



# MDS

Życie z nowotworami  
mielodysplastycznymi  
niskiego ryzyka

PORADNIK DLA PACJENTA

**#mds**



HEMATOONKOLOGICZNI  
STOWARZYSZENIE CHORYCH  
NA NOWOTWORY KRWI I ICH BLISKICH

Poradnik dla pacjentów  
przygotowany w ramach kampanii

konsultacja merytoryczna  
lek. Ewa Pietrusza | hematolog



UWOLNIJ SIĘ  
OD TRANSFUZJI

**ŻYJ Z MDS  
LEPIEJ  
I DŁUŻEJ**

# KIEDY LEKARZ ROZPOZNA U CIEBIE MDS...

*ang. MDS – myelodysplastic syndromes*

**Jeśli nie słyszałeś wcześniej o nowotworach mielodysplastycznych, możesz się zastanawiać, jak ta choroba wpłynie na Twoje codzienne życie i co Cię czeka.**

MDS to poważne schorzenie, ale warto pamiętać, że dostępne są skuteczne metody leczenia i że stale opracowywane są nowe leki.

Ten poradnik dostarcza podstawowych informacji na temat objawów MDS oraz metod leczenia tej choroby. Zanim jednak podejmiesz jakiegokolwiek kroki, skonsultuj się z lekarzem w celu omówienia wszelkich niepokojących objawów, problemów zdrowotnych oraz dostępnych opcji terapeutycznych.



Zapoznaj się z treścią poradnika i zrób pierwszy krok, by wiedzieć, jak żyć z MDS lepiej i dłużej.

**Podstawowe informacje o MDS s.5**

**Jak leczymy MDS? s.13**

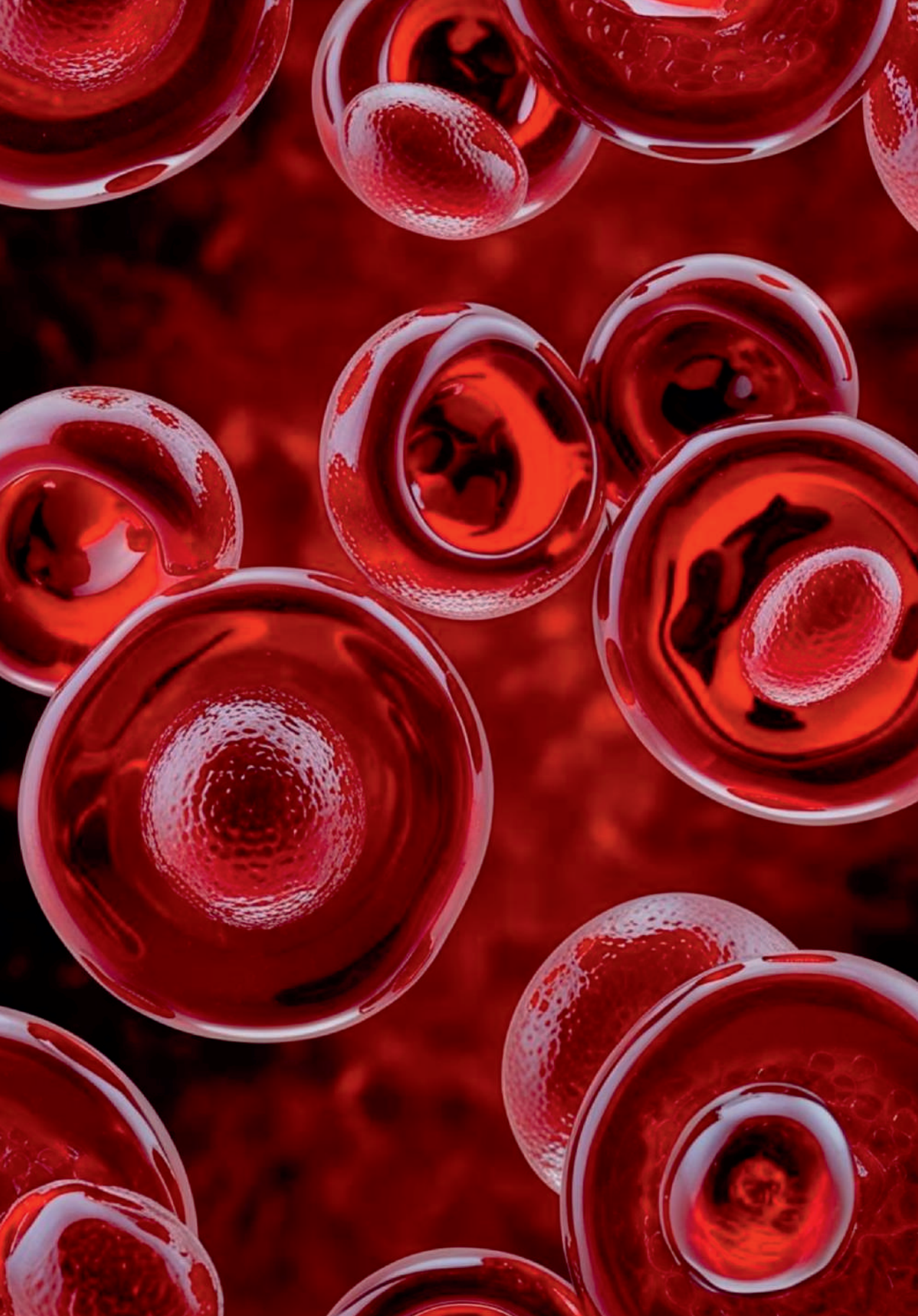
**Tabela przetoczeń s.21**

**Jak sam możesz sobie pomóc? s.22**

**Notatki s.24**

**Słowniczek s.26**





# PODSTAWOWE INFORMACJE

— Co to jest MDS?

— Dlaczego chorujemy na MDS?

— Kto choruje na MDS?

— Jakie objawy wywołuje MDS?

— Jak rozpoznaje się MDS?

## CO TO JEST MDS?

**Nowotwory mielodysplastyczne, nazywane wcześniej zespołami mielodysplastycznymi, to grupa schorzeń krwi i szpiku kostnego.**

Szpik kostny to miękka, gąbczasta tkanka znajdująca się w kościach, odpowiedzialna za produkcję komórek krwi, czyli krwinek czerwonych, krwinek białych i płytek krwi. U chorych na MDS szpik traci zdolność do ich prawidłowego wytwarzania. Zaburzenia te określa się mianem **dysplazji szpiku**.

MDS nie oznacza jednak, że Twój szpik kostny zupełnie nie funkcjonuje. Nadal wytwarza komórki krwi, lecz produkuje ich zazwyczaj mniej, a ich zdolność do prawidłowego pełnienia funkcji może być ograniczona. Może to wpływać na Twoje samopoczucie.

### NA PODSTAWIE CZYNNIKÓW RYZYKA, NOWOTWORY MIELODYSPLASTYCZNE DZIELI SIĘ NA:

- ♦ **MDS niskiego ryzyka.**
- ♦ **MDS wysokiego ryzyka.**

To ryzyko dotyczy transformacji MDS do ostrej białaczki szpikowej, jednak **ponad 70% pacjentów z MDS choruje na MDS niskiego ryzyka**. U tych osób okres przeżycia jest stosunkowo długi, a ryzyko przekształcenia choroby w ostrą białaczkę niewielkie, dlatego pacjenci z MDS niskiego ryzyka mogą przeżyć wiele lat i właśnie dla Was przeznaczony jest ten poradnik.

### U CHORYCH NA MDS NAJCZĘŚCIEJ WYSTĘPUJE NIEDOBÓR:

**KRWINEK CZERWONYCH**  
*erytrocytów*  
co prowadzi do



**NIEDOKRWISTOŚCI**  
*anemii*

**KRWINEK BIAŁYCH**  
*leukocytów*  
co prowadzi do



**NEUTROPENII**

**PŁYTEK KRWI**  
*trombocytów*  
co prowadzi do



**MAŁOPŁYTKOWOŚCI**

**Koniecznie skonsultuj się z lekarzem, aby dowiedzieć się, do której grupy należysz, jakie są prognozy oraz optymalne postępowanie w Twoim przypadku.**

# PRAWIDŁOWY ROZWÓJ KOMÓREK KRWI W SZPIKU KOSTNYM

*hematopoeza*



## WYBRANE TYPY KOMÓREK WYTWARZANYCH PRZEZ SZPIK KOSTNY

### MACIERZYTE KRWI

Od nich wywodzą się wszystkie składniki morfotyczne krwi. Mnożąc się, dają początek krwinkom macierzystym, z których powstają krwinki czerwone, krwinki białe i płytki krwi. Kiedy dojrzeją, dostają się do krwiobiegu.

### BLASTY

Młode, niedojrzałe komórki znajdujące się w szpiku kostnym, które jeszcze nie przekształciły się w dojrzałe komórki krwi. Ich obecność we krwi obwodowej jest nieprawidłowa i może wskazywać na różne choroby hematologiczne.

### KRWINKI CZERWONE

Krwinki czerwone przenoszą tlen do mięśni, mózgu, serca i innych narządów. Kiedy liczba czerwonych krwinek jest poniżej normy, zwykle rozwija się stan zwany niedokrwistością (anemią). Niedokrwistość może powodować uczucie zmęczenia, duszności, bladość skóry.

### PŁYTKI KRWI

Płytki krwi biorą udział w tworzeniu skrzepów i powstrzymywaniu krwawienia.

### KRWINKI BIAŁE

Białe krwinki zwalczają infekcje (bakteryjne, wirusowe, grzybicze) w organizmie.

## DLACZEGO CHORUJĘ NA MDS?

W większości przypadków przyczyna MDS jest nieznana, dlatego trudno rozważać, czy można było go uniknąć. W momencie diagnozy najlepiej skupić się na tym, jak zaplanować leczenie i życie z chorobą niż dociekać jej źródeł.

### MDS DZIELI SIĘ NA DWIE KATEGORIE:

- ♦ **PIERWOTNY** – rozwija się bez znanej przyczyny (występuje u 80-90% pacjentów).
- ♦ **WTÓRNY** – jest skutkiem ubocznym chemioterapii, napromienienia lub kontaktu z określonymi substancjami chemicznymi np. benzenem, toluenem, ksylenem (diagnozowany u 10-20% pacjentów).

## KTO CHORUJE NA MDS?



JEST TO  
STOSUNKOWO  
RZADKA CHOROBA

>60

WIĘKSZOŚĆ  
CHORYCH NA MDS  
UKOŃCZYŁO 60. ROK  
ŻYCIA



NIE MOŻNA  
„ZARAZIĆ SIĘ” MDS,  
NIE JEST TO  
CHOROBA ZAKAŻNA



MDS RZADKO BYWA  
DZIEDZICZONY  
W RODZINIE



CHOROBA NIECO  
CZĘŚCIEJ WYSTĘPUJE  
U PALACZY



CZĘŚCIEJ WYSTĘPUJE U OSÓB,  
KTÓRE MIAŁY KONTAKT LUB  
PRACOWAŁY Z NIEKTÓRYMI  
SUBSTANCJAMI CHEMICZNYMI

## JAKIE OBJAWY WYWOŁUJE MDS?

MDS we wczesnym stadium może być trudne do zauważenia. Zmniejszona liczba krwinek może prowadzić do wystąpienia najczęstszych objawów tej choroby.



**PRZY ZBYT MAŁEJ LICZBIE  
KRWINEK CZERWONYCH:**



**CZUJESZ CIĄGŁE  
ZMĘCZENIE  
I OSŁABIENIE**



**PRZY ZBYT MAŁEJ LICZBIE  
PŁYTEK KRWI:**



**JESTEŚ BARDZIEJ  
PODATNY  
NA POWSTAWANIE  
WYBRO CZYN**



**ODCZUWASZ  
KOŁATANIE SERCA  
I BÓLE W KŁATCE  
PIERSIOWEJ**



**KRWAWISZ BEZ PRZYCZYNY  
(NP. KRWOTOK Z NOSA,  
DZIAŚEŁ, PRZEWODU  
POKARMOWEGO, DRÓG  
MOCZOWYCH, DRÓG  
RODNYCH U KOBIET)**



**MASZ ZADYSZKĘ**



**PRZY ZBYT MAŁEJ LICZBIE  
KRWINEK BIAŁYCH:**



**MASZ BŁADĄ SKÓRĘ**



**JESTEŚ PODATNY  
NA CZĘSTE,  
NAWRACAJĄCE  
INFEKCJE**

# JAK ROZPOZNAJE SIĘ MDS?

**MDS może być rozpoznane wyłącznie przez lekarza. Diagnoza opiera się na analizie objawów, wywiadzie lekarskim oraz wynikach badań, których lista znajduje się poniżej.**

## 1. MORFOLOGIA KRWI

Podstawowym badaniem, które może wskazywać na MDS, jest morfologia krwi obwodowej, zlecona przez lekarza rodzinnego lub specjalistę. Badanie polega na pobraniu z żyły próbki krwi, która jest następnie badana pod kątem liczby i jakości krwinek.

W celu dokładniejszego sprawdzenia liczby krwinek może zostać wykonane badanie zwane „morfologią z rozmazem krwi obwodowej”.

**Podczas analizy określa się:**

- ♦ liczbę krwinek czerwonych i płytek krwi,
- ♦ liczbę i rodzaj krwinek białych,
- ♦ ilość hemoglobiny (białka przenoszącego tlen) w krwinkach czerwonych.

**Co powinno Cię zaniepokoić w wynikach morfologii krwi?**

Podczas analizy morfologii krwi należy szczególnie zwrócić uwagę na liczbę krwinek białych, czerwonych oraz płytek krwi. Wartości poniżej normy powinny skłonić Cię do szybkiej konsultacji z lekarzem, zwłaszcza jeśli wyniki utrzymują się w kolejnych badaniach przez kilka miesięcy.

Jeśli lekarz stwierdzi nieprawidłowości w morfologii krwi, powinien zlecić Ci dodatkowe badania, takie jak np. oznaczenie poziomu witaminy B12, kwasu foliowego i żelaza. Jeśli nie stwierdzono niedoborów lub ich wyrównanie nie poprawia wyników, konieczna będzie konsultacja z hematologiem, który powinien skierować Cię na dalsze badania w kierunku MDS, tj. badanie szpiku.

## 2. BADANIE SZPIKU

Badanie szpiku pozwala ocenić stan szpiku kostnego. Istnieją dwie główne metody jego pobrania.

- ♦ **BIOPSJA ASPIRACYJNA SZPIKU** – polega na pobraniu płynnej próbki szpiku za pomocą strzykawki. Jest to szybkie i mało inwazyjne badanie, które trwa kilka minut. Pobraną próbkę ocenia się pod mikroskopem, analizując komórki szpiku, cechy dysplazji oraz obecność pierścieniowatych syderoblastów.
- ♦ **TREPANOBIOPSJA SZPIKU** – polega na pobraniu fragmentu kości (z kości biodrowej) przy użyciu specjalnej igły. Badanie to jest bardziej inwazyjne, trwa dłużej i daje dokładniejszy obraz struktury szpiku, ponieważ ocenia się całą jego budowę. Wyniki analizy wykonuje patomorfolog.

## 3. DIAGNOSTYKA CYTOGENETYCZNA

Diagnostykę MDS uzupełnia klasyczne badanie cytogenetyczne lub badanie metodą FISH wybranych mutacji genetycznych, które pozwalają dokładniej opisać Twoją chorobę i mają wpływ na planowane leczenie.

## 4. DIAGNOSTYKA MOLEKULARNA

W następnym etapie, kiedy lekarz hematolog rozpozna MDS, może zlecić Ci dodatkowo badanie molekularne, wykonywane tylko w wybranych ośrodkach hematologicznych. Dotyczy to bardzo wybranych przypadków.





# LECZENIE MDS

## **Jak leczymy MDS niskiego ryzyka?**

**Transfuzja krwi • Czynniki wzrostu • Farmakoterapia • Alloprzeszczep**

## **Najważniejsze informacje o przetoczeniu krwi**

**Kiedy potrzebne jest przetoczenie krwi • Bezpieczeństwo  
• Przetładowanie żelazem i leczenie chelatujące**

## **Tabela przetoczeń**

## JAK LECZYMY MDS NISKIEGO RYZYKA?

**Leczenie pacjentów chorych na MDS niskiego ryzyka koncentruje się głównie na poprawie wyników hematologicznych, czyli zwiększeniu liczby krwinek, których niedobór jest widoczny w badaniach krwi. Najczęściej dotyczy to niedoboru krwinek czerwonych, dlatego leczenie niedokrwistości jest kluczowe.**

**Celem leczenia chorych na MDS niższego ryzyka jest:**

- ♦ zmniejszenie potrzeby przetoczeń koncentratu krwinek czerwonych i/lub płytek krwi,
- ♦ wydłużenie czasu do transformacji do MDS wyższego ryzyka lub ostrej białaczki,
- ♦ wydłużenie przeżycia,
- ♦ poprawa jakości życia.

**U chorych na MDS niskiego ryzyka mamy obecnie możliwość zastosowania następujących metod leczenia:**

- ♦ leczenie objawowe,
- ♦ czynniki wzrostu,
- ♦ farmakoterapia,
- ♦ allogeniczne przeszczepienie krwiotwórczych komórek macierzystych szpiku.

Istnieje również grupa pacjentów chorych na MDS niskiego ryzyka, która nie wymaga podjęcia żadnego leczenia w momencie rozpoznania choroby i pozostaje pod opieką poradni hematologicznej, aby obserwować parametry morfologii i dynamikę MDS. Leczenie I linii - w tym momencie transfuzje - włączane jest dopiero przy spadku hemoglobiny poniżej 8 g/dl.

## 1. LECZENIE OBJAWOWE

### PRZETOCZENIE KRWI (TRANSFUZJA)

Ratuje życie pacjentów z MDS, ale jest leczeniem objawowym, które nie wpływa na modyfikację choroby podstawowej. Polega na wprowadzeniu do krwiobiegu dodatkowej ilości określonych składników krwi, co pozwala na wyrównanie jej morfologii. Nie jest to metoda wolna od działań niepożądanych, jednak na chwilę obecną daje polskim pacjentom szansę na kontrolowanie choroby.

Wyniki badań pokazują, że transfuzjozależność negatywnie wpływa nie tylko na długość życia pacjentów, ale także jego jakość. Z jednej strony, aby ratować życie chorych trzeba im przetaczać czerwone krwinki, ale wiemy, że chorzy transfuzjozależni z nowotworami mielodysplastycznymi żyją krócej. Uzależnienie od przetoczeń wpływa także negatywnie na jakość życia - utrudnia codzienne funkcjonowanie i wiąże się z częstymi pobytami w szpitalu. Dlatego powinniśmy starać się unikać transfuzjozależności i do niej nie dopuszczać, stosując odpowiednie leczenie.

**Każdy lek, który uniezależnia pacjentów od transfuzji lub zmniejsza zapotrzebowanie na przetoczenia, jest niezwykle cenny, dlatego liczymy, że w najbliższym czasie zostaną pacjentom udostępnione szeroko i bez obostrzeń nowoczesne metody leczenia już zarejestrowane na świecie.**

Tym niemniej ważne, aby pamiętać, że transfuzje są z powodzeniem stosowane i należy się na nie decydować celem kontrolowania choroby. **Praktyczne informacje o przetoczeniach znajdziesz na stronie 17.**

## 2. CZYNNIKI WZROSTU

### ERYTROPOETYNA

Hormon, który - w przypadku jego niedoboru lub niskich wartości - wstrzykiwany podskórnie pobudza wzrost liczby krwinek czerwonych, uniezależniając chorego od przetoczeń krwi lub zmniejszając ich częstotliwość. Substancja ta ma jednak swoje ograniczenia, ponieważ odpowiedź na jej zastosowanie występuje u około jednej trzeciej chorych, a część pacjentów w ogóle nie kwalifikuje się do leczenia. Ponadto u części chorych, którzy odpowiedzieli na zastosowanie tego leku,

po jakimś czasie może wystąpić utrata odpowiedzi na leczenie. Jednak tak długo, jak będzie to możliwe, ten lek będzie u Ciebie stosowany, aby zminimalizować potrzebę transfuzji.

### **3. FARMAKOTERAPIA**

#### **LUSPATERCEPT**

To nowy lek z grupy tzw. leków celowanych stosowany podskórnie. Jego działanie polega na odblokowaniu procesu dojrzewania prekursorów krwinek czerwonych do dojrzałych, prawidłowych form. Lek stosuje się w Polsce na chwilę obecną w drugiej linii leczenia u chorych ze szczególnym podtypem MDS z obecnością pierścieniowatych syderoblastów, którzy są uzależnieni od przetoczeń krwi, u których nie są skuteczne preparaty erytropoetyny. Obecnie trwają starania o rozszerzenie dostępu do tego leku dla pacjentów z MDS uzależnionych od przetoczeń, niezależnie od obecności pierścieniowatych syderoblastów już od 1 linii leczenia.

#### **LENALIDOMID**

To lek doustny stosowany w leczeniu podtypu nowotworu mielodysplastycznego MDS *5q-* zależnego od transfuzji. Określenie *5q-* oznacza charakterystyczną zmianę genetyczną, która powoduje specyficzny przebieg tego nowotworu – łagodny przebieg choroby i niskie ryzyko transformacji do ostrej białaczki, ale zależność od przetoczeń.

#### **LECZENIE IMMUNOSUPRESYJNE**

Stosowane jest w pewnych rzadkich odmianach MDS.

### **4. ALLOGENICZNE PRZESZCZEPIENIE KRWIOTWÓRCZYCH KOMÓREK MACIERZYSTYCH SZPIKU**

To tzw. przeszczep szpiku od dawcy. W nowotworach mielodysplastycznych niskiego ryzyka nie jest to postępowanie rutynowe ani zalecane, z wyjątkiem chorych z opornością na stosowane leczenie i dużym zapotrzebowaniem na przetoczenia lub z cechami progresji choroby do wyższych stadiów zaawansowania.

## PRZETOCZENIE KRWI

### NAJWAŻNIEJSZE INFORMACJE

**Chorując na MDS, najprawdopodobniej spotkasz się z potrzebą przetoczenia krwi. Jest to na ten moment podstawowe leczenie objawowe, które pomoże wyrównać morfologię krwi.**

Jeśli jeszcze nie przetaczano Ci krwi i nie wiesz, czego się spodziewać, zapewne chcesz dowiedzieć się więcej na ten temat. Choć wspomnieliśmy już o tym, że należy unikać transfuzjozależności, pamiętaj, że krew przetacza się codziennie pacjentom na całym świecie i jest to obecnie pierwsza linia leczenia MDS w Polsce.

Przetaczanie krwi jest ważnym elementem leczenia. Polega na wprowadzeniu do krwiobiegu pacjenta dodatkowej ilości składników krwi - w przypadku MDS - takich jak krwinki czerwone czy płytki krwi.

W tym poradniku znajdziesz informacje o przetaczaniu krwinek czerwonych, ponieważ to właśnie one są najczęściej przetaczane w przypadku pacjentów chorych na MDS. Jeśli będziesz mieć pytania, poproś lekarza o wyjaśnienie szczegółów.

**Transfuzji preparatów krwiopochodnych dokonujemy w przypadku niedokrwistości lub rzadziej małopłytkowości.**

### PRZETOCZENIE KONCENTRATU KRWINEK CZERWONYCH (KKCZ)

Twój organizm potrzebuje określoną ilość czerwonych krwinek i hemoglobiny, aby funkcjonować prawidłowo. Krwinki czerwone to komórki krwi, które transportują tlen do wszystkich części ciała. Niedokrwistość sprawia, że krew nie jest w stanie dostarczyć odpowiedniej ilości tlenu do tkanek i narządów. W rezultacie zbyt mała liczba czerwonych krwinek może objawiać się uczuciem zmęczenia, osłabieniem i zadyszką.

Transfuzja potrzebna jest przy spadku hemoglobiny poniżej 8 g/dl, a u osób, których organizm zaadaptował się do choroby, czyli nie odczuwających znaczącego wpływu spadku hemoglobiny na samopoczucie, przetoczenie można wykonać,

kiedy poziom hemoglobiny spadnie do 7,5 g/dl. Pamiętaj jednak, że o potrzebie transfuzji zawsze decyduje lekarz w oparciu o całokształt przebiegu MDS u Ciebie.

## PRZETOCZENIA PREPARATÓW PŁYTKOWYCH (KKP)

Przetoczenia KKP w zespołach mielodysplastycznych stosuje się stosunkowo rzadko, ponieważ czas utrzymywania się przetoczonych płytek wynosi maksymalnie 7 dni. Przetoczenia KKP zatem zaleca się przy poziomie PLT < 10 tys i objawach czynnej skazy śluzówkowej tzn. w przypadku krwawień, czasem w przypadku rozległej skazy skórnej.

### Skąd pochodzi przetaczana krew?

Chorym z MDS przetacza się krew pochodzącą od honorowych krwiodawców. Należy pamiętać, że nie każda oddana krew jest odpowiednia dla danego biorcy. Przed przetoczeniem krwi przeprowadza się odpowiednie czynności zapewniające bezpieczeństwo:

- ♦ **PRÓBA KRZYŻOWA** i inne badania pomagają upewnić się co do zgodności krwi dawcy i biorcy.
- ♦ **SZEREG BADAŃ PRZESIEWOWYCH** wykluczających obecność patogenów mogących wywołać poważne zakażenia.
- ♦ **MOŻESZ ZAPYTAĆ TAKŻE, CZY TWÓJ OŚRODEK MOŻE PODAĆ CI INAKTYWOWANY PREPARAT KRWI** - Inaktywacja Patogenów (PIT) to technologia, która jest dodatkową metodą minimalizującą ryzyko zakażeń przenoszonych przez krew na drodze inaktywacji szkodliwych wirusów, bakterii i pasożytów. W przypadku braku takiej możliwości pamiętaj, że preparaty krwi bez technologii PIT spełniają rygorystyczne wymagania bezpieczeństwa, a ich podanie jest zawsze zdecydowanie większą korzyścią niż potencjalne ryzyko.

### Jak przebiega transfuzja krwinek czerwonych?

Typowa osoba dorosła ma w organizmie ok. 5-6 litrów krwi, z czego 60% stanowi osocze, a ok. 40% składniki morfotyczne, czyli krwinki czerwone, białe oraz płytki krwi. W czasie standardowej transfuzji przetaczamy preparaty krwiopochodne, które mają uzupełnić jedynie składniki morfotyczne, czyli np. przetaczając 2 jednostki, z której każda zawiera ok. 250 ml krwinek czerwonych, uzupełniamy tyle

krwinek, ile mieści się w ponad litrze krwi. Nie ma potrzeby uzupełniania osocza, które można zastąpić innymi płynami infuzyjnymi.



**JEDNA JEDNOSTKA  
KONCENTRATU KRWINEK  
CZERWONYCH  
MA OBJĘTOŚĆ 220-250 ML**



**CZAS TRWANIA TRANSFUZJI ZALEŻY  
OD ILOŚCI PRZETACZANYCH  
JEDNOSTEK - JEDNĄ JEDNOSTKĘ KKCZ  
PRZETACZA SIĘ OD 1 DO MAX 4 H**

W celu przetoczenia preparatu krwi pielęgniarka wprowadza wenflon do żyły, najczęściej okolicy przedramienia. Następnie worek zawierający krew łączy się z zestawem do kroplówki i podłącza do wkłutego wenflonu. W ten sposób preparat krwi powoli wpływa do żyły i rozchodzi się po całym organizmie.

### Bezpieczeństwo i działania niepożądane

Przetoczenie krwi może wywołać określone działania niepożądane. Dlatego, aby zapewnić Ci maksymalne bezpieczeństwo i najlepszą opiekę, należy je wykonywać w szpitalu i pod nadzorem osób wyszkolonych w wykonywaniu tego zabiegu. Jest to zawsze lekarz oraz pielęgniarka. Mogą zalecić lub/i podać preparaty służące leczeniu lub zapobieganiu niektórym z poniższych objawów.

- ♦ **NIEPOŻĄDANE REAKCJE POPRZETOCZENIOWE** – mogą być łagodne lub ciężkie: gorączka, dreszcze, reakcje alergiczne, duszność.
- ♦ **ZAKAŻENIA** – pomimo najwyższej staranności w przygotowaniu preparatów krwi, istnieje ryzyko, że dojdzie do zakażenia w wyniku przetoczenia krwi, które będzie należało leczyć.
- ♦ **PRZEŁADOWANIE ŻELAZEM** – żelazo występuje w hemoglobinie zawartej w krwinkach czerwonych, więc każde ich przetoczenie zwiększa jego ilość we krwi. Do pewnego momentu nadmiar żelaza jest przyswajany i „magazynowany” w sposób nieszkodliwy dla chorego. Jednak u pacjenta, któremu krew przetacza się wielokrotnie, z czasem poziom żelaza może przekroczyć bezpieczną dla organizmu granicę, powodując tzw. hemochromatozę wtórną i spowodować uszkodzenie wątroby, serca lub/i trzustki, dlatego nadmiar żelaza należy usunąć, stosując leczenie chelatujące. Jeśli jest Ci przetaczana krew, musisz zwracać uwagę na wszelkie nowe objawy i informować o nich lekarza.

## LECZENIE PRZEŁADOWANIA ŻELAZEM

Jednym ze sposobów na uniknięcie przeładowania żelazem jest ograniczenie liczby przetoczeń krwinek czerwonych u danego pacjenta. Jeśli jednak będziesz wymagać wielu transfuzji, z czasem konieczne może być leczenie przeładowania żelazem.

Poziom żelaza w organizmie monitorujemy, oznaczając poziom **ferrytyny** we krwi obwodowej. Leczenie chelatujące włącza się indywidualnie, najczęściej kiedy ferrytyna przekroczy 1000 ng/ml, co odpowiada mniej więcej podaniu 20 jednostek krwinek czerwonych w stosunkowo krótkich odstępach czasu.

Nadmiar żelaza można usunąć poprzez zastosowanie leczenia chelatującego. W terapii tej **substancja chelatująca** wiąże się z atomami żelaza we krwi i jest usuwana z moczem lub kałem. Konieczne może być kilkukrotne powtórzenie tego procesu i kontynuowanie go do czasu pozbycia się nadmiaru żelaza. Następnie poziom tego pierwiastka będzie regularnie sprawdzany w badaniach krwi, aby upewnić się, czy nie doszło ponownie do przeładowania żelazem.

### Jak samodzielnie mogę przyczynić się do obniżenia poziomu żelaza?

- ♦ ogranicz spożywanie pokarmów bogatych w żelazo (skorupiaki, ryby, mięso, drób, fasola),
- ♦ nie stosuj suplementów diety zawierających żelazo.





## JAK SAM MOŻESZ SOBIE POMÓC?

**Dla osób cierpiących na MDS szczególnie ważna jest zdrowa, zbilansowana dieta, odpowiednia ilość wypoczynku oraz unikanie - w miarę możliwości - stresu, w czym mogą pomóc odpowiednie techniki jego redukcji. Stosuj także poniższe zalecenia:**



**Unikaj szkodliwych substancji, które mogą być połknięte, wdychane lub wchłaniane przez skórę.** Na przykład picie alkoholu i palenie tytoniu powoduje ryzyko osłabienia organizmu i wywołania powikłań związanych z leczeniem.



Surowe owoce i warzywa, surowe mięso oraz surowe owoce morza mogą przenosić bakterie wywołujące poważne zakażenia u osób z małą liczbą krwinek białych. **Zawsze dokładnie umyj je przed spożyciem**, natomiast jeżeli masz ciężką neutropenię ( $\text{Neut} < 1,0 \text{ tys}/\mu\text{l}$ ) unikaj spożywania pokarmów surowych oraz pokarmów gotowanych, które nie były przechowywane w odpowiednich warunkach chłodniczych.

**Jeśli coś Cię niepokoi, najpierw porozmawiaj o tym z lekarzem. Warto też na bieżąco uzupełniać wiedzę o chorobie.**



**Skonsultuj się z lekarzem w sprawie wszelkich stosowanych leków, witamin i preparatów ziołowych.** Niektóre dostępne bez recepty leki, jak aspiryna, mogą zwiększać ryzyko nadmiernego krwawienia.



Osoby z małą liczbą krwinek czerwonych (niedokrwistością) powinny **unikać intensywnego wysiłku fizycznego i dużych wysokości**. Skonsultuj się z lekarzem w sprawie wykonywanego programu ćwiczeń fizycznych, podróży samolotem oraz spędzania czasu w miejscach położonych szczególnie wysoko nad poziomem morza.



Osoby z małą liczbą krwinek białych (neutropenia) powinny **ograniczyć ryzyko zakażenia poprzez unikanie zatłoczonych miejsc i chorych osób**. Zaleca się też częste mycie rąk.



Osoby z małą liczbą płytek krwi (małopłytkowość) powinny **unikać aktywności grożących uszkodzeniem ciała** i zwiększających ryzyko krwawienia.



**Należy staranie przestrzegać higieny jamy ustnej** (zębów), aby uniknąć zakażeń jamy ustnej i gardła. Używaj miękkich szczoteczek (ultrasoft), aby uniknąć ryzyka uszkodzenia dziąseł.



**Niezwłocznie skontaktuj się z lekarzem lub pielęgniarką, jeśli wystąpi u Ciebie gorączka, która może być objawem infekcji.**



**Warto szukać wsparcia organizacji prowadzących badania nad MDS i zapewniających wsparcie chorym.**

### O co zapytać lekarza lub pielęgniarkę?

Warto zapisać swoje pytania PRZED wizytą u lekarza i przynieść listę pytań ze sobą. Dobrym pomysłem jest robienie notatek podczas wizyty, żeby wszystko zapamiętać. Wiele osób prosi członka rodziny lub znajomego, aby towarzyszył im podczas wizyty u lekarza. Obecność drugiej osoby, która będzie słuchać, notować i zapewni wsparcie, może być bardzo przydatna.

### Oto kilka przykładowych pytań, które warto zadać:

- ◆ Jaki rodzaj MDS u mnie występuje?
- ◆ Jak ciężka jest to postać choroby?
- ◆ Czy moja choroba wymaga leczenia od zaraz?
- ◆ Czy istnieją badania, na podstawie których można ustalić, jakie leczenie byłoby skuteczne w moim przypadku?
- ◆ Jakie metody leczenia bierze Pani/Pan pod uwagę w moim przypadku?
- ◆ Jakie są zalety i wady tych metod?
- ◆ Jakim mogą wystąpić działania niepożądane związane z leczeniem?
- ◆ W jaki sposób leczenie może złagodzić występujące u mnie objawy?
- ◆ Co powinnam/powinienem robić, żeby czuć się jak najlepiej i najzdrowiej?

# TWOJE NOTATKI

Blank page with horizontal dotted lines for writing.

**Antybiotyki** – leki pomagające zapobiegać zakażeniom bakteryjnym i je zwalczać.

**Autotransfuzja** – przetoczenie pacjentowi jego własnej krwi.

**Benzen** – bezbarwna substancja chemiczna występująca w farbach, klejach, pestycydach i paliwie.

**Białaczka** – choroba nowotworowa krwi i szpiku kostnego

**Blasty** – młode, niedojrzałe komórki znajdujące się w szpiku kostnym, które jeszcze nie przekształciły się w dojrzałe komórki krwi.

**Chemioterapeutyki** – leki niszczące komórki nowotworowe.

**Cytopenia** – spadek liczby krwinek.

**Czynniki wzrostu** – leki pomagające zdrowym i prawidłowym komórkom macierzystym w szpiku kostnym wytwarzać więcej komórek.

**Ferrytyna** – białko umożliwiające określenie zapasów żelaza w organizmie.

**Hemochromatoza** – odkładanie się nadmiernej ilości żelaza w organizmie, zwane też przeładowaniem żelazem.

**Hemoglobina** – występujące w krwinkach czerwonych białko, które przenosi tlen.

**Krwinki białe (leukocyty)** – komórki krwi uczestniczące w zwalczaniu zakażeń.

**Krwinki czerwone (erytrocyty)** – komórki transportujące tlen do tkanek ciała.

**Komórki macierzyste** – prekursorowe komórki wytwarzane w szpiku kości, które dojrzewają w zdrowe krwinki, w tym krwinki czerwone, białe i płytki krwi

**Koncentrat krwinek czerwonych (KKCz)** – skoncentrowany produkt krwiopochodny, z którego usunięto większość osocza, czyli płynnego składnika krwi, w celu ułatwienia transfuzji i skrócenia czasu przetaczania krwi.

**Leczenie chelatujące** – leczenie usuwające z organizmu nadmiar żelaza.

**Leczenie wspomagające** – leczenie, które łagodzi objawy choroby, ale nie zmienia jej przebiegu.

**Małopłytkowość** – zaburzenie polegające na zbyt małej liczbie płytek krwi (trombocytów), związane z większą podatnością na powstawanie wybroczyn i krwawienie.

**Neutropenia** – zaburzenie, w którym liczba neutrofilów (najliczniejszego typu krwinek białych, uczestniczącego w zwalczaniu zakażeń) we krwi jest poniżej zakresu normy.

**Niedokrwistość** – stan wywołany przez spadek liczby krwinek czerwonych poniżej normy.

**Osocze** – składnik krwi, bogaty w białko przezroczysty płyn, który przenosi komórki krwi.

**Płytki krwi** – komórki krwi niezbędne w procesie krzepnięcia krwi.

**Próba krzyżowa** – badanie zgodności krwi dawcy i biorcy.

**Przeładowanie żelazem** – odkładanie się nadmiernej ilości żelaza w organizmie, zwane też hemochromatozą.

**Przetoczenie krwi (transfuzja)** – wprowadzenie do krwioobiegu dodatkowej ilości składników krwi lub krwi pełnej.

**Przeżycie** – przewidywany czas życia danej osoby.

**Szpick kostny** – miękka, gąbczasta tkanka znajdująca się wewnątrz kości, która wytwarza krwinki czerwone (erytrocyty), krwinki białe i płytki krwi.

**Zespoły mielodysplastyczne (MDS)** – połączenie *ang. myelo*, co oznacza szpick i dysplazja, czyli nieprawidłowy wzrost. Grupa chorób, w których szpick kostny nie wytwarza odpowiedniej ilości zdrowych krwinek.

**Złośliwe komórki nowotworowe** – komórki, które mogą naciekać i niszczyć tkanki znajdujące się w pobliżu oraz rozsiewać do innych części ciała.



**Więcej informacji na temat MDS można znaleźć  
w Internecie, m.in. na stronach:**

-  [www.hematoonkologia.pl](http://www.hematoonkologia.pl)
-  [www.facebook.com/hematoonkologiczni](https://www.facebook.com/hematoonkologiczni)
-  [www.zwrotnikraka.pl](http://www.zwrotnikraka.pl)

Warto sprawdzać, jakie inicjatywy dla pacjentów prowadzą fundacje i stowarzyszenia, aby skorzystać z możliwości uzyskania wiedzy i wsparcia.

*W przygotowaniu ilustracji pomogła nam AI.*



UWOLNIJ SIĘ  
OD TRANSFUZJI

**ŻYJ Z MDS  
LEPIEJ  
I DŁUŻEJ**

Tak poradnik powstał przy wsparciu BMS

 Bristol Myers Squibb®



HEMATOONKOLOGICZNI  
STOWARZYSZENIE CHORYCH  
NA NOWOTWORY KRWI I ICH BLISKICH