

POLSKA KOALICJA
PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH
RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ



HEMATOSCIAGA

ZESPOŁY

MIELODYSPLASTYCZNE



KAMPANIA
SPRAWDZAM. BADAM.

Zacznij od krwi

Zawartość HEMATOŚCIAGI

Ogólnie o samej chorobie	3
Rodzaje zespołów mielodysplastycznych	4
Objawy zespołów mielodysplastycznych	5
Diagnostyka zespołów mielodysplastycznych	7
Rodzaje leczenia zespołów mielodysplastycznych	9
O czym warto pamiętać?	11
Organizacje pacjentów	13



Ogólnie o samej CHOROBI

foto: wikipedia



Zespoły mielodysplastyczne (MDS) to grupa różnorodnych chorób, których wspólnym mianownikiem jest zmniejszona ilość elementów morfotycznych: erytrocytów, limfocytów i trombocytów (czerwonych i białych krwinek oraz płytek krwi). Niedostatek zdrowych komórek spowodowany jest nieprawidłowym funkcjonowaniem szpiku kostnego.

Do takiego uszkodzenia materiału genetycznego komórek macierzystych szpiku kostnego może dojść pod wpływem kontaktu z substancjami toksycznymi lub promieniowaniem jonizującym. Zespoły mielodysplastyczne mogą też być wtórne do leczenia chemioterapią, radioimmunoterapią, radiojodem. W większości przypadków przyczyny rozwoju MDS są nieznane.

MDS zdecydowanie częściej (w 80%) dotyka osoby **po 60. roku życia**, nieco częściej chorują mężczyźni niż kobiety.

Rodzaje ZESPOŁÓW MIELDYSPLASTYCZNYCH

- MDS z jednoliniową dysplazją
- MDS z wieloliniową dysplazją
- MDS z pierścieniowatymi syderoblastami
- MDS z jednoliniową dysplazją ub MDS z wieloliniową dysplazją z Zespołem 5q-
- MDS z nadmiarem blastów 1 (blasty w szpiku 5-9%)
- MDS nadmiarem blastów 2 (blasty w szpiku 10-19%)



Objawy ZESPOŁÓW MIELDYSPLASTYCZNYCH

Objawy MDS zależą częściowo od tego, która grupa komórek krwi jest niewłaściwie zbudowana. Należy przy tym pamiętać, że nieprawidłowości mogą dotyczyć zarówno jednej, dwóch, jak i trzech linii komórkowych naraz.

Jakie objawy daje obniżenie ilości poszczególnych komórek we krwi?

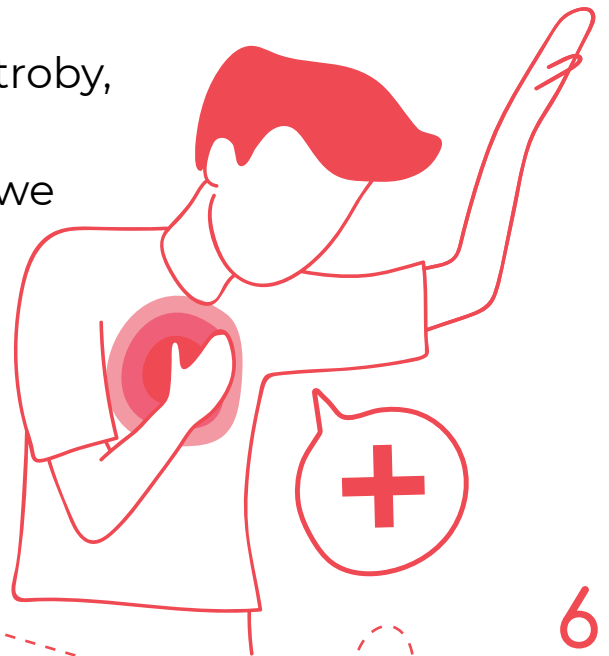
- **obniżenie erytrocytów** – powoduje wystąpienie niedokrwistości, jej objawy to m.in. osłabienie, zmęczenie, bóle głowy, bladość skóry, gorsza tolerancja wysiłku, duszność
- **obniżenie trombocytów** – powoduje małopłytkowość, a ta może być przyczyną m.in. zasinienia, pojawiania się punktowych wybroczyn, krwawienia z błon śluzowych, z układu pokarmowego oraz dróg rodnych
- **obniżenie leukocytów** – powoduje leukopenię, która może się objawiać różnorodnymi zaburzeniami odporności i predyspozycją do infekcji bakteryjnych, grzybiczych i wirusowych

Objawy

ZESPOŁÓW MIELDYSPLASTYCZNYCH

Podsumowując, do głównych objawów zespołów mielodysplastycznych zalicza się:

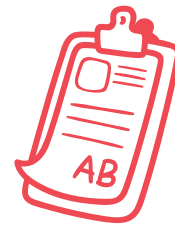
- osłabienie
- złą tolerancję wysiłku
- bóle i zawroty głowy
- przyspieszoną akcję serca oraz uczucie kołatania
- bladość skóry i błon śluzowych
- siniaki o nieznanym pochodzeniu
- utratę masy ciała
- powiększenie śledziony oraz wątroby, nawracające infekcje
- stany podgorączkowe/gorączkowe
- krwawienia (z dziąseł, nosa, wydłużone krwawienie menstruacyjne)



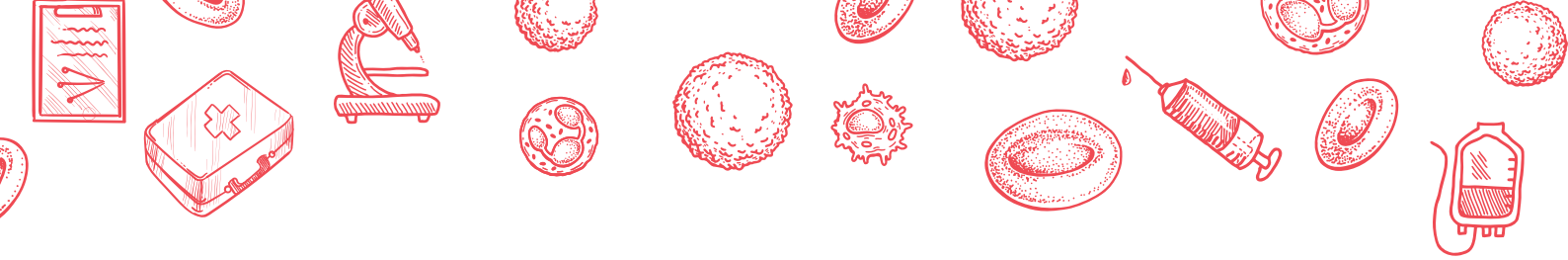
Diagnostyka

ZESPOŁÓW MIELDYSPLASTYCZNYCH

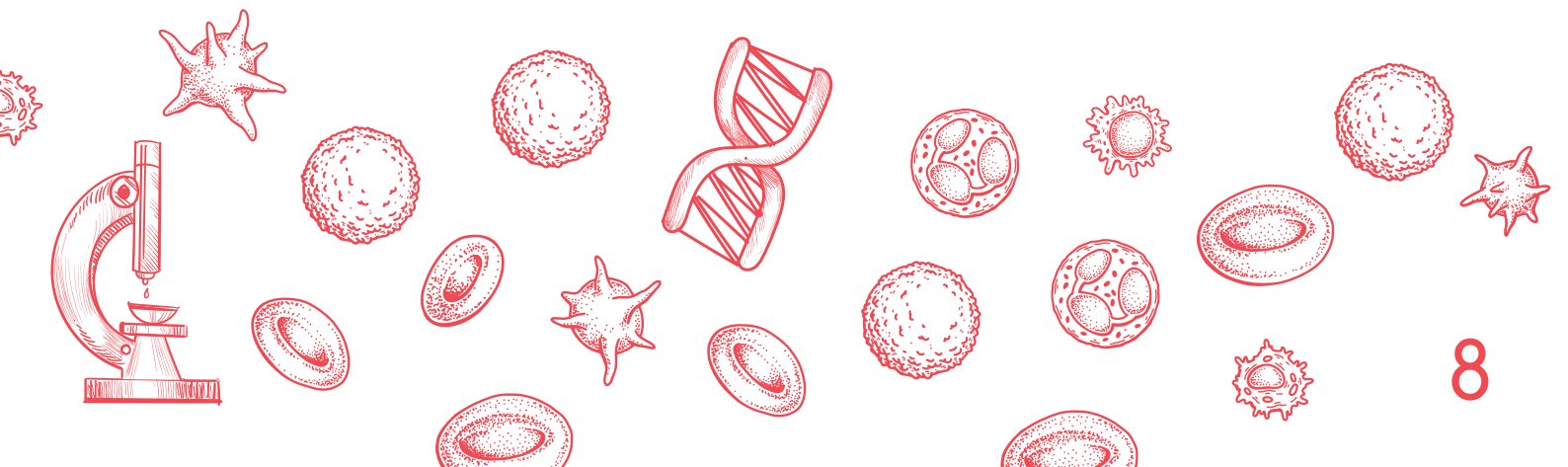
Podstawowym badaniem, które może sugerować istnienie zespołu mielodysplastycznego jest **morfologia krwi obwodowej z oceną rozmazu**.



To badanie pozwala na **stwierdzenie zaburzeń morfologii** krwinek czerwonych (niedokrwistość makrocytowa najczęściej i/lub neutropenia i/lub małopłytkowość, duopenia lub pancytopenia), krwinek białych i płytek krwi, wykrycie form niedojrzałych linii białokrwinkowej: mieloblastów i/lub promielocytów oraz obniżonej retikulocytozy.



Jeśli wyniki badania krwi są nieprawidłowe, to z puli możliwych chorób eliminuje się inne przyczyny: niedobory składników niezbędnych do produkcji elementów morfotycznych (żelazo, witamina B12, kwas foliowy) oraz różnicuje się względem cytopenii bądź niedokrwistości. Gdy podjęte działania nie poprawiają wyników, a pozostałe przyczyny zostaną wyeliminowane, to konieczne jest **wykonanie badania szpiku**. Próbkę do badań pobierane są z talerza biodrowego bądź z kości mostka. Pobrany materiał kierowany jest do laboratorium na badania histopatologiczne. Kolejnym krokiem jest **ocena kariotypu, badania molekularne i cytometryczne oraz wykonanie badań pomocniczych** (biochemiczne, wirusologiczne).



Rodzaje leczenia

ZESPOŁÓW MIEDYSPLASTYCZNYCH

Rokowanie zależne jest od obecności i rodzaju cytopenii, ilości blastów (nieodjrzałych komórek) w szpiku kostnym oraz rodzaju zmian chromosomalnych (o ile występują) w komórkach. Leczenie dobiera się względem wyżej wymienionych czynników oraz wyników badań.

Dobór leczenia zależy od tego, w jakiej kondycji ogólnej jest pacjent i jak bardzo zaawansowana jest choroba.

Wyleczyć MDS można jedynie poprzez przeszczepienie szpiku kostnego, jednak ze względu na bardzo duże ryzyko powikłań jest on bezpieczny tylko dla niewielkiej grupy chorych. To pacjenci, którzy są w dobrym stanie ogólnym, a choroba ma agresywny przebieg i niesie złe rokowania.





Część pacjentów niskiego ryzyka może w ogóle nie wymagać leczenia, a jedynie **obserwacji**. Leczenie włącza się dopiero wtedy, gdy pojawią się objawy. Wtedy można stosować **przetoczenia krwi, preparaty erytropoetyny, lenalidomid, leczenie immunosupresyjne**.



U pacjentów wysokiego ryzyka choroba przebiega agresywnie - istnieje niebezpieczeństwo, że ewoluje w **ostrą białaczkę szpikową** czy spowoduje ostre powikłania. W takim przypadku można zastosować, jeśli stan pacjenta na to pozwala, przeczepienie szpiku kostnego lub intensywną chemioterapię albo leki demetylujące czy przetoczenia krwi.

O czym warto PAMIĘTAĆ?

Przed wizytą u lekarza warto przygotować:

- spis doświadczanych przez siebie objawów (zastanowić się czy występuje ból, a jeśli tak, to w jakich sytuacjach i porach)
- dokumentację medyczną i spis zdiagnozowanych chorób
- listę przyjętych szczepionek
- wypisy z hospitalizacji
- wyniki dotychczasowych badań (morfologia powinna być wykonana maksymalnie tydzień przed wizytą)
- listę przyjmowanych leków wraz z ich dawkowaniem
- historię nowotworów w rodzinie (stopień spokrewnienia i rodzaj nowotworu)
- oraz listę pytań, które chce się zadać lekarzowi



Przed spotkaniem z lekarzem warto spytać o to, **czy będzie pobierana krew i czy należy być na czczo.**

Dobrze jest zabrać ze sobą kartkę z długopisem, by podczas wizyty zapisywać ważne informacje, a także wziąć wodę i jedzenie w razie długiego oczekiwania na wejście do gabinetu.

To **stresująca sytuacja**, więc o ile jest to możliwe, dobrze jest poprosić bliską osobę, by towarzyszyła w trakcie rozmowy z lekarzem. Można także zaczerpnąć wiedzy z rzetelnych źródeł (np. hematoonkologia.pl) o potencjalnej diagnozie - pomoże to w zadawaniu odpowiednich pytań na spotkaniu. Przede wszystkim nie należy bać się zadawać pytań i dopytywać, jeżeli coś jest niejasne.



Organizacje PACJENTÓW

- Fundacja „OnkoCafe - Razem lepiej”
- Częstochowska Fundacja Na Rzecz Hematologii „PRZY TOBIE”
- Fundacja Urszuli Jaworskiej
- FundacjaPolska Koalicja Pacjentów Onkologicznych
- Fundacja „Pokonaj Raka”
- Stowarzyszenie Hematoonkologiczni
- Fundacja im dr Macieja Hilgiera
- Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Nowotwory Krwi w Zamościu
- Fundacja Hematologii Rodziny Bogdani



POLSKA KOALICJA
PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH
RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ



KAMPANIA SPRAWDZAM. BADAM.

Zacznij od krwi

Patroni:



Media:



Partnerzy:

abbvie



GSK

