



## Suomen Syöpäpotilaat ry



Yhteistyössä on voimaa, vakuuttavat Ilkka Kariranta, Pekka Isoluoma ja Matti Santalahti ja kehottavat MPN-potilaita liittymään Facebook-ryhmään.

## HEMATOLOGISTEN SYÖPIEN PÄIVÄ – VIIMEISINTÄ TIETOA JA VERTAISTUKEA

**Hematologisia syöpiä sairastavien ja heidän läheistensä verkostopäivä 29. syyskuuta Scandic Parkissa Helsingissä tarjosi osallistujille uutta virtaa vertaistuen muodossa sekä ajankohtaisia asiantuntijaluentoja verisyöpien koko kirjosta.**

Leukemia, lymfooma ja myelooma ovat olleet tuttuja aiheita hematologisten syöpien potilastahtumissa aiemminkin, mutta tänä vuonna verkostopäivän yhteydessä järjestettiin ensimmäistä kertaa myös myeloproliferatiivisten sairauksien (MPN) teemapäivä. MPN-tautiluokitukseen kuuluvia potilaita on Suomessa noin puolitoista tuhatta.

– Suomen Syöpäpotilaat ry perusti neljä vuotta sitten MPN-vertaisryhmän. Innostus oli valtava, sillä harvinaisiin verisyöpiin kuuluvista sairauksista on vaikea keskustella ammattilaistenkin kanssa. Taudin muuntuminen on hankalasti ennustettavissa, ja hoito vaatii usein MPN-tauteihin perehtyneen hematologin. Noin 500 potilaan verkostomme on hyvin aktiivinen. Pidämme yhteyksiä paitsi toisiimme myös kansainvälisiin ryhmiin. Esimer-

kiksi tanskalainen professori **Hans Hasselbalch** saapui teemapäivän luennoitsijaksi omien kontaktieni kautta, kertoo ryhmän aktiiveihin kuuluva **Pekka Isoluoma**.

Tautiperheeseen kuuluvat *polysytemia vera*, jossa punasolujen tuotanto on huomattavan runsasta, *myelofibroosi*, jossa luuydin täyttyy sidekudoksella vaikeuttaen terveiden verisolujen syntymistä sekä *essentiaalinen trombosytemia*, joka puolestaan tuottaa verenkiertoon liikaa trombosyytteja, verihiutaleita.

Ryhmän **Matti Santalahti** ja **Ilkka Kariranta** mainitsevat MPN-sairauksien tutkimuksen ja lääkkeiden kehittyneen huomattavasti parin viime vuosikymmenen aikana. Yhteisö seuraa lääkkeiden ja hoitojen kehitystä, jakaa tietoa, vertailee kokemuksia ja tukee jäseniään. Ryhmän aktiivi **Leena Roine** kertoo elinajan odotteen nousseen reippaasti. Tärkeää kuitenkin on, että tauti tunnistetaan ajoissa. Potilaan tulee olla sitkeä, jotta joukosta epämääräisiä oireita – päänsärystä hikoiluun ja ihon kutisemiseen – päädytään lopulta oikeaan diagnoosiin. Sairaus voi löytyä sattumalta, kun potilaalta otetaan syystä tai toisesta verikoe ja arvot näyttävät poikkeuksellisilta.

## IMMUNOLOGIA HAASTAA MULTIPPELIN MYELOOMAN

### **Luuytimen plasmasolusyövän, multippelein myelooman, hoitamiseen on saatu uusia tablettilääkkeitä sekä lupaava soluhoido CAR-T.**

Potilaan oman puolustusjärjestelmän aktivoimiseen perustuvat immunologiset hoidot antavat uuden, kiehtovan tulokulman syövän hoitoon. Hyviä vasteita on saatu niin T-puolustussoluja aktivoivilla lääkkeillä kuin soluhoidolla, jossa näitä elimistön omia puolustussoluja manipuloidaan kehon ulkopuolella ja palautetaan sitten elimistöön. Viimeksi mainittu eli CAR-T-soluhoido on ollut jo käytössä leukemian ja lymfoomien hoidossa, ja siltä odotetaan paljon myös taistelussa myeloomaa vastaan. Toistaiseksi tätä hoitoa ei vielä saa Suomessa myeloomaan.

– Tänä syksynä Suomessa saivat peruskorvattavuuden kaksi uutta, suun kautta nautittavaa myeloomalääkettä, pomalidomidi ja iksatsomibi. Ne tukevat osaltaan kehitystä, jossa potilaan sairaalakäynnit harvenevat uusien hoitojen myötä ja potilas säästyy solunsalpaajilta, kertoo sisätautien ja kliinisen hematologian erikoislääkäri **Raija Silvennoinen**.

Silvennoisen kanssa verkostopäivässä luennoinut amerikkalainen hematologian ja onkologian professori **Sundar Jagannath** muistutti hoitovasteen olevan parhain lääkeyhdistelmillä.

– Myeloomaklooneja voi olla potilaassa jopa 4–6 erilaista, siksi kolme lääkettä on parempi kuin kaksi. Edellisten lisäksi on syytä mainita daratumumabi, hyvin tehokas lääke, joka on hyvin siedetty myös iäkkäillä potilailla.

#### **CAR-T kouluttaa elimistön poliisit**

Myeloomassa syöpäsolut lamaavat kehon puolustusjärjestelmän, joten elimistö ei tunnista myeloomasolujen aiheuttamaa uhkaa.

Uudessa soluhoidossa kehosta eristettyihin T-immuunisoluihin lisätään geeni, joka koodaa niihin CAR-proteiinin (chimeric antigen reseptor). Kun koodatut T-solut palautetaan potilaaseen, ne kykenevät tunnistamaan myeloomasolut ja hyökkäämään niitä vastaan.

– Hoidossa T-solut eli poliisisolut saavat ikään kuin valokuvan etsintäkuulutetuista syöpäsoluista. Näin ne eivät etsi vihollisia umpimähkään vaan tietävät täsmälleen mitä etsiä, Jagannath vertasi. Vaikka hoito on lupaava ja menetelmää voitaisiin

periaatteessa soveltaa mihin tahansa syöpään, sillä on sivuvaikutuksensa.

– Sivuvaikutusten vuoksi on harkittava tarkkaan, keille hoitoa voidaan soveltaa. Hoito voi aiheuttaa vaikeita kuume- ja keuhkoreaktioita, ja potilas saattaa tarvita jopa tehohoitoa. Lääkkeissä sen sijaan on vaihtoehtoja vanhemmillekin potilaille sietokyvyn mukaan, Raija Silvennoinen toteaa.



Raija Silvennoinen ja Sundar Jagannath muistuttavat, että uusien lääkkeiden ja hoitojen tulo markkinoille vaatii potilaiden, lääkäreiden ja lääkeyhtiöiden yhteistyötä.



## AKUUTTIA LEUKEMIAA SAIRASTAVILLE UUSIA HOITOJA

**Akuutin leukemian hoidosta on tulossa entistä yksilöllisempää, sillä jatkossa se pohjautuu yhä tarkempaan geenitietoon.**

Noin 300 suomalaista aikuista sairastuu vuosittain akuuttiin leukemiaan. Valtaosa potilaista sairastuu akuuttiin myelooiseen leukemiaan (AML) ja noin 25 prosenttia akuuttiin lymfaattisen leukemiaan (ALL).

– Akuuteissa leukemioissa on itse asiassa kyse joukosta erilaisia tautityyppejä. Laskutavasta riippuen jo yksin akuutti myeloinen leukemia kattaa yli 10 alatyyppeä, ja jokaisen sairaus on yksilöllinen, kertoi sisätautien ja kliinisen hematologian erikoislääkäri **Mika Kontro**.

Vaikka vertaistuki ja kokemusten jakaminen on tärkeää, jokaisen sairaus on yksilöllinen, ja turha ahdistuksen välttämiseksi on tärkeää keskustella juuri sen oman sairauden hoidosta hoitavan lääkärin kanssa.

– Viime vuosien aikana ollaan aikuisten akuutin lymfaattisen leukemian hoidossa lähestytty lasten hoidossa hyväksi havaittuja hoitotapoja. Akuutin myelooisen leukemian ennuste on puolestaan paranemassa uusien kohdennettujen hoitojen ansiosta.

Yhdysvalloissa FDA on hyväksynyt parin viime vuoden aikana yhteensä viisi uutta lääketta AML:n hoitoon. Kehittyneet tukihoidot, kuten entistä tehokkaammat bakteeri- ja sieniantibiootit, puolestaan lievittävät entistä paremmin itse taudista tai sen hoidosta aiheutuneita haittoja.

Myös kantasolusiirtojen tulokset ovat parantuneet. Kevyemmät esihoidot vähentävät kantasolusiirtoihin liittyvää kuolleisuutta ja mahdollistavat kantasolusiirron myös niille henkilöille, joilla tavallinen esihoido ei sovellu.

### **Siirre on lahja**

Luennolla herätti paljon keskustelua se, miksi kantasolusiirteiden luovuttajan kotimaata ei ilmoiteta siirteiden saaneelle. Kontro lainasi kollegaansa: ”Siirre on lahja, jonka perään ei tarvitse kysellä.”

Koska siirre voi tulla mistä päin maailmaa tahansa, kiitoskirje tulisi kirjoittaa aina englanniksi. Se, ettei luovuttajan kotimaata paljasteta, suojaa suomalaisen luovuttajan yksityisyyttä.

### **Uusi Facebook-ryhmä leukemiaa sairastaville**

Suomen Syöpäpotilaat perusti verkostopäivän jälkeen Facebook-verkoston akuutteja leukemioita sairastaville aikuispotilaille ja heidän läheisilleen.

[www.facebook.com/groups/akuutit.leukemiat/](http://www.facebook.com/groups/akuutit.leukemiat/)

### **Kantasolusiirto-verkosto monen tukena**

Vuonna 2010 perustetussa Allogeeninen kantasolusiirto-verkostossa on jäseniä jo lähes 400. Kantasolusiirron taustalla voi akuuttien leukemioiden lisäksi olla mm. KLL, MDS, myelooma, lymfooma tai KML.

[www.facebook.com/groups/allogeeninen/](http://www.facebook.com/groups/allogeeninen/)

### **Lisätietoa tulossa hematologisista syövästä**

Verkostopäivässä kuultiin myös muita mielenkiintoisia syöpäkohtaisia luentoja. Julkaisemme syksyn aikana Facebook-verkostoissa sekä nettisivuillemme tiivistelmiä ainakin seuraavista luennoista: KLL, MDS ja Waldenströmin tauti. Kiitos kaikille asiantuntijoille kiinnostavista luennoista!



Kohdennetut hoidot parantavat AML:n ennustetta, Mika Kontro kertoi. Kuva: HUS



SSP toimii sinun eduksesi. Ylärivissä vasemmalta Tuuli Mähönen, Emma Andersson, Emmi Toivonen, Tiiu Lohtari. Alarivissä vasemmalta Marketta Liljeström, Minna Anttonen, Mirjami Tran Minh.

## PARAS HOITO OIKEA-AIKAISESTI JOKAISELLE POTILAALLE SUOMESSA

### Suomen Syöpäpotilaat ry:n (SSP) suuri missio on taata syöpäpotilaille korkeatasoinen hoito myös tulevai- suudessa.

Syöpäsairaudet lisääntyvät kaiken aikaa ja vaativat yhä enemmän niin taloudellisia kuin hoidollisia resursseja. SSP:n tavoitteena on turvata syöpäpotilaiden korkeatasoinen hoito potilaan asuinpaikasta riippumatta tilanteessa, jossa terveydenhuollon budjetti jatkuvasti kiristyy.

– Kiristyvät resurssit eivät saa vaikuttaa hoitojen saatavuuteen tai laatuun. Diagnostiikan, hoitojen ja seurannan tulee säilyä nykyisellä korkealla tasolla, ja syöpäsairaana tulee saada vaikuttavin hoito otollisimmalla hetkellä tasalaatuisesti koko Suomessa, SSP:n toiminnanjohtaja **Minna Anttonen** korostaa.

SSP pyrkii vaikuttamaan päättäjiin, jotta syövän tutkimuksen ja hoitojen rahoitus säilyisi riittävällä tasolla diagnoosien määrän kasvaessa ja syöpien jakaantuessa yhä tarkempiin alatyyppeihin.

– Suomessa on maailman paras syöpähoito, poliitikot toistavat usein. Se ei kuitenkaan säily ilman rahoitusta. Rahoitusta tarvitaan myös uusiin, yhä yksilöllisempiin hoitoihin. Nämä täsmähoidot voidaan kohdentaa solutasolla kunkin syöpätyypin

mekanismeihin. Menossa on teknologinen hyppy, jossa esimerkiksi immunologiset hoidot voivat tehotta aiemmin parantumattomana pidettyyn tautiin. Päättäjien on ymmärrettävä, että kehityksen mukana pysyminen vaatii resursseja, Anttonen sanoo.

#### Kansainväliset verkostot

Erityisesti harvinaisia syöpiä sairastaville ovat kotimaisten potilasverkostojen lisäksi tärkeitä kansainväliset vertaisverkostot, jotka mahdollistavat kokemusten vaihdon muiden harvinaista syöpää tai syövän alatyyppejä sairastavien kanssa.

– Kansainväliset potilasverkostot ovat suureksi avuksi tiedon vaihdossa ja levittämisessä. Verkostojen avulla saamme tietää uusista tutkimuksista ja hoidoista sekä löydämme koulutuksia ja seminaareja, joihin voimme lähettää suomalaisia potilaita, projektikoordinaattori **Mirjami Tran Minh** mainitsee.

Tiedon saanti on potilaille tärkeää, mutta kaikki eivät hallitse vieraita kieliä ja lääketieteellistä sanastoa. Siksi SSP:n toiminnan kulmakiviä on tuottaa suomenkielisiä oppaita, joiden sisältämään tietoon potilas voi luottaa.

– Yleisoppaiden lisäksi meiltä on saatavissa sairauskohtaisia oppaita, ja olemme mukana myös suomenkielisessä Terveyskylä.fi-portaalissa. Tuotamme tietoa, valvomme potilaitten etua ja tuemme heitä työelämään liittyvissä kysymyksissä, järjestökoordinaattori **Emmi Toivonen** summaa.

Tekstit ja kuvat: Liisa Joensuu / Tmi Magic Words Taitto: Henri Häkkinen / Intovisuals Oy