

Myelodysplastiska syndrom

Patientguide



Innehåll

• Till läsaren	4
• Vad är MDS?	6
• Symtom på MDS	8
• Hur ställs diagnosen MDS?	10
• MDS-sjukdomens olika huvudtyper	14
• Behandlingar mot MDS	16
• Forskning pågår om följande behandlingar	25
• Att leva med MDS	29
• MDS-ordlista	35
• Andra informationskällor om MDS	38

Till läsaren

När en patient får diagnosen myelodysplastiska syndrom (MDS) är det naturligt att det väcker många frågor. Den vårdande läkaren berättar i diagnosskedet om sjukdomen och patienten får också vägledning av en sjukskötare. Ingen kan dock ta till sig nya saker genast utan bör få tid att smälta all information för sig själv. Syftet med den här patientguiden är att vara ett informationspaket som ger en helhetsbild av MDS och som innehåller lättillgängliga fakta.

Det har gått fem år sedan patientguiden utkom senast och diagnostiken och behandlingen av MDS har utvecklats sedan dess. Av denna anledning ansåg Suomen Syöpäpotilaat – Cancerpatienterna i Finland ry att det var dags att uppdatera guiden. Vår förhoppning är att den ska vara till nytta för patienterna.

Först redogör vi för sjukdomen MDS (som egentligen är en sjukdomsgrupp) och sedan om dagens diagnosmetoder som är blod- och benmärgsprov. Därefter tar vi upp symtom, sjukdomens indelning i olika undergrupper och

behandlingar. För alla patienter finns vid behov tillgång till stödbehandlingar, till exempel transfusioner av röda blodkroppar, behandlingar av infektioner och blödningar. Dessutom ges olika behandlingar utifrån sjukdomens undergrupp. Vi presenterar först redan etablerade behandlingar och går sedan kort in på nya vårdformer som eventuellt blir aktuella framöver som ett resultat av ett intensivt forskningsarbete. Vi tar också upp stamcellstransplantationer som en behandlingsform av MDS.

I slutet av guiden finns en liten ordlista med förklaringar till förkortningar och ofta förekommande medicinska termer.

Sist i guiden finns en lista över andra informationskällor om MDS.

FREJA EBELING 24.2.2021

Skribenten är docent, specialist i inre medicin och klinisk hematologi, och har verkat som MDS-ansvarsläkare på hematologiska kliniken vid HUS. Från tjänsten som avdelningsöverläkare för hematologiska polikliniken avgick Ebeling med pension 1.3.2020.

Vad är MDS?

M Myelodysplastiska syndrom (MDS) är en form av leukemi och innebär en störning i benmärgens blodbildande stamcell, som leder till avvikande blodkroppsvärden. Ordet "myelo" betyder kärna, i det här fallet benmärg, "dysplasia" innebär att blodkropparna inte mognar normalt, och "syndrom" att det handlar om en grupp med olika typer av sjukdomar. I Finland får varje år uppskattningsvis 200 personer diagnosen MDS.

Enligt dagens uppfattning uppstår MDS ur en genetisk defekt i benmärgens blodbildande stamcell. Denna defekt kan vara till exempel en kromosomavvikelse eller en avvikelse, dvs. mutation, i ett arvsanlag (gen). Under sjukdomens förlopp kan dessa öka i antal. Defekten leder till en mognadsstörning i cellen och effektlöshet i bildningen av normala blodkroppar. En stor del av förstadierna till blodkropparna dör redan i benmärgen. Blodomloppet får inte tillräckligt mogna blodkroppar eller kan få omogna, differentierade blodkroppar.

Hos den enskilda patienten är orsaken till uppkomsten av störningar i blodets stamcell oftast okänd. Man har inte kunnat påvisa något samband mellan kost eller till exempel alkoholbruk och MDS. Rökning verkar dock ge en något större risk för sjukdomen. Organiska lösningar, insektsgifter och joniserande strålning ökar risken. Förekomsten av MDS ökar tydligt med åldern; medelåldern hos nya patienter är lite över 70 år. I en del av fallen kan MDS hänga samman med att patienten tidigare fått cellgifts- eller strålbehandling för en annan cancersjukdom. Som sjukdom har MDS ingen klar ärftlig benägenhet. Under de senaste åren har dock forskning visat på ärftliga sällsynta genavvikelser som är predisponerade för blodsjukdomar som kan konstateras ligga bakom hos framför allt patienter yngre än genomsnittet, dvs. under 40–50 år. Om en sådan avvikelse uppdagas kan man även överväga att undersöka närstående till patienten.

Symtom på MDS

Hos ungefär en femtedel av MDS finns inga symtom och diagnosen ställs genom blodbild som tas av annat skäl. Symtomen på MDS uppkommer som en följd av en brist på normala blodkroppar. Det finns tre huvudtyper av blodkroppar: röda blodkroppar (erythrocyter), vita blodkroppar (leukocyter) och blodplättar (trombocyter).

De vanligaste symtomen på MDS förorsakas av anemi. Anemi uppstår vid för liten produktion av röda blodkroppar, som bedöms genom att bestämma blodets hemoglobinvärde. Nedre gräns för normal hemoglobinnivå (Hb) för män är 134 g/l och för kvinnor 117 g/l. Symtom på anemi är trötthet, nedsatt prestationsförmåga, hjärklappning, andnöd, svindel, koncentrationssvårigheter, svårighet att hitta ord och fumliga fingrar. Bland annat kranskärslssjukdom och hjärtsvikt ger också symtom som kan relateras till låg Hb-nivå.

Centralt vid underskott på vita blodkroppar är sänkt antal av neutrofila vita blodkroppar och ofta även en störning i deras funktion. Neutrofiler är

den viktigaste undertypen av vita blodkroppar för bakterieinfektionsförsvaret. Nedre gräns för neutrofilhalten i normalt blod är $1,5 \times 10^9$ /liter. Expositionen för bakterieinfektioner blir större vid nedsatt neutrofilhalt; ett neutrofilvärde under $0,5 \times 10^9$ /liter är förknippat med en betydande infektionsrisk. Om neutrofilmängden är liten talar man om neutropeni. Detta tillstånd är förknippat med en större risk för till exempel bakterieinfektion i andningsvägarna eller huden som kan ta längre tid än normalt att bli frisk från.

Trombocyterna har i uppgift att som små ”dekalor” lappa skador på blodådror och stoppa blödningar. Nedre gräns för normal trombocythalt i blodet är 150×10^9 /liter. Låg trombocythalt, dvs. trombocytopeni, kopplas till ökad blödningstendens, särskilt om värdet understiger nivån 50×10^9 /liter, och markant om den understiger nivån 20×10^9 /liter. Blödningstendensen kan uppträda som till exempel benägenhet för blåmärken, näsblödning, blödning från tandkött och blödningar i matsmältningskanalen eller injektionsställen.

Hur ställs diagnosen MDS?



När man börjar reda ut blodbildsavvikelsen, till exempel en anemi, undersöker man först vanliga bakgrundsorsaker som brist på järn, folsyra eller vitamin B₁₂, kroniska inflammationstillstånd, läkemedels eventuella inblandning samt röda blodkroppars benägenhet att sönderfalla.

Om förklaringen inte hittas här går man vidare till att undersöka benmärgsprov för att klargöra status för blodcellsbildningen. Benmärgsprov tas antingen från övre delen av bröstbenet eller

från korsryggen, tarmbenet i vänster eller höger bäckenben. Provtagningsstället och benhinnan vid benytan bedövas omsorgsfullt på förhand, och proverna tas från det bedövade området genom att med en nål suga upp benmärgsvätskan i sprutan (benmärgsaspiration) eller också genom att "borra upp" benmärg till en tunn, cirka 15 mm lång provbit.

Inför benmärgspunktatet behöver patienten inte fasta. Om patienten har medicin som hindrar att blodet koagulerar är det skäl att reda ut

eventuellt behov av dosändring inför ingreppet. Vid benmärgsprov känner patienten trots bedövningen ofta en viss smärta när nålen går in i benet. Smärta kan också kännas i uppsugningsfasen på grund av undertryck. Upplevelsen av smärta är mycket individuell; många jämför den med ett tandläkarbesök. Om patienten önskar kan han eller hon ges lugnande medicin före ingreppet. Själva benmärgspunktatet tar cirka 15 minuter. Ifall en provbit tas samtidigt reserverar man vanligen en halv timme för ingreppet. Efteråt får patienten oftast åka hem från polikliniken efter att ha fått anvisningar av vårdaren om att observera provtagningsstället. Om patienten fått lugnande medicin får han eller hon inte köra bil samma dag.

Benmärgsprovet stryks ut på ett objektglas, varpå det luftas, färgas och undersöks genom mikroskop. Man får en uppfattning om antalet förstadier av celler och deras mognad då man undersöker storleken och utseendet på hundratal celler. På provet görs också kromosom- och genundersökningar. Benmärgsprovbiten visar den totala cellhalten i benmärgen, eventuell överflödigt bindvävsbildning och avvikande celler.

Provets cellbildaresultat är vanligen klart inom en vecka. Resultatet av kromosom- och genundersökningarna samt provbiten fås normalt efter en månad.

Det finns en internationell överenskommelse om diagnoskriterier, utifrån vilka MDS definieras och klassificeras i undergrupper. Att ställa diagnos på basis av benmärgsprov är inte alltid lätt ens för en erfaren laboratorieläkare. Om diagnosen är osäker och stannar vid misstanke kan läget kräva uppföljning och nytt benmärgsprov efter till exempel 3–4 månader. Att ställa rätt diagnos är mycket viktigt för att patienten ska få veta orsaken till blodbildsavvikelse, men också för att diagnosen utgör grund för till exempel B-utlåtandet, som ger patienten rätt till specialersättande läkemedel.

MDS olika huvudtyper

MDS indelas i undergrupper på basis av mikroskopundersökningar av benmärgsprov och kromosomfynd samt blodvärden. Inom en snar framtid kommer även mutationsfynd att i allt högre grad påverka klassificeringen. Vid undersökning av benmärgsprov i mikroskop beaktar man till exempel så kallade ringsideroblaster, där röda blodkropparnas förstadier av järn samlats i en ring runt kärnan, samt andelen omogna celler, blaster.

Prognosen för MDS bedöms numera genom IPSS- och IPSS-R-riskklassificeringar (International Prognostic Scoring System for Myelodysplastic Syndromes, Revised IPSS). I dessa indelas sjukdomarna i fyra eller fem undergrupper, som kallas för grupper med låg risk, medelrisk och hög risk. Generellt kan man säga att problemen i sjukdomsklasser med lägre risk beror på cel-

lunderskott, och målet med behandlingen är att förbättra livskvaliteten. I sjukdomsklasser med högre risk är utmaningen att sjukdomen tenderar att utvecklas i riktning mot akut leukemi, varvid målet med behandlingen är att förlänga den förväntade livslängden.

MDS inverkan på patientens livslängd hänger samman med sjukdomens riskgrupp. Vad gäller observationer inom IPSS-R-klassificeringen har man konstaterat följande livslängd från och med diagnoskedet: 5–9 år för typen låg risk, 3 år för typen medelrisk och 10–19 månader för typen hög risk. Dessa livstidsberäkningar har dock gjorts på patientmaterial där patienterna fått en äldre typ av behandling. Patienternas tillstånd är dessutom synnerligen individuella och behandlingen utvecklas kontinuerligt.

Behandlingar mot MDS

Symtomfria patienter kan i ett stabilt skede följas upp utan behandling under en lång tid. Då följer man med lämpliga intervall upp patientens mående och blodvärden, till exempel 3–6 månaders intervaller. Patienter som har symtom får stödbehandlingar och riktade behandlingar efter sjukdomstyp.

STÖDBEHANDLINGAR

Vid blodbrist ges vid behov stödbehandlingar.

ANEMI Vid MDS med låg risk kan erythropoietinpreparat (EPO-behandling) ge önskat resultat mot anemi. EPO-behandlingen ges i form av injektioner under huden i magen eller på låret

med 1–3 veckors intervall. Sjukskötaren visar patienten hur han eller hon kan sticka sig själv; vid behov ges injektionerna också av hemsjukvården eller på hälsovårdscentralen. EPO-behandlingen avhjälper anemin hos ungefär hälften av patienterna. Effekt fås inom 2–3 månader. Ifall hemoglobinvärdet inte ökar tillräckligt kan EPO-dosen fördubblas. Om inte heller den höjda dosen har verkan avslutas behandlingen med EPO.

Om EPO-behandlingen inte uppnår effekt eller om den avtagit, korrigeras Hb-halten genom upprepade transfusioner med röda blodkroppar, vanligen med 2–8 veckors intervall. En blodpåse innehåller röda blodkroppar från en blodgivning, och den höjer blodets Hb-halt hos vuxna med i

genomsnitt ca 10 g/l. Genom transfusioner av röda blodkroppar försöker man hålla Hb-nivån på minst 80–100 g/l, men transfusionsgränsen avgörs individuellt med beaktande av till exempel hjärt- eller lungsjukdom. Eftersom varje blodpåse tillför patienten cirka 250 mg järn, leder ett kontinuerligt behov av transfusioner till ett järnöverskott i kroppen. För att minska järndepåerna kan det bli aktuellt att påbörja järnchelaterbehandling. Det innebär att järnet börjar bindas till läkemedelsmolekylerna och på så sätt avlägsnas ur kroppen via avföring eller urin.

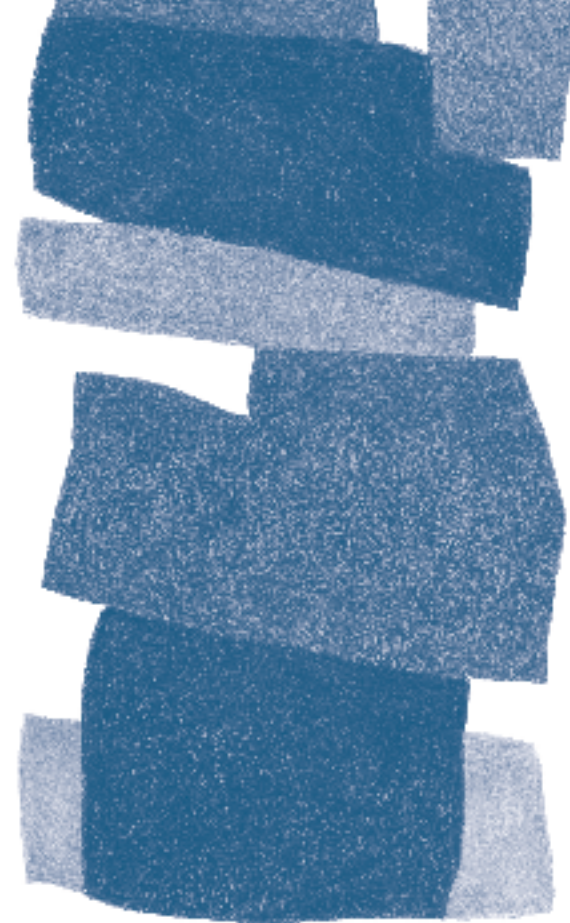
BRIST PÅ VITA BLODKROPPAR På grund av benägenheten för bakterieinfektioner vid brist på speciellt neutrofila vita blodkroppar ska man vara uppmärksam på till exempel feber och andra infektionstecken för att bedöma behovet av tilläggsundersökningar och antibiotikainsättning. I Finland brukar man inte rutinmässigt sätta in förebyggande antibiotika vid MDS, i stället sparas läkemedelsbehandlingen tills en infektion har konstaterats. I samband med allvarliga infektioner kan man ge leukocytillväxtfaktorer som injektioner.

BRIST PÅ BLODPLÄTTAR Vid trombocytopeni strävar man efter att undvika läkemedel som försämrar blodplättarnas funktion. Trombocyttransfusioner används inte primärt i förebyggande syfte, endast vid stora blödningar, i samband med ingrepp och vid trombocytopeni som uppkommit efter MDS-behandlingar. I förebyggande syfte kan man använda läkemedel som stärker blodkoaguleringen, till exempel tranexamsyra. Tills vidare har studier inte i tillräcklig utsträckning kunnat påvisa nyttan av trombocytillväxtfaktorer vid MDS.

NUVARANDE BEHANDLINGAR MOT MDS

LENALIDOMID Ungefär 5 procent av patienterna med MDS har den så kallade del 5q-typen, varvid sjukdomscellerna visar deletion, det vill säga avsaknad av en viss del i den längre förgreningen av kromosom nr 5. Vid den mer allmänt förekommande MDS-typen med lägre risk har kvinnliga patienter ofta en djup anemi och större röda blodkroppar än normalt, men har normalt eller till och med högre trombocytvärde och karak-

täristisk utseendeavvikelse i trombocyternas moderceller i benmärgsprovet. Det har visat sig att lenalidomid i tablettform under perioder av fyra veckor (tre veckor läkemedel, en vecka paus) avhjälper anemin vid denna MDS-typ så att två tredjedelar av de patienter som behöver transfusioner med röda blodkroppar inte längre har detta behov. Den genomsnittliga tiden som läkemedlet har effekt är drygt 2 år; hos en del av patienterna varar effekten klart längre. Biverkningar som ofta förekommer är till exempel neutropeni (minskad halt av blodets neutrofila vita blodkroppar) eller eksem. Doseringen av lenalidomid kan i så fall efter övervägande sänkas eller man kan temporärt även sätta in leukocytillväxtfaktor. Lindriga eksem går ofta över av sig själva; mycket sällan måste läkemedelsbehandlingen avbrytas på grund av detta. Lenalidomid kan närmast provas som en så kallad andra behandlingslinje för patienter med MDS del 5q, som inte svarar på EPO-behandling mot anemi. En praktisk utmaning är att behandlingen är mycket dyr och att lenalidomid inte ger rätt till specialersättning vid behandling av MDS.



AZASITIDIN Azasitidin är inte ett egentligt cytostatikum, utan ett läkemedel som gradvis aktiverar mognaden hos de blodbildande cellerna i benmärgen och ges vid MDS-typer med hög risk. Medlet ges i form av injektioner under huden en gång per dag i perioder om 5–7 dagar med 4–5 veckors mellanrum. Sjukskötaren ger patienten injektionerna polikliniskt, patienten

behöver alltså inte läggas in på en vårdavdelning. Azasitidin tolereras vanligen mycket bra, men kan framför allt initialt sänka blodvärdena, och på injektionsställena uppstår ibland en övergående kraftig rodnad. Läkemedlets effekt ses gradvis, och bedöms i regel först efter 4–6 behandlingscykler, det vill säga 4–6 månader, genom blodvärden och benmärgsprov. Ungefär hälften av patienterna svarar bra på behandlingen, vilket ses till exempel genom höjda blodvärden och minskat överskott av blaster i benmärgen. Ifall inget resultat ses inom 6 månader från början av behandlingen, avslutas azasitidin-kuren. Om effekt fås fortsätter behandlingen med azasitidin, såvida inte besvärliga biverkningar uppstår, så länge patienten bedöms ha nytta av behandlingen. I genomsnitt varar effekten ett drygt år, men hos många varar effekten betydligt längre. Målet med azasitidin är att förlänga livslängden och att bromsa utvecklingen av leukemin; läkemedlet botar likväl inte MDS.

CYTOSTATIKABEHANDLING För yngre MDS-patienter kan en behandling liknande den vid akut leukemi bli aktuell, dvs. intensiv cytostatikabe-

handling i form av intravenöst dropp som sätts in på vårdavdelningen. Cytostatikabehandling ges framför allt då man förbereder inför en stamcellstransplantation, då man snabbt behöver minska blastöverskottet i benmärgen hos MDS-patienten.

STAMCELLSTRANSPLANTATION Stamcellstransplantation med stamceller från en annan person, det vill säga allogen stamcellstransplantation, är tills vidare den enda behandlingen som möjligen helt kan bota MDS. Det är en mycket tung behandlingsform som är förenad med betydande risker. Av den anledningen är behandlingen aktuell endast för en liten del av patienterna med MDS. Stamcellstransplantation kan övervägas hos patienter upp till cirka 70 års ålder, ifall patienten inte har andra sjukdomar som i betydande grad försämrar prognosen, till exempel tillstånd som försämrar hjärtats, lungornas, leverns eller njurarnas funktion. Stamcellsdonatorn kan vara en anhörig (syskon eller barn) eller registrerad donator.

Vid stamcellstransplantation ges under flera dagar förbehandling med cytostatikadropp i isoleringsrum på avdelningen med syfte att förstöra

sjukdomsvävnaden i benmärgen. Därefter får patienten de nya stamcellerna, som tagits från donatorns blod eller benmärg, i form av intravenöst dropp i en blodåder. Efter det följer ett ungefär två veckor långt så kallat lågmalignt skede, tills stamcellerna som fäst sig vid benmärgen har producerat så många celler att de syns i patientens blodprov. När blodvärdena har återhämtat sig tillräckligt och infektioner som ofta uppkommer i lågmalignt skede har behandlats samt profylax mot avstötningsreaktion påbörjats skrivs patienten ut. I början sker en mycket tät poliklinisk uppföljning av patienten då man bereder sig på bland annat avstötning (transplantatet reagerar immunologiskt med patientens vävnader) och på exceptionella infektioner på grund av patientens nedsatta motståndskraft. MDS kan återkomma även efter en stamcellstransplantation varvid sjukdomen kan behandlas med till exempel azasitidin och lymfocytiska vita blodkroppar från donatorn.

Forskning pågår om följande behandlingar

Ovan nämnda azasitidin togs redan 2009 i bruk som MDS-läkemedel. Efter hand har man genom ett intensivt forskningsarbete fått mycket information om sjukdomens olika genetiska egenskaper och utvecklingssätt. Man känner till allt fler sjukdomsundergrupper, som ger möjlighet till ett mer individuellt, patientspecifikt behandlingsval. Nedan nämns några av de läkemedelsgrupper som man för närvarande (hösten 2020) forskar i. I framtiden kommer troligen allt oftare MDS-läkemedel i form av olika kombinationer att ges.

I MDS-undergruppen med lägre risk där ring-sideroblaster förekommer i benmärgen undersöks läkemedelsbehandling som främjar slutskedet av röda blodkropparnas mognad i benmärgen och som därigenom avhjälpes anemin. Luspater-sept främjar slutskedet av röda blodkropparnas

mognad i benmärgen. Läkemedlet beviljades EU-säljtillstånd i juni 2020.

Vid MDS är telomererna, ”skyddstapparna”, i änden av sjukdomscellernas kromosomer ovanligt korta. Hämmande läkemedel mot telomerasenzymet har visat effekt mot anemi vid MDS med lägre risk.

Vid MDS-undergrupper med högre risk undersöks mera långverkande azasitidinderivat som på olika sätt bearbetats kemiskt. Azasitidins släktmolekyl desitabin, som vi använder som behandling mot akut myeloisk leukemi hos äldre patienter, undersöks också i fråga om MDS med högre risk. Forskning bedrivs också vad gäller kombinationsbehandling med desitabin och dess nedbrytande enzyblockerare.

Venetoklax, som vi använder som behandling mot kronisk lymfatisk leukemi, undersöks också som en del av kombinationsbehandling vid MDS med högre risk.

Den samlade informationen om MDS-sjukdomscellernas naturliga muterade gener har skapat grunden för behandlingar inriktade att påverka respektive gens mutation. Sådana genetiska hämmande behandlingar undersöks bland annat

vid muterade former av generna TP53, FLT3 och IDH1 och IDH2.

MDS-patientens egna immuna vita blodkroppar, T-lymfocyter, som bekämpar sjukdomen i kroppen kan ha försvagad funktionsförmåga och immunförsvaret försöker man effektivisera genom att ge antikroppar mot T-lymfocyternas så kallade försvagande molekyler PD-1 eller CTLA34 via intravenöst dropp på avdelningen. Sådana här hämmande antikroppsläkemedel eller bromsmolekyler använder vi i behandlingen av melanom och njurcancer och de undersöks också vid MDS.



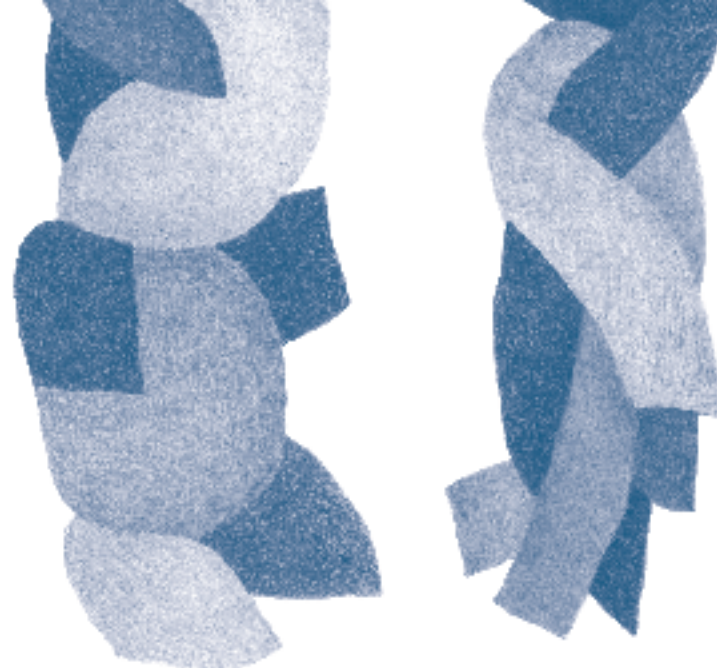
Att leva med MDS

KOST OCH VILA, MOTION Det är viktigt att MDS-patienten på olika sätt försöker ta hand om sin allmänkondition. Grundläggande faktorer som tillräcklig sömn, regelbunden och mångsidig kost och utevistelse samt motion hjälper till att bevara funktionsförmågan. Man kan äta alla livsmedel. Fullkornsprodukter bidrar till ett tillräckligt fiberupptag och förhindrar förstoppning. För att trygga vitaminintaget bör kosten innehålla grönsaker, frukt och bär. Måttligt alkoholbruk är tillåtet. Rökning bör undvikas.

ATT BEAKTA VID ANEMI När hemoglobinnivån är låg är prestationsförmågan sämre vilket bör beaktas genom att undvika fysisk ansträngning i alltför hög grad. Motion som sker i enlighet med måendet, till exempel lätta hushållssysslor, promenader, simning och olika former av gruppmotion rekommenderas för att ta hänsyn till kroppens belastningsgrad. Det är viktigt att patienten

berättar om anemisymtom för den vårdande läkaren för att denna ska kunna beakta detta vid bestämningen av den individuella hemoglobinnivå som eftersträvas för varje patient.

BEAKTA INFEKTIONSRIK Att upprätthålla relationer och hobbyer är viktigt med tanke på allmäntillståndet. Man ska dock undvika närkontakt med personer som är förkylda eller till exempel har någon magåkomma. Coronaviruspandemin som startade våren 2020 har ytterligare ökat patienternas behov att undvika kontakter på grund av infektionsrisken. Om neutrofilnivån är mycket låg, till exempel under $0,50 \times 10^9/l$, är det för säkerhets skull bra att undvika situationer där många människor vistas i ett litet utrymme, till exempel fullsatta bussar och biosalonger. I övrigt rekommenderas att man lever ett så normalt liv som möjligt utan att dra sig tillbaka i alltför stor utsträckning. MDS-patienter rekommenderas att ta säsongsinfluensavaccin varje år. Preparat med leukocytillväxtfaktor används inte som kontinuerlig förebyggande medicinering, men ibland som tillfällig stödbehandling i samband med infektioner.



BEAKTA BLÖDNINGSRISK Om trombocytvärdet är mycket lågt, till exempel under $20-30 \times 10^9/l$, uppkommer blånader och andra blödningar lättare än vanligt. Man bör då undvika riskfyllda situationer och kontaktsportsgrenar. Det är också skäl att berätta om trombocytopenin för tandläkaren eller inför ingrepp som till exempel avlägsnande av födelsemärke eller vid endoskopier. Blödningstendensen kan minskas med läkemedel som stärker koagulationen. Vid behov ges trombocyttransfusioner eller man bereder sig för en sådan före ett nödvändigt ingrepp.

EKONOMISKA PERSPEKTIV Ifall patienten är i arbetslivet när han eller hon får sin diagnos måste man också ta ställning till arbetsförmågan. En lindrig form av MDS som endast kräver uppföljning, behöver inte vara ett hinder för att orka arbeta. Man bör likväl diskutera med vårdande läkare och vid behov med arbetshälsovården kring aspekter som arbetskvalitet, arbetsbeskrivning och patientens egna önskemål.

Mer information om socialskydd, förmåner och tjänster för en insjuknad i arbetsför ålder finns i broschyren Cancerpatient i arbetslivet. Förmåner och tjänster som Cancerpatienter i Finland publicerat.

www.syopapotilaat.fi/opas/cancerpatient-i-arbetslivet-formaner-och-tjanster-broschyr/

För specialersättande läkemedel som används i behandlingen av MDS, till exempel EPO-preparat, järnbindande läkemedel eller leukocyttillväxtfaktorer, behövs ett diagnosbaserat B-utlåtande av vårdande läkare. Numera skickas B-utlåtandet

ofta direkt från sjukhuset till Fpa, som skickar ett Fpa-kort försett med nytt nummer till patienten för apoteksärenden.

Den som har heltidspension har möjlighet att ansöka om vårdbidrag hos Fpa ifall han eller hon har haft sänkt funktionsförmåga under minst ett års tid och behöver hjälp eller vägledning på grund av sjukdom. Till ansökan om vårdbidrag ska man bifoga ett C-utlåtande av den vårdande läkaren.

Fpa har även andra bidragsformer och förmåner som möjligen kan komma i fråga, mer information om dessa finns på vår webbplats

www.kela.fi

ÖVRIGA LÄKEMEDEL Det är viktigt att din läkare har uppgifter om alla läkemedel som du använder regelbundet eller tar vid behov. Läkaren tar vid behov ställning till dem i bedömningen av MDS-sjukdomsläget och dina blodvärden. Ifall det är svårt att komma ihåg läkemedlens namn och doseringar kan du ha en aktuell läkeme-

delslista i till exempel plånboken, och visa upp listan om du går till en annan läkare än på det egna vårdstället. Dina receptuppgifter kan du också kontrollera på Mina kanta. www.kanta.fi

RESANDE Att kunna resa är en betydande källa till rekreation och nya kontakter. Syftet med vården är ju att patienten ska ha en så god livskvalitet som möjligt. Men man bör diskutera reseönskemålen med den vårdande läkaren. Tiderna för uppföljning och behandlingar kan med fördel planeras så att patienten, om möjlighet ges, kan förverkliga sin resa.

STÖDNÄTVERK Patienten har givetvis rätt att välja för vilka han eller hon vill berätta om sjukdomen för. Nära släktingar och vänner kan vara till stor hjälp på många sätt. Kontakt med medpatienter kan man få via föreningen Cancerpatienter i Finland (www.syopapotilaat.fi/) och dess MDS-nätverk. Nätverket är avsett för alla MDS-patienter och deras anhöriga och fungerar som en sluten Facebookgrupp. För patienterna ordnas också nätverksdagar där man informerar om sjukdomen och kamratstöd. www.syopapotilaat.fi

MDS-ordlista och förkortningar

B-UTLÅTANDE vårdande läkares intyg för specialersättande läkemedel eller längre period av arbetsförmåga

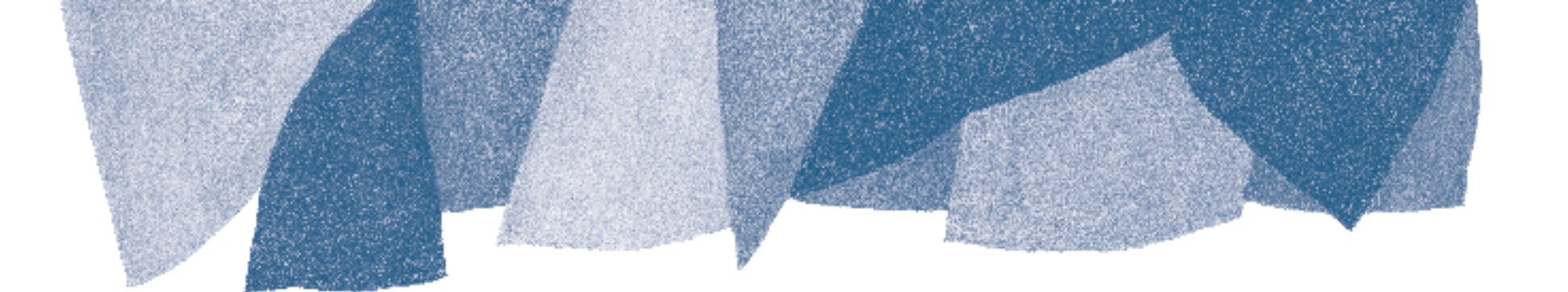
DNA nukleinsyror som cellens gener består av

EPO erythropoietin, hormon som normalt insöndras i njurarna och stimulerar bildningen av röda blodkroppar, vars derivat används som läkemedelspreparat

FIMEA läkemedelsbranschens säkerhets och utvecklingscentrum (Finnish Medicines Agency)

GEN arvsanlag, finns i kromosomerna i cellkärnan

HB hemoglobin, finns i blodets röda blodkroppar



FPA Folkpensionsanstalten

KROMOSOM tätpackade genuppsättningar i en stavformad spiral; cellkärnan innehåller 23 kromosompar där varje kromosom består av en kort och en lång del

LEUK leukocyter eller blodets vita blodkroppar

MDS myelodysplastiskt syndrom

MUTATION enavvikelse, till exempel byte eller brist på en del eller en extra del

NEUT neutrofila vita blodkroppar, centrala för bakterieförsvaret

RS, RINGSIDEROBLAST avvikande förstadium av röd blodkropp i benmärgen; järn har samlats i ringform runt cellkärnan i mitokondriern

TELOMER ”skyddstapp” som i änden av kromosomerna består av upprepade DNA-kedjor

ANDRA BEHANDLINGSLINJEN behandling som påbörjas som den andra i ordningen om den första behandlingen inte gett resultat eller effekten avtagit

TROM trombocyter eller blodplättar, centrala vid stoppning av blödning

Andra informationskällor om MDS

10 minuter lång informationsvideo på nätet för patienter som just fått sin diagnos:

<https://minullatodettiin.fi/index.php/work/mds/>

Den nordiska MDS-gruppens engelskspråkiga webbsidor som under rubriken "For patients" också har patientinformationstexter på alla nordiska språk och även länkar samt informationsvideor på svenska. I videon "Svensk film om MDS", med finskspråkig textning, berättar Eva Hellström-Lindberg, professor på Karolinska Sjukhuset, om MDS:

<https://www.nmds.org/index.php/for-patients/videos-for-patients/69-videos-for-patients>

MDS ALLIANCE MDS Alliance är en takorganisation för MDS-patientföreningar runt om i världen. Organisationens mål är att öka medvetenheten om myelodysplastiska sjukdomar och erbjuda stöd och information till medlemsorganisationer.

www.mds-alliance.org

www.facebook.com/mdsalliance/

Twitter [@mdsalliance](https://twitter.com/mdsalliance)



Cancerorganisationerna

CANCERORGANISATIONERNA är en stark och kunnig organisation med målet att alla ska ha ett gott liv utan cancer eller trots cancer. Organisationen erbjuder information, stöd och hopp.

Cancerorganisationerna stödjer och rehabiliterar personer som insjuknat i cancer och deras närstående, informerar om sådant som förebygger cancer och främjar hälsan, upprätthåller registret om cancersjukdomar och cancerscreening och beviljar medel för vetenskaplig forskning inom cancersjukdomar.

Cancerorganisationerna är Finlands största folkhälsoorganisation.

TILL CANCERORGANISATIONERNA HÖR:

Suomen Syöpäyhdistys – Finlands cancerförening ry och dess medlemsföreningar:

- 12 regionala cancerföreningar
- 6 riksomfattande patientföreningar
- Finlands cancerregister
- Cancerstiftelsen

www.cancerforeningen.fi

CANCERPATIENTERNA I FINLAND RY

är patienternas egen organisation.

Vi främjar patientens rättigheter och fungerar som en del av det europeiska cancerpatientsamfundet. Vi utgör en del av Cancerorganisationen.



I Finland konstateras varje år cirka 34 000 nya cancerfall, och över 230 000 finländare har haft cancer. Vi finns till för dem som drabbats av cancer och för patienternas närstående. Vi erbjuder en möjlighet att få kamratstöd på nätet samt tillförlitlig information om cancersjukdomar. Vi utför också intressebevakning i samarbete med andra organisationer.

Du kan kontakta oss via e-post, telefon och sociala medier.

www.syopapotilaat.fi

www.facebook.com/syopapotilaat/

info@syopapotilaat.fi

TEXT

FREJA EBELING

LAYOUT

JOHANNES RANTAPUSKA

ILLUSTRATIONER

ERKKI TOUKOLEHTO

UTGIVARE

CANCERPATIENTERNA

I FINLAND RF

Denna patientguide har getts ut med stöd av
Cancerstiftelsen.

Syöpäsäätiö
Cancerstiftelsen

UTGIVNINGEN HAR STÖTTS AV:

 **NOVARTIS**

  **Bristol Myers Squibb**
Company



Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry

