

# Opgør med myterne om MDS

Af Finn Stahlschmidt, Geelmuyden.Kiese



Det første møde for danske patienter med myelodysplastisk syndrom (MDS) for nylig viste, at der er stort behov for information, viden og erfaringsudveksling i patientgruppen. Mere end 40 patienter og pårørende fra hele landet var mødt op for at møde tre internationale eksperter i sygdommen.

Er MDS et forstadium til kræft? Er næste trin i udviklingen af min sygdom, at jeg får en dødelig leukæmi? Det var bare et par af de mange spørgsmål, som over 40 MDS patienter og pårørende mødte op med til det første landsdækkende informationsmøde i Danmark

om MDS. Deltagernes mange spørgsmål vidnede om, at der hersker udbredt uvidenhed om sygdommen og at mange myter om den trives. Myter der ofte gør patienterne og deres pårørende langt mere bekymrede og angstede end nødvendigt: "Personligt var noget af det vigtigste, jeg bed mærke i, at det er forkert, at MDS er en slags forstadium til leukæmi. Det er en meget almindelig opfattelse, som skaber stor bekymring hos mange," forklarer Niels Jensen fra MDS DK Patientstøttegruppen, der selv er MDS-patient. Sandheden er, at kun et fåtal faktisk vil udvikle leukæmi.

De tre læger der talte på mødet var professor og overlæge Rigshospitalet Lars Kjeldsen, professor på Heinrich-Heine Universitet i Tyskland, Norbert Gattermann, og læge på fra Sunnybrook Health Sciences Centre i Canada, Richard Wells.

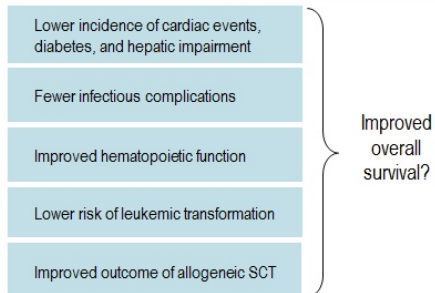
## Jernkæling forbedrer overlevelsen

Lars Kjeldsen tog mødedeltagerne med på en grundig gennemgang af sygdommens natur fra sygdommens udvikling i knoglemarven, om blodets celler, om typiske symptomer som træthed, forpustethed, svimmelhed og hævede ben, om kromosomer, høj- og lavrisiko, blodtransfusion og endelig om den nyeste behandling.



Norbert Gattermann redegjorde for de særlige problemer med jern-ophobning i kroppen, der ikke mindst følger af hyppige blodtransfusioner: "Jern er vitalt for kroppen men samtidig en gift," forklarede Gattermann. "Jern, som forekommer i forskellige variationer, er forudsætning for en lang række essentielle mekanismer i den menneskelige krop som fx ilt-transport gennem blodet og celledannelse og -vækst men samtidig er jern i for store mængder en trussel mod kroppens indre organer," forklarede Gattermann.

### Iron chelation in MDS: What is the benefit?



I det hele taget er jernkæling - det at man medicinsk kan rense jernet ud af kroppen - helt afgørende for sygdommens udvikling og patientens prognose. Jern-kæling hos MDS patienter giver bl.a. lavere risiko for hjerte- kar problemer, diabetes, infektioner udvikling hen imod leukæmi. Det betyder i sidste ende forbedret overlevelse.

## Smid myterne over bord og hjælp den syge

Canadiske Richard Wells fortalte derefter med stor ro og empati om det at leve med MDS. Om chokket, forundringen, overvældelsen, vreden og angsten - og nogen gange også lettelsen over at kende forklaringen på sin tilstand. Richard Wells tog systematisk fat i de fire væsentligste myter om MDS - myter der skaber unødvendig meget angst.

## MDS Myth #4: There is no treatment

FALSE!



• There are numerous treatments that alleviate symptoms, improve quality of life, and even extend lifespan.

1. MDS er et forstadium til leukæmi: Nej – 70 procent af patienter med MDS udvikler ikke leukæmi
2. MDS er en arvet sygdom: Forkert – MDS er et resultat af genetiske forandringer men disse overleveres ikke fra forældre til børn.
3. Kosten er afgørende: Forkert – årsagen til MDS er ikke mangelfuld kost. Der findes ikke særlig kost eller kosttilskud der kan få din benmarv til at fungere.
4. Der findes ingen behandling: Forkert – der er mange behandlinger, der lindrer symptomerne, forbedre livskvaliteten, og endda forlænger levetiden.

Endelig slog Richard Wells fast, at det er vigtigt at erkende, at livet med MDS er svært. Mange oplever at have meget lidt energi, at have vanskeligt ved at løse daglige opgaver som at lave mad, gøre rent, eller at gå en tur eller bare klare trapperne til førstesal. For mange falder verden sammen og det efterlader en vigtig opgave til pårørende, familie og venner: "Men de kan netop gøre en kæmpeforskel for den syge," forklarer Richard Wells. "Det handler om banale ting som at være til rådighed, være opmærksom og lytte og forsøg at forstå. Jeg plejer at sige: "Vær det, der er brug for!" Det er som regel meget praktisk støtte som at være chauffør, kok, følgesvend, den der undersøger ting og den der er en talsperson, når der er brug for det. Det er noget, vi alle kan."



### Fortsat stor mangel på viden

MDS mødets sidste fase var mindre rundbordssamtaler, hvor deltager fik lejlighed til at tale mere personligt med oplægsholderne og hinanden: "Det viste sig at være en god model for de der sad med meget personlige spørgsmål eller tvivl og ikke ønskede at dele dem med alle," fortæller Niels Jensen. Blandt de temaer der blev taget op i smågrupperne var bl.a. kelering og muligheden for knogle-marvstransplantation og livsstilsændringer.

"Generelt viste mødet, at der fortsat er en stor mangel på en grundlæggende forståelse af denne sygdom hos både patienter og pårørende. Det er mit håb, at vi fremover i Patientstøttegruppen kan tage initiativ til at gennemføre tilsvarende møder landet over. Behovet er stort," slutter Niels Jensen.

