

Wie häufig ist MDS?

Myelodysplastische Syndrome sind selten. Bezogen auf die Gesamtbevölkerung erkranken etwa vier pro 100'000 Personen pro Jahr neu an einem MDS. Im Alter über 70 steigt die Erkrankungshäufigkeit auf >30/100'000 an. Das mediane Erkrankungsalter liegt bei ca. 75 Jahren, Frauen sind etwas seltener betroffen als Männer.

Diagnose

Vielfach ist die Diagnose ein Zufallsbefund und wird festgestellt, wenn Patienten wegen unspezifischer Beschwerden den Arzt aufsuchen.

Dabei kann es sich um eine Anämie, Neutropenie Trombozytopenie und weiteren möglichen Symptomen wie Gewichtsverlust, übermässiges nächtliches Schwitzen, seelische Erschöpfung, Verlust der Belastbarkeit, u. a. handeln.

Die Symptome bei der Diagnosestellung sind abhängig von der Art des Mangels der jeweiligen Blutzellen.

Eine sichere MDS-Diagnose kann der Hämatologe durch eine Knochenmarkpunktion stellen.

Unsere Ziele

In der Schweiz gibt es noch keinen Zusammenschluss von MDS-Patienten und ihren Angehörigen. Aus diesem Grund möchten wir dieser Patientengruppe eine Plattform bieten und sie dabei unterstützen, aktiv zu werden.

Information und emotionale Unterstützung

Wir möchten betroffene Menschen und ihre Angehörigen in einer durch Krankheit und Verunsicherung geprägten Lebensphase informieren und begleiten.

Wir organisieren Informationsveranstaltungen und Vorträge durch Fachpersonen.

Wir vermitteln Kontakte zu Gleichbetroffenen.

Wir stellen Informationsmaterial, wie Broschüren und Infoblätter zur Verfügung

Weitere Information zu Myelodysplastischen Syndromen finden Sie unter:

www.mds-patienten-ig.org

www.dgho-onkopedia.de

www.kompetenznetz-leukaemie.de

von Patienten für Patienten

Myelodysplastische Syndrome

- sich informieren
- Fragen stellen
- Kontakte knüpfen

MDS Plattform Schweiz

vertreten durch:

lymphome.ch Patientennetz Schweiz

www.lymphome.ch



Was sind Myelodysplastische Syndrome?

Myelodysplastische Syndrome (MDS) ist eine Form von Blutkrebs, bei der die Bildung und Ausreifung der roten oder weissen Blutkörperchen oder der Thrombozyten im Knochenmark beeinträchtigt sind. Es kommt auch vor, dass zwei oder alle drei Blutreihen betroffen sind.

Myelodysplastische Syndrome sind erworbene, nicht vererbare Erkrankungen des Blutbildenden Systems im Knochenmark.

Die Blutzellen, die im Knochenmark gebildet werden, bleiben oftmals unreif (Blasten) und gelangen nicht ins Blut. Bei vielen Patienten liegen Chromosomenveränderungen vor.

Das Versagen des Knochenmarks, reife gesunde Zellen zu produzieren, ist ein allmählicher Prozess. Bei einigen Patienten kann MDS jedoch zu AML, einer akuten myeloischen Leukämie führen. Bei der AML wachsen abnormale Zellen sehr schnell und vermehren sich im Knochenmark und im Blut.

Bisher kann MDS nur durch eine allogene Stammzelltransplantation geheilt werden.

Laborwerte

Leichte Blutarmut: Hämoglobin (Hb) 9,5–13,0 g/dl

Mittelgradige Blutarmut: Hämoglobin (Hb) 8,0–9,5 g/dl

Schwere Blutarmut: Hämoglobin (Hb) unter 8,0 g/dl

Ursachen

Das Myelodysplastische Syndrom entsteht aufgrund von genetischen Veränderungen der blutbildenden Zellen im Knochenmark, die im Laufe des Lebens erworben werden. Gemäss heutigem Kenntnisstand ist die Krankheitsursache in den meisten Fällen unbekannt. Es wird jedoch angenommen, dass spezifische Umwelteinflüsse, wie z.B. benzolhaltige Stoffe oder andere organische Lösungsmittel eine Rolle spielen.

Prävention

Durch die fehlenden eindeutigen Zusammenhänge zwischen bestimmten pathogenen Noxen und der Erkrankung MDS sind keine wirksamen Vorbeugemassnahmen empfohlen. Die Einhaltung arbeitsschutzrechtlicher Bestimmungen beim Umgang mit Chemikalien und radioaktiver Strahlung können als Teil einer Primär-Prophylaxe gesehen werden. Sollten die genannten Beschwerden nicht zugeordnet werden können, sollte der Hausarzt aufgesucht werden, danach sind allenfalls weiterführende Abklärungen durch einen Hämatologen/Onkologen notwendig.

Kontakt

Sprachregion Deutsche Schweiz
info@lymphome.ch

Sprachregion französische Schweiz
Pascale Chemli
pascale.chemli.ccm@genevois.org

Weiterführende Adressen

Universitätsspital Basel
Prof. Dr. med. Jakob Passweg
Tel.: + 41 61 265 42 54
Email: jakob.passweg@bluewin.ch

Inselspital Bern
PD Dr. med. Nicolas Bonadis
Tel.: + 41 31 632 45 71
Email: Nicolas.Bonadies@insel.ch

Luzerner Kantonsspital
Dr. med. Axel Rüfer
Tel.: + 41 41 205 51 47
Email: axel.ruefer@luks.ch

Universitäts Spital Zürich
PD Dr. med. Stefan Balabanov
Tel.: + 41 44 255 12 93
Email: stefan.balabanov@usz.ch

Hôpitaux Universitaires de Genève HUG
Dr. Kaveh Samii
Tel.: + 41 22 372 39 29
Email: kaveh.samii@hcuge.ch

Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
Dr. Sabine Blum
Tel.: + 41 21 314 34 32
Email: sabine.blum@chuv.ch