



Blodcancerförbundet

Ett liv med blodcancer behöver inte vara ett sämre liv, men det är ett annat liv än det du hade innan. Och i den här nya vardagen kan det vara skönt att veta att du inte är ensam. Att vi är fler i samma situation som vill hjälpa varandra i både goda och svåra stunder. Det är också därför Blodcancerförbundet finns. Vi vet att ensam inte är stark men tillsammans kan vi påverka. Vi kan bidra till forskning om blodcancersjukdomar, vi kan sprida kunskap om blodcancer och vi kan framförallt stötta varandra.

Hos oss får medlemmar möjlighet att mötas för att utbyta erfarenheter, ge varandra värdefullt stöd och råd samt lära sig mer om hur man bättre handskas med sin diagnos. Vi arrangerar medlemsdagar med informativa föreläsningar, förmedlar kunskap via webb och filmer, ger ut diagnos-specifika informationsbroschyrer, har en egen medlemstidning och erbjuder stöd i form av stödpersoner med egen erfarenhet av sjukdom.

Blodcancerförbundet ansvarar även för den ideella insamlingsstiftelsen Blodcancerfonden som varje år delar ut pengar till forskning, omvårdnadsprojekt och utbildning av sjukvårdspersonal. Vi är slutligen också intressepolitiskt aktiva och arbetar dedikerat för att lyfta din röst som blodcancerberörd gentemot vården, politiker, myndigheter och andra aktörer inom hälso- och sjukvården.

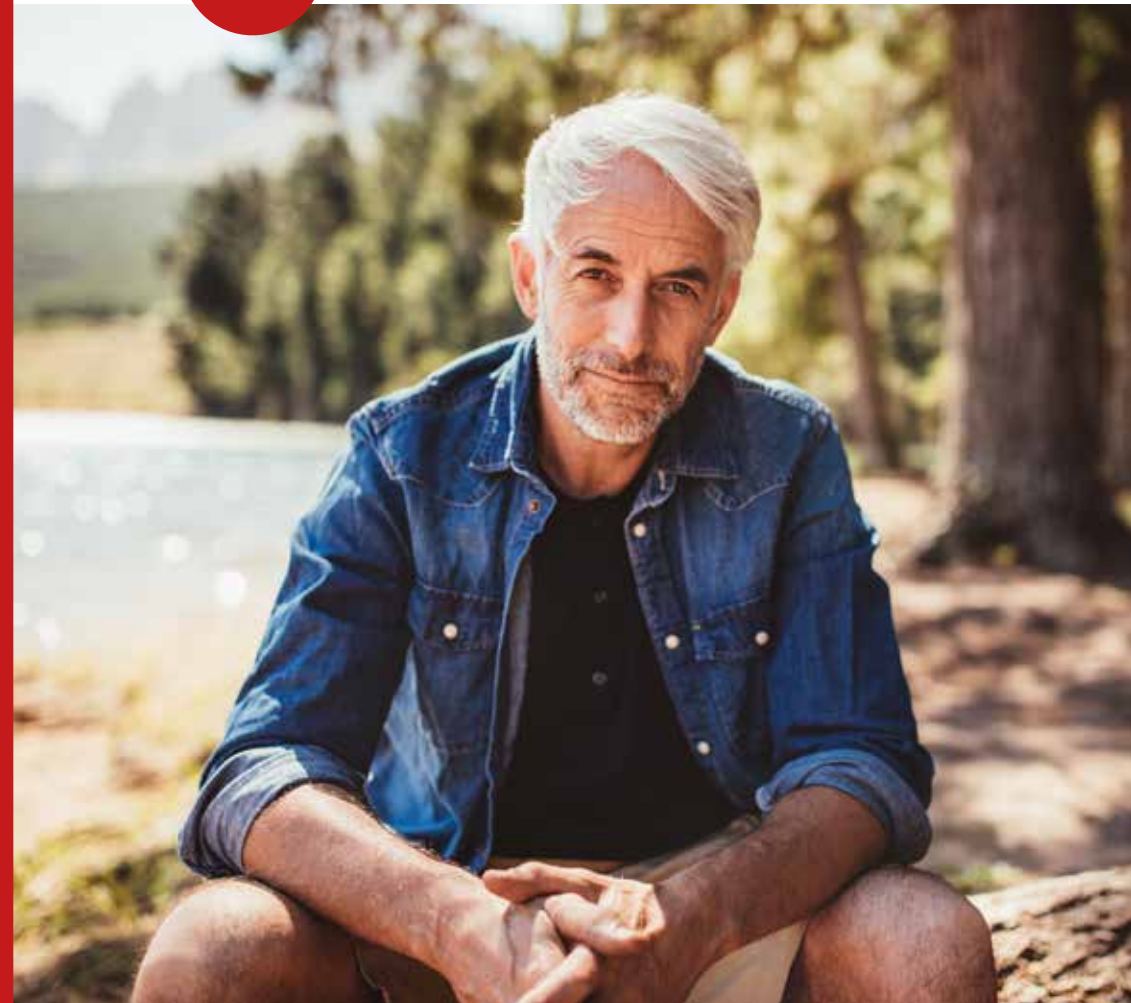
Vi finns här för dig som har blodcancer – och dina närmstående



BLODCANCERFÖRBUNDET
Hamngatan 15 B, 172 66 Sundbyberg
08-546 40 540
info@blodcancerforbundet.se
www.blodcancerforbundet.se

Kronisk myeloisk leukemi

*Ett liv med blodcancer
behöver inte vara ett sämre liv,
men det är ett annat liv än
det du hade innan*



För Kunskap & Livskraft!

Blodcancerförbundet är en ideell riksorganisation till för dem berörda av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom. Vi består av lokalföreningar med verksamhet i hela landet och representerar dussinet olika sjukdomar. Ett av våra främsta mål är att sprida information om de diagnoser vi som förbund representerar. För att uppnå detta syfte spelar diagnosspecifika informationsbroschyrer såsom denna en viktig roll.

Vår förhoppning är att alla berörda av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom, närstående samt personal inom vuxnhematologin i Sverige har stor nytta av dessa broschyrer som tagits fram särskilt för er. Detta med god hjälp av läkare, sponsorer och engagerade eldsjälar som bidragit till att informationen i våra uppskattade diagnosbroschyrer kunnat uppdateras. Ert stöd har varit ovärderligt.

BLODCANCERFÖRBUNDET 2017

Blodcancerförbundet tar fullt ansvar för innehållet i denna broschyr.

Förord

Denna skrift är tänkt att ge en basal information om sjukdomen kronisk myeloisk leukemi (KML). Det ska poängteras att KML är en sjukdom där symtom och förlopp kan skilja sig mycket mellan olika individer. Alla aspekter på KML kan inte täckas i en skriftlig information, som därför inte heller kan ge svar på alla frågor. Det är alltid den behandlande läkarens information som är den väsentligaste, men vi hoppas att denna broschyr skall kunna vara ett viktigt komplement.

Informationen är framtagen i samverkan med den svenska KML-gruppen av Lotta Ohm (Stockholm), Arta Dreimane (Linköping) och Ulla Olsson-Strömberg (Uppsala), samtliga överläkare och specialister i hematologi. Texten är uppdaterad i flera omgångar, senast under våren 2017. Faktainnehållet är granskat av professorerna Johan Richter (Lund) och Leif Stenke (Stockholm).

Lotta Ohm

Överläkare Hematologiskt Centrum
Karolinska Universitetssjukhuset Solna

Innehåll

För Kunskap & Livskraft!

Förord

När blodet blir sjukt	4	Behandling	12
Blod- och blodcancersjukdomar	4	Behandlingsmål	12
Visste du att?	5	Förbehandling	13
Kronisk myeloisk leukemi (KML)	6	Tyrosinkinashämmare	13
Vad är kronisk myeloisk leukemi (KML)?	7	Vilka biverkningar kan behandlingen ge?	16
Vilka är orsakerna till KML?	9	Behandlingskontroller	16
Vilka drabbas av KML?	9	Graviditet, amning och manlig fertilitet	17
Diagnos	10	Stamcellstransplantation	17
Vilka symtom har KML patienten?	10	Framtid och forskning	
Hur ställs diagnos?	10		

När blodet blir sjukt

En blodsjukdom är en sjukdom i blodet eller i organen som bildar blod, det vill säga benmärgen och lymfkörtlarna.

Blod- och blodcancer-sjukdomar

Generellt sett kan blodsjukdomar delas in i tre huvudgrupper: cancersjukdomar, sjukdomar som har med blodets koagulering att göra samt blodbrist. En blodsjukdom kan antingen vara medfödd eller utvecklas någon gång under livet, samt därtill vara godartad eller elakartad.

BEGREPPET BLODCANCER å andra sidan används ofta som ett samlingsnamn för ett flertal olika cancersjukdomar i blod, benmärg eller körtlar. Blodcancerförbundet är unika på så sätt att vi representerar diagnoser där sjukdomarnas symptom, behandlingen av dessa och prognoserna kan skilja sig åt kraftigt beroende på vilken blod- eller blodcancersjukdom det rör sig om. Uppemot



5 000 personer insjuknar årligen i någon av de diagnoser som vårt förbund företräder, vilka omfattas av alla blod- och blodcancersjukdomar förutom blödarsjuka.

Dessa diagnoser är en heterogen grupp med allt ifrån mycket akuta fall som kräver omedelbar behandling, till långsamt fortskridande sjukdom där det räcker med att följa utvecklingen över tid. Vidare är könsfördelningen bland våra sjukdomar generellt sett jämn. Överlag är det dock till stor del äldre personer som diagnostiseras av blod- eller blodcancer, där de underliggande orsakerna i majoriteten av fallen är okända.

Visste du att?

- Många blod- och blodcancersjukdomar har åtskilliga undergrupper vars behandling kan skilja sig åt ganska väsentligt. Be därför din läkare skriva ner namnet på just din specifika diagnos.
- Du som patient har rätt till en så kallad second opinion som innebär rätten att komplettera din läkares bedömning med ett utlåtande från en annan läkare.

- Det är din läkares ansvar att rådgöra och informera om kliniska studier där du kan få tillgång till en behandling du annars inte skulle erbjudas.
- Det är lagstadgat att erbjudas en kontaktsjuksköterska som bland annat ansvarar för att en skriftlig individuell vårdplan upprättas.
- Du som patient har rätt att ta del av din patientjournal som bör vara skriven begripligt och lättförståeligt språk.
- Många sjukhus erbjuder en kurator, en del har psykologer medan de flesta sjukhus har en sjukhuspräst att prata med.
- Den vård man får ska enligt Patientlagen *så långt det går planeras och genomförs i samråd med dig som vårdtagare.*
- Blodcancerförbundet erbjuder utbildade stödpersoner med egen erfarenhet av sjukdom till dig som patient och dina närstående. Ring gärna 08-546 40 540 (kl 09–12 vardagar) för mer information om hur du kan få en egen stödperson!

Kronisk myeloisk leukemi (KML)

Hos en frisk människa bildar kroppens *blodfabrik*, benmärgen, varje dag flera hundra miljarder nya blodkroppar.

Vad är kronisk myeloisk leukemi (KML)?

De tre vanligaste celltyperna i blodet är:

- röda blodkroppar (erythrocyter), som med hjälp av ämnet hemoglobin svarar för transport av syre ut till kroppens alla vävnader,
- vita blodkroppar (leukocyter), som är aktiva deltagare i kroppens försvar mot mikroorganismer och infektioner samt
- blodplättar (trombocyter) som kan klumpa ihop sig och därmed stilla blödningar. Samtliga blodkroppar har sitt ursprung i benmärgens så kallade blodstamceller, som kan göra kopior av sig själva och även vidare mogna ut, till fungerande vita och röda blodkroppar samt blodplättar.

Leukemi
betyder ordagrant
vitt blod



SJUKDOMSBEGREPPET LEUKEMI, (som ordagrant betyder vitt blod) innefattar olika former av cancerförändringar i blod och benmärg. Det finns både akuta former, såsom akut lymfatisk leukemi (ALL) och akut myeloisk leukemi (AML) samt kroniska former, såsom kronisk lymfatisk leukemi (KLL) och kronisk myeloisk leukemi (KML).

HOS PATIENTER MED KML har det uppstått en förvärvad (det vill säga ej medfödd) specifik förändring i arvsmassan i vissa blodstamceller. Hos den enskilda patienten är det vanligen omöjligt att kunna förklara varför detta skett, dvs varför

sjukdomen uppstått. Förändringen gör att dessa sjuka *KML-celler* lever längre och förökar sig snabbare än vanliga blodstamceller, vilket med tiden gör att antalet vita blodkroppar ökar mycket kraftigt – en *leukemi-bild* kan då ses i blod och benmärg. De extra vita blodkroppar som bildas tycks dock kunna fungera relativt normalt, varför risken för infektioner sällan är ökad.

I KROPPENS CELLER finns arvsmassan (DNA), som är lagrad i form av gener lokaliserade på 23 par kromosomer. Varje gång en ny cell bildas sker det

genom en kopiering av cellens DNA. Den kromosomförändring som ses i KML-stamcellerna och dess avkomlingar, utgörs av en så kallad translokation, där delar av ABL-genen från kromosom nr 9 förflyttats och kopplats till delar av BCR-genen på kromosom nr 22. Detta resulterar i en hybridgen som kallas BCR-ABL, som i sin tur ger upphov till ett äggviteämne med samma namn. Detta äggviteämne (ett så kallat tyrosinkinas) är biologiskt aktivt och fungerar som en tillväxt- och överlevnadssignal för leukemicellerna och driver därför på KML-sjukdomen.

Denna för KML specifika kromosomförändring kan upptäckas via en kromosomanalys av benmärgsceller

(där det speciella utseendet på den 22:a kromosomen ofta benämns som *Philadelphia-kromosomen*) eller via molekylärgenetisk analys av blod- eller benmärgsceller med hjälp av så kallad PCR- eller FISH-teknik (se nedan).

VID DIAGNOS AV KML ses vanligen en typisk blodbild med kraftigt förhöjt antal vita blodkroppar av varierande mognadsgrad och ibland även förhöjt antal blodplättar. Antalet röda blodkroppar är oftast lägre än hos friska individer. KML-sjukdomen delas in i tre kliniska faser;

- kronisk fas
- accelererad fas samt
- blast fas (eller blastkris)



De flesta patienter (fler än 90 %) diagnostiseras i den kroniska fasen, då patientens besvär och symptom oftast är ringa. Om sjukdomen lämnas obehandlad riskerar den dock att övergå till det mer omogna stadiet blastfas, vilket mer liknar akut leukemi. Risken för allvarliga infektioner och blödningar är då tydligt ökad och prognosen märkbart försämrad. Mellan kronisk fas och blastfas kan man oftast notera ett övergångsstadium, den accelererade fasen.



Vilka är orsakerna till KML?

Orsakerna till varför en individ får KML är inte kända. Personer som exponerats för mycket höga doser av joniserande strålning, som till exempel de överlevande efter atombombarna över Hiroshima och Nagasaki i 1945, visade sig ha en något större benägenhet att flera år senare utveckla KML. Lägre doser

av joniserande strålning har inte kunnat kopplas till en ökad risk att insjukna i KML. Att andra ämnen i miljön, som till exempel olika kemikalier, skulle vara orsak till KML är ännu inte fastställt. KML är inte en ärftlig sjukdom och det är inte heller en smittsam sjukdom.

Vilka drabbas av KML?

KML är en ovanlig form av leukemi. Antalet nya fall (incidens) av KML i Sverige är cirka 90 per år. Antalet personer som levde med sjukdomen (prevalens) i Sverige år 2015 var cirka 1300. Medan incidensen är stabil kan vi förvänta oss en fördubbling av prevalensen till år 2060, vilket sammanhänger med den klart förbättrade överlevnaden kopplad till den framgångsrika TKI-behandlingen av KML-patienter.

Sjukdomen är något vanligare hos män än hos kvinnor. Alla åldersgrupper kan drabbas men hälften av de vuxna som insjuknar är yngre än 60 år vid diagnos. Sjukdomen förekommer även hos barn, men det är mycket ovanligt att personer under 18 år drabbas av KML.

KML är en ovanlig form av leukemi som varje år drabbar drygt 90 personer.

Diagnos

Patienter med KML kan ha varierande symptom. Cirka en tredjedel av patienterna har inga symptom alls vid diagnos och då upptäcks sjukdomen slumpmässigt.

Vilka symptom har KML-patienten?

Till exempel när patienten söker läkare för andra besvär eller i samband med hälsokontroll. Man noterar då onormala blodvärden, i allmänhet förhöjt antal vita blodkroppar samt ofta lågt antal röda blodkroppar.

Vissa patienter uppvisar symptom såsom trötthet, svettningar, viktninggång, yrsel, synpåverkan och feber. Inte sällan kan patienten känna av en tyngdkänsla och svullnad till vänster i buken på grund av en förstorad mjälte.

Cirka 1/3 av patienter med KML har inga symptom vid diagnos varpå sjukdomen i dessa fall upptäcks slumpmässigt

Förekommande symptom vid KML

- Trötthet
- Svettningar
- Viktninggång
- Yrsel
- Synpåverkan
- Feber
- Tyngdkänsla och svullnad till vänster i buken

Hur ställs diagnos?

KML DIAGNOSTISERAS PÅ TVÅ SÄTT.

Det första är genom en *mikroskopisk undersökning av blod och benmärgsprov*. I blodet finner man vanligtvis ett kraftigt ökat antal vita blodkroppar. Oftast finns i blodet även förstadier till mogna vita blodkroppar, som normalt hör hemma i benmärgen. Viss anemi (det vill säga

sänkt hemoglobinnivå) och måttlig ökning av antalet trombocyter (= blodplättar) är också vanligt förekommande. I benmärgen ser man typiskt en kraftig ökning av antalet vita blodkroppar och dess förstadier.

DET ANDRA SÄTTET att diagnostisera KML är genom *påvisande av Philadelphiakromosomen eller BCR-ABL fusionen i celler från benmärg respektive blod*. Dessa analyser utförs med hjälp av så kallad cytogenetisk analys (kromosomanalys) respektive FISH- eller PCR-teknik.

Diagnos ställs genom:

- En mikroskopisk undersökning av blod och benmärgsprov
- Påvisande av Philadelphiakromosomen eller BCR-ABL fusionen i celler från benmärg respektive blod

Fler än 9 av 10 patienter diagnostiseras i den relativt lindriga kroniska fasen av KML.



Behandling

För de flesta patienter med KML rekommenderas tyrosinkinashämmare som första linjens behandling.

Behandlingsmål

Behandlingens primära och främsta mål är att förhindra övergång till den betydligt allvarigare blastfasen. Via medicinsk behandling som kraftigt reducerar antalet leukemiceller, kan risken för övergång till accelererad fas och blastfas påtagligt minskas, och överlevnaden därmed påtagligt förbättras. Som delmål i denna process eftersträvas:

- Normaliserade blodvärden
- Normaliserad kromosomanalys, dvs att Philadelphiakromosomen ej kan detekteras i benmärgen
- Låga eller icke-detekterbara nivåer av BCR-ABL vid PCR-analys av perifert blod



Läkare i Sverige som har särskild kunskap om KML har utarbetat ett nationellt vårdprogram för behandling av sjukdomen, med riktlinjer som följer internationell praxis. Tanken är att detta ska bidra till att alla KML-patienter i landet får en högkvalitativ och likartad vård.

BEHANDLINGSMÖJLIGHETERNA för KML i kronisk fas har sedan millenniumskiftet förbättrats på ett fantastiskt sätt, vilket medfört att merparten av patienterna nu kan se fram mot ett i många delar normalt fortsatt liv med normal överlevnad. Med mångårig kontinuerlig målstyrd behandling kan sjukdomen oftast hållas väl i schack, och i vissa fall uppnås till och med bot, det vill säga behandlingen kan avslutas utan att sjukdomen kommer tillbaka. En mindre andel av patienterna svarar dock sämre på behandlingen, vissa kan utveckla motståndskraft/resistens och riskerar då övergång till den mer omogna leukemiformen (blastfas).

TYROSINKINASHÄMMARE rekommenderas som första linjens behandling vid KML i kronisk fas i Sverige. För patienter



som diagnostiseras i *blastfas* måste man i de flesta fall även ta till annan behandling än tyrosinkinashämmare, såsom intensiv cytotostatikabehandling och stamcellstransplantation. Detta gäller ibland även personer som trots behandling övergår från kronisk till mer omogen sjukdomsfas (accelererad fas eller blastfas).

Behandling med kapsel hydroxyurea kan vara aktuell i samband med sjukdomsdebuten, innan diagnosen KML kunnat säkert verifieras, och ibland kortvarigt tillsammans med TKI för att snabbt kunna minska antalet leukemiceller i blodet, och därmed reducera patientens symtom. Hydroxyurea förbättrar dock i sig, till skillnad från TKI, inte patientens långsiktiga överlevnad.

Förbehandling

För de patienter som vid diagnos har ett extremt högt antal vita blodkroppar i kombination med till exempel synpåverkan eller yrsel krävs ibland en förbehandling före start av behandling med tyrosinkinashämmare. Utöver tillägg med hydroxyurea (se ovan) kan då även så kallad leukaferes utföras, vilket innebär att man via en dialysliknande metod filtrerar bort en del av de många vita blodkropparna från blodbanan.

Tyrosinkinashämmare

Det har skett dramatiska framsteg i behandling av KML sedan tyrosinkinashämmare (eller tyrosinkinasinhibitorer; TKI) introducerades 2001. Den kroniska fasen av sjukdomen kan i de flesta fall behandlas framgångsrikt med dessa

läkemedel/tabletter, som alltså är proteinhämmare och inte traditionella *cellgifter*. TKI blockerar BCR-ABL proteinet, som ger cellen dess canceregenskaper (se ovan), varvid KML-cellerna dör undan och det skapas plats för normala friska celler i benmärgen. Behandlingen syftar således till att kraftigt reducera eller helt eliminera de sjuka leukemiacellerna. En stor andel av patienterna svarar så pass bra på behandlingen att man inte längre kan påvisa några sjuka celler med konventionella metoder.

Det har skett dramatiska framsteg i behandlingen av KML sedan tyrosinkinashämmarna (TKI) introducerades 2001

Det finns i Sverige för närvarande fem olika registrerade tyrosinkinashämmare: *imatinib* (Glivec®, med flera), *dasatinib* (Sprycel®), *nilotinib* (Tasigna®), *bosutinib* (Bosulif®) samt ponatinib (Iclusig®). Imatinib introducerades i början av 2000-talet. Det är en mycket effektiv och pålitlig medicin för flertalet patienter med KML och är det läkemedel vi har mest erfarenhet av både avseende effekt och biverkningar. I december 2016 gick läkemedelspatentet ut för imatinib/Glivec® i Sverige, vilket gör att vi nu har tillgång till ett flertal olika imatinib-preparat (*generik*). Vi anser att alla dessa är väsentligen likvärdiga med imatinib/Glivec® vad gäller såväl positiva effekter som tolerabilitet och biverkningar. I och med patentutgången har också priset på imatinib sänkts radikalt.

Den så kallade *andra generationens TKI*, det vill säga dasatinib och nilotinib introducerades några år senare än imatinib. Behandling med dasatinib och nilotinib, synes i likhet med bosutinib, kunna ge en något snabbare och djupare reduktion av antalet leukemiceller, jämfört med standarddos imatinib. Detta kan medföra en något minskad risk för att KML-sjukdomen tidigt övergår i den mer allvarliga blastfasen, men hittills har ingen tydlig skillnad i överlevnad kunnat påvisas mellan de olika TKI-preparaten.

BIVERKNINGSPROFILER och långtidseffekter av dessa nyare läkemedel är dock mer osäkra och mindre väl dokumenterade än för imatinib. Det femte TKI-preparatet, ponatinib, är främst utvecklat för behandlingsresistent KML (inklusive patienter som utvecklat mutationen T315I), som inte svarat tillfredställande på övriga TKI:er.

De fem olika registrerade tyrosinkinashämmarna som finns i Sverige för närvarande är:

- imatinib (Glivec® med flera)
- dasatinib (Sprycel®)
- nilotinib (Tasigna®)
- bosutinib Bosulif®)
- ponatinib (Iclusig®)

Såväl imatinib, nilotinib som dasatinib utgör medicinskt fullgoda behandlingsalternativ för nydiagnostiserade KML-patienter i kronisk fas. För närvarande är dock endast de två förstnämnda läkemedlen godkända som rabattberättigade inom läkemedelsförmånen på denna indikation. Övriga TKI används främst för patienter som utvecklat resistens eller intolerans mot imatinib eller nilotinib. Valet av TKI påverkas av ett flertal faktorer, bland annat om patienten har andra sjukdomar. Din behandlande läkare kan ge dig mer information om detta.

ANNAN PRIMÄR BEHANDLING kan ibland erbjudas inom forskningsstudie. När imatinib introducerades betraktades behandlingen med detta läkemedel som livslång och man förutspådde att KML-sjukdomen snabbt skulle komma tillbaka hos alla patienter där behandlingen avslutades. Flera studier har dock senare visat att 40–60 % av patienter med långvarigt, djupt molekyllärt svar på TKI-behandling (som pågått minst 3 år men helst längre), verkar kunna avsluta behandlingen utan att få tidiga återfall. Det är dock fortfarande oklart om TKI verkligen kan leda till långsiktig "bot" vid KML, då uppföljningstiden av dessa studier fortfarande är begränsad.



ATT AVSLUTA EN TKI-BEHANDLING är fortfarande en åtgärd som måste göras efter noggrant individuellt övervägande och i ett nära samråd mellan patienten och dennes KML-inriktade, behandlingsansvarige läkare. Ett stoppförsök måste följa aktuella svenska och internationella riktlinjer och försiktighetsmått, vare sig detta sker inom eller utom ramen för en klinisk studie.



Vilka biverkningar kan behandlingen ge?

Biverkningar av TKI är delvis preparatberoende, men är vanligen lindriga till måttliga och avtar ofta med tiden. Vanligast förekommande är hudutslag, illamående, diarré, muskelkramp, trötthet, vätskeansamlingar, huvudvärk och skelettsmärter. Nyligen har det rapporterats att långtidsbehandling med vissa TKI:er sannolikt medför en något ökad risk för hjärt-kärlsjukdom, främst hos patienter med tidigare känd hjärt-kärlsjukdom eller för patienter med riskfaktorer för sådan.

Vanliga biverkningar vid KML:

- Hudutslag
- Illamående
- Diarré
- Muskelkramp
- Trötthet
- Vätskeansamlingar
- Huvudvärk
- Skelettsmärter

Behandlingskontroller

Behandlingssvar mäts med samma metoder som vid diagnostik:

Vanliga blodprover, som mäter antalet röda och vita blodkroppar samt blodplättar. Inom någon till några månader efter behandlingsstart brukar blodvärdena ha normaliserats. Samtidigt brukar man kunna notera att en eventuellt förstörad mjälte krymper ihop och blir normalstor.

Kromosomanalys av benmärg, som mäter andelen Philadelphia positiva celler (KML-celler). Efter cirka 6–12 månader går sjukdomen i de flesta fall inte längre att påvisa med denna metod. Därefter behövs benmärgsundersökning vanligen inte göras och fortsatt uppföljning kan då ske med PCR-analys, som i regel utförs på perifert blod.

PCR-analys, som ger ett känsligt och kvantitativt mått på kvarvarande leukemisjukdom (uttrycket av fusionsgenen BCR-ABL) analyseras i blodet. Anges som *molekylärt respons* (MR) som graderas som MR3, MR4, MR4,5 samt MR5, som är det djupaste idag mätbara molekyllära svaret. MR3 (eller *majör molekylär respons*, MMR) innebär att mängden sjuka celler i blodet reducerats till cirka mindre än en tusen del jämfört med vid diagnos.

Behandlingssvar mäts med samma metoder som vid diagnostik

Graviditet, amning och manlig fertilitet

För kvinnor gäller att samtliga TKI:er kan vara skadliga för foster och ska därför inte ges under graviditet. Man måste därför diskutera med sin behandlande läkare om man planerar en graviditet. Det finns då andra behandlingsalternativ att tillgå vid behov, vanligtvis interferon. Kvinnor bör heller inte amma då de behandlas med TKI, eftersom läkemedlen passerar över i bröstmjölk.

VAD GÄLLER MÄN finns det idag inte någon säkerställd risk för fostret om fadern behandlas med imatinib. Således behöver man inte göra uppehåll med imatinibbehandlingen hos de män som önskar bli fäder. Vad gäller övriga TKI:er

saknas ännu tillförlitlig information, varför vi rekommenderar uppehåll med dessa medel före och under den period en manlig patient vill försöka bli pappa. I vissa fall kan det vara lämpligt att samla in och frysa spermier före behandlingsstart.

Ta som KML-patient alltid upp eventuellt önskemål och planer på tänkt föräldraskap med behandlande läkare i god tid, för fullständig belysning och planering.

Stamcellstransplantation

Allogen stamcellstransplantation (donation av blodstamceller från en frisk person till patienten, i kombination med högdos cytostatikabehandling) kan bli aktuellt för ett fåtal KML-patienter. Detta gäller främst patienter som diagnostiseras i eller trots behandling utvecklar övergång till blastfas/blastkris (se ovan). På 1990-talet, före introduktionen av TKI, var stamcellstransplantation ett vanligt behandlingsalternativ för yngre patienter. Transplantationsbehandling har visat sig helt kunna bota KML hos vissa patienter, men är förknippad med vissa allvarliga komplikationsrisker.

För att kunna genomföra en stamcellstransplantation måste en donator/givare med liknande vävnadstyp som patientens identifieras. Donatorn hittas inte sällan inom patientens syskonskara, alternativt via internationella register med obesläktade donatorer.



Hur blir jag medlem?

Du blir medlem i Blodcancerförbundet genom inträde i en av våra drygt femton lokala föreningsverksamheter. Priset för medlemskap är 100–250 kr beroende på lokalförening och typen av medlemskap. Det finns många sätt att bli medlem i någon av Blodcancerförbundets föreningar, till exempel genom att:

GÅ IN PÅ www.blodcancerforbundet.se/bli_medlem
och fylla i webbformuläret på sidan

RINGA FÖRBUNDSKANSLIET PÅ 08-546 40 540 (vardagar mellan 09.00–12.00)

SKICKA EN E-POST TILL info@blodcancerforbundet.se. Ange namn, adress, födelsedatum, e-postadress, telefonnummer samt diagnos. Skriv också om det gäller medlemskap som patient, anhörig eller stödjande

FYLLA I SVARSPOSTTALONGEN på nästa sida i denna broschyr och skicka den kostnadsfritt till förbundskansliet.

BLODCANCERFÖRBUNDET

ADRESS: Hamngatan 15B, 172 66 Sundbyberg

TEL: 08-546 40 540

MAIL: info@blodcancerforbundet.se

HEMSIDA: www.blodcancerforbundet.se

Följ oss gärna på

FACEBOOK: www.facebook.com/blodcancerforbundet

TWITTER: www.twitter.com/BCF_1982

INSTAGRAM: www.instagram.com/blodcancerforbundet1982

LINKEDIN: www.linkedin.com/company/the-swedish-blood-cancer-association

Mer information – länkar

WEBBSIDA: www.blodcancerforbundet.se/att_leva_med_blodcancer

STÖDPERSON: www.blodcancerforbundet.se/stodperson

VÅR APP: www.blodcancerforbundet.se/appen_blodcancerstodet

Medlemskap

Fyll i talongen nedan för att ansluta dig till Blodcancerförbundet

Namn

Födelsedatum.....

Adress

Postadress

Telefon.....

e-post.....

Diagnos.....

MEDLEMSKAP FÖR Patient Anhörig Stödjande

Namn

Födelsedatum.....

Adress

Postadress

Telefon.....

e-post.....

Diagnos.....

MEDLEMSKAP FÖR Patient Anhörig Stödjande

Blodcancerförbundet

SVARSPOST

20676570

174 20 Sundbyberg

Frankeras ej.
Mottagaren
betalar portot

Framtid och forskning

Framtidsutsikterna är mycket goda för de flesta patienter med KML, och majoriteten av dem kan idag anses leva ett väsentligen normalt liv.

I SVERIGE FINNS EN SPECIALISTGRUPP

(Svenska KML-gruppen) i vilken läkare från hela landet ingår. En viktig uppgift för denna grupp är att arbeta med rekommendationer för behandling av sjukdomen. Eftersom relativt få patienter insjuknar i Sverige varje år så är det angeläget att samarbeta även med grupper i andra länder. Vi har därför aktiva kontakter med hematologer i Danmark, Norge och Finland (Nordiska KML-studiegruppen) framförallt när det gäller att bedriva kliniska studier av nya läkemedel. Vi deltar även i ett europeiskt samarbete inom nätverket European LeukemiaNet. Trots att det gjorts betydande framsteg inom KML-området de senaste åren så återstår fortfarande ett flertal obesvarade frågor.

DET PÅGÅR MYCKET FORSKNING om KML, i Sverige och i övriga världen. Forskningen handlar om själva sjukdomen, utprovning av nya läkemedel och läke-

medelskombinationer. Mycket av forskningen sker i form av så kallade kliniska studier, där man försöker utvärdera om behandlingen med nya läkemedel eller kombinationer av läkemedel ytterligare kan förbättra behandlingsresultaten. Det förekommer därför att läkaren frågar patienten om deltagande i en klinisk studie. Det är just patienters deltagande i dessa typer av undersökningar som gjort det möjligt att ta fram ny, viktig kunskap.

Utan studier hade vi idag inte kunnat erbjuda den revolutionerande förbättring av KML-behandling som TKI-läkemedlen innebär. Den intensiva forskningen och utvecklingen innebär också att behandlingsrekommendationerna vid KML kan ändra sig med kort varsel. Delar av innehållet i till exempel denna skrift kan därför komma att bli mindre aktuella eller relevanta. Ta gärna upp detta med din egen ansvarige läkare.