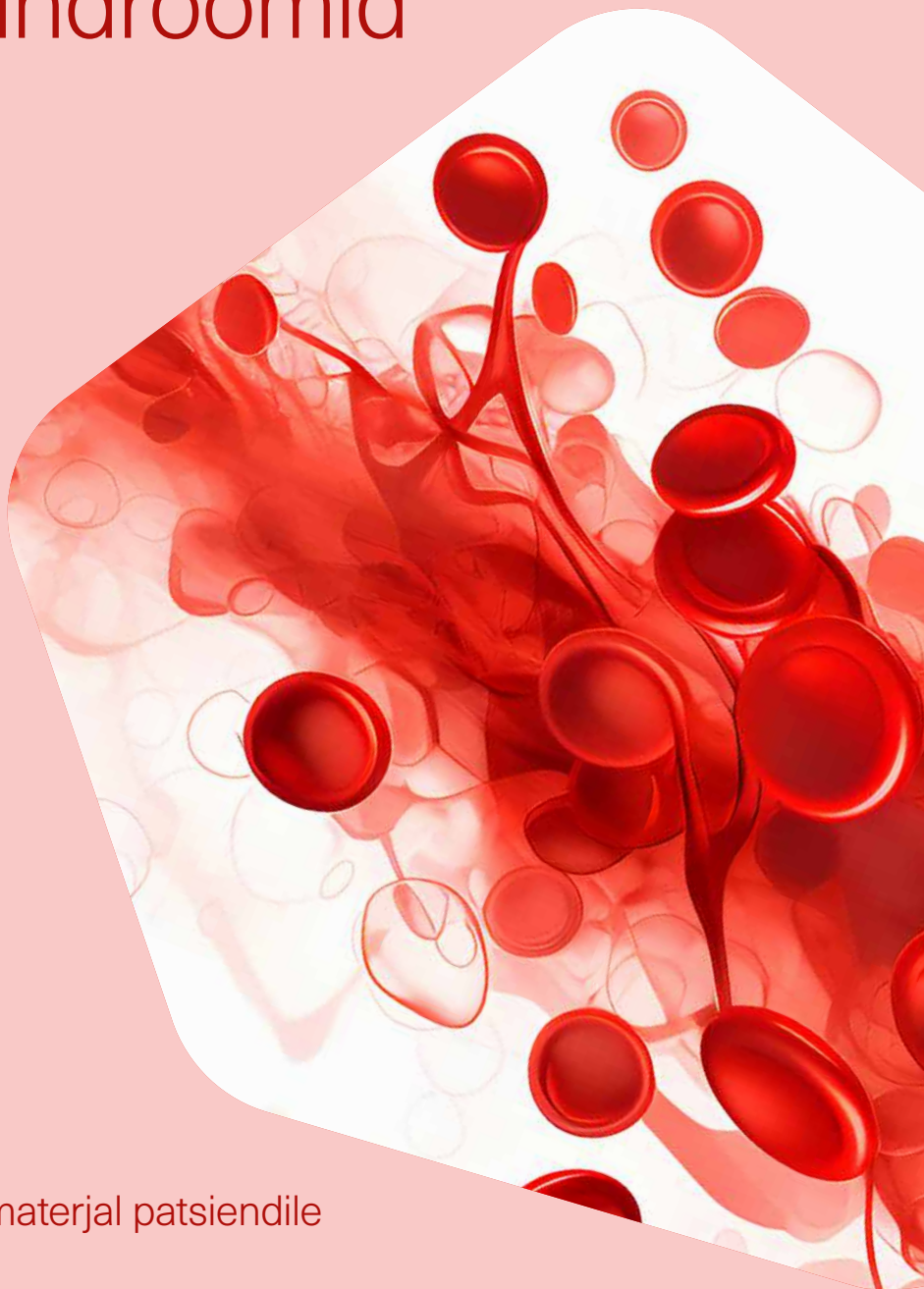


Müelodüsplastilised sündroomid



Infomaterjal patsiendile



Foto: Adobe Stock

Sisukord

Mis on müelodüsplastilised sündroomid	4
Mis põhjustab MDS-i	5
Vereloome	6–7
Miks MDS tekib	8
Mis on MDS-i sümptomid	8–9
Kas MDS võib viia teiste haigusteni	9
Kuidas MDS-i diagnoositakse	10
Hemogramm	10
Luuüdi uuring	10
Millised on erinevad MDS-i tüübid	11
Milline on MDS-i prognoos	11
Kuidas MDS-i ravitakse	12
Toetav ravi	12
Aneemia ravi vereülekannetega	13
Vereülekannetest tekkiva raua ülekoormuse ravi	13
Vererakkude kasvu stimuleerivad ained	13
Trombotsüütide ülekanne	14
Vaktsineerimine ja antibiootikumid	14
Süsteemravi	14
Hüpometüleerivad ravimid	15
Immuunsupresseeriv ja immunomoduleeriv ravi	15
Intensiivne keemiaravi	15
Kuidas keemiaravi läbi viiakse	16
Keemiaravi sagedasemad kõrvaltoimed	16
Allogeenne vereloome tüvirakkude siirdamine	16
Haiguse kulu jälgimine	16
Mida patsient saab ise teha	17
Haigla külastused	17
Vereanalüüside tulemused	17
Verejooksude vältimine	17
Infektsioonhaigused	18
Kaasuvate haiguste ravi	18
Toitumine	18–19
Liikumine	20
Väsimus	21
Sõnastik	22
Lisatabelid MDS patsiendiinfole	23–25

Mis on müelodüsplastilised sündroomid (MDS)

Müelodüsplastilised sündroomid ehk müelodüsplastilised kasvavad on grupp haigusi, mille puhul on luuüdis häiritud vererakkude tootmine. Eessõna „müelo“ tähistab üdi (müelodüsplastiliste sündroomide puhul luuüdi), termin „düsplaasia“ tähendab rakkude jagunemise ja küpsemise häiret. MDS-i grupi haigusi võib nimetada ka luuüdi puudulikkuseks.

Luuüdis toodetakse kolme tüüpi rakke:

- Punalibled ehk erütrotsüüdid, mille ülesanne on veres hapniku transportimine
- Valgelibled ehk leukotsüüdid, mis võitlevad haigustekitajatega:
 - neutrofiilid
 - eosinofiilid
 - basofiilid
 - lümfotsüüdid
 - monotsüüdid
- Vereliistakud ehk trombotsüüdid, mis osalevad vere hüübimises

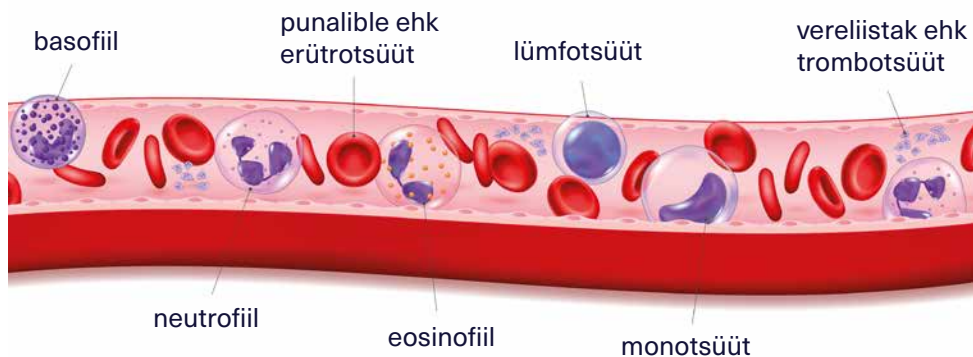


Foto: Adobe Stock

Mis põhjustab MDS-i

MDS-i korral luuüdis toodetud rakud ei ole terved ega täida piisavalt hästi oma ülesandeid. Seetõttu võivad luuüdis tekkinud rakud hävineda juba enne või vahetult pärast vereringesse jõudmist ning veres olevate rakkude hulk väheneb. Rakud, mis jäävad ellu ja jõuavad ka vereringesse, ei pruugi normaalselt toimida. Osadel MDS-i põdevatel inimestel puudutab probleem ainult ühte tüüpi vererakke, teistel aga võib olla muutunud kõikide vererakkude hulk ning funktsioon. Vererakkude vähesus ja/või funktsioneerimise häire võib põhjustada erinevaid sümptomeid ehk haigustunnuseid.

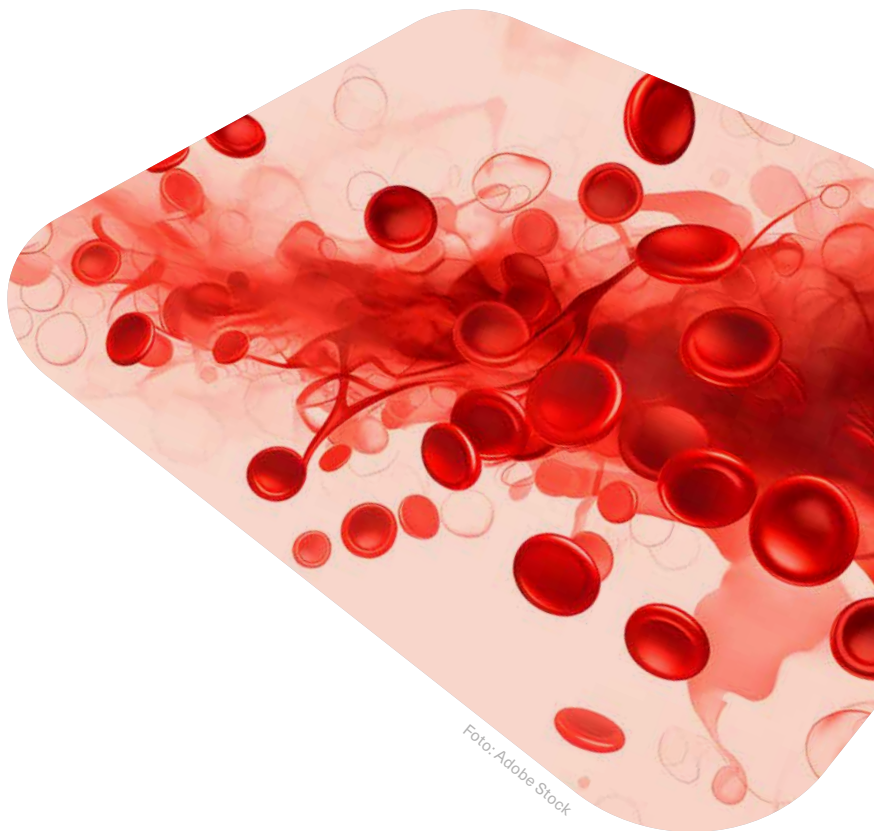
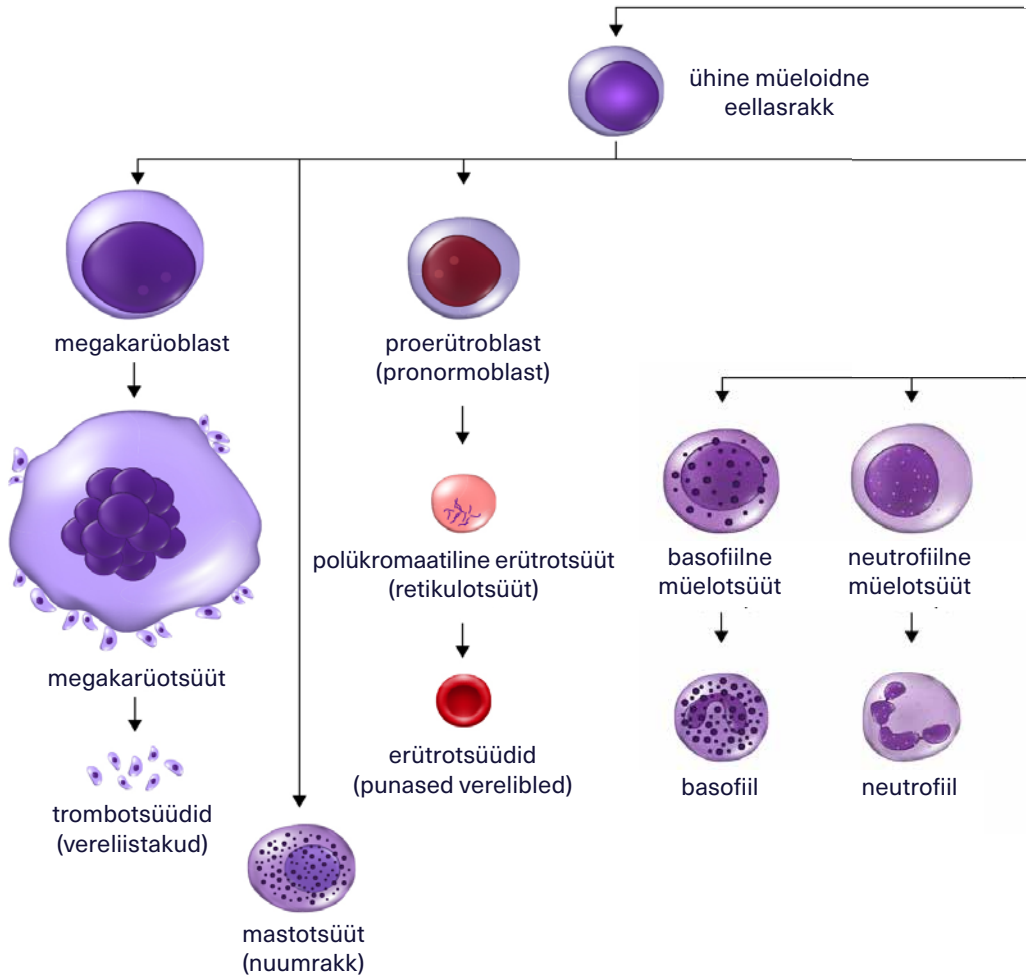
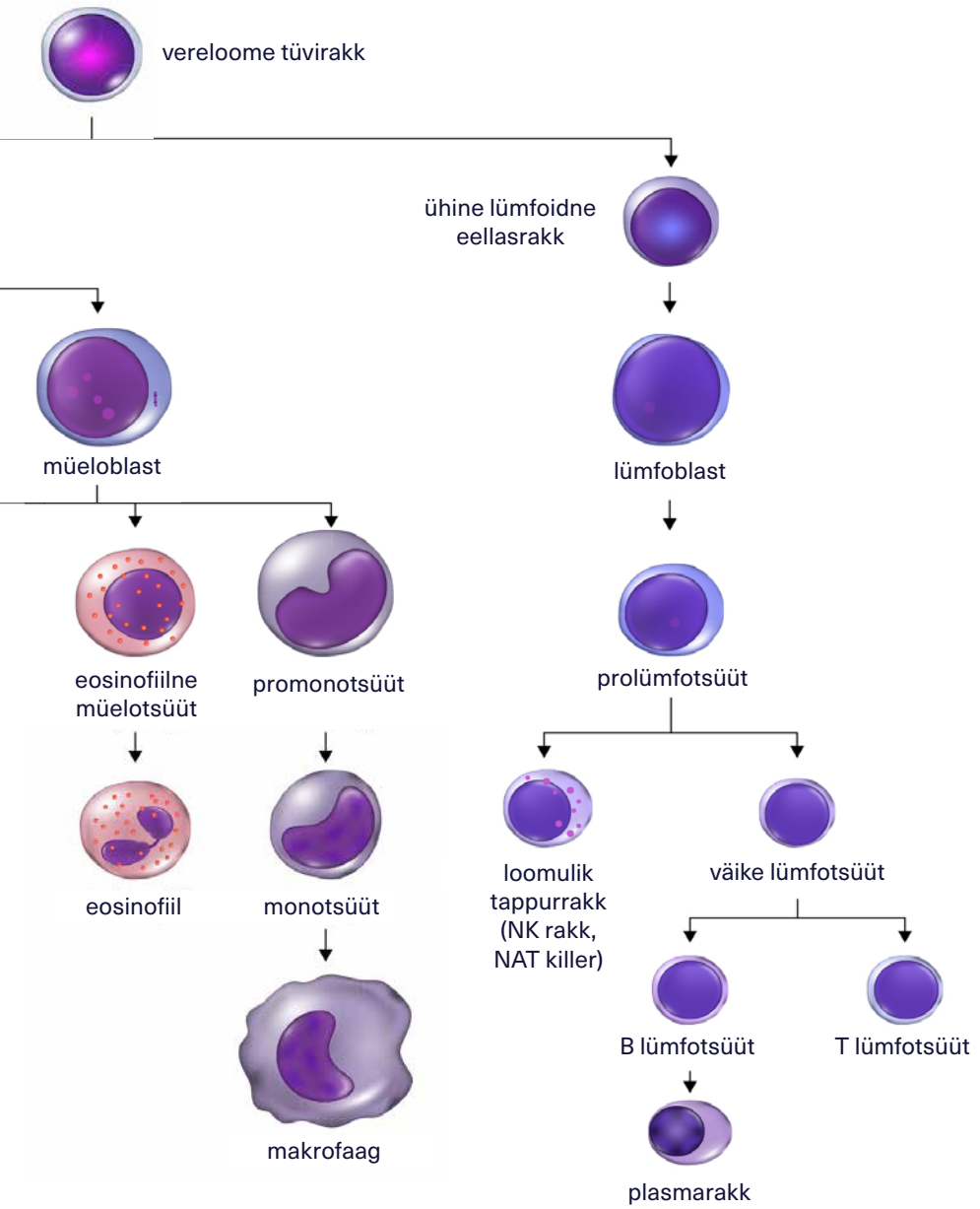


Foto: Adobe Stock

Vereleome



Kõikide veres ringlevate rakkude areng saab alguse luuüdis asuvast tüvirakust, tüvirakust arenevad müeloidsed ja lümfoidsed blastid, mille edasi arenedes tekivad kõik vererakud.



Miks MDS tekib

MDS on harvaesinev haigus, mis võib tekkida igas vanuses, kuid tavaliselt diagnoositakse 75. eluaasta paiku. Üheksa patsienti kümnest on haiguse diagnoosimisel üle 50-aastased. MDS on haruldane lapseeas ja noortel täiskasvanutel. Meestel on MDS-i tekkeks veidi kõrgem risk kui naistel. MDS-i tekkepõhjused on üldjuhul teadmata, kuna luuüdi kahjustused, mis viivad MDS-i avaldumiseni, on tekkinud pika aja jooksul.

Siiski on olemas tegurid, mis võivad haigestumise riski suurendada:

- Eelnev keemia – ja/või kiiritusravi
 - Tavaliselt on neid ravimeetodeid rakendatud varasema vähi ravis. Arvatakse, et need ravivõtted võivad kahjustada luuüdi ning seega soodustada MDS-i välja kujunemist. Selliselt tekkinud MDS-i nimetatakse sekundaarseks või raviga seotud MDS-iks.
- Pärilikud haigused
 - Kaasasündinud eelsoodumus MDS-iks on väga haruldane. MDS võib areneda ka mõne teise verehaiguse tagajärjel.
- Keskkonnategurid
 - Mõningad toksilised ained võivad soodustada MDS-i kujunemist, kuid tänapäeval on selliste kemikaalidega kokkupuude väga haruldane.

Mis on MDS-i sümptomid

MDS-i sümptomid on erinevad ning sõltuvad paljuski sellest, milliseid vererakke on vähe. Kaheksal patsiendil kümnest esineb aneemia ning kahel patsiendil kümnest avaldub haigus infektsioonhaiguste või verejooksude näol. On ka inimesi, kellel MDS-iga seotud haigustunnuseid ei ole ning haigus avastatakse rutiinse vereanalüüsi käigus.

MDS-i levinumad sümptomid:

- väsimus, nõrkus, pearinglus
- õhupuudus isegi kergel pingutusel
- kergesti tekkivad verevalumid ning veritsused
- sagedasem nakkushaigustesse haigestumine

Aneemia ehk kehveresus tekib punaliblede ning hemoglobiini vähesusest, mille tulemusena on häiritud vere hapniku transportimise võime kudedesse. Aneemia avaldub väsimuse ning õhupuudusena ka kergel koormusel.

Vähenenud vereliistakute hulk võib põhjustada sagedasi verejookse ning tavapärasest kergemini ka iseeneslikke verevalumeid nahale ja limaskestadele. Verevalumid võivad avalduda peenetäpilise lööbena (nimetatakse petehhiateks ehk täppverevalumiteks), mis tekivad väikeste nahaaluste veritsuste tagajärjel. Lööve tekib tavaliselt keha piirkondadesse, kus riided nahka hõõruvad, nagu pahklud ja vöökoht. Nina ja igemete veritsused võivad samuti viidata madalale vereliistakute tasemele.

Sagedased ja püsivad infektsioonid, mida soodustab vähenenud neutrofiilide hulk ehk neutropeenia, võivad samuti olla MDS-i sümptomiks.



Täppverevalumid e. petehhiad

Kas MDS võib viia teiste haigusteni

MDS kuulub luuüdi pahaloomuliste kasvajate hulka. Lisaks vererakkude arvu vähenemisele, võib haigus viia ägeda müeloidleukeemia (ÄML) tekkeni.

ÄML-i korral peatub müeloidsete blastide areng ning need mitteküpsed rakud hakkavad kontrollimatult paljunema ega suuda täita küpsetele rakkudele omast funktsiooni.

ÄML-i tekkerisk sõltub MDS-i alatüübist, kõigil ei pruugi haigus kunagi leukeemiaks areneda.

Kuidas MDS-i diagnoositakse

Hemogramm

Rakkude vähesus veres selgub tavalise vereprooviga, millest teostatud analüüsi nimetatakse hemogrammiks. MDS-i kahtluse korral järgneb analüsaatori poolt hinnatud hemogrammile vereäige vaatamine mikroskoobiga, et tuvastada nähtavad muutused rakkude struktuuris. Lisaks on oluline välistada teised põhjused, mis võivad vähendada vererakkude hulka.



Foto: Adobe Stock

Vereäige mikroskoopimisel hinnatakse leukotsüütide, erütrotsüütide ja trombotsüütide jaotuvust, hulki, suurust ja kuju.

Luuüdi uuring

Täiskasvanud inimese vereloome kohaks on luuüdi. Kuna MDS on vereloomehaigus, on diagnoosi kinnitamiseks ja ravivastuse jälgimiseks vajalik luuüdi morfoloogiline uuring, kus analüüsitakse mikroskoobi abil, et tuvastada MDS-ile iseloomulikud muutused.

Lisaks tehakse kromosoomianalüüs ja molekulaargeneetilised uuringud, et selgitada välja elu jooksul omandatud geneetilised muutused vereloome-rakkudes. Sellised muutused ei ole pärilikud.

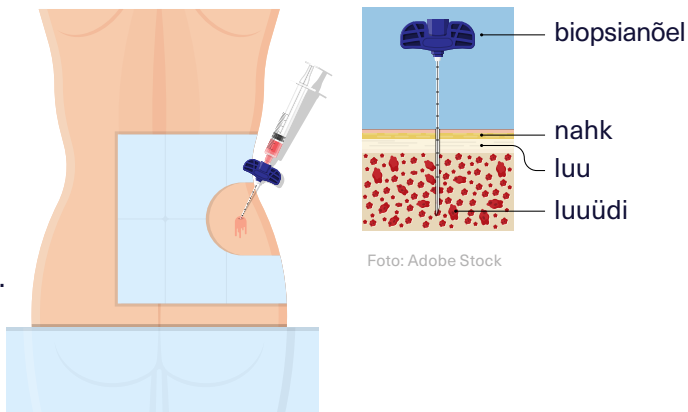


Foto: Adobe Stock

Millised on erinevad MDS-i tüübid

MDS-i klassifitseeritakse mikroskoobi all nähtavate vereloomerakkude struktuuri ja kuju muutuste, vereanalüüsi tulemuse, kromosomaalsete ning molekulaargeneetiliste muutuste alusel. MDS-il on palju erinevaid alatüüpe ning haiguse raskusastme määramiseks kasutatakse erinevaid prognoosi hindamise süsteeme. Sellega tegeleb hematoloog ehk verehaiguste arst, kellel paluge endale oma MDS-i tüüpi selgitada, (vt trükise lõpus olevast lisast).

Milline on MDS-i prognoos

Haiguse prognoosimiseks loodud süsteemid aitavad hinnata, kui suur on ägeda leukeemia tekkerisk ning milline on eeldatav eluiga, kui haigust ei ravita. Lisaks mõjutavad prognoosi ka MDS-ist sõltumatud tegurid nagu üldine tervislik seisund ja vanus. Hindamissüsteemid võtavad arvesse vererakkude arvu, leukeemiliste rakkude ehk blastide hulka luuüdis ning teatud kromosoomimuutuste esinemist diagnoosimise ajal. Vastavalt eelmainitud näitajatele saab haigust jagada erinevatesse riskiastmetesse. Riski hindamine võimaldab omakorda parimat ravi planeerimist. Oluline on mõista, et eeldatav eluiga ühes või teises riskigrupis näitab ainult selle grupi patsientide keskmist eluiga ning ei ole otseselt ülekantav üksikule inimesele. Seega, sellise hindamissüsteemi alusel ei ole võimalik teha täpseid järeldusi teie elu kestvuse kohta. Siiski on prognoosi hindamine oluline, et planeerida ravi ning panna paika ootused tulevikule.

Kuidas MDS-i ravitakse

MDS-i ravi eesmärk on elu pikendamine, elukvaliteedi parandamine, sümptomite kontrolli all hoidmine ning tüsistuste vältimine.

MDS-i ravi sõltub haiguse tüübist ja riskitasemest. Raviotsused tehakse vähemalt kolmest hematoloogist koosneva konsiiliumi poolt. Konsiiliumis võetakse raviotsuse tegemistel arvesse MDS-i tüüpi, vanust, üleüldist tervist ning soove ja ootusi ravi osas. Enne ravi alustamist selgitab arst teile kaasnevat kasu ja võimalikke kõrvaltoimeid. Kõik MDS-i patsiendid ei vaja sümptomite puudumisel ravi, kuid siiski on vaja haiguse kulu hindamiseks regulaarselt oma arsti külastada.

Üldjuhul koosneb ravi järgmistest komponentidest:

- toetav ravi, mille eesmärk on sümptomite vähendamine
- süsteemravi

MDS-ist terveks ravida on keeruline, kuid enamikul patsientidest on võimalik haiguse kontrolli all hoidmine. Ainsad potentsiaalselt tervistavad raviviisid on vereloome tüvirakkude siirdamine ning väga harva ka keemiaravi. Selliseid ravivõimalusi rakendatakse oluliste kaasnevate haigusteta noorematel patsientidel, kui arstide arvates on tervistumine võimalik.

Toetav ravi

Kõik patsiendid vajavad mingil hetkel toetavat ravi – kas eraldi või koos mõne teise ravimeetodiga. Toetav ravi ei mõjuta haiguse põhjusi. Selle eesmärgiks on sümptomite leevendamine, haiguse tüsistuste ärahoidmine ja elukvaliteedi parandamine. Toetava ravi iseloom sõltub sellest, millised vererakud on haigusest kõige enam mõjutatud ning kui madalale nende rakkude tase langeb. Enamik patsiente vajab ravi käigus verekomponentide ülekandeid.

Aneemia ravi vereülekannetega

Enamik, kuid mitte kõik MDS-i patsiendid, on aneemilised. Aneemia ei ole alati eluohtlik, kuid põhjustab õhupuudust ja väsimust. Elukvaliteedi parandamiseks kasutatakse aneemia raviks erütrotsüütide suspensiooni (ERS) ülekandeid, mida vahel nimetatakse ka lihtsalt vereülekanneteks. Osale MDS-i patsientidest aneemia vaevusi ei põhjusta, mistõttu puudub vereülekande tegemiseks vajadus.

Kuigi aneemia raskusastet saab määrata veres oleva hemoglobiini taseme alusel, ei ole kindlat hemoglobiini väärtust, mille puhul on ERS ülekanne vajalik. ERS tegemise otsus tehakse arsti ning patsiendi koostöös vastavalt aneemia sümptomitele. Ka ERS ülekannete tegemise vajadus varieerub erinevatel patsientidel. Kui tunnete, et ERS ülekannete vahelisel ajal tekib uuesti väsimus ja õhupuudus, võtke kindlasti ühendust oma arstiga.

Vereülekannetest tekkiva raua ülekoormuse ravi

Iga ülekantud vere ühikuga kantakse üle ka rauda. Regulaarselt vereülekandeid saavatel inimestel võib tekkida organismis raua liig, kuna keha ei suuda ise üleliigsest rauast vabaneda. Kehasse kogunenud raud võib aja jooksul kahjustada organeid, mille ärahoidmiseks määrab arst mõnikord kelaativat ravi. Kelaativa ravi eesmärk on kehast üleliigne raud välja viia. Lisaks on oluline mitte tarvitada rauda sisaldavaid ravimeid. Ravim on olemas tablettidena. Raua hulka organismis hinnatakse ferritiini määramise teel. Vereanalüüse jälgitakse kogu kelaativa ravi ajal.

Vererakkude kasvu stimuleerivad ained

Kasvufaktorid jt sarnased ained aitavad stimuleerida vererakkude kasvu luuüdis. Keha toodab selliseid aineid iga päev. Erütropoetiin, lühemalt EPO, suurendab punaliblede hulka ning granulotsüütide kolooniat stimuleeriv faktor tõstab neutrofiilsete granulotsüütide taset. Kasvufaktoritega ravi ei sobi kõikidele patsientidele. Kasvufaktoreid manustatakse nahaaluse süstena. Vajalik süstete arv nädalas on individuaalne. Nahk süstekoha ümber võib muutuda ärritunuks ja punetavaks, seetõttu on oluline kehal süstek kohta pidevalt vahetada.

Trombotsüütide ülekanne

Umbes pooltel MDS-i patsientidest on vähenenud vereliistakute ehk trombotsüütide hulk (tekib trombotsütopeenia). Trombotsütopeenia suurendab verejooksude ja verevalumite tekke riski. Kuna ülekantud vereliistakute eluiga on lühike, rakendatakse trombotsüütide ülekannet ainult sagedaste verejooksude korral. Trombotsütopeenia korral on soovitatav vältida verd vedeldavaid preparaate ning mittesteroidseid põletikuvastaseid ravimeid nagu aspiriin, ibuprofeen, diklofenak. Juhul kui peaksite siiski vajama selliseid ravimeid, hindab arst teie individuaalset riski ja kasu suhet.

Vaktsineerimine ja antibiootikumid

MDS-i patsientidel on suurenenud vastuvõtlikkus infektsioonidele ning ka nendest paranemine on aeganõudvam. Infektsioonide eest kaitsmiseks võib olla vajalik vaktsineerimine. Siiski ei sobi MDS-i patsientidele kõik vaktsiinid (nt elusvaktsiinid), seega pidage nõu oma arstiga. Kui teil tekib bakteriaalne infektsioon, on enamasti vajalik kiire ravi alustamine antibiootikumiga.

Süsteemravi

Süsteemravi eesmärk võib olla haiguse progressiooni aeglustamine või kasvajakudede hävitamine luuüdis. Raviga alustatakse, kui vererakkude tase langeb oluliselt või on kahtlus, et haigusest areneb leukeemia. Eesmärgiks on ravida haiguse põhjust nii väheste kõrvaltoimetega kui võimalik. Enamik ravimeetodeid ei ole tervistavad, kuid võivad prognoosi parandada. Tavaliselt saab osa raviotsedure läbi viia haigla päevaraviosakonnas.



Tüvirakkude siirdamise kohta leiab rohkem infot:

<https://www.kliinikum.ee/tyvirakukeskus/>

Hüpometüleerivad ravimid

Hüpometüleerivad ravimid toimivad raku sees DNA tasandil, lülitades geene sisse ja välja. Sellised ravimid vähendavad leukeemiaks progresseerumise riski. Neid kasutatakse kõrgema riskiga MDS-i patsientidel, kelle üldine tervis ei ole piisavalt hea tüvirakkude siirdamiseks. Hüpometüleerivaid ravimeid manustatakse nahaaluste süstetena enamasti päevaravi osakonnas.

Immuunsupresseeriv ja immunomoduleeriv ravi

Osadel MDS-i patsientidel pärsib immuunsüsteem luuüdis vererakkude tootmist. Immuunsupresseerivad ravimid vähendavad immuunsüsteemi rünnakut luuüdi rakkude vastu, mille tulemusena suureneb luuüdis normaalsete rakkude tootmine. Immuunsupresseeriv ravi aitab haigust paremini kontrolli all hoida ning võib vähendada vereülekannete vajadust.

Immunomoduleerivat ravi kasutatakse 5q deletsiooniga patsientidel, kellel on 5. kromosoomi lühikese õla kaoga MDS-i alatüüp. Ravim pärsib MDS-i rakke ning moduleerib immuunsüsteemi.

Intensiivne keemiaravi

Intensiivsest keemiaravist võib olla kasu kõrge riskiga MDS-i puhul. Keemiaravi hävitab suure osa haigetest luuüdi rakkudest eesmärgiga taastada luuüdi normaalne funktsioon. Seda ravivõtet kasutatakse ka ägeda müeloidleukeemia ravis. Keemiaravil on hulgaliselt kõrvaltoimeid, mistõttu võib tekkida vajadus haiglas viibimiseks. Keemiaravi järgselt paraneb MDS-ist väike hulk patsientidest. Tavaliselt järgneb keemiaravile sobiva doonori olemasolul tüvirakkude siirdamine. Isegi kui keemiaravi ei ole tervistav, on soovitud tulemuseks haiguse taandumine.

Kuidas keemiaravi läbi viiakse

Tavaliselt manustakse keemiaravimeid korduvate kuuridena veenisiseselt või tablettidena. Kombineeritud keemiaravi võib läbi viia ka mitme järjestikuse päeva jooksul, millele järgneb ravivaba periood. Keemiaravi alustatakse tavaliselt haiglas. Soodsa dünaamika korral võidakse järgnevad tsüklid läbi viia ka päevaravi osakonnas.

Keemiaravi sagedasemad kõrvaltoimed

MDS-i ravis kasutatava keemiaravi eesmärk on hävitada ebanormaalseid haigust tekitavaid rakke luuüdis. Seetõttu väheneb ravi ajal ka normaalsete vererakkude hulk, mis võib jääda madalaks mõne nädala vältel pärast ravi lõppu. Ajal, mil vererakkude hulk on madal, võivad kõrvaltoimetena esineda infektsioonid, verejooksud ja aneemia. Lisaks võib esineda juuste väljalangemist, iiveldust, oksendamist, suu limaskesta probleeme, kõhulahtisust, söögiisu kaotust, naha ja küünte muutusi ning viljatust.

Allogeenne vereloome tüvirakkude siirdamine

Allogeense vereloome tüvirakkude siirdamise eesmärk on haigusest tervistumine. Vereloome tüvirakud saadakse doonori perifeersest verest või luuüdist. Tüvirakkude siirdamiseks on vaja doonorit, kellel on teiega samasugused või väga sarnased tüvirakud. Doonoriks on tavaliselt pereliige, tihti õde või vend, või sobiv inimene rahvusvahelisest doonorite registrist. Doonori sobivuse hindamiseks kasutatakse vereanalüüsi, mille tulemused selguvad paari nädala jooksul. Tüvirakkude siirdamisel võib tekkida palju raskeid tüsistusi, mistõttu see ravimeetod ei sobi mitmete kaasuvate haigustega ja vanemaelistele patsientidele.

Haiguse kulu jälgimine

MDS-i diagnoosimisel arutate arstiga, millised on ravivõimalused ning kuidas toimub ravivastuse ja haiguse seisundi hindamine. Osa patsientidest peab arsti vastuvõtul ja analüüside tegemisel käima harva ning neid saab jälgida ka perearst. Kõrgema riskiga MDS-i korral on aga vajalik sagedasem kohtumine hematoloogiga. Jälgimisstrateegia pannakse paika vastavalt teie haiguse iseloomule ja kulule.

Mida saab patsient ise teha

Haigla külastused

MDS-i diagnoosiga võib kaasneda vajadus tihti arsti vastuvõttudel käia. Kontrollis käimise sagedus sõltub MDS-i riskiastmest ning haigustunnuste raskusest – madala riskiga patsiendid peavad kontrollis käima iga paari kuu kuni aasta järel, kõrgema riskiga patsiendid vajavad sagedasemat jälgimist.

Vereanalüüside tulemused

Mõistes oma vereanalüüside tulemusi on teil lihtsam jälgida oma sümptomeid.

- Hemoglobiin, mis on punalibledes, transpordib kehas hapnikku. Madal hemoglobiini tase viitab aneemiale, seega jälgige oma väsimuse astet ning õhupuuduse teket.
- Vereliistakute madal tase tähendab, et teil on suurem oht verejooksude tekkeks.
- Valgeliblede, täpsemalt neutrofiilide madal hulk suurendab infektsioonide riski.

Verejooksude vältimine

Madal vereliistakute tase ehk trombotsütopeenia suurendab ohtu verejooksude tekkeks. Seetõttu on oluline enne kirurgilist protseduuri, näiteks hamba väljatõmbamist, informeerida oma hematoloogi. Vajadusel muudetakse enne protseduuri teie ravi.

Infektsioonhaigused

Kui teil on madal neutrofiilide tase ehk neutropeenia, olete vastuvõtlikum nii väliskeskkonnast kui ka enda organismist pärinevatele haigustekitajatele. Kui te tunnete ennast halvasti ning teil on palavik, on oluline, et pöörduksite arsti poole, kuna on vajalik kiire raviga alustamine.

Nakkuste eest saate end kaitsta regulaarse käte pesemisega. On oluline, et peseksite käsi pärast tualeti kasutamist, enne toidu valmistamist ning söömist, pärast aiatööde tegemist ning loomadega kokkupuudet. Infektsioonide vältimisel on vajalik järgida suuhügieeni ning hooldada oma proteese. Lisaks tasub vältida kokkupuudet nakkushaigusi põdevate inimestega, seega paluge oma lähedasi teid haigena mitte külastada.

Kaasuvate haiguste ravi

Kui teil on lisaks MDS-ile teisi kroonilisi haigusi, näiteks südamehaigused või diabeet, on oluline ka nende ravi. Konsulteerige kaasuvate haiguste ravi osas oma perearstiga.

Toitumine

Õige toitumine ning tervislik kehakaal aitavad teil tunda ennast tugevama ning energilisemana. Oluline on ka toidu pesemine.

Tervislik toidulaud sisaldab:

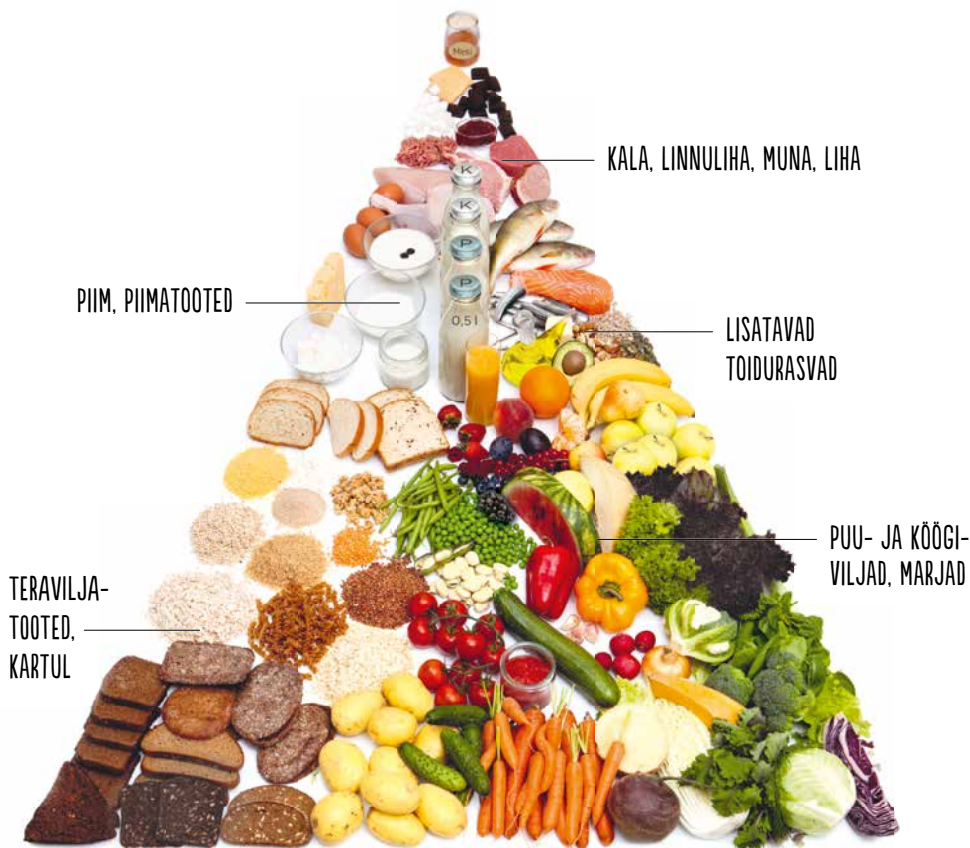
- rohkelt puu- ja juurvilju
- süsivesikuid (leib, kartulid, riis ja makaronid)
- valke (linnuliha, kala, liha, pähklid, muna)
- piimatooteid
- vähe toite, milles on kõrge soola- ja suhkrusisaldus
- rohkelt vett

Teie söögiisu võib keemiaravi või tüvirakkude siirdamise tagajärjel olla häiritud. Siiski on ravi ajal piisav söömine oluline, kuna see aitab kehal püsida tugevana ning ravist taastuda. Kui teie kehakaal langeb üle 5%, rääkige sellest kindlasti oma arstile.



Tervise
Arengu
Instituut

TOIDUPÜRAMIID



Nädala näitlikud toidukogused 2000 kcal energiavajaduse korral

TOITU MITMEKESISELT:

- ✓ Söö iga päev midagi viiest toidugrupist!
- ✓ Varieeri toite toidugruppide sees!

PEA MEELES!



JOO VETT



LIGU



PUHKA

toitumine.ee

Liikumine

MDS-i patsientidele ei ole liikumise osas piiranguid, kuid on oluline jälgida oma enesetunnet ja mitte üle pingutada. Igapäevane liikumine ravi ajal ning pärast seda võib hõlbustada ravist taastumist.



Foto: Adobe Stock



Väsimus

Väsimus on MDS-i patsientidel väga levinud mure ning sellel on suur mõju elukvaliteedile. MDS-i ravi võib esialgu väsimust süvendada, kuid kui teie vererakud hakkavad taastuma, peaks ka teie enesetunne paranema.

Väsimuse vähendamiseks:

- minge iga päev magama ning tõuske üles samal ajal
- liikuge regulaarselt
- kandke riideid, mille selga panemine ning seljast võtmine ei ole liiga väsitav
- istuge kodutööde tegemise ja duši all pesemise ajal
- vältige kohvi, tee ning alkoholi tarvitamist enne magamaminekut
- hoidke oma energiat tegevusteks, mis on teile olulised

Sõnastik

- **Aneemia**

Olukord, mille puhul on vere hapnikutranspordi võime vähenenud, kuna veres pole piisavalt hemoglobiini ja/või punaliblesid

- **Erütrotsüüdid ehk punaliblesid**

Vererakud, mille ülesanne on kehas hapniku transport

- **Hemoglobiin**

Punaliblesdes olev valk, mis seob hapnikku ning transpordib seda kehas laiali

- **Hemogramm**

Tuntud ka kui täielik vereanalüüs, on meditsiiniliste laboratoorsete testide kogum, mis annab teavet inimese veres leiduvate rakkude kohta

- **Infektsioon**

Väliskeskonnast või enda organismist pärinevate haigustekitajate (nt bakterid, viirused, seened, parasiidid) poolt põhjustatud põletikuline seisund

- **Leukotsüüdid ehk valgeliblesid**

Vererakud, mis kaitsevad infektsioonide eest

- **Luuüdi**

Luude õõnsuses olev kude, kus moodustuvad puna- ja valgeliblesid ning vereliistakud

- **Trombotsüüdid**

Vereliistakud, mille ülesanne on verejooksude peatamine

- **Tüvirakud**

Vereloome eellarakud, millest arenevad küpsed vererakud

- **Tüvirakkude siirdamine**

Protseduur, mille käigus sobivalt doonorilt (või haigelt endalt) võetakse vereloome tüvirakud, mis kantakse veenisiseselt üle patsiendile

- **Vereülekanne**

Protseduur, mille käigus kantakse veeni üle verekomponente

- **Äge müeloidleukeemia**

Veres ja luuüdis leviv pahaloomuline kasvaja, millele on iseloomulik suur hulk rakke, mis ei küpse lõplikult ning ei tööta normaalselt

Lisatabelid MDS patsiendiinfole

Järgnevaid tabeleid aitab lahti seletada teie raviarst.

MDS alatüüpide klassifikatsioon põhineb järgnevatel näitajatel: vere vormelementide hulgal, blastide protsent veres ja luuüdis, teatud tsütogeneetiliste muutuste olemasolu.

Tabel 1: MDS alatüüpide WHO klassifikatsioonide võrdlus

2016.a. klassifikatsioon	2022.a. klassifikatsioon
MDS	
MDS-SLD	MDS-LB
MDS-SLD ringsideroblastidega	MDS-SF3B1
MDS-MLD	MDS-LB
MDS-MLD ringsideroblastidega	MDS-SF3B1
MDS-EB1	MDS-IB2
MDS-EB2	MDS-IB2
MDS isoleeritud del(5q)-ga	MDS-5q
MDS-U (MDS, klassifitseerimata)	Seda alatüüpi ei ole enam
	MDS-h (uus alatüüp)
	MDS-biTP53 (uus alatüüp)

Lühendid 2016.a. klassifikatsioonis: **MDS** – müelodüsplastiline sündroom; **MDS-SLD** – müelodüsplastiline sündroom ühe rakuliini düsplaasiaga; **MDS-MLD** – müelodüsplastiline sündroom mitme rakuliini düsplaasiaga; **MDS-RS** – müelodüsplastiline sündroom ringsideroblastidega (eristatakse **MDS-RS-SLD** ning **MDS-RS-MLD**); **MDS-EB** – müelodüsplastiline sündroom blastide liiaga (eristatakse **MDS-EB1**, kus blaste on veres <5% ning luuüdis 5-9%, ja **MDS-EB2**, kus blaste on veres 5-19% ning luuüdis 10-19%).

Lühendid 2022.a. klassifikatsioonis: **MDS-LB** – müelodüsplastiline sündroom väheste blastidega, blaste luuüdis < 5% ja perifeerses veres < 2%; **MDS-IB2** – müelodüsplastiline sündroom rohkenenud blastidega, blaste luuüdis 5-19% ja/või perifeerses veres 2-19%; **MDS-5q** – müelodüsplastiline sündroom väheste blastide ja 5q deletsiooniga, esineb 5. kromosoomi deletsioon ning blaste luuüdis < 5% ja perifeerses veres < 2%; **MDS-SF3B1** – müelodüsplastiline sündroom väheste blastide ja SF3B1 mutatsiooniga, esineb SF3B1 mutatsioon ning blaste luuüdis < 5% ja perifeerses veres < 2%; **MDS-biTP53** – müelodüsplastiline sündroom bialleelse TP53 inaktivatsiooniga, esineb bialleelne TP53 geeni muutus, luuüdis < 20% müeloplastide või < 30% erütroblastide; **MDS-h** – müelodüsplastiline sündroom, hüpoplastiline, luuüdi tsellulaarsus on < 30% normaalsest tsellulaarsusest < 70 aastastel ning < 20% üle 70 aastastel ning blaste luuüdis < 5% ja perifeerses veres < 2%.

MDS-i omaette alatüübina eristatakse **lapseea müelodüplastilist vereloomekasvajat**, millel on kaks alatüüpi: väheste blastidega (**cMDS-LB**) ja rohkenenud blastidega (**cMDS-IB**).

IPSS-R riskiskoor on arstide poolt kasutatav klassifikatsioon, aitamaks konkreetsel patsiendil, kes pole ravi saanud, ennustada ägedaks müeloidleukeemiaks (AML) arengu riski ning üldist elumust.

cIPSS-R riski määramisel on oluline teada rakkude tsütogeneetilisi muutusi.

Tabel 2: peamised tsütogeneetilised muutused MDS puhul

Tsütogeneetiline riskigrupp	Tsütogeneetilised kõrvalekalded
Hea	Normaalne, del(5q), del(12p), del(20q), duplikatsioon (kahekordistumine), sealhulgas del(5q)
Keskmine	del(7q), +8, +19, i(17q), kõik muud üksikud või duplitseerunud sõltumatud kloonid
Halb	+7, inv(3)/t(3q). duplikatsioon, sealhulgas -7/del(7q). Kompleks: 3 geneetilist muutust
Väga halb	Kompleks: >3 geneetilise muutuse

Tabel 3: IPSS-R skoori prognostilised näitajad

Näitaja/Skoor	0	0,5	1	1,5	2	3	4
Tsütogeneetiline riskigrupp	Väga hea		Hea		Keskmine	Halb	Väga halb
Blaste luuüdis (%)	<2%		>2%-<5%		5-10%	>10%	
Hemoglobiin (g/L)	≥100		80-<100	<80			
Trombotsüüte X10 ⁹	≥100	50-100	<50				
Neutrofiile X10 ⁹	≥0,8	<0,8					

Tabel 4:
IPSS-R alusel prognoositav elumus ja ÄML-iks progresseerumise risk

Skoor	<1,5 Väga madal	>1,5 -3 Madal	>3-4,5 Keskmine	>4,5-6 Kõrge	>6 Väga kõrge
Üldise elumuse mediaan	8,8 aastat	5,3 aastat	3,0 aastat	1,6 aastat	0,8 aastat
AML risk 25%-l patsientidest (mediaan)	Pole saavutatud	10,8 aastat	3,2 aastat	1,4 aastat	0,73 aastat

Mutatsioonide profiili alusel saab määrata potentsiaalselt efektiivsema ravi.

Tabel 5: Mõned MDS-i korral leitavad sagedasemad geenimutatsioonid

SF3B1	DNMT3A	IDH2	ASXL1	SRSF2	IDH1	TET2	TP53	RUNX1	U2AF1
-------	--------	------	-------	-------	------	------	------	-------	-------

LEIA TUGE



PATSIENDIORGANISATSIOONIST!

Eesti Leukeemia ja Lümfoomihaigete Liit (ELLL) ühendab patsiente, nende pereliikmeid, sõpru ja tervishoiutöötajaid.



Sündmused



Leukeemiad



Eesti Leukeemia- ja Lümfoomihaigete Liit



Lümfoomid



Müeloomid



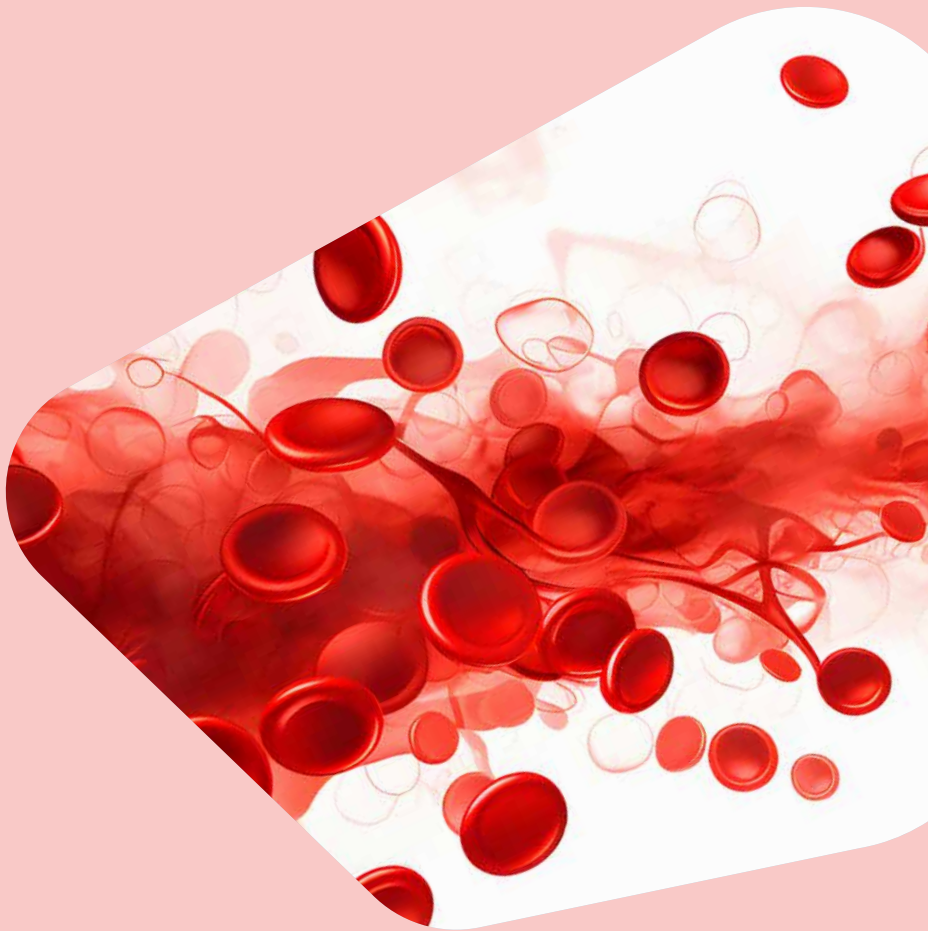
Müeloproliferatiivsed kasvaja



Patsientide lood

Lisainfo info@leukeemia.ee või kodulehelt:

leukeemia.ee



Koostas töögrupp:

Hälliki Kõdar, Marju Hein, Katrin Palk, Maris Pärnat, Kreete Rahuoja, Kärt Tomberg, Mirja Varik
Konsulteris: Ain Kaare

Väljaandja: Leukeemia- ja Lümfoomihaigete Liit

Materjali valmimist toetasid: AbbVie, Novartis, Roche

November 2023