

Upplýsingar til sjúklinga með mergmisþroskun (myelodysplastic syndrome, MDS)

Upplýsingar um meðferð

Meðferð mergmisþroskunar (MDS)

MDS er sjúkdómur sem getur valdið ýmsum einkennum og getur verið mismunandi alvarlegur. Þess vegna eru ýmsar tegundir af meðferð notaðar við MDS. Mögulegt er að lækna MDS ef einstaklingur er á þeim aldri að unnt sé að framkvæma mergskipti. Fyrir aðra sjúklinga er sjúkdómurinn langvinnur og ekki læknanlegur. Hins vegar eru ýmsar leiðir til að bæta blóðgildin og þína líðan.

Hér á eftir fylgir mjög stutt lýsing á meðferðarmöguleikum við MDS. Læknir þinn mun gefa þér nákvæmar upplýsingar um þá meðferðarkosti sem munu henta þér best.

Eftirlit

MDS-sjúkdómur þinn getur verið það vægur að þú þarft ekki á blóðhlutagjöfum eða annarri meðferð að halda. Þú þarft þó að fara í reglubundið eftirlit og blóðrannsókn með ákveðnu millibili. Eftirlitið þjónar þeim tilgangi að greina snemma ef breyting verður á sjúkdómnum. Það er líka mikilvægt að þú látir vita ef líðan þín versnar.

Blóðhlutagjafir

Algengasta vandamálið í MDS er blóðleysi. Þú getur fengið meðferð með gjöf rauðra blóðkorna til þess að hækka "Hb" og draga úr þreytu og slappleika sem oft fylgir blóðleysi. Flestir sjúklingar læra með tímanum hvaða Hb-gildi þeir þurfa að ná til þess að líða sem best. Þess vegna er mikilvægt að þú reynir í samráði við lækni þinn og hjúkrunarfræðing að finna hvaða Hb-gildi hentar þér.

Maður getur fengið blóðgjafir í mörg ár og jafnvel fleiri áratugi. Hver poki með rauðum blóðkornum inniheldur þó aukabirgðir af járni, sem veldur því að líkaminn safnar upp of miklum járnbirgðum. Fylgst er reglulega með járngildum í blóði og með tímanum getur orðið nauðsynlegt að gefa þér lyf til að minnka járnbirgðirnar í líkamanum.

Vaxtarhvarar

Vaxtarhvarar eru efni sem líkaminn framleiðir sem einnig er hægt að gefa sem lyf. Vaxtarhvarar örva framleiðslu blóðkorna og hægt er að nota þau í meðferð á MDS. Markmið þessarar meðferðar er að bæta og í besta falli gera blóðgildin eðlileg. Erythropoietin (EPO) örvar framleiðslu rauðra blóðkorna og er notað til að hækka Hb-gildið. Hvítkorna-vaxtarhvarar (Granulocyte-Colony Stimulating Factor, G-CSF) örva framleiðslu hvítra blóðkorna en hjálpar einnig til að örva myndun rauðra blóðkorna. EPO með eða án G-CSF er notað í vissum tilvikum við blóðleysi í MDS. G-CSF er í vissum tilvikum notað í meðferð sýkinga sem orsakast af fækkun á hvítum blóðkornum.

Frumueyðandi lyf

Frumueyðandi lyf eða krabbameinslyf geta verið gagnleg meðferð fyrir ákveðna sjúklinga með MDS. Einkum hjá sjúklingum með aukinn fjölda óþroskaðra fruma í beinmergnum, þegar áhættan á umbreytingu yfir í hvítblæði er mikil og hjá sjúklingum sem komnir eru með bráðahvítblæði. Stundum getur verið nægjanlegt að gefa lágskammta krabbameinslyf sem hægt er að gefa á dagdeild en einnig getur verið nauðsynlegt að gefa hærri skammta af krabbameinslyfjum eins og í meðferð sjúklinga með bráðahvítblæði. Tilgangur þessarar meðferðar er að draga úr fjölda óþroskaðra mergfrumna og þar með bæta blóðgildin eða í besta falli ná eðlilegum blóðgildum.

Stofnfrumuígræðsla (mergígræðsla)

Fyrir yngri sjúklinga með MDS getur verið raunhæft að ræða merg- eða blóðstofnfrumuígræðslu. Mergskipti með stofnfrumum frá öðrum einstakling (gjafa) getur verið lækning við MDS. Meðferðin getur þó verið mjög áhættusöm og ekki unnt að framkvæma hjá eldri einstaklingum. Ef mergskipti er mögulegur meðferðarkostur fyrir þig munt þú fá sérstakar upplýsingar um meðferðina. Annar möguleiki sem nú er til skoðunar í evrópskum rannsóknum er eigin stofnfrumu-ígræðsla (notaðar þínar eigin stofnfrumur). Í vissum tilvikum af MDS getur verið að eigin stofnfrumuígræðsla verði góður meðferðarkostur.

Ónæmisbælandi meðferð

Blóðkornafæðin í sérstökum og mjög sjaldgæfum undirflokkum af MDS getur orsakast af brenglun í virkjun ónæmiskerfis sjúklingsins. Í þessum tilvikum getur verið mögulegt að reyna ónæmisbælandi meðferð. Grunur um þetta ástand kemur fram við grunnrannsókn á sjúkdómnum.

Rannsóknir

Deildin okkar er þáttakandi í norrænu MDS samtökunum. Þetta er hópur af blóðlæknum á Norðurlöndum sem á síðustu 20 árum hafa unnið að því að bæta rannsóknir og meðferð MDS sjúklinga. Hópurinn er í samstarfi við aðra MDS- vísindamenn og lækna í öðrum heimshlutum.

Stór hluti af meðferð sem gefin er í MDS fer fram samkvæmt vinnureglum eða klíniskum rannsóknum. Það er algjörlega þín ákvörðun hvort þú vilt taka þátt í klíniskri rannsókn eða ekki. Ef þú hefur ekki áhuga á að taka þátt í rannsókn munt þú fá upplýsingar um hvaða meðferðarkostir munu henta þér best.

Nafn ábyrgs læknis

Sími

Dagsetning afhendingar þessara upplýsinga
