

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

per Post im Fensterumschlag
senden an:

MDS-NET Deutschland e.V.

Anne Conley
Höllbergstr. 28
60431 Frankfurt am Main

DACH Deutsch-Österreichisch- Schweizer MDS-Arbeitsgruppe

Die MDS-Arbeitsgruppe beschäftigt sich seit mehr als fünfzehn 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 und Kuratoriumsmitglieder:

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
E-Mail: germing@med.uni-duesseldorf.de

Prof. Dr. med. Katharina Götze
III. Medizinische Klinik,
Klinikum rechts der Isar der TU München
Ismaningerstr. 22
81675 München
E-Mail: katharina.goetze@tum.de

Prof. Dr. med. Detlef Haase
Klinik für Hämatologie und
Medizinische Onkologie
Universitätsmedizin Göttingen
Robert-Koch-Str. 40
37099 Göttingen
E-Mail: detlef.haase@med.uni-goettingen.de

Prof. Dr. med. Nicolaus Kröger
UKE Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Interdisziplinäre Klinik und Poliklinik für
Stammzelltransplantation
Martinistr. 52
20246 Hamburg-Eppendorf
E-Mail: n.kroeger@uke.de

Prof. Dr. med. Uwe Platzbecker
Direktor der Medizinischen Klinik und Poliklinik I
Universitätsklinikum Leipzig AöR
Johannisallee 32 A
04103 Leipzig
E-Mail: haematologie@medizin.uni-leipzig.de



NET Deutschland e.V.

www.mds-net-de.org

Stand 2020



MYELODYSPLASTISCHE SYNDROME

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 Zellreihen betroffen sind, verspüren die Betroffenen eine unerklärliche Müdigkeit und Leistungsschwäche, haben häufiger hartnäckige Infektionen oder auch Blutungen. Diagnostiziert wird MDS mit Hilfe von Blut- und Knochenmarkuntersuchungen.

Es gibt spezifische MDS-Unterarten. Daher ist auch der Krankheitsverlauf sehr unterschiedlich. Manche Patienten leben über Jahre fast unbeeinträchtigt mit der Erkrankung. Andere, bei denen sie rasch fortschreitet, müssen behandelt werden. Bei einem kleinen Teil der Betroffenen können MDS zu einer akuten Leukämie führen. Dem individuellen Risikoprofil entsprechend wird die Therapie geplant. Infrage kommen unterstützende Maßnahmen wie Bluttransfusionen, der Einsatz von Wachstumsfaktoren und Medikamente, die das Risiko der Leukämie senken. Einigen steht die Transplantation von Stammzellen zur Verfügung. Die Diagnose, der variable Verlauf der Krankheit sowie die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten stellen hohe Anforderungen an die Patienten.

MDS-NET Deutschland e.V. wurde gegründet, um Patienten und Angehörigen in dieser Situation Hilfestellung zu leisten.

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.
- Sie erhalten von uns 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 Angehörigen und kooperieren mit Verbänden, Institutionen, Ärzten und Pflegekräften.
- Wir klären die Öffentlichkeit über diese seltenen Erkrankungen auf und vertiefen nationale und internationale Kontakte.



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

MDS-NET Deutschland e.V. wurde vom Finanzamt Düsseldorf-Süd als gemeinnützig und förderungswürdig anerkannt (Steuernummer 106/5750/1398)

MDS-NET Deutschland e.V.

Ansprechpartnerin:

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

Büro
c/o 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@mds-net-de.org

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

Mitglied bei:



DLH Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
Tel.: 0228 / 33 88 9 200
Fax: 0228 / 33 88 9 222
E-Mail: info@leukaemie-hilfe.de
Internet: www.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 _____

mit einer Spende
(Spendenbescheinigungen werden ausgestellt)

Vor- / Zuname _____

Straße _____

PLZ / Ort _____

Telefon/Mobil _____

E-Mail _____

Datenschutzerklärung:

Personenbezogene Daten werden nicht ohne Absprache von MDS-NET an Dritte weitergegeben, sie werden ausschließlich zur Mitgliederbetreuung und –verwaltung benutzt.

Ich bin damit einverstanden, dass meine Daten gespeichert werden und dass ich von MDS-NET telefonisch sowie schriftlich Informationen erhalte.

Datum _____

Unterschrift _____