

Deutsche Ausgabe



# Bausteine der Hoffnung (Building Blocks of Hope)

## Strategien für Patienten und Betreuer, die mit **MDSL**EBEN

von Sandra Kurtin

Eine globale Print- und Online-Initiative der MDS Foundation zur Patientenvertretung, die ein personalisiertes Schulungsprogramm für Patienten und Betreuer bereitstellt, um sich auf MDS vorzubereiten, aktiv an der Behandlung teilzunehmen und mit MDS zu **LEBEN**.



Published by the Myelodysplastic Syndromes Foundation, Inc.



Sie oder jemand, den Sie kennen, wurde mit MDS diagnostiziert. Die Worte Myelodysplastisches Syndrom oder MDS zu hören, kann sehr beängstigend sein. Die Diagnose von MDS ist oft unerwartet und mit unmittelbaren und langfristigen Herausforderungen verbunden. Sie haben wahrscheinlich viele Fragen. Wir freuen uns, dass Sie ein Exemplar des Programms Bausteine der Hoffnung (Building Blocks of Hope)<sup>®</sup> angefordert haben. Damit werden Ihnen notwendige Informationen zur Verfügung gestellt, die es Ihnen erlauben, aktiv an der MDS-Behandlung teilzunehmen.

In den Bausteinen der Hoffnung (Building Blocks of Hope)<sup>®</sup> enthalten sind fünf Kapitel und ein Glossar mit MDS-Begriffen:

- Kapitel 1 – MDS verstehen: Eine vollständige Beschreibung des Krankheitsverlaufs von MDS und Antworten auf häufig gestellte Fragen.
- Kapitel 2 – Aufnahme der Behandlung: Die Behandlung von MDS kann je nach Typ des MDS und dessen Schweregrads variieren. In diesem Abschnitt erfahren Sie mehr über die verschiedenen Behandlungsansätze.
- Kapitel 3 – Allgemeine Ressourcen zum Leben mit MDS: In diesem Kapitel werden Strategien beschrieben, die Ihnen helfen, gesund zu bleiben und Ihre Gesundheit und Ihr MDS zu kontrollieren. Kurztipps helfen Ihnen, Symptome oder Probleme zu erkennen und zu behandeln, die sich Patienten und Betreuern häufig stellen. Jeder Kurztipp enthält Links zu mehreren digitalen Ressourcen, die Ihnen beim Umgang mit Ihrer Gesundheit helfen können. Dieses Kapitel enthält auch ein Glossar mit Begriffen, die Ihnen helfen, die komplexe Sprache zu verstehen, die zur Beschreibung dieser Krankheiten verwendet wird.
- Kapitel 4 – Hämochromatose: Hämochromatose (Eisenspeicherkrankheit oder Primäre Siderose) ist eine mögliche Konsequenz wiederholter Transfusionen roter Blutkörperchen. Dieser Abschnitt beantwortet häufig gestellte Fragen, unter anderem zur Behandlung der Hämochromatose.
- Kapitel 5 – MDS Foundation: Die MDS Foundation ist eine internationale, staatlich unterstützte Organisation, die sich dem Dienst an MDS-Patienten und ihren Betreuern und Fachkräften widmet, die daran arbeiten, das Leben von Patienten mit MDS zu verbessern. Die MDS Foundation stellt eine Reihe von Ressourcen zur Verfügung, die das Programm „Bausteine der Hoffnung“ unterstützen.

Das Programm Bausteine der Hoffnung besteht aus mehreren Komponenten. Sie haben die gedruckte Version erhalten. Diese gedruckten Materialien sowie digitale Materialien, Videos, kurze Lehrfoliensätze, Links zu Online-Ressourcen und eine Reihe äußerst praktischer Tools können online auf der Website der MDS Foundation [www.mds-foundation.org](http://www.mds-foundation.org) abgerufen werden. Sie können das komplette Handbuch auch im PDF-Format unter <https://www.mds-foundation.org/bboh> einsehen. Dieses Dokument wird ständig aktualisiert. Sie können die Website der MDS Foundation besuchen oder sich direkt an die MDS Foundation wenden, um mehr zu erfahren und nach neuen Informationen zu suchen (siehe Kontaktinformationen unten).

Nehmen Sie sich Zeit, Ihr Leben auf die Diagnose von MDS einzustellen. Nehmen Sie sich Zeit, mit den Bausteinen der Hoffnung (Building Blocks of Hope)<sup>®</sup> vertraut zu werden. Wir wünschen Ihnen alles Gute auf Ihrem Weg und hoffen, dass das Programm Bausteine der Hoffnung (Building Blocks of Hope)<sup>®</sup> Ihnen und Ihren Betreuern Tools und Strategien für das LEBEN mit MDS vermittelt.

Die MDS Foundation, Inc.

1-800-MDS-0839 (innerhalb der USA)

1-609-298-1035 (außerhalb der USA)

1-609-298-0590 Fax

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

E-Mail: [patientliaison@mds-foundation.org](mailto:patientliaison@mds-foundation.org)

## **Lektorat**

Sandra E. Kurtin, PhD  
Hematology/Oncology Nurse Practitioner  
University of Arizona Cancer Center  
Assistant Professor of Clinical Medicine  
Adjunct Clinical Professor of Nursing  
The University of Arizona  
Tucson, Arizona, USA

## **Gutachter und beitragende Autoren**

Rena Buckstein, M.D.  
Head Hematology Site Group  
Co-Director of MDS Research Program  
Odette Cancer Center  
Toronto, Ontario, Canada

Andrew Brunner, M.D.  
Assistant in Medicine  
Massachusetts General Hospital  
Boston, Massachusetts, USA

Erin P. Demakos, RN, CCRN  
Administrative Director  
Myelodysplastic Disease Center  
Icahn School of Medicine at Mount Sinai  
New York, New York, USA

Lea Harrison  
Sr. Project Manager  
MDS Foundation, Inc.  
Yardville, New Jersey, USA

Tracey Iraca  
Executive Director  
MDS Foundation, Inc.  
Yardville, New Jersey, USA

Natasha L. Johnson, MS, APRN, AOCNP  
Malignant Hematology Department  
Moffitt Cancer Center  
Tampa, Florida, USA

David Sallman, M.D.  
Assistant Member, Malignant Hematology Department  
Moffitt Cancer Center  
Tampa, Florida, USA

Lauren Ziskind, MSN, NP-C, FNP-BC, OCN  
Advanced Practicing Nurse  
University of Chicago Medicine  
Chicago, Illinois, USA

# MDS VERSTEHEN

---

Myelodysplastische Syndrome (MDS) sind eine Gruppe von Erkrankungen des Knochenmarks. Es gibt mehrere Unterarten von MDS. Jede Unterart von MDS unterscheidet sich hinsichtlich des Beginns, der Prognose und der Behandlungsoptionen, sie und birgt außerdem das Risiko, an Leukämie zu erkranken. „MDS Verstehen“, das erste Kapitel der Bausteine der Hoffnung (Building Blocks of Hope)<sup>®</sup>, beschreibt, was mit dem normalen Knochenmark passiert, wenn sich MDS entwickelt, und welche Symptome bei Ihnen als Folge davon auftreten können. Enthalten sind ebenfalls Details zur Diagnose von MDS und zur Bestimmung Ihrer Unterart. Wenn Sie Ihre MDS-Diagnose verstehen, können Sie und Ihr Betreuer aktiv an Ihrem individuellen Behandlungsprogramm teilnehmen.

# MDS VERSTEHEN

---

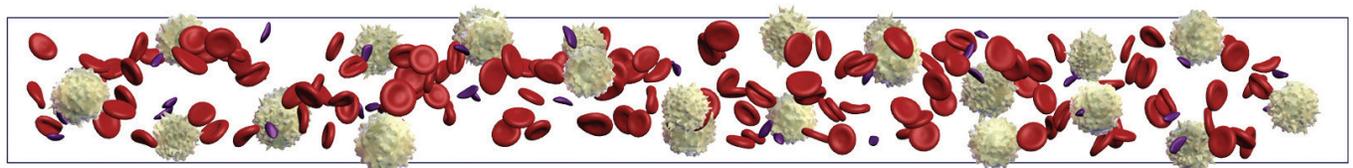
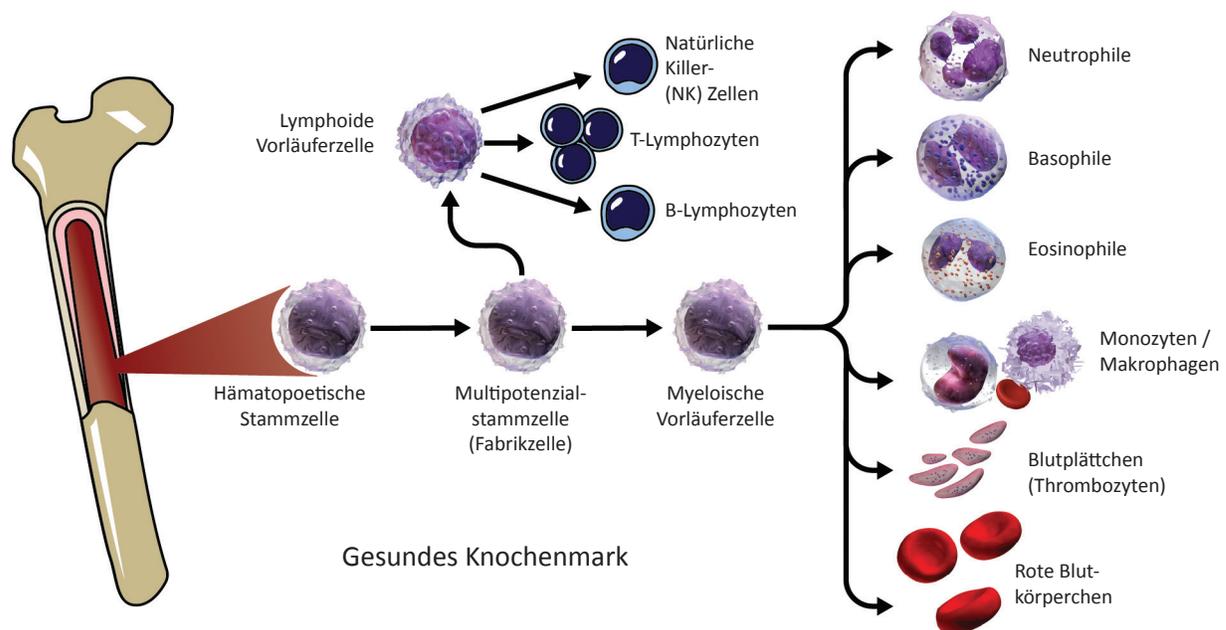
Kapitel 1 enthält allgemeine Informationen über Myelodysplastische Syndrome (MDS) und andere verwandte myeloische Erkrankungen, einschließlich unserer derzeitigen Kenntnisse darüber, was im Knochenmark passiert, wenn sich ein MDS entwickelt, wie MDS diagnostiziert wird und wie Sie feststellen können, ob Sie Niedrigrisiko-MDS oder Hochrisiko-MDS haben.

Welche Funktion hat das Knochenmark?	3
Wie werden die roten Blutkörperchen gebildet?	4
Das Myeloische Krankheitsspektrum	5
Was ist MDS? Ist MDS eine Krebserkrankung?	6
Wodurch wird MDS verursacht?	7
Was sind die Anzeichen und Symptome von MDS?	8
Knochenmarkbiopsie und Aspirat	9
Was passiert mit dem Knochenmark bei MDS?	11
Genetische und epigenetische Veränderungen bei MDS	12
Chromosomen bei MDS	13
Genetik und Molekulare Veränderungen bei MDS verstehen	14
Häufige Genmutationen und potenzielle therapeutische Ziele	15
Wie wird MDS klassifiziert?	16
Revised International Prognostic Scoring System (IPSS-R)	18
Chronische Myelomonozytäre Leukämie (CMML)	19
Was ist Akute Myeloische Leukämie (AML)?	21
Wie wird AML behandelt?	22
Wie wird AML klassifiziert?	23

# Welche Funktion hat das Knochenmark?

## Welche Funktion hat das Knochenmark?

- Alle Blutkörperchen beginnen als hämatopoetische (hämatopoetische) Stammzellen im Knochenmark. Das Knochenmark ist die Fabrik für diese Stammzellen. Bei gesunden Personen entwickeln sich und reifen (differenzieren sich) hämatopoetische Stammzellen im Knochenmark aus, um all die verschiedenen Blutkörperchen zu bilden, die im Blutkreislauf zu finden sind.
- Im Anfangsstadium differenziert sich die hämatopoetische Stammzelle, um eine multipotente Stammzelle zu bilden. Diese Zellen haben die Fähigkeit, neue Blutzellen zu bilden.
- Die multipotente Stammzelle differenziert sich weiter zu einer lymphoiden Fabrikzelle oder einer myeloischen Fabrikzelle (Vorläuferzellen).
- Aus der myeloischen Vorläuferzelle entstehen weiße Blutkörperchen, Blutplättchen und rote Blutkörperchen
  - Weiße Blutkörperchen (WBK) – (Neutrophile, Basophile, Eosinophile, Monozyten, Makrophagen) – helfen, Infektionen zu bekämpfen
  - Blutplättchen (PLT) – helfen, Blut zu gerinnen und Blutungen zu stoppen
  - Rote Blutkörperchen (RBK) – transportieren Sauerstoff zu allen Zellen im Körper
- Die lymphoide Vorläuferzelle führt zu T-Lymphozyten, B-Lymphozyten und natürlichen Killerzellen. Diese Zellen übernehmen wichtige Immunfunktionen, die bei der Bekämpfung häufiger bakterieller oder viraler Infektionen helfen.



Normale Hämatopoese (Blutbildung)

Illustrationen von Kirk Moldoff

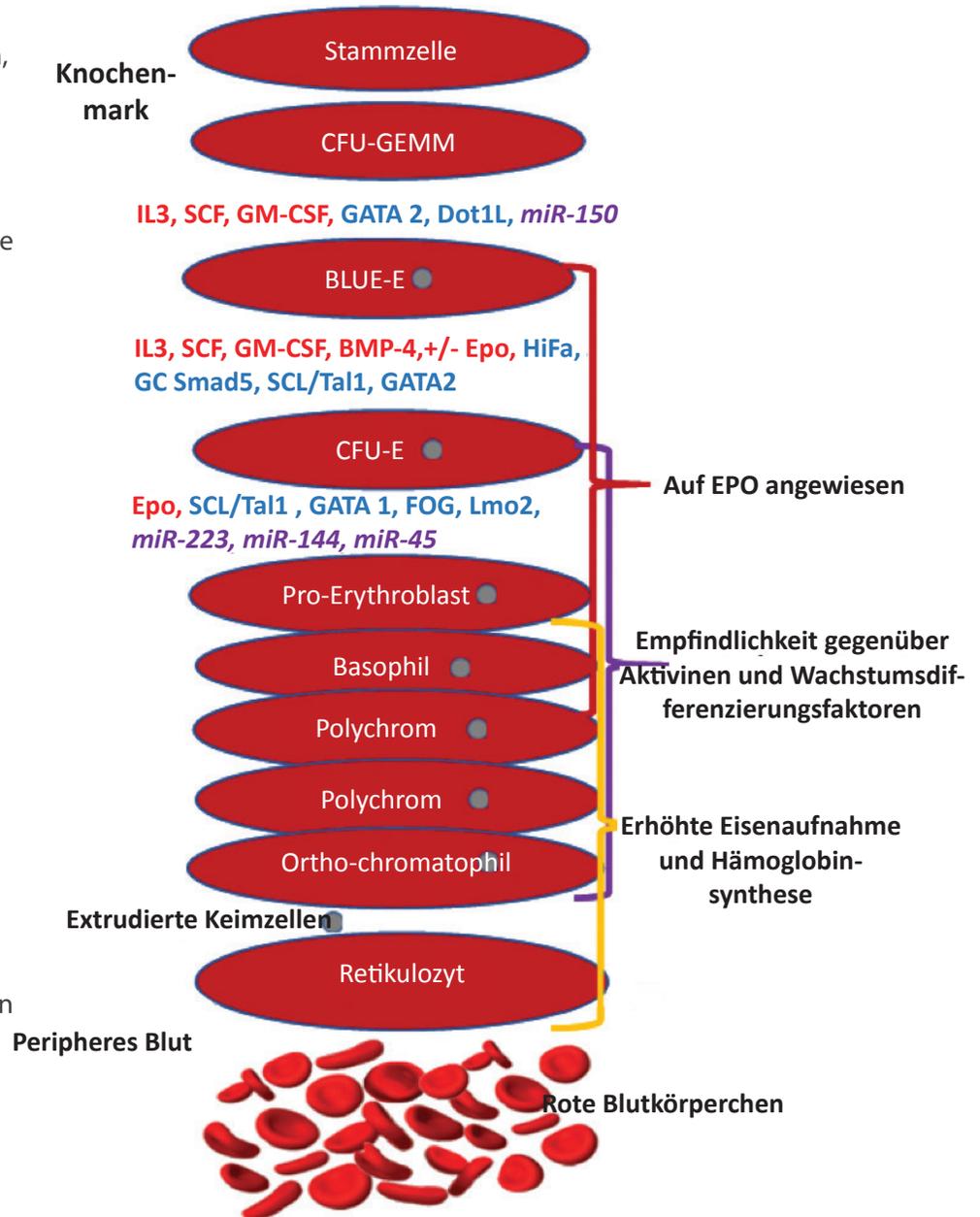
### Referenzen

Bejar, R., Levine, R., & Ebert, B.L. (2011) Unraveling the molecular pathophysiology of Myelodysplastic Syndromes. *Journal of Clinical Oncology*, 29, 5-4-515

# Wie werden die roten Blutkörperchen gebildet?

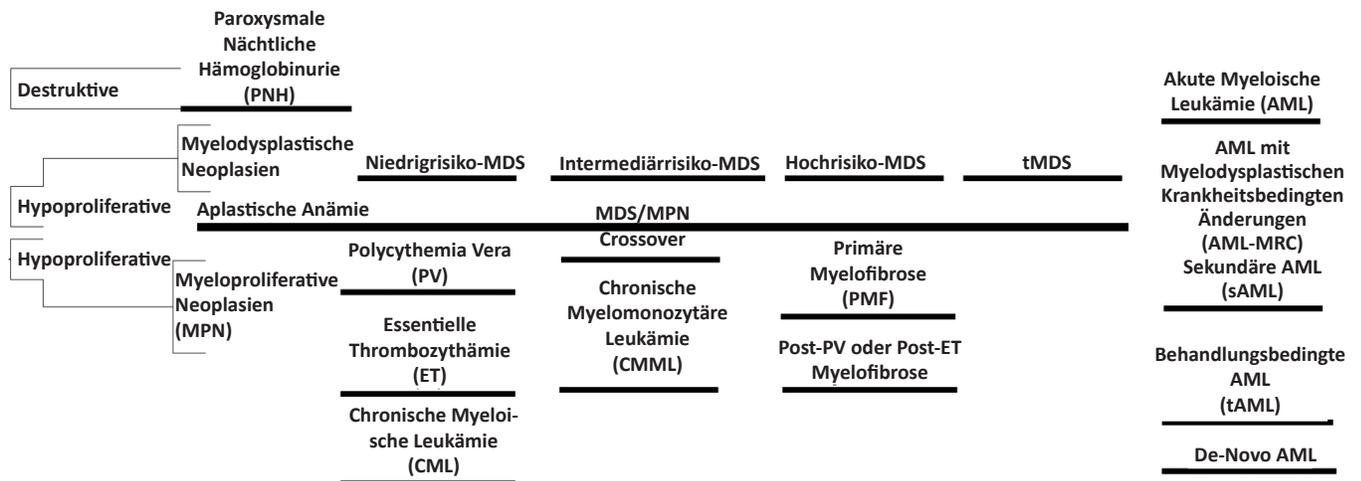
## Erythropoese – Bildung von roten Blutkörperchen

- Erythropoese ist der Prozess der Entwicklung der roten Blutkörperchen (RBK).
- Die Entwicklung von RBK (Erythrozyten) dauert 21–23 Tage und umfasst mehrere Schritte. Die Erythropoese im Frühstadium beinhaltet die Proliferation von RBK-Vorläuferzellen.
- RBK stammen aus den myeloischen Vorläuferzellen (CFU-GEMM -koloniebildende Einheit Granulozyten, Erythrozyten, Monozyten, Megakaryozyten) im Knochenmark.
- Das CFU-GEMM kann RBK, Blutplättchen oder Granulozyten (eine Art von weißen Blutkörperchen) produzieren.
- RBK-Vorläuferzellen wandeln sich in erythroide Burst-bildende Einheiten (BFU-E) um, und dann in koloniebildende Einheiten (CFU) und weiter in Proerythroblasten.
- Die Erythropoese in der Spätphase zielt hauptsächlich auf die Differenzierung (weitere normale Entwicklung) und Ausreifung von Erythroblasten ab.
- Jeder Schritt erfordert die Unterstützung eines komplexen Netzwerks von Substanzen, die die Differenzierung und Ausreifung von RBK regulieren. Dazu gehören Transkriptionsfaktoren, Zytokine, Hormone, Vitamine, Kupfer-, Eisen- und Eisenstoffwechselregulatoren, verschiedene Proteine und Erythrozytenrezeptoren.
- Anomalien in der Proliferation und Differenzierung der roten Blutkörperchen sind bei MDS häufig, was zu einer ineffektiven Erythropoese (Bildung von roten Blutkörperchen) und Anämie führt.
- Behandlungen für MDS können auf einen oder mehrere der Schritte oder Substanzen abzielen, die zur Bildung von RBK erforderlich sind.



# Das myeloische Krankheitsspektrum

Myeloische Malignome umfassen Krankheiten, die die Bildung von Blutkörperchen verringern oder die Bildung von Blutkörperchen erhöhen können. Jede Krankheit hat spezifische Kriterien für die Diagnose, einen geschätzten Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten. Alle diese Krankheiten können sich potenziell zu akuter Leukämie entwickeln. In dieser Ausgabe der Bausteine der Hoffnung (Building Blocks of Hope)<sup>®</sup> konzentrieren wir uns auf myelodysplastische Syndrome (MDS).



# Was ist MDS? Ist MDS eine Krebserkrankung?

## Ja, MDS ist eine Krebserkrankung

Die Diagnose von MDS erfordert eine Knochenmarkbiopsie und ein Aspirat. Die Probe wird von auf Blutkrankheiten spezialisierten Pathologen (Hämatopathologen) analysiert.

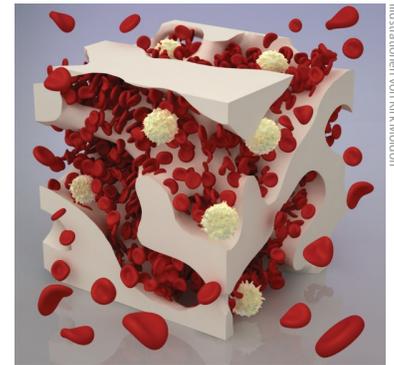
Die Diagnose von MDS erfordert spezifische maligne Merkmale wie Dysplasie oder zytogenetische Anomalien. Neuere Forschungen haben molekulare Anomalien identifiziert, von denen angenommen wird, dass sie eine Rolle bei der Entwicklung von MDS spielen. Angesichts der vorhandenen malignen Merkmale, die für die Diagnose von MDS erforderlich sind, wird es als eine Form von Blutkrebs angesehen.

Durch das Versagen des Knochenmarks, reife gesunde Zellen zu produzieren, kann ein allmählicher Prozess einsetzen, bei dem Patienten jahrelang minimale bis keine Symptome haben, oder eine rasche Entwicklung durchmachen, bei der die Symptome schwerwiegend sind. Einige Patienten erliegen jedoch den direkten Auswirkungen der Krankheit, und zwar aufgrund des allmählichen Versagens des Knochenmarks und der Zytopenien. Darüber hinaus entwickelt sich bei etwa 30 % der Patienten, bei denen MDS diagnostiziert wurde, diese Art von Knochenmarkversagenssyndrom zu einer akuten myeloischen Leukämie (AML).

Weitere Informationen unter <http://www.youandmds.com/en-mds/home>

## Was ist MDS?

**Definition:** Die myelodysplastischen Syndrome (MDS) sind eine Gruppe von Blutkrebsarten, die durch Blutarmut gekennzeichnet sind. Da MDS aufgrund erworbener Veränderungen in der Knochenmark-Fabrik auftritt, wird es als eine Art von Knochenmarkversagensstörung angesehen. Es gibt verschiedene Unterarten der Krankheit mit unterschiedlichen Ausbrüchen, Verlaufsprognosen, Behandlungsoptionen und Risiken, an Leukämie zu erkranken.



Gesundes Knochenmark

## Was passiert mit dem Knochenmark bei MDS?

Das Knochenmark ist die Fabrik für die Herstellung von Blutkörperchen, einschließlich roter Blutkörperchen, weißer Blutkörperchen und Blutplättchen. Das Knochenmark ist ein sehr kompliziertes Organ mit vielen aktiven Komponenten und Prozessen (siehe: [Welche Funktion hat das Knochenmark?](#)).

### Veränderungen des Knochenmarks bei MDS

Bei MDS bildet das Knochenmark keine Blutkörperchen; normalerweise aufgrund einer Reihe potenzieller Probleme, darunter:

- Dysplasie: Form und Aussehen (Morphologie) einer Zelle sind anomal
- Veränderungen in Chromosomen: Auch als zytogenetische Anomalien bekannt
- Veränderungen im Stützsystem des Knochenmarks, auch bekannt als Mikroumgebung
- Molekulare Veränderungen in den Zellen der Mikroumgebung



Anomales Knochenmark mit dysplastischen Blutkörperchen und anomalen Chromosomen

Das Ergebnis sind zu wenige Zellen oder Blutarmut (Zytopenie) und Zellen, die nicht richtig funktionieren.

Zu den häufigsten Zytopenien gehören:

- Anämie: geringe Anzahl von roten Blutkörperchen (Zellen, die Sauerstoff transportieren)
- Thrombozytopenie: geringe Anzahl von Blutplättchen (Zellen, die zur Blutgerinnung beitragen)
- Leukopenie: geringe Anzahl von weißen Blutkörperchen (WBK) (helfen bei der Bekämpfung von Infektionen)
- Neutropenie: geringe Anzahl von Neutrophilen (wichtigster WBK-Typ zur Bekämpfung von Infektionen)

# Wodurch wird MDS verursacht?

Die Ursache von MDS ist bei mehr als 80 % der diagnostizierten Patienten unbekannt. Was wissen wir über Trends bei Patienten, bei denen MDS diagnostiziert wurde?

1. Es tritt häufiger bei Männern auf (das Verhältnis von Männern zu Frauen beträgt 4,5 : 2 pro 100.000).
  - a. Wie bei vielen Krebsarten ist das Alter ein prädisponierender Faktor. Das Durchschnittsalter der Patienten mit MDS beträgt 73 Jahre, und 86 % der Patienten mit MDS sind älter als 60 Jahre.
2. Die Exposition gegenüber Chemikalien und anderen Toxinen erhöht bekanntermaßen das Risiko, an MDS zu erkranken.
  - a. Chronische und hohe Exposition gegenüber Benzol, anderen Lösungsmitteln, Insektiziden oder Herbiziden.
  - b. Es sind keine Lebensmittel bekannt, die MDS verursachen.
  - d. Während täglicher Alkoholkonsum die Anzahl der roten Blutkörperchen und Thrombozyten (Blutplättchen) senken kann, ist nicht bekannt, dass Alkohol MDS verursacht.
  - e. Tabakrauch/-konsum wurde mit der Entwicklung von MDS in Verbindung gebracht. Einer der Hauptbestandteile von Tabak ist Benzol. Benzol wird von Bundesbehörden stark reguliert. Es gibt veröffentlichte Richtlinien für Expositionsgrenzwerte.
3. Patienten, die bestimmte Arten von Chemotherapie oder Strahlentherapie wegen anderer Krebsarten erhalten, können ein erhöhtes Risiko haben, ein behandlungsbedingtes MDS zu entwickeln.
  - a. Bei Kindern, die eine Chemotherapie oder eine Strahlentherapie gegen potenziell heilbare Krebsarten erhalten, besteht das Risiko, dass sie bis zu 10 Jahre nach der Behandlung ein sekundäres MDS entwickeln. Ein MDS, das sich nach einer Chemotherapie oder Bestrahlung gegen Krebs entwickelt, wird als „sekundäres MDS“ bezeichnet und ist normalerweise mit mehreren Chromosomenanomalien in Zellen im Knochenmark verbunden. Diese Art von MDS ist oft schwieriger zu behandeln und entwickelt sich häufiger zu AML.

## Kann MDS vererbt werden? Kann ich MDS an meine Angehörigen weitergeben?

1. Eine erbliche genetische Prädisposition für die Entwicklung von MDS und angeborenen Anomalien liegt in weniger als 10 % der Fälle vor. Daher ist die Wahrscheinlichkeit, MDS an Kinder oder Enkelkinder weiterzugeben, sehr gering.
2. MDS ist nicht ansteckend. Patienten und ihre Familien machen sich oft Sorgen, dass MDS ansteckend sein könnte. Es gibt keine Beweise dafür, dass MDS von einem Virus verursacht wird, und MDS kann nicht auf Angehörige „übertragen“ werden.

### Referenzen

Sekeres, M. (2011) Epidemiology, Natural History, and Practice Patterns of Patients with Myelodysplastic Syndromes in 2010, JNCCN, 9, 57-63

# Was sind die Anzeichen und Symptome von MDS?

## Was sind die Anzeichen und Symptome von MDS?

Viele Patienten haben keine Symptome, wenn bei ihnen MDS diagnostiziert wird. Sie können Blutuntersuchungen von ihrem Arzt als Teil einer routinemäßigen Gesundheitsuntersuchung durchführen lassen.

Andere Patienten suchen aufgrund von Symptomen, die meistens auf ein niedriges Blutbild zurückzuführen sind, einen Arzt auf. Die häufigsten Anfangssymptome bei Patienten, bei denen noch kein MDS diagnostiziert wurde, hängen mit der Art der Zytopenie(n) zusammen:

- Mangel an roten Blutkörperchen (Anämie): Müdigkeit, Kurzatmigkeit, Herzklopfen (Palpitationen)
- Mangel an weißen Blutkörperchen (Neutropenie): Fieber, wiederkehrende oder anhaltende Infektionen
- Mangel an Blutplättchen (Thrombozytopenie): Blutergüsse, Petechien oder Blutungen



Illustration von Kik Moldorf

Zytopenien aufgrund einer anomalen Bildung von Blutkörperchen im Knochenmark aufgrund von MDS

## Welche Tests werden verwendet, um MDS zu diagnostizieren?

Anomale Blutwerte sind der häufigste Befund in den frühen Stadien von MDS. Der Arzt wird dann zusätzliche Tests anordnen, um die möglichen Ursachen für die anomalen Blutwerte zu ermitteln. Wenn keine eindeutigen Erklärungen vorliegen, ist eine Knochenmarkbiopsie und ein Aspirat erforderlich, um die Fabrikzellen zu beurteilen, die nur dem Knochenmark entnommen werden können und die zur Bestätigung der Diagnose eines MDS erforderlich sind.

## Übliche Laboruntersuchungen zur Beurteilung anomaler Blutwerte, einschließlich Zytopenien

Labortests	Was untersuchen wir?
CBC, Differenzial- und Thrombozytenzahl, Retikulozytenzahl	Das Vorhandensein von Zytopenien, peripheren Blasten, morphologischen Anomalien und einer Reaktion des Knochenmarks auf Anämie.
Serumeisen, Ferritin, TIBC, TIBC, Folsäure, B12	Eisenmangel, B12-Mangel, Folsäuremangel; kann auch Anämie und in einigen Fällen Thrombozytopenie verursachen.
LDH, Haptoglobin, Retikulozytenzahl, Coombs	Rote Blutkörperchen können durch ein überaktives Immunsystem zerstört werden. Diese Bluttests werden verwendet, um Hämolyse (Immunzerstörung der roten Blutkörperchen) festzustellen.
Serumerythropoietin (EPO)	Erythropoietin (EPO) ist ein Hormon, das in den Nieren produziert wird und für die Bildung normaler roter Blutkörperchen notwendig ist. Einige Patienten mit MDS haben nicht genügend EPO.

# Knochenmarkbiopsie und Aspirat

## Knochenmarkuntersuchung

Wenn Blutuntersuchungen auf niedrige Blutwerte (Zytopenien) hinweisen, kann Ihr Arzt eine Knochenmarkuntersuchung empfehlen. Eine Knochenmarkuntersuchung kann Anomalien in den Zellen des Knochenmarks (z. B. dysplastische Zellen) feststellen und ermöglicht eine Beurteilung der Chromosomen (Zytogenetik). Diese Tests liefern zusätzliche Informationen, die bei der Diagnosestellung helfen können. Eine Knochenmarkuntersuchung besteht aus zwei Teilen: dem Aspirat und der Kern-Biopsie. Sowohl die Aspiration als auch die Biopsie werden in der Regel gleichzeitig durchgeführt.

## Knochenmarkaspirat

Das Knochenmarkaspirat ist eine Probe des flüssigen Teils des Knochenmarks. Die Spikulen des Knochenmarks enthalten kleine Ansammlungen von blutbildenden Zellen. Dies gibt Aufschluss über die Form der Zellen (Morphologie), den Ausreifungsprozess der Zellen (Differenzierung) und die Anzahl der Blasten (unreife Zellen) im Knochenmark. Das Aspirat kann auch für zusätzliche Tests verwendet werden, die helfen können, die Ursache der Zytopenien zu bestimmen, wie z. B. die Zytogenetik.

## Knochenmarkbiopsie

Bei der Knochenmarkbiopsie handelt es sich um einen kleinen Kern (in Form und Größe einer mittelgroßen Bleistiftmine) aus dem schwammigen Zentrum des Knochenmarks. Der Knochenmarkkern ist normalerweise 1,5–2,0 cm lang. Die Biopsie gibt Aufschluss über die Zellularität des Knochenmarks (überfüllt = hyperzellulär, leery = hypozellulär). Sie liefert auch nützliche Informationen über die Eisenspeicherung, Narbenbildung (Fibrose) und das Vorhandensein anderer anomaler Zellen.

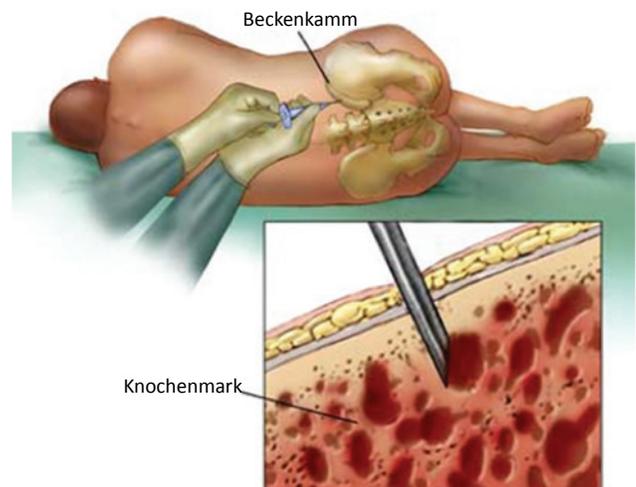
## Verarbeitung der Probe

Die Knochenmarkbiopsie- und Aspiratproben werden auf Glasobjektträger und in verschiedene Laborröhrchen gegeben. Diese werden an einen Hämatopathologen geschickt – einen Arzt, der dafür ausgebildet ist, Blut- und Knochenmarkproben zur Diagnose von Krankheiten auszuwerten. Der Arzt untersucht mit einem Mikroskop die Zellen im Knochenmarkaspirat und in Biopsieproben. Die Ergebnisse einer Knochenmarkbiopsie und eines Aspirats stehen in der Regel nach 2–4 Tagen zur Verfügung. Zytogenetische Studien und andere spezielle Studien können bis zu 2 Wochen dauern.

## Das Knochenmark- und Biopsieverfahren

Eine Knochenmarkuntersuchung kann in der Arztpraxis in der Regel in etwa zwanzig Minuten durchgeführt werden. Sie kann mit örtlicher Betäubung oder in einigen Fällen mit leichter Sedierung oder Analgesie durchgeführt werden.

1. Der Patient liegt dabei entweder auf einer Seite oder auf dem Bauch. Es ist immer sinnvoll, die Blase vor dem Eingriff zu entleeren. Es ist wichtig, während des gesamten Eingriffs langsam zu atmen, um die Muskeln zu entspannen.
2. Der Arzt, der das Verfahren durchführt, bereitet ein steriles Feld vor, einschließlich der Reinigung der Haut über dem posterioren Beckenkamm, einem knöchernen Vorsprung auf der rechten oder linken Rückseite der Hüfte (in der Nähe der Gesäßtasche einer Jeans).
3. Die Haut über der Stelle wird betäubt (Betäubung der Haut), und zwar mit einer Form von Lidocain (Betäubungsmittel). Sie können einen Nadelstich von der Nadel und ein kurzes Brennen des Lidocains spüren.



## Knochenmarkbiopsie und Aspirat

4. Dann wird eine zweite Nadel eingeführt, um die Oberfläche des Knochens (Periost) zu betäuben – hier befinden sich alle Nervenenden. Bei der ersten Injektion können Sie einen kurzen stechenden Schmerz verspüren, ähnlich wie wenn das Zahnfleisch bei einem zahnärztlichen Eingriff betäubt wird.
5. Nachdem die Haut und der Knochen betäubt wurden, kann ein kleiner Schnitt auf der Hautoberfläche gemacht werden, um das Einführen der Knochenmarksnadel zu ermöglichen. Heutzutage werden verschiedene Nadeln verwendet. Die meisten ermöglichen, dass sowohl das Aspirat als auch die Biopsie während desselben Verfahrens entnommen werden können.
6. Die größere Knochenmarksnadel ermöglicht das Eindringen durch die harte äußere Schicht des Knochens (Kortikalis). Sie hat ungefähr die Größe eines Fleischthermometers mit hohlem Kern. Sie werden Druck fühlen. Einige Patienten haben sehr harte Knochen, die mehr Druck erfordern, um den Knochen zu durchdringen. Lassen Sie Ihren Arzt wissen, wenn Sie starke Schmerzen an der Stelle verspüren oder Schmerzen, die Ihr Bein entlang nach unten ausstrahlen.
7. Sobald die Nadel das schwammartige Knochenmark (rotes Mark) erreicht, wird der innere Teil der Nadel entfernt und das Aspirat gewonnen. Beim ersten Herausziehen des Knochenmarks kann ein kurzes (wenige Sekunden) Druckgefühl, fast wie ein Krampf, auftreten. Es hilft, tief durchzuatmen, wenn das Aspirat herausgezogen wird. Die Anzahl der entnommenen Proben wird durch die von Ihrem Arzt angeordneten Tests bestimmt.
8. Die gleiche Nadel wird dann verwendet, um die Kernbiopsie zu erhalten. Nach Durchdringung der Kortikalis wird die Innenhülle entfernt. Anschließend wird die Hohl-nadel in das Knochenmark eingeführt. Ihr Arzt wird die Nadel leicht drehen und schütteln, um den Knochenkern zu lockern, damit er in einem Stück entfernt werden kann. Sie werden sehr kurz Druck und leichtes Zittern spüren. Manchmal fühlen Sie ein kurzes Stechen, wenn der Knochen entfernt wird.
9. Nach dem Eingriff wird der Arzt Druck auf die Stelle ausüben, um Blutungen zu vermeiden. In der Regel wird ein Druckverband angelegt.
10. Sie sollten 24 Stunden nicht duschen. Kein Eintauchen in Wasser (Bad, Schwimmen, Whirlpools) für 48–72 Stunden.  
Fragen Sie Ihren Arzt nach Anweisungen zur Pflege der Biopsiestelle.
11. Einige Patienten können einen blauen Fleck oder eine Schwellung unter der Haut entwickeln, insbesondere Patienten mit einer niedrigen Thrombozytenzahl oder Patienten, die Medikamente zur Blutverdünnung einnehmen. Informieren Sie Ihren Arzt unbedingt, wenn Sie Aspirin oder andere blutverdünnende Medikamente einnehmen.
12. An der Eingriffsstelle können für zwei bis drei Tage nach der Knochenmarkuntersuchung leichte Schmerzen oder Beschwerden auftreten.
13. Aus Sicherheitsgründen sollte der Patient mit einem Freund, einem Familienmitglied oder einer Pflegekraft nach Hause fahren. Der Patient soll das Fahrzeug nicht selbst lenken.

# Was passiert mit dem Knochenmark bei MDS?

## Was passiert mit dem Knochenmark bei MDS?

Bei Patienten mit MDS ist die Entwicklung und Ausreifung (Differenzierung) der Fabrikzellen im Knochenmark (hämatopoetische Stammzellen) beeinträchtigt.

Dies führt zu einer Ansammlung unreifer Zellen (Blasten) im Knochenmark und der Unfähigkeit des Knochenmarks, normale Blutkörperchen zu bilden, die aus der myeloischen Fabrikzelle stammen, was zu niedrigen Blutwerten (Zytopenien) führt.

Die meisten Patienten mit MDS haben ein überfülltes Knochenmark, das als hyperzelluläres Knochenmark bezeichnet wird. Es gibt eine geringe Anzahl von Patienten mit MDS, die eine verminderte Anzahl von Zellen im Knochenmark aufweisen, bekannt als hypozelluläres MDS.

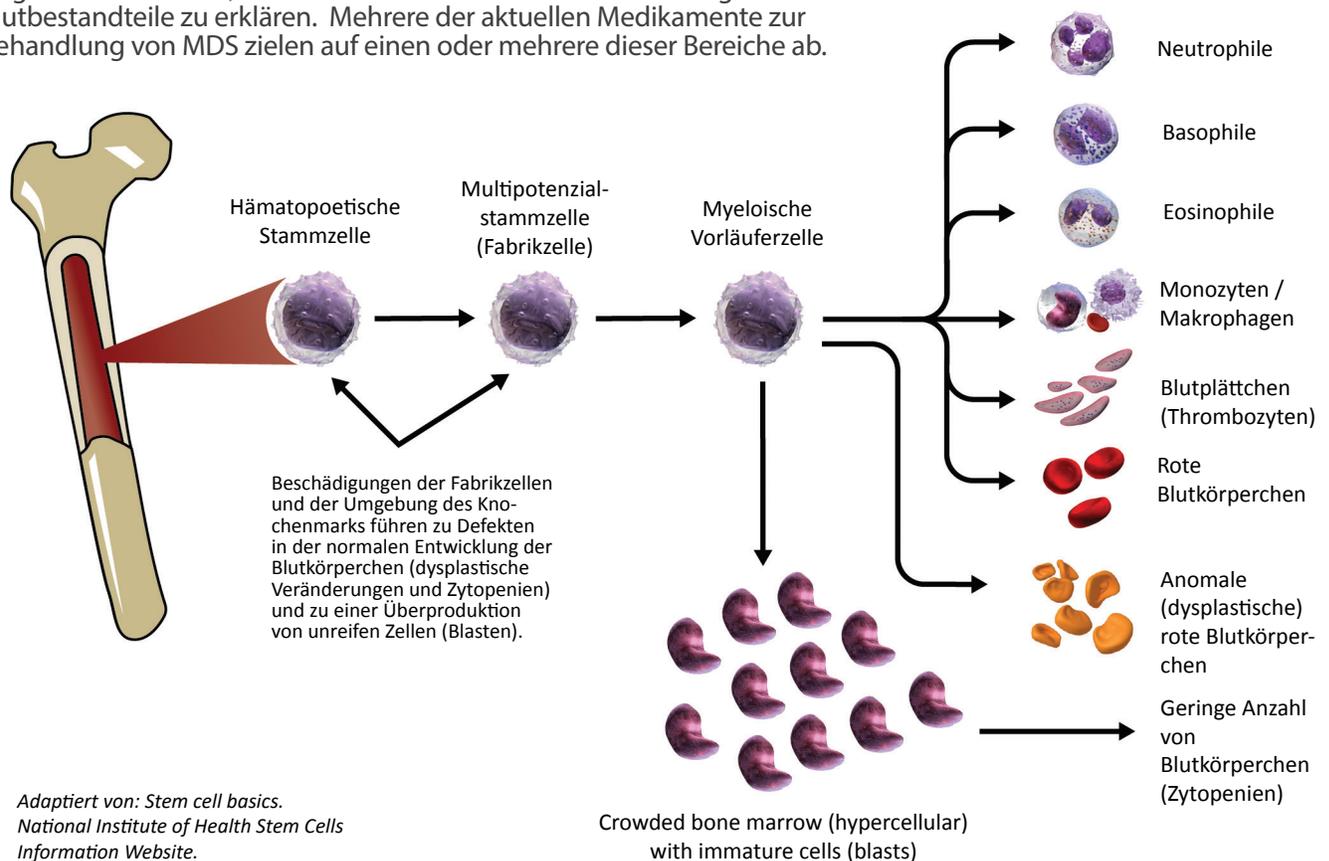
Rote Blutkörperchen, weiße Blutkörperchen und Blutplättchen stammen alle aus derselben myeloischen Fabrikzelle (Vorläuferzelle). Dies sind die Zellen, die wir im peripheren Blut messen können. Bei MDS kommen diese Zellen oft in geringer Zahl vor (Zytopenien) und funktionieren nicht normal.

Es wird angenommen, dass die Ursachen für die Schädigung der myeloischen Fabrikzellen aus Veränderungen innerhalb der Zelle und Veränderungen in der Knochenmarks Umgebung, der sogenannten Mikroumgebung, resultieren.

Zu den häufigsten Veränderungen innerhalb der myeloischen Fabrikzellen, von denen angenommen wird, dass sie MDS verursachen, gehören Chromosomenveränderungen und epigenetische Veränderungen.

## Veränderungen in der Mikroumgebung des Knochenmarks, die MDS fördern

Es gibt mehrere Veränderungen in der Mikroumgebung des Knochenmarks, von denen angenommen wird, dass sie die Entwicklung von MDS fördern. Einige der Veränderungen in der Mikroumgebung des Knochenmarks tragen auch dazu bei, die anomale oder ineffektive Entwicklung der Blutbestandteile zu erklären. Mehrere der aktuellen Medikamente zur Behandlung von MDS zielen auf einen oder mehrere dieser Bereiche ab.



Adaptiert von: *Stem cell basics.*  
National Institute of Health Stem Cells  
Information Website.

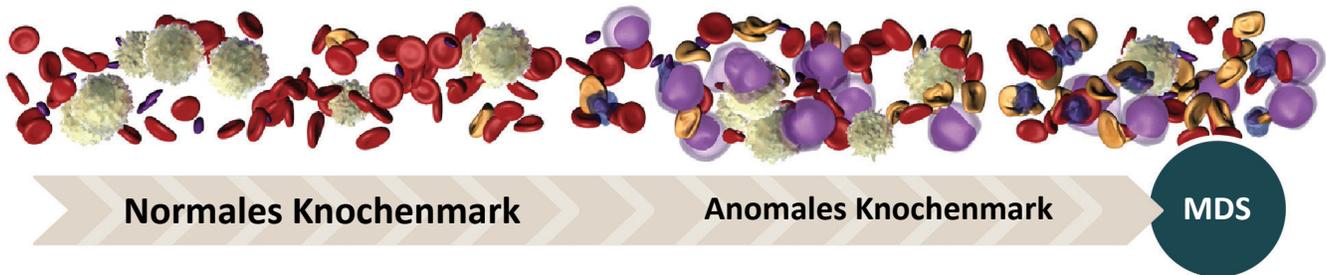
# Genetische und Epigenetische Veränderungen bei MDS

Gene dienen als Bauplan für Proteine. Proteine sind der Hauptbestandteil aller lebenden Zellen. Sie enthalten Informationen, die für den Aufbau, die Funktion und die Regulierung der Gewebe und Organe des Körpers benötigt werden. Wenn eine Zelle ein Protein benötigt, aktiviert sie das entsprechende Gen. Die in der DNA enthaltene Information wird in einen Code übersetzt, der dann als Vorlage für den Aufbau des Proteins dient. Die DNA in unseren Zellen ist um Proteinkomplexe, die sogenannten Histone, gewickelt, wie ein Faden um eine Spule; die Kombination aus DNA und Histon-Protein wird als Chromatin bezeichnet.

Epigenetische Markierungen sind chemische Gruppen verschiedener Art, die die Histone und DNA schmücken – sie können hinzugefügt oder abgezogen werden, um ein Gen an- oder abzuschalten. Auf diese Weise können sie entweder bei der Übermittlung des Codes helfen oder ihn sperren. Bei MDS können Methylgruppen (chemische Komplexe) anomal an die Gene gebunden sein, die für eine normale Hämatopoese (die Entwicklung der Blutbestandteile) benötigt werden. Wenn sich zu viele dieser Verbindungen an das Gen binden, spricht man von Hypermethylierung. Hypermethylierung schaltet die Gene ab, die für die normale Entwicklung der Blutkörperchen benötigt werden. Hypermethylierung ist bei MDS häufig. Es ist ein kontinuierlicher Prozess und ist mit dem Fortschreiten der Krankheit, einschließlich der Entwicklung einer akuten myeloischen Leukämie, verbunden. Jüngste Forschungsergebnisse haben gezeigt, dass abnormale epigenetische Mechanismen im Vergleich zu Mutationen (Veränderungen) in mehreren Genen in Patienten-MDS-Zellen (siehe unten) weitgehend sekundär sind. Einige Behandlungen für MDS, die als Hypomethylierungsmittel bekannt sind, blockieren die Methylgruppen, die die Übertragung von Informationen ermöglichen, die für die normale Entwicklung der Blutkörperchen erforderlich sind. Die Forschung identifiziert weiterhin Mutationen, die zur Entwicklung und Progression von MDS beitragen, einschließlich Möglichkeiten, diese Mutationen zum therapeutischen Nutzen gezielt zu bekämpfen.

## Individuelle Faktoren

Alter • Chemische Exposition • Strahlenexposition  
Immunschwäche • Unbekannte Faktoren



Zytogenetische Anomalien

Veränderungen in der Mikroumgebung

Epigenetische DNA-Veränderungen

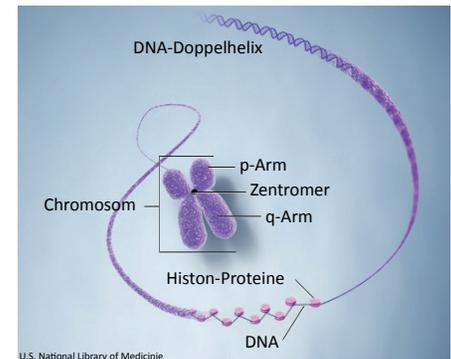
## Knochenmark-Faktoren

Was passiert mit dem Knochenmark bei MDS

# Chromosomen bei MDS

Zellen sind die grundlegenden Funktionseinheiten jedes lebenden Systems. Die Anweisungen zur Steuerung der zellulären Entwicklung und Aktivität sind in der DNA und RNA enthalten. Die DNA, eine Kombination von Proteinen, liefert den Bauplan für die Bildung jeder Art von Zellen im menschlichen Körper. DNA befindet sich im Zellkern jeder Körperzelle (mit Ausnahme der roten Blutkörperchen, die keinen Zellkern haben). Im Zellkern einer Zelle sind lange DNA-Stränge auf Chromosomen aufgewickelt.

Die Anzahl der Chromosomen in menschlichen Zellen beträgt 46, mit 22 autosomalen Paaren (eines von jedem Typ stammt von der Mutter und eines von jedem Typ vom Vater) und 2 Geschlechtschromosomen, 2 X-Chromosomen für Frauen (eines vom Vater und eines von der Mutter) oder ein X- und ein Y-Chromosom für Männer (das X von der Mutter und das Y vom Vater). Jedes Chromosom hat ein schmales Zentrum, das Zentromer genannt wird, das das Chromosom in zwei Abschnitte oder „Arme“ teilt. Der kurze Arm des Chromosoms wird als „p“ bezeichnet. Der lange Arm des Chromosoms wird als „q“ bezeichnet.



Zytogenetische Anomalien sind in etwa 40 % aller Fälle von primärem MDS und in der Mehrzahl der Fälle von sekundärem MDS vorhanden. Die Veränderungen werden anhand der tatsächlichen strukturellen Veränderungen beschrieben, die bei der Auswertung der Chromosomen beobachtet wurden. Dazu gehören Deletionen (ein Teil des Chromosoms fehlt); Additionen (einem Chromosom hinzugefügte Teile) und Translokationen (vertauschte Teile von Chromosomen).

## Wie werden zytogenetische und molekulare Studienergebnisse bei MDS verwendet?

Ihre zytogenetischen Ergebnisse werden verwendet, um die Art Ihres MDS zu identifizieren und die überarbeitete Risikokategorie des International Prognostic Scoring System (IPSS-R) zu berechnen.

Zytogenetik wird verwendet, um den IPSS- und IPSS-R-Score zu berechnen. Bestimmte zytogenetische Veränderungen gelten als günstig, andere als weniger günstig. Einige zytogenetische Anomalien sind mit einem günstigeren Ansprechen auf bestimmte Behandlungen wie del(5q) verbunden. MDS-Patienten mit del(5q) sprechen nachweislich besser auf Lenalidomid an (Revlimid®). Wie bereits erwähnt, wird derzeit das Targeting von Genen, die mit MDS assoziiert sind, um einen therapeutischen Nutzen zu erzielen, untersucht (siehe klinische Studien).

Sie können nach Ihrer Zytogenetik fragen. Der Bericht beschreibt die Anzahl der Zellteilungen (normalerweise 20), die Anzahl der normalen Chromosomen und alle anomalen Chromosomen. Die Anzahl der Zellteilungen (Metaphasen) ist in Klammern angegeben [ ].

Normales männliches Chromosomenprofil (Karyotyp) = 46XY [20]

Normales weibliches Chromosomenprofil (Karyotyp) = 46XX [20]

Beispiel für anomale Zytogenetik bei MDS: 46XX, del(5)(q13q33) [19], 46XX[1]:

Dieser Patient hat 19 Metaphasen mit der Deletion von 5q – notiert als del(5)(q13q33) und eine normale weibliche Metaphase 46XX.

### Referenzen

Genetics Home Reference, National Library of Medicine (Bethesda, MD) (online).  
Verfügbar unter: <http://ghr.nlm.nih.gov/handbook/basics?show=all#chromosome> (Aufgerufen November 2012)

# Genetik und Molekulare Veränderungen bei MDS verstehen

---

Molekulare Studien gewinnen bei MDS an Bedeutung. Es wird geschätzt, dass 90 % der Patienten mit MDS eine oder mehrere genetische Mutationen aufweisen. Chromosomen enthalten mehrere tausend Gene. Gene sind kürzere Abschnitte der DNA. Jedes Gen fungiert als Code oder als eine Reihe von Anweisungen zur Herstellung eines bestimmten Proteins. Diese Proteine steuern die Aktivität der Zelle und sagen der Zelle, was sie zu tun hat. Gene können mutiert (verändert, fehlerhaft) werden. In den meisten Fällen ist die Ursache dieser Mutationen nicht vollständig bekannt. Von einigen dieser Gene ist bekannt, dass sie, wenn sie mutiert sind, die Entwicklung von MDS verursachen oder fördern. In einigen Fällen kann das Gen gezielt eingesetzt werden, um die bei MDS übliche anomale Bildung von Blutkörperchen und Zytokinen zu unterbrechen.

Genetische Mutationen werden derzeit durch Sequenzieren der DNA identifiziert, üblicherweise unter Verwendung einer Technik namens „Next Generation Sequencing“ (NGS) unter Verwendung des Materials einer Knochenmarkprobe. Heute wird das genetische Profil in erster Linie zur Einschätzung der Prognose verwendet. Mehrere klinische Studien untersuchen den potenziellen therapeutischen Nutzen des Targetings von Genen, von denen bekannt ist, dass sie MDS fördern. Wichtig ist, dass sich das genetische Profil im Laufe der Zeit ändern kann. Aus diesem Grund ist es wichtig, das MDS an den Punkten des Krankheitsverlaufs neu zu charakterisieren.

Die Internationale Arbeitsgruppe für die Prognose bei MDS (International Working Group for Prognosis in MDS/IWG-PM) arbeitet daran, individuelle molekulare Auffälligkeiten und deren Bedeutung bei MDS besser zu definieren. Es gibt viele klinische Studien, die sich auf die Entwicklung neuer Medikamente konzentrieren, die auf eine oder mehrere molekulare Anomalien oder Signalwege einwirken sollen, die bei Patienten mit MDS häufig vorkommen.

# Häufige Genmutationen und potenzielle therapeutische Ziele bei Patienten mit MDS

Gen-Abkürzung	Genname	Chromosomenlage	Häufigkeit bei MDS	Bedeutung
NRAS	Neuroblastom-RAS-Onkogen	1p13.2	1–10 %	Häufiger bei AML; Gezielte Wirkstoffe in klinischen Studien
DNMT3A	DNA-Methyltransferase 3 alpha	2p23	> 10 %	Bezieht sich auf den Mechanismus oder die Wirkung von Hypomethylierungsmitteln.
SF3B1	Spleißfaktor 3b, Untereinheit 1	2q33.1	> 10 % (bis zu 40 %)	Günstige Wirkstoffe in klinischen Studien
IDH1	Isocitrat-Dehydrogenase 1	2q33.3	1–10 %	Häufiger bei AML. Von der FDA zugelassene gezielte Behandlung: Ivosidenib
GATA2	GATA-bindendes Protein 2	3q21.3	< 1 %	Wirkstoffe in klinischen Studien
KIT	V-Kit Onkogen-Homolog	4q11-12	1–10 %	Häufiger bei AML
TET2	Tet-Methylcytosin-Desoxygenase 2	4q24	> 10 %	Reagiert eher auf Hypomethylierungsmittel, wenn eine einzige Anomalie vorliegt
NPM1	Nucleophosim	5q35.1	< 1 %	Häufiger bei AML
EZH2	Enhancer von Zeste Homolog 2	7q35-36	1–10 %	Ungünstig; Histon-Deacetylierungsmittel in klinischen Studien
JAK2	Janus Kinase 2	9p24	1–10 %	Häufiger bei Überlappungssyndromen
KRAS	Kirsten Sarcoma virale Onkogenese	12p12-11		Wirkstoffe in klinischen Studien
FLT3	FMS-bezogene Tyrosinkinase 3	13q12	< 1 %	Häufiger bei AML
IDH2	Isocitrat-Dehydrogenase 2	15q26.1	< 1 %	Häufiger bei AML. Von der FDA zugelassene gezielte Behandlung: Enasidenib
TP53	Tumorprotein p53	17p13.1	1–10 %	Ungünstig; Gezielte Wirkstoffe in klinischer Studie
SRSF2	Serin/Arginin-reicher Spleißfaktor 2	17q25.1	> 10 %	Wirkstoffe in klinischen Studien
CEBPA	CCAA/Enhancer-bindendes Protein A	19q13.1	< 1 %	Geringeres Ansprechen auf Hypomethylierungsmittel
ASXL1	Additional Sex Combs Like 1	20q11	> 10 %	Geringeres Ansprechen auf Hypomethylierungsmittel
RUNX1	Runt-bezogener Transkriptionsfaktor 1	21q22.12	1–10 %	Ungünstig
BCL2	B-Zell-Lymphom 2	Mitochondrien	-	Wirkstoffe in klinischen Studien

## Referenzen

Valent, P., Orazi, A., Steensma, D. P., Ebert, B. L., Haase, D., Malcovati, L., . . . Bennett, J. M. (2017). Proposed minimal diagnostic criteria for myelodysplastic syndromes (MDS) and potential pre-MDS conditions. *Oncotarget*, 8(43), 73483-73500. doi:10.18632/oncotarget.19008; Aleshin, A., & Greenberg, P. L. (2018). Molecular pathophysiology of the myelodysplastic syndromes: insights for targeted therapy. *Blood Adv*, 2(20), 2787-2797.

# Wie wird MDS klassifiziert?

Myelodysplastische Syndrome sind eine Gruppe von myeloischen Malignomen, deren Krankheitsverlauf und Prognose je nach Art des MDS und der Risikokategorie (Schätzung des Schweregrads) stark variieren.

Die Art des MDS basiert auf den Ergebnissen der Knochenmarkbiopsie und -aspirate, der Zytogenetik und den Ergebnissen des CBC, Differentials und Aspirats aus dem peripheren Blut.

## Kennen Sie Ihre MDS-Unterart?

Die Kenntnis Ihrer MDS-Unterart kann bei der Diskussion mit Ihrem medizinischen Team über Ihre besten Behandlungsoptionen als Leitfaden dienen.

MDS wird basierend auf den folgenden Merkmalen in verschiedene Unterarten eingeteilt: Anzahl der Blutkörperchen; Prozentsatz der Blasten im Knochenmark; und Zytogenetik.

## Französisch-Amerikanisch-Britisches (FAB)\* Klassifikationssystem

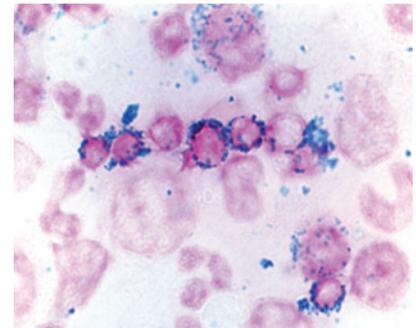
Die FAB-Klassifikation wurde in den frühen 1980er Jahren von einer Gruppe von Ärzten mit Erfahrung in der Diagnose von MDS entwickelt. Diese Experten kamen aus Frankreich (F), Amerika (A) und Großbritannien (B); Zentrales Kriterium für die Einordnung in das FAB-System war der Anteil der Blasten im Knochenmark. Die FAB-Klassifikation erkannte fünf MDS-Unterarten an:

### Refraktäre Anämie (RA)

Ist eine geringe Anzahl roter Blutkörperchen, die nicht auf eine Eisen- oder Vitamintherapie ansprechen. Diese Unterart kann von leichter bis mittelschwerer Thrombozytopenie (Mangel an Blutplättchen) und/oder Neutropenie (Mangel an weißen Blutkörperchen) begleitet sein.

### Refraktäre Anämie mit Ring-Sideroblasten (RARS)

Ist eine geringe Anzahl roter Blutkörperchen, die nicht auf eine Eisen- oder Vitamintherapie ansprechen. Diese roten Blutkörperchen enthalten anomale Eisenablagerungen in einem „Halsketten“-Muster (Ring-Sideroblasten). Diese Unterart kann auch von leichter bis mittelschwerer Thrombozytopenie (Mangel an Blutplättchen) und/oder Neutropenie (Mangel an weißen Blutkörperchen) begleitet sein.



Ring-Sideroblaste

### Refraktäre Anämie mit exzessiven Blasten (RAEB)

Ist eine niedrige Anzahl roter Blutkörperchen, die auf eine Eisen- oder Vitamintherapie mit übermäßigen Blasten (unreife Blutkörperchen) nicht ansprechen. Diese Unterart wird weiter in zwei Unterarten unterteilt, die sich durch die Anzahl der Blasten unterscheiden.

- RAEB-1 - 5 bis 9 % Blasten im Knochenmark
- RAEB-2 - 10 bis 19 % Blasten im Knochenmark

### Refraktäre Anämie mit übermäßigen Blasten in der Transformation (RAEB-t)

Ist eine geringe Anzahl roter Blutkörperchen, die nicht auf eine Eisen- oder Vitamintherapie ansprechen. Diese Unterart ist definiert durch mehr als 20 % Blasten im Knochenmark und mindestens 5 % Blasten im Blutkreislauf. Diese Unterart kann auch von leichter bis mittelschwerer Thrombozytopenie (Mangel an Blutplättchen) und/oder Neutropenie (Mangel an weißen Blutkörperchen) begleitet sein.

### Chronische Myelomonozytäre Leukämie (CMML)

Sie zeichnet sich durch anhaltend erhöhte Monozytenspiegel (eine Art weißer Blutkörperchen) im Blutkreislauf mit Blasten (unreifen Blutkörperchen) von weniger als 20 % aus.

\* Die FAB-Klassifikation wurde durch das Klassifikationssystem der Weltgesundheitsorganisation ersetzt und wird hauptsächlich für historische Referenzen und Vergleiche verwendet.

## Wie wird MDS klassifiziert?

### Das Klassifikationssystem der Weltgesundheitsorganisation (WHO)

Die WHO-Klassifikation von MDS wurde 2016 aktualisiert. Das WHO-Klassifikationssystem hat die wichtigsten Teile des FAB-Klassifikationssystems übernommen. Die Kategorien basieren hauptsächlich auf der Morphologie (wie die Zellen unter dem Mikroskop aussehen), dem Vorhandensein von Blasten (unreife Zellen), der Anzahl der beteiligten Zelllinien und spezifischen zytogenetischen oder molekularen Befunden. Die aktuelle Klassifikation von MDS umfasst:

#### MDS mit Single-Lineage-Dysplasie (MDS-SLD)

Ist eine geringe Anzahl von ein bis zwei Arten von Blutkörperchen im Blutkreislauf, und eine Art von Blutkörperchen sieht im Knochenmark anomal aus (Dysplasie). Bei dem betroffenen Zelltyp sehen mindestens 10 Prozent der Zellen anomal aus. Weniger als 5 % der Zellen im Knochenmark sind (unreife) Blastenzellen ohne Blasten im Blutkreislauf.

#### MDS mit Multi-Lineage-Dysplasie (MDS-MLD)

Ist eine geringe Anzahl von einer oder mehreren Arten von Blutkörperchen im Blutkreislauf, und zwei oder mehr Arten von Blutkörperchen sehen im Knochenmark anomal aus. Von den betroffenen Zelltypen sehen mindestens 10 Prozent der Zellen anomal aus. Weniger als 5 % der Zellen im Knochenmark sind Blasten ohne Blasten im Blutkreislauf.

#### MDS mit Ring-Sideroblasten (MDS-RS)

Ist eine geringe Anzahl einer oder mehrerer Arten von Blutkörperchen im Blutkreislauf und im Knochenmark. Mindestens 15 % der jungen roten Blutkörperchen im Knochenmark weisen Eisenringe mit besonderer Färbung auf und werden Ring-Sideroblasten genannt. Weniger als 5 % der Zellen im Knochenmark sind Blastenzellen. Im Blutkreislauf werden keine Blastenzellen gefunden. Es gibt 2 Typen mit:

- MDS-RS und Single-Lineage-Dysplasie (MDS-RS-SLD) – gleiche Eigenschaften wie MDS-SLD, jedoch mit Ring-Sideroblasten
- MDS-RS und Multi-Lineage-Dysplasie (MDS-RS-MLD) – gleiche Eigenschaften wie MD-MLD, jedoch mit Ring-Sideroblasten

#### MDS mit Blastenüberschuss (MDS-EB)

Ist eine geringe Anzahl einer oder mehrerer Arten von Blutkörperchen im Blutkreislauf, die auch im Knochenmark mit einer erhöhten Anzahl von (unreifen) Blastenzellen anomal aussehen.

- MDS-EB1 – weniger als 5 % der Zellen im Blutkreislauf sind Blasten. Im Knochenmark sind 5–9 % der Zellen Blastenzellen.
- MDS-EB2 – 5–19 % der Zellen im Blutkreislauf sind Blasten und 10–19 % der Zellen im Knochenmark sind Blasten.

#### MDS mit isoliertem del(5q)

Wird erkannt, wenn ein Teil von Chromosom 5 fehlt (deletiert); diese Änderung wird del(5q) genannt. Eine zusätzliche Chromosomenanomalie ist ebenfalls erlaubt, solange sie nicht Chromosom 7 betrifft. Es gibt eine geringe Anzahl roter Blutkörperchen im Blutkreislauf und die Anzahl der Blutplättchen ist normal oder hoch. Weniger als 5 % der Zellen im Knochenmark sind (unreife) Blastenzellen und die Blutplättchen produzierenden Zellen können anomal aussehen.

#### MDS, nicht klassifizierbar (MDS-U)

Wenn die Merkmale des Blutes und des Knochenmarks zu keiner der anderen Unterarten passen. Eine oder mehrere Arten von Blutkörperchen treten im Blutkreislauf gering auf, aber weniger als 10 % dieser Zellart können im Knochenmark anomal aussehen. Mindestens 2 Mal werden sehr wenige oder keine (unreifen) Blastenzellen im Blutkreislauf gefunden, und weniger als 5 % der Zellen im Knochenmark sind Blasten. Manchmal wird die Diagnose allein aufgrund des Vorhandenseins einer typischen Chromosomenanomalie gestellt, die mit MDS verbunden ist.

#### Vorläufige Unterart: Refraktäre Zytopenie im Kindesalter (RCC)

Ist gekennzeichnet durch anhaltende Zytopenie mit weniger als 5 % Blasten im Knochenmark und weniger als 2 % Blasten im Blutkreislauf. Es ist die häufigste Unterart von MDS im Kindesalter.

# Revised International Prognostic Scoring System (IPSS-R)

Prognose und Krankheitsverlauf können sich je nach Art des MDS und der Risikokategorie (Schätzung des Schweregrads) bei Patienten mit MDS stark unterscheiden. Das am weitesten verbreitete System zur Abschätzung des Schweregrads von MDS ist das International Prognostic Scoring System (IPSS). Dieses System wurde kürzlich überarbeitet und ist jetzt als Revised International Prognostic Scoring System (IPSS-R) bekannt. Das IPSS-R kann verwendet werden, um die Lebenserwartung (Überleben) eines Patienten mit neu diagnostiziertem MDS ohne Behandlung und das Risiko der Entwicklung einer akuten myeloischen Leukämie (AML) abzuschätzen.

Zur Bestimmung der Risikokategorie werden Knochenmarkbiopsie und -aspirat, die Zytogenetik und das periphere Blut (CBC, Differential- und Thrombozytenzahl) herangezogen. Der Einfluss molekularer Merkmale ist in diesem System noch nicht enthalten. Es ist wichtig zu wissen, dass diese Kriterien bei der Auswahl der Behandlung und bei der Beratung von Patienten und Betreuern verwendet werden. Sie repräsentieren keine Patienten, die eine Behandlung erhalten, bei der das Überleben verlängert werden kann.

## Kennen Sie Ihren IPSS-R-Score?

Die Kenntnis Ihres IPSS-R-Scores kann bei der Diskussion mit Ihrem medizinischen Team über Ihre besten Behandlungsoptionen als Leitfaden dienen.

## Prognosewerte zur Bestimmung des IPSS-R-Scores

Wert/Score	0	0,5	1	1,5	2	3	4
Zytogenetik-Risikogruppe	Sehr gut		Gut		Intermediär	Schlecht	Sehr schlecht
Blasten (%)	< 2 %		> 2 %–< 5 %		5–10 %	> 10 %	
Hämoglobin (g/dL)	≥ 10		8–< 10	< 8			
Blutplättchen (Thrombozyten)	≥ 100.000	50–< 100.000	< 50.000				
ANC	≥ 0,8	< 0,8					

Die Zytogenetik spielt eine sehr wichtige Rolle bei der Einschätzung der Prognose eines Patienten mit MDS. Der IPSS-R-Score basiert auf einer überarbeiteten Gruppierung zytogenetischer Anomalien (siehe: IPSS-R-Score Calculator unter [www.mds-foundation.org/ipss-r-calculator](http://www.mds-foundation.org/ipss-r-calculator))

Zytogenetik-Risikogruppe	Zytogenetische Anomalien	Geschätzte Überlebenszeit
Sehr gut	del(11q), -Y	5,4 Jahre
Gut	Normal, del(5q), del(12p), del(20q), double einschließlich del(5q)	4,8 Jahre
Intermediär	del(7q), +8, +19, i(17q), alle anderen einfachen oder doppelten unabhängigen Klone	2,7 Jahre
Schlecht	-7, inv(3)/t(3q)/del(3q). Doppel einschließlich -7/del(7q) Komplex: 3 Anomalien	1,5 Jahre
Sehr schlecht	Komplex: > 3 Anomalien	0,7 Jahre

Es gibt fünf Gesamtrisiko-Scores im IPSS-R mit geschätzter Überlebenszeit und intermediärem Risiko für AML:

Score	≤ 1,5 Sehr niedrig	> 1,5–3 Niedrig	> 3–4,5 Intermediär	> 4,5–6 Hoch	> 6 Sehr hoch
Gesamtüberlebenszeit (Mittelwert)	8,8 Jahre	5,3 Jahre	3,0 Jahre	1,6 Jahre	0,8 Jahre
AML-Risiko bei 25 % der Patienten (Median)	Nicht erreicht	10,8 Jahre	3,2 Jahre	1,4 Jahre	0,73 Jahre

### Referenzen

Greenberg, et. al. (2012) Blood. 120:2454-2465; doi:10.1182/blood-2012-03-420489



# Chronische Myelomonozytäre Leukämie (CMML)

Chronische Myelomonozytäre Leukämie (CMML) ist ein klonaler hämatopoetischer Stammzellkrebs. Er weist sowohl Merkmale von myelodysplastischen Syndromen (MDS) als auch von myeloproliferativen Neoplasien (MPN) auf. Er gilt als „Überlappungs-“ oder „Crossover“-Krankheit innerhalb des myeloischen Krankheitsspektrums.

- Patienten können CMML mit Merkmalen haben, die häufiger bei MDS vorkommen. Diese Patienten neigen zu Zytopenien, Müdigkeit, Blutergüssen und Infektionen. Diese Art von CMML ist mit einer Transfusionsabhängigkeit verbunden.
- Patienten können eine CMML mit Merkmalen haben, die häufiger bei MPNs vorkommen. Diese Patienten neigen zu erhöhten Blutwerten, vergrößerter Leber und/oder Milz und neigen zu Müdigkeit, Nachtschweiß, frühem Sättigungsgefühl (schnelles Sättigungsgefühl nach dem Essen), Schmerzen im Oberbauch, Knochenschmerzen und Gewichtsverlust.

Wie bei den meisten myeloischen Malignomen besteht das Risiko, eine Leukämie zu entwickeln, auch bekannt als leukämische Transformation. Das Risiko einer leukämischen Transformation bei CMML beträgt 15–20 % über 3–5 Jahre.

- Die Diagnose einer CMML erfordert die Untersuchung sowohl des peripheren Blutes als auch des Knochenmarks.
- Zytogenetische Anomalien sind bei ~ 30 % der Patienten mit CMML vorhanden. Zu den häufigsten zytogenetischen Veränderungen zählen Trisomie 8, -Y, Anomalien des Chromosoms 7 (Monosomie 7 und del7q), Trisomie 21 und komplexe Karyotypen.
- Genetische Mutationen sind bei mehr als 90 % der Patienten mit CMML vorhanden und unterstützen den diagnostischen Prozess. Dazu gehören: TET2 (~ 60 %); SRSF2 (~ 50 %); ASXL1 (~ 40 %); RAS (~ 30 %). Es ist bekannt, dass zusätzliche genetische Mutationen das Überleben negativ beeinflussen, einschließlich ASXL1, DNMT3A oder das Fehlen von TET2

Prognose und Krankheitsverlauf können je nach CMML-Typ und Risikokategorie (Schätzung des Schweregrads) bei Patienten mit CMML stark variieren.

2016 Diagnosekriterien der Weltgesundheitsorganisation (WHO) für CMML		
Peripheres Blut	das Vorhandensein einer anhaltenden Monozytose	> 3 Monate
Periphere Blutmonozytose	> 1 x10 <sup>9</sup> /L und > 10 % von Monozyten	< 20 % Blasten
Knochenmark	Nachweis einer Knochenmarkdysplasie in einer oder mehreren myeloischen Zelllinien Bei fehlender oder minimaler Myelodysplasie kann die Diagnose CMML dennoch gestellt werden, wenn die anderen Voraussetzungen erfüllt sind	< 20 % Blasten
Genetische Mutationen	Kein Nachweis für PDGFRA- oder PDGFRB-Umlagerungen Fehlen von FGFR1-Umlagerungen oder der PCM1-JAK2-Fusion im Rahmen einer begleitenden Eosinophilie	
In hämatopoetischen Zellen liegt eine erworbene klonale zytogenetische oder molekulargenetische Anomalie (TET2, ASXL1, SRSF2 und SETBP1) vor.		

# Chronische Myelomonozytäre Leukämie (CMML)

Es gibt eine Reihe von Risikomodellen, die verwendet werden, um die Prognose und das Risiko einer Transformation in AML bei Patienten mit CMML abzuschätzen. Das Mayo Molecular Model (MMM) und das CMML-spezifische prognostische Scoring-System (CPSS-mol) sind zwei der neuesten prognostischen Scoring-Systeme. Jedes Modell ordnet Patienten in die Kategorien niedriges Risiko, intermediäres-1 Risiko, intermediäres-2 Risiko oder hohes Risiko ein. Jede Kategorie ist mit einer geschätzten Überlebenszeit in Monaten und der Wahrscheinlichkeit der Entwicklung von AML verknüpft.

## In CMML untersuchte Prognosemodelle

Modell und im Modell enthaltene Variablen	Mediane Überlebenszeit in Monaten				
	niedriges Risiko	Int1 Risiko	Int2 Risiko	Hohes Risiko	AML-Transformation
<b>Mayo Molecular Model</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Erhöhte absolute Monozytenzahl</li> <li>• &gt; 10 x 10<sup>9</sup>/L</li> <li>• Vorhandensein von zirkulierenden Explosionen</li> <li>• Hämoglobin &lt; 10 gm/dL</li> <li>• Anzahl von Blutplättchen &lt; 100 310<sup>9</sup>/L</li> <li>• Frameshift- und Nonsense-ASXL1-Mutationen</li> </ul>	97	59	31	16	Mediane Nachbeobachtung bis zu 23 Monate, 16 % leukämische Transformationen stellten sich ein
<b>CMML-Specific Prognostic Scoring System</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Genetische Risikogruppen im Sinne von</li> <li>• *CPSS zytogenetischer Risikostratifizierung</li> <li>• und Genmutationen, die ASXL1, NRAS, SETBP1 und RUNX1 betreffen.</li> <li>• Knochenmarkblasten &gt; 5 %.</li> <li>• Leukozytenzahl (WBK) &gt; 13 x 10<sup>9</sup>/L</li> <li>• Abhängigkeit von Transfusion roter Blutkörperchen</li> </ul>	Nicht erreicht	64	37	18	48 Monate kumulative Inzidenz der AML-Evolution; 0 %, 3 %, 21 %, und 48 %, respektive

Die Behandlung von CMML entwickelt sich mit einem besseren Verständnis der Krankheit, einschließlich der Risikomerkmale, weiter. Der gebräuchlichste Behandlungsansatz umfasst die Verwendung von Wirkstoffen, die üblicherweise zur Behandlung von sowohl MDS als auch MPNs verwendet werden. Patienten, die für diese Intensivtherapie in Frage kommen, wird eine allogene hämatopoetische Stammzelltransplantation empfohlen.

### Referenzen

1. Patnaik MM, Tefferi A. Chronic myelomonocytic leukemia: 2018 update on diagnosis, risk stratification and management. American journal of hematology. 2018;93(6):824-840.
2. McCullough KB, Patnaik MM. Chronic Myelomonocytic Leukemia: a Genetic and Clinical Update. Current hematologic malignancy reports. 2015;10(3):292-302.

# Was ist AML?

Akute myeloische Leukämie (AML) ist ein klonaler hämatopoetischer Stammzellkrebs innerhalb des myeloischen Krankheitsspektrums. Wie andere myeloische Erkrankungen hat AML ihren Ursprung in den Fabrikzellen des Knochenmarks (siehe: [Welche Funktion hat das Knochenmark](#)). Es gibt verschiedene Arten von AML, jede mit variabler Zeit bis zum Auftreten, Prognose und Behandlungsoptionen.

## Wie wird AML diagnostiziert?

Die Diagnose von AML erfordert die Untersuchung sowohl des peripheren Blutes als auch des Knochenmarks. Für die Diagnose von AML ist das Vorhandensein von mindestens 20 % myeloischer Blasten (unreife Zellen) im Blut oder Knochenmark erforderlich. Das Verfahren zur Diagnose ist wie das Verfahren zur Diagnose von MDS.

Die Krankheit wird dann aufgrund des Aussehens der Zellen auf einem Objektträger (Morphologie) bei der Untersuchung durch einen Pathologen und der genetischen Signatur der Krankheit kategorisiert. AML ist eine komplexe, dynamische Erkrankung, die durch mehrere genetische Anomalien gekennzeichnet ist. Während der Krankheit kann zu jedem Zeitpunkt mehr als eine genetische Anomalie vorliegen und diese Anomalien können sich im Laufe der Zeit ändern.

## Arten von AML: Es gibt drei Hauptarten von AML

### De-Novo AML

De-Novo (oder Beginnende) AML tritt bei Patienten jeden Alters auf. Der Beginn ist in der Regel abrupt, wobei die Symptome über Tage bis zu einigen Wochen fortauern. Die meisten Patienten stellen sich mit Fieber, Infektionen, Blutergüssen oder Blutungen, Müdigkeit, Knochenschmerzen und in einigen Fällen Hautknötchen vor. Diese Art von AML ist bei Patienten mit MDS, MPNs oder CMML selten.

### Sekundäre AML (sAML)

Diese Unterarten der AML werden bei Patienten mit einer myeloischen Malignität in der Vorgeschichte gefunden, meistens MDS, CMML oder MPN, oder bei Patienten, die zuvor Krebsbehandlungen (Chemotherapie oder Bestrahlung) erhielten. Die beiden häufigsten Unterarten sind die behandlungsbedingte AML (Treatment-Related AML/tAML) und die AML mit Myelodysplasie-bedingten Veränderungen (AML-MRC). Das Risiko, eine sekundäre AML zu entwickeln, ist variabel und hängt weitgehend mit dem Risiko der zugrunde liegenden myeloischen Malignität und der Komplexität genetischer Veränderungen oder der Intensität und Art der Behandlung anderer Krebsarten zusammen. Bei mehr als 90 % der Patienten mit diesen Unterarten der AML sind genetische Anomalien vorhanden und die meisten haben eine ungünstige Prognose. Die meisten Patienten mit sekundärer AML entwickeln über Wochen oder Monate progressive Zytopenien (niedrige Blutwerte). Die vorliegenden Anzeichen und Symptome sind am häufigsten mit diesen Zytopenien verbunden.

### Behandlungsbedingte AML (tAML)

Patienten, die wegen anderer Krebsarten mit Chemotherapie oder Bestrahlung behandelt werden, können Schäden an den Knochenmarkszellen und der Mikroumgebung erleiden, die sie für die Entwicklung von AML prädisponieren. Die Zeit bis zum Auftreten ist sehr variabel und hängt stark von den spezifischen Medikamenten und der verwendeten Dosis oder der Menge und der Stelle der Bestrahlung ab. Obwohl es möglich ist, dass Patienten mit MDS mehr als eine behandlungsbedürftige Krebsart haben, ist diese Art von MDS bei Patienten mit MDS seltener.

### AML mit myelodysplastischen Veränderungen (AML-MRC)

Alle Patienten mit MDS tragen ein gewisses Risiko, an AML-MRC zu erkranken. Dieses Risiko hängt mit der Unterart des MDS, dem genetischen Profil der Krankheit und der IPSS-R-Risikokategorie zusammen. Für Patienten mit Hochrisiko-MDS besteht auch ein erhöhtes Risiko, an AML-MRC zu erkranken. Die Zeit bis zum Auftreten ist sehr variabel. Einige Patienten können sich aufgrund der Anzahl der Blasten (> 20 %) im peripheren Blut oder Knochenmark mit einer scheinbar De-Novo AML präsentieren, bei der später eine AML-MRC festgestellt wird.

# Wie wird AML behandelt?

Die Behandlungsziele für alle AML-Arten bestehen darin, die myeloischen Blasten bis auf das niedrigste mögliche Niveau (Remission) zu beseitigen, im Allgemeinen < 5 % Blasten im Knochenmark ohne Anzeichen von genetischen Mutationen. Wie bei MDS ist die allogene Stammzelltransplantation die einzige potentielle Heilungsmethode. Bestimmung der Eignung für Transplantation (siehe: [Bin ich ein Kandidat für eine Knochenmarkstransplantation](#)) und Eignung für eine aggressive Behandlung ist der erste Schritt.

## Hochintensive Behandlung

Patienten, die für eine hochintensive Behandlung in Frage kommen, erhalten eine Chemotherapie normalerweise in zwei Phasen.

- **Induktionstherapie:** Die Patienten erhalten eine Chemotherapie mit dem Ziel, die Anzahl der Blasten im Knochenmark auf < 5 % zu reduzieren. Dies erfordert in den meisten Fällen einen Krankenhausaufenthalt aufgrund der potenziellen Risiken, die mit dieser Art der Behandlung verbunden sind, einschließlich Infektionen und Blutungen. Einige Patienten benötigen mehr als einen Zyklus von Induktionstherapie, wenn sie das Ziel von < 5 % Blasten nicht erreichen.
- **Konsolidierung:** Sobald sich das Knochenmark von der Induktionstherapie erholt hat, werden zusätzliche Chemotherapiezyklen verabreicht, um die Behandlungsreaktion entscheidend zu verbessern und die Wahrscheinlichkeit eines Wiederauftretens der AML (Rezidiv) zu verringern. Die Anzahl der Zyklen wird durch die Art der AML, das Alter und die Fitness des Patienten bestimmt und ob der Patient für eine allogene Stammzelltransplantation in Frage kommt. Diese können in einigen Fällen ambulant/klinisch verabreicht werden.

## Chemotherapie zur Induktion und Konsolidierung

Cytarabin und Daunorubicin (7+3) ist die gängigste Induktionstherapie zur Behandlung von De Novo AML. Diese Kombination wird stationär verabreicht. Vyxeos, eine liposomale Formulierung, die Cytarabin und Daunorubicin kombiniert, ist für die Induktions- und Konsolidierungstherapie von tMDS und MDS-MRC zugelassen. Mehr über die Behandlung von tAML und AML-MRC erfahren Sie unter [www.youandaml.com](http://www.youandaml.com).

## Behandlung mit niedriger Intensität

- Patienten, die für eine hochintensive Behandlung nicht geeignet sind, werden so behandelt, wie es üblicherweise bei MDS der Fall ist, einschließlich der Hypomethylierungsmittel Azacitidin und Decitabin (siehe Krankheitsmodifizierende Wirkstoffe bei MDS). Es gibt mehrere neue Behandlungen, die auf genetische Mutationen abzielen, die eine Rolle bei der Entwicklung oder dem Fortschreiten der AML spielen, darunter Venetoclax, Enasidenib und Ivosidenib. Patienten, die eine Behandlung mit niedriger Intensität erhalten, können die Behandlung auf unbestimmte Zeit fortsetzen, wenn sie davon profitieren und keine schwerwiegenden Nebenwirkungen auftreten. Behandlungen mit geringer Intensität sind nicht kurativ. Die meisten dieser Behandlungen werden ambulant/klinisch durchgeführt.

# Wie wird AML klassifiziert?

## 2016 Diagnosekriterien der Weltgesundheitsorganisation (WHO) für AML

Wie Sie sehen, ist die Diagnose von AML immer komplexer geworden. Mehr über die Klassifikation von AML erfahren Sie in der 2020 erschienenen AML-Version von Bausteine der Hoffnung (Building Blocks of Hope).

- Myeloische Neoplasien mit Keimbahnprädisposition ohne Vorerkrankung oder Organdysfunktion
  - AML mit Keimbahn-CEBPA-Mutation
  - Myeloische Neoplasien mit Keimbahn-DDX41-Mutation
- Myeloische Neoplasien mit Keimbahnprädisposition und vorbestehenden Thrombozytenerkrankungen
  - Myeloische Neoplasien mit Keimbahn-RUNX1-Mutation
  - Myeloische Neoplasien mit Keimbahn-ANKRD26-Mutation
  - Myeloische Neoplasien mit Keimbahn-ETV6-Mutation
- Myeloische Neoplasien mit Keimbahnprädisposition und anderen Organdysfunktionen
  - Myeloische Neoplasien mit Keimbahn-GATA2-Mutation
  - Myeloische Neoplasien im Zusammenhang mit Syndromen von Knochenmarkinsuffizienz
  - Juvenile Myelomonozytäre Leukämie im Zusammenhang mit Neurofibromatose, Noonan-Syndrom oder Noonan-Syndrom-ähnlichen Erkrankungen
  - Myeloische Neoplasien im Zusammenhang mit dem Noonan-Syndrom
  - Myeloische Neoplasien im Zusammenhang mit dem Down-Syndrom
- AML mit wiederkehrenden genetischen Anomalien
  - AML mit t(8;21)(q22;q22.1); RUNX1-RUNX1T1
  - AML mit inv(16)(p13.1q22) oder t(16;16) (p13.1;q22); CBFβ-MYH11
- APL mit PML-RARA
- AML mit t(9;11)(p21.3;q23.3); MLLT3-KMT2A
- AML mit t(6;9)(p23;q34.1); DEK-NUP214
- AML mit inv(3)(q21.3q26.2) oder t(3;3)(q21.3;q26.2); GATA2, MECOM
- AML (megakaryoblastisch) mit t(1;22)(p13.3;q13.3); RBM15-MKL1
- Vorläufige Unterart: AML mit BCR-ABL1
- AML mit mutiertem NPM1
- AML mit biallelischen Mutationen von CEBPA
- Vorläufige Unterart: AML mit mutiertem RUNX1
- AML mit myelodysplastischen Veränderungen (AML-MRC)
- Therapiebedingte myeloische Neoplasien (tAML)
- Sekundäre AML (sAML)
- AML, nicht genauer definiert
- AML mit minimaler Differenzierung
- AML ohne Ausreifung
- AML mit Ausreifung
- Akute myelomonozytäre Leukämie
- Akute monoblastische/monozytäre Leukämie
- Reine Erythrozyt-Leukämie
- Akute megakaryoblastische Leukämie
- Akute basophile Leukämie
- Akute Panmyelose mit Myelofibrose



# AUFNAHME DER BEHANDLUNG

---

Die Behandlungsziele für MDS richten sich nach der spezifischen MDS-Unterart sowie danach, wie sich die Krankheit auf Sie auswirkt und welche Behandlungen Ihnen zur Verfügung stehen.

Der Umgang mit MDS kann sehr unterschiedlich sein.

Die Behandlung von MDS kann in drei Haupttypen eingeteilt werden: Beobachtung, unterstützende Pflege und krankheitsmodifizierende Behandlung. Die Teilnahme an einer Knochenmarktransplantation und an klinischen Studien kann ebenfalls eine Option für Sie sein.

Es ist wichtig, die Behandlungsempfehlungen Ihres Onkologen zu verstehen und zu wissen, wie sie sich auf Ihren Alltag auswirken können und welche Ziele mit der Behandlung verfolgt werden, damit Sie Fragen stellen und eine fundierte Entscheidung treffen können.

# AUFNAHME DER BEHANDLUNG

---

Vorbereitung auf den Erstbesuch	3
Liste sich stellender MDS-Fragen	4
Behandlungsauswahl	5
Was sind die Ziele der Behandlung?	6
Allgemeine Grundsätze der Behandlung von MDS	7
Unterstützende und palliative Pflege	7
Transfusion roter Blutkörperchen	9
Transfusion von Blutplättchen	11
Krankheitsmodifizierende Behandlung	13
Allogene hämatopoetische Stammzelltransplantation bei MDS	20
Der Prozess der Knochenmarktransplantation	21
Wie wähle ich ein Knochenmark-Transplantationszentrum aus?	22
Klinische Studien	23
MDS bei Kindern	26
Pädiatrische Informationsressourcen	29

# Vorbereitung auf den Erstbesuch

Sobald die Diagnose von MDS gestellt wurde, treffen Sie sich mit Ihrem Onkologie-Team, um die Diagnose, Prognose, verfügbare Behandlungsoptionen und die für Sie empfohlene Behandlung, falls notwendig, zu besprechen.

Die Diagnose von MDS kann wie bei jeder Art von Krebs eine Vielzahl von Emotionen hervorrufen, darunter Angst, Unsicherheit, Angst und Trauer. Die Menge und Komplexität der Informationen, die Sie während des Diagnoseprozesses und nach der Diagnose von MDS erhalten, kann überwältigend sein. Es gibt eine Reihe von Strategien, die Ihnen helfen, Ihre Gedanken, Ihre Fragen und Bedenken zu ordnen, damit Sie sie mit Ihrem Gesundheitsteam besprechen können.

Das Verständnis der Behandlungsziele, der Auswahl der Behandlung und der möglichen Auswirkungen der Behandlung auf Sie wird Ihnen helfen, Entscheidungen über Ihren Behandlungsplan zu treffen, sich auf die Behandlung vorzubereiten und Ihre täglichen Aktivitäten zu planen. Mit der richtigen Vorbereitung sind Sie imstande, bei Bedarf um Hilfe zu bitten.

1. Erstellen Sie eine Liste mit anderen Gesundheitsproblemen, Operationen und Daten sowie Krebs- oder Blutkrankheiten in der Familienanamnese.
2. Erstellen Sie eine aktuelle Medikamentenliste, einschließlich aller rezeptfreien Medikamente.
3. Erstellen Sie eine Liste mit aktuellen Gesundheitsdienstleistern, die Sie möglicherweise für andere gesundheitliche Probleme aufsuchen, und geben Sie die Telefon- und Faxnummern an, um die Kommunikation zwischen den Gesundheitsdienstleistern zu erleichtern.
4. Bereiten Sie Ihre Fragen für Ihre Arztbesuche vor. Es ist hilfreich, die Fragen vor dem Besuch aufzuschreiben. Auf der nächsten Seite finden Sie eine Liste von Fragen, die Sie während Ihrer MDS-Behandlung verwenden können – von der Diagnose über die Behandlungsmöglichkeiten bis hin zu klinischen Studien.
5. Lassen Sie während des Besuchs eine Pflegekraft Notizen machen, damit Sie sich auf das konzentrieren können, was Ihnen der Gesundheitsdienstleister sagt.
6. Wenn Sie einige der Grundsätze der Behandlung von MDS verstehen, können Sie sich auf Ihren Besuch besser vorbereiten.
7. Es ist hilfreich, alle Informationen, die Sie aus den bisherigen diagnostischen Verfahren erhalten haben, zu organisieren und zu Ihrem Erstbesuch mitzubringen. Machen Sie eine zusätzliche Kopie, damit Sie nicht Ihre einzige Kopie an Ihren Gesundheitsdienstleister weitergeben.
8. Fordern Sie Kopien Ihres Blutbildes, Ihres Knochenmarkbefundes und anderer diagnostischer Informationen an, damit Sie die Informationen organisieren und Ihr eigenes MDS-Profil erstellen können.

Wenn Sie Fragen zu Ihrer Diagnose oder den Behandlungsoptionen haben, können Sie sich für weitere Informationen an die MDS Foundation oder ein MDS Foundation Center of Excellence wenden.

## Referenzen

Kurtin, S., et. al. (2012) Clin J Oncol Nurs, 16(3,suppl), 58-64

# Liste sich stellender MDS-Fragen

Dies ist eine hilfreiche Liste von Fragen, die Sie zu jedem Zeitpunkt Ihrer MDS-Erkrankung verwenden können – von der Diagnose bis hin zu verschiedenen Behandlungsformen, einschließlich klinischer Studien.

Häufig denken Patienten erst nach Abschluss des Beratungsgesprächs an konkrete Fragen oder bis sie bestimmte Informationsbroschüren gelesen haben. Dies ist völlig normal, da Beratungsgespräche angespannte Zeiten sind, während der Sie möglicherweise nicht klar denken können. Die Verwendung einer solchen Liste kann helfen, alle Themen abzudecken, die Sie beachten müssen.

Der größte Teil dieser Liste wurde von Patientengruppen in Zusammenarbeit mit Forschern zusammengestellt, um MDS-Patienten zu helfen, den Informationsfluss in Konsultationen besser zu kontrollieren. Lesen Sie mehr über diese Arbeit französischer MDS-Experten in Frankreich, Leukemia Foundation of Australia, Melbourne, Australien, CCM - Connaître et Combattre les Myélocytes Dysplasies, Paris, Frankreich.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25850728>

## Gerade mit MDS diagnostiziert

- Wie sicher sind Sie sich bei der Diagnose von MDS?
- Können Sie erklären, was MDS ist? Wie unterscheidet es sich von Leukämie?
- Brauche ich noch andere Tests, bevor wir uns für eine Behandlung entscheiden können? z.B. zyto genetische Tests, ein Genmutationsprofil.
- Können Sie mir die unterschiedlichen Tests erklären?
- Muss ich andere medizinische Spezialisten aufsuchen?
- Welche Art von MDS habe ich?
- In welche Risikogruppe fällt mein MDS (IPSS-R)?
- Wie könnte sich dies auf meine Prognose und Behandlungsmöglichkeiten auswirken?
- Gibt es andere Faktoren, die meine Aussichten oder Behandlungsoptionen beeinflussen könnten?
- Kann ich meine Blutwerte ausdrucken lassen?
- Wo erhalte ich Informationen zu MDS, und welche Selbsthilfegruppen gibt es?
- Kann ich im In- und Ausland mit dem Flugzeug reisen?

## Was muss ich bei der Entscheidung für einen Behandlungsplan beachten?

Selbsthilfegruppen und MDS-Experten empfehlen bei seltenen Blutkrebsarten wie MDS eine zweite ärztliche Meinung, da nicht alle Hämatologen MDS-Spezialisten sein können. Dies kann auch hilfreich sein, um Zugang zu einem breiteren Spektrum klinischer Studien zu erhalten.

- Wie viel Erfahrung haben Sie in der Behandlung von MDS?
- Sind Sie Teil eines multidisziplinären Teams (MDT) oder haben Sie Zugang zu einem MDT mit Zugang zu einem anerkannten MDS-Experten?
- Sollte ich vor Behandlungsbeginn eine Zweitmeinung einholen?
- Können Sie einen Arzt oder ein Kompetenzzentrum vorschlagen?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten stehen mir zur Verfügung?
- Müssen wir das MDS sofort behandeln?
- Welche Behandlung empfehlen Sie ggf. und warum?
- Was muss ich tun, um für die Behandlung bereit zu sein?
- Wie erfolgt die Behandlung? Wie oft wird sie durchgeführt? Wie lange dauert jede Behandlung?
- Wie lange wird die gesamte Behandlung dauern? Wie wird die Behandlung aussehen? Wo wird sie durchgeführt?
- Was sind die Risiken oder Nebenwirkungen der von Ihnen empfohlenen Behandlungen? Wie lange werden sie voraussichtlich dauern?
- Wird sich die Behandlung auf meine täglichen Aktivitäten auswirken?
- Wie sind die Aussichten für mein Überleben?

- Was würde passieren, wenn ich keine Behandlung erhalte?
- Bin ich ein Kandidat für eine Knochenmarktransplantation?

## Klinische Studien

- Gibt es klinische Studien, die ich beachten sollte, bevor ich mich für eine Standardbehandlung entscheide?
- Inwieweit sind dazu Reisen notwendig? Ich bin (oder bin nicht) in der Lage, für eine klinische Studie weite Strecken zu reisen.
- Werde ich anders behandelt, wenn ich mich für eine Studie anmelde?

## Während und nach der Behandlung

Sobald die Behandlung beginnt, müssen Sie wissen, was Sie erwartet und worauf Sie achten müssen. Möglicherweise treffen nicht alle diese Fragen auf Sie zu, aber es kann hilfreich sein, Antworten auf die Fragen zu erhalten.

- Wie werden wir wissen, ob die Behandlung erfolgreich ist?
- Welche Nachsorge benötige ich während und nach der Behandlung?
- Kann ich etwas tun, um Nebenwirkungen zu lindern?
- Über welche Symptome oder Nebenwirkungen sollte ich Sie sofort informieren?
- Wie kann ich nachts, an Feiertagen oder am Wochenende eine medizinische Fachkraft mit MDS-Kenntnissen erreichen?
- Muss ich während der Behandlung meine Ernährung umstellen?
- Gibt es Beschränkungen dafür, was ich tun kann?
- Sollte ich körperliche Übungen machen? Was sollte ich machen, und wie oft?
- Was wären meine Möglichkeiten, wenn die Behandlung nicht anschlägt?

## Weitere Unterstützung

- Können Sie mir einen Psychologen vorschlagen, den ich aufsuchen kann, wenn ich (oder mein Ehepartner/Partner/Betreuer) überfordert, depressiv oder verzweifelt werde/wird? Wo finde ich weitere Informationen und Unterstützung?

## Beste Tipps

- Nehmen Sie Papier und Bleistift und schreiben Sie Ihre Fragen nieder.
- Mit Erlaubnis Ihres Arztes können Sie manchmal die Konsultation elektronisch aufzeichnen, wenn Sie das Gefühl haben, nicht alle Informationen notieren zu können.
- Wir empfehlen Ihnen, an den meisten Beratungsgesprächen mit einem Familienmitglied oder Freund teilzunehmen, da es schwierig sein kann, sich an alles zu erinnern, was in einem Gespräch gesagt wird.
- Falls es nötig ist, kann auch eine medizinische Fachkraft verfügbar sein, um mit Ihnen die wichtigsten Aspekte der Besprechung noch einmal durchzugehen.

### Referenzen:

Original article from MDS UK Patient Support Group, June 2019; Adapted by the Aplastic Anemia & Myelodysplasia Association of Canada, September 2019.

# Behandlungsauswahl

Die myelodysplastischen Syndrome (MDS) sind eine Gruppe von Erkrankungen des Knochenmarks mit unterschiedlichem Beginn; Prognosen, Behandlungsmöglichkeiten und das Risiko, an Leukämie zu erkranken (siehe: [Was ist MDS?](#) und [Wie wird MDS klassifiziert?](#)).

Die Art der gewählten Behandlung und die Behandlungsziele für MDS gründen sich auf eine Anzahl von Faktoren, einschließlich:

1. Ihre allgemeine Gesundheit und Fähigkeit, bei den Aktivitäten des täglichen Lebens unabhängig zu sein
2. Andere Krankheiten, wie gut sie kontrolliert werden und welche Medikamente benötigt werden, um sie zu behandeln
3. Ihr persönliches soziales und emotionales Profil
4. Versicherungsabdeckung und Finanzen
5. Die Charakteristika Ihres MDS
6. Die IPSS-R Risikokategorie niedrigeres Risiko vs. höheres Risiko
7. Das Vorhandensein bestimmter genetischer Marker
8. Derzeit verfügbare Behandlungsoptionen einschließlich klinischer Studien (diese können je nach geographischem Standort unterschiedlich sein)
9. Eignung für eine Knochenmarktransplantation
10. Die Verfügbarkeit einer Betreuungsperson
11. Nähe zu medizinischer Versorgung
12. Ihre persönlichen Ziele und wie sich die Behandlung auf Ihre Lebensqualität und Ihren Lebensstil auswirken kann

Es ist wichtig, die Behandlungsempfehlungen Ihres Onkologen zu verstehen und zu wissen, wie sie sich auf Ihren Alltag auswirken können und welche Ziele mit der Behandlung verfolgt werden, damit Sie eine fundierte Entscheidung treffen können.

# Was sind die Ziele der Behandlung?

Die allgemeinen Behandlungsziele richten sich nach der spezifischen MDS-Unterart, der Risikokategorie (geringes Risiko vs. hohes Risiko), der Art der Erkrankung und den verfügbaren Behandlungsoptionen. Die Art und Weise, wie MDS behandelt wird, kann sich je nach den individuellen Bedürfnissen der einzelnen Patienten unterscheiden.

Ein MDS mit geringerem Risiko wird durch einen niedrigeren IPSS-R-Score und günstige genetische Merkmale gekennzeichnet.

IPSS-R	Sehr gering	Score von < 1,5
	Gering	Score von > 1.5-3.0
	Mittel	Score von > 3.0-4.5

## Ziele der Behandlung von MDS mit niedrigem Risiko:

1. Verbesserung der Hämatopoese (Produktion der Blutbestandteile)
2. Verringerung der Zahl der Bluttransfusionen und im Idealfall völlige Vermeidung von Transfusionen(Transfusionsunabhängigkeit)
3. Verbesserung der Lebensqualität
4. Die Lebensdauer verlängern

## MDS mit hohem Risiko

MDS mit hohem Risiko ist durch einen höheren IPSS-R-Score oder ausgewählte Hochrisikomerkmale gekennzeichnet.

IPSS-R	Hoch	Score von > 4.5-6.0
	Sehr hoch	Score von > 6.0

Ziele der Behandlung von MDS mit hohem Risiko:

1. Verzögerung der Zeit bis zur leukämischen Transformation.
2. Verbesserung der Lebensqualität durch Verbesserung der Symptome und der Behandlungslast.
3. Überleben verbessern

### Referenzen:

- Kurtin, S.,et. al. (2012) Clin J Oncol Nurs, 16(3, suppl. 1), 23-35  
 Ridgeway, J. et. al. (2012) Clin J Oncol Nurs, 16(3, suppl. 1), 9–22  
 Komrokji, R., Skeres, M. & List, A.F. (2011) Curr Hematol Malig Rep, doi: 10.1007/s11899-011-0086-x  
 Garcia-Manero, G. (2011) Semin Oncol 38:658-666  
 Greenberg, et. al. (2012) Blood,120:2454-2465; doi:10.1182/blood-2012-03-420489

# Allgemeine Grundsätze der Behandlung von MDS

Die Behandlung von MDS kann in vier Haupttypen eingeteilt werden: Beobachtung, Palliativpflege, unterstützende Pflege und krankheitsverändernde Behandlung.

## Beobachtung

Die Beobachtung umfasst die fortlaufende Überwachung Ihres Blutbildes und Ihrer Symptome. Die Häufigkeit der Arztbesuche eines Patienten, der unter Beobachtung steht, richtet sich nach der individuellen Entwicklung und eventuellen Veränderungen des Blutbildes oder der Symptome. Die Beobachtung ist im Allgemeinen Patienten mit MDS mit geringerem Risiko vorbehalten, die keine Bluttransfusionen benötigen oder diese nur sehr selten benötigen.

## Unterstützende und palliative Pflege

Die Palliativmedizin konzentriert sich auf die Linderung von Schmerzen und Leiden kranker Menschen. Die Vorteile der Palliativmedizin sind vom American Board of Medical Specialties anerkannt und akzeptiert. MDS kann sich auf den Körper, den Geist und die Seele auswirken. Patienten mit MDS, ihre Betreuer und Familien können in jedem Stadium der Krankheit in einem oder mehreren dieser Bereiche Probleme haben. Die palliative Versorgung von Patienten mit MDS kann bereits bei der Diagnose der Krankheit beginnen.

Die Palliativpflege kann helfen bei:

- Schwierigen Behandlungsentscheidungen
- Körperlichen Symptomen: z. B. Schmerzen, Übelkeit und Erbrechen, Diarrhö (Durchfall), Obstipation (Verstopfung), Müdigkeit, Nährstoffbedarf usw.
- Emotionalen Bedürfnissen wie Depressionen oder Angstzustände
- Sozialen Bedürfnissen
- Finanzieller Beratung
- Spiritueller Unterstützung

Die Palliativmedizin verfolgt einen multidisziplinären Ansatz in der Patientenversorgung und stützt sich bei der Ausarbeitung eines Versorgungsplans zur Linderung von Leiden in allen Lebensbereichen eines Patienten auf den Beitrag von Ärzten, Apothekern, Krankenpflegern, Seelsorgern, Sozialarbeitern, Psychologen und anderen Angehörigen der Gesundheitsberufe. Dieser multidisziplinäre Ansatz ermöglicht es dem Palliativpflegeteam, auf körperliche, emotionale, spirituelle und soziale Belange einzugehen, die bei fortgeschrittener Krankheit oder unheilbaren Erkrankungen auftreten. Einige Krebszentren oder -kliniken verfügen über spezielle Palliativpflegeteams; andere Zentren können auf Anfrage auf geschulte Personen zurückgreifen.

# Allgemeine Grundsätze der Behandlung von MDS

Ein Palliativpflegeteam kann eine oder mehrere der folgenden Personen umfassen:

- Arzt
- Fortgeschrittene Fachkräfte: Krankenschwester/-arzt oder Arzthelferin
- Fachkrankenschwester für Onkologie
- KlinischerPharmakologe
- Sozialarbeiter
- Einfacher Dienst
- Seelsorgedienst oder andere geistliche Unterstützungsdienste
- Ernährungsberater
- Physiotherapeut
- Finanzberater

Während des gesamten Krankheitsverlaufs zielt die Beratung auf die Erhaltung oder Verbesserung der Lebensqualität ab. So haben Studien gezeigt, dass Yoga und regelmäßige Bewegung bei MDS-Patienten zur Linderung der Symptome, zur Verbesserung von Müdigkeit und zur Abhilfe bei Ängsten und Depressionen beitragen.

Eine offene Kommunikation mit dem Behandlungsteam hilft, die Behandlung auf die Ziele der Patienten und ihrer Familien abzustimmen. Es ist wichtig, die Ziele der vorgeschlagenen Behandlung zu besprechen, einschließlich der Auswirkungen auf das Überleben und die Lebensqualität.

## Unterstützende Pflege

Die unterstützende Pflege bei MDS kann Bluttransfusionen, Wachstumsfaktoren und andere Behandlungen zur Verbesserung der Symptome umfassen, z. B. Antibiotika bei einer Infektion, Unterstützung bei der Ernährung, Behandlung der transfusionsbedingten Hämochromatose (Eisenüberladung) sowie geistige und emotionale Unterstützung.

Bestimmte Arten der unterstützenden Pflege werden auf der Grundlage spezifischer Kriterien verabreicht. Der Nutzen der unterstützenden Pflege ist im Allgemeinen vorübergehend, da diese Strategien die zugrunde liegende Krankheit nicht beeinflussen.

Zu den gängigen Formen der unterstützenden Pflege zur Verbesserung des Blutbildes gehören:	
Bluttransfusion	Erythrozyten-Konzentrat, Blutplättchen. Die Vorschriften für die Verabreichung von Blutprodukten sind je nach Region unterschiedlich.
Wachstumsfaktoren für rote Blutkörperchen	Zugelassen für Patienten mit MDS mit geringerem Risiko in Europa. Zugelassen für den Einsatz im Vereinigten Königreich, den nordischen Ländern und Kanada In den Vereinigten Staaten im Rahmen des APPRISE REMS-Programms verabreicht.
Wachstumsfaktoren für weiße Blutkörperchen	Zugelassen für den Einsatz in den nordischen Ländern. Wird in den Vereinigten Staaten off-label oder unter besonderen Bedingungen verabreicht.

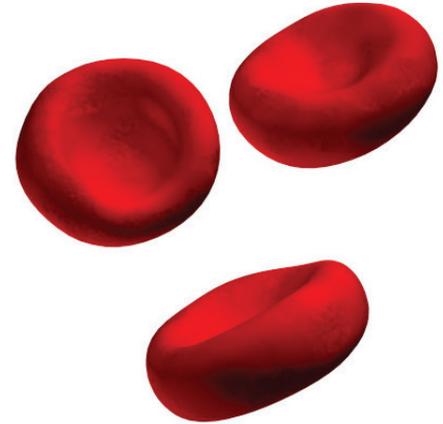
# Transfusion roter Blutkörperchen

Vollblut wird freiwilligen Spendern entnommen und anschließend in verschiedene Blutbestandteile getrennt. Rote Blutkörperchen (RBK) oder Erythrozyten-Konzentrat, (EK) sind ein Bestandteil des Vollbluts.

## Warum werden rote Blutkörperchen verabreicht?

Erythrozytentransfusionen sind eine gängige Methode zur vorübergehenden Linderung der Symptome der mit MDS verbundenen Anämie. Nahezu 90 % der Patienten mit MDS werden im Verlauf ihrer Krankheit mit Transfusionen roter Blutkörperchen behandelt.

MDS-Patienten, die eine Reihe von Erythrozytentransfusionen benötigen, gelten als transfusionsabhängig. Die Transfusionsabhängigkeit ist ein häufiger Auslöser, eine krankheitsmodifizierende Behandlung in Betracht zu ziehen, um die Produktion normaler roter Blutkörperchen zu verbessern und die anhaltende Belastung durch überschüssiges Eisen (Hämochromatose) zu begrenzen.



Illustrationen von Kirk Moldoff

## Wie werden die roten Blutkörperchen verabreicht?

Rote Blutkörperchen werden über einen intravenösen Katheter im Arm, einen peripher eingeführten zentralen Katheter im Oberarm (PICC-Katheter) oder einen implantierten zentralen Katheter im Brustkorb (Port-a-Cath oder Hickman-Katheter) verabreicht.

## Woher weiß ich, ob ich eine Bluttransfusion brauche?

Bei den meisten Patienten mit MDS werden regelmäßig Bluttests zur Überwachung der Krankheit durchgeführt. Die Entscheidung, Erythrozyten zu transfundieren, basiert auf Ihren Symptomen (Anämie wie zunehmende Müdigkeit, blasse Gesichtsfarbe, Kurzatmigkeit bei Anstrengung oder schnellerer Herzschlag) sowie auf Ihrem Blutbild. Sie sollten Symptome, die mit Anämie zusammenhängen, Ihrem medizinischen Team mitteilen.

## Wie oft erhalte ich eine Transfusion von roten Blutkörperchen?

Die Häufigkeit von Erythrozytentransfusionen hängt vom Schweregrad der Symptome und Ihrem Hämoglobinwert ab. Die Transfusionsintervalle (die Zeitspanne zwischen einer Transfusion und der nächsten) können variieren; bei MDS mit niedrigem Risiko sind es ein paar Monate und bei MDS mit hohem Risiko 1 bis 2 Wochen.

## Welche Risiken sind mit der Transfusion von roten Blutkörperchen verbunden?

Die Transfusion roter Blutkörperchen kann sowohl kurz- als auch langfristig Risiken mit sich bringen. Die meisten Nebenwirkungen sind mild und lassen sich mit Medikamenten gut behandeln. Schwerwiegendere Reaktionen sind möglich, aber selten.

### Kurzfristige Risiken

- Fieber, Hautausschlag, Juckreiz und/oder Nesselsucht sind häufige Nebenwirkungen, die auftreten können und in der Regel mild sind.
- Es kann eine schwere allergische Reaktion auftreten, aber das ist selten.
- Atembeschwerden sind selten, können aber bei schweren allergischen Reaktionen oder bei einer Flüssigkeitsansammlung in der Lunge auftreten.
- Das Pflegepersonal wird Sie während der gesamten Transfusion überwachen, um eventuelle Reaktionen frühzeitig zu erkennen.

# Transfusion roter Blutkörperchen

## Langfristige Risiken

- Die Übertragung einer Infektion (wie HIV oder Hepatitis) durch eine Bluttransfusion ist sehr gering. Obwohl Blutprodukte auf Krankheiten getestet werden, kann nie garantiert werden, dass durch eine Transfusion keine Infektionen übertragen werden.
- Nach vielen Bluttransfusionen können Sie Antikörper gegen das Spenderblut entwickeln, die es der Blutbank erschweren, Ihr Blut zuzuordnen.'
- Eine Hämochromatose () kann auftreten, wenn Sie 10-20 Blutkonserven erhalten haben.
- Flüssigkeitsretention oder transfusionsbedingte kardiovaskuläre Überlastung (TACO). Glücklicherweise kann die Flüssigkeitsansammlung in der Regel durch die Verabreichung eines Diuretikums wie Furosemid (Lasix<sup>®</sup>) in den Griff bekommen werden.

## Wie wird eine Transfusion von roten Blutkörperchen durchgeführt?

Sobald die Entscheidung für eine Transfusion gefallen ist, benötigen Sie eine Laboruntersuchung (Blutprobe), um Ihr Blut mit den verfügbaren Blutkonserven in der nächstgelegenen Blutbank abzugleichen. Dieser Test ist notwendig, um sicherzustellen, dass die transfundierten Spenderzellen mit Ihren Blutzellen kompatibel sind. Auf diese Weise wird auch Ihre Blutgruppe bestimmt und festgestellt, ob Sie Antikörper in Ihrem Blut haben. Nach jeder Bluttransfusion können sich Antikörper entwickeln, sodass regelmäßige Untersuchungen erforderlich sind.

Die Blutprobe wird zur Untersuchung an die zuständige Blutbank in Ihrer Region geschickt. Die Blutbank sucht dann nach den verfügbaren Spendereinheiten, die Ihrer Blutgruppe und Ihren eventuellen Antikörpern entsprechen. Dies kann einige Stunden oder einige Tagen dauern, abhängig von der Blutverfügbarkeit und Ihrem individuellen Blutprofil.

Bei der Probenentnahme wird Ihnen ein (meist rotes) Armband um das Handgelenk gelegt. Dieses sollte entfernt werden, nachdem Sie die Transfusion erhalten haben. Der Blutidentifikationsstreifen wird verwendet, um die Übereinstimmung des Blutes zu überprüfen, bevor Sie die Transfusion erhalten. Das Verfahren zur Gewinnung der passenden roten Blutkörperchen und deren Infusion kann mehr als einen Tag in Anspruch nehmen.

## Was kann ich an dem Tag erwarten, an dem ich die Transfusion erhalte?

Jede Einrichtung hat ihre eigenen Richtlinien für Transfusionsrate von roten Blutkörperchen. Meistens wird je nach Symptomen und Hämoglobinwert des Patienten 1 Einheit Erythrozyten verabreicht. Bei Hämoglobinwerten unter 6 benötigen Sie möglicherweise mehr als 1 Einheit Erythrozyten.

Jede Einheit roter Blutkörperchen wird über einen Zeitraum von 2 bis 4 Stunden verabreicht und dies sollte wegen des Risikos des Bakterienwachstums im Blutprodukt nie länger als 4 Stunden dauern. Die Transfusion von 2 Einheiten Erythrozyten kann zwischen 4 und 5 Stunden dauern, sobald das Blut gewonnen wurde.



# Thrombozytentransfusion

Vollblut wird freiwilligen Spendern entnommen und anschließend in verschiedene Blutbestandteile getrennt. Blutplättchen sind ein Bestandteil des Vollbluts.

## Warum werden Blutplättchen verabreicht?

Thrombozytentransfusionen können die Symptome der Thrombozytopenie (niedrige Thrombozytenzahl) im Zusammenhang mit MDS oder dessen Behandlung vorübergehend lindern. Sie werden am häufigsten verabreicht, wenn das Risiko von Blutungen erhöht ist. Thrombozytentransfusionen werden bei Patienten mit MDS viel seltener verabreicht als Transfusionen roter Blutkörperchen.

## Wie werden die Blutplättchen verabreicht?

Thrombozyten werden über einen intravenösen Katheter (IV) im Arm, einen peripher eingeführten zentralen Katheter im Oberarm (PICC-Katheter) oder einen implantierten zentralen Katheter im Brustkorb (Port-a-Cath oder Hickman-Katheter) verabreicht.

## Woher weiß ich, ob ich eine Thrombozytentransfusion brauche?

Bei den meisten Patienten mit MDS werden regelmäßig Bluttests zur Überwachung der Krankheit durchgeführt. Ihr medizinisches Team wird Sie benachrichtigen, wenn Ihre Thrombozytenzahl einen Wert erreicht hat, der eine Thrombozytentransfusion erfordert, oder wenn Sie übermäßige Blutergüsse oder unkontrollierte Blutungen haben. Fragen Sie Ihr Gesundheitsteam danach, welche Symptome gemeldet werden müssen.

## Wie wird eine Transfusion von Thrombozyten durchgeführt?

Thrombozyten müssen im Gegensatz zu Erythrozyten nicht gekreuzt werden, es sei denn, Sie benötigen speziell abgestimmte Thrombozyten. Sie benötigen ein Blutband, um die Thrombozyteneinheit(en) zu überprüfen und sicherzustellen, dass sie für Sie bestimmt sind. Sie sollten das Blutband nicht entfernen, bevor Sie Ihre Transfusion sicher erhalten haben.

## Was kann ich an dem Tag erwarten, an dem ich die Transfusion erhalte?

Die Gewinnung der Blutplättchen und ihre Infusion können mehr als einen Tag in Anspruch nehmen. Jede Einrichtung hat ihre eigenen Richtlinien für die Transfusion von Blutplättchen.

Bei den Thrombozyten kann es sich entweder um Einheiten von Einzelspendern (die Thrombozytenkomponente aus mehreren Vollbluteinheiten) oder um Einheiten von Einzelspendern (einzelne Spender spenden eine einzelne Thrombozyteneinheit) handeln. In den meisten Fällen werden je nach Symptomen und Thrombozytenzahl des Patienten 1 Einheit einzelner Spenderthrombozyten oder 4-6 Einheiten zufälliger Spenderthrombozyten verabreicht.

Die Thrombozyten werden je nach Menge der einzelnen Einheiten über 15-30 Minuten infundiert. Für die Transfusion muss Ihnen ein IV-Katheter gelegt werden, es sei denn, Sie haben bereits einen intravenösen Zugang.

Transfundierte Blutplättchen sind nicht lange haltbar (Stunden bis ein paar Tage). Die Häufigkeit der Transfusionen hängt davon ab, wie gut Ihr Knochenmark in der Lage ist, Blutplättchen zu produzieren, sowie von Ihren Symptomen und Ihrer Blutplättchenzahl.

# Thrombozytentransfusion

---

## Welche Risiken sind mit der Transfusion von Blutplättchen verbunden?

Mit der Thrombozytentransfusion sind einige potenzielle Risiken verbunden. Die meisten Nebenwirkungen sind mild und lassen sich mit Medikamenten gut behandeln. Schwerwiegendere Reaktionen können auftreten, sind aber selten.

### Kurzfristige Risiken

- Fieber, Hautausschlag, Juckreiz und/oder Nesselsucht sind häufige Nebenwirkungen, die in der Regel nur mild ausgeprägt sind.
- Es kann eine schwere allergische Reaktion auftreten, aber das ist selten.
- Atembeschwerden sind ungewöhnlich, können aber bei schweren allergischen Reaktionen auftreten.
- Das Pflegepersonal wird Sie während der gesamten Transfusion überwachen, um eventuelle Reaktionen frühzeitig zu erkennen.

### Langfristige Risiken

- Die Entwicklung von Antikörpern (Alloimmunisierung), was die Suche nach geeigneten Spendereinheiten erschwert.
- Die Übertragung einer Infektion (wie HIV oder Hepatitis) durch eine Blutplättchentransfusion ist sehr gering.

# Krankheitsverändernde Behandlung von MDS

Krankheitsmodifizierende Mittel sind Behandlungen, die das Potenzial haben, die zugrunde liegenden Anomalien, die MDS verursachen, zu beeinflussen. Krankheitsmodifizierende Behandlungen sind in der Lage, eines oder mehrere der abnormen Merkmale zu verändern, die für die ineffiziente Produktion von Blutzellen und Blutplättchen (Hämatopoese) bei MDS verantwortlich sind. Infolgedessen kann eine krankheitsmodifizierende Behandlung den natürlichen Krankheitsverlauf verändern und das Überleben verlängern.

Die Entscheidung, eine krankheitsmodifizierende Behandlung zu beginnen, wird in der Regel auf der Grundlage von Veränderungen im Blutbild, Veränderungen der Symptome oder dem Vorhandensein einer Erkrankung mit höherem Risiko getroffen. Zu diesen „Behandlungsauslöser“ gehören eine Verschlechterung des Blutbildes (fortschreitende Zytopenien: Anämie, Thrombozytopenie oder Neutropenie), ein Anstieg der Blastenzahl oder eine erhöhte Häufigkeit von Bluttransfusionen. Alle diese Befunde deuten darauf hin, dass das MDS die normale Funktion des Knochenmarks verändert und einschränkt (siehe: [Was passiert mit dem Knochenmark bei MDS?](#)).

#### Referenzen:

Kurtin, S. (2012) J Adv Pract Oncol, 3, 209-224

## Krankheitsverändernde Wirkstoffe für MDS: Hypomethylierungsmittel:

Die Hypermethylierung, d. h. die Anhäufung von Verbindungen, die Methylgruppen genannt werden, auf Teilen der DNA, wurde als einer der Faktoren identifiziert, die zur Entwicklung von MDS und Leukämie beitragen. Diese Präparate schalten Gene, die für die normale Entwicklung und Reifung von Blutzellen notwendig sind, ab oder legen sie still. Die Hypermethylierung ist ein ständiger Prozess und wurde mit der Entwicklung von AML in Verbindung gebracht.

Hypomethylierungsmittel, Medikamente, die die Methylverbindungen blockieren, verbessern nachweislich die normale Entwicklung von Blutzellen (Hämatopoese) bei Patienten mit MDS, indem sie es ermöglichen, die stillgelegten Gene wieder zu aktivieren.

Derzeit gibt es zwei Hypomethylierungsmittel: 5-Azacytidin (Azacitidin) und 5-Aza-2-Deoxycytidin (Decitabin).

### **Azacitidin (Vidaza)**

**Wirkstoffgruppe** Azacitidin ist ein Hypomethylierungsmittel

**FDA-Zulassung:** Indiziert für die Behandlung von MDS mit intermediärem bis hohem Risiko

Mehrere klinische Studien haben gezeigt, dass bei MDS-Patienten, die alle vier Wochen sieben Tage lang mit Azacitidin behandelt wurden, im Vergleich zu Patienten, die kein Azacitidin erhielten, eine dauerhafte hämatologische Verbesserung eintrat: Zunahme der roten Blutkörperchen und Unabhängigkeit von Transfusionen, Zunahme des Hämoglobins, Zunahme der Zahl der weißen Blutkörperchen oder der Blutplättchen und/oder Abnahme des Anteils der Blasten im Knochenmark. Alle Patienten in den klinischen Studien erhielten unterstützende Pflege, unabhängig davon, ob sie Azacitidin erhielten oder nicht. In einigen klinischen Studien war die Zeit bis zum Auftreten von AML bei mit Azacitidin behandelten Patienten im Vergleich zu Patienten, die kein Azacitidin erhielten, deutlich verzögert.

Die Ergebnisse einer großen Phase-III-Studie mit 358 Hochrisiko-MDS-Patienten (IPSS von Intermediate-2 oder High) zeigten, dass die Behandlung mit Azacitidin im Vergleich zur konventionellen Behandlung (entweder niedrig dosierte Chemotherapie plus unterstützende Behandlung oder Standardchemotherapie plus unterstützende Behandlung) das Gesamtüberleben signifikant verlängerte (24,4 Monate gegenüber 15 Monaten).

Es wurden auch bequemere Dosierungsschemata (5 Tage einmal im Monat) untersucht, die für ausgewählte Patienten eine Option sein könnten.

**Wie verabreicht** Azacitidin ist ein injizierbares Arzneimittel, das entweder subkutan mit einer Spritze und einer kleinen Nadel, die unter die Haut im Bauch oder in den Beinen eingeführt wird, ähnlich wie bei der Verabreichung von Insulin, oder intravenös verabreicht werden kann. Azacitidin wird bei den meisten Patienten jeden Monat 7 Tage lang verabreicht.

Zu den häufigsten Nebenwirkungen gehören:

- Verminderte Aktivität des Knochenmarks (Myelosuppression)
- Verstopfung
- Müdigkeit
- Übelkeit oder Diarrhöe
- Reizung der Injektionsstelle

Weitere Informationen über Azacitidin finden Sie unter: <http://chemocare.com/chemotherapy/drug-info/azacitidine.aspx>

## Krankheitsverändernde Wirkstoffe für MDS: Hypomethylierungsmittel:

### **Decitabin (Dacogen)**

**Wirkstoffgruppe** Decitabin ist ein Hypomethylierungsmittel

**FDA-Zulassung:** Indiziert für die Behandlung von MDS mit höherem Risiko

In einer MDS-Studie wurden 170 MDS-Patienten mit intermnediärem bis hohem Krankheitsrisiko mit Decitabin behandelt und zeigten ein Ansprechen von etwa 10 Monaten: 17 % Ansprechen bei mit Decitabin behandelten Patienten gegenüber 0 % bei Patienten, die die Standardtherapie erhielten. Diejenigen, die auf Decitabin ansprachen, wurden oder blieben unabhängig von Transfusionen. Darüber hinaus hatten Patienten, die auf Decitabin (vollständig oder teilweise) ansprachen, eine längere Zeit bis zum Fortschreiten der AML und eine längere Überlebenszeit als Patienten, die nur eine unterstützende Behandlung erhielten.

**Wie verabreicht** Decitabin wird fünf Tage im Monat intravenös verabreicht. Bei Patienten mit höherem Krankheitsrisiko, z. B. mit einer TP53-Mutation, kann Decitabin an 10 aufeinanderfolgenden Tagen alle 28 Tage verabreicht werden.

Zu den häufigsten Nebenwirkungen gehören:

- Verminderte Aktivität des Knochenmarks (Myelosuppression)
- Verstopfung
- Müdigkeit
- Übelkeit oder Diarrhöe
- Reizung der Injektionsstelle

Weitere Informationen über Decitabin finden Sie unter: <http://chemocare.com/chemotherapy/drug-info/decitabine.aspx>

Referenzen:

Steensma, D. (2011) Semin Oncol 38:635-647

## Krankheitsverändernde Wirkstoffe für MDS: Hypomethylierungsmittel:

### **INQOVI (Decitabin 35 mg und Cedazuridin 100 mg)**

**Arzneimittelgruppe:** Hypomethylierungsmittel

**FDA-Zulassung:** Indiziert für die Behandlung von erwachsenen Patienten mit myelodysplastischen Syndromen (MDS), einschließlich bereits behandelter und unbehandelter, De-Novo- und sekundärer MDS, einschließlich:

- refraktäre Anämie
- refraktäre Anämie mit Ring-Sideroblasten
- Refraktäre Anämie mit Blastenüberschuss
- Chronische myelomonozytäre Leukämie (CMML)
- IPSS-Gruppen mit intermediärem-1, intermediärem-2 und hohem Risiko.

Die Zulassung von Inqovi basierte auf einer Phase-3-Studie, in der die Standardtherapie Decitabin, die an fünf aufeinander folgenden Tagen alle 28 Tage intravenös verabreicht wird, mit der oralen Anwendung von Decitabin und Cedazuridin verglichen wurde. Von den 133 behandelten Patienten standen bei einer mittleren Nachbeobachtungszeit von 5,2 Monaten 101 Patienten für eine Auswertung zur Verfügung. Die Ergebnisse dieser Studie zeigten ähnliche Wirkstoffkonzentrationen zwischen intravenösem Decitabin und Inqovi. Darüber hinaus war etwa die Hälfte der Patienten, die zuvor auf Transfusionen angewiesen waren, innerhalb von 8 Wochen nicht mehr auf Transfusionen angewiesen. Das Sicherheitsprofil von Inqovi war auch mit dem von intravenösem Decitabin vergleichbar.

#### **Wie verabreicht**

- Eine Tablette oral einmal täglich an Tag 1-5 jedes 28-tägigen Zyklus für mindestens 4 Zyklen bis zum Fortschreiten der Erkrankung oder bis zu inakzeptabler Toxizität. Ein vollständiges oder teilweises Ansprechen kann länger als 4 Zyklen dauern.
- Sollte jeden Tag zur gleichen Zeit auf nüchternen Magen eingenommen werden. Vermeiden Sie 2 Stunden vor und 2 Stunden nach jeder Dosis zu essen.
- Die Tabletten sollten nicht zerkleinert, geschnitten oder gekaut werden.
- Wenn eine Dosis vergessen wurde, nehmen Sie die vergessene Dosis so bald wie möglich innerhalb von 12 Stunden ein. Liegt der Zeitpunkt der Einnahme mehr als 12 Stunden zurück, nehmen Sie die Dosis am nächsten Tag zur gewohnten Zeit ein.
- Wenn Sie nach der Einnahme einer Dosis Übelkeit oder Erbrechen verspüren, wiederholen Sie diese Dosis nicht am selben Tag.  
Wenden Sie sich an Ihr Gesundheitsteam.

Die häufigsten Nebenwirkungen sind:

- Niedrige Blutwerte (Zytopenien, einschließlich Anämie, Thrombozytopenie oder Neutropenie)
- Infektionen, einschließlich Lungenentzündung, Harnwegsinfektionen und schwerwiegendere Infektionen wie febrile Neutropenie und Sepsis
- Erschöpfung/Müdigkeit
- Verstopfung oder Diarrhöe
- Nausea
- Erhöhte Leberwerte
- Muskel- oder Gelenkschmerzen
- Toxizität für Embryo und Fötus
- Hautausschlag
- Verminderter Appetit

Weitere Informationen über Inqovi finden Sie unter: [www.inqovi.com](http://www.inqovi.com)

## Krankheitsverändernde Wirkstoffe für MDS: Immunmodulatorische und immunsuppressive Wirkstoffe

Immunmodulatorische Wirkstoffe sind eine Form der krankheitsmodifizierenden Behandlung, die auf die Mikroumgebung des Knochenmarks und Elemente der anomalen MDS-Zellen (bösaertiger Klon) abzielt. Revlimid<sup>®</sup> (Lenalidomid).

### **Lenalidomide (Revlimid)**

**Arzneimittelgruppe:** Immunmodulatorischer Wirkstoff

**FDA-Zulassung:** Behandlung von Patienten mit transfusionsabhängigem myelodysplastischem Syndrom (MDS), die eine zytogenetische Deletion 5q mit oder ohne zusätzliche zytogenetische Anomalien aufweisen.

Die Ergebnisse einer bahnbrechenden Studie bei MDS-Patienten mit symptomatischer Anämie und Chromosom-5q-Deletion, die mit Lenalidomid behandelt wurden, zeigten, dass 67 % der Patienten, die anfangs auf Erythrozyten-Transfusionen angewiesen waren, transfusionsunabhängig wurden und bei weiteren 9 % der Patienten der Transfusionsbedarf um 50 % oder mehr sank. Außerdem wurde bei 45 % der Patienten ein vollständiges zytogenetisches Ansprechen (d. h. einige Chromoanomalien waren nicht mehr nachweisbar) erreicht. In dieser Studie lag die durchschnittliche Zeit bis zum Ansprechen bei 4,6 Wochen, wobei viele auf lange Zeit darauf ansprachen.

In einer Studie an MDS-Patienten ohne Chromosom 5q- konnte gezeigt werden, dass Lenalidomid den Bedarf an Transfusionen roter Blutkörperchen bei 43 % der Patienten reduziert und bei 26 % der Patienten eliminiert. Die Mehrheit der Patienten hatte eine hohe Transfusionsbelastung (zwei oder mehr Einheiten roter Blutkörperchen pro Monat).

**Wie verabreicht** Lenalidomid wird oral eingenommen und ist in Kapselform erhältlich. Es kann entweder kontinuierlich (einmal täglich) oder über 21 von 28 Tagen verabreicht werden. Da Lenalidomid ein Analogon (chemisch ähnlich wie Thalidomid) ist, besteht bei seiner Anwendung die Möglichkeit von Geburtsschäden. Aufgrund dieses Potenzials wird der Vertrieb des Medikaments durch ein REMs-Sicherheitsprogramm geregelt und muss von Spezialapotheken abgegeben werden.

Die häufigsten Nebenwirkungen sind:

- Hautausschlag
- Juckreiz
- Müdigkeit
- Diarrhöe
- Nausea

Weitere Informationen über Lenalidomid finden Sie unter:

<http://chemocare.com/chemotherapy/drug-info/Revlimid.aspx>

# Krankheitsverändernde Wirkstoffe für MDS: Differenzierungsfaktoren

## Luspatercept (REBLOZYL)

**Arzneimittelgruppe:** Luspatercept bindet an Proteine, sogenannte Liganden, die die normale Produktion roter Blutkörperchen unterbrechen können. Bestimmte Proteine, wie die Smad-2/3-Signalmoleküle, spielen eine Rolle bei der normalen Produktion von hämatopoetischen Stammzellen, einschließlich der Produktion von roten Blutkörperchen. In einigen Fällen von MDS wird Smad 2/3 häufig überexprimiert (unkontrollierte Produktion), was zu einer Störung der normalen Entwicklung der roten Blutkörperchen (Differenzierung und Reifung) führt. Luspatercept kann die Differenzierung und Reifung der roten Blutkörperchen (normale Entwicklung) in der letzten Phase der erythroiden Zellentwicklung (rote Blutkörperchen) bei einigen Patienten mit MDS mit geringerem Risiko wiederherstellen.

**FDA-Zulassung:** Indiziert für die Behandlung einer Anämie, die kein erythropoese-förderndes Mittel erfordert, das 2 oder mehr Einheiten roter Blutkörperchen innerhalb von 8 Wochen bei Erwachsenen mit myelodysplastischen Syndromen mit Ring-Sideroblasten (MDS-RS) mit sehr niedrigem bis intermediärem Risiko oder mit myelodysplastischen/myeloproliferativen Neoplasien mit Ring-Sideroblasten und Thrombozytose (MDS/MPN-RS-T).

In einer MDS-Studie wurden 229 MDS-Patienten mit nach -R sehr niedrigem, niedrigem oder intermediärem Risiko und dem Vorhandensein von Ring-Sideroblasten mit Luspatercept im Vergleich zu einem Placebo behandelt. Die Mehrheit der Patienten hatte eine SF3B1-Mutation (89 %). Die Unabhängigkeit von Erythrozytentransfusionen trat bei 37,9 % der Patienten auf, die Luspatercept erhielten. Die mediane Behandlungsdauer betrug 50,4 Wochen (Spanne von 3-221 Wochen) bei Patienten, die Luspatercept erhielten, im Vergleich zu 24 Wochen (Spanne von 7-89 Wochen) in der Placebogruppe. Wie verabreicht Luspatercept wird einmal alle drei Wochen subkutan (als Injektion unter die Haut) verabreicht.

Die häufigsten Nebenwirkungen sind:

- Hoher Blutdruck (Hypertension)
- Müdigkeit
- Synkope
- Schmerzen des Bewegungsapparats (Gelenk-, Knochen- oder Muskelschmerzen)
- Schwindel
- Diarrhöe
- Nausea
- Kopfweg
- Schmerzen im Magen (Unterleib)
- Infektionen der oberen Atemwege
- Harnwegsinfektion
- Dyspnoe (Atembeschwerden)
- Blutgerinnsel in den Arterien, Venen, im Gehirn und in der Lunge traten bei Patienten mit Beta-Thalassämie während der Behandlung mit REBLOZYL auf.

Der Schweregrad der meisten Nebenwirkungen nahm im Verlauf der Behandlung ab.

Weitere Informationen über Reblozyl finden Sie unter:

<https://media2.celgene.com/content/uploads/reblozyl-patient-info.pdf>

oder [www.reblozyl.com/](http://www.reblozyl.com/)

# Krankheitsverändernde Wirkstoffe für MDS: Immunmodulatorische und immunsuppressive Wirkstoffe

## Immunsuppressive Wirkstoffe

Obwohl immunsuppressive Wirkstoffe derzeit nicht von der FDA für die Behandlung von MDS zugelassen sind, können sie bei Patienten mit MDS mit niedrigem Risiko oder hypozellulärem MDS im Rahmen klinischer Studien oder in ausgewählten klinischen Situationen eingesetzt werden.

- Cyclosporin: Wird in erster Linie zur Hemmung der Immunabstoßung eingesetzt. In niedrigen Dosen kann es zur Behandlung von hypozellulären MDS und MDS mit refraktärer Anämie (RA) eingesetzt werden.
- Antithymocyten Globulin (ATG): Ein T-Zellen abbauendes Mittel, das es in zwei Formen gibt: Kaninchen und Pferd. Es wird in ausgewählten Fällen von MDS eingesetzt, muss aber stationär verabreicht werden, wobei eine sorgfältige Überwachung auf Anaphylaxie-Reaktionen erfolgen muss.
- Alemtuzumab (Campath): Ein Antikörper gegen den CD52-Rezeptor, der auf vielen ausgereiften Immunzellen, einschließlich T- und B-Zellen, zu finden ist, wird in erster Linie im Rahmen klinischer Studien eingesetzt.

# Allogene hämatopoetische Stammzelltransplantation bei MDS

Die allogene hämatopoetische Stammzelltransplantation ist die einzige Behandlung, die eine potenzielle Heilung für MDS darstellt.

## Was ist eine Knochenmarktransplantation?

Eine Knochenmarktransplantation (KMT), auch bekannt als Stammzelltransplantation oder hämatopoetische Stammzelltransplantation (HSZT), beinhaltet eine Behandlung mit hochdosierter Chemotherapie und möglicherweise Bestrahlung, gefolgt von der Infusion von Stammzellen (Vorläuferzellen). Diese Stammzellen haben die Fähigkeit, die Funktion des Knochenmarks wiederherzustellen (siehe: [Welche Funktion hat das Knochenmark](#))

Allogene Stammzellen werden von einer anderen Person gewonnen, die dem MDS-Patienten genetisch ähnlich ist. Die Spender können verwandt sein (Bruder, Schwester, Kind) oder ein nicht verwandter freiwilliger Spender sein. Um die beste Übereinstimmung zu finden, müssen der MDS-Patient (Empfänger) und der Spender auf humane Leukozytenantigene (HLA) getestet werden. Ohne einen identifizierten Spender ist eine Transplantation nicht möglich.

Dieses Verfahren ist mit erheblichen Risiken verbunden. Obwohl dieses Verfahren eine potenzielle Heilung für MDS bietet, steht es nur einem kleinen Teil der erwachsenen MDS-Patienten zur Verfügung.

## Bin ich ein Kandidat für eine Knochenmarktransplantation?

Der erste Schritt auf dem Weg zu einer Knochenmarktransplantation besteht darin, festzustellen, ob Sie ein Kandidat für diese Art von Behandlung sind. Ihr Gesundheitsdienstleister und das Behandlungsteam werden mehrere Faktoren, die so genannten Zulassungskriterien, bewerten.

Zu den häufigsten Kriterien gehören:

1. Alter unter 70 Jahren (in einigen Zentren können Ausnahmen gemacht werden)
2. Verfügbarkeit eines HLA-identischen, passenden Spenders
3. Gute Herz-, Lungen-, Leber- und Nierenfunktion
4. Körperlich aktiv und in der Lage, tägliche Aktivitäten selbstständig durchzuführen
5. Ständige Verfügbarkeit einer Betreuungsperson

Zum Verständnis der Blut- und Knochenmarktransplantation stehen Ihnen zahlreiche Informationen zur Verfügung:

- Nationales Knochenmarkspenderprogramm (NMDP) Be the Match: [www.marrows.org](http://www.marrows.org)
- Informationsnetz für Blut- und Knochenmarktransplantation: [www.bmtinfonet.org](http://www.bmtinfonet.org)
- Nationale Koalitionen für das Überleben von Krebs: [www.canceradvocacy.org/toolbox](http://www.canceradvocacy.org/toolbox)

Die Langzeitüberlebensrate nach einer allogenen Transplantation liegt zwischen 40 und 50 %, aber Faktoren wie das Alter des Patienten, die prognostische Risikogruppe und die Art des Spenders können die Ergebnisse beeinflussen. Bei myeloablativen Transplantaten wird eine höhere behandlungsbedingte Sterblichkeit beobachtet als bei Transplantaten mit reduzierter Konditionierungsintensität; allerdings werden bei Transplantaten mit reduzierter Konditionierungsintensität höhere Rückfallraten beobachtet als bei myeloablativen Transplantaten. Eine Transplantation wird zwar für Patienten mit geringerem Risiko nicht empfohlen, ist aber für Patienten mit höherem MDS-Risiko eine Überlegung wert, da das Risiko, an der Krankheit zu sterben, höher sein kann als die behandlungsbedingte Sterblichkeit einer Transplantation.

# Die Knochenmarktransplantation

Eine Blut- oder Knochenmarktransplantation ist ein komplexer, mehrstufiger Prozess. Es ist wichtig, dass Sie und Ihr(e) Betreuer(in) sich mit jedem Schritt des Verfahrens vertraut machen. Dies hilft Ihnen bei der Planung Ihrer Zeit, Ihrer Ressourcen und der Bereiche, in denen Sie möglicherweise Unterstützung benötigen.

1. Behandlung vor der Transplantation - Es ist immer am besten, wenn Ihr MDS vor der Transplantation gut unter Kontrolle ist. Dies erfordert eine krankheitsmodifizierende Therapie.
2. Transplantationsbewertung - (siehe [Knochenmarktransplantationsbewertung](#))
3. Spendersuche - Während Ihrer Transplantationsuntersuchung werden Sie nach möglichen Geschwisterspendern gefragt. Wenn es keine Geschwisterübereinstimmungen gibt, wird eine Spendersuche eingeleitet. Dies kann Tage, aber auch Monate dauern und in manchen Fällen kann kein geeigneter Spender gefunden werden. Der beste Spender wird mit allen Ihren DNA-Markern übereinstimmen. In einigen Fällen werden auch Spender berücksichtigt, die mit den meisten, aber nicht mit allen DNA-Markern übereinstimmen. Diese Art der Transplantation (mismatched) ist mit größeren Risiken verbunden.
4. Unterzeichnung der Einverständniserklärung vor der Aufnahme ins Krankenhaus - Nachdem ein Spender gefunden wurde, kehren Sie mit der/den von Ihnen benannten Betreuungsperson(en) für einen Besuch vor der Aufnahme ins Transplantationszentrum zurück. Dieser Besuch dauert in der Regel mehr als eine Stunde und beinhaltet eine ausführliche Diskussion über die möglichen Risiken und Vorteile der Transplantation für Sie. Es ist wichtig, dass Sie alle Fragen, die Sie oder Ihre Betreuer haben könnten, vor diesem Besuch vorbereiten. Wenn Sie die Transplantation danach durchführen möchten, unterschreiben Sie eine Einverständniserklärung, bevor Sie für die Transplantation ins Krankenhaus eingeliefert werden.
5. Konditionierung - Vor der Transplantation müssen Sie sich einer hochdosierten Chemotherapie unterziehen, um die restlichen Bestandteile Ihres Knochenmarks zu entfernen, die den MDS-Klon tragen. Dadurch wird Platz für die neuen Stammzellen Ihres Spenders geschaffen, die Ihr Knochenmark mit neuen Fabrikzellen (Vorläufer- oder Stammzellen) neu besiedeln werden. Diese Behandlungsphase erfordert einen mehrwöchigen Krankenhausaufenthalt im Knochenmark-Transplantationszentrum.
6. Stammzellinfusion - Der Tag der Infusion oder Transplantation wird gemeinhin als "Tag 0" bezeichnet. Die Stammzellen des Spenders werden über einen zentralvenösen Zugang infundiert. Die eigentliche Infusion kann bis zu einer Stunde dauern, je nach Anzahl der gefrorenen Beutel mit HSC-Produkten. Im Rahmen der Infusion können auch andere Aktivitäten, wie z. B. die Flüssigkeitszufuhr, durchgeführt werden, so dass die Prozedur einen ganzen Tag dauert.
7. Engraftment - Die Wiederherstellung des Blutbildes, das sogenannte "Engraftment", ist das erste Anzeichen dafür, dass die transplantierten Stammzellen Ihr Knochenmark besiedeln haben und beginnen, die Bestandteile des Blutes zu produzieren. Die Transplantation ist abgeschlossen, wenn die absoluten neutrophilen Granulozyten an drei aufeinander folgenden Tagen > 500 Zellen/dL oder an einem Tag > 1.000 Zellen/dL betragen und die Thrombozyten mindestens sieben Tage lang unabhängig von bei > 20.000 bleiben.
8. Management von Transplantationsnebenwirkungen - Allogene Stammzelltransplantationen sind mit erheblichen behandlungsbedingten Nebenwirkungen verbunden, sowohl während als auch nach der Transplantation. Diese Nebenwirkungen werden mit Ihnen und Ihrem/Ihren Betreuer(n) bei der Untersuchung vor der Transplantation besprochen.

## Weitere Ressourcen:

Übereinstimmung mit dem Spender: Hier finden Sie die neuesten Referenzen, Ergebnisse und Richtlinien für den Überweisungszeitpunkt nach Krankheiten. Zugang zu patientenfreundlichen Informationsblättern. Bestellen oder laden Sie die aktualisierten HCT-Richtlinien 2019 für Überweisungszeitpunkt und Post-Transplantationsversorgung herunter

Laden Sie die Richtlinien mit unserer kostenlosen mobilen App herunter, greifen Sie online darauf zu oder bestellen Sie Ihr kostenloses Druckexemplar. <https://bethematchclinical.org/Catalog/Details?id=3522>

HCT-Richtlinien Überweisungszeitpunkt und Post-Transplantationsversorgung

<https://bethematchclinical.org/resources-and-education/>

# Wie wähle ich ein Knochenmark-Transplantationszentrum aus?

Allein in den Vereinigten Staaten gibt es mehr als 200 Transplantationszentren. Die Suche nach der für Sie am besten geeigneten Lösung kann wie eine überwältigende Aufgabe erscheinen. Die Auswahl der Zentren kann auf einer Reihe von Faktoren beruhen:

- Die Empfehlungen Ihres behandelnden Onkologen.
- Die Transplantationszentren, die einen Vertrag mit Ihrer Krankenkasse haben.
- Die Bewertung des einzelnen Zentrums.
- Die Nähe des Zentrums zu Ihrer Wohnung.

Ein Verzeichnis von Blut- und Knochenmark-Transplantationszentren finden Sie online:

- KMT-Informationsnetz [www.bmtinfonet.org](http://www.bmtinfonet.org)
- Nationales Knochenmarkspenderprogramm (NMDP): [www.marrow.org](http://www.marrow.org)
- Das Zentrum für internationale Blut- und Knochenmarktransplantationsforschung [www.cibmtr.org](http://www.cibmtr.org)

## Die Beurteilung der Knochenmarktransplantation

Sobald Sie sich für ein Transplantationszentrum entschieden haben, werden Sie zu einer formellen Beratung und Beurteilung überwiesen. Dieser Prozess kann mehrere Tage dauern und umfasst eine Reihe von Bluttests, Röntgenuntersuchungen, Atemtests sowie eine Knochenmarksbiopsie und -aspiration. Sie werden mit Mitgliedern des Transplantationsteams zusammentreffen, d. h. dem Transplantationsarzt, den Krankenschwestern, Sozialarbeitern und Ernährungsberatern. Die Vorsorgeuntersuchung soll sicherstellen, dass eine Knochenmarktransplantation die beste Behandlungsoption für Sie ist.

## Welche Fragen sollte ich meinem Arzt in Bezug auf die Knochenmarktransplantation stellen?

Es gibt eine Reihe von Fragen, die Sie und Ihre Bezugsperson(en) beim Treffen mit den Mitgliedern des Transplantationsteams stellen sollten:

1. Ist die Einrichtung von Ihrer Versicherungsgesellschaft für Transplantationen genehmigt?
2. Ist das Programm von der Foundation for Accreditation of Cellular Therapy (FACT) akkreditiert? (Diese Behörde führt strenge Inspektionen von Transplantationsprogrammen durch und zertifiziert ein Programm, wenn es eine qualitativ hochwertige Versorgung bietet.)
3. Wie hoch ist die Erfolgsquote des Zentrums bei Stammzelltransplantationen?
4. Welche Erfahrungen hat das Transplantationsteam bei der Behandlung von Patienten mit MDS?
5. Welche Untersuchungen sind vor der Transplantation erforderlich?
6. Gibt es in der Region eine Unterkunft für die Zeit nach der Transplantation und wie lange sollte dann vor Ort wohnen?
7. Wie lange dauert der Krankenhausaufenthalt bei einer Transplantation normalerweise?
8. Wie oft muss ich nach der Entlassung in die Klinik kommen?
9. Verfügt das Transplantationsprogramm über ein langfristiges Nachsorgeprogramm, um Sie bei medizinischen Problemen zu unterstützen, die Monate oder Jahre nach der Transplantation auftreten können?
10. Gibt es emotionale Unterstützungsdienste für mich, meinen Spender, meinen Betreuer und meine Familie?
11. Was sind die Erwartungen an die Betreuungsperson(en)?

# Klinische Studien

## Klinische Studien

Klinische Studien bieten die Möglichkeit einer Behandlung unter der Leitung eines Forschungsprotokolls. Klinische Studien bieten mehrere wichtige Vorteile. Neben der Entwicklung neuer Therapien für MDS und andere Krankheiten können auch klinische Studien durchgeführt werden:

1. Als Hilfe zur Verbesserung der Diagnosetechniken
2. Um neue Ziele für die Behandlung zu identifizieren
3. Um Behandlungsoptionen anzubieten, die sonst nicht verfügbar sind
4. Als Hilfe zur Verbesserung des Nebenwirkungsmanagements

### Eine klinische Studie kann in eine von vier Phasen eingeteilt werden:

Phase I	Dies ist das erste Mal, dass ein Medikament beim Menschen eingesetzt wird. In der Studie sollen die Dosierung, die Art der Verabreichung (oral, intravenös oder per Injektion) und der Verabreichungsrhythmus (wie oft pro Tag oder Woche) ermittelt werden. In dieser Phase beginnen die Forscher auch, die Sicherheit des Medikaments zu ermitteln. Die Phase-I-Studie wird normalerweise an gesunden Erwachsenen durchgeführt und umfasst nur eine kleine Anzahl von Personen (15-30).
Phase II	Patienten mit der Krankheit erhalten das Medikament in der Dosis, die in der früheren Phase festgelegt wurde. Die Phase-II-Studie dient dazu, die Wirksamkeit des Medikaments zu ermitteln und mehr Informationen über seine Sicherheit zu erhalten. Phase-II-Studien umfassen in der Regel weniger als 100 Personen.
Phase III	Das Medikament wird allein oder gegen ein zugelassenes Standardmedikament getestet. Bei einer typischen Phase-III-Studie wird eine große Anzahl von Patienten (100-tausende) aufgenommen. Handelt es sich um eine Vergleichsstudie, können die Patienten nach dem Zufallsprinzip entweder das neue Medikament oder die Standardbehandlung erhalten
Phase IV	In Phase IV wird das bereits von der FDA zugelassene und der Öffentlichkeit zugängliche Arzneimittel an einer großen Zahl von Patienten (mehrere Hundert bis mehrere Tausend) weiter untersucht und beurteilt. Die Kennzeichnung als Phase IV ist selten.

Einige Studien, Screening-Studien und Studien zur Bewertung der unterstützenden Pflege oder Prävention werden nicht in Phasen durchgeführt. Bei dieser Art von Studie wird eine Gruppe, die eine bestimmte Strategie zur Krankheitsbekämpfung verfolgt, z. B. eine Erkennungsmethode oder eine Verhaltensänderung, mit einer Kontrollgruppe verglichen.

## Wie wird eine klinische Studie durchgeführt?

Klinische Studien können an einer bestimmten Einrichtung oder im Rahmen einer Kooperationsgruppe durchgeführt werden. Jeder Prüfung wird ein leitender Forscher zugewiesen, der als Hauptprüfer (PI) bezeichnet wird. Wenn Sie an einer klinischen Studie teilnehmen, treffen Sie möglicherweise einige der anderen Mitglieder des Forschungsteams. Sie alle sorgen dafür, dass Ihre Behandlung den Richtlinien der Studie entspricht und Ihre Sicherheit gewährleistet ist.

**ClinicalTrials.gov** ist eine Datenbank mit privat und öffentlich finanzierten klinischen Studien aus aller Welt.  
<https://clinicaltrials.gov>

#### Referenzen:

US Department of Health and Human Services, National Institutes of Health, Veröffentlichung Nr. 07-6249, 2007

# Klinische Studien

## Mitglieder des Forschungsteams

1. Leitender Arzt, Wissenschaftler oder Krankenpfleger - Hauptprüfer (PI)
2. Andere Kliniker: Ärzte, Krankenschwestern und -pfleger oder Wissenschaftler (Sub-Investigatoren)
3. Statistiker
4. Forschungs-Krankenschwestern
5. Datenmanager

## Wie werden klinische Studien überwacht?

Die klinischen Studien zur Krebsbehandlung werden von verschiedenen Gruppen überwacht. Die wichtigsten Ziele sind die Gewährleistung der Patientensicherheit und die Einhaltung strenger wissenschaftlicher Standards. Diese Gruppen prüfen jede klinische Studie, bevor sie für die Patientenrekrutierung geöffnet wird.

- Institutionelle Prüfungsausschüsse (IRB): Eine Gruppe von Experten aus der Einrichtung, die die Studie durchführt oder eine kooperierende Gruppe von Einrichtungen vertritt, die jede Studie auf Patientensicherheit und wissenschaftlichen Wert überprüft. Der IRB wird die Durchführung der Studie bis zu ihrem Abschluss zusammen mit dem Hauptprüfer und dem Forschungsteam weiter überwachen.
- Wissenschaftliche Prüfungsgremien: Ein Expertengremium, das klinische Studien überprüft, um sicherzustellen, dass sie auf soliden wissenschaftlichen Grundsätzen beruhen.
- Daten- und Sicherheitsüberwachungsausschüsse: Ein unabhängiger Ausschuss aus Ärzten, Forschern, Statistikern und anderen Experten.
- National Cancer Institute (NCI) und National Institutes of Health (NIH): Beaufsichtigung ausgewählter klinischer Prüfungen und Führung einer Liste der registrierten Studien. [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)

## Schlüsselemente einer klinischen Studie

**Patientenschutz** Die Patientensicherheit steht bei allen klinischen Prüfungen im Vordergrund. Die potenziellen Risiken und Vorteile jeder Studie werden von einer Reihe von Gruppen sorgfältig geprüft. Sie erhalten eine Einverständniserklärung, in der die Risiken und Vorteile der klinischen Studie ausführlich erläutert werden. Auch der Schutz der Privatsphäre der Patienten ist ein wichtiger Bestandteil der Patientensicherheit. Die für die klinische Studie erhobenen Daten werden mit einer Studiennummer versehen und nur an Mitglieder des Forschungsteams weitergegeben, die eine Vertraulichkeitserklärung unterzeichnet haben.

**Einwilligungserklärung:** Bevor Sie an einer klinischen Studie teilnehmen können, muss das Forschungsteam Sie ausführlich über die Studie informieren, einschließlich des Zwecks der Studie, der möglichen Vorteile und Risiken, des Behandlungsplans (Protokoll und Zeitplan) und Ihres Rechts, die Studie jederzeit zu beenden. Sie sind aufgefordert, während dieses Gesprächs Fragen zu stellen, damit Sie das sichere Gefühl haben, den Prozess zu verstehen. Anschließend unterschreiben Sie eine Einverständniserklärung, die diese Informationen enthält und Ihr Einverständnis dokumentiert.

## Klinische Studien

### Bin ich ein Kandidat für eine klinische Studie?

Jede klinische Studie hat spezifische Kriterien für die Teilnahme. Diese Kriterien gewährleisten, dass die spezifischen Forschungsziele der Studie und die Kriterien der Patientensicherheit erfüllt werden. Sie werden vor der Teilnahme an der Studie untersucht, um sicherzustellen, dass diese Kriterien erfüllt sind. Nachdem Sie die Einverständniserklärung für die Studie unterzeichnet haben, werden weitere Tests durchgeführt. In einigen Fällen kann es vorkommen, dass ein Patient nach der Durchführung dieser Tests die Kriterien für die Studie nicht erfüllt und im Rahmen der Studie nicht behandelt werden kann.

### Welche Fragen sollte ich zur Teilnahme an einer klinischen Studie stellen?

Diese Fragen werden am häufigsten im Rahmen des Verfahrens der Einwilligungserklärung beantwortet.

1. Warum wird die Studie durchgeführt?
2. Was sind die möglichen Vorteile der Studie?
3. Wie hoch ist das potenzielle Risiko der Studie?
4. Was kann ich während der Studie von Tag zu Tag erwarten? (Häufigkeit der Besuche, Art der Tests, Dauer der Besuche)
5. An wen kann ich mich wenden, wenn ich Nebenwirkungen erlebe?
6. Wie hoch sind die Kosten für die Teilnahme an der Studie?
7. Welche anderen Behandlungsmöglichkeiten habe ich, wenn ich nicht an der klinischen Studie teilnehme?
8. Wie lange werde ich an der Studie teilnehmen?
9. Was geschieht, wenn die Behandlung nicht anschlägt?

### Informationen zu klinischen Studien und Arzneimittelzulassungen

#### National Cancer Institute, National Institutes of Health

Register und Ergebnisdatenbank für staatlich und privat geförderte klinische Studien, die in den Vereinigten Staaten und auf der ganzen Welt durchgeführt werden  
[www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)

#### National Institute of Health and Clinical Excellence

Leitlinien zur Kosteneffizienz von Behandlungen für England und Wales  
[www.nice.org.uk](http://www.nice.org.uk)

#### Europäische Arzneimittelbehörde

Dezentrale Agentur der Europäischen Union mit Sitz in London; zuständig für die wissenschaftliche Bewertung von Arzneimitteln, die von Pharmaunternehmen zur Verwendung in der Europäischen Union entwickelt werden  
[www.ema.europa.eu](http://www.ema.europa.eu)

#### Health Canada

Erteilt eine Mitteilung über die Erfüllung der Anforderungen (NOC) für die vollständige Zulassung eines neuen Arzneimittels oder eine NOC mit Bedingungen in Kanada  
[www.hc-sc.gc.ca](http://www.hc-sc.gc.ca)

#### Agentur für Arzneimittel und Medizinprodukte

Regulierung der Verfügbarkeit von Arzneimitteln in Japan  
[www.pmda.go.jp](http://www.pmda.go.jp)

#### Verwaltung für therapeutische Güter

Abteilung des Ministeriums für Gesundheit und Altern der australischen Regierung; zuständig für die Regulierung von therapeutischen Gütern, einschließlich Arzneimitteln, medizinischen Geräten, Blut und Blutprodukten  
[www.tga.gov.au](http://www.tga.gov.au)

#### U.S. Food and Drug Administration

Genehmigung für die kommerzielle Verfügbarkeit der Therapie in den Vereinigten Staaten erforderlich  
[www.fda.gov](http://www.fda.gov)

# MDS bei Kindern

## Wie häufig ist MDS bei Kindern?

MDS ist in erster Linie eine Erkrankung älterer Menschen (die meisten Patienten sind älter als 65 Jahre), doch kann MDS auch jüngere Patienten betreffen. MDS bei Kindern ist selten (1-4 Fälle pro Million pro Jahr). Das mittlere Alter bei der Vorstellung liegt bei Kindern bei 6,8 Jahren. Es tritt bei männlichen und weiblichen Kindern gleichermaßen auf.

## Was verursacht MDS bei Kindern?

MDS kann bei einem ansonsten gesunden Kind auftreten. Einiges deutet darauf hin, dass bestimmte Kinder mit einer Tendenz zur Entwicklung von MDS geboren werden. Diese Tendenz oder dieser bereits vorhandene Faktor kann als ein Schalter betrachtet werden, der durch externe Faktoren ausgelöst werden kann. Die häufigsten vorbestehenden Faktoren bei MDS sind angeborene (bei der Geburt vorhandene) und genetische (in den Zellen programmierte) Syndrome. Diese sind bei etwa 50 % der pädiatrischen Patienten vorhanden. Wenn der externe Faktor nicht identifiziert werden kann, wird die Krankheit als „primäres MDS“ bezeichnet.

MDS kann sich auch bei einem Kind mit einer bekannten Vorerkrankung entwickeln und wird daher als „sekundäres MDS“ bezeichnet. Sekundäre MDS können bei Kindern nach einer Chemo- oder Strahlentherapie wegen einer anderen Krebserkrankung auftreten. Bei Kindern, die eine Chemotherapie oder eine Strahlentherapie gegen potenziell heilbare Krebsarten erhalten, besteht das Risiko, dass sie bis zu 10 Jahre nach der Behandlung sekundäres MDS entwickeln.

Sekundäre MDS treten auch bei vererbten Störungen des Knochenmarkversagens wie Fanconi-Anämie oder Diamant-Blackfan-Anämie, bei erworbener aplastischer Anämie sowie bei familiären MDS auf. Obwohl dies extrem selten ist, scheinen einige Familien eine Veranlagung zur Entwicklung von MDS zu haben. Es ist sehr selten, dass bei Familienmitgliedern, einschließlich Geschwistern, MDS diagnostiziert wird. Im Folgenden werden die Faktoren aufgeführt, die mit der Entwicklung von MDS im Kindesalter in Verbindung gebracht werden.

## Faktoren und Bedingungen, die Kinder für MDS prädisponieren können

- Konstitutionelle Anomalien des Knochenmarks
- Fanconi-Anämie
- Kostmann Syndrom
- Diamant-Blackfan-Syndrom
- Shwachman-Syndrom
- Down-Syndrom (Trisomie 21)
- Mutationen bei Neurofibromatose Typ 1 (NF1)
- Trisomie 8-Mosaikismus (einige, aber nicht alle Zellen haben eine zusätzliche Kopie von Chromosom 8)
- Angeborene schwere Neutropenie
- Bloom-Syndrom
- Noonan-Syndrom
- Dubowitz-Syndrom
- Zytopathie der Mitochondrien
- Familiäre MDS oder Leukämie
- Idiopathische aplastische Anämie
- Vorangegangene Chemotherapie (behandlungsbedingtes MDS)

Es sind keine Lebensmittel oder landwirtschaftlichen Produkte bekannt, die MDS verursachen. Kinder und ihre Familien machen sich oft Sorgen, dass MDS ansteckend sein könnte. Es gibt keine Beweise dafür, dass MDS durch ein Virus verursacht wird und MDS kann nicht auf Angehörige „übertragen“ werden.

## Was sind die Symptome von MDS bei Kindern?

In den frühen Stadien von MDS treten bei Kindern möglicherweise überhaupt keine Symptome auf. Bei einer Routine-Blutuntersuchung können Zytopenien (niedrige Blutwerte) festgestellt werden. Manchmal kann die Zahl der weißen Blutkörperchen und der Blutplättchen niedrig sein, während der Hämatokrit normal bleibt. Kinder mit MDS können unspezifische Symptome wie ein blasses Gesicht, Müdigkeit, Petechien (kleine rote oder violette Flecken auf der Haut) oder wiederkehrende Infektionen aufweisen. In einigen Fällen können auch schwerere Symptome wie Kurzatmigkeit, Schwäche oder Blutungen auftreten.

## MDS bei Kindern

### Ist MDS tödlich?

Das Versagen des Knochenmarks, reife gesunde Zellen zu produzieren, ist ein allmählicher Prozess und daher ist MDS nicht unbedingt eine unheilbare Krankheit. Einige Kinder erliegen jedoch den direkten Auswirkungen der Krankheit und dem allmählichen Versagen des Knochenmarks. Bei einem kleinen Teil der Kinder, bei denen MDS diagnostiziert wird, kann sich eine akute myeloische Leukämie (AML) entwickeln.

Pädiatrische MDS können sowohl im Krankheitsverlauf als auch in den Ergebnissen sehr unterschiedlich sein. So können einige Kinder mit refraktärer Zytopenie oder niedriggradiger RAEB über viele Monate oder Jahre stabil bleiben, während sich bei anderen die Situation rasch verschlechtert. Monosomie 7 bei Kindern ist im Gegensatz zu Erwachsenen nicht mit einer schlechten Prognose verbunden; einige wenige Studien deuten jedoch darauf hin, dass Kinder mit Monosomie 7 früher eine AML entwickeln.

### Wie schwer ist MDS bei meinem Kind?

Eine genaue Klassifikation von MDS ist sehr wichtig, um den Krankheitsverlauf Ihres Kindes vorhersagen zu können, und ist für den Hämatologen Ihres Kindes bei der Auswahl der besten Behandlung unerlässlich. Da der Krankheitsverlauf von MDS von Patient zu Patient sehr unterschiedlich sein kann, wurden Klassifikationssysteme entwickelt, um die verschiedenen „Unterarten“ der myelodysplastischen „Syndrome“ zu gruppieren, und es gibt mehrere Klassifikationssysteme, die aus denen für die erwachsenen Formen von MDS entwickelt wurden.

Das Klassifikationssystem der Weltgesundheitsorganisation (WHO) für Erwachsene wurde überarbeitet, um es besser auf pädiatrische MDS anwenden zu können. Die modifizierte WHO-Klassifikation für pädiatrische MDS teilt myelodysplastische und myeloproliferative Erkrankungen in drei Hauptgruppen ein: (1) MDS des Erwachsenentyps, (2) mit dem Down-Syndrom verbundene Erkrankungen und (3) juvenile myelomonozytäre Leukämie (JMML).

#### Überarbeitete Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation für myelodysplastische Syndrome im Kindesalter (2008)

##### Myelodysplastische Syndrome

- Refraktäre Zytopenie (RC) - Blasten im Blut <2%, Blasten im Knochenmark <5%
- Refraktäre Anämie mit Blastenüberschuss (RAEB) - Blastenanteil im Blut >2%, Blastenanteil im Knochenmark 5-19%
- Refraktäre Anämie mit Blastenüberschuss (RAEB-t) - Blasten im Knochenmark 20-29%
- AML mit MDS-bedingten Veränderungen - Blasten im peripheren Blut oder Knochenmark >20%

##### Myelodysplastische/myeloproliferative Erkrankung

- Juvenile myelomonozytäre Leukämie (JMML)

##### Down-Syndrom-Krankheit

- Vorübergehende anomale Myelopoese
- Myeloische Leukämie bei Down-Syndrom

### Down-Syndrom-Krankheit

Ungefähr 10 % der Neugeborenen mit Down-Syndrom entwickeln eine transiente myeloproliferative Störung (TMD). Bei TMD befindet sich eine abnorm hohe Anzahl unreifer weißer Blutkörperchen im Blutkreislauf. Die meisten Kinder mit TMD erholen sich innerhalb weniger Wochen von selbst. Bei einer Minderheit der Kinder entwickelt sich eine Form der akuten myeloischen Leukämie (AML), die M7-AML genannt wird. Die myeloische Leukämie bei Kindern mit Down-Syndrom ist mit dem MDS verwandt, hat aber ihre eigenen Merkmale.

Die Blastenzellen fast aller dieser Kinder weisen eine spezifische Anomalie in dem Gen auf, das die normale Entwicklung von roten Blutkörperchen und Blutplättchen steuert. Diese Mutation könnte sich bei der Diagnose der Krankheit als nützlich erweisen. M7-AML ist gegenüber Chemotherapie sehr empfindlich. Kinder mit TMD, die eine M7-AML entwickeln, sprechen gut auf eine AML-Chemotherapie an.

## Juvenile myelomonozytäre Leukämie (JMML)

Der Begriff JMML umfasst andere Leukämien im Kindesalter, die früher als juvenile chronische myeloische Leukämie, chronische myelomonozytäre Leukämie und infantiles Monosomie-7-Syndrom bezeichnet wurden. JMML tritt typischerweise in einem sehr jungen Alter (unter 2 Jahren) auf und ist häufiger bei Jungen anzutreffen. Man geht davon aus, dass sie etwa 25 % aller pädiatrischen MDS-Patienten ausmacht. Die JMML ist häufig mit anderen Erbkrankheiten und anderen Syndromen des Knochenmarkversagens verbunden. Bei der JMML entwickeln sich viele Stammzellen des Knochenmarks zu zwei Arten von weißen Blutkörperchen: Monozyten und Myelozyten. Einige dieser Zellen bleiben unreif, so genannte Blastenzellen, und können ihre normalen Funktionen nicht erfüllen. Diese Überschüsse sammeln sich im Knochenmark an und behindern die Bildung von roten und weißen Blutkörperchen, was zu Anämie und Infektionen führen kann.

Patienten mit JMML können je nach Faktoren wie Alter bei der Diagnose, Anzahl der Blutplättchen, Höhe des fetalen Hämoglobins oder Veränderungen der Chromosomen unterschiedliche Ergebnisse erzielen.

## Wie behandelt man MDS bei Kindern?

Bei der Behandlung von MDS im Kindesalter gibt es viele Überlegungen (siehe: [Allgemeine Grundsätze der Behandlung von MDS](#)).

Viele der Strategien zur Behandlung von Erwachsenen mit MDS werden in pädiatrischen klinischen Studien untersucht (siehe: [Klinische Studien](#)). Eine allogene hämatopoetische Stammzelltransplantation (HSZT) ist die beste Option für eine Heilung (siehe: [Knochenmarktransplantation](#)).

## Wie unterscheidet sich MDS bei Kindern von MDS bei Erwachsenen?

Kriterien	MDS bei Erwachsenen	MDS in der Kindheit
Inzidenz (Millionen/Jahr)	> 30	0,5-4
Refraktäre Anämie mit beringten Sideroblasten (RARS)	20%- 25%	< 2%
Zytogenetische Aberrationen	30%-50%	50%
Mutation des Ras-Gens	Häufig	Selten
5q- Chromosomenanomalie	20%	< 2%
Monosomie 7-Anomalie (gesehen in)	8%-10%	30 %
Ziel der Therapie	In der Regel palliativ	In der Regel kurativ

# Pädiatrische Informationsquellen - MDS und Krebserkrankungen im Kindesalter

Alex's Lemonade Stand Sammelt Geld und Bewusstsein für Kinderkrebs, vor allem für die Erforschung neuer Heilmittel und Behandlungen  
[www.alexlemonade.org](http://www.alexlemonade.org)

American Cancer Society:  
250 Williams Street, NW  
Atlanta, GA 30303  
800-ACS-2345  
[www.cancer.org](http://www.cancer.org)

American Society of Pediatric Hematology/Oncology (ASPHO)  
4700 W. Lake Avenue  
Glenview, IL 60025  
847-375-4716  
847-375-6475 fax  
[www.aspho.org](http://www.aspho.org)

Aplastic Anemia&MDS International Foundation  
100 Park Avenue, Suite 108  
Rockville, MD 20850  
301-279-7202  
800-747-2820  
[www.aamds.org](http://www.aamds.org)

Blood & Marrow Transplant Information Network  
2900 Skokie Valley Road, Suite B  
Highland Park, IL 60035  
847-433-3313 or 888-597-7674  
847-433-4599 fax  
[www.bmtinonet.org](http://www.bmtinonet.org)

Candlelighters für krebskranke Kinder  
Bereitstellung von Informationen und Sensibilisierung zur Unterstützung krebskranker Kinder und ihrer Familien sowie Förderung der Forschung  
[www.candlelightersoregon.org](http://www.candlelightersoregon.org)

Childhood Leukemia Foundation  
Unterstützt krebskranke Kinder und ihre Familien  
[www.clf4kids.com](http://www.clf4kids.com)

EWOG (European Working Oncology Group)  
[www.ewog-mds.org](http://www.ewog-mds.org)

JMML Foundation  
9921 Carmel Mountain Road #170  
San Diego, CA 92129  
858-243-4651  
[www.jmmlfoundation.org](http://www.jmmlfoundation.org)

National Marrow Donor Program  
3001 Broadway Street N.E., Suite 100  
Minneapolis, MN 55413  
800 MARROW2 (800-627-7692)  
[www.marrow.org](http://www.marrow.org)

National Cancer Institute's Physician Data Query (PDQ)  
Umfassende Krebsdatenbank  
Enthält Krankheits- und Behandlungszusammenfassungen für die wichtigsten pädiatrischen Krebsarten, einschließlich MDS  
<https://www.cancer.gov/publications/pdq>

National Cancer Institute's Clinical Trials Datenbank  
Auflistung der klinischen Studien für alle Krebsarten, einschließlich MDS  
[www.cancer.gov/clinicaltrials](http://www.cancer.gov/clinicaltrials)

Pädiatrisches Register für Myelodysplastie und Knochenmarkversagen  
Children's Hospital Boston  
Department of Hematology Fegan 7  
300 Longwood Avenue  
Boston, MA 02115 USA  
888-5-PediMDS  
MDS@childrens.harvard.edu  
[www.pedimds.org](http://www.pedimds.org)

Pediatric Oncology Resource Center  
(Ressourcenzentrum für pädiatrische Onkologie)  
Ressourcen für Eltern, Freunde und Familien mit krebskranken Kindern.  
[www.ped-onc.org](http://www.ped-onc.org)

The Leukemia & Lymphoma Society  
1311 Mamaroneck Avenue, Suite 130  
White Plains, NY 10605  
800-955-4572  
[www.lls.org](http://www.lls.org)

Die MDS Foundation, Inc.  
4573 South Broad Street, Suite 150  
Yardville, NJ 08620  
800-MDS-0839 (nur innerhalb der USA)  
609-298-1035 (außerhalb der USA)  
609-298-0590 fax  
[www.mds-foundation.org](http://www.mds-foundation.org)



# ALLGEMEINE RESSOURCEN FÜR DAS LEBEN MIT MDS

---

Dieses Kapitel gibt Ihnen Strategien an die Hand, wie Sie gesund bleiben und mit Ihrer Gesundheit und Ihrem MDS umgehen können, und enthält mehrere Kurztipps zum Erkennen und Bewältigen von häufigen Symptomen oder Problemen, mit denen Patienten und Pflegepersonal, die mit MDS leben, konfrontiert sind. Jeder Kurztipp enthält Links zu mehreren digitalen Ressourcen, die Ihnen beim Umgang mit Ihrer Gesundheit helfen können. Dieses Kapitel enthält auch ein Glossar mit Begriffen, die Ihnen helfen, die komplexe Sprache zu verstehen, die zur Beschreibung dieser Krankheiten verwendet wird.

# ALLGEMEINE RESSOURCEN FÜR DAS LEBEN MIT MDS

---

Eintreten für Ihre Gesundheit	3
Blutungen und Blutergüsse	4
Pflege Leben mit MDS	5
Komplementäre und alternative Therapien	6
Verstopfung	7
Depression	8
Diarrhöe	9
Diät, Ernährung und Flüssigkeitszufuhr	10
Emotionen beim Leben mit MDS	11
Arbeitsverhältnis	12
Übungen	13
Müdigkeit	14
Fieber und Infektionen	15
Finanzen und Versicherung	16
Haushaltsmanagement	17
Schutzimpfungen	18
Reaktionen der Impfstelle	19
MDS-Ressourcen	21
Gedächtnis- und Konzentrationsprobleme	20
Mobilität	23
Mundgeschwüre/Mukositis	24
Übelkeit und Erbrechen	25
Schmerzen	26
Sexualität und Intimität	27
Kurzatmigkeit	28
Hautveränderungen	29
Schlaf und Schlaflosigkeit	30
Spiritualität	31
Transport-Ressourcen	32
Urinale Symptome	33
Wann sollte ich mein medizinisches Team anrufen?	34
Glossar	35

## Was können Sie tun, um gesund zu bleiben?

- Nehmen Sie eine aktive Rolle im Umgang mit Ihrer Gesundheit ein
- Genießen Sie weiterhin die Dinge, die Sie lieben - konzentrieren Sie sich auf das Leben
- Bitte Sie um Hilfe, wenn nötig
- Beteiligen Sie sich aktiv an Ihrer Pflege. Fühlen Sie sich gestärkt
- Führen Sie ehrliche, offene Gespräche mit Ihrem Gesundheitsteam. Stellen Sie Fragen
- Stellen Sie Ihre Wünsche klar
- Beteiligen Sie sich an der Entscheidungsfindung
- Bereiten Sie sich auf jeden Besuch vor
- Informieren Sie sich so gut wie möglich über Ihre Behandlung
- Lernen Sie, mit Symptomen umzugehen und sie zu melden
- Nutzen Sie die Vorteile von Patientenportalen, um die Kommunikation mit Ihrem Gesundheitsteam zu verbessern und Ihre Ergebnisse zu verfolgen
- Erwägen Sie einen Aufenthalt in einer
- StayWell-Klinik

Die in diesem Abschnitt aufgeführten Kurztipps bieten eine kurze Zusammenfassung der häufigen Herausforderungen, mit denen Patienten und Pflegekräfte, die mit MDS leben, konfrontiert sind. Es sind auch Links zu weiteren Ressourcen enthalten

## Blutungen und Blutergüsse

Blutungen oder Blutergüsse können die Folge einer gestörten Thrombozytenfunktion, erworbener Blutungsstörungen oder einer zu geringen Anzahl von Blutplättchen (Thrombozytopenie) bei Patienten mit MDS sein. Thrombozyten helfen, Blutungen zu stoppen, indem sie verklumpen und Pfropfen in den Blutgefäßen bilden (Gerinnung). Thrombozyten tragen auch zur Aufrechterhaltung der normalen Gesundheit der Blutgefäße im Körper bei. Wenn ein Patient eine Thrombozytopenie entwickelt, steigt das Risiko von Blutungen oder Blutergüssen.

Das Blutungsrisiko hängt mit dem Schweregrad der Thrombozytopenie zusammen. Bestimmte Medikamente können das Risiko von Blutungen erhöhen, z. B. Blutverdünner, Aspirin und andere entzündungshemmende Medikamente.

### Was Sie tun können:

1. Notieren Sie Ihre Blutwerte, die Daten der Transfusionen und alle Symptome vor und nach den Transfusionen und bringen Sie die Ergebnisse zu Ihrem nächsten Arzttermin mit, um die Ergebnisse zu besprechen.
2. Halten Sie alle Termine wie geplant ein.
3. Führen Sie eine aktuelle Liste aller Ihrer Medikamente, auch der rezeptfreien. Gehen Sie diese Liste bei jedem Besuch mit Ihrem Gesundheitsteam durch.
4. Informieren Sie Ihren medizinischen Betreuer, wenn Sie ungewöhnliche Blutergüsse, unkontrollierte Blutungen oder Petechien entwickeln.
5. Vermeiden Sie übermäßigen Alkoholenuss, da dieser zu einer Funktionsstörung der Blutplättchen beitragen kann.
6. Vermeiden Sie Verletzungen (Stürze, Schnitt- und Schürfwunden) und Aktivitäten, die Blutergüsse oder Blutungen verursachen können, wie z. B. Kontaktsportarten und schweres Heben.
7. Vermeiden Sie Verstopfung oder Anstrengung beim Stuhlgang.
8. Verwenden Sie eine weiche Zahnbürste.
9. Bitten Sie Familie und Freunde um Hilfe.

### Weitere Ressourcen:

Cancer.net: Thrombozytopenie [www.cancer.net/coping-with-cancer/physical-emotional-and-social-effects-cancer/managing-physical-side-effects/low-platelet-count-or-thrombocytopenia](http://www.cancer.net/coping-with-cancer/physical-emotional-and-social-effects-cancer/managing-physical-side-effects/low-platelet-count-or-thrombocytopenia)

Oncolink: Niedrige Thrombozytenzahl [www.oncolink.org/support/side-effects/low-blood-counts/low-platelet-count-thrombocytopenia](http://www.oncolink.org/support/side-effects/low-blood-counts/low-platelet-count-thrombocytopenia)

## Pflege Ressourcen für die Bewältigung eines jeden Tages

Pflegekräfte sind ein wesentlicher Bestandteil des Gesundheitsteams. Meistens handelt es sich um Familienmitglieder oder enge Freunde, aber auch um Fachkräfte, die bei der Organisation und Durchführung der Pflege helfen. Es gibt viele verschiedene Rollen für Pflegekräfte. Viele davon betreffen alltägliche Tätigkeiten wie Haushaltsführung, Einkaufen und Besorgungen. Wenn Sie selbst oder Ihr Angehöriger mit einer MDS-Diagnose leben, kann es schwieriger sein, diese täglichen Routinen aufrechtzuerhalten. Darüber hinaus gibt es eine Reihe weiterer Aufgaben, die im Rahmen der Behandlungsroutine zu erledigen sind.

Häufige Rollen für eine Pflegeperson:

- Unterstützung und Ermutigung bieten
- Medikamente verabreichen
- Hilfe bei der Bewältigung von Symptomen und Nebenwirkungen
- Koordination von Arztterminen
- Mitfahrgelegenheit zu Terminen
- Assistenz bei den Mahlzeiten
- Hilfe bei der Hausarbeit
- Behandlung von Versicherungs- und Abrechnungsfragen

## Betreuung von oder Umgang mit Kindern

Die Zeit, die man mit der Familie, einschließlich der Kinder, verbringt, ist wichtig. Die meisten Patienten mit MDS können ihre Familie ohne Einschränkungen genießen. Besprechen Sie alle Empfehlungen zur Einschränkung des Kontakts mit Kindern mit Ihrem Gesundheitsteam. Besondere Empfehlungen für den Kontakt mit Kindern gelten für Patienten, die sich einer Stammzelltransplantation oder einer Leukämiebehandlung unterziehen oder die eine sehr niedrige Anzahl weißer Blutkörperchen (Neutropenie) haben.

Was Sie tun können:

1. Achten Sie auch auf Ihre Bedürfnisse. Bitten Sie um Hilfe. Bauen Sie ein Helfsteam auf. Schaffen Sie jeden Tag ein Gleichgewicht.
2. Aufrechterhaltung eines gesunden Lebensstils: Ernährung, Bewegung, Schlaf
3. Entspannung oder Meditation üben
4. Vereinbaren Sie einen Termin bei Ihrem Gesundheitsdienstleister für einen Wellness-Check
5. Suchen Sie Hilfe, wenn Sie sich ängstlich oder deprimiert fühlen
6. Sprechen Sie mit einem Finanzberater und Ihrem Wirtschaftsprüfer, um finanzielle Beratung zu erhalten.

## Weitere Ressourcen:

Cancer.net: Betreuer sein [www.cancer.net/coping-with-cancer/caring-loved-one](http://www.cancer.net/coping-with-cancer/caring-loved-one)

Cancer.net: Gemeinsame Verantwortung: [www.cancer.net/coping-with-cancer/caring-loved-one/sharing-responsibilities](http://www.cancer.net/coping-with-cancer/caring-loved-one/sharing-responsibilities)

Verband pflegender Angehöriger Community Resources [www.caregiver.org/caregiving-home-guide-community-resources](http://www.caregiver.org/caregiving-home-guide-community-resources)

Übereinstimmung mit dem Spender: Pflegekräfte und Knochenmarktransplantation

<https://bethematch.org/for-patients-and-families/caregivers-and-transplant/>

## Komplementäre Therapien

Bei der Komplementärtherapie handelt es sich um eine Behandlung, die zusätzlich zur Standardtherapie eingesetzt wird und bei der davon ausgegangen wird, dass sie sicher ist und kein Risiko für Schäden darstellt. Zu den gängigen Formen der komplementären Therapien gehören:

- Akkupunktur
- Aromatherapie
- Kunsttherapie
- Biofeedback
- Labyrinth-Gehen
- Massagetherapie
- Meditation
- Musiktherapie
- Gebet und Spiritualität
- Tai Chi
- Yoga

## Andere alternative Behandlungen

Weizengrasssaft wurde auf sein Potenzial untersucht, überschüssiges Eisen bei Patienten mit MDS zu entfernen, und es wurde festgestellt, dass er nützlich ist. Die Studie war klein, mit nur 20 Patienten. Die Teilnehmer tranken 6 Monate lang täglich einen Esslöffel frischen Weizengrasssaft. Es wurde eine Verringerung des Ferritinspiegels festgestellt, im Durchschnitt von 2.250 auf 950 ng/ml. Es wurden keine negativen Nebenwirkungen gemeldet.

Nachtkerzenöl verringert auch die Reaktionen an der Injektionsstelle bei Patienten, die subkutan mit Azacitadin behandelt werden. Dies wurde von deutschen Forschern an zehn Patienten getestet. Bei sechs der zehn Patienten verringerten sich Rötung und Reizung der Injektionsstelle. Das Öl wurde jeden Abend auf die Injektionsstellen aufgetragen. Es ist relativ preiswert und kann in vielen Naturkostläden erworben werden. Als Nebenwirkungen wurden Kopfschmerzen und Magenverstimmungen genannt.

Sprechen Sie mit Ihrem Gesundheitsteam, bevor Sie mit komplementären oder alternativen Therapien beginnen, um Ihre Sicherheit zu gewährleisten.

## Weitere Ressourcen:

Chemocare ist eine patientenfreundliche Website mit Schwerpunkt auf Arzneimittelinformationen und dem Umgang mit Nebenwirkungen einer Chemotherapie. Dazu gehören Handouts zu bestimmten oralen und intravenösen Wirkstoffen, die regelmäßig aktualisiert werden, wenn neue Medikamente zugelassen werden. [www.chemocare.com](http://www.chemocare.com)

Krebsbehandlung: Zu unseren umfassenden Dienstleistungen gehören [Beratung](#) und [Selbsthilfegruppen](#) per Telefon, online und persönlich, [Aufklärungsworkshops](#), [Veröffentlichungen](#) sowie [finanzielle Unterstützung](#) und [Unterstützung bei der Zuzahlung](#). Alle CancerCare-Dienste werden von onkologischen Sozialarbeitern und weltweit führenden Krebsexperten erbracht. [www.cancercare.org/about](http://www.cancercare.org/about)

ASCO Leben mit Krebs: Zuverlässige, mitfühlende Informationen für Menschen mit Krebs und ihre Familien und Betreuer, von der American Society of Clinical Oncology (ASCO), der Stimme der Krebsmediziner und Onkologieexperten der Welt. [www.cancer.net](http://www.cancer.net) <https://www.mskcc.org/cancer-care/diagnosis-treatment/symptom-management/integrative-medicine/herbs>

## Verstopfung

Wegen Ihrer Krankheit(en) oder Medikamentverschreibungen können bei Ihnen entweder Obstipation (Verstopfung) oder Diarrhöe (Durchfall) auftreten. Es gibt mehrere Dinge, die man tun kann, um Änderungen der Darmfunktion zu verhindern oder zu behandeln.

### Folgendes kann man bei Diarrhöe tun:

1. Die Symptome festhalten, über die Sie sich Sorgen machen. Besprechen Sie diese mit Ihrem Gesundheitsteam.
2. Halten Sie alle Termine wie geplant ein.
3. Informieren Sie Ihren Arzt, wenn Sie Schmerzen beim Stuhlgang, Blut im Stuhl, starke Bauchschmerzen, anhaltende Übelkeit oder Erbrechen haben.
4. Lassen Sie nicht mehr als 3 Tage ohne normalen Stuhlgang verstreichen - besprechen Sie dies mit Ihrem Gesundheitsteam.
5. Bleiben Sie aktiv.
6. Trinken Sie 2-3 Liter Flüssigkeit am Tag.
7. Essen Sie eine Ernährung, die reich an Obst, Gemüse und natürlichen Fasern ist.
8. Nehmen Sie ein warmes Bad. Vergewissern Sie sich, dass Sie sich sicher fühlen und in der Lage sind, selbständig in die Badewanne ein- und auszusteigen.
9. Reinigen Sie sich nach dem Stuhlgang oder Wasserlassen.
10. Waschen Sie Ihre Hände nach der Badbenutzung.

### Weitere Ressourcen:

Cancer.net: Obstipation [www.cancer.net/coping-with-cancer/physical-emotional-and-social-effects-cancer/managing-physical-side-effects/constipation](http://www.cancer.net/coping-with-cancer/physical-emotional-and-social-effects-cancer/managing-physical-side-effects/constipation)

Krebsbehandlung: Obstipation [www.cancercare.org/publications/218-coping\\_with\\_constipation](http://www.cancercare.org/publications/218-coping_with_constipation)

Oncolink: Obstipation [www.oncolink.org/support/side-effects/gastrointestinal-side-effects/constipation](http://www.oncolink.org/support/side-effects/gastrointestinal-side-effects/constipation)

## Depression

Depressionen sind eine häufige Folge eines Lebens mit Krebs, einschließlich MDS. Die Anpassung an die Diagnose MDS wirkt sich bei jedem Menschen anders aus. Während einige Menschen weiterhin ein erfülltes und befriedigendes Leben führen, kann für andere der Umgang mit MDS eine größere Herausforderung darstellen. Diese Herausforderungen sind real und wichtig. Unabhängig von der Ursache gibt es Dinge, die Ihnen helfen können, die Emotionen des Lebens mit MDS zu bewältigen.

### Was Sie tun können:

1. Erkennen Sie einige der häufigsten Anzeichen einer Depression:
  - Mangelndes Interesse oder mangelnde Freude, etwas zu tun
  - Sich niedergeschlagen, deprimiert oder hoffnungslos fühlen
  - Schlafschwierigkeiten
  - Verminderter Appetit
  - Traurigkeit
2. Wenn eines dieser Symptome bei Ihnen auftritt, haben Sie möglicherweise eine klinische Depression. Es kann auch hilfreich sein, jemanden, der Sie gut kennt, zu fragen, ob er glaubt, dass Sie depressiv sein könnten.
3. Nehmen Sie sich Zeit, um sich an die Diagnose und die Veränderungen in Ihrem Alltag zu gewöhnen. Auch wenn Sie vielleicht nicht zu einem so aktiven Lebensstil zurückkehren können wie früher, können Sie diese Aktivitäten durch weniger anstrengende ersetzen, die Ihnen aber immer noch Spaß machen.
4. Setzen Sie Prioritäten für Aktivitäten, die zur Erhaltung Ihrer körperlichen und seelischen Gesundheit notwendig sind.
5. Versuchen Sie, eine Aktivität zu finden, die Ihnen noch Spaß macht, z. B. Musik hören oder ein Fußballspiel ansehen.
6. Diese Aktivitäten können Ihnen helfen, eine positive Einstellung zu bewahren.
7. Halten Sie sich an eine Diät und ein Bewegungsprogramm, das Ihnen hilft, gesund zu bleiben. Ruhen Sie sich ausreichend aus.
8. Vermeiden Sie Alkohol - er kann Depressionen verschlimmern.
9. Sprechen Sie mit Ihrem Gesundheitsteam über die verfügbaren Ressourcen, die Ihnen helfen.
10. Gebet oder Meditation können hilfreich sein, um Ruhe zu finden.
11. Erwägen Sie sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen - persönlich oder über einen Computer. Andere, die mit MDS leben, haben vielleicht gute Anregungen dazu, wie man besser mit dieser Krankheit zurechtkommt.
12. Fragen Sie Ihren Arzt nach dem Ausprobieren eines Antidepressivums. Diese Medikamente können bei der Wiederherstellung des chemischen Ungleichgewichts im Gehirn hilfreich sein. Bei diesen Medikamenten kann es 4-6 Wochen dauern, bis Sie eine Besserung bemerken.
13. Antidepressiva sollten nicht plötzlich abgesetzt werden.

### Zusätzliche Ressourcen:

Cancer.net: Bewältigen von Emotionen: [www.cancer.net/coping-with-cancer/managing-emotions](http://www.cancer.net/coping-with-cancer/managing-emotions)

American Cancer Society:

[www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/changes-in-mood-or-thinking/depression.html](http://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/changes-in-mood-or-thinking/depression.html)

Oncolink: Handhabung von praktischen und emotionalen Bedenken)

[www.oncolink.org/support/practical-and-emotional](http://www.oncolink.org/support/practical-and-emotional)

## Diarrhöe

Sie können aufgrund Ihrer Krankheit(en) oder Medikamente entweder Obstipation (Stuhlverstopfung) oder Diarrhöe (Durchfall) bekommen. Es gibt mehrere Dinge, die man tun kann, um Änderungen der Darmfunktion zu verhindern oder zu behandeln.

### Folgendes kann man bei Diarrhöe tun:

1. Die Symptome aufschreiben, aufgrund derer or dererwegen man sich Sorgen macht. Besprechen Sie diese mit Ihrem Gesundheitsteam.
2. Halten Sie alle Termine wie geplant ein.
3. Melden Sie Blut im Stuhl, schwere Bauchkrämpfe, Fieberattacken oder Symptome von schwerer Diarrhöe sofort Ihrem Gesundheitsteam.
4. Trinken Sie 2-3 Liter Flüssigkeit am Tag. Vermeiden Sie Koffein oder stark zuckerhaltige Getränke.
5. Nehmen Sie häufig kleine Mahlzeiten zu sich.
6. Oft wird die BRAT-Diät empfohlen, bis sich schwerere Symptome abschwächen: Bananen, Reis, Apfelmus und Toast.
7. Lebensmittel mit zu meidenden Ballaststoffen (Naturreis, Obst, Gemüse, Popcorn, Vollkornbrot und Pasta), Alkohol, Koffein, Schokolade, fettige Lebensmittel, Milchprodukte, die Laktose enthalten.
8. Nehmen Sie verstärkt Lebensmittel und Flüssigkeiten zu sich, die einen hohen Gehalt an Natrium und Kalium haben, wie z.B. Brühe, Suppen, zuckerarme Sportgetränke, Kartoffeln und Cracker.
9. Probiotische Nahrungsergänzungsmittel oder Lebensmittel, die Probiotika (natürliche Darmbakterien) enthalten, können Diarrhöe verbessern.
10. Tauchen Sie in ein warmes Bad ein - stellen Sie sicher, dass Sie sich sicher fühlen und aus eigener Kraft in die Badewanne steigen können und wieder herauskommen.  
Wenn Sie sich nicht sicher fühlen, bitten Sie um Hilfe.
11. Reinigen Sie sich nach dem Stuhlgang oder Wasserlassen.
12. Waschen Sie Ihre Hände nach der Badbenutzung.

### Weitere Ressourcen:

Cancer.net: Diarrhöe [www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/diarrhea](http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/diarrhea)

Krebsbehandlung: Diarrhöe [www.cancercare.org/tagged/diarrhea](http://www.cancercare.org/tagged/diarrhea)

Oncolink: Diarrhöe [www.oncolink.org/support/side-effects/diarrhea](http://www.oncolink.org/support/side-effects/diarrhea)

Eine ausgewogene Ernährung, tägliche Bewegung und Übungen, wie sie toleriert werden, und Teilnahme an Freude bereitenden Aktivitäten sind wichtig, um optimale Gesundheit und Wohlergehen aufrechtzuerhalten. Eine ausgewogene Ernährung kann beim Kampf gegen Erschöpfung und Krankheit helfen. Eine angemessene Aufnahme von Nahrung und Flüssigkeiten hilft auch, die Behandlung zu tolerieren.

Flüssigkeiten sind ein wesentlicher Teil einer gesunden Diät. Ihr Körper braucht Flüssigkeiten, um richtig zu funktionieren, so wie ein Auto Kraftstoff zum Fahren benötigt. Die angemessene Flüssigkeitszufuhr variiert von Mensch zu Mensch. Das Ziel der Flüssigkeitszufuhr ist es, eine Austrocknung zu vermeiden, ohne zu viel Flüssigkeit zu trinken.

Menschen, die mit MDS leben, müssen möglicherweise eine spezielle Diät einhalten, wenn sie eine sehr niedrige Zahl von weißen Blutkörperchen haben oder sich einer Stammzelltransplantation unterziehen. Fragen Sie Ihren Gesundheitsdienstleister, ob es spezielle Einschränkungen für Sie gibt.

## Was Sie tun können:

1. Die Dietary Guidelines for America 2015-2020 ([www.dietaryguidelines.gov](http://www.dietaryguidelines.gov)) liefern die Grundprinzipien einer gesunden Ernährung.
2. Konsultieren Sie einen geprüften Ernährungsberater, um Ihren täglichen Kalorienbedarf festzustellen und wie Sie diesen mit den Lebensmitteln, die Sie gerne essen, aufnehmen können.
3. Nehmen Sie ausreichend Flüssigkeit auf. Nehmen Sie überall hin Flüssigkeiten mit. Wenn Sie sich nach dem Trinken eines vollen Glases aufgebläht fühlen, nehmen Sie im Laufe des ganzen Tages kleine Schlucke. Trinken Sie den Großteil Ihrer Flüssigkeiten zwischen den Mahlzeiten.
4. Ernähren Sie sich ausgewogen.
5. Essen Sie Obst und Gemüse. Waschen Sie alle Früchte und das Gemüse gründlich vor dem Essen. Essen Sie dunkelgrünes Gemüse, wie z.B. Blattgemüse oder Broccoli und orangefarbenes Gemüse, wie z.B. Möhren und Süßkartoffeln.
6. Variieren Sie Ihre Proteinauswahl mit mehr Fisch, Bohnen und Erbsen. Essen Sie täglich mindestens drei Essen Sie täglich mindestens 100g Vollkorn-Müsli, Brot, Cracker, Reis oder Pasta.
7. Konsumieren Sie drei Portionen fettarme oder fettfreie Milchprodukte (Milch, Joghurt oder Käse), die mit Vitamin D angereichert sind, um Ihre Knochen gesund zu halten. Konsumieren Sie nur pasteurisierte Milch, Joghurt, Käse und andere Milchprodukte.
8. Machen Sie die Fette, die Sie zu sich nehmen, zu gesunden (mehrfach ungesättigten und einfach ungesättigten) Fetten.

## Weitere Ressourcen:

Cancer.net: Ernährungsempfehlungen während und nach der Behandlung [www.cancer.net/survivorship/healthy-living/nutrition-recommendations-during-and-after-treatment](http://www.cancer.net/survivorship/healthy-living/nutrition-recommendations-during-and-after-treatment)

Cancer.net: Nahrungsmittelsicherheit: [www.cancer.net/survivorship/healthy-living/food-safety-during-and-after-cancer-treatment](http://www.cancer.net/survivorship/healthy-living/food-safety-during-and-after-cancer-treatment)

## Angst

Angst ist eine normale Reaktion, wenn man erfährt, dass man MDS hat. Angst kann von einem leichten und vagen Gefühl, dass etwas nicht stimmt, bis hin zu einem überwältigenden Gefühl reichen, das die Funktionsfähigkeit einer Person beeinträchtigt. Alle Menschen erleben in ihrem Leben Zeiten der Angst. Die Ungewissheit bezüglich der Diagnose eines MDS, welche Behandlungen richtig für Sie sind, wie sie wirken werden und welche Nebenwirkungen Sie erleben werden, das alles kann zu Ihrer Angst beitragen.

### Was Sie tun können:

Es gibt mehrere Ressourcen, die helfen, Ihre Diagnose, Behandlungsoptionen und Strategien zu verstehen, um eine aktive Rolle bei Ihrer Behandlung zu spielen. Erkunden Sie die Building Blocks of Hope (Bausteine der Hoffnung)\* [www.mds-foundation.org/bboh](http://www.mds-foundation.org/bboh), die Website der MDS Foundation [www.mds-foundation.org](http://www.mds-foundation.org).

1. Rufen Sie sich andere Abschnitte Ihres Lebens in Erinnerung, als Sie Kontrolle erfolgreich bewahrt haben – verwenden Sie diese Techniken, um die Herausforderungen zu meistern, denen Sie während Ihres Lebens mit MDS begegnen.
2. Versuchen Sie, Ihr Leben zu vereinfachen. Beenden oder schränken Sie die Aktivitäten ein, die für Ihr physisches und emotionales Wohlergehen nicht wesentlich sind.
3. Bitten Sie um Hilfe. Diese kann von Familie, Freunden oder Fachleuten kommen. Beratung durch einen Psychologen oder Sozialarbeiter kann ebenfalls hilfreich sein.
4. Überlegen Sie, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen - persönlich oder über einen Computer. Andere, die mit MDS leben, haben vielleicht gute Empfehlungen dafür, wie man besser mit dieser Krankheit zurechtkommt. Es kann viele aktive MDS-Selbsthilfegruppen geben. Sie können Kontakt zur MDS Foundation aufnehmen, um mehr Informationen zu erhalten.
5. Erkunden Sie Ressourcen, die Ihnen bei der Entspannung helfen, wie z.B. Meditation, Massage, Yoga oder das Hören entspannender Musik.
6. Versuchen Sie, gut zu essen und ein gewisses Maß an Aktivität aufrechtzuerhalten.
7. Vermeiden Sie übermäßige Mengen von Alkohol oder Koffein.
8. Sie finden es vielleicht schwierig, sich an Anweisungen zu erinnern oder sich zu konzentrieren, wenn Sie Informationen aufnehmen; schreiben Sie sie daher nieder oder bringen Sie einen Betreuer oder Fürsprecher zu Terminen mit.
9. Sprechen Sie mit Ihrem Gesundheitsteam über andere Optionen, wie Sie Ihre Angst bewältigen können. Fragen Sie, ob Medikamente gegen Angst hilfreich sein können.

### Zusätzliche Ressourcen:

Cancer.net: Bewältigen von Emotionen: [www.cancer.net/coping-with-cancer/managing-emotions](http://www.cancer.net/coping-with-cancer/managing-emotions)

American Cancer Society: [www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/changes-in-mood-or-thinking/anxiety-and-fear.html](http://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/changes-in-mood-or-thinking/anxiety-and-fear.html) (Behandlungen und Nebenwirkungen/physische Nebenwirkungen/Änderungen in der Stimmung oder im Denken/Angst und Furcht)

Krebsbehandlung: Angst [www.cancercare.org/tagged/anxiety](http://www.cancercare.org/tagged/anxiety)

Oncolink: Handhabung von praktischen und emotionalen Bedenken)

[www.oncolink.org/support/practical-and-emotional](http://www.oncolink.org/support/practical-and-emotional)

## Arbeitsverhältnis

Viele Patienten oder Betreuer, die mit MDS LEBEN, geben Ihr Arbeitsverhältnis nicht auf.

Fragen Sie Ihren Gesundheitsdienstleister, wie man die Auszeit plant, die man benötigt, um sicherzustellen, dass Sie Ihre Behandlung auf die sicherste und effektivste Weise erhalten. Verstehen Sie, dass diese Empfehlungen sich aufgrund von krankheits- oder behandlungsbezogenen Faktoren unerwartet ändern können. Es ist wichtig, ein Netzwerk von Unterstützern für diese unerwarteten Ereignisse aufzubauen. Bitten Sie Ihren Gesundheitsdienstleister, einen Brief zu schreiben, der Ihren Zeitplan für die Behandlung oder Klinikbesuche beschreibt.

Es ist wichtig, nach den Optionen Ihres Arbeitgebers für Krankschreibung und Familienurlaub aus medizinischen Gründen zu fragen. Der [Family and Medical Leave Act \(FMLA\)](#) sieht für bestimmte Arbeitnehmer bis zu 12 Wochen unbezahlten Urlaub bei Arbeitsplatzschutz pro Jahr vor. Das Gesetz fordert auch, dass Ihre gesundheitlichen Gruppenvorteile während der Krankschreibung erhalten bleiben.

Für einige Patienten kann die Notwendigkeit bestehen, soziale Sicherheit bei Behinderung anzustreben. Fragen Sie, ob es einen Sozialarbeiter gibt, der Sie vielleicht durch diesen Prozess führt. Der Prozess für die Genehmigung kann mehrere Wochen dauern.

Die Sozialversicherung bei Behinderung bringt Vorteile für Sie und bestimmte Familienmitglieder, wenn Sie „versichert“ sind, was bedeutet, dass Sie lange genug gearbeitet haben und Sozialversicherungsbeiträge gezahlt haben.

[Supplemental Security Income](#) zahlt Sozialleistungen bei finanzieller Bedürftigkeit.

Wenn Sie sich für eines der Programme anmelden, sammeln wir medizinische und andere Informationen von Ihnen und entscheiden darüber, ob Sie die Definition von Behinderung nach der Sozialversicherung [Social Security's definition of disability](#) erfüllen.

Verwenden Sie das [Benefits Eligibility Screening Tool](#), um herauszufinden, welche Programme Ihnen Sozialleistungen zahlen können.

Fragen Sie Ihren amtlich zugelassenen Wirtschaftsprüfer nach Ihren Optionen, um Vorsorgezahlungen früh zu erhalten.

## Zusätzliche Ressourcen:

Krebsbehandlung: Ressourcen am Arbeitsplatz [www.cancercare.org/tagged/workplace\\_issues](http://www.cancercare.org/tagged/workplace_issues)

Cancer.net: Ausbalancieren von Arbeit und Betreuung [www.cancer.net/blog/2015-08/balancing-work-and-caregiving](http://www.cancer.net/blog/2015-08/balancing-work-and-caregiving)

Das am häufigsten angeführte Symptom bei MDS-Patienten ist Erschöpfung. Eine der besten Strategien zur Bekämpfung von Müdigkeit ist Bewegung, also bewegen Sie sich, um Ihre Müdigkeit zu verbessern! In mehreren Studien wurde gezeigt, dass Bewegung Müdigkeit und emotionale Belastungen verringert.

Bewegung verbessert die Funktionsfähigkeit und die allgemeine Lebensqualität. Eine Vielfalt von Bewegungseinheiten wurden bei Krebspatienten während verschiedener Phasen der Behandlung untersucht, einschließlich Aerobicübungen, Krafttraining und Dehnungsübungen. Beispiele für untersuchte Aerobicübungen sind Gehen und Radfahren.

Was Sie tun können:

1. Bevor Sie mit einem neuen Übungsprogramm beginnen, sollten Sie Ihre Pläne mit einem Arzt besprechen, um sicherzustellen, dass es in Ihrer Verfassung sicher ist.
2. Ein Übungsprogramm kann je nach Alter, Geschlecht, Art des MDS und Behandlung sowie körperlicher Fitness an jede Person angepasst werden.
3. Bitten Sie um Überweisung zu einem Physiotherapeuten oder Trainer, damit er ein maßgeschneidertes Programm entwickelt.
4. Krafttraining kann selbst auf einem Stuhl ausgeführt werden, wobei Widerstandsbänder oder leichte Gewichte verwendet werden.
5. Sogar leichtes Cardio-Training wie Gehen ist von großem Vorteil.
6. Vor den Übungen sollten Blutwerte bestimmt werden.
  - Bei Neutropenie ist es am besten, Gemeinschafts-Swimmingpools und warme Gemeinschaftsbecken zu meiden.
  - Wenn Sie stark anämisch sind, müssen Sie Aerobic-Übungen möglicherweise vermeiden.
  - Hören Sie auf Ihren Körper; wenn Sie starke Schmerzen oder Kurzatmigkeit verspüren, brechen Sie die Übung ab.
  - Wenn weniger als 50.000 Blutplättchen vorhanden sind, sollten Sportarten mit starken Stößen vermieden werden, um Probleme mit Blutungen zu vermeiden.
  - Besprechen Sie das im Zweifelsfall mit Ihrem Gesundheitsteam.
  - Beginnen Sie langsam und versuchen Sie Fortschritte zu machen, indem Sie sich realistische Ziele setzen.
  - Nutzen Sie die Unterstützung von Familie und Freunden.

## Erschöpfung

Erschöpfung ist als ungewöhnliche Müdigkeit definiert, die die normalen Aktivitäten stört und nicht durch Ruhen oder den guten Nachtschlaf gelindert wird. Erschöpfung kann bei Patienten mit MDS stärker sein, die auch eine Anämie haben. Schlaflosigkeit (Schlafschwierigkeiten) tritt häufig bei älteren Erwachsenen auf und kann zu Erschöpfung beitragen. Andere Dinge, die zu Erschöpfung beitragen können, sind Inaktivität, Schmerzen, emotionale Belastung, schlechte Ernährung und andere Krankheiten, die nicht gut kontrolliert werden können, wie Diabetes oder Schilddrüsenerkrankungen.

### Was Sie tun können:

1. Die Symptome aufschreiben, aufgrund derer man sich Sorgen macht. Besprechen Sie diese mit Ihrem Gesundheitsteam.
2. Halten Sie alle Termine wie geplant ein.
3. Bewegung ist der beste Weg, Erschöpfung zu behandeln. Bleiben Sie so weit wie möglich aktiv, um die Muskelkraft zu erhalten und die Kondition zu verbessern. Überlegen Sie sich, ein Übungsprogramm zu beginnen, wie z.B. tägliche Rundgänge mit einem Betreuer oder Freund. Ihr Arzt wird Ihnen Empfehlungen geben, um Ihre Aktivität sicher aufrechtzuerhalten oder zu steigern
4. Listen Sie die Aktivitäten für jeden Tag auf. Legen Sie die vorrangigen Aktivitäten für den Tag fest, und planen Sie vorrangige Aktivitäten für Zeiträume mit dem höchsten Energieniveau.
5. Begrenzen Sie Nickerchen während des Tages auf weniger als 1 Stunde, um Probleme mit dem nächtlichen Schlaf zu vermeiden.
6. Sprechen Sie mit Ihrem Gesundheitsteam, wenn Sie Schwierigkeiten mit Angst oder überwältigender Traurigkeit haben.
7. Nehmen Sie ausreichend Flüssigkeit zu sich.
8. Nehmen Sie häufig kleine Mahlzeiten zu sich.
9. Bitten Sie um Hilfe von Familie und Freunden.
10. Besprechen Sie unbedingt alle Sorgen mit Ihrem Gesundheitsteam. Abhängig von Ihren Symptomen und davon, wie Sie sich fühlen, können einige Änderungen an Ihrer Behandlung vorgenommen werden, um Sicherheit zu gewährleisten und Ihnen mehr Komfort zu bieten.

### Zusätzliche Ressourcen:

Cancer.net: Erschöpfung: [www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/fatigue](http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/fatigue)

Oncolink: Erschöpfung: [www.oncolink.org/support/side-effects/fatigue-and-cancer](http://www.oncolink.org/support/side-effects/fatigue-and-cancer)

American Cancer Society: Erschöpfung: [www.cancer.org/treatment/survivorship-during-and-after-treatment/staying-active/nutrition/nutrition-and-physical-activity-during-and-after-cancer-treatment.html](http://www.cancer.org/treatment/survivorship-during-and-after-treatment/staying-active/nutrition/nutrition-and-physical-activity-during-and-after-cancer-treatment.html)

## Fieber und Infektionen

Fieber kann das Ergebnis von Infektionen sein oder kann eine Nebenwirkung bestimmter Chemotherapeutika sein, die zur Behandlung von MDS verwendet werden. Die Absolute Neutrophilenzahl (ANC) wird dazu verwendet, Ihr Infektionsrisiko zu bestimmen. Richtlinien für Aktivitäten im neutropenen Zustand beziehen sich auf das Risiko, Menschen und Dingen ausgesetzt zu sein, die die Gefahr der Entwicklung einer Infektion erhöhen. Fragen Sie Ihre Gesundheitsdienstleister, wann Sie Fieber melden sollten, wer anzurufen ist und wann Sie eine Notfallbehandlung benötigen. Es ist wichtig, MDS-Patienten mit Fieber schnell zu behandeln, um die Möglichkeit einer ernsteren Infektion zu vermeiden.

### Was Sie tun können:

1. Die Symptome aufschreiben, aufgrund derer man sich Sorgen macht. Diese können im MDS Manager Symptom Tracker nachverfolgt werden. Besprechen Sie diese mit Ihrem Gesundheitsteam.
2. Erfassen und verfolgen Sie Ihre Blutwerte, einschließlich der Leukozytenzahl und der absoluten Neutrophilenzahl (ANC) sowie aller Symptome wie Fieber, Schüttelfrost oder Infektionen. Sie können den MDS-Manager verwenden, um die Übersicht über Ihre Werte und Ihre Temperatur zu behalten.
3. Halten Sie alle Termine wie geplant ein.
4. Benachrichtigen Sie sofort Ihr medizinisches Team bei Fieber von  $\geq 38,5^{\circ}\text{C}$  oder Schüttelfrost bei jeder Körpertemperatur
5. Halten Sie ein funktionierendes Thermometer zu Hause bereit. Besprechen Sie mit Ihrem Gesundheitsdienstleistungsteam, welche Art von Thermometer für Sie am besten ist.
6. Meiden Sie offensichtlich kranke Menschen, vermeiden Sie überfüllte geschlossene Orte, wenn Ihre Werte niedrig sind, und pflegen Sie einen gesunden Lebensstil. Das bedeutet nicht, dass Sie nicht ausgehen können; vermeiden Sie einfach den engen Kontakt zu Menschen, die krank sind.
7. Waschen Sie sich häufig die Hände. Nehmen Sie Handdesinfektionsmittel mit. Verwenden Sie es an öffentlichen Plätzen.
8. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber, welche Schutzimpfungen Sie erhalten dürfen.
9. Nehmen Sie ausreichend Flüssigkeit zu sich.

### Zusätzliche Ressourcen:

Cancer.net: Neutropenie [www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/neutropenia](http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/neutropenia)

Krebsbehandlung: Infektionen: [www.cancercare.org/publications/216-neutropenia\\_and\\_infections\\_what\\_you\\_need\\_to\\_know](http://www.cancercare.org/publications/216-neutropenia_and_infections_what_you_need_to_know)

Cancer.net: Infektion: [www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/infection](http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/infection)

Oncolink: Neutropenie: [www.oncolink.org/support/side-effects/low-blood-counts/neutropenia](http://www.oncolink.org/support/side-effects/low-blood-counts/neutropenia)

## Finanzen und Versicherung

Mit einer Krankheit und ihrer Behandlung zu leben, kann mit finanzieller Belastung für Sie und Ihre Familie verbunden sein. Es gibt mehrere Ressourcen, die bei der Suche nach Hilfe bei finanziellen Problemen hilfreich sein können.

Der erste Schritt besteht darin, Mitglieder Ihres Gesundheitsdienstleistungsteams zu fragen, mit wem Sie über Ihre finanziellen Sorgen sprechen können. Möglicherweise gibt es einen Finanzberater oder Sozialarbeiter, der Ihnen helfen kann. Finanzberater arbeiten direkt mit Ihren Dienstleistern und Ihrer Versicherungsgesellschaft, um eine Genehmigung für Behandlungen, Prozeduren oder bestimmte Tests zu erhalten. Wenn Sie eine Behandlung benötigen, kann der Finanzberater Ihre voraussichtlichen Kosten für die von Ihrem Anbieter verordnete Behandlung besprechen. Ein Sozialarbeiter kann oft Dienstleistungen und Ressourcen innerhalb Ihrer Gemeinde feststellen, um bei Transport, Behinderung oder Registrierung beim Sozialamt, häuslicher Pflege und anderen Erfordernissen zu helfen.

### Arzneimittel-Hilfsprogramme

Viele der pharmazeutischen Firmen sponsern Arzneimittel-Hilfsprogramme. Diese Programme zielen darauf ab, Medikamente zur Behandlung Ihres MDS zu einer reduzierten Gebühr oder in einigen Fällen kostenlos zur Verfügung zu stellen. Dies hängt in der Regel von einer finanziellen Notlage ab. Prüfen Sie mit Ihrem Apotheker oder Gesundheitsteam die Verfügbarkeit dieser Programme.

### Allgemeine Finanzen

Wir empfehlen, mit einem Berater Ihrer Bank und Ihrem geprüften Wirtschaftsprüfer zu besprechen, was Sie tun können, um Ihre Finanzen zu verwalten und Strafen zu vermeiden.

### Zusätzliche finanzielle Ressourcen:

Good Days

877-968-7233 [www.mygooddays.org](http://www.mygooddays.org)

Health Well Foundation

800-675-8416 [www.healthwellfoundation.org](http://www.healthwellfoundation.org)

Stellt Hilfe für unterversicherte Patienten bereit, bei denen chronische oder lebensverändernde Krankheiten diagnostiziert werden.

National Organization for Rare Diseases Medication Assistance Program

800-999-6673 or 203-744-0100

<https://rarediseases.org/for-patients-and-families/help-access-medications/patient-assistance-programs-2/>

Diese wohltätige Organisation bietet Unterstützung für MDS- Medikamente mit Zuzahlung an.

PhRMA's Medicine Assistance Tool (MAT)

<https://medicineassistancetool.org/>

Eine Suchmaschine, die Patienten, Betreuern und Gesundheitsdienstleistern hilft, mehr über die Ressourcen zu erfahren, die durch die verschiedenen Programme der biopharmazeutischen Industrie zur Verfügung stehen. MAT ist kein eigenes Patientenunterstützungsprogramm, sondern vielmehr eine Suchmaschine für viele der Patientenunterstützungsressourcen, die die biopharmazeutische Industrie anbietet.

Patient Access Network Foundation

866-316-PANF (866-316-7263)

[www.panfoundation.org](http://www.panfoundation.org)

Diese Stiftung hilft Patienten bei ihrer Mitversicherung, die mit MPN-Behandlungen/Medikamenten verbunden ist.

Patient Advocate Foundation

800-532-5274 [www.patientadvocate.org](http://www.patientadvocate.org)

Dieses Programm bietet versicherten Amerikanern, die finanziell und medizinisch qualifiziert sind, direkte Zuzahlungsunterstützung für pharmazeutische Produkte.

Patient Services, Inc.

800-366-7741 [www.patientservicesinc.org](http://www.patientservicesinc.org)

Eine gemeinnützige wohltätige Organisation, die sich in erster Linie der Bezuschussung der hohen Kosten von Krankenversicherungsprämien und Apothekenzuzahlungen für Personen mit bestimmten chronischen Erkrankungen und seltenen Erkrankungen widmet.

### Weitere Ressourcen:

Cancer.net: [www.cancer.net/navigating-cancer-care/financial-considerations](http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/financial-considerations)

American Cancer Society: [www.cancer.org/treatment/finding-and-paying-for-treatment/understanding-health-insurance.html](http://www.cancer.org/treatment/finding-and-paying-for-treatment/understanding-health-insurance.html)

American Cancer Society: [www.cancer.org/treatment/finding-and-paying-for-treatment/understanding-financial-and-legal-matters.html](http://www.cancer.org/treatment/finding-and-paying-for-treatment/understanding-financial-and-legal-matters.html)

## Haushaltsmanagement

Jeden Tag in Gesundheit zu leben oder mit der Herausforderung einer Krankheit konfrontiert zu sein, erfordert Organisation und Planung. Wenn man mit einer Krankheit oder anderen unerwarteten Ereignissen konfrontiert ist, ist es noch wichtiger, seine Ressourcen zu organisieren.

1. Wir empfehlen Ihnen, ein Unterstützungsteam aufzubauen. Das kann Ressourcen in der Familie, bei Freunden und der Gemeinde umfassen und solche, die Ihnen von Ihrem Gesundheitsteam vorgeschlagen wurden oder die in den Building Blocks of Hope (Bausteine der Hoffnung) enthalten sind.
2. Erwägen Sie die Nutzung von Online-Diensten für Pflegeorganisationen wie Lotsa Helping Hands <http://lotsahelpinghands.com>.
3. Erstellen Sie eine Liste aller Ihrer Dienstleister, die für Dienste wie Telefon, Internet, Wasser, Elektrizität, Gas und Abfallentsorgung verantwortlich sind und aller anderer Personen, die Dienstleistungen für Sie erbringen. Wenn Sie finanzielle Probleme erleben oder Schwierigkeiten haben, Ihre Rechnungen zu zahlen, wird Ihnen dies helfen, mit ihnen in Kontakt zu treten, um sie auf Ihre Situation aufmerksam zu machen.

### Zusätzliche Ressourcen:

Cancer.net: Mit einer Krebserkrankung zurechtkommen

[www.cancer.net/navigating-cancer-care/financial-considerations/tips-organizing-financial-information](http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/financial-considerations/tips-organizing-financial-information)

Cancer.net: Unterstützung und Informationen finden [www.cancer.net/coping-with-cancer/finding-support-and-information](http://www.cancer.net/coping-with-cancer/finding-support-and-information)

Krebsbehandlung: Arzt-Patient-Kommunikation [www.cancercare.org/tagged/doctor-patient\\_communication](http://www.cancercare.org/tagged/doctor-patient_communication)

Schutzimpfungen sind eine wichtige Strategie bei der Vermeidung von Infektionen, insbesondere bei der Grippe oder Lungenentzündung. Das Center for Disease Control (CDC) liefert aktualisierte Richtlinien für Schutzimpfungen für Erwachsene, die aufgrund von Krebs oder Krebsbehandlung als immungeschwächt betrachtet werden.

## Was Sie tun können:

1. Holen Sie sich jedes Jahr eine Grippeimpfung
2. Impfstoff gegen Lungenentzündung
  - a. Für Erwachsene werden zwei Pneumokokken-Impfstoffe empfohlen:
    - 13-wertiges Pneumokokken-Konjugat-Vakzin (PCV13, Prevnar13®)
    - 23-wertiges Pneumokokken-Polysaccharid-Vakzin (PPSV23, Pneumovax®23)
3. Herpes-zoster-Vakzine
  - a. Für immungeschwächte Patienten werden nur abgeschwächte Gürtelrose-Impfstoffe empfohlen – fragen Sie Ihren Arzt, bevor Sie einen Gürtelrose-Impfstoff erhalten
4. Sprechen Sie mit Ihrem Gesundheitsdienstleister über Impfungen, die Sie erhalten sollten (CDC-Empfehlungen für Alter > 65, immungeschwächt)

## Zusätzliche Ressourcen:

CDC-Impfrichtlinien nach Alter:

<https://www.cdc.gov/vaccines/schedules/hcp/imz/adult.html>

**Definitionen:** Lokale Reizung an der Stelle der subkutanen Injektion.

Medikamente, die in das Unterhautgewebe (Fettschicht unter der Haut) injiziert werden, werden als subkutane (SC) Injektionen bezeichnet. Die subkutane Injektion von Medikamenten kann einen brennenden Schmerz während der Injektion hervorrufen und kann lokale Reizung oder Entzündung in der Haut und in Weichgewebe verursachen. In den meisten Fällen sind die Reaktionen mild und nicht schmerzhaft. Stärkere Reaktionen können schmerzhafte Knoten oder einen größeren Bereich der Haut betreffen. Der Schweregrad der Reaktionen kann mit dem geeigneten Verfahren zur Verabreichung und Pflege der Haut minimiert werden. Die meisten Reaktionen an den Injektionsstellen verschwinden mit der Zeit. Diese Art von Reaktion wird nicht als echte allergische Reaktion betrachtet.

Reaktionen an der Injektionsstelle sind häufig, wenn Azacitidin (Vidaza®) subkutan verabreicht wird. Eine milde Rötung der Haut, die mit der Zeit verschwindet, ist die häufigste Reaktion. Bei einigen Patienten können stärkere Reaktionen auftreten.

Milde Reaktionen an der Injektionsstelle sind auch bei Patienten berichtet worden, die subkutane Wachstumsfaktoren erhalten, einschließlich Neupogen® (filgrastim), Neulasta® (pegfilgrastim), and Procrit® (Erythropoietin). Die meisten Reaktionen verschwinden mit der Zeit vollständig.

Alle Medikamente, einschließlich Medikamente, die durch subkutane Injektion verabreicht werden, können allergische Reaktionen hervorrufen. Hautveränderungen, die häufig bei allergischen Reaktionen auf Medikamente auftreten, umfassen weit verbreitete (systemische) Rötung (Erythem) und Pruritus (Juckreiz). Wenn es schwerwiegend ist, kann die Haut Blasen bilden und sich schälen. Diese Art von Reaktion erfordert das Absetzen der mutmaßlichen Medikamente und kann in schwereren Fällen einen Krankenhausaufenthalt erfordern.

## Symptome der Reaktionen an der Impfstelle:

Milde Hautreaktion	Lokal trockene, rote, weiche Haut. Nicht schmerzhaft. Pruritus (Jucken) kann auftreten.
Mäßige Hautreaktion	Lokale Röte und Schwellung. Kann schmerzhaft, fest sein und einen großen Bereich um die Injektionsstelle umfassen. Pruritus (Jucken) kann auftreten.
Schwere Hautreaktion	Größere Rötungen und Schwellungen können an der Injektionsstelle zu Blasenbildung, Ulzeration oder Schälen der Haut führen. Meistens schmerzhaft.
Allergische Reaktion auf die subkutane Injektion eines Medikamentes	Weit ausgebreitete (systemische) Röte, die häufig den Rumpf und Extremitäten einbezieht.

## Auswählen einer Stelle für die Injektion eines Medikamentes

- Subkutane Injektionen werden in Bereiche mit ausreichend Fettgewebe verabreicht, wo man die Haut 1 Zoll (= 2,5 Zentimeter) zusammendrücken kann: Bauch, die Rückseite der Oberarme und die Außenseite der Oberschenkel.
- Variiert man die Stellen während Ihrer Behandlung ab, wird der Schweregrad der Reaktion an einer Stelle begrenzt und vorherige Behandlungstellen können heilen.
- Die Meidung von Bereichen, die anfällig für Reibung sind, wie z.B. der Sitzgurtbereich oder die Gürtellinie, reduziert ebenfalls den Schweregrad der Reaktionen an der Injektionsstelle.
- Bereiche mit Narbenbildung, Muttermalen oder Hautrissen sollten gemieden werden.
- Die Anwendung einer Technik, die als „Air Sandwich“ bezeichnet wird, kann auch die Menge an Medikamenten begrenzen, die mit dem Fettgewebe in Kontakt kommt.

### Injektionsverfahren: The Air Sandwich



## Dinge, die Ihr Gesundheitsdienstleister empfehlen kann:

- Ihr Arzt kann Ihnen orale Antihistaminika empfehlen, um den Juckreiz und den Drang zu kratzen zu reduzieren.
- Die lokale Verabreichung von Antihistaminika oder topischen Steroidcremes kann empfohlen werden, um die lokale Entzündung zu reduzieren.
- Das Auftragen einer Kühlkomresse kann jegliches Brennen minimieren. Die Injektionsstelle sollte bis zu 4 Stunden nach der Injektion nicht mit Hitze oder Eis behandelt werden. Dies kann die ordnungsgemäße Aufnahme des Medikaments beeinträchtigen und seine Wirksamkeit verringern.
- Entzündungshemmende Medikamente zum Einnehmen können empfohlen werden. Besprechen Sie mit Ihrem Gesundheitsteam, welches Medikament für Sie das richtige ist.
- Überprüfung aller Medikamente, Umwelteinflüsse (Seifen, Reinigungsmittel, Parfums, Lotionen usw.), Sonneneinstrahlung und Transfusionen, um mögliche Ursachen zu ermitteln.
- In schwereren Fällen kann eine Überweisung an einen Dermatologen, einen auf die Behandlung von Hautkrankheiten spezialisierten Arzt, empfohlen werden.

## Was Sie tun können:

1. Informieren Sie Ihr Gesundheitsteam, wenn bei Ihnen Reaktionen an der Injektionsstelle auftreten. Die Krankenschwester, die Ihre Medikamente verabreicht, wird die Stellen vor der Verabreichung der nächsten Dosis überprüfen.
2. Vermeiden Sie Reibung an der Injektionsstelle: Tragen Sie locker sitzende Kleidung und vermeiden Sie es, die Stelle unmittelbar nach der Injektion zu reiben.
3. Die Injektionsstelle sollte unmittelbar nach der Injektion nicht mit Hitze oder Eis behandelt werden. Hitze kann zu verstärkter Reizung führen, und Eis kann die Aufnahme des Medikaments einschränken. Innerhalb von zwei Stunden nach der Injektion kann eine kühle Komresse aufgelegt werden. Eis kann 4 Stunden nach der Injektion sicher angewendet werden.
4. Tragen Sie locker sitzende Kleidung aus Baumwolle.
5. Kratzen, Reiben oder Zupfen an der Haut ist zu vermeiden.
6. Halten Sie alle Termine wie geplant ein.
7. Bitten Sie um Hilfe von Familie und Freunden.

Ihr medizinischer Betreuer wird mit Ihnen die Risiken und Vorteile der einzelnen Behandlungsmöglichkeiten besprechen. Besprechen Sie unbedingt alle Bedenken mit Ihrem Gesundheitsteam. Abhängig von Ihren Symptomen und davon, wie Sie sich fühlen, können einige Änderungen an Ihrer Behandlung vorgenommen werden, um Sicherheit zu gewährleisten und Ihnen mehr Komfort zu bieten.

Die Diagnose von MDS ist oft unerwartet und mit unmittelbaren und langfristigen Herausforderungen verbunden. Die primäre Aufgabe der Myelodysplastic Syndromes Foundation ist es, Patienten und ihre Betreuer dabei zu unterstützen, trotz der Diagnose von MDS ein Leben mit der höchstmöglichen Lebensqualität zu führen.

Krebspatienten benötigen sowohl eine spezialisierte medizinische Versorgung als auch Unterstützungsdienste, um eine Reihe von Problemen anzugehen, die ihre Gesundheit und ihr Wohlbefinden beeinträchtigen können. Es gibt viele hervorragende Ressourcen, die bei der Bewältigung der täglichen Herausforderungen helfen. Der erste Schritt besteht darin, Ihre Ressourcen zu organisieren und um Hilfe zu bitten. Es gibt viele Ressourcen, die Ihnen helfen können, den Alltag zu bewältigen.

1. Zunächst ist es wichtig, dass Sie die Beziehung zu Ihrem Gesundheitsteam optimal nutzen. Dies wird Ihre Beteiligung an der Entscheidungsfindung über Ihre Gesundheit und Behandlung verbessern.
2. Geben Sie die einzelnen Mitglieder Ihres Gesundheitsteams in den MDS-Manager oder Ihr Smartphone ein. So können Sie schnell auf die Informationen zugreifen. Die Kontaktinformationen können in der Kontaktliste auf Ihrem Gerät gespeichert werden.
3. Die Kommunikation unter und zwischen den Mitgliedern Ihres Gesundheitsteams wird Ihre Gesundheit verbessern.
4. Wenn Sie die Symptome oder Probleme, die Sie zwischen den Besuchen bei Ihrem medizinischen Betreuer erleben, mit dem MDS-Manager-Symptom-Tracker festhalten, können Sie die täglichen Ereignisse verfolgen. Machen Sie sich Notizen zu Fragen, die Sie bei Ihrem nächsten Besuch stellen sollten, um die Themen zu priorisieren, die Sie besprechen möchten.
5. Erkunden Sie die BBoH-MDS Website, um mehr über MDS und die verfügbaren Ressourcen für jede spezifische Krankheit oder jedes Symptom zu erfahren.
6. Wir haben Links zu spezifischen Ressourcen von mehreren angesehenen Krebshilfeorganisationen hinzugefügt, die allgemeine Informationen für Krebspatienten bereitstellen.

## Weitere Ressourcen:

Be the Match (Seien Sie der geeignete Spender): Informationen für Patienten, die sich einer Knochenmarktransplantation unterziehen <https://bethematch.org/>

American Cancer Society: [www.cancer.org/about-us/what-we-do.html](http://www.cancer.org/about-us/what-we-do.html)  
Helpline 800-227-2345

Krebsbehandlung: [www.cancercare.org/contact](http://www.cancercare.org/contact) 800-813-HOPE (4673) [https://media.cancercare.org/publications/original/178-helping\\_hand.pdf?1442411382](https://media.cancercare.org/publications/original/178-helping_hand.pdf?1442411382)

Cancer.net: The American Society of Clinical Oncology (ASCO) Patienten- Informationswebsite [www.cancer.net](http://www.cancer.net)

Oncolink: Online-Links zu Krebs-Ressourcen [www.oncolink.org](http://www.oncolink.org)

Probleme mit der Aufmerksamkeit, dem Denken und dem Gedächtnis sind bei Krebspatienten häufig. Diese können unterschiedlich stark ausgeprägt sein und machen es oft schwer, tägliche Aufgaben zu erledigen. Wenn Sie Veränderungen der Aufmerksamkeit, des Denkens oder des Gedächtnisses bemerken, sollten Sie dies mit Ihrem Gesundheitsteam besprechen. Wir möchten, dass Sie sicher bleiben, und empfehlen Ihnen, um Hilfe zu bitten.

Die strukturierte Erfassung von Gesundheitsinformationen mithilfe der MDS Manager-App kann Ihnen beim Ordnen Ihrer Gedanken helfen. Der Symptom-Tracker kann Ihnen dabei helfen, die Symptome zu verfolgen, die Sie zwischen Ihren Besuchen bei Ihrem Arzt haben.

## Was Sie tun können:

1. Die Symptome aufschreiben, aufgrund derer man sich Sorgen macht. Diese können im MDS Manager Symptom Tracker nachverfolgt werden. Besprechen Sie diese mit Ihrem Gesundheitsteam.
2. Halten Sie alle Termine wie geplant ein.
3. Schlafen Sie ausreichend.
4. Behalten Sie einen gesunden Lebensstil bei.
5. Bleiben Sie aktiv.
6. Bleiben Sie mit Freunden und Familie und Gemeinschaftsaktivitäten in Verbindung.
7. Trainieren Sie Ihren Geist. Verwenden Sie Kreuzworträtsel, Lesen und andere Gehirnjogging-Programme wie Luminosity: Gedächtnis- und Konzentrationsübungen [www.lumosity.com/sign\\_up](http://www.lumosity.com/sign_up).
8. Beziehen Sie so viele Sinnesorgane wie möglich ein.
9. Reduzierte Hintergrundgeräusche bei Gesprächen.

## Zusätzliche Ressourcen:

Cancer.net: Aufmerksamkeits-, Denk- oder Gedächtnisprobleme [www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/attention-thinking-or-memory-problems](http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/attention-thinking-or-memory-problems)

Krebsbehandlung: Chemo-Gehirn [www.cancercare.org/publications/72-chemobrain\\_what\\_you\\_need\\_to\\_know](http://www.cancercare.org/publications/72-chemobrain_what_you_need_to_know)

Oncolink: Chemo-Gehirn [www.oncolink.org/support/side-effects/chemo-brain](http://www.oncolink.org/support/side-effects/chemo-brain)

Mobilität außerhalb des eigenen Hauses ist notwendig, um Waren zu besorgen, Einrichtungen in der Nachbarschaft zu nutzen und an sinnvollen sozialen, kulturellen und körperlichen Aktivitäten teilzunehmen. Mobilität fördert auch ein gesundes Altern, da dies mit dem menschlichen Grundbedürfnis nach Bewegung zusammenhängt. Möglicherweise sind Sie aufgrund Ihres MDS oder anderer Krankheiten in Ihrer Mobilität eingeschränkt. Wir möchten, dass Sie sicher bleiben, und empfehlen Ihnen, um Hilfe zu bitten.

**Was Sie tun können:**

1. Die Symptome aufschreiben, deretwegen man sich Sorgen macht. Diese können im MDS Manager Symptom Tracker nachverfolgt werden. Besprechen Sie diese mit Ihrem Gesundheitsteam.
2. Halten Sie alle Termine wie geplant ein.
3. Sprechen Sie mit Ihrem Gesundheitsteam über eine Sicherheitsbewertung bei Ihnen zu Hause und über andere Ressourcen, die Ihnen helfen, Ihre Mobilität zu erhalten oder zu verbessern.
4. Fragen Sie Ihr Gesundheitsteam, ob eine Physiotherapie hilfreich sein könnte, um Kraft und Beweglichkeit zu verbessern.
5. Ziehen Sie den Einbau von Hilfsmitteln in Betracht, z.B. Duschstangen, einen erhöhten Toilettensitz oder Stangen neben der Toilette.
6. Sorgen Sie für eine gute Beleuchtung in Fluren und Badezimmern.

**Zusätzliche Ressourcen:**

Cancer.net: Nutrition, Physical Activity and You (Ernährung, körperliche Aktivität und Sie)  
[www.cancercare.org/connect\\_workshops/256-nutrition\\_physical\\_activity\\_and\\_you\\_2011-11-15](http://www.cancercare.org/connect_workshops/256-nutrition_physical_activity_and_you_2011-11-15)

American Cancer Society: [www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/weakness.html](http://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/weakness.html)

Wunden oder Schwellungen im Gewebe des Mundes (Mukositis) können aufgrund von Krebsbehandlungen, anderen Krankheiten, bestimmten Medikamenten oder schlechter Zahngesundheit auftreten. Bei Patienten mit MDS, die eine Knochenmarktransplantation erhalten haben, kann es zu einer Graft-versus-Host-Krankheit im Mund kommen, die schmerzhaft sein kann.

## Was Sie tun können:

1. Die Symptome aufschreiben, aufgrund derer man sich Sorgen macht. Diese können im MDS Manager Symptom Tracker nachverfolgt werden. Besprechen Sie diese mit Ihrem Gesundheitsteam.
2. Halten Sie alle Termine wie geplant ein.
3. Wenn Sie Schmerzen im Mund haben, die das Kauen oder Schlucken erschweren, oder wenn es zu Blutungen im Mund kommt, wenden Sie sich sofort an Ihren Arzt. Sie benötigen möglicherweise Medikamente.
4. Gehen Sie regelmäßig zum Zahnarzt, sprechen Sie aber vor jedem zahnärztlichen Eingriff mit Ihrem Gesundheitsteam.
5. Mit Salzwasser und Backpulver und Wasser spülen. Sie können dies zu Hause machen, indem Sie einfach einen Esslöffel Salz mit einem Liter Wasser in einer Lösung und einen Esslöffel Backpulver und Wasser in einer zweiten Lösung kombinieren. Spülen Sie zuerst mit dem Salzwasser, und spucken Sie es dann aus. Anschließend mit Natron und Wasser ausspülen und ausspucken. Sie können dies mehrmals am Tag tun. Vermeiden Sie Mundspülungen auf Alkoholbasis.
6. Verwenden Sie eine weiche Zahnbürste.
7. Verwenden Sie keine Zahnseide mehr, wenn Ihr Mund Sie schmerzt. Die Behandlung mit Zahnseide kann fortgesetzt werden, es sei denn, Ihr Blutbild ist zu niedrig. Sprechen Sie mit Ihrem Gesundheitsteam darüber, wann Sie die Verwendung von Zahnseide einstellen sollten.
8. Vermeiden Sie Alkohol.
9. Vermeiden Sie grobe oder säurehaltige Lebensmittel.

## Zusätzliche Ressourcen:

Cancer.net: Wunde Stellen im Mund oder Mukositis

[www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/mouth-sores-or-mucositis](http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/mouth-sores-or-mucositis)

Krebsbehandlung: Wunde Stellen im Mund [www.cancercare.org/tagged/mouth\\_sores](http://www.cancercare.org/tagged/mouth_sores)

American Cancer Society: Wunde Stellen im Mund

[www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/mouth-problems/mouth-sores.html](http://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/mouth-problems/mouth-sores.html)

Oncolink: Mukositis [www.oncolink.org/support/side-effects/mucositis](http://www.oncolink.org/support/side-effects/mucositis)

Übelkeit ist ein Symptom, das häufig als unangenehmes Gefühl beschrieben wird, das mit dem Drang zum Erbrechen verbunden ist. Erbrechen ist ein körperliches Phänomen, das mit einer Kontraktion des Bauches, der Brustwandmuskulatur und einer Bewegung des Zwerchfells einhergeht, gefolgt von einer Ausstoßung des Mageninhalts.

## Was Sie tun können:

1. Ein Treffen mit einem Ernährungsberater kann hilfreich sein, um die Diät zu finden, die für Sie am besten funktioniert.
2. Notieren Sie alle Symptome von Übelkeit oder Anfälle von Erbrechen, die Sie haben. Besprechen Sie diese mit Ihrem medizinischen Betreuer bei Ihrem nächsten Besuch.
3. Wenn Sie sich mehr als 5-6 Mal innerhalb von 24 Stunden übergeben müssen, wenn Sie beim Erbrechen Blut bemerken oder wenn Sie nicht in der Lage sind, Nahrung oder Flüssigkeit bei sich zu behalten, wenden Sie sich bitte sofort an Ihren Arzt. Sprechen Sie mit Ihrem medizinischen Betreuer darüber, wann und wie Sie bei schwereren Symptomen anrufen sollten.
4. Besprechen Sie, wie viele Antiemetika Sie pro Tag unbedenklich einnehmen können und welche Nebenwirkungen sie haben können. Einige der Medikamente, die zur Behandlung oder Vorbeugung von Übelkeit und Erbrechen eingesetzt werden, können das Risiko einer Verstopfung erhöhen.
5. Trinken Sie 2-3 Liter Flüssigkeit pro Tag - vermeiden Sie koffein- und zuckerhaltige Getränke.
6. Nehmen Sie häufig kleine Mahlzeiten zu sich.
7. Vermeiden Sie: fetthaltige Speisen, fettige Speisen, scharfe Speisen, schwer verdauliche Speisen (hartes Obst, Fleisch, Hartkäse, Popcorn), Alkohol, Koffein, Schokolade und stark riechende Speisen.
8. Putzen Sie sich häufiger die Zähne, und verwenden Sie alkoholfreie Mundspülungen, um die Symptome von Mundtrockenheit und schlechtem Geschmack zu reduzieren.
9. Pfefferminz- und Ingwerergänzungen haben sich für einige Patienten als hilfreich erwiesen.
10. Entspannung, Bilder und Meditation können einigen Patienten helfen. Fragen Sie Ihr Gesundheitsteam nach den verfügbaren Ressourcen.
11. Bitten Sie um Hilfe von Familie und Freunden.

## Zusätzliche Ressourcen:

American Cancer Society: Übelkeit <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/nausea-and-vomiting.html>

Krebsbehandlung: Übelkeit und Erbrechen bei Chemotherapie)

[www.cancercare.org/publications/7-coping\\_with\\_nausea\\_and\\_vomiting\\_from\\_chemotherapy](http://www.cancercare.org/publications/7-coping_with_nausea_and_vomiting_from_chemotherapy)

Oncolink: Übelkeit und Erbrechen <https://www.oncolink.org/support/side-effects/gastrointestinal-side-effects/nausea-and-vomiting>

Viele Patienten leiden während und nach einer Krebsbehandlung unter Schmerzen. Es mag hilfreich sein zu wissen, dass Krebschmerzen bei den meisten Patienten erfolgreich behandelt werden können. Es ist wichtig, sich in allen Phasen der Krebsbehandlung auf den Umgang mit Schmerzen zu konzentrieren.

### Was Sie tun können:

1. Die Symptome aufschreiben, aufgrund derer man sich Sorgen macht. Diese können im MDS Manager Symptom Tracker nachverfolgt werden. Besprechen Sie diese mit Ihrem Gesundheitsteam.
2. Halten Sie alle Termine wie geplant ein.
3. Wenn Sie starke Schmerzen haben, wenden Sie sich sofort an Ihren Arzt. Möglicherweise benötigen Sie Medikamente, eine Änderung Ihrer Medikation oder andere Behandlungen.
4. Wenn Sie Schmerzen in der Brust haben, wenden Sie sich sofort an den Notdienst (911).
5. Wenn Sie Schmerzmittel einnehmen, achten Sie darauf, dass Sie auch eine Darmtherapie durchführen, um Verstopfung zu vermeiden.
6. Es gibt verschiedene andere Strategien zur Schmerzbehandlung, darunter Akupunktur, Biofeedback, Atemübungen und Meditation, Massage und Physiotherapie. Besprechen Sie mit Ihrem Gesundheitsteam die Möglichkeiten zur Behandlung Ihrer Schmerzen.

### Zusätzliche Ressourcen:

Cancer.net: Schmerzen [www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/pain](http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/pain)

ASCO Umgang mit krebisbedingten Schmerzen: A Guides for Patients, Families and Caregivers (Ein Leitfaden für Patienten, Angehörige und Betreuer

)[www.cancer.net/sites/cancer.net/files/managing\\_pain\\_booklet.pdf](http://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/managing_pain_booklet.pdf)

American Cancer Society: Fakten über Krebschmerzen

)[www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/pain/facts-about-cancer-pain.html](http://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/pain/facts-about-cancer-pain.html)

Krebsbehandlung: Schmerzen [www.cancercare.org/tagged/pain](http://www.cancercare.org/tagged/pain)

Oncolink: Schmerzen [www.oncolink.org/support/side-effects/pain-management](http://www.oncolink.org/support/side-effects/pain-management)

Sexualität ist ein wichtiger Bestandteil Ihres allgemeinen Wohlbefindens und sollte mit Ihrem medizinischen Betreuer besprochen werden. Scheuen Sie sich nicht, das Thema Sexualität bei Ihrem medizinischen Betreuer anzusprechen. Wenn Ihr Blutbild niedrig ist, sind möglicherweise einige Sicherheitsvorkehrungen erforderlich, um Infektionen oder Blutungen zu vermeiden.

## Fragen, die Sie Ihrem medizinischen Betreuer stellen sollten:

1. Wie können MDS oder die Nebenwirkungen der Behandlung meine sexuelle Aktivität beeinflussen?
2. Beschreiben Sie alle Veränderungen Ihrer sexuellen Funktion.
3. Was könnte die Ursache für die Veränderung meiner sexuellen Fähigkeiten sein?
4. Verminderter Sexualtrieb: keine Lust auf Sex
5. Trockenheit beim Geschlechtsverkehr: vaginale Trockenheit
6. Angst vor sexuellem Kontakt: Angst, berührt zu werden
7. Fehlende Erektion: Unfähigkeit, beim Sex die Penisfülle zu erreichen oder aufrechtzuerhalten
8. Fehlender Orgasmus: Mangel an vollständiger Befriedigung
9. Gibt es irgendwelche Vorsichtsmaßnahmen, die ich während der Behandlung beachten muss?
10. Schmerzen beim Geschlechtsverkehr: Schmerzen, die während der sexuellen Aktivität auftreten
11. Welche Empfehlung könnte hilfreich sein, um meine Bedenken in Bezug auf Sexualität und Intimität auszuräumen?
12. Ist es sicher, schwanger zu werden?

## Zusätzliche Ressourcen:

Cancer.net: Sexuelle Gesundheit <http://cancer.net/blog/2017-03/your-sexual-health-and-cancer-what-know-what-do>

Oncolink: Women's guide to sexuality (Leitfaden für Frauen zur Sexualität)

<https://www.oncolink.org/support/sexuality-fertility/sexuality/women-s-guide-to-sexuality-during-after-cancer-treatment>

Oncolink: Mens' guide to sexuality (Leitfaden für Männer zur Sexualität)

<https://www.oncolink.org/support/sexuality-fertility/sexuality/women-s-guide-to-sexuality-during-after-cancer-treatment>

Das Gefühl, nicht richtig atmen zu können oder nicht genügend Sauerstoff zu bekommen, kann beunruhigend und unangenehm sein. Kurzatmigkeit oder Dyspnoe kann die Folge mehrerer zugrunde liegender Probleme sein. Bei Patienten mit MDS kann eine Anämie dazu führen, dass Sie bei Aktivität kurzatmig werden. Auch eine Entkräftung aufgrund von Inaktivität kann bei Ihnen zu Kurzatmigkeit bei Aktivität führen.

## Was Sie tun können:

1. Die Symptome aufschreiben, aufgrund derer man sich Sorgen macht. Diese können im MDS Manager Symptom Tracker nachverfolgt werden. Besprechen Sie diese mit Ihrem Gesundheitsteam.
2. Verfolgen Sie Ihre Blutwerte mit dem MDS-Manager.
3. Besprechen Sie mit Ihrem Gesundheitsteam, wann eine Transfusion für Sie von Nutzen sein kann, wenn Sie anämisch sind.
4. Halten Sie alle Termine wie geplant ein.
5. Wenn Sie plötzlich unter Kurzatmigkeit leiden, die sich auch durch Ruhe nicht bessert, kann es sich um ein schwerwiegenderes Problem handeln, das sofort Ihrem Arzt mitgeteilt werden muss.
6. Bleiben Sie aktiv.
7. Ruhen Sie sich ausreichend aus.
8. Machen Sie tiefe Atemübungen.

## Zusätzliche Ressourcen:

Cancer.net: Kurzatmigkeit oder Dyspnoe 1

[www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/shortness-breath-or-dyspnea](http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/shortness-breath-or-dyspnea)

American Cancer Society: Kurzatmigkeit

[www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/shortness-of-breath.html](http://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/shortness-of-breath.html)

Oncolink: Kurzatmigkeit

<https://www.oncolink.org/support/side-effects/pulmonary-side-effects/shortness-of-breath-dyspnea>

## Hautveränderungen, einschließlich Hautausschlag, Pruritus (Jucken)

Die häufigsten Hautveränderungen bei Patienten mit MDS sind Reaktionen an der Injektionsstelle aufgrund der Verabreichung von Azacitidin. Es ist auch möglich, dass bei Verwendung von Lenalidomid ein Hautausschlag auftritt.

Ein Hautausschlag ist eine Veränderung der Haut, die ihre Farbe, ihr Aussehen oder ihre Beschaffenheit beeinflusst. Ein Hautausschlag kann an einer Stelle des Körpers lokalisiert sein oder die gesamte Haut betreffen. Der Hautausschlag wird im Allgemeinen durch eine Hautreizung verursacht, die durch eine Chemotherapie, eine Allergie, eine Infektion oder ein Hautproblem hervorgerufen werden kann.

Bestimmte Hautveränderungen können auf schwerere Hautinfektionen, wie z.B. Gürtelrose, hinweisen.

### Was Sie tun können:

1. Untersuchen Sie Ihre Haut täglich.
2. Informieren Sie Ihren medizinischen Betreuer über Hautveränderungen, sobald Sie sie bemerken.
3. Vermeiden Sie Sonneneinstrahlung, und verwenden Sie Sonnenschutzmittel mit einem Lichtschutzfaktor von mindestens 30.
4. Tragen Sie Hüte und Sonnenbrillen, und bedecken Sie die Haut so weit wie möglich.
5. Verwenden Sie milde, unparfümierte, nicht desodorierende Seifen, wie z.B. Dove, Aveeno oder Neutrogena.
6. Duschen Sie oder nehmen Sie kurze, kühle Bäder anstelle von langen, heißen Duschen.
7. Verwenden Sie regelmäßig Cremes, Lotionen und Salben auf Lanolinbasis, um Ihre Haut gut mit Feuchtigkeit zu versorgen.
8. Vermeiden Sie Parfüms.
9. Sprechen Sie mit Ihrem Gesundheitsteam über andere unterstützende Medikamente, wie z.B. Antihistaminika.

### Zusätzliche Ressourcen:

Cancer.net: Hautausschlag [www.cancer.net/sites/cancer.net/files/asco\\_answers\\_rash.pdf](http://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/asco_answers_rash.pdf)

American Cancer Society: Hilfe bei Hautveränderungen)

[www.cancer.org/content/dam/cancer-org/cancer-control/en/booklets-flyers/getting-help-for-skin-changes-english.pdf](http://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/cancer-control/en/booklets-flyers/getting-help-for-skin-changes-english.pdf)

Krebsbehandlung: Hautausschlag: [www.cancercare.org/tagged/rash](http://www.cancercare.org/tagged/rash)

Oncolink: Nagel- und Hautveränderungen: <https://www.oncolink.org/support/side-effects/skin-hair-nail-side-effects>

Wohlbefinden beginnt mit einer erholsamen Nachtruhe, die bei der Diagnose von MDS schwierig sein kann. Es kann beruhigend sein zu wissen, dass Sie nicht die einzige Person sind, die Schlafprobleme hat. Bei einem Drittel bis zur Hälfte der Krebspatienten kommt es zu Veränderungen im Schlafverhalten. Schlafstörungen werden mit körperlichen Erkrankungen, Schmerzen, Krankenhausaufenthalten, Medikamenten und den psychologischen Auswirkungen der Krebsdiagnose in Verbindung gebracht. Schlechter Schlaf beeinträchtigt die Leistungsfähigkeit und erhöht die Wahrscheinlichkeit von Depressionen und Angstzuständen. Schlafentzug wurde auch mit einer geringeren Schmerztoleranz in Verbindung gebracht.

Wie viel Schlaf ist ausreichend? Nach Angaben der National Sleep Foundation liegt die allgemeine Empfehlung bei 7-9 Stunden Schlaf pro Nacht. Doch wie bei der Bewegung ist auch der Schlafbedarf individuell. Eine Person kann mit 7 Stunden Schlaf gut funktionieren, während eine andere vielleicht 10 Stunden braucht.

## Was Sie tun können:

1. Die Symptome aufschreiben, deretwegen man sich Sorgen macht. Diese können im MDS Manager Symptom Tracker nachverfolgt werden. Besprechen Sie diese mit Ihrem Gesundheitsteam.
2. Halten Sie alle Termine wie geplant ein.
3. Besprechen Sie Schlafprobleme mit dem Gesundheitsteam. Möglicherweise sind Medikamente gegen Angstzustände, Depressionen und Schlaflosigkeit erforderlich.
4. Wenn der Schlaf durch Symptome im Zusammenhang mit MDS beeinträchtigt wird, besprechen Sie diese Symptome mit Ihrem Gesundheitsteam.
5. Halten Sie regelmäßige Schlafens- und Aufwachzeiten ein.
6. Vermeiden Sie Stimulanzen und Koffein 2 Stunden vor dem Schlafengehen.
7. Vor dem Schlafengehen leicht essen.
8. Vermeiden Sie beim Lesen im Bett Geräte mit Hintergrundbeleuchtung.
9. Schaffen Sie dunkle, ruhige und komfortable Schlafbedingungen.
10. Helfen Sie Ihrem Körper, sich zu entspannen
11. Machen Sie Bewegungsübungen drei- bis fünfmal pro Woche, 30 Minuten lang.
12. Beschränken Sie den Mittagsschlaf auf 30 Minuten.
13. Nehmen Sie sich vor dem Schlafengehen 30 Minuten bis eine Stunde Zeit für Ruhe.

## Zusätzliche Ressourcen:

Cancer.net: Schlaf [www.cancer.net/blog/2016-05/8-steps-restful-nights-sleep](http://www.cancer.net/blog/2016-05/8-steps-restful-nights-sleep)

American Cancer Society: Schlafproblem [www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/sleep-problems.html](http://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/sleep-problems.html)

Krebsbehandlung: Schlaf [www.cancercare.org/tagged/sleep](http://www.cancercare.org/tagged/sleep)

Oncolink: Schlafstörungen [www.oncolink.org/support/side-effects/insomnia](http://www.oncolink.org/support/side-effects/insomnia)

Spiritualität ist ein wichtiger Aspekt des Lebens mit Krebs, einschließlich MDS. Es gibt immer mehr Belege dafür, dass spirituelle Praktiken mit besserer Gesundheit und besserem Wohlbefinden verbunden sind.

Spiritualität ist ein weit gefasster Begriff, der auf verschiedene Weise definiert werden kann. Im Allgemeinen beinhaltet es ein Gefühl der Verbundenheit mit etwas, was größer ist als wir selbst, und es beinhaltet typischerweise eine Suche nach dem Sinn des Lebens. Als solche ist sie eine universelle menschliche Erfahrung - etwas, das uns alle berührt.

Manche finden, dass ihr spirituelles Leben eng mit ihrer Verbindung zu einer Kirche, einem Tempel, einer Moschee oder einer Synagoge verbunden ist. Andere beten vielleicht oder finden Trost in einer persönlichen Beziehung zu Gott oder einer höheren Macht. Wieder andere suchen den Sinn in ihrer Verbindung zur Natur, zur Kunst oder zu anderen Aspekten ihres Lebens oder ihrer Umwelt.

### Was Sie tun können:

1. Besprechen Sie Ihre Spiritualität und Ihren Glauben mit Ihrem medizinischen Betreuer. Sie können Sie an andere Ressourcen im Pflegeumfeld verweisen, die Ihnen helfen können.
2. Viele Krebszentren bieten Programme für unterstützende Betreuung oder integrative Medizin an, die auch Kurse für Meditation, Yoga und Achtsamkeit umfassen.
3. Das Führen eines Tagebuchs kann Ihnen bei der Besinnung helfen.
4. Wenn Sie Mitglied einer Kirche, eines Tempels, einer Moschee, einer Synagoge oder einer anderen religiösen Organisation sind, sprechen Sie mit den Verantwortlichen Ihrer Organisation über die Ihnen zur Verfügung stehenden Ressourcen.
5. Pflegen Sie Freundschaften und Aktivitäten so weit wie möglich. Verbindungen zu anderen Menschen sind wichtig für Ihre allgemeine Gesundheit. Dies kann per Telefon, über digitale Medien oder persönlich geschehen.

### Zusätzliche Ressourcen:

American Cancer Society: Unterstützungsquellen

[www.cancer.org/treatment/understanding-your-diagnosis/advanced-cancer/sources-of-support](http://www.cancer.org/treatment/understanding-your-diagnosis/advanced-cancer/sources-of-support)

Krebsbehandlung: Spiritualität [www.cancercare.org/tagged/spirituality](http://www.cancercare.org/tagged/spirituality)

Oncolink: Spiritualität

<https://www.oncolink.org/support/practical-and-emotional/integrative-therapies-spirituality/addressing-spiritual-concerns-across-the-cancer-continuum>

## Cancer Care (Krebsbehandlung)

[www.cancercare.org/publications/303-transportation\\_resources](http://www.cancercare.org/publications/303-transportation_resources)

Hier finden Sie weitere Organisationen, die Ressourcen für den Transport von Krebskranken bereitstellen.

## Air Charity Network

877-621-7177 [www.aircharitynetwork.org](http://www.aircharitynetwork.org)

Air Charity Network bedient alle 50 Bundesstaaten und bietet kostenlose Flüge für Menschen, die eine medizinische Behandlung benötigen.

## American Cancer Society's Road to Recovery Program (Programm "Weg zur Besserung" der American Cancer Society)

800-227-2345 <https://www.cancer.org/treatment/support-programs-and-services/road-to-recovery.html>

Einige Ortsverbände der American Cancer Society bieten Freiwillige an, die Patienten zur Behandlung fahren und wieder abholen.

## Angel Wheels to Healing

800-768-0238 [www.angelwheels.org](http://www.angelwheels.org)

Angel Wheels to Healing bietet finanziell benachteiligten Patienten in Notfällen Langstreckentransporte zur Behandlung an.

## Fisher House Foundation

[www.fisherhouse.org](http://www.fisherhouse.org)

Die Fisher House Foundation betreibt ein Netz von Komfortwohnungen, in denen Familien von Militärs und Veteranen kostenlos wohnen können, während ein geliebter Mensch in Behandlung ist. Im Rahmen des Hero Miles-Programms werden gespendete Vielfliegermeilen genutzt, um Familienangehörige an das Krankenbett von Militärangehörigen zu bringen.

## Good Days

877-968-7233 [www.mygooddays.org](http://www.mygooddays.org)

Good Days hilft Patienten mit chronischen Erkrankungen, die nur über begrenzte finanzielle Mittel verfügen, bei der Beförderung.

## The Patient Travel Referral Program

[www.patienttravel.org](http://www.patienttravel.org)

Das Patient Travel Referral Program, ein Programm der Mercy Medical Angels, informiert über alle Formen des karitativen medizinischen Ferntransports und vermittelt an alle geeigneten Hilfsquellen, die im nationalen karitativen medizinischen Transportnetzwerk zur Verfügung stehen.

Die häufigsten Harnsymptome bei älteren Menschen sind Inkontinenz, Schwierigkeiten beim Wasserlassen oder Schmerzen beim Wasserlassen. Diese Symptome können auf ein zugrunde liegendes Problem wie eine Infektion oder eine Prostatavergrößerung hinweisen. In einigen Fällen sind dies normale Altersveränderungen.

## Was Sie tun können:

1. Die Symptome aufschreiben, deretwegen man sich Sorgen macht. Diese können im MDS Manager Symptom Tracker nachverfolgt werden. Besprechen Sie diese mit Ihrem Gesundheitsteam.
2. Halten Sie alle Termine wie geplant ein.
3. Wenn Sie starke Schmerzen beim Wasserlassen haben, nicht urinieren können oder Blut im Urin haben, wenden Sie sich sofort an Ihren Arzt.
4. Wenn Sie unter Harninkontinenz leiden oder nachts häufig aufstehen müssen, um zu urinieren, bitten Sie um eine Überweisung an einen Urologen.
5. Wenn Sie nachts häufig aufstehen müssen, um zu urinieren, achten Sie darauf, dass es ein Nachtlicht gibt und dass die Flure gut beleuchtet sind. Vergewissern Sie sich, dass keine Medikamente für den Hals oder andere Gegenstände vorhanden sind, über die Sie stolpern könnten, wenn Sie zur Toilette gehen.

## Zusätzliche Ressourcen:

Cancer.net: Harninkontinenz [www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/urinary-incontinence](http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/urinary-incontinence)

Oncolink: Inkontinenz [www.oncolink.org/support/side-effects/incontinence](http://www.oncolink.org/support/side-effects/incontinence)

# Wann sollte ich meinen medizinischen Betreuer anrufen?

Es ist sehr wichtig, dass Sie mit Ihrem Gesundheitsteam über Symptome sprechen, die eine sofortige medizinische Versorgung erfordern.

Fragen Sie, wann Sie anrufen sollten, wen Sie während der normalen Geschäftszeiten anrufen sollten, wen Sie nach den Geschäftszeiten anrufen sollten und welche Symptome eine medizinische Notfallversorgung erforderlich machen könnten.

- Fieber über 38,5 °C
- Schüttelfrost bei jeder Temperatur
- Plötzliches Auftreten von Kurzatmigkeit oder Schmerzen in der Brust (rufen Sie 911)
- Hautveränderungen, einschließlich:
  - Ungewöhnliche blaue Flecken
  - Winzige rote, punktförmige Flecken auf der Haut (Petechien)
  - Ein neuer oder sich verschlechternder Hautausschlag
- Starke Kopfschmerzen
- Plötzliche Veränderungen der Sehkraft
- Blutungen, die nicht nach wenigen Minuten aufhören
- Veränderungen der Darm- oder Blasenfunktion:
  - Sichtbares Blut oder eine rote bis rosa Farbe des Urins
  - Unkontrollierte Diarrhöe oder Verstopfung
  - Schwarzer oder blutiger Stuhlgang
- Unkontrollierte Übelkeit oder Erbrechen

# Glossar

## Akut

Plötzlich, wie z.B. ein plötzliches Einsetzen von Symptomen oder Krankheiten.

## Akute myeloische Leukämie (AML)

Ein Krebs von Blutzellen. AML entsteht, wenn sehr junge Blutzellen (Blasten) im Knochenmark nicht normal ausreifen. Es werden mehr Blasten als nötig produziert, sodass im Knochenmark nicht genügend Platz für die Entwicklung anderer normaler Blutzellen, wie roter Blutkörperchen oder Blutplättchen, vorhanden ist. Einige Fälle von MDS können sich zu AML entwickeln. Die meisten tun dies jedoch nicht.

Synonyme: akute myeloblastische Leukämie, akute myelozytische Leukämie

## Allogene Stammzelltransplantation

Ein Verfahren, bei dem Knochenmarkstammzellen von einem genetisch passenden Spender (einem Geschwisterteil oder einem nicht verwandten Spender) entnommen und dem Patienten über eine intravenöse Leitung verabreicht werden. Mit der Zeit beginnen die gespendeten Stammzellen, neue, gesunde Blutzellen zu bilden.

## Anaphylaxie

Eine sehr schwere allergische Reaktion auf ein fremdes Protein, z. B. bei einem Bienenstich, oder auf ein Arzneimittel. Diese Reaktion verursacht einen Blutdruckabfall und kann zu Atemnot führen. Eine Notfallbehandlung ist erforderlich, um diese Symptome zu behandeln. In sehr schweren Fällen kann die Anaphylaxie zu einem Schock führen.

Synonym: anaphylaktischer Schock

## Anämie

Ein Zustand, bei dem die Anzahl der roten Blutkörperchen unter dem Normalwert liegt. Dies kann zu Müdigkeit, allgemeiner Schwäche und Kurzatmigkeit führen.

## Antibiotika

Medikamente, die zur Behandlung von bakteriellen Infektionen und anderen ähnlichen Mikroorganismen eingesetzt werden.

## Antikörper

Proteine, die von Plasmazellen als Reaktion auf Fremdstoffe im Körper produziert werden.

## Gerinnungshemmendes Mittel

Siehe Blutverdünner.

## Antithymocyten-Globulin (ATG):

Ein Extrakt aus dem Serum von Pferden und Kaninchen, die gegen bestimmte menschliche Zellen immunisiert wurden; wird zur Behandlung der aplastischen Anämie verwendet.

## Apherese

Ein Verfahren, bei dem einer Person Blut entnommen wird und ein Teil der Blutbestandteile (z.B. weiße Blutkörperchen, rote Blutkörperchen oder Plasma) abgetrennt wird, während die übrigen Blutbestandteile dem Spender wieder zugeführt werden.

## Aplastische Anämie

Eine seltene und schwerwiegende Erkrankung, bei der das Knochenmark nicht genügend Blutzellen bildet: rote Blutkörperchen, weiße Blutkörperchen und Blutplättchen. Anämie ist ein Zustand, bei dem die Anzahl der roten Blutkörperchen gering ist. Die meisten Wissenschaftler glauben,

dass eine aplastische Anämie entsteht, wenn das Immunsystem die Stammzellen des Knochenmarks angreift. Die aplastische Anämie kann erworben werden (sie kann zu jedem Zeitpunkt des Lebens beginnen) oder erblich bedingt sein (seltener, sie wird von den Eltern an die Kinder weitergegeben).

Synonyme: erworbene aplastische Anämie, hereditäre aplastische Anämie

## Apoptose

Programmierter Zelltod. Das heißt, wenn Zellen nicht mehr gebraucht werden, begehen sie Selbstmord, indem sie ein intrazelluläres Todesprogramm aktivieren. Das ist ein natürlicher Prozess.

## Autoimmunkrankheit

Jeder Zustand, der auftritt, wenn das Immunsystem das körpereigene normale Gewebe angreift. Das Immunsystem ist ein komplexes Gefüge innerhalb des Körpers, das normalerweise darauf ausgelegt ist, Eindringlinge im Körper, einschließlich Infektionserreger, zu finden und zu vernichten.

## Grundlagenforschung

Das Studium eines Themas zur Vertiefung der Kenntnisse und des Verständnisses für dieses Thema. Ziel der Grundlagenforschung in der Medizin ist es, Krankheiten besser zu verstehen. Im Labor untersuchen Wissenschaftler der Grundlagenforschung Veränderungen in Zellen und Molekülen, die mit Krankheiten in Verbindung stehen. Die Grundlagenforschung trägt dazu bei, bessere Wege zur Diagnose, Behandlung und Prävention von Krankheiten zu finden.

## Basophil

Eine Art von weißen Blutkörperchen, die bei allergischen Reaktionen eine Rolle spielen.

## Benzol

Eine Chemikalie, die in der chemischen Industrie häufig zur Herstellung von Kunststoffen, Harzen, Nylon und synthetischen Fasern verwendet wird. Benzol ist in Tabakrauch, Autoabgasen und Benzindämpfen enthalten. Die Belastung durch Benzol kann das Risiko erhöhen, eine Knochenmarkstörung zu entwickeln. Benzol kann die menschliche Gesundheit beeinträchtigen, indem es die Stammzellen des Knochenmarks in ihrer Funktion behindert.

## Bilirubin

Eine rötlich-gelbe Substanz, die entsteht, wenn rote Blutkörperchen auseinanderbrechen. Sie findet sich in der Galle und im Blut. Bei hohen Bilirubinwerten kann eine Gelbfärbung der Haut und der Augen auftreten. Auch Gesamtbilirubin genannt.

## Biologischer Wirkstoff

Eine Substanz, die aus einem lebenden System, z. B. einem Virus, hergestellt wird und zur Vorbeugung oder Behandlung von Krankheiten eingesetzt wird. Zu den biologischen Arzneimitteln gehören Antikörper, Globuline, Interleukine, Serum und Impfstoffe. Wird auch als Biologikum oder biologisches Arzneimittel bezeichnet.

Synonyme: Biologikum, biologisches Arzneimittel

## Blastzellen

Unreife Blutzellen, die sich normalerweise zu voll funktionsfähigen reifen Erythrozyten, weißen Zellen oder

## Glossar

Blutplättchen entwickeln würden. Die Anzahl der Blastenzellen im Knochenmark bestimmt den Schweregrad der MDS bei einer Person. Wenn 20 oder mehr von 100 Zellen im Knochenmark Blasten sind, wird dies als akute myeloische Leukämie (AML) bezeichnet.

Synonym: Vorläuferzelle

### Blutgerinnsel

Ein Gerinnsel oder eine kleine Ansammlung von Blutzellen, die sich bildet, wenn Blutplättchen zusammenkleben. Eine Kombination aus Blutplättchen und Fibrin, die ein Netz bilden, um Blutungen als Reaktion auf eine Verletzung oder Krankheit zu verhindern. Der Begriff Thrombus beschreibt ein Blutgerinnsel, das sich in einem Blutgefäß bildet und dort anhaftet. Blutgerinnsel treten häufiger bei paroxysmaler nächtlicher Hämoglobinurie (PNH) oder bei Menschen mit Blutgerinnungsstörungen auf.

Synonym: Thrombus

### Bluttests

Blutproben, die aus einer Vene, in der Regel aus dem Arm, entnommen und auf die Anzahl der Zellen (Erythrozyten, Leukozyten [und deren Subtypen] sowie Thrombozyten) untersucht werden. Das Blut wird auch auf Form und Größe der verschiedenen Blutzellen sowie auf die Funktion verschiedener Organe, z. B. der Nieren und der Leber, untersucht.

### Blutverdünner

Ein Medikament, das zur Behandlung oder Vorbeugung von Blutgerinnseln eingesetzt wird. Auch Antikoagulantien genannt. Einige gängige Blutverdünner sind Enoxaparin oder Clexain (Lovenox oder Clexane), Heparin (Calciparine oder Liquaemin) und Warfarin (Coumadin).

Synonyme: Antikoagulans, Gerinnungshemmer

### Bluttransfusion

Ein Verfahren, bei dem einer Person Vollblut oder einer seiner Bestandteile über eine intravenöse Leitung (IV) in die Blutbahn verabreicht wird. Eine Transfusion von roten Blutkörperchen oder Blutplättchen kann bei einigen Patienten mit niedrigen Blutwerten eine vorübergehende Verbesserung bewirken.

### Knochenmark

Das weiche, schwammartige Gewebe in der Mitte der Knochen, das wie eine Fabrik funktioniert und weiße und rote Blutkörperchen sowie Blutplättchen produziert.

### Knochenmarkaspirat

Das Knochenmarkaspirat ist eine Probe des flüssigen Teils des Knochenmarks. Es dient der Gewinnung von Spicula - einer kleinen Ansammlung von blutbildenden Zellen. Dies gibt Aufschluss über die Form der Zellen (Morphologie), den Ausreifungsprozess der Zellen (Differenzierung) und die Anzahl der Blasten (unreife Zellen) im Knochenmark. Das Aspirat kann auch für zusätzliche Tests verwendet werden, die helfen können, die Ursache der Zytopenien zu bestimmen, wie z.B. die Zytogenetik.

### Knochenmarkaspiration

Das Verfahren zur Entnahme von Knochenmark aus einem bestimmten Bereich mit einer kleinen Nadel und einer Spritze. Wird für diagnostische Zwecke eingesetzt. Es können auch Tests an den Knochenmarkzellen durchgeführt werden, um nach genetischen Anomalien zu suchen.

### Knochenmarkbiopsie

Bei der Knochenmarkbiopsie handelt es sich um einen kleinen Kern (in Form und Größe einer mittelgroßen Bleistiftmine) aus dem schwammigen Zentrum des Knochenmarks. Sie gibt Aufschluss über die Zellularität des Knochenmarks (überfüllt=hyperzellulär, leer=hyposzellulär). Sie liefert auch nützliche Informationen über die Eisenspeicherung, Narbenbildung (Fibrose) und das Vorhandensein anderer abnormaler Zellen.

Synonym: Knochenmark-Trepanationsbiopsie

### Knochenmarkversagen (Knochenmarkinsuffizienz)

Eine Situation, die eintritt, wenn das Knochenmark nicht mehr genügend gesunde Blutzellen bildet. Die häufigsten dieser seltenen Krankheiten sind myelodysplastische Syndrome (MDS), aplastische Anämie und paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie (PNH). Ein Knochenmarkversagen kann erworben werden (Beginn zu einem beliebigen Zeitpunkt im Leben) oder erblich bedingt sein (weniger häufig, wird von den Eltern an die Kinder weitergegeben).

### Knochenmarktransplantation (KMT)

Ein Verfahren, wobei dem Spender Stammzellen aus dem Knochenmark entnommen und dem Patienten über eine intravenöse Leitung verabreicht werden. Mit der Zeit beginnen die gespendeten Stammzellen, neue, gesunde Blutzellen zu bilden.

### CD 55 und CD 59

Protein-Antikörper

### Zellularität

Wie viel vom Knochenmarkvolumen von den verschiedenen Blutzelltypen eingenommen wird.

### Chemotherapie

Die Verwendung von Medikamenten, die Zellen abtöten (zytotoxische Wirkstoffe). Menschen mit einem myelodysplastischen Syndrom (MDS) mit hohem oder intermediären-2-Risiko können eine Chemotherapie erhalten. Eine Chemotherapie kann auch gesunde Zellen schädigen und Nebenwirkungen verursachen. Gelingt es der Chemotherapie, die anomalen Zellen zu bekämpfen, so beginnen relativ normale Blutzellen wieder zu wachsen. Zu den Chemotherapeutika gehören: Cytarabin (Ara-C) und Hydroxyharnstoff (Hydrea), Daunorubicin (Cerubidin), Idarubicin (Idamycin) und Mitoxantron (Novantron).

### Chronische Krankheit

Ein medizinischer Zustand, der lange Zeit andauert. Eine chronische Krankheit kann den Lebensstil, die Arbeitsfähigkeit, die körperlichen Fähigkeiten und die Unabhängigkeit einer Person beeinträchtigen.

### Chromosomen

Eine Struktur, die Ihre genetische Information, die DNA, enthält. Normalerweise hat jeder Mensch 23 Chromosomenpaare.

### Klinische Studie

Eine Art von Forschungsstudie, in der getestet wird, wie ein Medikament, ein medizinisches Gerät oder ein Behandlungsansatz bei Menschen wirkt. Es gibt mehrere Arten von klinischen Studien. In Behandlungsstudien werden neue Behandlungsmöglichkeiten getestet. In diagnostischen Studien werden neue Methoden zur Diagnose einer Krankheit getestet. In Screening-Studien wird getestet, wie sich eine Krankheit oder ein Gesundheitsproblem am besten erkennen lässt. Studien zur Lebensqualität (unterstützende Pflege) untersuchen, wie

## Glossar

das Wohlbefinden von Menschen mit chronischen Krankheiten verbessert werden kann. In Präventionsstudien wird nach besseren Möglichkeiten gesucht, Krankheiten bei Menschen zu verhindern, die noch nie erkrankt waren. Die Studien werden in vier Phasen durchgeführt:

- In Phase I wird ein neues Medikament oder eine neue Behandlung in einer kleinen Gruppe getestet, um festzustellen, ob es sicher ist.
- In Phase II wird die Studie auf eine größere Gruppe von Personen ausgeweitet, um herauszufinden, ob sie funktioniert.
- In Phase III wird die Studie auf eine noch größere Gruppe von Patienten ausgeweitet, um sie mit der Standardbehandlung der Krankheit zu vergleichen.
- Phase IV findet statt, nachdem das Medikament oder die Behandlung zugelassen und vermarktet wurde, um die langfristigen Auswirkungen der neuen Behandlung zu ermitteln.

### Klonen

Kopien anfertigen. Stammzellen aus dem Knochenmark klonen sich ständig selbst. Die geklonten Stammzellen werden zu reifen Blutzellen, die das Knochenmark verlassen und in den Blutkreislauf gelangen. Anomale Klone werden mit Krebserkrankungen wie MDS in Verbindung gebracht.

### Koagulieren

Verdicken. Normale Blutplättchen sorgen dafür, dass das Blut gerinnt und Blutungen gestoppt werden.

### Kombinations-Chemotherapie

Die Verwendung von mehr als einem Medikament während der Krebsbehandlung.

### Komorbiditäten

Zusätzliche medizinische Zustände neben MDS.

### Komplement-System

Eine Gruppe von Proteinen, die sich frei im Blutkreislauf bewegen. Diese Proteine unterstützen (ergänzen) die Arbeit der weißen Blutkörperchen bei der Bekämpfung von Infektionen.

### Großes Blutbild

Das große Blutbild misst die Anzahl der weißen Blutkörperchen (WBK) und die Anzahl und Größe der roten Blutkörperchen, die Gesamtmenge an Hämoglobin und den Anteil der roten Blutkörperchen am Blut.

### Komplexer Karyotyp

Drei oder mehr Anomalien in den untersuchten Chromosomen.

### Konditionierungsbehandlung

Chemotherapie zur Abtötung aller verbliebenen Krebszellen vor der Stammzelltransplantation.

### Zytogenetik

Test, der an Knochenmarkproben durchgeführt wird und die Chromosomen der Zellen untersucht. Ihre zytogenetischen Ergebnisse werden verwendet, um die MDS-Unterart zu bestimmen und das International Prognostic Scoring System (IPSS) sowie die überarbeitete IPSS-R-Risikokategorie zu berechnen. Zu den häufigsten Anomalien gehören:

- Deletion 5q - Deletion von Chromosom 5
- Deletion 20 - Deletion von Chromosom 20
- Deletion Y - Deletion des Y-Chromosoms

- Monosomie 7 - Verlust eines der beiden 7 Chromosomen
  - Trisomie 8 - Hinzufügung eines dritten Chromosoms 8
- Synonyme: Chromosomen, Karyotyp, DNA

### Zytogenetische Remission

Es werden keine Anzeichen für zuvor entdeckte anomale Chromosomen gefunden. Dies stellt eine Reaktion auf die Behandlung dar. Wenn bei einem Patienten mit einem MDS mit 5q-Deletion eine Knochenmarkuntersuchung durchgeführt wird und keine Anzeichen für ein anomales Chromosom 5 zu finden sind, hat der Patient eine zytogenetische Remission erreicht. Auch zytogenetische Reaktion genannt.

### Zytokine

Proteine

### Zytopenie

Ein Mangel an (oder zu wenige) reife Zellen im Blut. Ein Mangel kann bei den Erythrozyten, den weißen Blutkörperchen und/oder den Blutplättchen auftreten.

### Zytotoxisches Mittel

Ein Medikament, das bestimmte Zellen abtötet. Die Chemotherapie von MDS-Patienten umfasst häufig den Einsatz zytotoxischer Wirkstoffe.

### D-Dimer

Ein Test, mit dem Ärzte feststellen können, ob eine Person ein Problem mit der Blutgerinnung hat.

### del(5q)

Deletion im langen (q) Arm von Chromosom 5.

### De-Novo

Die ursprüngliche Quelle der Krankheit, etwas, das von Anfang an vorhanden ist. MDS kann De-Novo sein, d. h. die ursprüngliche Quelle der Krankheit, oder behandlungsbedingt, d.h. durch Chemotherapie oder Bestrahlung bei anderen Krebsarten verursacht.

### Differenzierung

Der Prozess der Reifung von Zellen zu gesunden erwachsenen Zellen eines bestimmten Typs (d.h. rote Zellen, weiße Zellen und Blutplättchen).

### Nahrungsergänzungsmittel

Vitamine, Mineralien, Kräuter und andere Stoffe zur Verbesserung der Nährstoffzufuhr. Nahrungsergänzungsmittel werden durch den Mund in Form von Pillen, Kapseln, Tabletten oder Flüssigkeiten eingenommen.

### DNA-Methylierung

Ein Prozess, der dazu beiträgt, die Genaktivität zu kontrollieren, was zu einer Blockierung des Zellwachstums führt.

### Dysplasie

Anomale Form und Aussehen oder Morphologie einer Zelle.  
Synonym: dysplastisch

### Embolus

Ein Blutgerinnsel oder ein anderer Fremdkörper, der in die Blutbahn gelangt und in einem Blutgefäß stecken bleibt.

### Engraftment

Bezieht sich darauf, wie gut ein Transplantat (Spenderzellen) nach einer Knochenmark- oder Stammzelltransplantation vom Wirt (dem Patienten) angenommen wird. Mehrere Faktoren tragen zu einer besseren Transplantation bei: die körperliche Verfassung des Patienten, der Schweregrad der Erkrankung, die Art des verfügbaren Spenders und das Alter des Patienten. Eine

## Glossar

erfolgreiche Transplantation führt zu neuem Knochenmark, das gesunde Blutzellen produziert.

### Epidemiologie

Die Untersuchung von Krankheitsmustern und -ursachen in Gruppen von Menschen. Forscher, die untersuchen, wie viele Menschen eine Krankheit haben, wie viele neue Fälle jedes Jahr diagnostiziert werden, wo sich die Patienten befinden und welche Umwelt- oder anderen Faktoren die Krankheit beeinflussen, werden als Epidemiologen bezeichnet.

### Erythroide Reaktion

- Bei Patienten, die keine Erythrozyten-Transfusionen erhalten haben - Hämoglobinanstieg um 1,5 g/dl
- Bei Personen, die Transfusionen erhalten haben - Verringerung der Transfusionen um mindestens vier Einheiten gepackter roter Blutkörperchen innerhalb von 8 Wochen im Vergleich zu den 8 Wochen vor der Behandlung

### Erythrozyt

Siehe rote Blutkörperchen.

### Erythropoietin (EPO)

Eine Proteinsubstanz, die von den Nieren als Reaktion auf einen niedrigen Sauerstoffgehalt im Körpergewebe gebildet wird. Erythropoietin regt die Produktion von roten Blutkörperchen im Knochenmark an.

### Erythropoietin-stimulierendes Mittel (ESA)

Ein Medikament, das dem Knochenmark hilft, mehr rote Blutkörperchen zu bilden. Epoetin alfa (Epogen, Procrit) und Darbepoetin alfa (Aranesp) sind Mittel zur Stimulierung der Erythropoese, die bei einigen Patienten mit Knochenmarkversagen die Zahl der roten Blutkörperchen erhöhen können. Diese Medikamente werden durch eine Injektion verabreicht. Auch Wachstumsfaktor für rote Blutkörperchen genannt.

### Eosinophil

Eine Art von weißen Blutkörperchen, die Parasiten abtötet und bei allergischen Reaktionen eine Rolle spielt.

### Ätiologie

Die Ursache oder der Ursprung einer Krankheit.

### FAB-Klassifikation

Ein Kriterium, das zur Klassifizierung verschiedener Arten von myelodysplastischen Syndromen (MDS) verwendet wird. Das FAB-Klassifikationssystem (French, American, British) wurde von einer Gruppe französischer, amerikanischer und britischer Wissenschaftler entwickelt. Dieses System basiert auf 2 Hauptfaktoren: dem Prozentsatz der Blastenzellen im Knochenmark und dem Prozentsatz der Blastenzellen im Blut. Das FAB-System ist zwar etwas veraltet, wird aber von einigen Ärzten noch heute verwendet. Das Klassifikationssystem der Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat das FAB-Klassifikationssystem weitgehend ersetzt.

### Fanconi-Anämie

Eine seltene Erbkrankheit, bei der das Knochenmark nicht genügend Blutzellen bildet: rote und weiße Zellen sowie Blutplättchen. Die Fanconi-Anämie wird früh im Leben diagnostiziert. Menschen mit Fanconi-Anämie haben eine hohe Wahrscheinlichkeit, an Krebs zu erkranken. Genetische Tests werden zur Diagnose der Fanconi-Anämie eingesetzt.

### Erschöpfung

Ein Gefühl der geringen oder fehlenden Energie, allgemeines

Gefühl der Müdigkeit bei normaler Aktivität. Ruhe ist nicht unbedingt ein Mittel gegen Müdigkeit.

Synonyme: müde, Erschöpfung, Lethargie, Unwohlsein

### Ferritin

Ein Protein in den Zellen, das Eisen zur späteren Verwendung durch den Körper speichert. Manchmal wird Ferritin in das Blut abgegeben. Der Ferritinspiegel im Blut wird als Serumferritin bezeichnet.

### Fibrose

Vernarbung von Geweben. Die Fibrose des Knochenmarks ist ein Merkmal, das bei einigen Arten des nicht klassifizierten myelodysplastischen Syndroms (MDS) auftritt.

### Durchflusszytometrie

Ein Labortest, der Aufschluss über die Größe, die Form und den Prozentsatz der lebenden Zellen gibt. Die Durchflusszytometrie ist der Test, den Ärzte verwenden, um spezifische Proteine auf der Oberfläche von Blutzellen zu bestimmen. Er ist der Standardtest zur Bestätigung der Diagnose einer paroxysmalen nächtlichen Hämoglobinurie (PNH).

Synonyme: Durchfluss, Immunphänotypisierung, Fluoreszenz-aktivierte Zellsortierung (FACS)

### Fluoreszenz-In-Situ-Hybridisierung (FISH)

Ein wichtiger Labortest, der Ärzten bei der Suche nach Chromosomenanomalien und anderen genetischen Mutationen hilft. Bei der Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung, auch FISH genannt, wird farbiges Licht unter dem Mikroskop auf Teile von Chromosomen oder Genen gerichtet. Fehlende oder verschobene Chromosomen werden mittels FISH identifiziert.

### Folsäure

Ein B-Vitamin, das in frischem oder leicht gekochtem grünen Gemüse enthalten ist. Es hilft dem Knochenmark, normale Blutzellen zu bilden. Die meisten Menschen nehmen über ihre Ernährung ausreichend Folsäure auf. Ärzte können Menschen mit paroxysmaler nächtlicher Hämoglobinurie (PNH) eine künstlich hergestellte Form von Folsäure verschreiben.

### Genexpression

Der Prozess, mit dem die Gene ihre Produkte, z.B. Proteine, herstellen.

### Graft-Versus-Host-Krankheit (GVHD)

Angriff von transplantierten Zellen auf den Körper des Empfängers, bei dem die transplantierten Zellen eine Entzündung einiger normaler Gewebe verursachen.

- Akut: innerhalb von 3 Monaten nach der Transplantation
- Chronisch: Beginn mehr als 3 Monate nach der Transplantation

### Transplantat-gegen-Leukämie-Effekt

Die T-Zellen (Teil des Immunsystems) in den gespendeten Stammzellen können die verbleibenden Krebszellen angreifen.

### Granulozyt

Jede dieser drei Arten von weißen Blutkörperchen - Neutrophile, Eosinophile und Basophile. Diese Zellen haben Granula, die Enzyme enthalten, die bei der Bekämpfung von Infektionen helfen.

### Wachstumsfaktor

Eine körpereigene Substanz, die das Knochenmark zur Produktion von Blutzellen anregt. Einige Wachstumsfaktoren werden im Labor künstlich hergestellt und zur Behandlung

## Glossar

niedriger Blutwerte verwendet. Dazu gehören die Wachstumsfaktoren für rote Blutkörperchen, Erythropoietin (EPO) und Darbepoetin, und die Wachstumsfaktoren für weiße Blutkörperchen, Granulozyten-Kolonie-stimulierende Faktoren (GCSF) und Granulozyten-Makrophagen-Kolonie-stimulierende Faktoren (GMCSF). Sie werden auch Zytokine genannt.

### Haploidentische Stammzelltransplantation

Die Blutmarker des Spenders stimmen zur Hälfte mit den Markern des Patienten überein.

### Hämatokrit (HCT)

Prozentsatz des gesamten Blutvolumens, der aus roten Blutkörperchen besteht. Bei Männern liegt ein normaler Hämatokrit bei 40-52 %, bei Frauen bei 36-46 %. Der Hämatokrit ist Teil eines großen Blutbildes. Auch HCT, gepacktes Zellvolumen, PCV genannt (siehe rote Blutkörperchen).

Synonyme: gepacktes Zellvolumen, PCV

### Hämatologe

Ein Arzt, der sich auf die Krankheiten und Störungen des Blutes spezialisiert hat.

### Hämatopoese (Blutbildung)

Die Bildung und Entwicklung von Blutzellen.

### Hämochromatose

Ein Zustand, der eintritt, wenn der Körper zu viel Eisen aufnimmt und speichert. Dies führt zu einem Zustand, der als Hämochromatose (Eisenüberladung) bezeichnet wird. In den Vereinigten Staaten wird die Hämochromatose in der Regel durch eine genetische Störung verursacht. Organschäden, insbesondere an Leber und Herz, können auftreten, wenn die Eisenüberladung nicht behandelt wird.

### Hämoglobinurie

Das Vorhandensein von Hämoglobin im Urin.

### Hämolytische Anämie

Anämie, die in erster Linie auf eine übermäßige Hämolyse oder Zerstörung der roten Blutkörperchen zurückzuführen ist.

### Hämolyse

Die Zerstörung von roten Blutzellen.

### HLA

Siehe Humanes Leukozyten-Antigen.

### Hormon

Ein Teil des körpereigenen Systems, der als chemischer Botenstoff dient. Hormone bewegen sich durch den Blutkreislauf, um Informationen und Anweisungen von einer Gruppe von Zellen zu einer anderen zu übertragen.

### Humanes Leukozyten-Antigen

Eine Gruppe von Proteinen, die sich auf der Oberfläche von weißen Blutkörperchen und anderen Zellen befinden. Diese Antigene unterscheiden sich von Mensch zu Mensch und sind für das Gleichgewicht des Immunsystems verantwortlich. Vor einer Stammzelltransplantation wird ein Test auf humane Leukozytenantigene durchgeführt, um eine genaue Übereinstimmung zwischen Spender und Empfänger zu erzielen. Auch HLA genannt.

### Hyperzellulär

Ein Zustand, bei dem es zu viele Zellen im Knochenmark gibt.

### Hypozellulär

Ein Zustand, bei dem es zu wenige Zellen im Knochenmark gibt. Patienten mit aplastischer Anämie haben ein hypozelluläres

Knochenmark.

### Hypomethylierungsmittel

Ein Hypomethylierungsmittel ist ein Medikament, das die DNA-Methylierung hemmt. Wirkt, indem es verhindert, dass bestimmte Gene, die an der Kontrolle von Krebs beteiligt sind, abgeschaltet werden, wodurch die normale Funktion der Tumorsuppressorgene ermöglicht wird.

Synonym: Demethylierungsmittel

### Idiopathisch

Bezieht sich in der Regel auf einen Zustand, dessen Ursache nicht bekannt ist.

### Unreife Blutzellen

Sie können als Stammzellen, Vorläuferzellen oder Blasten bezeichnet werden.

### Immundefizienz

Eine verminderte Fähigkeit des Immunsystems, Infektionen zu bekämpfen.

### Immunsystem

Die komplexe Gruppe von Organen und Zellen, die den Körper vor Infektionen und Krankheiten schützen.

### Immungeschwächt

Tritt auf, wenn das Immunsystem nicht richtig funktioniert und der Patient dadurch anfällig für Infektionen ist. Eine Person kann aufgrund einer niedrigen Anzahl weißer Blutkörperchen oder aufgrund bestimmter Medikamente immungeschwächt sein.

Synonym: immunschwach

### Immunsuppressives Medikament

Medikamente, die die Immunreaktion des Körpers bei Autoimmunkrankheiten verringern. Diese Medikamente können eingesetzt werden, damit die Stammzellen des Knochenmarks wachsen und neue Blutzellen bilden können. ATG (Antithymozytenglobulin) oder ALG (Antilymphozytenglobulin) mit Cyclosporin werden zur Behandlung von Knochenmarkversagen bei aplastischer Anämie eingesetzt. Immunsuppressive Medikamente können einigen Patienten mit myelodysplastischen Syndromen (MDS) und paroxysmaler nächtlicher Hämoglobinurie (PNH) helfen.

### Intravenöse Infusion

Ein Verfahren, bei dem Flüssigkeiten oder Medikamente über einen bestimmten Zeitraum direkt in den Blutkreislauf gelangen. Auch IV-Infusion genannt.

Synonym: IV-Infusion

### Neues Prüfmedikament

Ein neues Medikament, ein Antibiotikum oder ein biologisches Arzneimittel, das in einer klinischen Studie verwendet wird. Dazu gehört auch ein biologisches Produkt, das im Labor zu Diagnosezwecken verwendet wird. Auch IND genannt. In den USA sind diese Medikamente von der FDA nicht zugelassen.

### IPSS/IPSS-R

International Prognostic Scoring System - System zur Einstufung des Schweregrades von MDS. Das System wandelt die Patienteninformationen in einen Punktwert (Score) um. Mit Hilfe des Scores lässt sich vorhersagen, wie sich das MDS des Patienten in Zukunft entwickeln könnte.

### Eisenchelationstherapie

Eine medikamentöse Therapie zur Entfernung von überschüssigem Eisen aus dem Körper. Patienten mit

## Glossar

hohen Eisenspiegeln im Blut (Ferritin) können eine Eisenchelationstherapie erhalten. Die US- Food and Drug Administration (FDA) hat in den USA zwei Eisenchelatoren zur Behandlung der Hämochromatose (Eisenüberladung) zugelassen: Deferasirox, ein oraler Eisenchelator, und Deferoxamin, eine Flüssigkeit, die per Injektion verabreicht wird.

### Hämochromatose (Eisenspeicherkrankheit, Eisenüberladung oder Primäre Siderose)

Ein Zustand, der auftritt, wenn sich zu viel Eisen, das durch Bluttransfusionen aufgenommen wird, im Körper ansammelt. Bei Patienten, die regelmäßig Transfusionen roter Blutkörperchen benötigen, besteht das Risiko einer exzessiven Eisenspeicherung (Einlagerung). Wird die exzessive Eisenspeicherung nicht behandelt, können Organschäden auftreten.

### Ischämie

Tritt auf, wenn die Blutzufuhr zu einem bestimmten Organ oder Körperteil unterbrochen wird, was zu einem lokalisierten Sauerstoffmangel führt.

### Laktat-Dehydrogenase (LDH)

Enzym, das im Blut und in vielen Organen des Körpers vorkommt. Hohe LDH-Werte im Blut können ein Zeichen dafür sein, dass rote Blutkörperchen zerfallen (Hämolyse) oder dass im Körper eine Gewebeschädigung besteht. Patienten mit paroxysmaler nächtlicher Hämoglobinurie (PNH) müssen ihren LDH-Wert regelmäßig überwachen lassen. Wird auch als Milchsäure-Dehydrogenase bezeichnet.

### Leukozyt

Siehe weiße Blutkörperchen.

### Lymphsystem

Ein Netzwerk von Organen, Lymphknoten, Lymphbahnen und Lymphgefäßen, das dazu beiträgt, die Körperflüssigkeiten im Gleichgewicht zu halten und den Körper bei der Bekämpfung von Infektionen zu unterstützen.

### Lymphozyten

Eine Untergruppe der weißen Blutkörperchen (Leukozyten). B-Lymphozyten (B-Zellen) helfen bei der Herstellung spezieller Proteine, den sogenannten Antikörpern, die Bakterien und Viren bekämpfen (Immunantwort). T-Lymphozyten oder T-Zellen tragen dazu bei, Tumorzellen abzutöten und die Immunantwort des Körpers zu unterstützen.

### Abgestimmter verwandter Spender

Knochenmark-/Stammzellspender, der ein Geschwisterkind oder ein anderer blutsverwandter Angehöriger des Patienten ist.

### Mittleres Erythrozyteneinzelvolumen

Ein Maß für die durchschnittliche Größe der roten Blutkörperchen einer Person. Wenn das mittlere Erythrozyteneinzelvolumen hoch ist, sind die roten Blutkörperchen größer als normal (makrozytisch). Wenn das mittlere Erythrozyteneinzelvolumen niedrig ist, sind die roten Blutkörperchen kleiner als normal (mikrozytär). Auch MCV genannt.

### Megakaryozyt

Eine große Knochenmarkszelle, die Blutplättchen bildet, die für eine normale Blutgerinnung notwendig sind.

### Mini-Transplantation (auch als Transplantation mit reduzierter Intensität bezeichnet)

Ein Verfahren, das der üblichen Knochenmarkstransplantation

ähnelt. Bei der Mini-Transplantation erfolgt die Vorbehandlung durch eine reduzierte Form der Chemotherapie. Dadurch werden die Nebenwirkungen der Chemotherapie verringert, damit sie für ältere Menschen besser verträglich ist. Das Risiko einer Graft-versus-Host-Krankheit wird dadurch nicht gesenkt. Wird auch als nicht-myeloablative Transplantation bezeichnet.

### Minimale Resterkrankung

Kleine Mengen von Krebszellen, die nach der Behandlung im Körper verbleiben und noch gemessen werden können. Auch als MRD (engl. „minimal residual disease“) bezeichnet.

### Monosomie 7

Beschreibt den Verlust eines der beiden Chromosomen Nummer 7. Mono bedeutet eins und die Endung -somie bezieht sich auf Chromosom. Knochenmarkproben werden zum Nachweis von Monosomie 7 und anderen genetischen Anomalien verwendet. Monosomie 7 kann bei erwachsenen Patienten mit MDS und bei Knochenmarkversagen im Kindesalter auftreten.

### Monoklonare Antikörper

Eine Art von Protein, ein so genannter Antikörper, der so konstruiert ist, dass er nach einer bestimmten Substanz im Körper sucht. Es gibt viele Arten von monoklonalen Antikörpern. Jeder sucht nur nach einer Substanz. Eculizumab (Soliris) ist ein monoklonaler Antikörper, der zur Behandlung von Patienten mit paroxysmaler nächtlicher Hämoglobinurie (PNH) verordnet werden kann.

### Monozyt

Ein großes weißes Blutkörperchen. Monozyten wandern durch das Blut in das Gewebe, wo sie zu Makrophagen werden. Makrophagen sind Immunzellen, die Krankheitserreger wie Bakterien und Viren umfließen und abtöten.

### Morphologie

Untersuchung von Struktur und Form eines Organismus oder eines seiner Teile.

### Multilineäre Dysplasie

Anomalien in mehr als einer Art von Blutkörperchen

### Mutation

Jede Veränderung oder Abwandlung eines normalen Gens. Eine Mutation kann eine Krankheit verursachen oder eine normale Variante sein. Beispiele für Mutationen ist eine Deletion oder Insertion des Erbguts in einem Gen.

### Myelo

Wortbestandteil aus dem Griechischen, der für Knochenmark steht.

### Myelodysplastisches Syndrom (MDS)

Myelodysplastisches Syndrom (MDS) ist ein Sammelbegriff für eine Gruppe von Knochenmarkerkrankungen. Myelo bezieht sich auf das Knochenmark. Dysplastisch steht für abnormal aussehende Zellen. Bei MDS bildet das Knochenmark keine voll funktionsfähigen Blutzellen. Die Folge sind zu wenige Zellen oder niedrige Blutwerte (Zytopenien) und Zellen, die eine anomale Form haben und nicht richtig funktionieren. Zu den häufigsten Zytopenien gehören:

- Anämie: zu wenig rote Blutkörperchen (sauerstofftransportierende Zellen)
- Thrombozytopenie: Zu wenig Blutplättchen (Zellen, die zur Blutgerinnung beitragen)
- Leukopenie: zu wenig weiße Blutkörperchen (WBK)

## Glossar

- (unterstützen die Bekämpfung von Infektionen)
- **Neutropenie:** zu wenig Neutrophile (wichtigster Typ der Leukozyten zur Bekämpfung von Infektionen)
- Natürliche Killerzellen**  
Zelltyp, dem B-Zell- und T-Zell-Rezeptoren fehlen und der mutierte und von Viren befallene Zellen angreift.
- Neutropenie**  
Ein Mangel (unter Normalwert) an reifen weißen Blutkörperchen, den so genannten Neutrophilen, die bei der Bekämpfung bakterieller Infektionen helfen.
- Neutropenische Diät**  
Eine Ernährungsweise, die für Patienten mit einer sehr niedrigen Anzahl weißer Blutkörperchen angeraten sein kann. Bei einer neutropenischen Diät werden bestimmte Lebensmittel vom Speiseplan gestrichen, die Bakterien oder Pilze enthalten können, wie z. B. rohes Fleisch, unpasteurisierte Milchprodukte, gereifter Käse, fermentierte Getränke sowie ungewaschenes Obst und Gemüse. Es geht darum, dass Patienten mit niedriger WBK-Zahl sichere Lebensmittel zu sich nehmen.
- Okklusion**  
Obstruktion, Verstopfung.
- Off-Label-Medikament**  
Ein zugelassenes Arzneimittel, das von einem zugelassenen Arzt für einen anderen Zweck verschrieben wird als den, für den es ursprünglich zugelassen wurde. Food and Drug Administration (FDA).
- Onkologe**  
Facharzt, der sich auf die Behandlung und Prävention von Krebs spezialisiert hat.
- Freiverkäufliche Medikamente (OTC-Medikamente)**  
Ein Arzneimittel, das ohne ärztliche Verschreibung erhältlich ist. OTC steht für Over-The-Counter.
- Erythrozyten-Konzentrat**  
Ein konzentriertes Blutprodukt, bei dem der größte Teil des Plasmas, des flüssigen Teils des Blutes, entfernt wurde, um die Transfusion roter Blutkörperchen zu erleichtern und zu beschleunigen.
- Panzytopenie**  
Eine verminderte Anzahl aller Arten von Blutzellen - rote Blutkörperchen, weiße Blutkörperchen und Blutplättchen.
- Paroxysmale nächtliche Hämoglobinurie (PNH)**  
Eine seltene und schwere Blutkrankheit, bei der die roten Blutkörperchen zerfallen. Paroxysmal bedeutet plötzlich und unregelmäßig. Nächtlich bedeutet, dass es im Schlaf geschieht. Hämoglobinurie bedeutet Hämoglobin im Urin. Hämoglobin ist der rote Bestandteil der roten Blutkörperchen. Bei Patienten mit PNH kann morgens dunkler Urin auftreten, aber dieses Symptom tritt nicht bei allen Patienten mit PNH auf.
- Pathophysiologie**  
Abnorme Funktionen oder Prozesse, die Krankheiten oder Verletzungen verursachen oder damit verbunden sind.
- Pädiatrische MDS**  
MDS bei Kindern ist selten, aber es kommt vor.
- Periphere Blutstammzelltransplantation (PBSZT)**  
Verfahren, bei dem Stammzellen aus dem zirkulierenden (peripheren) Blut des Spenders entnommen werden. Die Stammzellen werden dem Patienten dann über eine intravenöse Leitung (IV) verabreicht. Mit der Zeit beginnen die gespendeten Stammzellen, neue, gesunde Blutzellen zu bilden. Wird auch PBSZ-Transplantation genannt. Dies ist die häufigste Art der Stammzelltransplantation.
- Petechien**  
Kleine, flache rote oder violette Flecken, die durch stechnadelkopfgroße Blutungen aus den Kapillaren in die Haut verursacht werden. Sie sind oft ein Anzeichen für eine verminderte Zahl der Blutplättchen.
- Phagozyten**  
Eine Untergruppe der weißen Blutkörperchen, der Mikroorganismen wie Bakterien und Pilze umfließt und abtötet. Sie entfernen auch abgestorbene Zellen. Monozyten, Makrophagen und Neutrophile sind Phagozyten.
- Apotheker**  
Ein qualifizierter Pharmazeut, der als Fachkraft zu Zubereitung, Abgabe und Verwendung von verschreibungspflichtigen Arzneimitteln berechtigt ist. Ein Apotheker darf Patienten sowie Ärzte und Angehörige anderer Heilberufe zu Auswahl, Dosierung, Wechselwirkungen und Nebenwirkungen von Medikamenten beraten.
- Placebo**  
Als Placebo bezeichnet man Tabletten, Flüssigkeiten oder Pulver ohne Wirkstoffe, die keinen Behandlungswert hat. Der Einsatz von Placebos in klinischen Studien ist inzwischen äußerst selten.
- Blutplättchen**  
Unregelmäßig geformte, farblose Zellen, die im Blut vorhanden sind. Aufgrund ihrer klebrige Oberfläche können sie zusammen mit anderen Substanzen Gerinnsel bilden, um Blutungen zu stoppen. Auch Thrombozyten genannt.
- Thrombozytentransfusion**  
Ein Verfahren, bei dem einem Patienten Blutplättchen intravenös (IV) in den Blutkreislauf zugeführt werden. Thrombozyten lösen mit größerer Wahrscheinlichkeit als rote Blutkörperchen eine Immunreaktion wie Schüttelfrost und Fieber aus. Die Verwendung von Thrombozyten eines einzigen Spenders (Apherese) verringert das Risiko einer Reaktion auf die übertragenen Thrombozyten. Übertragene Thrombozyten erhöhen die Anzahl der Blutplättchen beim Empfänger und helfen, Blutergüsse und Blutungen zu kontrollieren.
- Prophylaktisch**  
Etwas, das zum Schutz bzw. zur Vorbeugung eingesetzt wird. Ein Beispiel sind Blutverdünner, die als prophylaktische Maßnahme gegeben werden können, um bei Risikopatienten die Bildung von Blutgerinnseln zu verhindern.
- Protokoll**  
Ein Maßnahmenplan, der beschreibt, was bei einer klinischen Studie genau getan wird und wie die Maßnahmen durchgeführt werden. Dieser Plan muss in jeder Einrichtung, in der die klinische Studie durchgeführt wird, von einem Prüfungsgremium geprüft und genehmigt werden. Dieses Gremium trägt in den USA den Namen Institutional Review Board.
- Lungenembolie**  
Verstopfung einer Arterie, die Blut zur Lunge führt. Siehe Embolus.
- Reine rote Blutzellen-Aplasie (PRCA)**  
Eine reine Erythrozyten-Aplasie tritt auf, wenn die Stammzellen

## Glossar

des Knochenmarks keine roten Blutkörperchen bilden. Die Zahl der roten Blutkörperchen ist dann niedrig. Die Anzahl der weißen Blutkörperchen und der Blutplättchen ist normal.

### Rote Blutkörperchen

Der Typ von Blutzellen, der bei gesunden Menschen am häufigsten vorkommt. Rote Blutkörperchen enthalten Hämoglobin, ein Protein, das den Sauerstoff in der Lunge aufnimmt und ihn zu den Zellen in allen Teilen des Körpers bringt. Auch Erythrozyten genannt, oder RBK.

### Wachstumsfaktor für rote Blutkörperchen

Siehe Erythropoese-stimulierendes Mittel.

### Transfusion von roten Blutkörperchen (RBC)

Ein Verfahren, bei dem einem Patienten rote Blutkörperchen intravenös (IV) in den Blutkreislauf zugeführt werden. Die übertragenen roten Blutkörperchen stärken das Blutbild und tragen dazu bei, die Symptome der Anämie zu verbessern. Vor einer Bluttransfusion wird das gespendete Blut typisiert und mit dem Blut des Empfängers abgeglichen. Auch Erythrozytentransfusion genannt.

### Transplantation mit reduzierter Intensität

Wird auch als Mini-Transplantation bezeichnet. Ein Verfahren, das der Stammzelltransplantation ähnelt. Bei der Mini-Transplantation erfolgt die Vorbehandlung durch eine reduzierte Form der Chemotherapie. Dadurch werden die Nebenwirkungen der Chemotherapie verringert, damit sie für ältere Menschen besser verträglich ist. Das Risiko einer Graft-versus-Host-Krankheit wird dadurch nicht gesenkt. Wird auch als nicht-myeloablative Transplantation bezeichnet.

### Refraktär

Behandlungsresistent, reagiert unempfindlich auf die Behandlung. Als refraktäre Anämie wurde zum Beispiel eine niedrige Anzahl roter Blutkörperchen bezeichnet, die nicht auf Standardbehandlungen anspricht.

### Retikulozyt

Ein unreifer Erythrozyt, das unmittelbares Vorstadium eines roten Blutkörperchens. Retikulozyten sind normalerweise im Knochenmark zu finden. Sie sind nur in sehr geringer Zahl im Blutkreislauf vorhanden.

### Remission

Nachlassen der Anzeichen und Symptome von Krebs. Eine Remission kann vollständig (CR) oder teilweise (PR) sein.

### Überarbeitete Version des IPSS (IPSS-R)

Aktuelles System zur Bewertung von Schwere und Prognose von MDS. Dabei werden über das IPSS hinausgehende Informationen verwendet und die Patienten in fünf statt vier Risikogruppen eingestuft.

### Ring-Sideroblast

Ein rotes Blutkörperchen, das zu viel Eisen enthält. Der Name stammt daher, dass das Eisen typischerweise einen Ring um den Zellkern bildet.

### Sekundäres MDS

Eine Ausprägung von MDS, die durch eine frühere Behandlung anderer Probleme oder einer anderen Erkrankung verursacht wurde. Zu Behandlungen, die typischerweise mit sekundärer MDS in Zusammenhang gebracht werden, gehören Strahlen- und Chemotherapie zur Behandlung von Krebs. Auch therapiebedingtes MDS, t-MDS genannt.

Synonyme: t-MDS, therapiebedingtes MDS

### Erythropoietin im Serum

Erythropoetinspiegel, also die Menge an Erythropoietin, die normalerweise im Blut einer Person vorhanden ist. Kann auch im Plasma bestimmt werden.

### Serumkrankheit

Eine Reaktion des Immunsystems auf fremde Proteine in bestimmten Medikamenten. Die Serumkrankheit kann eine Nebenwirkung von ATG sein, einem Medikament zur Behandlung von aplastischer Anämie, das Fieber, Hautausschlag, Gelenk- und Muskelschmerzen verursachen kann.

### Einzellinien-Dysplasie

Anomalien, bei der nur eine Zellreihe betroffen ist.

### Sozialarbeiter

Qualifizierte Fachkraft, die Menschen bei der Bewältigung des Alltags unterstützen und ihnen helfen soll, Veränderungen in Bezug auf Gesundheit und Lebensstil zu verstehen und damit umzugehen. Sozialarbeiter helfen Menschen auch bei der Suche nach geeigneten Unterstützungsangeboten an ihrem Wohnort und bei der Gesundheitsversorgung und bei rechtlichen und sozialen Belangen.

### Somatische Mutation

Eine Veränderung der DNA, die nach der Befruchtung in den Zellen einer Person stattfindet, sie wird nicht vererbt und daher nicht an die Nachkommen weitergegeben.

### Stammzellen

Zellen im Körper, die sich zu anderen Zellen entwickeln. Adulte Stammzellen im Körper reparieren und erhalten das Organ oder Gewebe, in dem sie sich befinden. Im Knochenmark befinden sich blutbildende (hämapoetische) Stammzellen. Diese Zellen bilden Kopien von sich selbst und können sich auch zu Erythrozyten, weißen Zellen und Blutplättchen entwickeln. Dies sind die Zellen, die bei der Stammzelltransplantation verwendet werden. Embryonale Stammzellen stammen von menschlichen Embryonen und können in der medizinischen Forschung verwendet werden. Embryonale Stammzellen sind nicht zu Behandlungszwecken zugelassen.

### Stammzelltransplantation (SZT)

Ein Verfahren, bei dem blutbildende (hämapoetische) Stammzellen von einem gesunden Spender entnommen und übertragen werden. Sie werden intravenös über eine IV-Nadel in den Blutkreislauf des Empfängers geleitet und wandern dann langsam in das Knochenmark. Die Spenderzellen werden als Transplantat bezeichnet. Es gibt drei Quellen für Stammzellen - Knochenmark, Nabelschnurblut und zirkulierendes Blut, auch peripheres Blut genannt. Die häufigste Quelle für MDS sind periphere Blutstammzellen.

### Subkutane Injektion

Eine Methode zur Verabreichung von Medikamenten in das Fettgewebe unter der Haut mithilfe einer kurzen Nadel.

Synonyme: Injektion, Spritze

### Unterstützende Behandlung

Behandlung zur Verbesserung der Lebensqualität oder des Wohlbefindens einer Person, die mit einer chronischen Krankheit lebt. Bei der unterstützenden Behandlung werden vorwiegend die Symptome als die zugrunde liegende Ursache einer Krankheit behandelt. Das Ziel ist es, das Wohlbefinden des Patienten zu stärken. Patienten mit schlechten Blutkörperchenwerten können zur unterstützenden

## Glossar

Behandlung Bluttransfusionen erhalten, um damit Symptome ihrer Erkrankung zu lindern. Wird auch Palliativmedizin oder Symptomkontrolle genannt.

Synonyme: Palliativmedizin, Symptomkontrolle

### T-Zelle

Siehe Lymphozyten

### T-Lymphozyt

Siehe Lymphozyten

### Therapiebedingtes MDS

Siehe Sekundäres MDS

### Thrombus

Blutgerinnsel, das wächst und sich an einem Blutgefäß festsetzt.

### Thrombose

Prozess der Bildung eines Blutgerinnsels.

### Thrombozytopenie

Zustand, bei dem die Zahl der reifen Blutplättchen (Thrombozyten) unter dem Normalwert liegt. Bei schwerer Ausprägung kann die Neigung zu Blutergüssen und Blutungen zunehmen.

### Transfusion

Verfahren, bei dem Blut oder einer seiner Bestandteile (z. B. rote Blutkörperchen, Plasma, Blutplättchen) über eine Vene direkt in den Blutkreislauf verabreicht wird (intravenöse Infusion), ähnlich wie bei anderen intravenösen Medikamenten.

### Von Transfusionen unabhängig

Keine Bluttransfusionen werden mehr benötigt.

### Fehlgeschlagene Behandlung

Tritt auf, wenn ein Patient auf die Behandlung nicht oder nur vorübergehend anspricht oder die Behandlung aufgrund von Nebenwirkungen abbrechen muss.

### Nicht verwandter Spender

Ein Spender, der mit dem Patienten (Empfänger) nicht blutsverwandt ist.

### Venenthrombose

Blutgerinnsel in einer Vene.

### Vitamin B12

Komplexes Vitamin, das in tierischen Produkten vorkommt. Vitamin B12 trägt zum Erhalt gesunder roter Blutkörperchen und Nervenzellen bei. Ein Mangel an Vitamin B12 und Folsäure kann die Produktion von Blutzellen im Knochenmark verringern. Auch Vitamine des B-Komplexes genannt. Der B12-Gehalt im Blut kann gemessen werden.

### Weißer Blutkörperchen (WBK oder Leukozyten)

Blutkörperchen, die im Knochenmark und in den Lymphknoten gebildet werden. Weiße Blutkörperchen sind Schlüsselzellen des Immunsystems, sie verhindern oder bekämpfen Infektionen.

### Klassifikation durch Weltgesundheitsorganisation (WHO):

Das aktuelle von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) entwickelte System zur Klassifikation von Leukämie und myelodysplastischen Syndromen (MDS). Dieses System stützt sich auf Patientendaten aus der ganzen Welt und auf die aktuellsten Erkenntnisse zu MDS. Die WHO-Klassifikation von MDS umfasst zahlreiche Unterarten, die auf Untersuchungen des Bluts und des Knochenmarks basieren.

## WEISSE BLUTKÖRPERCHEN

### ANZ (absolute Neutrophilenzahl)

Maß für die tatsächliche Anzahl der reifen Neutrophilen in einem bestimmten Blutvolumen.

### Basophil

Art von weißen Blutkörperchen, die bei allergischen Reaktionen und Asthma eine Rolle spielt.

### Eosinophil

Art von weißen Blutkörperchen, die Parasiten abtötet und bei allergischen Reaktionen eine Rolle spielt.

### Granulozyt

Begriff für alle Arten von weißen Blutkörperchen, die Granula, also körnchenförmige Einlagerungen, mit Enzymen zur Bekämpfung von Infektionen enthalten: Neutrophile, Eosinophile und Basophile.

### Lymphozyten

Kleine weiße Blutkörperchen, die in den lymphatischen Organen (Lymphknoten, Milz, Thymus und Mandeln) oder im Knochenmark gebildet werden und für die normale Funktion des Immunsystems wichtig sind.

### Monozyt

Weißes Blutkörperchen, das dem Körper hilft, durch bestimmte Bakterien ausgelöste Infektionen, wie z. B. Tuberkulose, zu bekämpfen.

### Neutrophil

Eine Art von weißen Blutkörperchen, die Bakterien zerstören. Wenn die Anzahl der Neutrophilen zu niedrig ist, besteht für den Körper ein größeres Risiko, eine Infektion zu entwickeln.

## KNOCHENMARKBIOPSIE

### Biopsie

Medizinisches Verfahren, bei dem ein kleines Stück festen Knochenmarks mit einer Nadel entnommen wird, die in das Knochenmark des Hüftknochens eingeführt wird. Das feste Knochenmark wird auf Zellanomalien, die Anzahl der verschiedenen Zellen und auf Vernarbung des Knochenmarks untersucht.

### Beckenkamm

Bereich am Hüftknochen, aus dem Knochenmarksproben am häufigsten entnommen werden.

## KNOCHENMARKSTRANSPLANTATION

### Allogene Stammzelltransplantation

Ein Verfahren, bei dem passende Knochenmark- oder periphere Blutstammzellen eines (in der Regel blutsverwandten) Spenders entnommen, gelagert und einem Patienten (Empfänger) nach einer hochdosierten Chemotherapie mit oder ohne Strahlentherapie infundiert werden. Die an den Patienten übertragenen Spender-Stammzellen bilden allmählich neue gesunde Blutzellen; dieser Vorgang wird als Engraftment bezeichnet.

### Allograft

Die transplantierten Stammzellen bei einer allogenen Transplantation.

### Autograft

Die transplantierten Stammzellen bei einer autogenen Transplantation.

### Autogene Stammzelltransplantation

## Glossar

Verfahren, bei dem Stammzellen aus dem Knochenmark oder dem peripheren Blut des Patienten selbst entnommen, gelagert und diesem nach einer hochdosierten Chemo- oder Strahlentherapie reinfundiert werden. Die an den Patienten übertragenen Spender-Stammzellen bilden allmählich neue gesunde Blutzellen; dieser Vorgang wird als Engraftment bezeichnet.

### Knochenmarkstransplantation

Verfahren, bei dem eine Hochdosis-Chemotherapie oder -Strahlentherapie eingesetzt wird, um erkrankte Zellen im Knochenmark und im lymphatischen Systems zu entfernen, das Knochenmark wird anschließend durch gesundes Knochenmark eines Spenders oder des Patienten ersetzt.

### Nabelschnurblut-Transplantation

Ein Verfahren, bei dem dem Patienten Stammzellen aus der Nabelschnur über eine intravenöse (IV) Leitung zugeführt werden. Die Stammzellen werden direkt nach der Geburt eines Neugeborenen aus der Nabelschnur entnommen. Sie werden bis zur Verwendung kryokonserviert (eingefroren). Die an den Patienten übertragenen Spender-Stammzellen bilden allmählich neue gesunde Blutzellen.

### Engraftment

Bezieht sich darauf, wie gut die Spenderzellen (Transplantat) nach einer Knochenmark- oder Stammzelltransplantation vom Immunsystem des Patienten (Wirt) akzeptiert werden. Mehrere Faktoren tragen zu einer besseren Verträglichkeit des Transplantats bei: Gesundheitszustand des Patienten, Schwere der Erkrankung, Art des verfügbaren Spenders, Alter des Patienten. Eine erfolgreiche Transplantation führt zur Bildung von neuem Knochenmark, das gesunde Blutzellen (neue weiße Blutkörperchen, rote Blutkörperchen und Blutplättchen) produziert.

### Graft-versus-Host-Reaktion (GvHR)

Die Graft-versus-Host-Reaktion (engl. Akronym GVHD) ist eine häufige Komplikation der allogenen Knochenmark-/Stammzelltransplantation. Sie entsteht, wenn die Immunzellen des Spenders, die sich nun im Patienten befinden, den Körper des Patienten als fremd betrachten und eine Immunreaktion auslösen. Die Symptome der GvHR äußern sich am häufigsten an Haut, Darm oder Leber des Empfängers. Der Schweregrad kann von leicht bis sehr schwer reichen. In einigen Fällen kann eine GvHR verhindert oder mit speziellen Medikamenten zur Unterdrückung der körpereigenen Immunzellen (immunsuppressive Arzneimitteltherapie) behandelt werden.

### Humanes Leukozyten-Antigen-System (HLA)

Das menschliche Leukozytenantigenensystem ist eine Gruppe von Proteinen, die sich auf der Oberfläche von weißen Blutkörperchen und anderen Zellen befinden. Diese Antigene sind von Mensch zu Mensch verschieden. Vor einer Stammzelltransplantation wird ein Test auf humane Leukozytenantigene durchgeführt, um eine genaue Übereinstimmung zwischen Spender und Empfänger zu erzielen.

### Abgestimmter verwandter Spender

Knochenmark-/Stammzellspender, der ein Geschwisterkind oder ein anderer blutsverwandter Angehöriger des Patienten ist.

### Mini-Transplantation

Siehe nicht-myeloablative Transplantation

### Myeloablative

Bezeichnet die Abtötung des Knochenmarks durch Strahlen- oder Chemotherapie. Dieser Begriff bezieht sich in der Regel auf die vollständige oder nahezu vollständige Zerstörung des Knochenmarks.

### Nicht-myeloablative Transplantation

Art der allogenen Stammzell- oder Knochenmarkstransplantation, bei der niedrigere Dosen von Chemotherapie eingesetzt werden. Dadurch werden die Nebenwirkungen der Chemotherapie verringert, damit sie für ältere Menschen besser verträglich ist. Das Risiko einer Graft-versus-Host-Reaktion reduziert sich dadurch nicht. Wird auch als nicht-myeloablative Transplantation oder Transplantation mit reduzierter Intensität bezeichnet.

### Transplantation mit reduzierter Intensität

Ein Verfahren, das der üblichen Knochenmarkstransplantation ähnelt. Bei der Mini-Transplantation erfolgt die Vorbehandlung durch eine sanftere Form der Chemotherapie. Dadurch werden die Nebenwirkungen der Chemotherapie verringert, damit sie für ältere Menschen besser verträglich ist. Das Risiko einer Graft-versus-Host-Krankheit wird dadurch nicht gesenkt. Wird auch als nicht-myeloablative Transplantation bezeichnet.

### Nicht verwandter Spender

Ein Spender, der mit dem Patienten (Empfänger) nicht blutsverwandt ist.

## MEDIKAMENTÖSE BEHANDLUNG

### Unerwünschtes Ereignis (AE)

Unerwünschte Wirkung oder Nebenwirkungen eines Medikaments oder einer Behandlung.

Synonyme: Nebenwirkung, Toxizität

### Antibiotika-Therapie (AB)

Therapie zur Behandlung von bakteriellen Infektionen oder zur Vorbeugung des Wiederauftretens von bakteriellen Infektionen.

### Antithymozyten-Globulin (ATG)

Ein immunsuppressives Medikament, das anomal wuchernde weiße Blutkörperchen, so genannte T-Lymphozyten, eliminiert, die das normale Wachstum der Blutzellen stören. Dadurch kann die normale Produktion roter Blutkörperchen wiederhergestellt werden, was zu einer Unabhängigkeit von Transfusionen führen kann. Die drei Markennamen dieses Arzneimittels sind Thymoglobulin®, Lymoglobulin® und Atgam®.

### Koloniestimulierender Faktor (KSF)

Protein, das die Entwicklung und das Wachstum von Blutzellen stimuliert; wird auch Wachstumsfaktor genannt. Der Granulozyten-Kolonie-stimulierende Faktor ist ein KSF, der verwendet wird, um vor der Apherese die Freisetzung von Stammzellen aus dem Knochenmark in die Blutbahn zu stimulieren.

### Kortikosteroide

Kortikosteroide, auch Kortikoide genannt, sind starke entzündungshemmende Medikamente, die zur Behandlung vieler Krankheiten und Beschwerden eingesetzt werden. Sie ähneln einem Protein namens Cortisol, das in den Nebennieren gebildet wird. Zu den synthetischen Kortikoiden gehören Prednison und Dexamethason.

Synonym: Kortikoide

### Dacogen™ (Decitabine)

Medikament, das zur Behandlung einiger Arten von

## Glossar

MDS und AML eingesetzt wird. Dacogen verhindert, dass bestimmte Gene, die an der Kontrolle von Krebs beteiligt sind, abgeschaltet werden, sodass die normale Funktion der Gene im Körper erhalten bleibt. Es handelt sich um ein DNA-Hypomethylierungsmittel, das intravenös verabreicht wird.

### Desferal® (Deferoxamin)

Medikament, das an Eisen bindet und dessen Entfernung aus dem Körper fördert; es wird zur Behandlung von transfusionsabhängiger Hämochromatose (Eisenspeicherkrankheit) eingesetzt. Das Arzneimittel mit Komplex-bildender Eigenschaft (Chelator) wird subkutan (unter die Haut) verabreicht.

### Erythropoietin (EPO)

Eine rekombinante Form eines natürlichen Wachstumsfaktors, der zur Behandlung von Symptomen im Zusammenhang mit Anämie eingesetzt wird. Stimuliert das Knochenmark zur Produktion roter Blutkörperchen. Die drei Markennamen dieses Arzneimittels sind Aranesp®, Epogen® und Procrit®. Diese Medikamente werden intravenös oder subkutan verabreicht.

### Exjade® (Deferasirox)

Medikament, das an Eisen bindet und dessen Entfernung aus dem Körper fördert; wird zur Behandlung von transfusionsabhängiger Hämochromatose (Eisenspeicherkrankheit) eingesetzt. Es handelt sich um ein Arzneimittel mit Komplex-bildender Eigenschaft (Chelator), das oral verabreicht wird.

### Wachstumsfaktoren (hämatopoetisch)

Eine im Körper produzierte Substanz, die das Knochenmark zur Produktion von Blutzellen stimuliert. Einige Wachstumsfaktoren werden im Labor künstlich hergestellt und zur Behandlung niedriger Blutwerte verwendet. Dazu gehören die Wachstumsfaktoren für rote Blutkörperchen, Erythropoietin (EPO) und Darbepoetin, und die Wachstumsfaktoren für weiße Blutkörperchen, Granulozyten-Kolonie-stimulierende Faktoren (G-CSF) und Granulozyten-Makrophagen-Kolonie-stimulierende Faktoren (GM-CSF). Auch Zytokine genannt.

Synonym: Zytokin

### Hycamtin® (Topotecanhydrochlorid)

Chemotherapeutikum, das zu einer Remission von MDS führen kann. Wird intravenös verabreicht.

### JADENU™ (Deferasirox)

Medikament, das an Eisen bindet und dessen Entfernung aus dem Körper fördert; wird zur Behandlung von transfusionsabhängiger Hämochromatose (Eisenspeicherkrankheit) eingesetzt. Ein Eisenchelatorbildner, der oral verabreicht wird. Es handelt sich um eine neue orale Formulierung von Exjade-Tabletten. Während die Exjade-Tablette in Flüssigkeit gemischt und auf nüchternen Magen eingenommen werden muss, kann Jadenu in einem einzigen Schritt mit oder ohne eine leichte Mahlzeit eingenommen werden, was die Verabreichung bei Behandlung einer chronischen Eisenspeicherkrankheit vereinfacht.

### Leukine® (Sargramostim)

Wachstumsfaktor, Granulozyten-Makrophagen-Kolonie-stimulierender Faktor (GM-CSF), der zur Behandlung von Neutropenie eingesetzt wird. Steigert die Produktion weißer Blutkörperchen, was dazu beitragen kann, die Wahrscheinlichkeit einer weiteren Infektion zu verringern. Wird subkutan verabreicht.

### Neupogen® (Filgrastim)

Ein Wachstumsfaktor, Granulozyten-Kolonie-stimulierender Faktor (G-CSF), der zur Behandlung von Neutropenie eingesetzt wird. Steigert die Produktion weißer Blutkörperchen, was dazu

beitragen kann, die Wahrscheinlichkeit einer weiteren Infektion zu verringern. Wird subkutan verabreicht.

### Prednison

Kortikosteroid, das aus vielen Indikationen eingesetzt wird. Es wird verschrieben, wenn der Körper nicht genug von dieser Chemikalie selbst produziert. Manchmal wird es zusammen mit einer ATG-Behandlung verschrieben, um das Risiko einer Anaphylaxie oder Serumkrankheit zu verringern. Hilft bei der Reduzierung der Antikörperproduktion des Immunsystems und bei der Behandlung verschiedener allergischer Erkrankungen. Prednison wird unter vielen Markennamen verkauft. (Siehe Kortikosteroid)

### Pyridoxin (Vitamin B6)

Vitamin, das zur Bildung roter Blutkörperchen benötigt wird. Es kann bei der Verbesserung der Anzahl der roten Blutkörperchen bei sideroblastischer Anämie nützlich sein, indem es die Produktion roter Blutkörperchen erhöht.

### Reblozyl® (Luspatercept)

Das erste von der US-Arzneimittelbehörde FDA zugelassene Erythroid-Reifungsmittel (engl. Akronym EMA) zur Behandlung von Anämie bei erwachsenen Patienten mit myelodysplastischen Syndromen (MDS), bei denen ein erythropoese-förderndes Mittel (ESA) versagt hat oder bei denen ein Ansprechen auf ein ESA unwahrscheinlich ist und die Transfusionen von 2 oder mehr Einheiten roter Blutkörperchen (RBK) innerhalb von 8 Wochen benötigen. Luspatercept kann bei einigen Patienten mit MDS mit niedrigerem Risiko die Differenzierung und Ausreifung der roten Blutkörperchen (normale Entwicklung) in der letzten Phase der erythroiden Zellentwicklung (rote Blutkörperchen) wiederherstellen.

### Revlimid® (Lenalidomid)

Das Medikament stimuliert das Immunsystem, verhindert das Wachstum neuer Blutgefäße und stimuliert den Zelltod. Wird als immunmodulatorisches Mittel eingestuft und oral eingenommen.

### Telintra™ (TLK199)

Medikament, das ein Schlüsselenzym (Glutathion-S-Transferase P1-1 oder GST P1-1) hemmt, das an Zellwachstum und -vermehrung beteiligt ist. Dies führt zu einer normalen Produktion von Blutzellen. Wird intravenös (IV) verabreicht.

### Thalomid® (Thalidomid)

Medikament, das die Blutzufuhr im Knochenmark verringert und dadurch das Wachstum anomaler Blutzellen einschränkt. Wirkt auch auf andere Proteine (Zytokine) ein, die den vorzeitigen Tod von Zellen im Knochenmark fördern. Wird oral eingenommen.

### Trisenox® (Arsentrioxid)

Medikament, das das Wachstum neuer Blutgefäße hemmt und den Zelltod anomaler Zellen anregt. Kann die Unabhängigkeit von Transfusionen erhöhen. Wird als intravenöse Infusion (IV) verabreicht.

### Vidaza™ (Azacitidin, 5-Azacitidin)

Medikament, das durch die Verhinderung eines zellulären Prozesses (Methylierung) wirkt, der die Gene ruhigstellt, die an der Kontrolle der Krebsentwicklung beteiligt sind. Kann die Anzahl der roten Blutkörperchen, die Transfusionsunabhängigkeit, das Hämoglobin, die weißen Blutkörperchen und die Blutplättchen erhöhen und/oder die Anzahl der Blastenzellen im Knochenmark verringern. Wird als DNA-Hypomethylierungsmittel eingestuft und kann intravenös (IV) oder subkutan (unter die Haut) verabreicht werden.



# HÄMOCHROMATOSE (EISENSPEICHERKRANKHEIT, EISENÜBERLADUNG ODER PRIMÄRE SIDEROSE)

---

Hämochromatose (Eisenspeicherkrankheit) kann als Folge von wiederholten Transfusionen roter Blutkörperchen auftreten. Hämochromatose ist ein potenziell gefährlicher Zustand, da überschüssiges Eisen das Gewebe schädigen kann. In diesem Abschnitt werden unter anderem folgende Fragen behandelt: Warum ist bei MDS eine Transfusion roter Blutkörperchen notwendig? Was ist Hämochromatose und wie kann sie überwacht und behandelt werden?

*Mitwirkende Autoren*

Sandra Kurtin  
Alan List  
Jayshree Shah  
David Steensma  
Bob Weinberg

# HÄMOCHROMATOSE (EISENÜBERLADUNG)

---

Transfusionen roter Blutkörperchen und Hämochromatose	3
Wie schwerwiegend ist Hämochromatose?	4
Ist Hämochromatose behandelbar?	5
Chelatbildner	6
Wie lässt sich Hämochromatose vermeiden?	7
Ressourcen	8

# Was ist Hämochromatose?

Transfusionen roter Blutkörperchen können die Symptome der Anämie vorübergehend lindern, führen dem Körper aber auch zusätzliches Eisen zu. Zwar existieren einige wenige Therapien, mit denen sich die Bildung roter Blutkörperchen wiederherstellen lässt, so dass die Patienten transfusionsunabhängig werden, aber sie sind nicht für alle Patienten mit MDS geeignet. Für viele Patienten mit MDS sind Transfusionen die einzige Möglichkeit, die Symptome der Anämie zu behandeln. Eine unterstützende Therapie mit wiederholten Transfusionen roter Blutkörperchen kann zu einem erhöhten Eisengehalt im Blut und in anderen Geweben führen. Daher besteht bei Patienten mit MDS, die wegen ihrer Anämie Transfusionen erhalten, das Risiko eines Eisenüberschusses oder einer Eisenüberladung.

Ihr Körper enthält etwa 3 bis 4 Gramm des Elements Eisen (Fe). Fast zwei Drittel des körpereigenen Eisens befinden sich im sauerstofftransportierenden Protein Hämoglobin im Blut. Der Rest ist in Myoglobin (in Muskelzellen) und anderen Proteinen enthalten. Die Eisenmenge im Körper wird streng kontrolliert, und das meiste davon wird recycelt. Die sehr geringen Mengen, die täglich verloren gehen (1 bis 2 Milligramm), werden durch die Aufnahme über die Nahrung ausgeglichen.

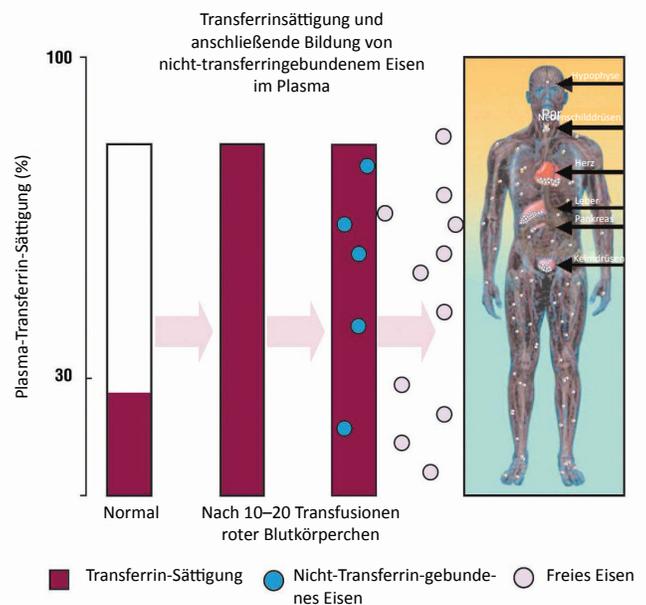
## Transfusionen roter Blutkörperchen und Hämochromatose

Jede Einheit von Erythrozyten-Konzentrat enthält etwa 250 Milligramm Eisen. Im Laufe einer Therapie mit wiederholten Bluttransfusionen sammelt sich Eisen in den Geweben und Organen des Körpers an. Nach etwa 20 Transfusionen erhält ein Patient zusätzlich 5 Gramm Eisen, wodurch sich die Eisenmenge in seinem Körper fast verdoppelt.

Normalerweise bindet Eisen an ein Plasmaprotein namens Transferrin, das im Körper zirkuliert und sich in den Zellen in der Form von Ferritin anreichert. Zu einer Hämochromatose (Eisenüberladung) kommt es, wenn Transferrin gesättigt wird und die Konzentration des nicht an Transferrin gebundenen Eisens steigt - eine für die Zellen toxische Substanz. Reichert sich nicht-transferrin-gebundenes Eisen im Blut an, wird es in das umliegende Gewebe aufgenommen, was zu erhöhten Werten von ungebundenem Eisen in Leber, Herz, Bauchspeicheldrüse, Hypophyse und anderen Drüsen führt.

## Woher weiß ich, ob bei mir Eisenüberladung vorliegt?

Eine Eisenüberladung macht sich auf unterschiedliche Weise bemerkbar. In der Regel tritt eine Eisenüberladung auf, nachdem Sie 20 Einheiten roter Blutkörperchen als Transfusion erhalten haben. Eine Eisenüberladung kann bei einigen Patienten jedoch schon nach 10 Einheiten übertragenen Bluts auftreten und andere Patienten, die mehr als 60 Einheiten Blut erhalten haben, erleiden möglicherweise keine Eisenüberladung. Patienten mit MDS, die an sideroblastischer Anämie leiden, entwickeln als Folge mehrfacher Transfusionen nicht nur eine Eisenüberladung, sondern können eine Eisenüberladung auch durch übermäßige Aufnahme von Eisen aus der Nahrung oder aus Nahrungsergänzungsmitteln entwickeln. Es kann sein, dass Sie nicht bemerken, dass sich überschüssiges Eisen in Ihrem Körper angesammelt hat, weil Sie keine Symptome haben. Zu den Patienten mit MDS, bei denen ein Risiko für eine Hämochromatose besteht, gehören auch Empfänger von Transplantationen, die bereits mehr als 20 bis 30 Erythrozytentransfusionen erhalten haben, Patienten mit einem Ferritin Spiegel im Serum von mehr als 1000-2500 ng/ml und Patienten mit einem IPSS-Risiko von Niedrig-Intermediär-1, die weitere Transfusionen benötigen.



### Referenzen:

Shah, et. al. (2012) Management der transfusionsbedingten Hämochromatose bei Patienten mit myelodysplastischen Syndromen. Clin J Oncol Nurs, 16 (suppl 1), 37-46.

# Wie schwerwiegend ist Hämochromatose?

Hämochromatose ist ein potenziell gefährlicher Zustand, da überschüssiges Eisen das Gewebe schädigen kann. Überschüssiges Eisen kann sich im Herz, in der Leber, in den Lungen, im Gehirn, im Knochenmark und in den endokrinen Organen ansammeln, wodurch das Risiko für eine Reihe von Erkrankungen wie Herzversagen, Leberzirrhose und -fibrose, Gallenblasenstörungen, Diabetes, Arthritis, Depressionen, Impotenz, Unfruchtbarkeit und Krebs steigt. In einigen Fällen sind diese Zustände nicht reversibel und können lebensbedrohlich sein.

Studien an Patienten mit MDS haben gezeigt, dass eine Eisenüberladung infolge regelmäßiger Transfusionen roter Blutkörperchen mit einer schlechteren Gesamtüberlebenszeit und einem höheren Leukämierisiko verbunden ist. Diese negative Auswirkung auf die Überlebenschancen ist von der Anzahl der pro Monat erhaltenen Transfusionen roter Blutkörperchen abhängig. Die negativen Auswirkungen auf die Überlebenschancen hängen auch mit dem Schweregrad des MDS zusammen.

Die Kontrolle der Hämochromatose und die Behandlung der Eisentoxizität durch eine Eisenchelat-Therapie bei Patienten mit MDS und transfusionsabhängiger Anämie können nachweislich die Eisenbelastung verringern und bei einigen Patienten mit MDS die Überlebenschancen verbessern.

## Wie wird eine Hämochromatose diagnostiziert?

Obwohl es viele Tests zur Beurteilung der Hämochromatose gibt, ist der heute am häufigsten verwendete ein einfacher Bluttest, der sogenannte Ferritin-Test. Der Ferritinwert ist ein indirektes Maß für die Eisenüberladung. Ferritin ist ein Protein im Serum, das Eisen bindet und hilft, Eisen im Körper zu speichern. Es handelt sich um einen einfachen Bluttest, der sich zur Messung der Ferritinwert über die Zeit einfach wiederholt durchführen lässt, damit die Entwicklung beobachtet und überwacht werden kann. Der Ferritinspiegel im Serum wird bei Patienten mit MDS in der Regel zum Zeitpunkt der Diagnose überprüft und alle 3–4 Monate neu gemessen, wenn regelmäßige Bluttransfusionen erforderlich sind (transfusionsabhängiges MDS). Indem Sie im Zuge Ihrer Transfusionen Ihren Ferritinspiegel im Serum zusammen mit den Hämoglobinwerten verfolgen, können Sie Ihr Risiko einer Eisenüberladung besser einschätzen.

Bei Patienten mit MDS hängt der Ferritinspiegel im Serum nachweislich mit der Anzahl der erhaltenen roten Blutkörperchen zusammen. Ein Serumferritinwert von 1000 ng/ml kann bereits nach der Transfusion von nur 20 Einheiten roter Blutkörperchen erreicht werden. Ein Nachteil des Ferritin-Tests ist, dass die Ergebnisse durch Entzündungen, Infektionen und Ascorbinsäure (Vitamin C)-Mangel beeinflusst werden. Daher ist es sehr nützlich, die Entwicklung des Ferritinspiegels über einen bestimmten Zeitraum hinweg zu beobachten, um eine Eisenüberladung rechtzeitig zu erkennen.

## Ferritin-Werte

Normwerte für Ferritin im Serum	Niedrige Werte für Ferritin im Serum	Hoher Wert für Ferritin im Serum	Hämochromatose (Eisenspeicherkrankheit, Eisenüberladung oder Primäre Siderose)
12–300 ng/ml für Männer 12–150 ng/ml für Frauen	Ein niedriger Ferritinspiegel im Serum bedeutet in der Regel eine Verringerung der Eisenspeicher. Ferritinwert unter dem Normwert sind ein Anzeichen für Eisenmangelanämie.	Kann auf hämolytische Anämie, megaloblastische Anämie oder Eisenüberladung hinweisen.	Serumferritinwerte von mehr als 1.000–2.500 ng/ml weisen bei Patienten mit transfusionsabhängiger Anämie auf eine Eisenüberladung hin.

# Ist Hämochromatose behandelbar?

## Kann man Hämochromatose behandeln?

Glücklicherweise kann Hämochromatose durch eine Chelat-Therapie mit eisenbindenden Medikamenten (Chelatbildner) behandelt werden. Ziel der Therapie ist es, den Eisenspiegel im Körper so niedrig zu halten, dass die Entwicklung von Organschäden verhindert wird. Selbst wenn sich bereits eine Organtoxizität entwickelt hat, kann die Chelattherapie einige der Komplikationen der Eisenüberladung rückgängig machen. Chelatbildner sind Komplex-bildende Arzneimittel, die Eisen binden, so dass es aus dem Körper entfernt werden kann; sie sind die am häufigsten angewandte Methode zur Behandlung von Eisenüberladung bei Patienten mit transfusionsabhängigen MDS. Transfusionsabhängigkeit kann letztlich dazu führen, dass krankheitsmodifizierende Behandlungen erwogen werden, um die Knochenmarkfunktion zu verbessern und zusätzliche Transfusionen roter Blutkörperchen zu vermeiden (siehe: [Allgemeine Grundsätze bei der Behandlung von MDS](#)). Für Patienten mit eingeschränkter Nierenfunktion oder mit sehr niedrigen Blutkörperchenwerten kommt eine Chelattherapie möglicherweise nicht in Frage.

## Blutabnahme

Für einige MDS-Patienten, die aufgrund der Behandlung ihres MDS keine Transfusion roter Blutkörperchen mehr benötigen, kann eine Behandlung durch Phlebotomie in Frage kommen. Bei einer Phlebotomie wird Blut entnommen - ähnlich wie bei einer Blutspende -; dadurch wird ähnlich wie durch Eisenchelator das in den roten Blutkörperchen enthaltene Eisen sowie das ungebundene Eisen im Blut entfernt. Viele Patienten mit MDS haben keine ausreichenden Hämoglobinwerte, die diesen Ansatz zur Entfernung von überschüssigem Eisen erlauben.

## Tests für Hämochromatose

TEST	VORTEILE	NACHTEILE:
Ferritin-Test (Häufigste Methode)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nichtinvasiv</li> <li>• Weithin verfügbar</li> <li>• Nützlich für Entscheidung darüber, wann eine Therapie eingeleitet werden sollte</li> <li>• Nützlich für die Überwachung der Wirksamkeit der Behandlung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Messwerte werden durch Entzündungen, Infektionen und Vitamin-C-Mangel (Ascorbinsäuremangel) verändert.</li> <li>• Korreliert nicht gut mit Gesamteisengehalt des Körpers</li> </ul>
Leberbiopsie Lebereisenkonzentration (Eingeschränkte Verwendung aufgrund des Risikos)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Korreliert gut mit Gesamteisenbelastung des Körpers</li> <li>• Ermöglicht Beurteilung der Leberhistologie</li> <li>• Hohe Werte zeigen Risiko für Herzerkrankungen, endokrine Komplikationen und Tod an</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Invasiv</li> <li>• Genauigkeit hängt vom Stichprobenumfang ab</li> <li>• Stichprobenfehler aufgrund von Fibrose und ungleichmäßiger Verteilung von Eisen</li> <li>• Bei niedrigem Lebereisen kann eine Herzerkrankung vorliegen</li> </ul>
MRT Magnet-resonanz-Tomographie (Zur Beurteilung anomaler Leberenzyme bei Patienten mit erhöhtem Ferritinwert)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nichtinvasiv</li> <li>• Weithin verfügbar</li> <li>• Korreliert gut mit der Eisenkonzentration in der Leber durch Biopsie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Teuer</li> <li>• Unterschiedliche Techniken und Analyseprogramme können die Vergleichbarkeit einschränken</li> <li>• Bei niedrigem Lebereisen kann eine Herzerkrankung vorliegen</li> </ul>
MRT zur Bestimmung kardialer Eisenbelastung (Hauptsächlich zur Bewertung kardialer Symptome bei Patienten mit erhöhtem Ferritin verwendet)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nichtinvasiv</li> <li>• Korreliert mit Risiko einer Herzerkrankung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Teuer</li> <li>• Schwierig zu validieren ohne Biopsieprobe</li> </ul>

## Chelatbildner

Derzeit gibt es vier Eisenchelator-Arzneimittel für Patienten mit MDS:

Bezeichnung	Deferoxamine (Desferal®)	Deferasirox (Exjade®)	Deferiprone (Ferriprox®)	Deferasirox (Jadenu™)
Form der Verabreichung	Subkutan, intramuskulär oder intravenös	Tabletten für orale Suspension	Oral	Tabletten zum Einnehmen
Dosis	25–50 mg/kg	Anfangsdosis: 20 mg/kg	75 mg/kg	Anfangsdosis: 14 mg/kg
Einnahme	Verabreichung über 8–24 Stunden täglich an 3–7 Tagen pro Woche	Einmal täglich	Drei Mal pro Tag	Einmal täglich
Hauptausscheidung	Urin/Stuhl	Stuhl	Urin	Stuhl

## Wie lange dauert eine Eisenchelator-Therapie?

Die Chelat-Therapie wird so lange fortgesetzt, bis Ihr Serumferritinspiegel unter 1000 ng/ml liegt. Dies kann mehrere Monate bis mehrere Jahre dauern. Bei Patienten, die weiterhin auf Transfusionen angewiesen sind, kann eine Chelat-Therapie auf unbestimmte Zeit notwendig werden. Nach Beginn einer Eisenchelator-Therapie wird Ihr Eisenspiegel alle 3–4 Monate kontrolliert. Der Ferritin-Test wird verwendet, um zu beurteilen, ob Sie auf die Eisenchelator-Therapie ansprechen. Wenn Sie eine Therapie erhalten, wird Ihr behandelnder Arzt die Anzahl der Transfusionen roter Blutkörperchen, die Sie erhalten, sowie Ihren Serumferritinspiegel überwachen. Wenn Ihr Serumferritinspiegel im Laufe der Behandlung unter 500 ng/ml fällt oder wenn Sie keine Transfusionen mehr erhalten, kann die Chelat-Therapie abgesetzt werden. Ihr Eisenspiegel wird jedoch weiterhin überwacht.

## Welche Nebenwirkungen haben eisenbindende Medikamente (Chelatbildner)?

Bei einigen, aber nicht allen Patienten treten während der Eisenchelator-Therapie Nebenwirkungen auf. Die meisten Nebenwirkungen lassen sich durch eine enge Zusammenarbeit mit Ihrem behandelnden Arzt vermeiden oder wirksam behandeln. In einigen Fällen lassen sich die Nebenwirkungen durch eine Dosisanpassung oder eine Dosisunterbrechung in den Griff bekommen. Eine Änderung der Medikation darf jedoch nur nach Rücksprache mit dem behandelnden Arzt vorgenommen werden. Besprechen Sie alle Symptome, die Sie nach Beginn der Chelat-Therapie haben, mit dem behandelnden Arzt. Erkundigen Sie sich bei Ihrem behandelnden Arzt, in welchen Fällen Sie ihn benachrichtigen sollen und wie Sie ihn erreichen (Telefonnummer, Ansprechpartner, Uhrzeiten usw.), wenn Sie Symptome haben. Merken Sie sich, welche Symptome Sie sofort melden müssen, damit sie umgehend behandelt werden können.

## Eisenbindende Medikamente (Chelatbildner): Häufige Nebenwirkungen

Desferal® (Deferoxamin)	Exjade® (Deferasirox)	Ferriprox® (Deferiprone)	Jadenu™ (Deferasirox)
Lokale Reaktionen an der Infusionsstelle	Magen-Darm-Störungen	Neutropenie (sehr niedrige Neutrophilenzahl) und Agranulozytose	Magen-Darm-Störungen
Neurologische Toxizität	Erhöhte Leberenzyme	Gastrointestinale Anomalien	Erhöhte Leberenzyme
Störungen des Wachstums und des Skeletts	Erhöhtes Serumkreatinin	Schmerzen des Bewegungsapparats und der Gelenke	Erhöhtes Serumkreatinin
Allergische Reaktionen		Erhöhte Leberenzyme	

# Wie lässt sich Hämochromatose vermeiden?

## Kann ich durch praktische Maßnahmen eine Hämochromatose verringern?

Unabhängig davon, ob Sie eine Behandlung gegen Hämochromatose erhalten oder nicht, sollten Sie Aufzeichnungen über alle Transfusionen, Ihre Blutgruppe und etwaige Antikörper im Blut führen. Wenn Sie eine Eisen-Chelat-Therapie erhalten, sollten Sie Ihre Transfusionen, Ferritinwerte und alle Tests auf Eisenüberladung oder Chelat-Therapie im Auge behalten. Halten Sie alle Termine mit Ihrem Arzt und dem Labor ein. Ihr Arzt wird bestimmte Labor- oder Radiologietests anordnen, um die Wirkung Ihrer Chelattherapie zu überwachen.

Test	Häufigkeit
Hörtest	Ausgangswertbestimmung, anschließend jährlich oder bei Veränderungen der Symptome
Granulozyten	Monatlich
Ferritin im Serum	Ausgangswertbestimmung und danach alle drei bis vier Monate
Serum-Transaminase	Monatlich
Serum-Kreatinin	Monatlich
Eisenspeicher in der Leber (T2MRI)	Kann auf der Grundlage von Ferritin-Werten im Serum und anderen klinischen Anzeichen (erhöhte Leberenzyme) angeordnet werden
Myokardiale Eisenspeicherung (T2MRI)	Kann auf der Grundlage des Ferritin-Werts im Serum und jeglicher Anzeichen von Herzproblemen angeordnet werden
Ophthalmologische Tests (Augenuntersuchung)	Ausgangswertbestimmung, anschließend jährlich oder bei Veränderungen der Symptome

## Vermeidung von Hämochromatose: Ernährung und Medikation

Zusätzlich zur Eisenchelate-Therapie bei transfusionsabhängiger Hämochromatose gibt es einige im Alltag zu beachtende Richtlinien, mit denen Sie versuchen können, Ihre Eisenaufnahme über die Nahrung zu reduzieren:

Weniger Aufnahme von Eisen über die Nahrung:

- Empfohlen sind Milchprodukte, Eier, bestimmte ballaststoffreiche Lebensmittel und Tee, der Polyphenole enthält.

Zur Vermeidung eines weiteren Anstiegs des Eisenlevels:

- Vermeiden Sie Alkohol und Tabak.
- Vermeiden Sie die Einnahme von Eisenpräparaten oder eisenhaltigen Medikamenten (Vitaminen mit Eisen).
- Vermeiden Sie überschüssigen Zucker.
- Begrenzen Sie die Aufnahme von Lebensmitteln mit sehr hohem Eisengehalt: Rind-, Lamm- und Wildfleisch enthalten die höchsten Eisenmengen im Vergleich zu Schweine- und Hühnerfleisch, die geringere Mengen an Eisen enthalten.
- Bestimmte Fische gelten als besonders eisenhaltig.

Zur Verringerung von Infektionen:

- Sie sollten auch den Verzehr von rohen Schalentieren, insbesondere Austern, vermeiden, da sie Bakterien enthalten, die sich bei plasmahaltigen hohen Eisenspiegeln vermehren und Sie dadurch anfälliger für eine schwere bakterielle Infektion machen können.

### Referenzen:

Kurtin, S. (2011) Current Approaches to the Diagnosis and Management of Myelodysplastic Syndromes (Ansätze zur Diagnose und Behandlung von myelodysplastischen Syndromen).  
J Adv Pract Oncol 2(suppl): 7-18

## MDS-spezifische Stiftungen und Organisationen

Myelodysplastic Syndromes Foundation, Inc.  
[www.mds-foundation.org](http://www.mds-foundation.org)

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

## Hämochromatose-spezifische Stiftungen oder Organisationen

Iron Disorders Institute [www.irondisorders.org](http://www.irondisorders.org)

Iron Overload Diseases Association, Inc. >[www.ironoverload.org](http://www.ironoverload.org)

## Andere Stiftungen oder Organisationen

Aplastische Anämie & MDS International Foundation [www.aamds.org](http://www.aamds.org)

US-Krebshilfe American Cancer Society [www.cancer.org](http://www.cancer.org)

American Society of Hematology (ASH) [www.hematology.org](http://www.hematology.org)

Caring Bridge [www.caringbridge.org](http://www.caringbridge.org)

National Anemia Action Council [www.anemia.org](http://www.anemia.org)

National Heart, Lung and Blood Institute [www.nhlbi.nih.gov](http://www.nhlbi.nih.gov)

The Leukemia & Lymphoma Society [www.lls.org](http://www.lls.org)

## Arzneimittelspezifische Ressourcen

Desferal® (Deferoxamin) <https://www.pharma.us.novartis.com/sites/www.pharma.us.novartis.com/files/desferal.pdf>

Exjade® (Deferasirox) [www.exjade.com](http://www.exjade.com)

Ferriprox® (Deferipron) [www.ferriprox.com](http://www.ferriprox.com)

Jadenu™ (Deferasirox) [www.jadenu.com](http://www.jadenu.com)

## Allgemeine Informationen

Medline Plus [www.nlm.nih.gov/medlineplus/medlineplus.html](http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/medlineplus.html)

Das Merck Manual Home Edition für Patienten und Pflegepersonal <https://www.msdmanuals.com/de-de/heim>

## Finanzielle Unterstützung

Novartis Patient Assistance Foundation

<https://www.pharma.us.novartis.com/our-products/patient-assistance/patient-assistance-foundation-enrollment>

<https://www.patientassistanzenow.com/>  
800-277-2254

Diplomat Specialty Pharmacy Co-Pay Assistance Navigator Program

<https://www.diplomatpharmacy.com/resources/financial-assistance>

877-977-9118 ext.10184

## Kontaktaufnahme mit der Myelodysplastic Syndromes Foundation

The MDS Foundation, Inc.

4573 South Broad Street, Suite 150  
Yardville, NJ 08620

800-MDS-0839 (innerhalb der USA)

609-298-1035 (außerhalb der USA)

# MDS FOUNDATION, INC.

---

Die MDS Foundation, Inc. ist eine weltweite gemeinnützige Organisation, die für Patienten mit MDS, ihre Betreuer und die Gesundheitsfachkräfte, die das Leben von Patienten mit MDS verbessern wollen, arbeitet. Die MDS Foundation stellt eine Reihe von Aufklärungsmaterialien zur Verfügung und unterstützen die Ressource Building Blocks of Hope.

*Mitwirkende Autoren*

Lea Harrison  
Audrey Hassan  
Tracey Iraca  
Sandra Kurtin  
Deborah Murray

# THE MDS FOUNDATION, inc.

---

Über die MDS Foundation, Inc.	3
Personal	5
Vorstand	6
International Nurse Leadership Board	7
Angebote für Patienten	8
MDS-Exzellenzzentren	9
Online-Ressourcen	10

# Über die MDS Foundation, Inc.

## Über die MDS Foundation, Inc.

Die MDS Foundation ist eine gemeinnützige Patientenorganisation, die das Bewusstsein für myelodysplastische Syndrome schärfen und deren Erforschung fördern will. Die MDS Foundation wurde 1994 von einer Gruppe von weltweit tätigen Ärzten und Forschern gegründet. Es war die erste Organisation, die sich ausschließlich mit der Verbesserung der Ergebnisse für Patienten mit MDS befasste.

Täglich wird bei etwa 238 Menschen weltweit ein MDS diagnostiziert. Die MDS Foundation unterstützt die MDS-Gemeinschaft, indem sie für Aufklärung sorgt, Patienten und Ärzte schult, globale Arbeitsgruppen unterstützt und die klinische Forschung fördert.

## Vertretung der Patienteninteressen und Aufklärung

Der erste Schwerpunkt der MDS Foundation ist die Vertretung der Patienteninteressen zusammen mit Unterstützung und Aufklärung. Wir stellen Patienten und ihren Familien umfangreiche Informationen über Behandlungsoptionen bei MDS, angekündigte klinische Studien und aktuelle Forschungsergebnisse zur Verfügung, damit sie informierte Entscheidungen über die Behandlung und den Umgang mit der Krankheit treffen können. Ein solches Programm ist „Building Blocks of Hope“ (dt. Bausteine der Hoffnung), eine Ressource für Patienten und Betreuer. Die Materialien dieser Initiative zur Vertretung der Patienteninteressen sind in gedruckter Form und online verfügbar und sollen Patienten und Betreuern ein personalisiertes Schulungsprogramm zum LEBEN mit MDS bieten. Außerdem bieten wir verschiedene gedruckte und im elektronischen Format verfügbare Ressourcen und Handbücher an, die in mehreren Sprachen erhältlich sind.

Zusätzlich zur Bildungskomponente entwickelt die MDS Foundation Selbsthilfegruppen für Patienten, organisiert Foren für Patienten und Angehörige zur Verbesserung der Lebensqualität und stellt eine in Vollzeit beschäftigte Ansprechpartnerin zur Verfügung, die Patienten und deren Familien berät und sie an die entsprechenden Einrichtungen, Studien und/oder Spezialisten verweist.

Die MDS Foundation empfiehlt Patienten MDS-Exzellenzzentren, um ihnen die bestmögliche Behandlung zu gewährleisten.

## Schulungen für medizinische Fachkräfte

In dem Bemühen, die medizinische Forschung voranzutreiben und die Qualität der Gesundheitsversorgung für Patienten mit MDS zu verbessern, informieren wir medizinische Fachkräfte über neue Behandlungsmöglichkeiten und erleichtern den Informationsaustausch zwischen Gesundheitsdienstleistern. Zu diesem Zweck veranstalten wir im Vorfeld zu den Jahrestagungen der American Society of Hematology (ASH) ein MDS-Symposium. Auf diese Weise erreichen wir mehr als 600 Hämatologen direkt und haben während der Tagung zusätzlich Zugang zu den teilnehmenden 20.000 Hämatologen.

Außerdem veranstalten wir alle zwei Jahre ein internationales MDS-Symposium. Seit seiner Gründung haben wir 15 internationale Fortbildungssymposien für Fachleute im Gesundheitswesen in Österreich, England, den Vereinigten Staaten (Chicago, Washington DC), Spanien (Barcelona, Valencia), Tschechien, Schweden, Frankreich, Japan, Italien, Griechenland, Schottland, Deutschland und Dänemark durchgeführt. Das 16. Internationale Symposium über MDS fand vom 5. bis 18. Mai 2021 in Toronto, Kanada, statt. Zu diesen Symposien laden wir durchschnittlich 1000 Fachleute aus dem Gesundheitswesen ein und veranstalten drei Workshops, die sich mit spezifischen Entwicklungen in der MDS-Forschung befassen, 10–12 wissenschaftliche Plenumsitzungen, die aus Abstract-Präsentationen, Rundtischgesprächen und Debatten bestehen, sowie eine Poster-Präsentation. Wir bieten auch die Möglichkeit, Satellitensymposien und spezielle Veranstaltungen für Apotheker und Pflegekräfte einzurichten und Pipeline-Sitzungen abzuhalten.

Zusätzlich zu diesen Programmen unterhält die MDS Foundation auch eine Clinical-Toolbox mit online verfügbaren Ressourcen für Angehörige von Gesundheitsberufen und bietet Schulungen für Forscher. Unsere Clinical-Toolbox umfasst ein Learning Management System, mit dem Angehörige von Gesundheitsberufen Fortbildungspunkte erwerben können.

## Über die MDS Foundation

### International tätige Arbeitsgruppen

International Working Group for Prognosis in MDS (IWG-PM) - Diese Arbeitsgruppe hat sich zum Ziel gesetzt, die derzeit akzeptierten und verwendeten prognostischen Scoring-Systeme auf der Grundlage der aktuellen Forschungsergebnisse weiter zu verfeinern. (Verantwortlich für die kontinuierliche Überarbeitung des International Prognostic Scoring System (IPSS) für MDS).

MDS/MPN International Working Group (MDS/MPN IWG) - Gegründet, um die Kooperation zwischen Wissenschaftlern zu fördern, die sich mit translationaler Forschung auf dem Gebiet der myeloischen Malignität befassen, um Patienten mit Overlap-Syndrom besser definieren, risikostratifizieren und behandeln zu können. Das übergreifende Ziel dieser Gruppe besteht darin, die wichtigsten Wissenslücken im Bereich der MDS/MPN (myeloproliferative Neoplasien) zu identifizieren und die internationale, kollaborative, translationale Forschung zu fördern, um das Verständnis dieser Neoplasmen rasch zu verbessern.

International Nurse Leadership Board (NLB) – Besteht aus mehr als 30 Mitgliedern in der ganzen Welt und umfasst 3 Unterausschüsse: Fachausbildung, Patientenaufklärung und Lebensqualität.

### Forschung

Von 2012 bis 2019 haben wir im Rahmen unseres Stipendienprogramms für junge Wissenschaftler (Young Investigator Grant) Zuschüsse in Höhe von mehr als 350.000 US-Dollar vergeben. Diese Mittel haben dazu beigetragen, große Fortschritte in der Forschung zu erzielen, unter anderem zu aberrantem mRNA-Spleißen, das durch die ZRSR2-Mutation in der Pathogenese myelodysplastischer Syndrome induziert wird, zur Entschlüsselung der Rolle des alternativen Spleißens in normalen und MDS-hämatopoetischen Stamm- und Vorläuferzellen, zu HIF-1a als zentralem pathobiologischem Vermittler myelodysplastischer Syndrome und zur gezielten Bekämpfung von TP53-Genmutationen bei myelodysplastischen Syndromen durch funktionelle Rekonstitution und Immunaktivierung. Die Bereitstellung von Mitteln für diese Forschungsprojekte trägt unmittelbar zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten mit MDS und ihren Betreuern bei.

Darüber hinaus unterstützt die MDS Foundation auch unsere Industriepartner bei der Durchführung klinischer Studien, indem sie das Bewusstsein für diese lebenswichtigen Studien schärft und der Stimme der Patienten in diesen Studien Gehör verschafft, um die Zahl der teilnehmenden MDS-Patienten zu erhöhen. Diese Forschungsanstrengungen bringen uns einem Heilmittel für MDS jedes Jahr ein Stück näher.

Die MDS Foundation, Inc. ist eine 501c3 steuerbefreite Organisation nach US-Recht.



Kontaktieren Sie uns unter  
1-800-MDS-0839 (innerhalb der USA und Kanada)  
1-609-298-1035 (außerhalb der USA) 1-609-298-0590 Fax  
oder schreiben Sie an  
The MDS Foundation, Inc.  
4573 South Broad St., Suite 150 Yardville, NJ  
08620 (USA)

# Personal

## Personal

**Tracey Iraca**  
**Executive Director**

Tracey arbeitet seit 2004 als Teilzeit-Patientenkoordinatorin bei der MDS Foundation und unterstützt die Aufklärungsprogramme für Patienten. Als Exekutivdirektorin beaufsichtigt Tracey nun alle täglichen Geschäftsaktivitäten, einschließlich der Finanzen, des Personalbestands und der Personalprojekte. Sie arbeitet zusammen mit dem MDSF-Vorstand an der strategischen Planung, um die laufenden Bedürfnisse von Patienten mit MDS und Angehörigen der Gesundheitsberufe zu erfüllen. Tracey verwaltet das Programm für Zuwendungen von Unternehmen und ist für alle Beziehungen zu Unternehmen und die Entwicklung neuer Geschäftsbereiche zuständig. Sie fungiert ebenfalls als Verbindungsperson zum International Nurse Leadership Board der Foundation, zur International Working Group for Prognosis in MDS (IWG-PM) und zur MDS/MPN International Working Group (MDS/MPN IWG).

**Audrey Hassan**  
**Ansprechpartnerin**

Audrey ist seit 2002 bei der MDS Foundation als Ansprechpartnerin tätig. Sie kam zur MDS Foundation mit über 14 Jahren Erfahrung in der Patientenbetreuung in der Abteilung für medizinische Angelegenheiten eines führenden Pharmaunternehmens. Ihre Hauptaufgabe ist die internationale Unterstützung von Patienten, Familien und Betreuern, die von MDS betroffen sind. Ob persönlich, telefonisch oder per E-Mail, Audrey beantwortet Fragen zu MDS, einschließlich Informationen zu Behandlungsmöglichkeiten, klinischen Studien und finanzieller Unterstützung,

und vermittelt Patienten vorrangig an alle MDS-Exzellenzzentren weltweit.

**Lea Harrison**  
**Senior Project Manager**

Lea ist seit 2001 mit der MDS Foundation verbunden. Lea verwaltet alle Aspekte der verschiedenen CME-Programme, Live-Symposien und Fortbildungsveranstaltungen für Fachleute aus dem Gesundheitswesen. Außerdem ist sie für Projekte zur Patientenaufklärung zuständig, wie z.B. die Koordinierung und Übersetzung unserer Ressourcen für Patienten und Betreuer.

**Janice Butchko**  
**Project Manager**

Janice ist seit 2008 bei der MDS Foundation. Janice verwaltet unsere Patienten- und Fachkräfte-Datenbank. Sie ist verantwortlich für Koordination, Qualitätskontrolle und Produktion von gedruckten und elektronischen Materialien der MDS Foundation. Janice ist außerdem für die Patientenkorrespondenz, Patientenprogramme und die Anmeldung für unsere Live-Veranstaltungen mit Patienten zuständig.

**Deborah (Dee) Murray**  
**Administrative Unterstützung**

Dee ist seit 2005 bei der MDS Foundation. Dee kümmert sich um den Versand von Ausstellungsstücken der Foundation, koordiniert den Postversand und ist für Anfragen zu Patienteninformationen zuständig, wobei sie sicherstellt, dass die Anfragen zeitnah bearbeitet werden. Dee ist außerdem für Verwaltungsaufgaben und Buchführung zuständig.

## Vorstand

Pierre Fenaux, M.D.  
Hôpital St Louis, Université Paris 7

Peter L. Greenberg, M.D.  
Stanford University School of  
Medicine  
Sandra Kurtin, PhD, ANP-C, AOCN  
The University of Arizona Cancer  
Center

Alan F. List, M.D.  
Moffitt Cancer Center

Luca Malcovati, M.D.  
University of Pavia School of  
Medicine  
Stephen D. Nimer, M.D., Chair  
Sylvester Comprehensive Cancer  
Center

## EMERITIERTE MITGLIEDER

John M. Bennett, M.D.  
Rochester, New York, USA

Eva Hellström Lindberg, MD, PhD  
Stockholm, Sweden

Charlotte M. Niemeyer, M.D.  
Freiburg, Germany

Franz Schmalzl, M.D.  
Innsbruck, Austria

## OFFICERS

Tracey Iraca, Executive Director  
Janice Butchko, Secretary  
Sandra E. Kurtin, PhD, ANP-C, AOCN, Treasurer

## Medical and Scientific Advisory Board

Rafael Bejar, M.D., PhD  
Moore's Cancer Center at the University of California,  
San Diego

Rena Buckstein, M.D., FRCPC  
Sunnybrook Health Sciences Centre

Mario Cazzola, M.D., Chair  
University of Pavia School of Medicine  
Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo

Jane Churpek, M.D.  
University of Chicago Medicine

Theo J.M. de Witte, M.D., PhD  
Radboud University Nijmegen Medical Centre  
Nijmegen Centre of Molecular Life Sciences

Erin P. Demakos, RN, CCRN  
Icahn School of Medicine at Mount Sinai

Benjamin Ebert, M.D., PhD  
Dana-Farber Cancer Institute

Silvia M. M. Magalhães, M.D., PhD  
Federal University of Ceará Hospital  
Universitário Walter Cantídio

Moshe Mittelman, M.D.  
Tel-Aviv Sourasky Medical Center

Yasushi Miyazaki, M.D.  
Nagasaki University

Ghulam J. Mufti, DM, FRCP, FRCPath  
King's College London & King's College Hospital

Seishi Ogawa, M.D., PhD  
Kyoto University

Uwe Platzbecker, M.D.  
University Hospital Leipzig

Guillermo Sanz, M.D.  
Hospital Universitario y Politecnico La Fe

Akiko Shimamura, M.D., PhD  
Dana-Farber Cancer Institute

Lewis R. Silverman, M.D.  
Icahn School of Medicine at Mount Sinai

## Development Board

Stuart Goldberg, M.D.  
Jennifer Keam, M.D.  
Deborah Peirce, Chair  
Julia McGuire, Advisor

# International Nurse Leadership Board (NLB)

## The International Nurse Leadership Board (NLB)

Das International Nurse Leadership Board (NLB) besteht aus mehr als 30 Mitgliedern in der ganzen Welt und umfasst 3 Unterausschüsse: Fachausbildung, Patientenaufklärung und Lebensqualität. Es ist wichtig zu erwähnen, dass alle Krankenpflegerinnen und Krankenpfleger in diesem Gremium auf freiwilliger Basis arbeiten.

Eine vollständige Liste der Mitglieder finden Sie auf unserer Website unter [www.mds-foundation.org/nursing-leadership-board-nlb/](http://www.mds-foundation.org/nursing-leadership-board-nlb/)

### Mission

Das NLB hat es sich zur Aufgabe gemacht, ein internationales Krankenpflegeforum für Initiativen bereitzustellen, in deren Mittelpunkt Patienten, deren Betreuer und Pflegekräfte stehen und die Exzellenz bei der umfassenden Pflege von Patienten mit Knochenmarkerkrankungen fördern. Die Mitgliedschaft erfolgt auf Einladung und richtet sich an Fachkräfte, die nachweislich hervorragende Leistungen in der Pflegepraxis und in der Forschung im Zusammenhang mit Patienten mit Knochenmarkerkrankungen, einschließlich MDS, erbracht haben. Das NLB vertritt verschiedene Regionen und Praxisbereiche auf der ganzen Welt.

### Bisherige Erfolge:

- Gründung des NLB mit internationaler Vertretung.
- Bereitstellung / Moderation von Patientenforen in den USA und Europa.
- Entwicklung eines MDS-Mentorenprogramms für Pflegekräfte, einschließlich Bereitstellung/Präsentation auf 6 regionalen Treffen.
- Krankenpflegesitzungen auf internationalen Symposien der MDSF.
- Erstellung von Postern zur Präsentationen von QOL-Daten im Auftrag der MDS Foundation (auf ASH- und MDSF-Symposien).
- Entwicklung von Dia-Vorträgen für die Krankenpflegeausbildung in Europa.
- Beiträge zum Newsletter der MDS Foundation.
- Entwicklung und Aktualisierung von Leitfäden für Patienten und Betreuer, einschließlich des Leitfadens Building Blocks of Hope (Bausteine der Hoffnung): Strategien für Patienten und Betreuer, die mit MDS leben (BBoH).
- Änderung der Inhalte der Patientenforen unter Einbeziehung der Informationen des Programms Building Blocks of Hope für Patienten und Betreuer - einschließlich der mobilen App MDS Manager für Patienten zur Nachverfolgung und Verwaltung von Behandlungen.
- ONS-Symposien mit Veröffentlichung der von der NLB entwickelten CJON-Beilage zu MDS.
- MDS-Glossar im Taschenbuchformat.

### Ziele:

- Ausweitung der Mitgliedschaft in Regionen, in denen Bedarf besteht.
- Übersetzung und kulturelle Anpassung von „Building Blocks of Hope“ und anderen Ressourcen für Patienten und Betreuer
- Aktualisierungen der Dia-Vorträge für die Krankenpflegeausbildung - Übersetzung und kulturelle Anpassung für verschiedene Regionen.
- Identifizieren neuer Initiativen für die Pflegeausbildung.
- Identifizieren von Bereichen, die von der Entwicklung neuer Materialien für Patienten und Betreuer profitieren würden - online und in gedruckter Form.
- Bemühungen in Bezug auf Lebensqualität:
  - Alter, Komorbiditäten, Gebrechlichkeit und Resilienz: Strategien zur Verbesserung der Behandlungsmöglichkeiten bei MDS - Eine Kampagne zu Wohlbefinden und Sensibilisierung
  - Transfusionen bei MDS: Wann eine Transfusion stattfinden sollte und wann krankheitsmodifizierende Therapien eingeleitet werden sollten Sensibilisierungskampagne für Gesundheitseinrichtungen und Patienten unter Einbeziehung der neuesten Transfusionsrichtlinien der American Society of Hematology (ASH)
  - Allgemeine Lebensqualität mit MDS: Kontinuierliche Auswertung von Patientenbefragungen.

# Angebote für Patienten

## Angebote für Patienten

Die MDS Foundation bietet weltweit eine Reihe von Diensten für Patienten und Pflegepersonal an. Dazu gehören Empfehlungen von Kliniken, die von der MDS Foundation als Exzellenzzentrum anerkannt wurden, von Unterstützungsdienste für Patienten mit MDS und deren Betreuer sowie Aufklärungsmaterialien für Patienten und Betreuer im Papier- und Online-Format.

Wenn Sie mehr darüber erfahren möchten, wenden Sie sich an unsere Ansprechpartnerin für Patienten. Sie steht Patienten und ihren Angehörigen zur Verfügung und bietet Unterstützung in verschiedener Form an:

- Empfehlung von Exzellenzzentren. Unsere Ansprechpartnerin für Patienten vermittelt Patienten und Personen, die eine ärztliche Zweitmeinung einholen möchten, an einen MDS-Spezialisten in ihrer Region und arbeitet eng mit dem Patienten und der überweisenden Einrichtung zusammen, um einen dem Patienten passenden Termin zu vereinbaren.
- Informationen über aktuelle Behandlungsoptionen und verfügbare klinische Studien. Unser Ansprechpartnerin für Patienten beantwortet allgemeine Fragen und informiert über aktuelle Behandlungsmöglichkeiten bei MDS und über klinische Studien, die Patienten mit MDS offenstehen.
- Beantwortung von Anfragen per E-Mail und in sozialen Netzwerken. Unser Ansprechpartnerin für Patienten überwacht unsere Social-Media-Seiten und antwortet zeitnah auf Anfragen, die auf Facebook, Twitter und per E-Mail eingehen.
- Verbindung zwischen Patienten mit MDS herstellen. Unsere Ansprechpartnerin für Patienten führt eine Liste von Patienten auf der ganzen Welt, die sich bereit erklärt haben, ihre Kontaktinformationen an Patienten weiterzugeben, die Unterstützung und Beratung benötigen.

## Persönliche Foren für Patienten und Betreuer

Kostenlose eintägige Konferenzen für Patienten mit MDS und ihre Familien.

- Zur Teilnahme ist eine Registrierung erforderlich. Auf diesen Veranstaltungen erfahren die Teilnehmer von führenden Experten die neusten Entwicklungen zu Diagnose und Behandlung von MDS und treffen Patienten und Betreuer zum Austausch von Erfahrungen. Kostenloses Frühstück und Mittagessen.
- Weitere Informationen finden Sie auf der Website der MDS Foundation unter [www.mds-foundation.org/patient-and-family-forums](http://www.mds-foundation.org/patient-and-family-forums)

### *Ansprechpartnerin der MDS Foundation*

Audrey Hassan

1-800-MDS-0839 (innerhalb der USA)

1-609-298-1035 (außerhalb der USA)

1-609-298-0590 Fax

E-Mail: [patientliaison@mds-foundation.org](mailto:patientliaison@mds-foundation.org)

[ahassan@mds-foundation.org](mailto:ahassan@mds-foundation.org)

## Online-Nachrichtenbrett für Patienten und Betreuer

Kostenloses Online-Diskussionsforum für den Informationsaustausch zwischen Patienten, Betreuern und Familienangehörigen. Weitere Informationen und Zugang zum Forum finden Sie unter <https://www.mds-foundation.org/forums/forum/patient-message-board/>

## Selbsthilfegruppen für Patienten

Selbsthilfegruppen bringen Menschen mit ähnlichen Problemen zusammen und bieten die Gelegenheit, Erfahrungen und Informationen auszutauschen und Kontakte zu knüpfen.

Die MDS Foundation hat bei der Gründung von über 25 weltweiten MDS-Selbsthilfegruppen geholfen. Eine aktuelle Liste der Selbsthilfegruppen finden Sie auf unserer Website unter [www.mds-foundation.org/global-patient-support-groups](http://www.mds-foundation.org/global-patient-support-groups).

Mit Ihrer Hilfe können wir weitere Selbsthilfegruppen einrichten. Wenn Sie eine MDS-Selbsthilfegruppe in Ihrer Region gründen möchten, wenden Sie sich bitte an unsere Ansprechpartnerin unter 1-609-298-1035 oder per E-Mail an [patientliaison@mds-foundation.org](mailto:patientliaison@mds-foundation.org).

# MDS-Exzellenzzentren

## Die MDS-Exzellenzzentren der MDS Foundation

Die MDS Foundation ernennt MDS-Zentren zu Exzellenzzentren, wenn eine Klinik bestimmte Kriterien in Bezug auf Diagnose und Behandlung von MDS erfüllt. Zu diesen Kriterien gehören:

- Etabliertes Universitätsprogramm (oder gleichwertiges Programm)
- Anerkanntes Fachwissen zu morphologischen Merkmalen von MDS
- Abteilungen für Zytogenetik und/oder Molekulargenetik
- Laufende Forschung, einschließlich vom Institutional Review Board genehmigter klinischer Studien
- Dokumentation von begutachteten Veröffentlichungen auf dem Gebiet

Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an die Foundation.

Die MDS Foundation verfügt derzeit über 73 MDS-Exzellenzzentren in den USA und 113 MDS-Exzellenzzentren in 36 Ländern außerhalb der USA. Diese Zahlen steigen ständig, da immer mehr Kliniken zugelassen werden.

Eine vollständige Liste finden Sie auf unserer Website unter

[www.mds-foundation.org/mds-centers-of-excellence-map-new/](http://www.mds-foundation.org/mds-centers-of-excellence-map-new/)



## Online-Ressourcen

### Ressourcen in den USA

MDS Foundation, Inc.

Internationale gemeinnützige multidisziplinäre Organisation, zu deren Zielen die Aufklärung von Gesundheitspersonal, Patienten und Betreuern, die Bereitstellung und Unterstützung von klinischen Studien und die Entwicklung und Unterstützung von Patientenvertretungen gehören. [www.mds-foundation.org](http://www.mds-foundation.org)

Aplastic Anemia and MDS International Foundation  
Eine gemeinnützige Gesundheitsorganisation, die sich der Unterstützung von Patienten und Familien widmet, die mit aplastischer Anämie, MDS, paroxysmaler nächtlicher Hämoglobinurie und verwandten Erkrankungen des Knochenmarks leben. [www.aamds.org](http://www.aamds.org)

Be The Match

Gemeinnützige Organisation, die sich dafür einsetzt, dass jeder Patient das lebensrettende Transplantat erhält, das er braucht. Als zuverlässiger Marktführer bei der Entwicklung von Therapien für Menschen, bei denen eine lebensbedrohliche Blutkrebserkrankung diagnostiziert wurde, bieten wir wegweisende Forschung, innovative Technologien, Unterstützung

und Aufklärung für Patienten, die Leben retten können. [www.bethematch.org](http://www.bethematch.org)

## Online-Ressourcen

Leukemia and Lymphoma Society  
Gemeinnützige Organisation, deren Ziel es ist, Leukämie, Lymphome, Morbus Hodgkin und Myelome zu heilen und die Lebensqualität der Patienten und ihrer Familien zu verbessern. [www.lls.org](http://www.lls.org)

MDS Alliance  
Globale Gesundheitskoalition, der zahlreiche MDS-Interessenvertretungen angehören und deren Ziel es ist, Patienten, Betreuer und medizinisches Fachpersonal Informationen zu MDS zur Verfügung zu stellen. [www.mds-alliance.org](http://www.mds-alliance.org)

NCCN Patient and Caregiver Resources  
Eine Allianz führender Krebszentren, die NCCN-Ressourcen für Patienten und Betreuer bieten und die zu Patientenversorgung, Forschung und Ausbildung arbeitet. Ziel der Organisation ist es, Qualität, Wirksamkeit und Effizienz der Krebsbehandlung zu verbessern, um den Patienten eine höhere Lebensqualität zu ermöglichen. Ihre Vision ist es, weltweit führend zu sein bei der Definition und Förderung einer qualitativ hochwertigen und hochwertigen Krebsbehandlung. [www.nccn.org/patients](http://www.nccn.org/patients)

Patient Worthy  
Online-Publikation, die Menschen, die unter seltenen Krankheiten leiden, deren Betreuern und Interessenvertretern relevante Informationen bietet. [www.patientworthy.com](http://www.patientworthy.com)

### Internationale Ressourcen

AAMAC (Kanada)  
Führender Geldgeber für die Erforschung von Erkrankungen des Knochenmarks in Kanada. Diese von Ehrenamtlichen geführte Organisation unterstützt Patienten und Betreuer im ganzen Land, die mit aplastischer Anämie, myelodysplastischem Syndrom (auch MDS oder Myelodysplasie genannt) und paroxysmaler nächtlicher Hämoglobinurie (PNH) leben. [www.aamac.ca/e](http://www.aamac.ca/e)

MDS DK Patientstøtte (Dänemark)  
Internetportal für Menschen, die sich gerade mit der Abkürzung MDS vertraut machen, für diejenigen, die lernen müssen, mit MDS zu leben, und für diejenigen, die sich über die neuesten Nachrichten von der Forschungsfront auf dem Laufenden halten wollen.

<http://dkpsg.mds-and-you.info/>

Hematon (Niederlande)  
Patientenorganisation für Patienten, die mit einer hämatologisch-onkologischen Erkrankung leben und/oder Menschen, die sich einer Stammzellentransplantation unterzogen haben. Ihr Ziel ist es, Patienten in allen Aspekten zu unterstützen, die das Leben mit und nach Krebs mit sich bringt. Sie unterstützen auch Angehörige und Spender. Im Vordergrund stehen der Kontakt zu Begleitern, die Interessenvertretung und die Bereitstellung von Informationen. Hematon bündelt Wissen und Erfahrung. [www.hematon.nl](http://www.hematon.nl)

Leukämiehilfe Rhein-Main (Deutschland)  
Die Leukämiehilfe Rhein-Main setzt sich für erwachsene Patienten mit allen hämatologischen Erkrankungen (das Blut- und Lymphsystem betreffend) und ihre Angehörigen ein. Die LHRM vertritt Patienteninteressen sowohl regional, als auch überregional und auf europäischer und internationaler Ebene. [www.leukaemiehilfe-rhein-main.de](http://www.leukaemiehilfe-rhein-main.de)

Lyle (Dänemark)  
Ein Patientenverband für Menschen, die von Lymphomen, Leukämie oder MDS betroffen sind - direkt als Patienten oder indirekt als Angehörige. [www.lyle.dk](http://www.lyle.dk)

MDS-Patienten Interessengemeinschaft, Deutschland (MDS-PAT-IG) (Deutschland)  
Interessengemeinschaft, die Aufklärung, Interessenvertretung, Kontakte und Informationen bietet. [www.mds-patienten-ig.org](http://www.mds-patienten-ig.org)

UK MDS Patient Support Group (Vereinigtes Königreich)  
Bietet Unterstützung, Informationen, Beratung bei Facharztsuche und Patienteninformationen im Vereinigten Königreich. [www.mdspatientsupport.org.uk](http://www.mdspatientsupport.org.uk)



**Building Blocks of Hope** ist eine weltweite in Print- und Online-Medien aktive Interessenvertretung für Patienten, die ein personalisiertes Aufklärungsprogramm für Patienten und Betreuer zum **LEBEN** mit MDS bietet. Die Farben der Bausteine der Hoffnung sind Tucson Teal (Blau-Grün), Navajo Rot und Wüstensand. Sie erinnern an eine Landschaft im Südwesten der USA mit dem blauen Nachthimmel über sandfarbenen Wüsten und atemberaubenden Bergketten. Die Farben stehen für Willkommen, Wärme, Stabilität, Heilung, Leidenschaft und Schutz. Diese Farben bilden die Grundlage für das Logo von Building Blocks of Hope, das in einem wellenförmigen Muster aufgebaut ist, das für den Wandel und die Veränderungen des Lebens, der Gesundheit und der Krankheit steht. Das einzelne rote Band, das sich bis in die Pflanze fortsetzt, steht für Stärke und die Verbesserung der Knochenmarkfunktion. Die Idee der Hoffnung auf die Zukunft und die Verlängerung des Lebens wird durch die sprießenden Pflanze symbolisiert.

Building Blocks of Hope (Bausteine der Hoffnung) wurde von Sandra Kurtin ins Leben gerufen; sie ist Krankenpflegerin und Clinical Assistant Professor für Medizin und Krankenpflege am Krebszentrum der University of Arizona, Vorstandsmitglied der MDS Foundation und Fürsprecherin von Patienten und Betreuern, die mit hämatologischen Malignomen **LEBEN**. Die Inhalte des Internetportals wurden in Zusammenarbeit mit Mitgliedern des International Nurse Leadership Board der MDS Foundation und Mitgliedern des MDS Foundation Board of Directors entwickelt. Kreative und technische Unterstützung erhielten wir von Adam Nichols und seinem Team bei Markations. Organisatorische und kommunikative Unterstützung wurde von Tracey Iraca, Lea Harrison und den Mitarbeitern der MDS Foundation geleistet. Die Illustrationen zum Knochenmark stammen von Kirk Moldoff.

Ein besonderer Dank geht an unsere Patienten mit MDS und ihre Betreuer, die ihre Lebenserfahrungen auf ihrem Weg mit MDS mit uns teilen. Wir bedanken uns auch beim Executive Committee der MDS Foundation, bestehend aus Dr. Peter Greenberg, Alan List, M.D., Stephen Nimer, M.D., und Pierre Fenaux, M.D., Ph.D., und Dr. John Bennett für ihre kontinuierlichen Beiträge zur MDS Foundation. In Erinnerung an Bob Weinberg, der großzügig seine Zeit und sein juristisches Fachwissen zur Verfügung stellte und seinen persönlichen Weg mit MDS teilte. Unser Dank gilt den Wissenschaftlern, medizinischen Fachkräften und Freiwilligen, die sich weiterhin für die Verbesserung des Lebens von Patienten mit MDS und ihren Betreuern einsetzen. An die unzähligen Patienten und ihre Betreuer, die an klinischen Studien teilgenommen haben und weiterhin teilnehmen, die zu einem besseren Verständnis und verbesserten Behandlungsstrategien für MDS geführt haben; ohne ihr kontinuierliches Engagement wären wir nicht da, wo wir jetzt sind. Wir danken unseren internationalen Kolleginnen und Kollegen für ihre Arbeit bei der Anpassung von Building Blocks of Hope durch Übersetzung und Anpassung an ihre Kultur, um die Informationen in allen Regionen der Welt zugänglich zu machen.

Wir sind allen unseren Unterstützern sehr dankbar. Ihre Beiträge machen die Arbeit der MDS Foundation und die Unterstützung von Patienten und Betreuern, die mit MDS **LEBEN**, möglich. Ein besonderer Dank geht an meine Familie, die meine Leidenschaft für diese Arbeit versteht.

Wir hoffen, dass dieses Projekt ein nützliches Instrument für medizinisches Fachkräfte sein wird, die mit Patienten mit MDS arbeiten. Vor allem aber hoffen wir, dass die Bausteine der Hoffnung Patienten mit MDS und ihre Betreuer dazu befähigen, mit MDS zu **LEBEN**.



Mit freundlichen Grüßen und den besten Wünschen,  
Sandy Kurtin

**Unser Dank geht an Acceleron Pharma, Bristol-Myers Squibb, Novartis Pharmaceuticals, Syros Pharmaceuticals und Takeda Oncology für die Unterstützung dieser Ressource.**



Building Blocks of Hope ist eine eingetragene Marke von Sandra Kurtin:  
Seriennummer des Markenzeichens 85589597 Official USPTO Notice of Allowance [www.uspto.gov/patents/branding/branding-notice-of-allowance](https://www.uspto.gov/patents/branding/branding-notice-of-allowance)