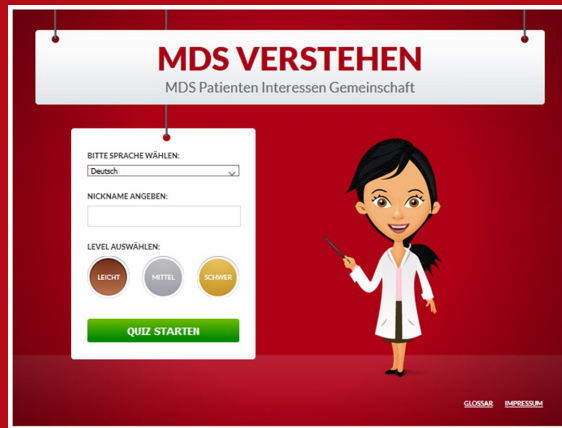


**Das bietet Ihnen unsere Webseite:**

- das Quiz informiert Sie spielerisch über viele Zusammenhänge der komplexen Erkrankung



- ein Glossar auf unserer Webseite erklärt die wichtigsten und häufigsten medizinischen Begriffe und Bezeichnungen, die im Zusammenhang mit einer MDS-Erkrankung auftauchen in laienverständlicher Form  
[www.mds-patienten-ig.org/glossar](http://www.mds-patienten-ig.org/glossar)
- Besuchen Sie unsere geschlossene Facebook-Gruppe. Dort können sich Patienten, Angehörige und Freunde mit Gleichgesinnten über die Erkrankung austauschen.  
[www.facebook.com/mds-patienten-ig](http://www.facebook.com/mds-patienten-ig).

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

**Hilfe**

Wir möchten Sie ermutigen Verantwortung für sich und ihren Krankheitsverlauf zu übernehmen

**Unterstützung**

Wir möchten Sie auf Ihrem Weg durch die Erkrankung unterstützen, zum Beispiel durch selbst erlebte Kompetenz und möchten Ihnen Antworten auf viele wichtige Fragen geben.

**Kontaktvermittlung**

Bei Bedarf bieten wir Ihnen gerne Kontakt an: zu anderen Patienten oder Angehörigen, sowie zu MDS-Spezialisten - bundesweit in Kliniken oder Praxen

**VERTRETEN DURCH**



Leukämiehilfe RHEIN-MAIN e.V. (seit 1991)  
Haßlocher Str. 118, 65428 Rüsselsheim am Main  
Tel. (+49) 06142 – 3 22 40  
Fax (+49) 06142 – 175 642  
E-Mail [buero@LHRM.de](mailto:buero@LHRM.de)  
Internet [www.LHRM.de](http://www.LHRM.de)

**Myelodysplastische  
Syndrome (MDS)**

**INFORMATION  
UNTERSTÜTZUNG  
INTERESSENVERTRETUNG**



Foto: Ed Kashi

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

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

 **06142-32240**



## Die Ziele der MDS-Patienten IG

Bisher sind in Deutschland nur wenige Patienten mit **Myelodysplastischen Syndromen** und ihre Angehörigen aktiv geworden. Auch in diversen Leukämie-Selbsthilfegruppen sind selten **MDS-Patienten** vertreten — deshalb haben wir uns zur „**MDS Patienten Interessen Gemeinschaft**“ zusammengesetzt

## INFORMATIONEN

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

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

## UNTERSTÜTZUNG

Wir möchten Sie ermutigen Verantwortung für sich und Ihren Krankheitsverlauf zu übernehmen. Sie auf Ihrem Weg mit der Erkrankung unterstützen, zum Beispiel durch

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

## INTERESSENVERTRETUNG

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

- \* durch Mitarbeit in Gremien
- \* bei Medikamenten-Zulassungen
- \* bei Erstattungsschwierigkeiten von Therapiekosten

## Die MDS-Patienten IG möchte erreichen, dass

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

Die **MDS-Patienten IG** möchte Sie ermutigen, mit Ihrem Arzt zu reden und Fragen zu stellen:

## Nur wer fragt – bekommt Antworten!

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

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

## Lernen Sie mehr im MDS-Quiz

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

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

## UNSER WELTWEITES NETZWERK



<b>Argentinien</b>	- <a href="http://www.linformasargentina.org">www.linformasargentina.org</a>
<b>Australien</b>	- <a href="http://www.leukaemia.org.au">www.leukaemia.org.au</a>
<b>Belgien</b>	- <a href="http://www.mdscontactgroep.be">www.mdscontactgroep.be</a>
<b>Brasilien</b>	- <a href="http://www.abrale.org.br">www.abrale.org.br</a>
<b>Canada</b>	- <a href="http://www.aamac.ca">www.aamac.ca</a>
<b>Dänemark</b>	- <a href="http://www.lyle.dk">www.lyle.dk</a>
<b>England</b>	- <a href="http://www.mdspatientsupport.org.uk">www.mdspatientsupport.org.uk</a>
<b>Frankreich</b>	- <a href="http://www.myelodysplasies.org">www.myelodysplasies.org</a>
<b>Israel</b>	- <a href="http://www.mds.org.il">www.mds.org.il</a>
<b>Italien</b>	- <a href="http://www.malattiedelsangue.org">www.malattiedelsangue.org</a>
<b>Kanada</b>	- <a href="http://www.aamac.ca">www.aamac.ca</a>
<b>Kroatien</b>	- <a href="http://www.hull.hr">www.hull.hr</a>
<b>Madzedonien</b>	- <a href="http://www.challenges.mk">www.challenges.mk</a>
<b>Niederlande</b>	- <a href="http://www.hematon.nl">www.hematon.nl</a>
<b>Neuseeland</b>	- <a href="http://www.leukaemia.org.nz">www.leukaemia.org.nz</a>
<b>Portugal</b>	- <a href="http://www.apcl.org">www.apcl.org</a>
<b>Russland</b>	- <a href="http://www.oncohem.org">www.oncohem.org</a>
<b>Slowakei</b>	- <a href="http://www.hematologickypacient.sk">www.hematologickypacient.sk</a>
<b>Slowenien</b>	- <a href="http://www.limfom-levkemija.org">www.limfom-levkemija.org</a>
<b>Spanien</b>	- <a href="http://www.aeal.es">www.aeal.es</a>
<b>Süd-Korea</b>	- <a href="http://www.bloodcancer.or.kr">www.bloodcancer.or.kr</a>
<b>Ungarn</b>	- <a href="http://www.onkohemat.hu">www.onkohemat.hu</a>
<b>U.S.A</b>	- <a href="http://www.aamds.org">www.aamds.org</a> - <a href="http://www.mds-foundation.org">www.mds-foundation.org</a>

## International

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

## Europa

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

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

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

## Deutschland

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

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

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

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

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