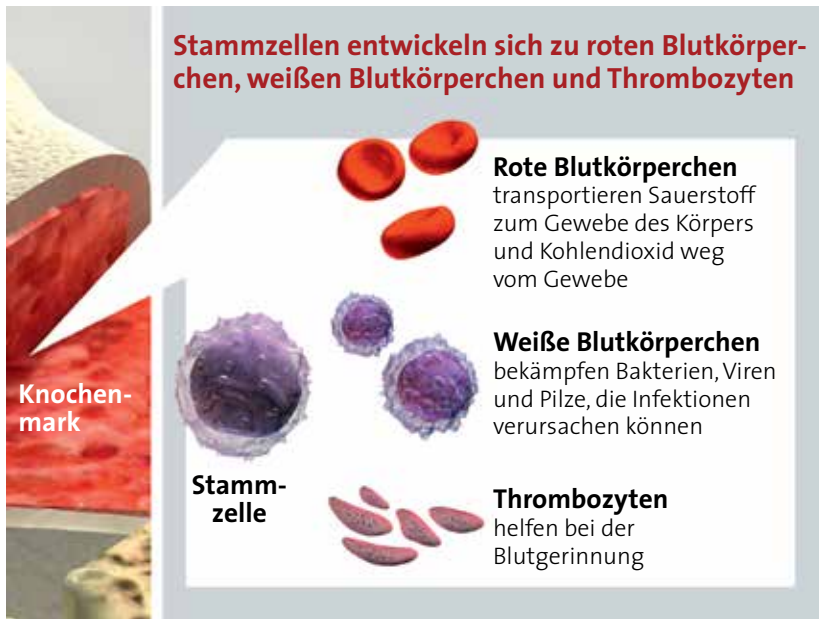


2. Blutbildung und Aufgaben des Blutes

Wie verläuft die normale Blutbildung?

Beim Erwachsenen findet die Blutzellbildung im roten Knochenmark statt. Es befindet sich in den platten Knochen wie u.a. dem Brustbein und den Hüftknochen. Undifferenzierte Vorläuferzellen, die sogenannten Stammzellen im Knochenmark, können sich zu spezifischen Blutzellarten entwickeln, vermehren sich durch Zellteilung und sind als Vorrat im Knochenmark gespeichert. Beim gesunden Menschen differenzieren sie sich und reifen zu weißen Blutzellen, roten Blutzellen und Blutplättchen heran. Reife Blutzellen besitzen nur eine beschränkte Lebensdauer und werden daher vom Körper kontinuierlich neu gebildet. So liegen immer ausreichend funktionsfähige Blutzellen vor.

Die unterschiedlichen Blutzellarten übernehmen verschiedene Aufgaben im menschlichen Organismus (vgl. folgende Abbildung).



Normaler Ablauf der Bildung von Blutzellen

Rote Blutzellen (Erythrozyten)

enthalten den roten Blutfarbstoff (Hämoglobin) und können darüber Sauerstoff binden, im Körper zu den unterschiedlichen Organen und Geweben transportieren und dort abgeben. Ihre Lebensdauer beträgt ca. 120 Tage. Normalerweise werden bei gesunden Personen ca. 200 Milliarden Erythrozyten pro Tag gebildet.

Weißes Blutzellen (Leukozyten)

sind unentbehrlich für ein gesundes Immunsystem. Es gibt 3 Haupttypen: Lymphozyten, Monozyten und Granulozyten.

Lymphozyten produzieren Antikörper, um Infektionen zu bekämpfen. Sie erkennen körperfremde Substanzen, die eingedrungen sind, und senden Signale an weitere Zellen, die dann die fremden Substanzen attackieren. Es gibt 2 Haupt-Arten von Lymphozyten: B- und T-Lymphozyten.

Monozyten reifen zu Makrophagen heran. Diese können im Gewebe lange überleben und verdauen und zerstören dort Bakterien, manche Pilze, tote Zellen und weitere körperfremde Substanzen.

Granulozyten werden weiter in Neutrophile, Eosinophile und Basophile unterteilt. Im Knochenmark wird eine hohe Anzahl an gereiften Granulozyten gespeichert, so dass eine vorliegende Infektion in kurzer Zeit bekämpft werden kann.

Neutrophile können Bakterien attackieren und zerstören. Sie sind die häufigsten Granulozyten.

Eosinophile sind an der Bekämpfung von Parasiten und bei allergischen Reaktionen beteiligt.

Basophile reagieren auf verschiedene Allergene. Sie sind die seltensten weißen Blutkörperchen.



Thrombozyten (Blutplättchen)

beeinflussen die Blutgerinnung. Um Blutungen zu stoppen, bilden sie Blutgerinnsel. Gesundes Knochenmark produziert 150.000 – 450.000 Thrombozyten / Mikroliter Blut. Dies entspricht einem stecknadelkopfgroßen Blutstropfen. Ist der Thrombozytenwert zu niedrig, ist das Risiko starker innerer sowie äußerer Blutungen erhöht, da das Blut im Falle einer Verletzung nicht mehr verklumpen kann.



Ausführliche Informationen zum Thema Blutbildung und den Auswirkungen von MDS auf die Blutbildung finden Sie in der **Broschüre „Wie funktioniert mein Knochenmark?“** herausgegeben von der MDS Foundation unter www.mds-foundation.org/bone-marrow-handbook/

Wie beeinflusst MDS meine Blutbildung?

» Patientenerfahrung

Claus K. „Ich empfehle Mündigkeit. Wer sich zutraut, die Arbeitsweise seines blutbildenden Organs zu verstehen, für den ist es eigentlich dann auch kein so großer Schritt mehr, die durch das myelodysplastische Syndrom hervorgerufenen Funktionsstörungen nachzuvollziehen. Und der dritte Schritt wäre dann, dass man sich Informationen besorgt, wie wirksam die auf dem Markt befindlichen Therapiemöglichkeiten für einen selbst sein könnten.“



Bei Patienten mit MDS ist dieser normale Ablauf der Blutbildung gestört. Das Knochenmark kann aus den Stammzellen keine ausreichende Anzahl an gesunden, funktionstüchtigen Blutzellen mehr bilden. Erythrozyten, Leukozyten und Thrombozyten reifen nicht aus oder reichern sich im Knochenmark an, da sie nicht an das Blut abgegeben werden können. Ist die Erkrankung weiter fortgeschritten, werden immer mehr unreife Blutzellen (Blasten) gebildet.

Zusätzlich weisen die Blutzellen eine veränderte Form und ein unübliches Aussehen auf, dies nennt sich Dysplasie. Dysplastische Zellen sind in ihrer Funktion eingeschränkt.

Welche Diagnosemöglichkeiten werden eingesetzt? Welche Laborwerte sind wichtig?

Blutbild und Laboruntersuchungen

| Testverfahren | Nach was wird gesucht? |
|--|---|
| Blutbild: Blutzusammensetzung, Anteil der Blutzellen | Vorhandensein von Zytopenien (Mangelzuständen), peripheren Blasten, morphologischen Anomalitäten |
| Differentialblutbild | Zusammensetzung der Leukozyten |
| Labor: Serum Ferritin, Folsäure, Vitamin B12 | Wie hoch sind die Werte von Eisen, Folsäure und Vitamin B12? Eisen-, B12- und Folsäuremangel können ebenso Anämie und in manchen Fällen Thrombozytopenie hervorrufen. |
| LDH, Haptoglobin, Retikulozytenzählung, Coombs-Test | Liegt Hämolyse (= Immunzerstörung roter Blutkörperchen) vor? Rote Blutkörperchen können durch ein hyperaktives Immunsystem zerstört werden. Mit den Bluttests wird auf Hämolyse geprüft. |
| Serum Erythropoietin (EPO) | Wie hoch ist das Level an EPO? Erythropoietin (EPO) ist ein Hormon, welches in den Nieren produziert wird und für die Produktion funktionstüchtiger Erythrozyten benötigt wird. Manche MDS-Patienten haben nicht ausreichend EPO vorliegen. |

Knochenmarkpunktion

Zyto(morpho)logie: Mikroskopische Untersuchung des Knochenmarksausstrichs, um Unregelmäßigkeiten/Dysplasien identifizieren zu können und den Anteil der Blasten festzustellen (siehe folgende Abbildungen).

Möglicher Übergang in eine sekundäre akute myeloische Leukämie (sAML)

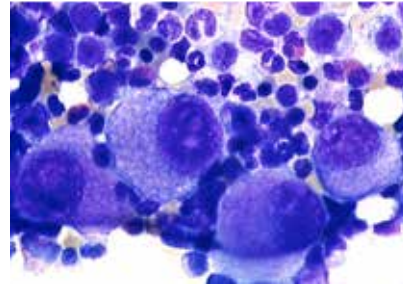
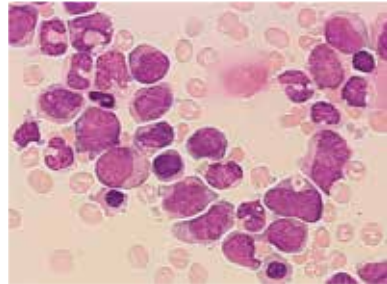
Bei ca. 1/3 (25 -30 Prozent) der Patienten mit MDS kann eine so genannte akute myeloische Leukämie entstehen, am häufigsten bei Hochrisiko-MDS. Man spricht von einer sekundären AML, da die AML sich in diesem Zusammenhang aus dem MDS entwickelt hat. Die Reifungsstörungen der Blutzellen nehmen in einem solchen Ausmaß zu, dass die betroffenen Zelllinien zu Blutkrebszellen werden. Die AML ist eine aggressiv verlaufende, bösartige Erkrankung des Knochenmarks, bei der die unreifen Vorstufen der Blutbildung im Knochenmark zum Teil **massiv vermehrt** sind, in der Mehrzahl der Fälle darüberhinaus auch im Blut (= Leukozytose). Es werden unreife weiße Blutkörperchen, sogenannte Blasten, in hoher Zahl vom Knochenmark produziert. Laut der WHO-Einteilung liegt eine AML bei einem Anteil von 20 % und mehr myeloischer Blasten im Knochenmark vor. Beim MDS finden sich weniger Blasten im Knochenmark und Blut.

Zum Vergleich: Im gesunden Knochenmark liegen 0-5 % Blasten vor, beim MDS 6-19 % und bei der sAML $\geq 20\%$.

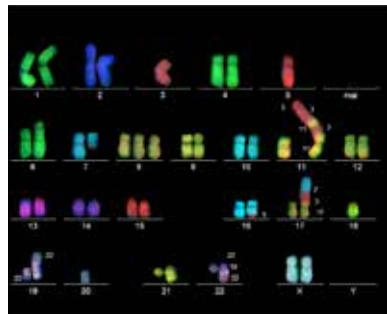
Der Übergang vom MDS in eine AML kann sehr plötzlich auftreten. Ein erhöhtes Risiko besteht bei refraktärer Anämie mit Blastenüberschuss (RAEB).

Es ist immens wichtig, dass Sie als Patient **regelmäßig Ihren Kontrolluntersuchungen nachgehen, um eine Veränderung **möglichst früh zu erkennen** und darauf mit einer entsprechenden Behandlung reagieren zu können.**

Eine rasche Therapie kann überlebensnotwendig sein!



Zytogenetik und FISH-Analyse: Untersuchung der Chromosomen (Erbgut) der veränderten Zellen, um bestimmte chromosomale Veränderungen abzuklären. Die Abbildung zeigt eine multicolour-FISH des komplexen Karyotyps von S. 11 – hier werden die Veränderungen durch die Einfärbung noch deutlicher erkennbar.



Molekulargenetik: Hierbei handelt es sich um ein neues Feld an Diagnoseverfahren, die Veränderungen auf Gen-Ebene (sogenannte Mutationen) untersuchen, um weitere und noch detailliertere Aussagen zu den genetischen Veränderungen und der Risikoeinteilung bei MDS machen zu können. Zur Zeit werden die molekulargenetischen Verfahren bei MDS-Patienten noch nicht routinemäßig durchgeführt bzw. eingesetzt, sie werden aber in den nächsten Jahren an Bedeutung gewinnen. In der Krebsmedizin gibt es bereits vereinzelt erfolgreiche Therapien, die aufgrund molekulargenetischer Erkenntnisse entwickelt wurden. Es besteht Anlass zur Hoffnung, dass es mittelfristig möglich sein wird auch für MDS zielgerichtete Therapien auf dieser Grundlage zu finden.

Beispiele für Zyto-morphologie

m-FISH komplexer Karyotyp

5. Therapieoptionen / Ziele der Behandlung bei MDS

Seit den 80er Jahren haben sich die Therapieoptionen für Patienten mit MDS entscheidend verbessert. Welche Behandlungsmöglichkeiten in Frage kommen, richtet sich im Einzelfall nach der Ausprägung der Erkrankung, dem MDS-Subtyp, aber auch nach dem Alter, dem

» Patientenerfahrung

Wolfgang H. „Am wichtigsten für mich war, dass die Blutwerte ohne Transfusionen nicht „in den Keller“ gerutscht sind.“

Daniela M. „Das Ziel der erwähnten Transplantation war eine vollständige Heilung. Die Chancen, aber auch die Risiken, wurden mir von meinem behandelnden Arzt ausführlich erklärt und bildlich dargestellt.“



individuellen Gesundheitszustand und der Einteilung in ein Risikoprofil (siehe S. 16-17). Für die Therapieentscheidung spielen auch die Behandlung und der Aktivitätsgrad der Begleiterkrankungen eine wichtige Rolle. Es ist wichtig, das individuelle Risiko abzuschätzen, wie rasch die Erkrankung fortschreiten kann und möglicherweise in eine AML übergehen wird.

Für MDS-Patienten gibt es daher keine „Standard“-Therapien, die Behandlung sollte möglichst individuell und maßgeschneidert auf den Einzelnen zugeschnitten sein. Betroffene sehen oft sehr unterschiedliche Ziele als Behandlungserfolg.



Ihr Arzt wird mit Ihnen alle Optionen durchsprechen. Sie sollten sich mit ihm **gemeinsam** für die bestmögliche Therapie für Sie entscheiden. Bedenken Sie auch, dass Sie sich nicht sofort für **eine** Therapie entscheiden müssen.

Bislang gibt es keine Behandlung, die dauerhaft zur Normalisierung des Blutbilds und zum Rückgang der Symptome führen kann. Die allogene Stammzelltransplantation (= Übertragung von Blutstammzellen eines anderen Menschen auf den Patienten) birgt als einzige

Therapieform die Möglichkeit auf Heilung. Leider kommt eine Transplantation nicht für alle MDS-Patienten in Frage.

„Watch and wait“ – Beobachten und Abwarten

Ob ein MDS behandelt werden muss, oder ob im aktuellen Zustand eine regelmäßige Kontrolle ausreicht, ist von der Schwere der Symptome abhängig. Es gibt bei einem kleinen Teil der Patienten daher auch das sogenannte „watch and wait“ mit regelmäßigen Kontrolluntersuchungen, aber ohne Behandlung. Erst, wenn Beschwerden auftreten oder das Blutbild sich drastisch verschlechtert, wird eine Behandlung eingesetzt. Sind die Patienten beschwerdefrei, würde eine sofortige Behandlung eher Nebenwirkungen hervorrufen, aber keine Vorteile bringen.

Supportive (Unterstützende) Therapien – „Best supportive care“

Verschiedene Therapiemöglichkeiten, die eingesetzt werden, bekämpfen nicht die MDS-Erkrankung selbst, sondern deren Symptome. Im Vordergrund steht daher die Linderung belastender Symptome, um ein möglichst beschwerdefreies Leben führen zu können.

Antibiotika: Sind Patienten aufgrund fehlender weißer Blutkörperchen (Neutropenie) anfällig(er) für Infektionen, so werden Antibiotika zur Verhinderung von Infektionen gegeben. Auch im Falle von Bagatell-Infektionen sollte die Antibiotikagabe großzügig erfolgen, eine regelmäßige Antibiotika-Prophylaxe ist jedoch nicht empfohlen.

Zu beachten: Krankheitsbedingt und durch den Einsatz mancher Medikamente ist Ihre Infektabwehr (vorübergehend) stark herabgesetzt. So können selbst Infektionen mit harmlosen Krankheitserregern **lebensbedrohlich** werden. Suchen Sie bei Fieber oder anderen Anzeichen eines Infekts **unverzüglich** zu jeder Tages- oder Nachtzeit Ihren behandelnden Arzt auf oder wenden Sie sich an die Notaufnahme des nächstgelegenen Krankenhauses. Werden Infektionen frühzeitig erkannt, so sind fast alle gut behandelbar.



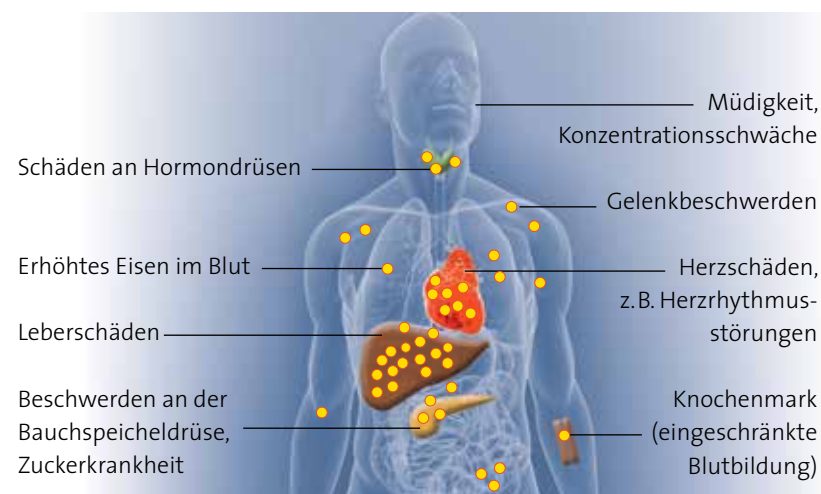
Transfusionen: Um die Symptome der Blutarmut zu verbessern, werden Bluttransfusionen mit Erythrozytenkonzentraten durchgeführt. In welchen Abständen die jeweiligen Transfusionen wiederholt werden, kann je nach Patient stark unterschiedlich sein, da dies abhängig ist vom Schweregrad der Symptome, vom Krankheitsverlauf oder von weiteren Therapieformen, die zur Behandlung des MDS eingesetzt werden. Der Einsatz von Bluttransfusionen erfolgt in Abhängigkeit vom klinischen Zustand und in Abstimmung mit dem Hämoglobin-Wert. Bei einem starken Mangel an Thrombozyten können Transfusionen mit Blutplättchen (Thrombozytenkonzentrate) eingesetzt werden.



Auf der Seite www.leben-mit-transfusionen.de können Sie sich einen Transfusionspass bestellen, in dem Sie einfacher den Überblick über Ihre Transfusionstermine und Ihre Werte behalten. Sie finden dort auch die Broschüre „Leben mit Transfusionen“ mit wichtigen Informationen zum Thema.

Hämoglobin-Wert-„Training“: Manche Patientenerfahrungen zeigen, dass man seinen Hb-Wert „trainieren“ kann, d.h. der Organismus kann nach einer gewissen Gewöhnungszeit auch mit niedrigeren Hb-Werten gut zurecht kommen, somit lassen sich die Abstände zwischen den Transfusionsterminen u.U. strecken. Nicht empfehlenswert ist ein zu weites Herauszögern der Transfusion allerdings bei vorliegenden Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Besprechen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt, worauf Sie achten müssen.

Eisenchelation (Eisenentleerung): Patienten, die dauerhaft Erythrozytenkonzentrate benötigen, sind durch eine Eisenüberladung gefährdet. Pro Tag werden vom Körper nur ca. 1-2 mg Eisen abgegeben, mit jedem Konzentrat werden jedoch ca. 250 mg Eisen übertragen. Eine Eisenüberladung kann zu Folgeerkrankungen wie Gelenkschäden oder Zuckerkrankheit (Diabetes mellitus) und zu Gewebeschädigungen vor allem in Leber, Herz und endokrinen Organen führen. Es kann also sein, dass die Eisenüberladung die Lebensqualität und -erwartung von MDS-Patienten mit guter Prognose stark einschränkt, unter Umständen stärker als die MDS-Erkrankung selbst.



Mögliche Folgeschäden durch Eisenüberladung

Aktuell wird ein positiver Effekt der Eisenchelation auf die Blutbildung geprüft. Es gibt dokumentierte Fälle, bei denen die Eisenentleerung aus dem Knochenmark zu einer besseren Blutbildung geführt hat, mit der Folge, dass diese Patienten dann seltener Transfusionen benötigen oder sogar transfusionsfrei werden.

Deferoxamin wird als acht-zwölfstündige Infusion über eine Pumpe in das Unterhautfettgewebe verabreicht (25-50 mg/kg über 8-12 Stunden/mind. 5 Tage die Woche).

Deferasirox (Exjade®) wird in Wasser oder Saft aufgelöst und getrunken. Das Medikament ist in der EU und in den USA zugelassen, in Deutschland offiziell für die Eisenüberladung bei Thalassämie oder transfusionspflichtigen anderen Anämien, wenn Deferoxamin nicht vertragen wird. Es kann bei Anämie und MDS verschrieben werden. Dosis 10-20mg/kg/Tag. In den USA ist bereits ein Nachfolgemedikament zugelassen, das als Tablette eingenommen werden kann und laktosefrei ist. Letzteres wird die Nebenwirkungen verringern, denn Deferasirox führt oftmals vor allem am Anfang der Einnahme zu Magen-Darm-Beschwerden.

Wachstumsfaktoren

Erythropoetin, kurz EPO: Zur Verbesserung der Anzahl der roten Blutkörperchen wird unter bestimmten Voraussetzungen (Epospiegel) neben dem Einsatz von Transfusionen die Gabe von Erythropoetin empfohlen. Es ist jedoch bisher formal nicht für das MDS zugelassen.

G-CSF: Um die Schwere und Dauer einer Neutropenie zu reduzieren, können Wachstumsfaktoren wie G-CSF (Granulozyten-Kolonie stimulierender Faktor) verabreicht werden, so dass die Zahl der weißen Blutkörperchen ansteigt. G-CSF wird nur bei wiederholten Antibiotikapflichtigen Infekten aber nicht routinemäßig empfohlen.

Thrombopoetische Substanzen – Romiplostim und Eltrombopag:

Diese regen speziell die Bildung von Blutplättchen an. Romiplostim wird einmal wöchentlich unter die Haut appliziert, Eltrombopag einmal täglich oral eingenommen. Beide sind noch nicht für das MDS zugelassen, werden aber in Studien getestet (siehe Seite 36).

Therapie der Niedrigrisiko-MDS (IPSS LOW und IPSS INT-1)

Bei Patienten mit Niedrigrisiko-MDS steht die Verbesserung der Lebensqualität im Vordergrund.

Valproinsäure/Histon-Deacetylase-Inhibitoren (HDAC-Inhibitoren):

kann beim transfusionspflichtigen low-risk MDS, welches nicht für eine Therapie mit Wachstumsfaktoren oder immunmodulatorischen Substanzen in Frage kommt, eine mögliche Option darstellen. Es führt zu einem Ansprechen der Erythropoese (= Bildung der roten Blutkörperchen) bei bis zu 50 % der behandelten Patienten. Die Therapie sollte für mindestens 3 Monate durchgeführt werden, ehe mit einem Ansprechen zu rechnen ist. Die Therapie mit Valproinsäure wird in ansteigender Dosierung, beginnend mit 500 mg/Tag, durchgeführt, wobei Blutspiegelkontrollen mit Zielspiegeln von 70-120 µg/l zur Dosisfindung notwendig sind.

Lenalidomid: gehört zur Gruppe der sogenannten immunmodulatorischen (= das Immunsystem beeinflussend) Derivate (IMiDs). Das

Medikament ist zugelassen für die Behandlung von transfusionsabhängigen Patienten mit einem MDS der Risikoklasse „niedrig“ oder „intermediär-1“ in Verbindung mit einer isolierten Deletion 5q (= bei gleichzeitigem Verlust von genetischem Material am sogenannten langen Arm des Chromosoms 5), wenn andere Behandlungsoptionen nicht ausreichend oder nicht angemessen sind. In Studien wurde getestet, ob Lenalidomid auch für Patienten mit anderen Chromosomenanomalien in Frage kommt. Dies ist nur bedingt der Fall. Die Ansprechrate ist wesentlich geringer und auch von kürzerer Dauer.

Lenalidomid führt bei etwa 60-70% der angegebenen Gruppe Patienten zum Ansprechen mit dem Ergebnis einer kompletten Transfusionsunabhängigkeit sowie dem Nachweis einer zytogenetischen Remission (= Nachlassen von Krankheitssymptomen, Verschwinden des del(5q) im KM). Zum aktuellen Stand der Forschung sollte eine Dosierung von 10 mg/Tag über 21 Tage mit einer Wiederholung alle 28 Tage (= 1 Zyklus) zum Einsatz kommen mit entsprechender Anpassung der Dosis in Abhängigkeit von der Thrombozytenzahl.

Als häufigste **Nebenwirkungen** können **Neutropenie, Thrombozytopenie, Anämie, Müdigkeit, Kraftlosigkeit, Übelkeit, Verstopfung, Durchfall, Muskelkrämpfe, Schwellungen in Armen und Beinen und Hautausschlag** auftreten. Die meisten Nebenwirkungen verschwinden nach den ersten 6 Wochen.

Immunsuppressive Therapie (= Medikamente, welche die Funktion des Immunsystems unterdrücken): Bei einer Untergruppe von Patienten mit hypozellulärem (= zu wenige Zellen) Knochenmark, Frühform des MDS (IPSS LOW und INT-1), nach Ausschluss der Option allogene Stammzelltransplantation und geringer Transfusionsbedürftigkeit wurden positive Erfahrungen mit der Behandlung mit immunsuppressiven Medikamenten gemacht. Etwa 30 % der Patienten erreichen Transfusionsfreiheit. HLA-DR15-positive Patienten profitieren besonders von dieser Behandlung.

Da teilweise starke Nebenwirkungen auftreten können und das Patientengut noch nicht klar definiert ist, sollte eine immunsuppressive Behandlung ausschließlich an einem hämatologischen Zentrum

durchgeführt werden. Besprechen Sie mit Ihrem Arzt, ob diese Behandlung für Sie aufgrund Ihrer Krankheitsparameter eine Option darstellt.

Therapie der Hochrisiko-MDS (IPSS INT-2 und IPSS HIGH)

Diese Patientengruppe hat unbehandelt eine ungünstige Prognose und ein hohes Risiko der Transformation in eine sekundäre AML. Das mediane Überleben (= die Hälfte der Patienten sind seit Diagnosestellung noch am Leben) liegt bei nur 12 Monaten. Daher sollte zusätzlich zur supportiven Therapie ab Diagnosestellung eine Therapieoption für jeden einzelnen Patienten angedacht werden, abhängig vom Krankheitsrisiko und den Begleiterkrankungen. Bei allen Patienten mit Hochrisiko-MDS sollte zunächst die Option einer allogenen Stammzelltransplantation geprüft werden.

Intensive Chemotherapie: Außerhalb von Studien ist die intensive Chemotherapie (analog der Behandlung einer AML) in den meisten Fällen keine Option. Ob sie im Einzelfall sinnvoll ist, bspw. zur Remissionsinduktion (= Einleiten der Rückbildung einer Krankheit) vor geplanter allogener Stammzelltransplantation, ist individuell unter Berücksichtigung des Nutzen-Risikoverhältnisses zu entscheiden.

Azacitidin (Demethylierende Substanzen/epigenetische Therapie): Beim MDS sind krankheitsbedingt wichtige Gene inaktiv, welche im aktiven Zustand die Entartung von Zellen unterdrücken. Azacitidin wirkt über mehrere Mechanismen und kann diese Kontrollgene wieder aktivieren. Zusätzlich greift es direkt die entarteten Zellen an. So wirken diese Mechanismen dem Wachstum von Krebszellen entgegen, das Fortschreiten der Erkrankung kann verhindert werden und die Behandlung kann zur Normalisierung der Blutbildung führen.

Azacitidin wird 1 x täglich subkutan (= unter die Haut) mit einer dünnen Nadel in das Unterhautfettgewebe (Bauch, Oberschenkel, Oberarme) gespritzt. Die Behandlung erfolgt in mehreren Zyklen, ein Zyklus besteht in der Regel aus 28 Tagen (4 Wochen). Pro Zyklus wird in den ersten 7 Tagen Azacitidin in der für den Patienten berechneten Dosierung verabreicht, dann folgt eine 21-tägige Behandlungspause

ohne Azacitidin. Treten Zytopenien auf, so wird der Behandlungszyklus ggf. verschoben. Falls erforderlich, wird die Dosis angepasst. Azacitidin ist eine Dauertherapie, eine Anwendung über mindestens 6 Zyklen wird empfohlen. Die Behandlung sollte solange fortgeführt werden, wie Sie als Patient davon profitieren oder bis ein Fortschreiten der Erkrankung eintritt. Ihr Arzt verfolgt über regelmäßige Blutbilder, wie die Behandlung verläuft.

Auch die Behandlung mit Azacitidin kann zu **Nebenwirkungen** führen. Bei **Übelkeit und Erbrechen** kann Ihnen Ihr Arzt vorbeugende Medikamente geben. Sollten dennoch Beschwerden auftreten, teilen Sie diese **umgehend** Ihrem Arzt mit.

Nach der Injektion können **Reaktionen an der Einstichstelle** auftreten: Blutergüsse, Rötungen oder schmerzhafte Schwellungen. Kühle oder (lau)warme Kompressen für max. 15 min können helfen, die Schmerzen zu lindern. Verwenden Sie keine heißen Kompressen und kühlen Sie nicht mit Eis. Meist verschwinden die lokalen Reaktionen nach wenigen Tagen wieder.

Zu Beginn und während der Behandlung (vor allem in den ersten beiden Zyklen) kann es zu einer **Verschlechterung der Blutwerte** (Erythrozyten, Leukozyten, Thrombozyten) kommen. Folgende Beschwerden können dadurch auftreten: Infektionen, Fieber (Körpertemperatur > 38 Grad Celsius) oder Schüttelfrost, Blutergüsse, erhöhte Blutungsneigung, zunehmende Schwäche, Müdigkeit, Abgeschlagenheit. Melden Sie diese Beschwerden **unverzüglich** Ihrem Arzt!

Krankheitsbedingt und durch die Behandlung mit Azacitidin ist Ihre Infektabwehr stark herabgesetzt. So können selbst Infektionen mit harmlosen Krankheitserregern lebensbedrohlich werden. Suchen Sie bei Fieber oder anderen Anzeichen eines Infekts unverzüglich Ihren behandelnden Arzt auf oder wenden Sie sich an die Notaufnahme des nächstgelegenen Krankenhauses.

ZU BEACHTEN: Während einer Schwangerschaft sollte **KEINE** Behandlung mit Azacitidin erfolgen. Männer im zeugungsfähigen Alter sowie Frauen im gebärfähigen Alter müssen während und



bis zu 3 Monate nach der Behandlung eine zuverlässige Verhütungsmethode anwenden. Frauen dürfen, so lange sie ein Kind stillen, nicht mit Azacitidin behandelt werden. Da Azacitidin und seine Abbauprodukte vor allem über die Nieren ausgeschieden werden, achten Sie bei eingeschränkter Nierenfunktion, Nierenerkrankungen auf eine engmaschige Überwachung durch Ihren Arzt. Sollte bei Ihnen nach Anwendung von Azacitidin Müdigkeit auftreten, verzichten Sie auf das Führen eines Fahrzeugs und Bedienen von Maschinen.

Nicht-invasive Chemotherapie: In Ermangelung besserer Alternativen wie Azacitidin wurden in der Vergangenheit niedrig dosierte Chemotherapeutika eingesetzt (Cytarabin 2 x 10 mg/m² Tag 1-14, Melphalan 2 mg/Tag). Da nun demethylierende Substanzen zur Verfügung stehen, steht der Einsatz von niedrig dosierten Chemotherapeutika als primäre Therapie bei Hochrisiko-MDS nicht mehr im Vordergrund. Nach Ausschöpfung anderer Behandlungsoptionen kann der Einsatz dieser Therapie jedoch im Einzelfall eine sinnvolle Alternative darstellen.

Allogene Knochenmark-/Stammzelltransplantation (SCT = stem cell transplantation): Das kranke Knochenmark wird mit Stammzellen eines gesunden Spenders ausgetauscht. So kann das Knochenmark neu aufgebaut werden. Diese Therapie kommt jedoch aufgrund der damit verbundenen Risiken nur für einige Betroffene in Frage, Gründe sind oft ein zu hohes Alter oder ein schlechter Allgemeinzustand des Patienten, in manchen Fällen auch der Mangel an passenden Spendern. Dank der Verbesserung supportiver (= unterstützender) Maßnahmen konnte die Anwendung in den letzten Jahren auch auf Patienten > 70 Jahre erweitert werden. Dieses Verfahren verlangt dennoch weiterhin ein sehr individuelles Vorgehen, besonders bei Patienten > 65 Jahre.

Es ist daher wichtig, dass jeder geeignete MDS-Patient bei Diagnosestellung in einem Transplantationszentrum vorgestellt wird.

Ansprechen auf die Therapie und Verlaufskontrolle

Das Ansprechen auf die MDS-Behandlung wird nach festgesetzten Standards, basierend auf Blut- und Knochenmarktests, in folgende Kategorien eingeteilt:

- CR – complete remission / komplette Remission (= Freiheit von Krankheitszeichen)
- PR – partial remission / partielle Remission
- HI – Hämatologische Verbesserung (Ansteigen der Blutzellenanzahl)
- SD – stable disease (stabile Erkrankung)
- PD – progressive disease (Fortschreiten der Erkrankung)

Folgende Untersuchungen werden eingesetzt, um den Krankheitsverlauf zu kontrollieren:

- Körperliche Untersuchung, Blutbild und Differentialblutbild: die Abstände der Kontrollen sind abhängig von den klinischen Symptomen des Patienten, WHO-Subtyp, IPSS-R-Risikoprofil und weiteren prognostischen Faktoren
- Kontrolle des Ferritinwerts bei poly(= vielfach)transfunden Patienten
- Knochenmarkpunktion: zum Diagnosebeweis in Frühstadien der Erkrankung, als Verlaufskontrolle bei abfallenden Blutzellwerten oder Blastennachweis im Differentialausstrich zur Erkennung einer Krankheitsprogression (= fortschritt) oder AML-Transformation
- Röntgen-Thorax bei klinischer Begründung, z.B. bei Verdacht auf Lungenentzündung

7. Bedeutung von Klinischen Studien beim MDS und bei der sAML

Einige neue Substanzen zeigen erfolgsversprechende Daten in klinischen Studien. In anderen Studienansätzen werden bereits zugelassene Medikamente in Kombinationen mit weiteren Wirkstoffen und/oder in veränderter Verabreichungsform geprüft. Klinische Studien werden unter Einhaltung eines strengen Protokolls und strenger Auflagen durchgeführt. Patienten dienen in Studien nicht als „Versuchskaninchen“, sondern Studien bieten Behandlungsoptionen mit noch nicht zugelassenen Substanzen oder neuen Kombinationsmöglichkeiten. Die innerhalb von Studien verabreichten Therapien stellen in einer Reihe von Fällen die bestmögliche Option dar, bis zur Zulassung neuer Medikamente Patienten nach aktuellstem Stand der Forschung zu behandeln.

Gemeinsam mit Ihrem behandelnden Arzt können Sie herausfinden, ob Sie als Kandidat für eine laufende Studie in Frage kommen. Für jeden Studienansatz kommt jedoch nur eine jeweils streng eingegrenzte Patientengruppe hinsichtlich dem Stand der Erkrankung in Betracht. So ist es manchmal schwierig zu erklären, warum selbst vielversprechende Therapien nicht für jeden einsetzbar sind. Auch müssen strenge Kriterien erfüllt sein, bevor neue Studien bei Patienten angewendet werden.

In einigen Studien wird das neue Medikament im Vergleich mit der Standardtherapie geprüft und ein Teil der Teilnehmer erhält dementsprechend die Standardmedikation und nicht das neue Medikament. Dennoch ist auch die Teilnahme an diesen Studien ein Gewinn für den Patienten, da die Begleitung der Patienten im Rahmen der Studien optimal umgesetzt wird.

In den Unikliniken bzw. in den MDS-Exzellenz-Zentren können Sie sich informieren, welche Studien angeboten werden. Die behandelnden

Ärzte können Ihnen für Sie geeignete Studien nennen. Für weitere Informationen über die MDS-Zentren in Deutschland, die derzeit Patienten in Studien einschließen, sowie für detaillierte Informationen über die einzelnen Studien, können Sie EMSCO unter www.emsco.eu kontaktieren. Gängige Studienzentren sind z.B. die Unikliniken in Dresden, Düsseldorf und München. Weitere Informationen zu Studien und Zentren finden Sie auch unter www.mds-register.de.

Manchmal kann es unter Umständen notwendig sein, einen längeren Weg in Kauf zu nehmen, weil das nächstliegende Zentrum die geeignete Studie für Sie nicht anbietet.

In aktuellen Studien werden u.a. folgende Wirkstoffe bei verschiedenen MDS-Patientengruppen in klinischen Studien untersucht (Stand April 2015):

Azacitidin (Vidaza)

- Prüfung der Wirksamkeit: Rate der hämatologischen Rezidive (= Rückfälle) 6 Monate nach Beginn der Therapie mit Azacitidin (Studie: RELAZA 2 IIT)
- Azacitidin als Standardtherapie oder Tablette (oral) bei transfusionsabhängiger Anämie oder Thrombozytopenie für MDS-Niedrigrisiko oder Intermediär 1 (Studie: AZA-MDS-003)
- Azacitidin plus Romidepsin i.v. für MDS-Intermediär 2 und Hochrisiko, wenn Vidaza nach 6 Zyklen nicht anspricht oder bei Progress (Studie: ROMDS IIT)
- Volasertib (i.v.) in Kombination mit Azacitidin als Spritze unter die Haut (= subkutan), Testung von Dosishöhe und Sicherheit, für MDS-Intermediär 2 und Hochrisiko (Studie: BI 1230-33)
- 5 Zyklen Azacitidin und Spendersuche für allogene Stammzelltransplantation (SCT) >> wenn Spender gefunden SCT, sonst weiter Azacitidin (Studie: VidazaAllo IIT)

- Azacitidin in Kombination mit Spender-Lymphozyten-Infusion plus Lenalidomid bei Rückfall nach SCT (Studie: Aza-Lena IIT)

Weitere Wirkstoffe

- **Panobinostat** als alleiniger Wirkstoff. Phase 1/2 Studie nach allo-gener Stammzelltransplantation bei Hochrisiko-MDS oder AML (Studie: PANOBEST IIT)
- **Clofarabin/Ara-C** oder FLAMSA-Protokoll vor SCT für MDS-Intermediär 2 oder Hochrisiko AML (Studie: CIARA-SCT IIT)
- **Luspatercept** (Studie PACE/ACE-536-05) für Patienten mit niedrigen Hämoglobinwerten bzw. Transfusionsabhängigkeit. MDS-Niedrig-risiko und Intermediär 1.

In Planung sind u.a. folgende Studien mit thrombopoetischen Substanzen, die die Bildung von Blutplättchen anregen (siehe Seite 28):

Romiplostim wird einmal wöchentlich unter die Haut gespritzt, Phase 2 Studie (EUROPA IIT)

Eltrombopag im Vergleich mit Placebo, einmal täglich Tablette, Phase 3 Studie (QOL Eltrombopag IIT)

Aktuelle **Studie beim Rezidiv von MDS, CMML oder sekundärer AML:**

Kombinationsbehandlung von Azacitidin, Lenalidomid und Spender-lymphozyten (AZALENA)



Fragen Sie Ihren behandelnden Arzt nach weiteren Detailinformationen zu den Studien z.B. wo diese angeboten werden, Ein- und Ausschlusskriterien, welche Studienphase, für welches Risikoprofil.

Notwendigkeit der Therapietreue (Compliance)

Einem bestmöglichen Therapieergebnis liegt das konsequente „Befolgen“ der ärztlichen Ratschläge im Rahmen seiner Therapie zugrunde. Diese Therapietreue (= compliance/adherence) des Patienten basiert wesentlich auf einer erfolgreichen, kooperativen Kommunikation zwischen Arzt und Patient. Die Bereitschaft medizinische Empfehlungen gewissenhaft und dauerhaft umzusetzen kann tiefgreifende Auswirkungen auf den positiven Verlauf Ihrer Krankheit haben.

Eine partnerschaftliche Arzt-Patienten-Beziehung und das vertrauensvolle Einverständnis zum Therapieablauf setzt die informierte Aufklärung des Patienten voraus. Besprechen Sie alle Fragen, die Sie vor und während der Behandlung haben, mit Ihrem behandelnden Arzt. Eine gute Betreuung bezieht die individuellen Erwartungen und Bedürfnisse des Patienten mit ein.



WICHTIG: Achten Sie bei Ihrer Therapie auf die genaue Einhaltung der Einnahme-Richtlinien und nehmen Sie regelmäßige Kontrollen gewissenhaft wahr. Lassen Sie sich von Ihrem Arzt über die Folgen unregelmäßiger Einnahme und versäumter Kontrolltermine aufklären, damit Sie ein Verständnis für deren Wichtigkeit entwickeln können. Unregelmäßige Einnahme der Medikamente kann zu verminderter Wirkung und schnellerem Auftreten eines Rezidivs führen. Informieren Sie Ihren Arzt offen und möglichst rasch über Veränderungen Ihres Gesundheitszustandes.

Besprechen Sie mit Ihrem Arzt auch Dinge der praktischen Umsetzung – z.B. falls Sie eine Bluttransfusion benötigen, stellen Sie sicher, dass die Kontrolle und Auswertung der Blutwerte zeitlich so erfolgt, dass der nachfolgende Termin zur Transfusion nicht aufgrund eines Feiertags oder des Wochenendes erst ein paar Tage verspätet umgesetzt werden kann.

Ihr Arzt kann Ihnen mit folgenden praktischen Maßnahmen die Umsetzung Ihres Therapieplans erleichtern:

- verständliche und genaue (schriftliche) Fixierung der Therapiemaßnahmen
- größtmögliche Abstimmung der Therapie auf den Tagesrhythmus des Patienten (Mahlzeiten etc.)
- familiäre Unterstützung durch Einbeziehung der Angehörigen in die diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen
- umsetzbare Therapieziele wählen: z.B. Ernährungsumstellung wenn nötig, leichtere Medikamenteneinnahme: wenn möglich eine Tagesdosis statt z.B. 1–1–1, schrittweises Vorgehen bei evtl. nötigen Entwöhnungsmaßnahmen!
- verständliche Aufklärung über mögliche Nebenwirkungen



Sollten im Rahmen Ihrer Therapie Nebenwirkungen auftreten, setzen Sie auf **keinen Fall** selbstständig das Medikament ab oder verringern die Dosis, sondern informieren Sie **sofort** Ihren behandelnden Arzt und besprechen mit ihm mögliche Optionen.

» Patientenerfahrung

Bergit K. „Man sollte mit dem Arzt eng zusammenarbeiten, versuchen eine Therapie sehr bewusst und positiv anzunehmen, therapietreu sein, die Einnahmевorschriften genau beachten und die Therapie nicht selbstständig unterbrechen oder abbrechen. Kurz: alles dafür tun, damit das Medikament seinen Job machen kann. Bei unerträglichen Nebenwirkungen sollte man sich jedoch sofort beim Arzt oder im Krankenhaus melden, auch am Wochenende.“



Bedeutung des Arzt-Patienten-Gesprächs

9.

Gemeinsam mit Ihrem Arzt werden Sie notwendige Entscheidungen treffen bspw. über die bestmögliche Therapie zum aktuellen Zeitpunkt. Im Krankheitsverlauf kann es auch nötig sein, die Wünsche und Vorstellungen des Patienten mit den weiteren Therapieoptionen abzugleichen. In den Gesprächen mit Ihrem Arzt ist daher eine vertrauensvolle Basis sehr wichtig. Sprechen Sie in der Kommunikation mit Ihrem Arzt auch Ängste und Sorgen an, seien Sie offen und authentisch. Besprechen Sie u.U. im Voraus wie Sie beide auch schwierige Gesprächssituationen meistern wollen, z.B. wenn Ihre Erkrankung fortschreitet und Therapieoptionen knapp werden. Ebenso wichtig ist ausreichend Zeit, um alle Fragen zu klären und alle Details verstehen zu können.

Aus Sicht der Ärzte ist bei auftretenden Problemen eine rasche, unverzügliche Kommunikation der Patienten mit dem Arzt wünschenswert, so dass dieser Ihnen schnellstmöglich weiterhelfen kann. Auch eine gute Kooperation mit dem Hausarzt ist eine wichtige Grundlage, um eine bestmögliche Versorgung gewährleisten zu können.

Vier Fragen an den behandelnden Arzt decken das gesamte medizinische Krankheitserleben ab und zeigen, dass man als Patient Verantwortung für seine Erkrankung übernehmen und wichtige Zusammenhänge verstehen möchte. Alle vier Fragen erfordern sehr differenzierte Antworten des Arztes und stellen damit umfassende Informationen für den Patienten dar. Die Fragen passen nicht nur für die Erstdiagnose, sondern sollten im Krankheitsverlauf wiederholt mit dem Arzt erörtert werden. Der Patient kann auch von sich aus die Initiative ergreifen, wenn Gesprächsbedarf besteht, und muss nicht warten, bis der Arzt (wieder) auf einen der Punkte zu sprechen kommt.

1. Was für einen MDS-Typ habe ich?
2. Können Sie mich über den möglichen weiteren Krankheitsverlauf informieren?

3. Welche Therapien/Medikamente kann ich bekommen, damit es mir besser geht?
4. Mit welchen Nebenwirkungen muss ich rechnen und was kann ich dann tun?

Auch werden Sie im Laufe der Behandlung regelmäßig nach Ihrer Befindlichkeit gefragt. Hierzu erweist es sich als hilfreich, sich für das anstehende Arztgespräch Notizen zu machen. Zusätzliche Fragen können Sie auf einen **Merkzettel** schreiben und diesen durchaus im Gespräch vor sich liegen haben. Schreiben Sie zu Hause auf, was Ihnen seit dem letzten Termin alles an Unpässlichkeiten oder Schmerzen widerfahren ist. Alles kann von Bedeutung sein!

Führen Sie das Gespräch mit dem Arzt zu einem vorher **vereinbarten Termin**. Dies gilt vor allem, wenn Sie vorher nur kurz telefonisch kontaktiert wurden. Wenn es um ein Diagnosegespräch geht oder die Festlegung einer geeigneten Therapie, ist es sinnvoll, eine **vertraute Person mitzunehmen**. In diesen Gesprächen werden so viele Inhalte thematisiert, dass der Patient in seiner Aufregung über den Befund oft nicht alles behält oder Dinge im Nachhinein durcheinander geraten.

Scheuen Sie sich nicht nach **Grafiken und Schaubildern** zu fragen, wenn Sie den Eindruck haben, dass sie mit schwierigen Formulierungen, Zusammenhängen oder medizinischen Abläufen nicht klar kommen. Oft hilft bereits eine einfache Skizze, die Dinge klarer zu sehen. Nehmen Sie diese Skizze mit nach Hause. Sie kann später manches wieder ins Gedächtnis zurückrufen, was im Arztgespräch besprochen wurde.



Aussagen, die man nicht genau versteht, können einem gerade im Zusammenhang mit einer komplexen Erkrankung wie MDS Angst machen. Daher: Stellen Sie Fragen! Lassen Sie sich medizinische Fachausdrücke erklären! Für den Arzt sind dies alltägliche Selbstverständlichkeiten – aber nicht für die Patienten.

Sollten Sie Fragen oder Zweifel haben betreffend einer anstehenden Untersuchung oder Therapie, so äußern Sie diese. Oft können Ihnen diese Unsicherheiten genommen werden und Sie gehen dann beruhigter nach Hause. Im Laufe der Behandlung wird es wichtig sein, den ärztlichen Aussagen und Therapievorschlügen zu **vertrauen**, bitten Sie daher Ihren behandelnden Arzt, Ihnen alles so zu erklären, dass Sie es gut verstehen können.

Zu dem Vertrauensverhältnis gehört z.B. auch, dass Sie bei schwerwiegenden Diagnosen oder Therapieentscheidungen eine **Zweitmeinung** einholen können. Beide, Arzt und Patient sollten das als Bereicherung und nicht als Misstrauensantrag verstehen.

Sollten Sie sich mit der Art und Weise der Antworten des Arztes wiederholt „nicht wohlfühlen“ oder seine Aussagen mehrfach nicht verstehen, ziehen Sie in Erwägung den Arzt zu wechseln. Bedenken Sie, dass Sie und Ihr Arzt wahrscheinlich eine längere Beziehung entwickeln müssen, dabei sollte die Chemie zwischen Ihnen unbedingt stimmen.

Weitere Informationen finden Sie in den Broschüren „Patienten und Ärzte als Partner“ der Deutschen Krebshilfe unter www.krebshilfe.de und „Von Patient zu Patient“ auf www.LHRM.de.



10. Wichtiges im Alltag

Freizeitaktivitäten

Es gibt einen großen „Vorteil der Erkrankung“, wenn man nicht zusätzliche Erkrankungen oder Infektionen hat: MDS allein tut eigentlich nicht weh. Weder eine erhöhte Blastenzahl, noch niedrige Thrombozyten- oder Leukozytenzahlen sind schmerzhaft. Leidet man allerdings unter einer MDS-bedingten Anämie wegen eines niedrigen Hämoglobinwerts, ist man u.U. ziemlich müde und schlapp. Lässt sich die Anämie durch Medikamente und/oder Transfusionen einigermaßen kontrollieren, kann man ohne weiteres an alltäglichen Aktivitäten teilnehmen. Jüngere Patienten arbeiten zum Beispiel durchaus weiterhin. Reisen, Sport und Freizeitaktivitäten sind in Maßen möglich. **Entscheidend ist, dass man den an seinen Zustand angepassten Rhythmus findet.** Es kann eine Weile dauern, bis man sich nach der Diagnose wieder etwas zutraut.

Familie und Freunde müssen dabei unbedingt wissen, dass Unternehmungen tagesformabhängig sind, und dass man in Terminzusagen das Recht haben muss, „unzuverlässig“ zu sein. Für Familienangehörige und Freunde ist es schwer, einen immer gerade so zu akzeptieren, wie man sich fühlt. Abrufbare Spitzenleistung, Eile, Hektik, Stress, viele Termine hintereinander, fehlende Ruhemöglichkeiten, Lärm, viele Menschen u.a. können MDS-Patienten oft kaum mehr verkraften. Und sie können sich dazu auch nicht „zusammennehmen“. Der Patient selbst, Angehörige und Freunde müssen lernen, mit diesen Einschränkungen umzugehen. Schreitet die Erkrankung fort, nehmen auch die Einschränkungen zu, weil man sich z.B. vor Infektionen oder kleinen Unfällen, die Blutungen auslösen können, stärker schützen muss. Aber auch in höheren Risikostufen ist das Allgemeinbefinden zwar eingeschränkt, aber auch über weite Strecken gut.

Hygiene

Zuhause haben Sie selbst unter Kontrolle, was Sie in Punkto Hygiene vielleicht verbessern können. Außerhalb der Wohnung sollten Sie die Regel beachten, dass Sie Ihre Hände möglichst immer fern von Mund

und Gesicht behalten. Haben Sie für alle Fälle eine kleine Desinfektionsflasche dabei. Reduzieren Sie Händeschütteln und Umarmungen, meiden Sie – wenn möglich – große Menschenansammlungen und waschen Sie sich immer sofort die Hände, wenn Sie wieder zu Hause sind. Ebenso unterwegs auch zwischendurch, vor allem, wenn Sie öffentliche Toiletten, Supermärkte, Kaufhäuser u.a. aufgesucht haben. Diese Maßnahmen sind um so wichtiger, wenn Sie niedrige Leukozytenwerte haben. Befragen Sie Ihre Ärzte zu diesem Thema, das je nach Bedarf noch ausgeweitet werden muss.

Infektprophylaxe bei Immunsupprimierten

Immunsupprimierte Personen (= Leukozytenzahl unter 1.000) müssen besonders achtsam bei der Vermeidung von Infektionsrisiken sein. Die folgende Übersicht führt die wichtigsten Punkte zur Expositionsprophylaxe auf:

| | |
|--|--|
| Händehygiene: gründliches Händewaschen mit antimikrobieller Seife | - vor dem Essen - nach Toilette - nach Kontakt mit Tieren, Erde, Pflanzen - nach Kontakt mit Wunden |
| Atemwegsinfekte | Meiden - von Kontakt mit Personen mit respiratorischen Infekten (Atemwegsinfekten) - von großen Menschenansammlungen - von Baustellen und Orten starker Staubentwicklung - von Gartenarbeit (Pilzsporen in der Erde) |
| Kontakt mit Tieren | sollte minimiert werden, um das Risiko für Zoonosen (= von Tieren auf Menschen übertragbare Erkrankungen) herabzusetzen |
| Ernährung | keimarme Ernährung bis 3 Monate nach der letzten Transplantation empfohlen! |
| Wasser | ruhende Gewässer (Teiche etc.) meiden (Cryptosporiden), Wasser aus Quellen und privaten Brunnen nicht trinken, bei Wassertanks vor Genuss mind. 1 Minute kochen, evtl. spez. Filter |

Bewegung

Was Bewegung betrifft, so gibt es keine spezifisch anderen Empfehlungen für die myelodysplastischen Syndrome als für alle Krebs-erkrankungen. Bewegung ist gut, ausdauernde Bewegung noch besser, aber immer angepasst an Ihren Energie- und Kräftestand. Fatigue ist eine Chimäre - manchmal kann es z.B. helfen, sich trotz heftiger Müdigkeit und Schlappeheit zu einem Spaziergang an der frischen Luft „zu zwingen“. Es kann gut sein, dass Sie feststellen, dass Sie danach nicht mehr so müde sind.

Ernährung

Es gibt keine spezielle Diät für MDS-Patienten. Auch hier kann man sich nach den Empfehlungen richten, die für Patienten bzw. allgemein gelten: ausgewogenes und gesundes Essen, mehrere kleine Mahlzeiten, nicht zu viel Fleisch und Wurst.

Mit guter Ernährung und regelmäßiger Bewegung können Sie in den meisten Fällen ein Plus an Lebensqualität erleben.

Sozialleistungen

Wenn man schwer und lange erkrankt ist, begegnet man der Notwendigkeit, sich über Sozialleistungen informieren zu müssen, um die soziale und wirtschaftliche Situation abzufedern. Das gilt für Menschen im arbeitsfähigen Alter genauso wie für schon berentete Menschen.

Sich mit diesen sozialrechtlichen Dingen zusätzlich zu der schweren Erkrankung auseinandersetzen zu müssen, ist schwer verkraftbar. Es gehört jedoch zum Leben mit der Krankheit dazu. Sorgen Sie auch in diesen bürokratischen Dingen für sich! Sie werden sich besser fühlen, wenn die Dinge geregelt und Sie auch finanziell entlastet werden.

Falls Ihr Krankheitszustand Sie in der Umsetzung einschränkt, bitten Sie Angehörige/enge Vertraute, Ihnen zu helfen oder wenden Sie sich an Betreuungsstellen. Auch Patientenorganisationen können Sie bei der Informationssuche begleiten und Sie mit einem Beratungsangebot versorgen.

Die Deutsche Krebshilfe hat in der Nr. 40 der „blauen Ratgeber“ eine Broschüre mit dem Titel „Wegweiser zu Sozialleistungen“, Stand 4/2014 herausgegeben.

Hier finden Sie hilfreiche Informationen zu Anspruch auf Sozialleistungen, Zuzahlungen, Belastungsgrenzen, Pflegeversicherung, Schwerbehinderung usw. und weitere Informationen.

Weitere Möglichkeiten zur Beratung bieten u.a. die Kommunen, Betreuungsvereine oder das Deutsche Rote Kreuz.



11. Reisen und MDS

Was ist im Vorfeld einer Reise zu beachten?

Versorgung vor Ort: Besprechen Sie Ihr Reisevorhaben **unbedingt** im Vorfeld mit Ihrem behandelnden Arzt, er kann abschätzen, ob eine Reise für Sie gesundheitlich möglich ist. Fragen Sie, ob es möglich ist, Ihnen einen Arztbrief in Kurzfassung mit den wichtigsten Informationen in englischer Sprache auszustellen. Recherchieren Sie geeignete Ärzte, onkologische/hämatologische Zentren/Kliniken am Urlaubsort, so dass Sie die Adressen im Bedarfsfall parat haben.



Dank ihres weltweiten Netzwerks und ihrer internationalen Verbindungen verfügt die LHRM über viele hilfreiche Informationen und Kontakte und kann Ihnen bei der Suche nach geeigneten Adressen im Ausland weiterhelfen – fragen Sie gerne nach!

Bei längeren Reisen oder ausgeprägter Anämie sollte die Möglichkeit von Blutbildkontrollen und ggf. Erythrozytengaben am Aufenthaltsort erwogen werden. Oft kann dafür auch ein Dialysezentrum vor Ort bei der Durchführung weiterhelfen. Patienten und Angehörige sollten sich sehr gut das Reiseziel, die leichte Erreichbarkeit, die Versorgung vor Ort, das leichte Entfernen wieder vom Urlaubsort nach Hause und ggf. auch nahe Urlaubsziele überlegen.

Versicherung: Informieren Sie Ihre Krankenkasse über die geplante Reise bzgl. Fragen des Versicherungsschutzes. Schließen Sie einen Auslands-Krankenschutz ab, der einen Rücktransport garantiert. Sollten Sie einen Leihwagen am Urlaubsort mieten wollen, bitten Sie Ihren Hausarzt um ein Attest zu Ihrer Fahrtüchtigkeit, um den Versicherungsschutz nicht zu gefährden. Möglicherweise müssen die Kosten für diese Untersuchung selbst getragen werden. Manche Medikamente können als Nebenwirkungen die Fahrtüchtigkeit einschränken – sprechen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt darüber. Auch ein geschwächter Allgemeinzustand, starke Schmerzen und Übelkeit können die Fahrtauglichkeit beeinträchtigen.

Falls die Reise in höhere Lagen führt, kann eine Anämie zu Atemnot führen. Klären Sie ab, inwieweit Sie anstrengenden körperlichen Belastungen gewachsen sind und was Sie bei einem Flug beachten müssen.

Medikamente: Überprüfen Sie im Vorfeld ob die Arzneimittel Hitze, Feuchtigkeit und Kälte vertragen oder besondere Lagerungsbedingungen brauchen, notfalls gibt es eventuell ein Ersatzpräparat. Berücksichtigen Sie die Zeitverschiebung bei regelmäßiger Medikamenteneinnahme.



TIPP: Nehmen Sie die Beipackzettel der Medikamente ins Handgepäck. Bei Verlust der Medikamente können diese im Ausland aufgrund der Arzneimittelinformationen in international gültiger Form leichter wiederbeschafft werden.

Impfungen: Sollten Sie eine Reise planen, für die Sie eine zusätzliche Impfung benötigen, sind (nach einer Stammzelltransplantation) einige wichtige Punkte zu beachten. Die Durchführung von Impfungen ist erst sinnvoll, wenn sich das Immunsystem soweit erholt hat, dass es in der Lage ist, Antikörper auf das eingesetzte Antigen bei der Impfung zu bilden.

Die Anwendung von Lebendimpfstoffen bei Menschen mit eingeschränktem Immunsystem ist kritisch, da diese schwerwiegende Infektionen auslösen können. Unter keinen Umständen sollten BCG (Tuberkulose), Varicellen oder oraler Polio-Lebendimpfstoff (Kinderlähmung) verabreicht werden. Nur unter speziellen Umständen sollte gegen Masern, Mumps, Röteln, Typhus (nur bei Reisen in Endemiegebiete, sehr strenge Indikationsstellung) und Gelbfieber (für manche Destinationen vorgeschrieben bspw. bei Reisen in Endemiegebiete in Afrika und Südamerika, jedoch auch bei Gesunden oft schwere Impfreaktionen, erst 24 Monate nach Transplantation) geimpft werden.



Besprechen Sie mit Ihrem behandelnden Arzt die Möglichkeiten und den passenden Zeitpunkt für benötigte Impfungen.



Reiseapotheke

Lassen Sie sich von Ihrem Arzt beraten, welche Medikamente Sie mitführen sollten, und wie Sie diese bei Bedarf dosieren und einnehmen sollen.

- Antibiotikum (Breitband/gg. Harnwegsinfekt, schwerere Gastroenteritis/Reisediarrhoe)
- Antiemetikum (Metoclopramid)
- Antihistaminikum (bei Allergien)
- Antipyretikum (= fiebersenkendes, vor Fieber schützendes Mittel)
- Desinfektionsmittel
- Fieberthermometer
- Loperamid (gg. Durchfall) Achtung: nur kurzzeitig z.B. im Flugzeug
- Malariaprophylaxe: bei Reisen in Endemiegebiete
- Mittel gegen Reisekrankheit
- Mücken-/Zeckenschutz
- Sonnenschutz (hoher Lichtschutzfaktor)
- Schmerzmittel
- Thromboseprophylaxe: v.a. bei langen Flugreisen evtl. Applikation eines niedermolekularen Heparins, immer wieder Aufstehen, Beine bewegen, Stützstrümpfe, ausreichend trinken
- Verbandszeug
- Wasserdesinfektionstabletten

Welche Informationen sind für mich bei einem Arztbesuch im Ausland wichtig?

Bereiten Sie sich auf einen eventuell nötigen Arztbesuch im Urlaub/Ausland vor. Nehmen Sie Ihren Arztbrief mit und zeigen Sie diesen vor.

Notieren Sie sich im Vorfeld folgende Punkte:

- Ich bin seit ... an MDS erkrankt und nehme folgende Medikamente in folgender Dosierung
- Meine Erkrankung ist seit ... in der Phase ...
- Meine aktuellen Laborwerte sind ...

- Mein aktueller Therapieplan umfasst folgende Medikamente ...
- Meine letzte Bluttransfusion war am ...
- Im Ernstfall bitte umgehend folgende Personen unter ... kontaktieren

Lassen Sie sich bei einer Behandlung im Urlaub/Ausland folgende Punkte erklären:

- Welche Behandlung brauche ich für die akute Infektion/Unfall etc.?
- Gibt es mögliche Auswirkungen auf meine MDS-Erkrankung?
- Was muss ich bei der Einnahme der notwendigen Medikamente in Kombination mit meinen Medikamenten zur Behandlung des MDS beachten?
- Gibt es mögliche Wechselwirkungen/Nebenwirkungen?
- Welche Nachuntersuchungen sind im Hinblick auf meine MDS-Erkrankung aufgrund der akuten Behandlung nötig?

WICHTIG: Lassen Sie sich Kopien Ihres akuten Befundes/Behandlung im Ausland mitgeben, damit Sie zuhause Ihren behandelnden Arzt informieren können.



Reisen nach Stammzelltransplantation

In Entwicklungsländer sind keine Reisen vor Ablauf der schweren Immunsuppression möglich und im Anschluss nur nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt. Besprechen Sie gemeinsam mit Ihrem Arzt, wann Sie in welche Länder reisen können.

- Achten Sie generell noch genauer auf Nahrungsmittel- und Trinkwasserhygiene
- Bei der Auswahl von Obst und Gemüse gilt: „Cook it, peel it or leave it“! (= „kochen, schälen oder weglassen“)
- Wasser nur aus originalverschlossenen (!) Flaschen – ist dies nicht erhältlich, abkochen (**mindestens 3 Minuten kochen lassen**) oder verwenden Sie als „Notlösung“ Iod-Desinfektionstabletten oder Wasserfilter

12. Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung

» Von Patient zu Patient

Bergit K.: Jeder Typ Mensch stellt andere Strategien in den Vordergrund. Die folgenden Tipps dienen als Anregung und spiegeln meine persönlichen Erfahrungen wieder. Auch ich schaffe es nicht immer konsequent, meine eigenen Tipps zu beherzigen – aber sie helfen mir.



1. Alle **Bewältigungsstrategien**, solange sie im Einklang mit den Grundrechten stehen, sind erlaubt. Ich verdränge die Krankheit gnadenlos, wenn es sein muss. Ich unterdrücke negative Gefühle, ich ignoriere Prognosen, Krankheitsgeschichten von anderen MDS-Patienten, die nicht gut verlaufen sind. Ich **lehne es ab** mich mit den Verstorbenen zu beschäftigen... solange, bis ich **all das** wieder ertragen kann, dann beschäftige ich mich damit. Komme ich aber wieder an meine Grenzen, mache ich

dicht und konzentriere mich ganz intensiv auf etwas Banales, indem ich z.B. Fotos betrachte oder Zeitung lese. So kann ich meine Angst im Griff behalten.

2. Ich setze mich trotzdem immer wieder mit meiner Erkrankung, möglichen Therapien, Forschungsergebnissen und mit Erfahrungen von anderen Patienten auseinander. Durch den **Kontakt** mit anderen MDS-Patienten entstehen Freundschaften, die mir sehr wichtig sind und die ich pflege, persönlich, online und per Telefon.
3. **Gefühle raus lassen**, „ab und zu mal ordentlich heulen“, das erleichtert ungemein. Man kann auch in den Wald laufen, sich unter Brücken stellen und laut schreien und fluchen. Ich finde, es ist auch erlaubt, etwas kaputt zu machen oder auf Gegenständen herum zu schlagen. Habe ich einmal gemacht, war aber ziemlich anstrengend. Es ist jedoch wichtig, danach die Kontrolle über sich und den Alltag doch wieder möglichst bald zu übernehmen.
4. Ich versuche **gegenwartsbezogen zu leben** und lehne weitreichende Zukunftspläne ab. Das ist schwer, klappt aber mit den Jahren immer besser. Ich genieße schöne Augenblicke mit mir lieben Menschen, sonniges Wetter, vor allem die Natur und unseren

Garten, gute Bücher und Filme. Ich bin mir dabei bewusst, dass ich das genieße und ich schaffe mir dadurch Erinnerungen, die ich abrufen kann, wenn es mir nicht gut geht. Ich sammle gute Wünsche von anderen Menschen („Ich wünsche dir, dass...“) wie Zaubersprüche für die schlechten Zeiten. „Wenn es soweit ist“, sollen sie mir helfen wieder aufzustehen.

5. Ich versuche **Freundschaften** und Familienbeziehungen zu pflegen, ohne MDS als Pfand ins Spiel zu bringen, ohne mich als Opfer zu sehen, auf das man wegen der Krankheit eingehen müsste. Ich möchte weiterhin auch selbst Freundin/Freund und Gesprächspartner bleiben. Das ist manchmal schwer, aber m.E. der einzig richtige Weg, um Beziehungen und die eigene Würde zu erhalten.
6. Ich **spreche mit Ärzten auf Augenhöhe**, formuliere sehr klar meinen Standpunkt, meine Erwartungen, meine Ängste. Wenn letztere überhand nehmen, kann es schon mal sein, dass ich von ihnen verlange, sie sollen mir etwas Positives sagen. Das tun sie dann auch. Zumindest geben sie mir das Gefühl, ich sei gut aufgehoben, und dass sie auf mich aufpassen. Ich akzeptiere allerdings auch, wenn man mir sagt: „Du willst immer alles wissen, dann musst du es auch aushalten können“!
7. **Bewegung** hilft immer. Gymnastik, Fahrradtrainer, Spazieren gehen. Hier bin ich leider am inkonsequentesten. Zu oft gebe ich der Fatigue nach. Zu selten überwinde ich den inneren Schweinehund und liege doch lieber auf dem Sofa.
8. **Ablenkung** hilft meistens sowohl bei unnötiger Grübeleien als auch bei Fatigue. Einfache Tätigkeiten wie Unkraut jäten, kochen, etwas sauber machen, Emails schreiben, telefonieren. So oft habe ich schon die Erfahrung gemacht, dass es mir nach einer Aktivität besser geht. Es kommt aber vor, dass ich mich nicht aufraffen kann. Dann verzeihe ich mir das und bleibe liegen. Manche Dinge kann man ja auch vom Sofa aus machen. Fernsehgucken, lesen, sich erinnern, telefonieren.

9. **Realistisch planen.** Man muss in einem Urlaub, den man sich körperlich noch leisten kann, nicht alle Sehenswürdigkeiten einer Stadt besuchen. Immer für Pausen sorgen und sich an dem freuen, was man sieht und erlebt. Voraussetzung: Man braucht einen verständnisvollen Partner, der sich dem langsamen Rhythmus und wachsender Erschöpfung anpasst.
10. **Gesund und ausgewogen essen.** Eine Rahmenbedingung, die für das alltägliche Allgemeinbefinden zählt, genauso wie das ausreichende Schlafen. Dem Tag, der Woche mit sinnvollen Regelmäßigkeiten eine Struktur geben. Nicht nur krank sein. Medikamente streng nach Vorschrift nehmen und Nebenwirkungen kontrollieren.
11. Vielleicht **psychotherapeutische/psychoonkologische Hilfe** in Anspruch nehmen. Nicht gegen die Krankheit kämpfen – das kostet zu viel Kraft – sondern sie verarbeiten, sie integrieren. Entspannungstechniken lernen und praktizieren. Für manchen stellt vielleicht ein spiritueller Weg einen Ansatz dar, mit der Erkrankung umzugehen.
12. Für alle Fälle und für alle Gefühlslagen: **Lernen, los zu lassen!**
13. Vorsorgevollmacht (kann bei Patientenorganisationen angefordert werden), Patientenverfügung und Testament mit den Angehörigen besprechen, sicher aufbewahren und dann alles wieder vergessen. Vorbei ist es erst, wenn es vorbei ist.



Auch auf die Seele achten

Jede Krebserkrankung wird von Patienten – und manchmal auch von Angehörigen – als existenzielle Bedrohung empfunden. Plötzlich tritt etwas Unabwendbares und vom eigenen Willen nicht Beeinflussbares in das Leben des Patienten. Das ganze bisherige Leben ist in Frage gestellt, kraftzehrende Behandlungen stehen einem bevor und zusätzlich hat man sich mit Gedanken auseinander zu setzen, die einem vorher nie in den Sinn gekommen sind. Die Krankheit Krebs muss nicht nur medizinisch behandelt, sondern von Betroffenen auch psychisch bewältigt werden.

Seit etwa 20 Jahren befassen sich Psychologen, Soziologen und Mediziner mit der Wechselbeziehung zwischen Krebs und Psyche. Sie untersuchen die besonderen Belastungen, denen Krebspatienten ausgesetzt sind, und entwickeln aus ihren Erkenntnissen Angebote zum Beistand. Dieses Fachgebiet heißt Psychoonkologie, da es zum einen zu den wissenschaftlichen Disziplinen zählt, die sich mit Krebs befassen (Onkologie) und sich zum anderen mit psychischen Vorgängen beschäftigt, die mit Krebs in Zusammenhang stehen.

Jeder auf seine Art

Wer an Krebs erkrankt, ist gezwungen sich mit einer Lebenskrise auseinander zu setzen. Dieser Prozess läuft bei jedem Einzelnen anders ab. Eine pauschale Empfehlung für den „besten Umgang“ mit der Krankheit kann es daher nicht geben. Noch vor einigen Jahren war man der Überzeugung, dass eine kämpferische Haltung und der eiserne Wille, die Krankheit zu überwinden, notwendige Voraussetzungen für eine erfolgreiche Behandlung sind.

Die Empfehlung, möglichst nur positiv über die Möglichkeiten der Heilung zu denken und negative Empfindungen nicht zuzulassen, findet sich noch heute in vielen Broschüren für Krebspatienten. Für diese Meinung gibt es wissenschaftlich keine gesicherte Grundlage. Es hat sich bisher nicht zeigen lassen, dass Krankheitsverlauf und Überlebenszeit durch eine bestimmte Bewältigungsstrategie allein positiv beeinflusst werden konnten.

Fragen an Ihren Arzt

Weil aber kämpferische Haltung und positives Denken jahrelang als die optimale Einstellung propagiert wurden, befürchten noch heute viele Patienten negative Folgen, wenn sie einmal nicht in der Lage sind, kämpferisch zu sein. Manche haben ihren Angehörigen und Freunden gegenüber sogar ein schlechtes Gewissen, wenn ihnen die Kraft fehlt, sich immer wieder auch innerlich gegen ihren Krebs aufzulehnen.

Grundsätzlich gilt: Es gibt für Patienten keinerlei Anlass, ein schlechtes Gewissen zu haben, wenn sie ängstlich, verzweifelt oder wütend sind. Aus verschiedenen Patientenerfahrungen weiß man, dass sich die Einstellung zur eigenen Krebserkrankung im Laufe der Zeit ändert. Nahezu jeder erlebt Phasen der Niedergeschlagenheit und Mutlosigkeit.

Neuere psychoonkologische Untersuchungen legen den Schluss nahe, dass diejenigen Patienten mit ihrer Krankheit besser zurecht kommen, die in der Lage sind, flexibel zu reagieren. Das kann bedeuten, dass man sich in bestimmten Phasen intensiv über Behandlungsmöglichkeiten informiert, eigene Interessen gegenüber Ärzten, Arbeitgebern und Angehörigen selbstbewusst vertritt, Hoffnungen auf realistische Ziele richtet oder Hilfsangebote annimmt oder ausschlägt. Eine Zeitlang kann es sogar sinnvoll sein, die Realität nicht wahrhaben zu wollen, weil andernfalls die Angst übermächtig und unerträglich würde.

Was kann man tun?

Psychoonkologische Hilfsangebote sollen den Patienten in die Lage versetzen, eigene Strategien zur Bewältigung seiner Krankheit zu entwickeln, die Krisensituation(en) durch die Erkrankung besser überstehen zu können. Das gelingt durch Gesprächsangebote, durch das Einüben bestimmter Entspannungstechniken oder auch durch Kunst- oder Musiktherapie. Große Tumorzentren und psychosoziale Beratungsstellen haben dazu entsprechende Programme entwickelt.

- Was bedeutet die Diagnose?
- Ist die Diagnose lebensbedrohlich?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?
- Welche Nebenwirkungen können auftreten?
- Was muss ich im Fall von Nebenwirkungen beachten, wohin muss ich mich wann wenden?
- Was bedeutet „watch and wait“?
- Wie wichtig sind Kontrolltermine?
- Was wird sich in meinem Alltag ändern?
- Welche Optionen gibt es, wenn die Krankheit fortschreitet?



Eine Selbsthilfegruppe kann häufig durch eigene Erfahrungen den Umgang mit der Erkrankung erleichtern! Die MDS Patienten Interessen Gemeinschaft und die LHRM bieten regelmäßig spezielle Veranstaltungen für Patienten und Angehörige an und halten viele weitere Informationen bereit – bitte fragen Sie nach!

Unterstützen Sie uns!

Die **LHRM e.V.** (Leukämiehilfe RHEIN-MAIN) setzt sich – anders als im Vereinsnamen erkennbar – für erwachsene Patienten mit allen hämatologischen Erkrankungen (das Blut- und Lymphsystem betreffend) und ihre Angehörigen ein. Die LHRM vertritt ihre Patienteninteressen sowohl regional, als auch überregional und auf europäischer und internationaler Ebene.

Mehr auf unserer Website unter: <http://www.LHRM.de>

Auch Sie können helfen

Bei der Finanzierung unserer dringend notwendigen Projekte und Hilfsangebote ist die LHRM auch auf freiwillige Spenden und Fundraising angewiesen. Wenn Sie unsere Arbeit unterstützen wollen bitten wir Sie, Ihre Spende an die unten stehende Bankverbindung zu überweisen oder uns für jede weitere Art der Unterstützung direkt zu kontaktieren.

Es gibt vielfältige Möglichkeiten zur Unterstützung: Hilfe bei der Aktualisierung und Übersetzung englischsprachiger Informationen, Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising-Aktivitäten, Finanzierung Layout/Druck von Informationsmaterialien, Finanzierung zur Verbesserung des Patientenumfelds in Kliniken, Bereitstellung eines Reise stipendiums u.v.m.

Wenn Sie Ideen oder Fragen zu Unterstützungsmöglichkeiten haben, oder Mitglied werden möchten, kontaktieren Sie uns bitte – wir freuen uns über Ihre Nachricht!

Die LHRM ist ein gemeinnützig und besonders förderungswürdig anerkannter, eingetragener Verein (Vereinsregister-Nr. VR 80549 Amtsgericht Darmstadt). Mitgliedsbeiträge und Spenden sind steuerlich absetzbar. Unsere Registrierungsnummer lautet 21 250 75178 (Finanzamt Groß-Gerau).

Spenden durch Banküberweisung

Konto-Nummer: 11 33 9 33 IBAN: DE84 5085 2553 0001 1339 33
BLZ: 508 525 53 SWIFT-BIC: HELADEF1GRG
Kreissparkasse Groß-Gerau

Zusätzliche Informationen, Broschüren und hilfreiche Links

LHRM Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V.

Dachverband der MDS-Patienten-IG

Die LHRM engagiert sich seit 1991 für Patienten mit Bluterkrankungen aller Art und bietet umfangreiches Informationsmaterial und Broschüren zur kostenlosen Bestellung.

www.LHRM.de

MDS Patienten Interessen Gemeinschaft

Die MDS Patienten Interessen Gemeinschaft ist ein Zusammenschluss von Patienten, Angehörigen, Freunden, Pflegekräften und Ärzten. Sie bietet MDS-Patienten Interessenvertretung, Kontakte und Informationen.

Lebensqualität trotz Myelodysplastischem Syndrom.

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

- Broschüre „Von Patient zu Patient“
- Übersicht der MDS-Zentren in Deutschland/Österreich/Schweiz
- Nützliche Links zu Websiteadressen zum Thema MDS
- Vorträge von Patiententagen
- Berichte von Kongressen u.v.m.

www.mds-patienten-ig.org

Blog4Blood

Im Kampf gegen deine Bluterkrankung bist du nicht allein.

www.blog4blood.de

MDS Alliance

Eine weltweite Allianz aus nationalen MDS-Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen.

„Wir engagieren uns weltweit für die Gemeinschaft der MDS-Patienten und deren Angehörige, damit alle MDS-Patienten die bestmögliche Versorgung erhalten können.“

www.mds-alliance.org/de

MDS Net Deutschland e.V.

Netzwerk für Patienten und Angehörige
MDS-Patienten-Therapiepass des UTZ Universitätstumorzentrum
Düsseldorf zum Bestellen

www.mds-net-de.org

Leben mit Transfusionen

- Broschüre Leben mit Transfusionen – Tipps für Patienten und Angehörige
- Transfusionspass zum Download / Bestellen
- Infografiken zu: Klinischen Studien, Eisenüberladung, MDS, Blutbild bei Blutarmut oder Eisenüberladung, Hämoglobin

www.leben-mit-transfusionen.de

Deutsche Krebshilfe e.V.

Broschüren: Blaue Ratgeber

- Fatigue – Chronische Müdigkeit bei Krebs
- Patienten und Ärzte als Partner
- Wegweiser zu Sozialleistungen
- Hilfen für Angehörige

www.krebshilfe.de

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH)

- Info-Blatt zum MDS
- Forenrubrik Myelodysplastische Syndrome
- MDS-Erfahrungsberichte

www.leukämie-hilfe.de

DGHO – Deutsche Gesellschaft für Hämatologie/Onkologie

www.onkopedia.com/de/onkopedia/guidelines/myelodysplastische-syndrome-mds

DKMS – Deutsche Knochenmarkspenderdatei

www.dkms.de

MDS-Register

Das Register über die Myelodysplastischen Syndrome
Übersicht Klinische MDS-Studien Deutschland

www.mds-register.de

EMSCO – The European MDS Studies Coordination Office

Publikationen und Newsletter zu MDS

Informationen über die MDS-Zentren in Deutschland, die derzeit Patienten in Studien einschließen.

www.emsco.eu

EBMT – European Society for Blood and Marrow Transplantation

www.ebmt.org

MDS Beacon (englisch)

Wichtige Basisinformationen bis zum Jahr 2014. Neuauflage geplant.

www.mdsbeacon.com

MDS-Foundation (USA)

Broschüren:

- Building Blocks of Hope – Strategien für Patienten & Angehörige LEBEN mit MDS
- Myelodysplastische Syndrome verstehen: Ein Handbuch für Patienten
- Wie funktioniert mein Knochenmark?

www.mds-foundation.org

blog blood



PATIENTEN
INTERESSEN
GEMEINSCHAFT