



Myelodysplastiset oireyhtymät

Potilaan opas

Sisällysluettelo

Lukijalle	3
Oireet	4
Miten MDS todetaan	5
MDS:n luokittelu ja ennuste	8
Yleiset hoitoperiaatteet	9
Tukihoidot	10
Hoito	13
Seuranta	18
Lepo, liikunta ja ravitseminen	19
Sairaus ja seksuaalisuus	20
Taloudelliset näkökohdat	22
Kuinka selviän	23
Tukiverkostot	24
Lisätietoa	26
Syöpäyhdistysten yhteystietoja	28

Lukijalle

Tämän potilasoppaan tarkoituksena on antaa perustietoa myelodysplastisesta oireyhtymästä (jatkossa tekstissä käytetään lyhennettä MDS), oireyhtymän hoidosta ja seurannasta. Lisäksi oppaaseen on pyritty kokoamaan hyödyllistä tietoa elämän arkisista asioista ja niissä selviytymisestä tämän sairauden yhteydessä.

Sairastumisen ja sairastamisen yhteydessä tiedon saaminen on tärkeää. Tämä opas on omalta osaltaan antamassa tarpeellista tietoa, mutta silti on erityisen tärkeää pohtia esiin nousevia kysymyksiä ja neuvotella kaikista sairauteen liittyvistä asioista oman hoitavan lääkärin kanssa.

Myelodysplastinen oireyhtymä on luuytimen kantasolun sairaus. Suomessa todetaan n. 4-5 uutta tapausta/100 000 asukasta/vuosi eli reilu 200 tapausta vuodessa. Kyseessä on iäkkäiden ihmisten tautiryhmä ja valtaosa tautitapauksia todetaan yli 70-vuotiailla. Miehillä tautia esiintyy hieman enemmän kuin naisilla ja taudin ilmiäisy on vaihteleva: osa MDS:sta on pitkäkestoisia, mutta osa etenee ja muuttuu akuutiksi myeloiseksi leukemiaksi (AML).

Syitä taudin syntyyn ei tunneta. Sairastumisriskiä lisäävät bentseeni-altistus, hyönteismyrkyt ja ionisoiva säteily. Joskus MDS ilmaantuu toiseen sairauteen (esim. syövät) annetun solunsalpaajahoidon jälkeen, jolloin sitä kutsutaan sekundaariseksi eli hoitoon liittyväksi MDS:ksi.

Oireet

Jopa joka viides sairastuneista on oireeton diagnoosihetkellä. Yleisin oire on anemian aiheuttama väsymys ja/tai heikentynyt rasituksen sieto. Bakteerien aiheuttamat tulehdukset ovat yleisiä johtuen matalasta valkosoluarvosta, etenkin matalasta neutrofiiliarvosta (=valkosolujen alaryhmä). Tyypillisimpiä tulehduksia ovat keuhkokuume ja erilaiset ihon tulehdukset. Matala verihiutalearvo taas voi altistaa mustelmille ja verenvuodoille.



Valkosolu

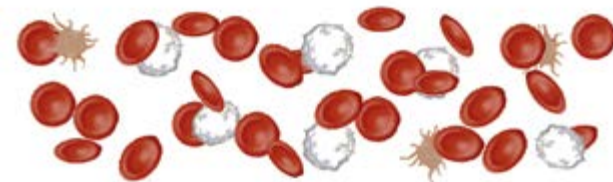


Punasolu



Verihiutale

Normaalit verisolut

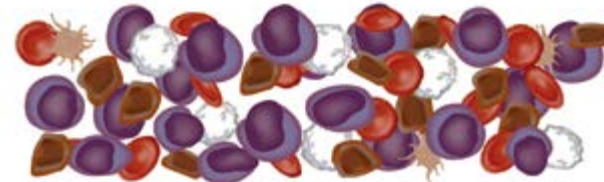


Miten MDS todetaan

MDS-diagnoosi tehdään mahdollisten oireiden, yleisen terveydentilan, sekä veri- ja luuydinnäytteiden avulla. Usein MDS:n diagnoosin epäily herää sattumalta tai melko epämääräisten oireiden taustalta jo verenkuvan perusteella.

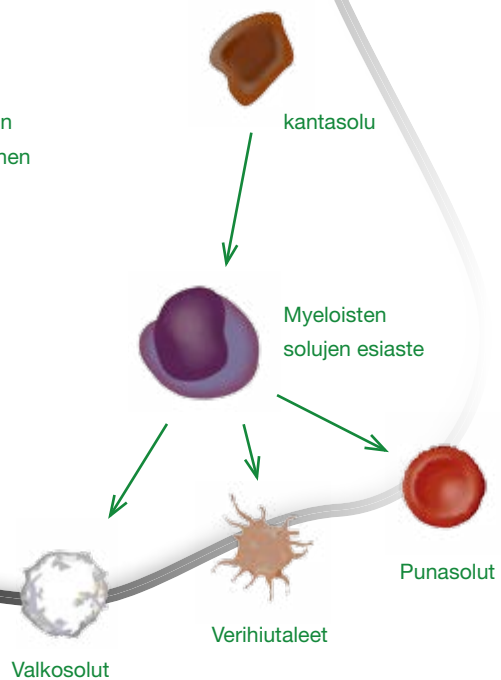
Kaikki ihmisen verisolut syntyvät luuytimessä kantasoluista, jotka jakautuvat ja erilaistuvat monien eri vaiheiden kautta veren punasoluiksi (Hb), valkosoluiksi ja verihiutaleiksi. MDS on monimuotoinen tautiryhmä, jolle on etenkin taudin alkuvaiheessa tyypillistä luuytimen tehoton verisolujen muodostus. Verikokeissa tämä ilmenee matalina punasolu-, valkosolu- ja/tai verihiutalearvoina, kun taas luuytimen mikroskooppitarkastelussa nähdään solujen erilaistumisen ja kypsymisen häiriö (dysplasia). Tautiin kuuluu tyypillisesti myös verisolujen heikentynyt toiminta. Luuydinnäytteessä voidaan nähdä myös varhaisvaiheen valkosoluja (=blasteja) tai poikkeavia punasolujen esiasteita (rengassideroblasteja).

MDS – Normaalit verisolut, osa on korvautunut muuttuneilla verisoluilla



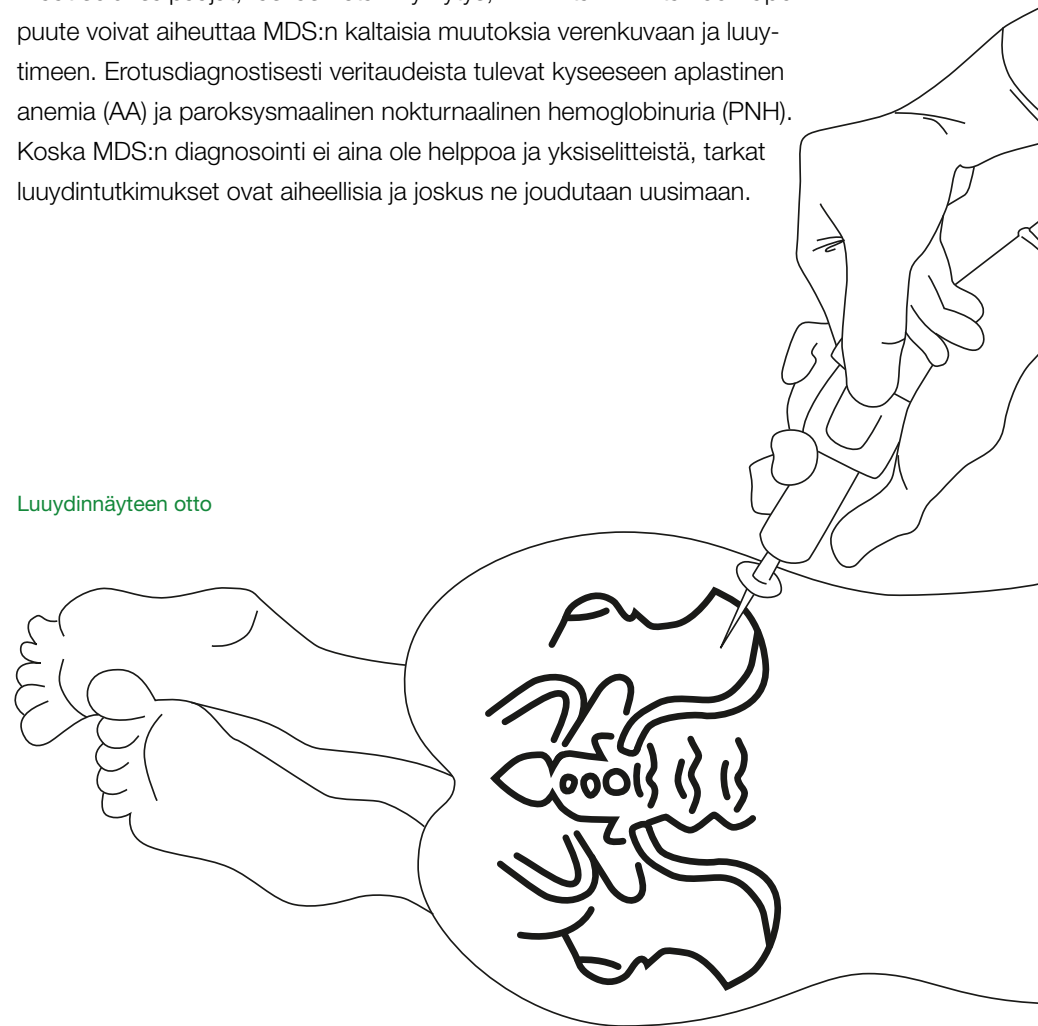
Kun epäillään MDS:aa, potilaasta otetaan luuydinnäyte, joko rintalastasta (sternum) tai alaselässä sijaitsevasta suoliluun takaharjasta (crista) paikallispuudutuksessa. Diagnoosiin tarvitaan yleensä sekä luuytimen aspiraatio-että koepalanäyte (biopsia). Koepalanäyte otetaan aina suoliluun takaharjasta. Diagnoosin varmentamiseksi ja mahdollisten muiden sairauksien poissulkemiseksi luuydinnäytteestä voidaan tehdä erikoistutkimuksia (esim kromosominäyte).

Verisolujen
kehittyminen



Eräät solunsalpaajat, raskasmetallimyrkytys, B12-vitamiinin tai foolihapon puute voivat aiheuttaa MDS:n kaltaisia muutoksia verenkuvaan ja luuytimeen. Erotusdiagnostisesti veritaudeista tulevat kyseeseen aplastinen anemia (AA) ja paroksysmaalinen nokturnaalinen hemoglobiuria (PNH). Koska MDS:n diagnosointi ei aina ole helppoa ja yksiselitteistä, tarkat luuydintutkimukset ovat aiheellisia ja joskus ne joudutaan uusimaan.

Luuydinnäytteen otto



MDS:n luokittelu ja ennuste

Kansainvälisen tautiluokituksen mukaan MDS:t jaetaan 7 alaryhmään (WHO 2008-luokitus). Tätä alaryhmäjakoa hyödynnetään silloin, kun arvioidaan taudin ennustetta ja valitaan hoitolinja. Elinaikaennusteet vaihtelevat suuresti eri alaryhmien välillä.

Taudin ennusteeseen vaikuttavat em. MDS:n alaryhmän lisäksi muutkin tekijät. Tässä voidaan hyödyntää uusia kansainvälisiä aiempaa tarkempia ennusteluokituksia, IPSS- tai IPSS-R tai WPSS, jotka huomioivat myös kromosomitutkimuksen tuloksen ja potilaan verensiirtotarpeen. Nämä luokitukset jakavat potilaat matalan, keskikorkean ja korkean riskin ryhmiin ja ovat tarpeellinen lisäapu hoidon valintaa tehtäessä.

Yleiset hoitoperiaatteet

Hoidon tavoitteena voi olla taudin pysyvä paraneminen (=allogeeninen kantasolusiirtohoito), elinajan pidentäminen tai hyvä elämänlaatu ilman hoitojen aiheuttamia haittoja tukeutumalla tukihoidoihin (=palliativinen hoito).

MDS:n hoito on usein oireenmukaista hoitoa. Hoidon valintaan vaikuttavat aina potilaan ikä ja yleinen terveydentila, MDS:n alaryhmä, verisolujen mataluus sekä akuutin leukemian (AML) kehittymisriski. On hyvä muistaa, että ikääntyneillä potilailla voi olla useita muita sairauksia, jolloin hoitoa voivat rajoittaa sydän-, maksa-, munuais-, keuhkosairaus tai diabetes. Toimintakyvyn arviointi on keskeistä punnittaessa iäkkään henkilön kykyä sietää hoitoja. Tukihoidoilla on erittäin keskeinen asema hoidossa.

Koska MDS:n taudinkulku voi olla hyvin rauhallinen ja vakaa, ei hoitotarvetta välttämättä ilmene vuosiin. Moni potilas on diagnoosin tekemisen jälkeen joko kokonaan tai lähes oireeton ja elää täysin normaalia elämää. Tällöin ei aloiteta mitään hoitoja, vaan potilasta seurataan ja hoito aloitetaan sitä tarvittaessa. Varhain aloitettu hoito ei tällaisessa tilanteessa paranna ennustetta. Etenkin ennen solunsalpaajahoidon aloitusta voi olla hyödyllistä seurata taudin luonnollista kulkua sen käyttäytymisen arvioimiseksi.

Vaikka MDS:aa ei pystytä parantamaan lääkehoidolla, sen aiheuttamia oireita ja elimistön häiriöitä voidaan hoitaa. Mikäli yksi hoitotapa ei sovi tai ei auta, usein voidaan kokeilla muuta hoitoa. Seuraavassa on lyhyesti esitetty tällä hetkellä MDS:n hoitoon käytettäviä lääkkeitä. Uusia lääkkeitä kehitetään koko ajan ja ne ovat vilkkaan tutkimuksen kohteena.

Tukihoidot

Anemian hoito

Punasolujen tehtävänä on kuljettaa happea elimistön tarpeisiin. Kun punasolujen määrä on alentunut alle normaaliarvojen, puhutaan anemiasta. Anemiaa korjataan suoneen tiputettavilla punasolusiirroilla, joiden tarve riippuu potilaan voinnista ja hoidon vaiheesta. Yleensä punasolusiirtoja annetaan hemoglobiiniarvon pitämiseksi > 70-90 g/l, mutta siirtojen tarve on yksilöllinen ja siihen vaikuttavat perussairaudet ja oireellisuus.

Erytropoietiini (EPO) on ihmisen oma hormoni, jota muodostuu munuaisissa ja joka edistää punasolutuotantoa. Kaupallisia EPO-valmisteita voidaan kokeilla MDS:iin liittyvän oireisen anemian korjaamiseksi, jotta vältetään runsaita punasolusiirroilta. EPO-hoitoon voidaan liittää myös valkosolukasvutekijä (G-CSF) ja kumpaakin valmistetta annostellaan pistoksina ihon alle. Tällä yhdistelmähoidolla saatetaan saada lisähyötyä anemian hoitoon etenkin tietyissä MDS:n alaryhmissä.

Jos elimistöön on kertynyt toistuvien punasolusiirtojen takia ylenmääräinen rautakuorma, voidaan tietyissä tilanteissa aloittaa elimistöstä rautaa poistava hoito (rautakelaatio). Kyseisiä lääkkeitä annetaan yleensä tabletteina suun kautta tai joskus jatkuvana tiputuksena ihon alle tai suoneen.



Hoito

Tulehdusten hoito

Tulehdusriski suurenee huomattavasti, kun veren valkosoluluku (etenkin neutrofiililuku) on alhainen. Tavallisimpia tulehdusten aiheuttajia ovat bakteerit ja hiivasienet. Valkosolukasvutekijät (G-CSF) ovat ihon alle pistettäviä valmisteita, jolla luuydintä ”piiskataan” tuottamaan valkosoluja normaalia tehokkaammin. MDS:n hoidossa valkosolukasvutekijöitä käytetään yleensä tukihoidona vaikeiden tulehdusten yhteydessä tai solunsalpaajahoidon aiheuttaman matalasoluvaiheen yhteydessä.

Vuotojen hoito

Verihiutaleiden (=trombosyyttien) tehtävänä on estää ja tyrehtyttää verenvuotoja. Kun veren trombosyyttitaso laskee hyvin alas, potilaalle voi ilmaantua herkästi mustelmia ja tihkuvuotoa limakalvoilta, esimerkiksi nenästä tai suusta. Varsinaiset verenvuodot ovat melko harvinaisia. Ennaltaehkäiseviä verihiutalesiirtoja ei MDS:n hoidossa juuri käytetä, mutta trombosyyttejä voidaan antaa tiputuksena suoneen merkittävien vuotojen hoitoon, ennen kirurgista toimenpidettä tai solunsalpaajahoidon aiheuttamassa matalasoluvaiheessa.

Hankalien ja toistuvien vuotojen ehkäisyyn voidaan joissakin tapauksissa käyttää traneksaamihappoa (antifibrinolyttinen lääke).

Solunsalpaajahoido

Useimpien solunsalpaajien vaikutus syöpäsoluihin on eri tavoin solun jakautumista ja kasvua estävä, eli ne tuhoavat syöpäsoluja. Toistaiseksi ei ole pystytty kehittämään niin erottelukykyistä solunsalpaajaa, joka vaikuttaisi vain syöpäsoluihin, mutta ei lainkaan terveisiin soluihin. Terveen solukon tuhoutuminen ilmenee luuytimen toiminnanvajauksena ja näkyy veriarvojen mataluutena (=matalasoluvaihe). Mikäli trombosyytit ja hemoglobiini arvot laskevat alle sovittujen raja-arvojen, annetaan tukihoidona verituotteita (punasolut, verihiutaleet) ja joissakin tapauksissa valkosolukasvutekijää. Sytostaattihoido aiheuttaa usein limakalvoilla ilmeneviä haittavaikutuksia.

Solunsalpaajahoido voidaan antaa tiputuksena (=infuusio) tai nopeana ruiskeena suoneen. Pitkälle edenneissä MDS-tiloissa (blastilymäärä luuytimessä tai nopea taudin eteneminen) annetaan akuutin leukemian hoitoon suunnattuja hoitoja. Solunsalpaajia voidaan antaa usean solunsalpaajan yhdistelminä joko samanaikaisesti tai peräkkäin (monisolunsalpaajahoido) ja tällöin on kyseessä hyvinkin raskas hoito. Yleensä yli 70 vuotta täyttäneille käytetään kevyempää hoitoa eli matala-annoksisia solunsalpaajahoidoita. Näissä ns. kevennetyissä solunsalpaajahoidoissa on usein mukana suun kautta otettavia lääkkeitä.

Solunsalpaajahoidon läpikäyminen vaikuttaa elämään ja arkeen monin tavoin. Lisää tietoa saa potilasoppaista: Ohjeita sinulle joka saat syöpälääkehoitoa ja Syöpäpotilaan ravitsemusopas. Tilausohjeet ovat viimeisessä luvussa.

Atsasiidiini ja desitabiini

Atsasiidiini ja desitabiini ovat antimetaboliitteihin kuuluvia lääkkeitä. Niiden arvellaan muuttavat tapaa, jolla solut kytkevät geenejä ”päälle ja pois” siten, että syöpää estävät tekijät palautuvat soluihin. Atsasiidiinia annetaan ruiskeina ihon alle noin viikon ajan, minkä jälkeen pidetään noin 3 viikon tauko. Desitabiinia annostellaan tiputuksena suoneen 5 päivänä, minkä jälkeen pidetään noin 3 viikon tauko ennen uutta lääkejaksoa. Näitä hoitjaksoja pyritään antamaan useampia hoitovasteesta ja veriarvoista riippuen.

Lenalidomidi ja talidomidi

Molemmat lääkkeet kuuluvat immuunivasteen muuntaajiin. Ne vaikuttavat elimistön luonnollisen puolustusjärjestelmän (immuunijärjestelmän) toimintaan. Lisäksi ne häiritsevät kasvainsolujen kehittymistä, estävät verisuonten kasvua kasvaimessa ja stimuloivat oman puolustusjärjestelmän soluja tuhoamaan syöpäsoluja.

Lenalidomidi on kehitetty talidomidista, ja se annostellaan kapsleina suun kautta. Sitä käytetään lähinnä erittäin hyväennusteisen MDS:n alaryhmän hoidossa.

Talidomidi (annostellaan kapseleina suun kautta) saattaa joskus auttaa oireisen, punasolusiirtoja vaativan anemian korjaamisessa. Talidomidin käyttöön voi liittyä väsymistä ja käsien ja jalkojen (lähinnä sormet ja varpaat) tunnottomuutta, kihelmöintiä tai kipua. Tämä voi johtua hermovauriosta (=perifeerinen neuropatia), joka yleensä ilmenee pitkään jatkuneen käytön seurauksena. Tämä haitta voi hävitä, mikäli hoito lopetetaan ajoissa.

Koska nämä lääkkeet ovat teratogeenisiä (=aiheuttavat sikiölle epämuodostumia), on raskauden ehkäisystä huolehdittava. Molemmat valmisteet lisäävät laskimotukoksen riskiä, minkä vuoksi hoitoon usein liitetään jokin laskimotukoksen estoon tarkoitettu valmiste.

Immunosuppressiivinen hoito

Immunosuppressiivinen hoito pohjaa tietyn tyyppisten valkosolujen (T-lymfosyyttien) toiminnan hillitsemiseen. Tätä hoitoa harkitaan niille potilaille, joiden luuydin on diagnoosivaiheessa hyvin niukkasoluihin. Käytetyimpiä tämän ryhmän valmisteita ovat siklosporiini (annostellaan tablettina) ja antilymfosyyttiglobuliini (annetaan suoneen jatkuvana tiputuksena). Jälkimmäiseen voi liittyä lämpöilyä, allergisia reaktioita ja niveloireita.

Kantasolusiirtohoidot

MDS:n hoidossa voidaan harkita myös kantasolusiirtohoitoja (aiemmin käytetty termi luuydinsiirtohoito). Autologisessa kantasolusiirrossa käytetään potilaalta itseltään kerättyjä kantasoluja, kun taas allogeenisissä kantasolusiirroissa kantasolut kerätään luovuttajalta (sisarus tai rekisteriluovuttaja). Kantasolut voidaan kerätä joko verestä tai luuytimeästä.

Allogeenisen kantasolusiirtohoidon tavoitteena on pysyvä paraneminen. Hoidon edellytyksinä ovat nuorehko ikä, hyvä terveydentila, MDS:n vakaa vaihe ja sopivan luovuttajan löytyminen, joten se tulee kyseeseen suhteellisen harvoin. Kantasolusiirtohoidossa annetaan solunsalpaajia, joilla pyritään syöpäsolujen täydelliseen tuhoamiseen ja tämän jälkeen kerätyt kantasolut tiputetaan (=infusoidaan) potilaan suoneen ja näin luuydin toipuu ja verisolujen tuotanto palautuu. Allogeeninen kantasolusiirto on vaativa ja raskas hoito ja siihen liittyy muita hoitoja suurempi sairastavuus ja kuolleisuus. Allogeenisen kantasolusiirron tulokset ovat riippuvaisia potilaan iästä, terveydentilasta ja tautitilanteesta.

Autologista kantasolusiirtoa ei yleensä käytetä MDS:ien hoitovaihtoehtona.

Seuranta

Seurantaan tarvitaan paitsi taudin oireettomassa vaiheessa, myös lääkehoitojen aikana ja niiden jälkeen. Seurantaan kuuluvat lääkärin suorittama kliininen tutkimus, verikokeet, ja tarvittaessa luuydinkokeet. Seurantaväli vaihtelee taudin luonteen ja annetun hoidon mukaan muutamasta kuukaudesta jopa puoleen vuoteen.

Lepo, liikunta ja ravitsemus

Sairaus on stressitilanne, joka muuttaa totuttuja tapoja, kuten levon ja unen tarvetta sekä liikuntatottumuksia. Hoitojen aikana levon tarve usein lisääntyy ja itse sairaus voi aiheuttaa uupumusta. Terveellinen ja monipuolinen ruokavalio auttaa pysymään hyvässä kunnossa, jolloin sietää hoitojakin paremmin. Tupakointi on hyvä lopettaa ja alkoholia tulisi käyttää kohtuudella. Kotona on tärkeää ulkoilla ja liikkua mahdollisimman paljon, omat voimavarat huomioiden. Ulkoilun myötä ruokahalu ja unen laatu paranevat ja ihminen voi kokonaisvaltaisesti paremmin. Erilaiset harrastukset ja ystävien tai sukulaisten tapaaminen auttavat viemään ajatuksia pois sairaudesta.

Sairaus ja seksuaalisuus

Seksuaalisuus on tärkeä osa elämäämme. Syöpäsairaus ei tee ihmisestä epäseksuaalista, mutta se voi muuttaa suhdetta seksuaalisuuteen. Jos kunto on heikko, voivat keskustelu ja läheisyys korvata muun seksielämän. Seksuaalisuudesta ja siihen liittyvistä ongelmista puhuminen voi olla vaikeaa, mutta asioiden puheeksi ottaminen yleensä helpottaa tilannetta ratkaisevasti sekä parisuhteessa että hoitosuhteessa.

Kun trombosyyttitaso on matala, on hyvä välttää yhdyntää limakalvojen rikkoontumisen ehkäisemiseksi. Erilaiset liukuvoiteet ja geelit suojaavat herkkiä limakalvoja vaurioitumiselta – raskaat solunsalpaajahoidot vaikuttavat kaikkiin limakalvoihin. Liukuvoiteita myydään apteekeissa ja hyvin varustetuissa tavarataloissa.

Tiettyjen hoitojen aikana on välttämätöntä huolehtia ehkäisystä. Näissä tapauksissa lääkäri aina kertoo asiasta.

Sairaus vaikuttaa seksuaalisuuteen ja ihmissuhteisiin. Lisää tietoa saa potilasoppaasta Seksuaalisuus ja syöpä. Tilausohjeet ovat viimeisessä luvussa.



Taloudelliset näkökohdat

Sairaus aiheuttaa aina taloudellista taakkaa. Tämän vuoksi kannattaa tarvittaessa keskustella sosiaalihoitajan kanssa elämäntilanteesta ja sosiaaliturvaan liittyvissä asioissa. Sosiaalityöntekijä neuvoo mm. toimeentulo-ongelmissa ja ammatilliseen kuntoutukseen liittyvissä asioissa.

Syövän hoitoon käytettävä lääkitys on lähes aina 100 % korvattavaa. Korvattavuutta anotaan lääkärin tekemällä B-lausunnolla. Mikäli sairaus aiheuttaa ongelmia arkiaskareiden hoitamiseen kotona ja kodin ulkopuolella tai tarvitaan ulkopuolista apua kotiin, voidaan C-lausunnolla anoa vammaistukea tai eläkkeensaajan hoitotukea. Paikallinen KELA päättää tukien myöntämisestä.

Kuinka selviän

Syöpään sairastuminen on suuri elämän kriisi. Kriisi on sekä yksilöllinen että ihmisten välinen, sosiaalinen tapahtuma. Se tuo tullessaan tietoisuuden elämän rajallisuudesta ja kuoleman läheisyydestä. Ihminen voi näyttää ulospäin aivan tyyneeltä, mutta pinnan alla kaikki on kaaosta. Myöhemmin saattaa olla vaikea muistaa, mitä sairauden alkuvaiheessa oikeastaan tapahtui ja puhuttiin. Sairauden kieltäminen on alussa aivan normaalia.

Sairaus ei rajoitu vain sairastuneeseen, vaan se heijastuu perheeseen ja muihin ihmissuhteisiin. Usein läheisille ihmisille on vaikeinta se, että tilanne on uusi. Sairaus tuo tullessaan paljon tuntemattomia asioita (tiedon tarve) ja tunteita, joita voi olla vaikea käsitellä (ahdistus, pelko, avuttomuus). Sairastuneelle itselleen psyykkistä rasitusta lisää itse sairauden lisäksi sairauden vaatimat toimenpiteet, hoidot, pelot hoitojen tehosta ja tutkimusten tuloksista.

Taudin toteamisvaiheessa ihminen on usein väsynyt. Mielialakin vaihtelee vihasta pettymykseen. Vihan tunteet aiheutuvat pelosta ja turvattuudesta ja saattavat kohdistua aivan syyttömiin ihmisiin. Kaikki nämä tunteet ovat täysin normaaleja ja kuuluvat vaikeaan sairauteen. Mielialan muutokset ovat tavallisia vielä siinäkin vaiheessa, kun sopeutuminen sairauteen on alkanut.

Tukiverkostot

On muistettava, että kukaan ei selviydy tästä tilanteesta yksin, vaan tarvitsee apua: toinen enemmän, toinen vähemmän – jokainen jonkin verran! Mikäli ahdistuneisuus ja masennus ovat hallitsevia ja hankaloittavat päivittäistä elämää (ruokahaluttomuus, unihäiriöt, yleinen haluttomuus, ahdistuneisuus) on hyvä pyytää apua hoitavalta taholta.

Mielialan muutokset voivat heijastua myös kiputunteuksina ja masentuneisuus lisää kipuherkkyyttä – keskustelu auttaa. Jokainen tarvitsee sairastuessaan tuekseen jonkun läheisen ihmissuhteen; puolison, lapset, läheisen ystävän tai ammattiauttajan (hoitajan, lääkärin, psykiatrin, psykologin, vertaistukihenkilön tai sairaalapastorin).

Valtakunnallinen Myelodysplastiset oireyhtymät –potilasverkosto

Valtakunnallisen Myelodysplastiset oireyhtymät -potilasverkoston toiminnan tarkoituksena on antaa myelodysplastisiin oireyhtymiin sairastuneille ja heidän

läheisilleen tietoa sairaudesta ja sen hoidoista, sekä vaikutuksista elämän eri osa-alueille. Verkoston tavoitteena on myös mahdollistaa vertaisuus ja vuorovaikutus muiden myelodysplastisia oireyhtymiä sairastavien potilaiden ja heidän läheistensä kanssa.

Verkosto toimii pääosin sähköisesti. Verkostolla on omat kotisivut osoitteessa www.syopapotilaat.fi/potilasverkostot sekä suljettu FB-ryhmä nimellä Myelodysplastiset oireyhtymät –potilasverkosto. Verkostolle pyritään järjestämään myös verkostopäiviä ja verkostoviikonloppuja, joista tiedotetaan verkoston kotisivuilla ja FB-ryhmässä.

Verkostotoimintaa toteuttaa Suomen Syöpäpotilaat ry.

Lisätietoja verkostotoiminnasta saa verkostokoordinaattorilta puhelimitse numerosta 044 515 7517 tai sähköpostilla osoitteesta potilaat@syopapotilaat.fi.

Syöpäjärjestöt järjestävät myös mm. sopeutumisvalmennuskursseja.

Tiedustele oman alueesi syöpäyhdistyksestä mitä tukitoimintaa he järjestävät. Suomen Syöpäyhdistyksen nettiosoite on www.kaikkisyovasta.fi.

Lisätietoa

Syöpään sairastuminen vaikuttaa kaikkiin elämän eri osa-alueisiin. Saatavilla on potilasoppaita, joissa käsitellään tarkemmin elämään ja arkeen liittyviä muutoksia ja niistä selviytymistä. Oppaita voi kysyä omasta hoitoyksiköstään tai tilata maksutta puhelimitse numerosta 044 053 3211 tai sähköpostilla osoitteesta potilaat@syopapotilaat.fi. Oppaat ovat luettavissa myös sähköisesti osoitteessa www.syopapotilaat.fi/potilasoppaat.

Esimerkkejä hematologista syöpää sairastavalle potilaalle tarpeellisista potilasoppaista: Selviytyjän matkaopas, Nuoren perheen selviytymisopas, Opas syöpäpotilaan läheiselle, Ohjeita sinulle joka saat syöpälääkehoitoa, Syöpäpotilaan ravitsemusopas, Syöpäpotilaan sosiaaliopas, Seksuaalisuus ja syöpä, Kun mitään en jaksa -hoitoväsymys.

Syöpäyhdistysten yhteystietoja

Suomen Syöpäpotilaat ry

Malminkaari 5, 00700 Helsinki
www.syopapotilaat.fi
potilaat@syopapotilaat.fi

Suomen Syöpäyhdistys ry

Unioninkatu 22, 00130 Helsinki
puh. 09 135 331
www.kaikkisyovasta.fi

Syöpäneuvonta

puhelin 0800 19414
ma ja to klo 10–18 / ti, ke ja pe klo 10–15
neuvonta@cancer.fi

Maakunnalliset Syöpäyhdistykset

Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry

Liisankatu 21 B 15, 00170 Helsinki
puh. 09 696 2110
www.etela-suomensyopayhdistys.fi
etela-suomi@essy.fi

Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry

Kilpisenkatu 5 B 9, 40100 Jyväskylä
puh. 014 333 0220
www.kessy.fi
syopayhdistys@kessy.fi

Kymenlaakson Syöpäyhdistys ry

Kotkankatu 16 B, 48100 Kotka
puh. 05 229 6240
www.kymsy.fi
toimisto@kymsy.fi

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry

Seiskarinkatu 35, 20900 Turku
puh. 02 265 7666
www.lssy.fi
meri-karina@lssy.fi

Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry

Hämeenkatu 5 A, 33100 Tampere
puh. 03 249 9111
www.pirkanmaansyopayhdistys.fi
toimisto@pirkanmaansyopayhdistys.fi

Pohjanmaan Syöpäyhdistys ry

Raastuvankatu 13, 65100 Vaasa
puh. 010 843 6000
www.pohjanmaancancer.fi
info@pohjanmaancancer.fi

Syöpäyhdistysten yhteystietoja

**Maakunnalliset
Syöpäyhdistykset** Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry
Karjalankatu 4 A 1, 80200 Joensuu
puh. 013 227 600
www.pohjois-karjalansyopayhdistys.fi

Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ry
Kuninkaankatu 23 B, 70100 Kuopio
puh. 017 580 1801
www.pohjois-savonsyopayhdistys.fi
toimisto@pohjois-savonsyopayhdistys.fi

Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry
Rautatienkatu 22 B 13, 90100 Oulu
puh. 0400 944 263
www.pssy.org
syopayhdistys@pssy.org

Saimaan Syöpäyhdistys ry
Maakuntagalleria, Kauppakatu 40 D,
53100 Lappeenranta
puh. 05 451 3770
www.saimaansyopayhdistys.fi
saimaa@sasy.fi

Satakunnan Syöpäyhdistys ry
Yrjönkatu 2, 28100 Pori
puh. 02 630 5750
www.satakunnansyopayhdistys.fi
toimisto@satakunnansyopayhdistys.fi

Ålands Cancerförening rf
Nyfahlers, Skarpansvägen 30, 22100 Mariehamn
puh. 018 22 419
www.cancer.ax
info@cancer.ax

Teksti:

Dos Taru Kuittinen, hematologian erikoislääkäri, KYS

LT Eira Poikonen, hematologian erikoislääkäri, HUS

Julkaisija: Suomen Syöpäpotilaat ry

Paino: 2015

Kirjallisuus

- Aalberg V. & Hietanen P. 1999. Syöpään liittyvät psykososiaaliset näkökohdat. Teoksessa: Joensuu H., Roberts P.J. & Teppo L. (toim.). Syöpätaudit. Duodecim. Vammalan Kirjapaino Oy. Vammala.
- Achte K., Vauhkonen M-L., Lindfors O. & Salokari M. 1985. Syöpä elämän kriisinä. Otava. Helsinki.
- Koistinen P., Lahdelma K. & Saarinen A. 1996. Potilasopas pahanlaatuisissa veritaudeissa. Oulu; BT Julkaisupalvelu Oy.
- Siitonen T, Koistinen P. Myelodysplastiset oireyhtymät. Kirjassa Ruutu T, Rajamäki A, Lassila R, Porkka K. s. 310–323. T. 2007. Veritaudit. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Vilpo J. 2005. Ilmari Palvan Veritaudit. Helsinki; Medivil Oy.
- www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/tk.koti?p_artikkeli=dlk01024
- www.hematology.fi

Oppaan toteutusta on tukenut Celgene Oy

Suomen Syöpäpotilaat ry

Malminkaari 5

00700 Helsinki

www.syopapotilaat.fi



Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry