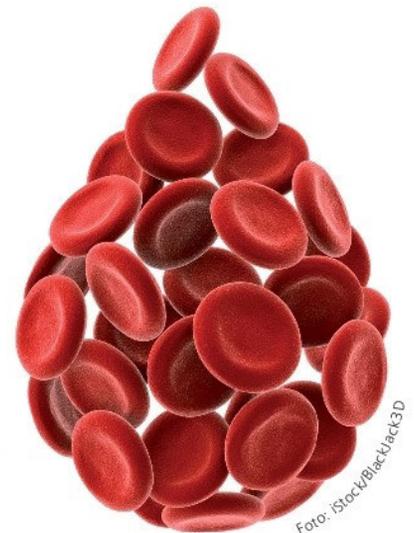


Welt-MDS-Tag

Aufmerksamkeit schaffen

PATIENTENTAGE Am 25. Oktober ist Welt-MDS-Tag. An diesem Tag soll der Blick auf die recht seltene Blutkrebskrankheit „Myelodysplastisches Syndrom“ (MDS) gerichtet werden.



UNSERE EXPERTIN:

Bergit Kuhle
Sprecherin der MDS-Patienten-Interessen-Gemeinschaft, die zur Leukämiehilfe Rhein-Main e.V., Rüsselsheim, gehört

Unter „Myelodysplastisches Syndrom“ (MDS) wird eine ganz Reihe von Blutkrebskrankungen zusammengefasst, bei denen die normale Blutbildung gestört ist. Im Knochenmark werden beim gesunden Menschen aus den sogenannten Stammzellen die roten und die weißen Blutkörperchen sowie die Blutplättchen gebildet.

Gestörte Blutbildung

Bei MDS-Patienten ist der Körper nicht mehr in der Lage, ausreichend viele, vollständig funktionsfähige Blutzellen zu bilden. Schreitet die Erkrankung voran, werden immer mehr funktionsuntüchtige Blutzellen gebildet, die die gesunden Zellen nach und nach verdrängen. Die typischen Anzeichen sind Schlappeheit, Müdigkeit, zunehmende Atemnot, Infektions- und Blutungsneigung oder Kurzatmigkeit. Meist sind die Patienten über 70 Jahre alt, wenn die Diagnose gestellt wird. Für den Verlauf der Krankheit können meist keine verlässlichen Prognosen gestellt werden. Daher sind regelmäßige Kontrolluntersuchungen unerlässlich. So kann die Behandlung individuell an den Krankheitszustand angepasst werden. In den letzten Jahren hat die Forschung herausgefunden, dass MDS stark durch verschiedene Gen-Mutationen gesteuert wird. Die Krankheit ist nur durch eine Stammzelltransplantation heilbar.

«Wir wollen auf die Krankheit aufmerksam machen»

Miteinander reden

In Deutschland werden pro Jahr etwa 4.000 Neuerkrankungen mit MDS festgestellt. Dem gegenseitigen Austausch von MDS-Patienten stehen zwei Hindernisse im Weg. Zum einen sind die Patienten meist schon sehr betagt und damit auch oft nicht mehr sehr mobil. Zum anderen ist die Krankheit nicht sehr häufig und daher die Entfernungen zwischen den Wohnorten meist sehr groß. „Mit dem Welt-MDS-Tag wollen wir aufzeigen, dass die Patienten nicht alleine sind“, betont Bergit Kuhle, Sprecherin der MDS-Patienten-Interessen-Gemeinschaft, die zur Leukämiehilfe Rhein-Main e.V. in Rüsselsheim gehört. „Wir als Patientenorganisation (www.mds-patienten-ig.org) versuchen zum einen, diesen persönlichen Austausch in Deutschland zu fördern, aber auch eine Informationsplattform für die Erkrankung anzubieten.“ Hierfür werden regelmäßig Patiententage in den Studienzentren organisiert und auch Aktivitäten anlässlich des Welt-MDS-Tages koordiniert. Inzwischen ist es zusätzlich gelungen, über eine geschlossene Facebook-Gruppe mit über 200 Mitgliedern den ständigen Austausch von Erfahrungswissen zwischen Betroffenen und Angehörigen über die Erkrankung und Behandlungsoptionen zu verbessern.“

Auf sich Acht geben

„Der Welt-MDS-Tag soll auch aufzeigen, wie Patienten selbst aktiv werden können, um die Krankheit besser zu bewältigen“, sagt Kuhle. „Dabei spielt der Lebensstil eine ganz wichtige Rolle. Wir zeigen, dass – wie eigentlich bei jeder Krebserkrankung – eine gesunde Ernährung ebenso wie eine gesunde Balance aus körperlicher Aktivität und Ruhe helfen können, die Erkrankung besser zu bewältigen. Wir sind aber auch der Überzeugung, dass es wichtig ist, sich gut über die Erkrankung zu informieren und empfehlen immer, mindestens eine Zweitmeinung in einem MDS-Exzellenz-Zentrum einzuholen. Das kann Ängste und Stress deutlich reduzieren.“