

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
- 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.

„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
Internet www.LHRM.de

**Myelodysplastische
Syndrome (MDS)**

**INFORMATION
UNTERSTÜTZUNG
INTERESSENVERTRETUNG**



Foto: Ed Kashi

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

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

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

UNSER WELTWEITES NETZWERK



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

International

www.mds-alliance.org

Europa

www.emsco.eu

www.patientsacademy.eu/index.php/de

www.ema.europa.eu/ema/

Deutschland

www.dgho-onkopedia.de

www.bnho.de

www.kompetenznetz-leukaemie.de

www.mds-register.de

www.mds-net.de