

Tietoa myelodysplastista syndroomaa (MDS) sairastaville potilaille

Tietoa sairaudesta

Sairastat myelodysplastista syndroomaa, joka käytetään usein lyhennettä MDS.

"Myelo" tarkoittaa ydintä ja tässä yhteydessä luuydintä. Luuydintä on suurten luiden sisällä ja siellä syntyvät erilaiset verisolut. Punasolut kuljettavat happea keuhkoista eri elimiin ja niiden riittävyttä mitataan hemoglobiiniarvolla (Hb). Valkosolut ovat osa infektiolta suojaavaa järjestelmäämme. Verihiutaleet, joita kutustaan myös trombosyyteiksi, tyrehdyttävät vuotoja ja muodostavat hyytymää.

"Dysplasia" tarkoittaa sitä, että solut eivät kehity ja kypsy luuytimessä aivan normaalisti. Verisolutuotanto saattaa olla riittämätöntä ja Sinulla saattaa olla pula yhdestä tai useammasta verisolutyypistä.

"Syndrooma" tarkoittaa sairautta tai oireyhtymää.

MDS:n oireet

Verisolujen vähäisyys voi aiheuttaa monia oireita.

Useimpien MDS-potilaiden **punasolujen** määrä on niukkaa, mitä kutsutaan anemiaksi tai matalaksi hemoglobiiniksi. Vaikea anemia aiheuttaa väsymystä ja vaikeuttaa normaaleista päivittäisistä askareista suoriutumista. MDS-potilaan anemia ei johdu raudan- tai vitamiinien puutteesta, vaikka taudin toteamisvaiheessa nekin tulee tutkia. Yleensä MDS-potilailla on elimistössään normaalia enemmän rautaa eikä rautatabletteja tule aloittaa koskaan ilman varmistettua raudanpuutetta. Saatat tarvita anemian oireiden vuoksi punasolujensiirtoja.

MDS-potilailla saattaa olla normaalia vähemmän **valkosoluja** ja erityisesti **neutrofiilisiä granulosityttejä**. Neutrofiilit ovat tärkein infektiolta suojaava verisoluryhmä. Jos vajeus on vähäinen, siitä ei yleensä koidu mitään merkittäviä ongelmia. Vaikea valkosolujen ja neutrofiilien vähyys voi lisätä infektoriskiä. On tärkeätä, että kuumeiset MDS-potilaat ottavat yhteyttä lääkäriinsä tai hoitajaan, jos kuumeilu ei väisty muutamassa päivässä.

MDS-potilailla saattaa olla myös liian vähän **verihiutaleita (trombosyyttejä)**. Jos veren trombosyyttilukema on vain vähän normaalia matalampi, se ei aiheuta mitään oireita. Kun lukema on kohtalaisesti alentunut, mustelmataipumus ja ienverenvuodot hampaita harjatessa lisääntyvät. Vakavien sisäisten vuotojen vaara on vähäinen. Osalla MDS-potilaista trombosyyttien vähyys on vaikeaa. Tällöin voidaan harkita vuotovaaraa vähentävää lääkitystä tai antaa trombosyyttiensiirtoja. On välttämätöntä, että kerrot trombosyyttiarvojesi mahdollisesti olevan matalan esim hammaslääkärissä, ennen kirurgisia toimenpiteitä tai tapaturmien yhteydessä.

MDS on hyvin vaihteleva sairaus. Lievät muodot eivät aiheuta lainkaan oireita, mutta tauti voi olla toisaalta hyvin vakava. Tästä potilasinformaatiosta huolimatta onkin tärkeätä, että keskustele lääkärisi kanssa juuri Sinun taudistasi.

MDS-potilaan tutkiminen

On tärkeätä, että diagnostiset tutkimukset tehdään huolellisesti. Niiden avulla voidaan valita oikea hoito ja antaa Sinulle tietoa juuri Sinun taudistasi. Tutkimukset sisältävät sen vuoksi usein kaksi muutaman viikon tai kuukauden välein otettavaa luuydinnäytettä. Luuytimen solujen **kromosomimääritys** (perimäaineksen tutkiminen) on tärkeä tutkimus. Usein tarvitaan myös niin sanottu luubiopsianäyte, mikä tarkoittaa paksulla neulalla otettavaa koepalaa luuytimestä.

MDS:n ennuste

MDS voi olla hyvin rauhallinen tauti, joka ei vaikuta merkittävästi potilaan voitiin tai elämän pituuteen. Se saattaa pysyä muuttumattomana vuosikausia. Yleensä taudilla on kuitenkin taipumus edetä ajan kuluessa. Solupuutokset muuttuvat usein aikaisempaa vaikeammiksi ja epäkypsien solujen (**blastien**) määrä luuytimessä lisääntyy. Osalla potilaista tauti saattaa edetä vaikeammaksi sairaudeksi, jota kutsutaan akuutiksi leukemiaksi. Leukemian kehittymisen vaara vaihtelee hyvin vähäisestä vaarasta huomattavan suureen leukemian kehittymisen todennäköisyyteen.

Taudin toteamisen yhteydessä otettavia tutkimuksia voidaan käyttää myös ennusteen arvioimiseen. Lääkärisi arvioi soluarvojen, luuytimen blastien määrän, kromosomitutkimuksen sekä muiden mahdollisten tutkimusten perusteella ennusteesi. Tämä arvio on tärkeä pohdittaessa tautisi hoitoa.

Alueelliset MDS-keskukset Ruotsissa

Ruotsin kaikkien sairaanhoitoalueiden lääkärit ja hoitajat, jotka ovat kiinnostuneita erityisesti MDS:sta, osallistuvat aktiivisesti pohjoismaisen MDS-ryhmän toimintaan. Ryhmän jäsenet tapaavat säännöllisesti. Pohjoismainen MDS-ryhmä (Nordisk MDS gruppen, NMDSG) on viimeisen 25 vuoden aikana työskennellyt pitkäjänteisesti MDS:n diagnostiikan tehostamiseksi ja hoitojen edistämiseksi. Tarkemmin toiminnasta voi lukea kotisivuiltamme www.nmds.org.

Tutkimus

Pohjoismainen MDS:n tutkimus on ollut hyvin tuloksellista. NMDSG on tutkinut MDS:n hoitoa useilla kliinisillä tutkimuksilla. Tutkimuksiin osallistuminen on kuitenkin aina potilaalle vapaaehtoista. Jos et halua osallistua tutkimuksiin, tulet aina saamaan nykykäsityksen mukaisen parhaan hoidon. Ruotsissa Karolinska Instituutti on keskus sellaisille laboratoriotutkimuksille, jotka selvittävät taudin syntyä ja sitä, miten erilaiset hoidot vaikuttavat. Tutkimuksiin tarvitaan MDS-potilaiden veri- ja luuydinäytteitä. Jos haluamme käyttää luuydintäsi tutkimustarkoituksiin, tulemme aina pyytämään Sinulta erillisen tutkimuskohtaisen luvan.

Pohjoismainen MDS-ryhmä, tammikuussa 2010

Professori Eva Hellström Lindberg
Pohjoismaisen MDS-ryhmän puheenjohtaja
Ylilääkäri, Karoliininen yliopistosairaala, hematologiakeskus
Alueelliset koordinaattorit ovat löydettävissä kotisivulta www.nmds.org