

per Post im Fensterumschlag senden an:

MDS-NET Deutschland e.V.
Büro bei der Leukämie Lymphom Liga
c/o Universitätsklinikum Düsseldorf
Gebäude: 11.62
Moorenstr. 5
40225 Düsseldorf

Oder per E-Mail senden an:
info@mds-net-de.org

Oder per Fax an:
0211 / 811-62 22

DACH Deutsch-Österreichisch- Schweizer MDS-Arbeitsgruppe

Die MDS-Arbeitsgruppe beschäftigt sich seit mehr als zehn Jahren mit wissenschaftlichen Projekten auf der Grundlage eines gemeinsamen MDS-Registers und mit klinischen Studien für Patienten mit MDS. Im Mittelpunkt der Arbeit steht der Wunsch, den Patienten die bestmögliche Therapie anzubieten. Eine enge Zusammenarbeit zwischen den Zentren und mit niedergelassenen Ärzten bildet den Kern eines Netzwerks zur Verbesserung der Versorgung der Patienten.

MDS-NET Deutschland e.V.

Das MDS-Netzwerk für Patienten kooperiert mit der DACH MDS-Arbeitsgruppe und wird von einem hochkarätigen Kuratorium sowie zahlreichen MDS-Zentren unterstützt, sodass eine flächendeckende Zusammenarbeit zwischen klinischer Forschung, medizinischer und pflegerischer Versorgung und den Patientengruppen ausgebaut werden kann.

Ansprechpartner:

Prof. Dr. Ulrich Germing
Kuratoriumsvorsitzender
Universitätsklinikum Düsseldorf
Klinik für Hämatologie, Onkologie
und klinische Immunologie
Gebäude: 11.62
Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf
Tel.: 0211 / 811-77 80
Fax: 0211 / 811-88 53
germing@med.uni-duesseldorf.de

Unser Kuratorium

Prof. Dr. med. Katharina Götze
III. Medizinische Klinik,
Klinikum rechts der Isar der TU München
Ismaningerstr. 22
81675 München

Prof. Dr. med. Detlef Haase
Klinik für Hämatologie und
Medizinische Onkologie
Universitätsmedizin Göttingen
Robert-Koch-Str. 40
37099 Göttingen

Prof. Dr. med. Nicolaus Kröger
UKE Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Interdisziplinäre Klinik und Poliklinik für
Stammzelltransplantation
Martinistr. 52
20246 Hamburg-Eppendorf

Prof. Dr. med. Uwe Platzbecker
Universitätsklinikum
Carl-Gustav-Carus der TU Dresden
Medizinische Klinik I
Fetscher Str. 74
01307 Dresden

Weitere Informationen

**Alle weiteren Informationen zu Adressen,
Zentren etc. können Sie jederzeit über
unser Büro erfragen: Tel.: 0211 / 811-95 30**

Wir helfen Ihnen gerne.



MYELODYSPLASTISCHES SYNDROM

MDS-NET Deutschland e.V.

Bundesweiter Selbsthilfverein
für Patienten und Angehörige

www.mds-net-de.org

DLH-Arbeitsgemeinschaft MDS



Was sind Myelodysplastische Syndrome (MDS)?

Myelodysplastische Syndrome (MDS) sind erworbene Knochenmarkerkrankungen. Sie zählen zu den hämatologischen (das Blutsystem betreffenden) Erkrankungen und werden in Deutschland bei etwa 4.000 Personen pro Jahr neu diagnostiziert.

Bei MDS ist das Knochenmark nicht in der Lage, ausreichend gesunde Blutzellen zu bilden. Je nachdem, welche Zellreihe betroffen ist, klagen Patienten über Müdigkeit und Leistungsschwäche, sowie über Infektionen und Blutungen. Diagnostiziert wird MDS mit Hilfe von Blut- und Knochenmarkuntersuchungen.

Es gibt verschiedene MDS-Unterarten. Daher ist auch der Krankheitsverlauf sehr unterschiedlich. Es gibt sowohl Patienten, die über viele Jahre fast unbeeinträchtigt mit der Erkrankung leben, als auch Patienten, bei denen die Erkrankung rasch fortschreitet und behandelt werden muss. Bei einem kleinen Teil der Patienten können MDS zu einer akuten Leukämie führen. Dem individuellen Risikoprofil entsprechend wird die Therapie geplant. Diese reicht von unterstützenden Maßnahmen wie Bluttransfusionen über den Einsatz von Wachstumsfaktoren und Substanzen die das Risiko der Leukämie senken, bis hin zur Transplantation von Stammzellen.

Die Diagnose, der variable Verlauf der Krankheit sowie die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten verunsichern viele Patienten. Um dem entgegenzuwirken, wurde das MDS-NET Deutschland e.V. gegründet.

Aufgaben und Ziele des MDS-NET Deutschland e.V.

- Wir möchten Sie mit Ihren Ängsten und Problemen nicht alleine lassen und Ihnen Mut machen, mit Ihrer Erkrankung zu leben.
- Von uns erhalten Sie Informationen über Ihre Erkrankung, die Behandlungsmöglichkeiten und Tipps zur Bewältigung von Nebenwirkungen.
- Wir stellen auf Wunsch Kontakt zu anderen Patienten, zu klinischen Zentren und niedergelassenen Hämatologen her.
- Wir vermitteln zu MDS-Spezialisten, wie z. B. zu unseren Kuratoriumsmitgliedern, bei denen Sie eine Zweitmeinung erhalten können.
- Wir vertreten die Interessen der Patienten und kooperieren daher mit Verbänden, Institutionen, Ärzten und Pflegekräften.
- Wir klären die Öffentlichkeit über diese seltenen Erkrankungen auf und vertiefen nationale und internationale Kontakte.
- MDS-NET Deutschland e.V. wurde vom Finanzamt Düsseldorf als gemeinnützig und förderungswürdig anerkannt (Steuernummer 106/5750/1398)



NET Deutschland e.V. www.mds-net-de.org

MDS-NET Deutschland e.V.

Ansprechpartner:

Anne Conley

Tel.: 069 / 95 86 84 41
E-Mail: vorstand@mds-net-de.org
Internet: www.mds-net-de.org

Vorstand

Anne Conley, Candy Heberlein, Prof. Jan von Knop, Prof. Werner Hoffmanns, Annette Hünefeld, Monika Rost, Renate Vogl

Büro bei der Leukämie Lymphom Liga

c/o Universitätsklinikum Düsseldorf, Gebäude: 11.62
Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf
Tel.: 0211 / 811-95 30
Fax: 0211 / 811-62 22
E-Mail: info@mds-net-de.org

In Kooperation mit:

Leukämie Lymphom Liga e.V.

Universitätsklinikum Düsseldorf, Gebäude: 11.62
Moorenstr. 5, 40225 Düsseldorf
Tel.: 0211 / 811-95 30
Fax: 0211 / 811-62 22
E-Mail: info@leukaemieliga.de

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

Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
Tel.: 0228 / 33 88 9 200
Fax: 0228 / 33 88 9 222
E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de

Bitte senden Sie mir Unterlagen zu:

zur Krankheit _____

zum Verein

Ich möchte MDS-NET unterstützen:

durch meine Mitgliedschaft
(Die Mitgliedschaft ist beitragsfrei)

als Ansprechpartner für folgende
Diagnose/Behandlung _____

durch meine Mitarbeit

mit einer Spende
(Spendenbescheinigungen werden ausgestellt)

Vorname _____

Name _____

Straße _____

PLZ / Ort _____

Telefon _____

Mobil _____

E-Mail _____

MDS-NET Deutschland e. V.
Stadtsparkasse Düsseldorf
IBAN DE30 3005 0110 1006 3732 19
BIC SWIFT CODE DUSSDEDD