

Myelodysplastisk Syndrom

Til patienter og pårørende

Sygdommen myelodysplastisk syndrom kaldes i daglig tale for MDS.

'Myelo' betyder knoglemarv.

Knoglemarven findes inderst i alle kroppens store knogler.

I knoglemarven dannes tre forskellige slags blodlegemer:

- De røde blodlegemer, der transporterer ilt til cellerne i kroppen. Mængden af de røde blodlegemer angives som hæmoglobin eller blodprocent.
- De hvide blodlegemer, der er et vigtigt led i kroppens forsvar mod og bekæmpelse af infektioner. De hvide blodlegemer hedder også leukocytter.
- Blodpladerne, der er vigtige for kroppens evne til at forhindre og standse blødninger. Blodplader hedder også trombocytter.

'Dysplasi' betyder, at cellerne i knoglemarven ikke udvikles og modnes, som de skal.

Dette medfører, at knoglemarven ikke kan danne tilstrækkeligt med blodlegemer.

Ved MDS siges det derfor, at knoglemarven er 'doven'. Manglen på blodlegemer karakteriserer de symptomer, der viser sig ved MDS.

'Syndrom' betyder gruppe af symptomer, der opstår samtidig.

Hvordan stilles diagnosen?

Det er vigtigt, at der foretages en grundig udredning af din sygdom. Det giver lægen mulighed for at vælge den rette behandling for dig og give dig en grundig besked om netop din form for MDS.

Udredningen indebærer en knoglemarvsprøve, hvor der tages en prøve af knoglemarven i din hoftekam.

Undersøgelsen foregår i lokalbedøvelse og tager ca. en halv time.

Symptomer ved MDS

MDS er en sygdom, som kan vise sig på mange forskellige måder.

Der findes både meget lette former, som ikke giver symptomer og de mere alvorligere former.

Ved MDS er der oftest mangel på de røde blodlegemer. Dette kaldes normalt for blodmangel eller anæmi. Hvis der er tale om blodmangel, kan du blive meget træt og få svært ved at klare de daglige gøremål. Du kan blive svimmel og blive generet af åndenød. Blodmangel ved MDS skyldes ikke mangel på jern eller vitaminer. Du skal derfor ikke tage jerntabletter, da du kan have for meget jern i kroppen allerede, når sygdommen konstateres. Blodmanglen kan føre til, at du får behov for blodtransfusioner.

Ved MDS kan der også være mangel på hvide blodlegemer. Hvis der er tale om let mangel, er der sædvanligvis ikke symptomer herpå. Alvorlig mangel på hvide blodlegemer kan føre til forøget infektionsrisiko. Ved infektion udvikles der feber.

Myelodysplastisk Syndrom

Ved MDS kan der også være mangel på blodplader. Hvis der er tale om let blodplademangel, vil det ikke give nogen symptomer. Hvis blodpladetallet er moderat nedsat vil eventuelle symptomer ofte være forøget tendens til blå mærker og tandkødsblødning ved tandbørstning. Risikoen for alvorlige blødninger er meget lille.

En risiko for visse typer MDS er, at sygdommen forværres over tid. Dette kan ses som en forværring i mangel af blodlegemer. Det kan også indebære, at antallet af umodne celler i knoglemarven øges.

Endelig kan sygdommen udvikle sig til en alvorligere tilstand, som kaldes en akut leukæmi.

Behandling af MDS

MDS er en sygdom, som kan give forskellige symptomer af meget forskellig sværhedsgrad. Der findes flere forskellige behandlinger for MDS.

Der er mulighed for helbredelse hos unge mennesker, hvor der kan gennemføres knoglemarvstransplantation. Ellers er MDS en kronisk sygdom, der ikke kan helbredes, men som du skal lære at leve med.

Der findes forskellige måder at bedre dine blodværdier og dermed dine symptomer på. Din læge vil give dig en detaljeret information om de behandlingsmuligheder, der kan komme på tale hos dig.

Din MDS-sygdom kan være så mild, at du ikke behøver nogen behandling. Du skal i så fald gå til regelmæssige kontroller og have taget blodprøver med jævne mellemrum. De regelmæssige kontroller har til formål at opdage om sygdommen forværres.

Søg læge

Det er vigtigt, at du søger egen læge eller vagtlæge, hvis du får nogen af følgende symptomer:

- feber på 38 grader eller derover
- blødninger eller blå mærker
- pludselig forværring i din tilstand

Lægen vil så indlægge dig på sygehuset, så den rette behandling kan blive sat i gang.

Du er altid velkommen til at kontakte personalet fra afdelingen, hvis der skulle opstå nogle spørgsmål.

Afdelingens personale

Afdelingens personale giver råd, støtte og vejledning i forbindelse med din sygdom og behandling. Du kan altid spørge, hvis der er noget, du er i tvivl om, eller hvis du gerne vil have informationen gentaget.

Du er altid velkommen til at have dine pårørende med, når du skal til samtale eller behandling.

Ring hvis der er noget, du er bekymret for eller i tvivl om.

Det kan være en fordel at have skrevet spørgsmålene ned, så du ikke glemmer at få spurgt om nogle ting.