

Pressemitteilung 02. März 2009

1. Europäisches MDS Patienten-und Familienforum 2009 in Frankfurt am Main am 6./7. März 2009

Betroffene mit myelodysplastischem Syndrom sowie Angehörige treffen sich mit Experten

Von <http://www.orpha-selbsthilfe.de>

Kiel (orpha-selbsthilfe) - Landes- und europaweite Treffen vor dem Hintergrund einer seltenen Erkrankung sind etwas ganz Besonderes. Es ist schon ein ganz besonderes Ereignis, wenn dabei zudem der Patient vor dem Hintergrund der Informationen im Mittelpunkt steht. Das ist fast noch seltener als die Erkrankung selbst. Von daher begrüßen wir von der Orpha Selbsthilfe es sehr, dass ein Treffen dieser Art für Menschen mit myelodysplastischen Syndromen und deren Angehörigen stattfinden wird, das einen Austausch mit Experten ermöglichen soll und den Patienten in den Mittelpunkt stellt. Ausrichter der Veranstaltung ist die MDS-Foundation mit Sitz in den USA.

Im Rahmen des 1. Europäischen Patienten – und Familienforums MDS wird es unter anderem darum gehen, Betroffene und deren Angehörige mit den neuesten Forschungsergebnissen zu versorgen. Fragen über behandlungsspezifische Zusammenfassungen und Erkenntnisse, Fragen zur Transfusionsabhängigkeit und Eisenüberlastung sowie auch zur Lebensqualität bei MDS werden in Vorträgen bearbeitet werden. Ein Diskussionsforum über die klinische Forschung und die Entwicklung von Arzneimitteln wird die Informationen ergänzen. Des Weiteren wird es um die Rolle verschiedener Teilnehmer an der Forschung sowie um Probleme bei der Entwicklung von Arzneimitteln und deren Zulassung gehen. Vorträge werden in Deutsch und Englisch mit Übersetzung in die jeweils andere Sprache gehalten.

Unter dem Begriff Myelodysplastisches Syndrom (MDS) wird eine Gruppe von Erkrankungen des Knochenmarks zusammengefasst, bei denen die Blutbildung von genetisch veränderten Zellen ausgeht. Folge ist eine gestörte Bildung von Blutkörperchen, insbesondere der roten, und Blutplättchen. Die ersten Symptome der Erkrankung äußern sich im Allgemeinen durch das Auftreten einer Anämie. Die Patienten verlieren allmählich immer mehr an Kraft.

Insbesondere mittels regelmäßiger Bluttransfusionen wird derzeit versucht, den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen. Im Krankheitsverlauf leiden die Patienten dennoch immer mehr an plötzlichen Blutungen an Zahnfleisch, Nase und im Magen-Darm-Bereich. Zudem entstehen am ganzen Körper zunehmend Hämatome und die Infektanfälligkeit ist so erhöht, dass die Patienten sich immer mehr in die Isolation begeben müssen, um sich vor Ansteckung zu schützen. In etwa einem Drittel aller Fälle geht die Krankheit nach einer gewissen Zeit plötzlich in eine akute Leukämie über, die trotz Chemotherapie zumeist nicht lange überlebt wird.

Wer an der Veranstaltung interessiert ist, findet weitere Informationen unter www.mds-foundation.org.