

## Upplýsingar til sjúklinga með mergmisproskun (myelodysplastic syndrome, MDS)

### Upplýsingar um sjúkdóminn

Þú ert með sjúkdóm sem nefnist mergmisproskun eða öðru nafni mergrangvaxtar heilkenni en skammstöfunin MDS (myelodysplastic syndrome) er gjarna notuð yfir sjúkdóminn.

“Myelo” þýðir beinmergur. Beinmergurinn er til staðar í öllum stóru beinum líkamans og þar eru framleiddar allar þrjár tegundir blóðkorna. Rauðu blóðkornin flytja súrefni um líkamann og mælast með hemóglóbíngildinu “Hb” (blóðgildi). Hvítu blóðkornin taka þátt í vörnum líkamans gegn sýkingum. Blóðflögurnar gegna hlutverki við að stöðva blæðingar og mynda storku.

“Dysplastic” þýðir að frumurnar í mergnum ná ekki að þroskast eðlilega. Bein-mergurinn nær ekki að skila út í blóðið nægilegum fjölda blóðkorna og það verður fækkun á einni eða fleiri tegundum blóðkorna.

“Syndrome” er annað heiti yfir sjúkdómaflokka.

### Einkenni MDS

Fækkun blóðkorna getur valdið einkennum af ýmsum toga.

Flestir sjúklingar með MDS hafa skort á **rauðum blóðkornum** sem kallast blóðleysi eða “lágt Hb”. Ef blóðleysið er alvarlegt veldur það þreytu og úthaldsleysi. Blóðleysið í MDS stafar ekki af skorti á járni eða vítamínum en við rannsókn á sjúkdómi þínum hafa þessar mælingar verið gerðar. Þar sem MDS orsakast ekki af járnskorti eru járntöflur ekki gagnleg meðferð, nema í sérstökum tilvikum þegar járnskortur er einnig til staðar. Blóðleysið getur leitt til þess að þú þurfir að fá meðferð með blóðgjöf.

Sjúklingar með MDS geta einnig verið með skort á **hvítum blóðkornum**. Ef skorturinn er vægur veldur það venjulega ekki neinum einkennum. Alvarlegur skortur á hvítum blóðkornum getur valdið því að þú ert í aukinni hættu á að fá sýkingar. Það er mikilvægt að þú hafir samband við lækinn þinn eða hjúkrunarfræðing ef þú færð háan hita, eða lægri hita sem ekki gengur yfir á nokkrum dögum.

Sjúklingar með MDS geta einnig haft skort á **blóðflögum**. Ef fækkun á blóðflögum er lítil veldur það engum einkennum. Ef allnokkur fækkun er á blóðflögum fylgir því oftast marblettatilhneiging og blæðing frá slímhúðum t.d. þegar þú burstar tennurnar. Hættan á alvarlegum innri blæðingum er mjög lítil. Lítil hluti sjúklinga með MDS fær alvarlegan skort á blóðflögum. Það getur verið nauðsynlegt að gefa þér lyf til að draga úr blæðingarhættu eða gefa þér blóðflögur. Það er mikilvægt að þú segir frá blóðflögufæðinni, t.d. ef þú þarft að láta draga tönn, fara í skurðaðgerð eða lendir í slysi.

MDS er sjúkdómur sem getur komið fram í ýmsum myndum. Það eru til væg form sjúkdómsins sem eiginlega valda engum einkennum og einnig alvarlegri form. Auk þessara upplýsinga er mikilvægt að þú fái persónulegar upplýsingar frá lækni þínum á hvaða stigi þinn sjúkdómur er.

Aukin áhætta er hjá vissum sjúklingum með MDS að sjúkdómurinn breytist með tímanum. Í þessu felst að skortur á blóðkornum versnar. Fjöldi óproskaðra blóðkorna í mergnum getur einnig aukist. Einnig getur það gerst að MDS-sjúkdómurinn breytist yfir í alvarlegra ástand sem kallast bráðahvítblæði. Áhættan á umbreytingu yfir í hvítblæði er breytileg, frá því að vera varla aukin og upp í að vera mjög mikil.

### Rannsókn á MDS

Mikilvægt er að gera nákvæma rannsókn á þínum sjúkdóm. Það hjálpar okkur að velja réttu meðferðina og gefur upplýsingar um undirflokk þinn af MDS. Upphafsrannsóknin felur meðal annars í sér mergrannsókn. Síðan þarf að fylgjast með sjúkdómnum með mergrannsókn einu sinni á ári, en oftast ef blóðgildi breytast.

### Rannsóknir

Landspítalinn er þátttakandi í Norræna MDS hópnum. Þetta er hópur af blóðlæknum á Norðurlöndunum sem á síðustu 20 árum hafa unnið að því að bæta rannsókn og meðferð í MDS. Hópurinn er í samstarfi við MDS-vísindamenn og lækna í öðrum heimshlutum.

Nafn ábyrgs læknis

Sími

---

---

Dagsetning afhendingar þessara upplýsinga

---