



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



Formgivning: Hello Studio. Tryck: Lenanders Grafiska AB Kalmar 2023.

Bilder: Istock Photo, Shutterstock & Blodcancerförbundet.

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 vuxenhematologin i Sverige har stor nytta av dessa broschyrer som tagits fram särskilt för er. Detta med god hjälp av läkare, sponsorer och engagerade eldsjälur som bidragit till att informationen i våra uppskattade diagnosbroschyrer kunnat uppdateras. Ert stöd har varit ovärderligt.

BLODCANCERFÖRBUNDET

*Blodcancerförbundet tar fullt ansvar för innehållet i denna broschyr.
Broschyren är uppdaterad oktober 2023.*

Förord

Denna skrift är tänkt att ge läsaren grundläggande information om sjukdomen myelom. Det ska poängteras att myelom är en sjukdom där symtom och förlopp kan skilja sig åt mycket mellan olika individer. Alla aspekter på myelom som sjukdom kan inte täckas i en informations-skrift, som därför inte heller kan ge svar på alla frågor. Det är alltid den behandlande läkarens information som är den väsentligaste.

Vi hoppas däremot att denna broschyr kan ge en god översikt om tex vilka symtom myelom kan ge, hur sjukdomen diagnosticeras och vilka behandlingar som finns tillgängliga i Sverige idag.

Markus Hansson

Professor, överläkare
Sahlgrenska Universitetsjukhuset
Göteborg

Innehåll

För Kunskap & Livskraft!

Förord

När blodet blir sjukt	6	Vanliga frågor vid diagnos	17
Myelom	7	Forskning & framtid	18
Diagnos	8	Stöd för dig som är drabbad	19
Vilka är de vanligaste orsakerna till myelom?	8	Appendix – Behandling riktad mot myelomcellerna	20
Vilka symtom kan myelom ge?	9	Frågor att ta med till läkaren	27
Hur ställs diagnosen?	10		
Metoder & behandlingar	12		
Vanliga behandlingssteg	13		
Understödjande behandling	15		
Uppföljning	16		

När blodet blir sjukt

Begreppet "blodcancer" används ofta som ett samlingsnamn för ett flertal olika cancersjukdomar i blod, benmärg eller lymfkörtlar. Uppemot 5 000 personer insjuknar årligen i någon av de diagnoser som Blodcancerförbundet företräder som omfattar alla blod- och blodcancersjukdomar.

En blodsjukdom är en sjukdom i blodet eller i de organ som bildar blodkroppar, det vill säga benmärgen och lymfkörtlarna. Generellt kan blodsjukdomar delas in i tre huvudgrupper: cancersjukdomar, koagulerings-sjukdomar och blodbrist.

En blodsjukdom kan antingen vara medfödd eller utvecklas senare i livet och därtill vara antingen godartad

eller elakartad. Sjukdomsbilden och behov av behandling kan variera stort beroende på vilken blodsjukdom det rör sig om. Ofta är de bakomliggande orsakerna till blodsjukdom okända men många av de som drabbas är äldre.

Generellt kan blodsjukdomar delas in i tre huvudgrupper: cancersjukdomar, koagulerings-sjukdomar och blodbrist





Myelom

Myelom, som även kallas myelomatos eller multipelt myelom, är en tumörsjukdom som uppstår i benmärgen. Sjukdomen beskrevs första gången 1850 men har antagligen funnits sedan förhistorisk tid. Cirka 600 personer per år får diagnosen myelom i Sverige. Risken för att få myelom ökar med åldern. Sjukdomen förekommer inte alls hos barn eller ungdomar och är sällsynt hos personer under 40 år. De flesta är äldre än 65 år när de insjuknar i myelom och sjukdomen är något vanligare hos män.

Benmärgens uppgift är att tillverka blodkroppar; röda blodkroppar, olika former av vita blodkroppar och trombocyter (blodplättar). Ett slags vita blodkroppar som produceras i benmärgen kallas för *plasmaceller*. Plasmacellerna är

en del av kroppens immunsystem och har som uppgift att producera antikroppar (immunglobuliner) som är en del i vårt försvar mot infektioner.

Myelom uppstår när en plasmacell omvandlas till cancer och därmed börjar dela sig okontrollerat. Att en cell blir canceromvandlad beror på att det uppstår ett eller flera fel, så kallade mutationer i en cells DNA. DNA är den molekyl som innehåller instruktioner för hur en cell ska fungera i kroppen. Den omvandlade cellen utvecklas till en cancercell som initierar tumörsjukdomen.

Myelomcellerna finns framförallt inne i benmärgen. Ibland kan myelomcellerna även bilda knutor eller tumörer som är belägna utanför benmärgen. Sådana tumörer kallas för *plasmocytom*.

Diagnos

Myelom är en cancersjukdom och är därmed en allvarlig diagnos. Det ska dock poängteras att sjukdomen kan bete sig väldigt olika. Hos personer med *asymptomatiskt myelom* kan sjukdomen vara stillsam under lång tid.

Vanligen ger man ingen behandling så länge man bedömer att det inte finns några symtom eller rubbningar i kroppens funktioner, som kan kopplas till sjukdomen.

Vilka är de vanligaste orsakerna till myelom?

Det finns inget enkelt svar på denna fråga. På cellnivå vet man att det

inträffar förändringar i plasmacellens arvs massa (DNA), vilket gör att cellen förändrar sina egenskaper och blir en tumörcell. Varför detta inträffar är oklart. Vi känner inte till några säkra faktorer i miljö eller levnadssätt som ökar risken för myelom. Man har inte kunnat identifiera någon tydlig ärftlighet vid myelom. Det finns dock en ökad risk för myelom hos släktingar till personer med myelom eller monoklonal gammopati av oklar signifikans (MGUS).

Det är dock viktigt att poängtera att ärftlighet svarar för endast ett mindre antal fall av myelomsjukdomen.

Hos personer med asymptomatiskt myelom kan sjukdomen vara stillsam under lång tid.





Vilka symtom kan myelom ge?

Smärtor

Ett vanligt symtom vid myelom är smärtor. Smärtorna sitter oftast i ryggen eller bröstkorgen, men kan också sitta i armar och ben. Smärtorna förvärras oftast vid rörelser och ansträngning. Smärtorna beror på att myelomcellerna bidrar till en ökad nedbrytning av ben. Skelettet blir därför urkalkat och skört. Detta symtom gör att myelom ibland felaktigt kallas för *skelettcancer*.

Trötthet

Ett vanligt symtom är trötthet. Tröttheten kan bero på flera saker, till exempel blodbrist dvs lågt Hb/anemi, försämrad njurfunktion eller rubbning i kroppens salt- och vattenbalans. Sjukdomen i sig bidrar också till tröttheten.

Påverkan på känsel

Plasmacellstumörer (plasmocytom) kan ibland sitta så illa att det blir tryck på ryggmärg eller nerver. Man kan då få symtom som nedsatt känsel eller förlamning.

Infektionskänslighet

Myelom försämrar immunförsvaret vilket medför risk för upprepade infektioner, framförallt lunginflammation.

Övriga symptom

Andra mindre vanliga symtom kan vara förvirring, uttorkning, aptitlöshet, risk för blödningar och illamående.



Hur ställs diagnosen?

Det är inte ovanligt att myelom upptäcks innan sjukdomen hunnit ge några symtom. Det som då leder till denna upptäckt är oftast en utredning utförd på grund av hög sänka eller lätt blodbrist.

När myelom misstänks består utredningen i första hand av provtagning från blod, urin och benmärg samt skeletteröntgen. Ett viktigt prov kallas *elektrofores* (el-fores). Detta prov, som ska tas från blod och urin, visar sammansättningen av blodets och urinens proteiner (äggviteämnen). Med detta prov påvisas förekomsten av en så kallad M-komponent i blod och/eller urin. M-komponenten utgörs av den antikropp (immunglobulin)

Det är inte ovanligt att myelom upptäcks innan sjukdomen hunnit ge några symtom.

som de sjuka plasmacellerna producerar. Andra blodprover; blodvärde (hemoglobin), vita blodkroppar, trombocyter, saltbalans, njurfunktion med mera, tas för att utreda vilka rubbningar i kroppens funktioner som sjukdomen orsakat. Benmärgsprov tas under lokalbedövning från bakre delen av bäckenet eller övre

delen av bröstbenet. Antingen suggs flytande benmärg ut och/eller så tas en sammanhängande bit benmärg. Benmärgsprovet kan sedan undersökas på olika sätt. Vid myelom finner man en ökning av antalet plasmaceller som oftast är onormala till utseendet.

Röntgenundersökning av skelettet (omfattande minst skullben, kotpelare, bröstkorg, bäcken, överarmsben och lårben) görs för att undersöka om skelettet är skadat av sjukdomen. Oftast används idag datortomografi men undersökningen kan också ske med vanlig röntgen, magnetisk resonanstomografi (MR) eller positronemissionstomografi (PET/CT). De förändringar som kan ses är urkalkning, urgröpningar, hoptryckta ryggkotor och sprickor eller frakturer (benbrott). För diagnosen myelom krävs att det finns en ökning av sjuka plasmaceller



och en påvisbar M-komponent i blodet eller urinen. Om det finns symtom eller rubbningar i kroppens funktioner som beror på sjukdomen, kallas detta för *symtomatiskt myelom*. Om sådana symtom eller rubbningar inte finns benämns tillståndet *asymtomatiskt myelom*.

Det är inte ovanligt att framför allt äldre personer har en liten M-komponent i blodet men inga symtom på sjukdom eller i övrigt avvikande provresultat. Detta tillstånd kallas för MGUS (monoklonal gammopati av oklar signifikans) och är egentligen inte en sjukdom. Det finns en liten risk för att MGUS så småningom utvecklas till myelom. I genomsnitt är risken 1 procent per år.

Vid myelom finner man en ökning av antalet plasmaceller som oftast är onormala till utseendet.

Metoder & behandlingar

De som har symtom och besvär av sjukdomen ska behandlas. Det finns flera olika sätt att behandla myelom.

Vilken behandling som ges beror på ålder, förekomst av andra sjukdomar och vilka symtom och besvär som sjukdomen orsakar. Detta innebär att behandlingen inte är likadan för alla.

Den enskilde personens behandling får således alltid diskuteras och bestämmas i samråd med läkaren. Läs mer om vanliga behandlingsformer i appendix längre fram i denna broschyr.

Läkare i Sverige som behandlar myelom har, efter gemensamma diskussioner i samarbete med *Regionala Cancercentrum* (RCC) i Sverige, utarbetat ett nationellt vårdprogram för handläggning och behandling av myelom. Syftet med detta vårdprogram är att den som fått sjukdomen ska kunna få bästa möjliga behandling oavsett var patienten bor i landet.

Myelom är idag inte en botbar sjukdom, förutom hos möjligen ett fåtal. Målet för behandlingen är därför att få bästa möjliga kontroll av sjukdomen eller en stabilisering med inga eller så lite sjukdomssymptom som möjligt under så lång tid som möjligt. Samtidigt

måste man ta hänsyn till de risker för biverkningar som finns med de olika behandlingsalternativen. Man får hos varje person försöka finna den behandling där balansen mellan sjukdomskontroll och biverkningar blir så bra som möjligt.

Hos de allra flesta leder behandlingen till god sjukdomskontroll med frihet från symtom. Man kan då leva ett relativt normalt liv och återgå till yrkeslivet och andra sysselsättningar. Hur länge sjukdomen håller sig lugn varierar allt ifrån månader till tiotalet år. Det finns inget säkert sätt att förutspå hur den enskilde





personen svarar på behandlingen eller hur länge behandlingseffekten varar. Om och när sjukdomen ökar i aktivitet och ger nya symtom, får man återuppta behandlingen. Med nuvarande behandlingsmöjligheter finns det goda utsikter att uppnå god sjukdomskontroll både en och flera gånger.

Behandlingen består principiellt av två delar: behandling direkt riktad mot myelomcellerna och understödande behandling. Det pågår mycket forskning om nya behandlingar inom myelom. Behandlingen har förändrats och kommer troligen att fortsätta förändras framöver. En fördjupning om olika slags läkemedel presenteras i Appendix på sidan 20.

Vanliga behandlingsstrategier

Beskrivningen är endast översiktlig och mer information bör ges av de läkare

och sjuksköterskor som genomför behandlingen.

För personer över cirka 65 år

Den vanligaste behandlingen är daratumumab, lenalidomid, bortezomib, där man kombinerar 2 av läkemedlen med kortison. Behandlingen startas ofta på mottagningen men kan sedan genomföras i hemmet och/eller i samband med besök på mottagning. Även vissa injektioner kan man lära sig att ge sig själv för att slippa besöka mottagningen så ofta. Daratumumab, lenalidomid och bortezomib har olika för- och nackdelar. Samtliga läkemedel är effektiva mot myelom. Vilken läkemedelskombination man väljer beror på olika saker, till exempel njurfunktionen, blodvärden, om sjukdomen orsakar nervpåverkan och patientens önskemål. Behandlingen kan pågå under ett halvår till ett år följt av en lättare underhållsbehandling.

När sjukdomen tar ny fart

Vid detta steg finns det flera olika behandlingsalternativ att ta till. I vissa fall ger man samma behandling som i början och i andra fall väljer man andra läkemedel. Oftast får man på nytt kontroll över sjukdomen med förnyad behandling. Man måste här prova sig fram till den behandling som fungerar bäst och någon standardbehandling för senare skeden av sjukdomen finns inte. Vilket läkemedel man väljer är beroende av flera faktorer, bland annat blodvärdena, njurfunktionen och eventuella biverkningar av tidigare medicinering. Läkemedel som kan användas i olika kombinationer förutom de redan nämnda är: carfilzomib, pomalidomid, thalidomid, cyklofosfamid, melfalan, ixazomib, bendamustin.



För personer under 65–70 år

Den inledande behandlingen är mer intensiv. Vanligen består den av tre eller fyra steg innefattandes induktionsbehandling, skördandet av stamceller, högdosbehandling och autolog stamcellstransplantation följt av underhållsbehandling.

Steg ett: I det första steget ges en behandling med en läkemedelskombination som innehåller daratumumab, lenalidomid, bortezomib och kortison i kurer under 3–4 månader.

Steg två: I det andra steget samlas blodbildande stamceller in från det egna blodet (en så kallad stamcellsskörd). Detta kan ske med hjälp av benmärgsstimulerande sprutor och ibland även en föregående cytostatiska kur. Stamcellerna fryses ned och sparas till nästa steg.

Steg tre: I det tredje steget ges en mycket kraftig cytostatikabehandling, med hög dos melfalan, som efterföljs av att man får tillbaka sina egna blodbildande stamceller efter att de tinats upp. Denna del av behandlingen kallas för högdos melfalan med autologt (eget) stamcellsstöd, eller enklare uttryckt autolog stamcellstransplantation. Hela behandlingen tar uppemot ett halvår att genomföra och man behöver oftast

Du har enligt Patientlag (2014:821) rätt att få information om:

- De metoder som finns för undersökning, vård och behandling
- Det förväntade vård- och behandlingsförloppet,
- Väsentliga risker för komplikationer och biverkningar,
- Eftervård och metoder för att förebygga sjukdom eller skada.
- Möjligheten att välja behandlingsalternativ


vara inlagd på sjukhus under vissa perioder. Ofta ger man ytterligare behandling efter den autologa stamcellstransplantation, vilket kallas konsolideringsbehandling och består av samma läkemedel som i den inledande behandlingen under två kurer. Därefter ges ofta underhållsbehandling med lenalidomid, bortezomib eller daratumumab i lägre dos eller längre dosintervall. Autolog stamcellstransplantation har visat bättre resultat än annan behandling till dem som är yngre. Denna behandling erbjuds idag till patienter som är upp till cirka 70 år, andra sjukdomar och hälsotillstånd måste vägas in innan beslut fattas. I senare skeden av sjukdomen finns det, liksom hos dem över 70 år, inte någon vedertagen standardbehandling,

utan man får prova sig fram mellan de olika behandlingsalternativ som finns.

Understödjande behandling

Vid myelom kan det också ingå olika former av understödjande behandling. Lokal strålbehandling ges ibland mot skelettområden som smärftar eller mot plasmocytom. Strålning har oftast en god smärtstillande effekt. Om det finns skelettförändringar ges förebyggande behandling med bisfosfonater. Detta är en grupp av läkemedel som verkar genom att minska den skelettbrytande effekten av myelom. De läkemedel som används är *zoledronsyra* eller *pamidronat* och ges som dropp, oftast var fjärde vecka.

Vid symtomgivande blodbrist ges behandling med blodtransfusioner eller med *erythropoetin* (EPO); ett hormon som stimulerar bildningen av röda blodkroppar och som ges genom injektion i underhuden. Immunförsvaret är nedsatt vid myelom och kan försämrats ytterligare av vissa läkemedel, framförallt cytostatika och kortison. Därför ges ibland förebyggande behandling med



Immunförsvaret är nedsatt vid myelom och kan försämrats ytterligare av vissa läkemedel.

antibiotika eller medel mot svampinfektion och virus. Immunglobulinbehandling, det vill säga behandling med antikroppar, kan också övervägas vid kombinationen låga antikropps nivåer/hypogammaglobulinemi och återkommande bakteriella luftvägsinfektioner, eftersom sådan behandling minskar risken för svåra infektioner.

Uppföljning

Efter avslutad behandling ska sjukdomen följas med blodprov. Har man svarat väldigt bra på behandlingen kan provtagningen glesas ut. Det är viktigt att du som patient får besked om hur

din sjukdom ska följas efter avslutad behandling och var du ska vända dig om du får symtom. Fråga din läkare för vilka symtom du ska söka specialistvård och när du istället bör kontakta primärvården, liksom vilka biverkningar som kan förekomma efter din specifika behandling och hur de kan hanteras och behandlas. Om du berörs särskilt av en viss typ av biverkan eller effekt av sjukdom, kanske på grund av ditt arbete, efterfråga fördjupad och personcentrerad information från din läkare.

Rehabilitering

Det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering anger att "alla patienter med cancer bör erbjudas cancerrehabilitering under hela vårdprocessen" och behovet ska utredas, anges och uppdateras i din vårdplan. Rehabilitering kan innebära många olika saker, liksom behoven kan variera mellan olika individer. Kontaktsjuksköterskan kan hjälpa dig att hitta rätt stöd, lyssna på dina egna förslag och ge stödsamtal vid behov.

Vanliga frågor vid diagnos

Här samlas ett antal vanliga frågor som du kanske undrar över när du precis har fått en diagnos. På sidan 27 här i broschyren finns också ett antal frågor som du kan ställa till din vårdgivare och skriva ner svaren.

Hur kommer mitt liv att påverkas?

En enkel regel som gäller vid alla allvarliga sjukdomar är att försöka leva ett så aktivt liv som möjligt. Det är nästan alltid bäst att försöka fortsätta med sina vardagliga aktiviteter. Möjligheten att fortsätta arbeta avgörs framför allt av hur mycket symptom som sjukdomen och behandling ger. Efter genomförd behandling kan många leva sitt liv som vanligt, så länge sjukdomen fortsätter att vara stillsam. Det finns olika former av stöd att få vid behov. Tala med din kontaktsjuksköterska.

Kommer jag att ha smärtor?

Smärtor är ett stort bekymmer hos personer med myelom. Smärtstillande mediciner behöver ofta ges. Ibland räcker det inte med vanliga smärtstillande tabletter utan man behöver ta någon form av morfin. Morfinpreparat har ofta biverkningar såsom trötthet och förstoppning och det kan ta tid att pröva ut bästa möjliga smärtlindring.

Vad kan jag göra själv för att må bättre?

Försök äta en så näringsrik och allsidig kost som möjligt. Kroppen tillförs då den

energi och de vitaminer och mineraler, bland annat kalk, som den behöver. Ibland är det bra att se till att vätskeintaget är tillräckligt.

Fysisk aktivitet är bra eftersom belastning av skelettet motverkar urkalkning. Det är därför bra att vara uppe så mycket som möjligt även om man har smärtor. Det är också viktigt att man berättar att man har ont så att man kan få en korrekt behandling mot smärtorna. En sjukgymnast kan också ge goda råd om hur smärtor vid rörelser och belastning kan minskas.

Hur hanterar jag infektionskänslighet?

Många är rädda för att umgås med barn eller barnbarn och drar sig undan umgänge för att minska risken att smittas av infektioner. Men det är sällan en infektion orsakas av smitta utifrån och umgänge med familj och vänner är viktigt för livskvaliteten. Risken för infektion är olika från individ till individ och varierar i olika skeden av behandlingen. Även här gäller att den behandlande läkaren får ge råd i varje enskilt fall.

Forskning & framtid

Det pågår mycket forskning om myelom runt om i världen och även här i Sverige. Forskningen handlar både om själva sjukdomen och om utprovning av nya läkemedel. Mycket av forskningen sker i form av kliniska prövningar, då man försöker utvärdera om behandling med nya läkemedel eller läkemedelskombinationer kan förbättra resultatet.

Det förekommer att läkaren frågar om man vill delta i en klinisk prövning, vilket

Det pågår mycket forskning om myelom runt om i världen och även här i Sverige.

kan ge möjlighet att pröva nya behandlingar innan de blir godkända. Man kan också som patient fråga sin behandlande läkare om en lämplig klinisk studie finns tillgänglig. Vanligtvis innebär deltagande i studier lite extra besök och provtagningar eftersom man ofta undersöker nya behandlingar och därför är extra observant på biverkningar.

Den intensiva forskningen innebär också att behandlingen vid myelom kan ändra sig med kort varsel och att en sådan här skrift därför snabbt kan bli inaktuell. Återigen bör därför poängteras att det är informationen från den ansvarige läkaren som är den viktigaste.



Stöd och information till dig som är drabbad

Blodcancerförbundets hemsida rymmer mycket information om de olika hematologiska sjukdomarna, stödverksamhet och informationsträffar. Vi delar också nyheter om våra projekt, temadagar och intressant forskning via sociala medier.

Ibland kan det vara värdefullt att ta del av andras resor och tankar. Det kan du göra via bland annat Blodcancerförbundets sida Min historia, där medlemmar får berätta om sina egna upplevelser.

Tips på användbara källor

CANCERCENTRUMS STÖDMATERIAL RIKTAT TILL NÄRSTÅENDE

<https://cancercentrum.se/samverkan/patient-och-narstaende/narstaendestod/>

HÄR KAN DU HITTA INFO OM AKTUELLA KLINISKA STUDIER

www.clinicaltrials.gov/

www.hiks.se/frontpage

www.cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/forskning/cancerstudier-i-sverige/

1177 VÅRDGUIDENS RÅD OCH STÖD VID CANCER

www.1177.se/sjukdomar--besvar/cancer/rad-och-stod-vid-cancer/

CANCERCENTRUMS INFORMATION, VÅRDPROGRAM & INFO OM LÄKEMEDELSREGIMER

www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/blod-lymfom-myelom/myelom/

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/lakemedelsregimer/myelom/>

CANCERFONDENS CANCERLINJE SOM KAN GE STÖD OCH RÅD

www.cancerfonden.se/rad-och-stod/cancerlinjen

NATIONAL LIBRARY OF MEDICINES TJÄNST MEDLINE PLUS MED DJUPGÅENDE INFORMATION OCH LÄNKAR TILL FORSKNING.

www.medlineplus.gov/multiplemyeloma.html

Behandling riktad mot myelomcellerna

Det finns ett flertal läkemedel som kan användas för behandling av myelom. Gemensamt för dem är att de på olika sätt hämmar myelomceller. Ofta används en kombination av olika läkemedel och behandlingssteg. Som tidigare nämnts ser inte behandlingen likadan ut för alla personer utan styrs av ett antal faktorer. Nedan beskrivs några läkemedel som kan vara aktuella.

Proteasomhämmare

Bortezomib (Velcade) tillhör en grupp av läkemedel som kallas proteasomhämmare ("återvinningscentralshämmare"). Dessa medel hämmar myelomcellerna genom att påverka ämnesomsättningen i själva cellen. Bortezomib ges oftast som injektion subkutant (under huden). Det kan ge olika typer av biverkningar såsom neuropati, vilket är en påverkan på



långa nervtrådar som yttrar sig i nedsatt känsel och stickningar i fingrarna och fötterna, mag- och tarmstörningar, nedsatt muskelkraft och smärtor.

Ixazomib (Ninlaro) är också en proteasominhibitor som har en likartad verkningsmekanism som bortezomib men i tablettform stället för injektion. Biverkningar är bland annat mag- och tarmstörningar.

Carfilzomib (Kyprolis) tillhör också proteasominhibitorerna och har en kraftigare hämning av proteasomen än de två föregående men också andra biverkningar. Detta läkemedel kan ge upphov till högt blodtryck, andnöd och övergående hjärtsvikt. Ges som en kort infusion direkt i blodet.

Immunmodulatorer

Talidomid, lenalidomid och pomalidomid tillhör en grupp av läkemedel som kallas immunmodulatorer. Dessa medel hämmar myelomcellerna, dels direkt, dels indirekt genom påverkan på cellernas tillväxtmiljö i benmärgen.

Talidomid är samma läkemedel som såldes under 1950-talet under namnet Neurosedyn och som förbjöds på grund av risken för fosterskador. Talidomid kan som biverkan ge trötthet, yrsel och förstoppning samt en ökad risk för blodpropp. Vid långvarig användning



finns risk för neuropati. Talidomid ges som tabletter.

Lenalidomid (Revlimid) är närbesläktat med talidomid och ges också som tabletter. Det ger inte lika mycket trötthet och inte samma risk för neuropati i jämförelse med talidomid, men kan ge andra biverkningar. Till exempel hämmas de friska cellerna i benmärgen så att värdena på bland annat vita blodkroppar kan sjunka. Det ger också en något ökad risk för blodproppar.

Pomalidomid (Imnovid) ges också som tabletter och kan ges till patienter där myelomsjukdomen slutat svara på lenalidomid. Biverkningarna är likartade de som ses vid både Talidomid och Revlimid.

Cytostatika

Cytostatika är en grupp av läkemedel som ospecifikt hämmar cellers delning. De har använts sedan 1950-talet och det finns stor erfarenhet av dessa medel vid myelom. Mest känsliga för cytostatika är de celler som delar sig mycket, vilket tumörceller gör. Det finns också friska celler i kroppen med hög delningshastighet, till exempel de blodbildande cellerna i benmärgen, slemhinnans celler och hårrötternas celler. Även dessa celler blir därför påverkade av cytostatika. Principiellt blir effekten på tumörcellerna kraftigare ju högre dos cytostatika man ger, men samtidigt blir då också de önskade effekterna på de friska cellerna kraftigare och därmed biverkningarna av behandlingen.

Melfalan (läkemedlet Alkeran) och cyklofosamid (Sendoxan) är cytostatika (cellgift) och kan ges både som tablett och som dropp. Dessa är de cytostatika som används mest vid myelom. I vissa fall, framför allt i senare skeden av sjukdomen, kan även andra cytostatika komma till användning. Ett exempel är bendamustin, som ges som dropp.

Ett nytt läkemedel av typen deacetylas-hämmare heter panobinostat (Farydak) och tas som tablett. Vanliga biverkningar är diarré samt illamående och kräkningar.



Kortison

Kortison ingår som en viktig del i behandling av myelom och används i de flesta olika behandlingskombinationerna. Biverkningar av kortison är dosberoende och ger ofta sömnbesvär och att man kan känna sig uppvarvad och stressad. Kortison kan också leda till viktuppgång. Det finns flera olika kortisonpreparat, vanligast är Dexametason, Betapred och Prednisolon.

Terapeutiska monoklonala antikroppar

Terapeutiska monoklonala antikroppar är en ny grupp av läkemedel som har börjats användas vid myelom. Antikroppen binder in till en ytstruktur på myelomcellen och kan antingen själv påverka myelomcellen så att den dör eller fungera som en signal eller flagga till immunförsvaret som får lättare att hitta myelomcellerna och avdöda dem. Det finns idag flera olika antikroppsbehandlingar vid myelom men än så länge bara en som används i klinisk rutin i Sverige (läkemedlet Darzalex). Dessa behandlingar ges som injektioner under

huden och det sker mycket utveckling inom detta område.

Flera andra monoklonala antikroppar studeras även nu och kan komma att bli tillgängliga framöver

Bispecifika antikroppar

En bispecifik antikropp är en antikropp som binder ihop tumörceller med en typ av celler i immunförsvaret som heter lymfocyter. När lymfocyterna binds fast vid myelomcellerna uppstår en kraftig inflammation och myelomcellerna dör. De pågår flera läkemedelsstudier med flera olika preparat som binder till olika mål på myelomcellen. Tecvayli (teklistamab) och Talvey (talquetamab) är redan godkända läkemedel och flera substanser är på gång som elranatamab, alnuctamab och cevostamab. Preparaten är just nu godkända för patienter som fått flera tidigare behandlingar men detta kommer troligen att ändras inom några år. Tillgängligheten är begränsad i Sverige. Det kan dock vara möjligt att som patient få tillgång till nya läkemedel via deltagande i en klinisk studie. Rådfråga din läkare hur möjligheterna ser ut för dig.

Behandlingen ger ofta upphov till en kraftig inflammation vid start vilket måste övervakas och även en ökad infektionsrisk, som skiljer sig lite från andra behandlingar.

CAR-T-behandling

CAR-T-behandling är en behandling som bygger på att man skördar immunceller i form av lymfocyter från patientens eget blod. Därefter modifieras lymfocyterna genetiskt i laboratorium, så att de producerar en receptor på ytan som binder till myelomceller. Man odlar cellerna så att de blir flera och ger sedan tillbaka cellerna till patienten efter en cellgiftskur, som minskar patientens lymfocyter. De modifierade lymfocyterna kommer att binda till myelomcellerna och skapa inflammation och därigenom avdöda myelomcellerna.

Precis som vid de bispecifika antikropparna måste detta övervakas och inflammation kan bli väldigt kraftig. Inflammationen kan också sprida sig till hjärnan och ge en tillfällig påverkan med bland annat förvirring, som måste behandlas med kortison.

Denna behandling påverkar också det övriga immunförsvaret och ger olika typer av sänkt immunförvar.

Godkända preparat är Carvykti och Abecma. De är ännu ej tillgängliga inom ramen för klinisk rutin i Sverige. Det kan vara möjligt för patienter att få tillgång till nya läkemedel via kliniska studier, något som bör diskuteras med behandlande läkare vid återfall av myelomsjukdomen.

Hur blir jag medlem?

Du blir medlem i Blodcancerförbundet genom inträde i en av våra lokalföreningar. Den årliga avgiften 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 VÅR HEMSIDA:

<https://blodcancerforbundet.se/stod-oss/bli-medlem/>

och fyll i webbformuläret på sidan

ANVÄND QR-KODEN HÄR BREDVID MED DIN SMARTPHONE:

och fyll i webbformuläret

RING FÖRBUNDSKANSLIET:

08-546 40 540

SKICKA EN E-POST TILL: .

info@blodcancerforbundet.se

Ange namn, adress, födelsedatum, e-postadress, telefonnummer samt intressediagnos. Skriv också om det gäller medlemskap som patient, anhörig, stödjande eller om du blir medlem som blodgivare.



BLODCANCERFÖRBUNDET

ADRESS: Franzéngatan 58, 112 15 Stockholm

TEL: 08-546 40 540

MAIL: info@blodcancerforbundet.se

HEMSIDA: www.blodcancerforbundet.se

Följ oss gärna på

FACEBOOK: www.facebook.com/blodcancerforbundet

X (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/livet-som-cancerdrabbad/

STÖD: www.blodcancerforbundet.se/livet-som-cancerdrabbad/stod-att-fa/

klipp längs den streckade linjen och ta med frågorna till vårdbesöket och skriv svaren



Medlemskap

Fyll i talongen nedan för att ansluta dig till Blodcancerförbundet

Namn

Födelsedatum

Adress

Postadress

Telefon

e-post

Diagnos

MEDLEMSKAP FÖR: Patient Anhörig Stödjande Blodgivare

Namn

Födelsedatum

Adress

Postadress

Telefon

e-post

Diagnos

MEDLEMSKAP FÖR Patient Anhörig Stödjande Blodgivare

Blodcancerförbundet

SVARSPOST

20676570

112 15 Stockholm

Frankeras ej.
Mottagaren
betalar portot

Frågor att ställa till läkaren: (klipp ut och ta med frågorna och skriv svaren!)

- Vilken typ av blodcancer har jag? Vad är förkortningen?
- Är min sjukdom behandlingskrävande?
- Finns det någon klinisk studie som jag skulle kunna delta i? Vilken i så fall?
- Vilka olika behandlingsmöjligheter finns det för mig?
- Vad är läkarens/vårdens mål och vad är mina mål?
- Vilka biverkningar kan behandlingen ge, på kort och lång sikt?
- När börjar behandlingen och vad innebär det för min vardag?
- Sker behandling hemma, på sjukhus, eller blir jag inlagd?
- Hur ofta ges behandlingen? Hur länge pågår behandlingen?
- Vad kan jag själv göra för att behandling & uppföljning ska bli så effektiv som möjligt?
- Vem kan jag eller mina närstående kontakta om jag mår sämre eller behöver stöd?
- Vem är min kontaktsjuksköterska? Vart vänder jag mig på kvällar och helger?

Blodcancerförbundet

Ett liv med blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom behöver inte vara ett sämre liv, men det är ett annat liv än det du hade innan. 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, vi kan sprida kunskap 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 sjukdom. Vi arrangerar medlemsdagar med informativa föreläsningar, förmedlar kunskap via webb och filmer, ger ut diagnosspecifika informationsbroschyrer, har en egen medlemstidning och erbjuder stöd i form av stödpersoner med egen erfarenhet av sjukdom.

Blodcancerförbundet är med i Giva Sverige för tryggt givande och ansvarar även för den ideella insamlingsstiftelsen Blodcancerfonden med 90-konto, 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 berörd av de sjukdomar vi representerar gentemot vården, politiker, myndigheter och andra aktörer inom hälso- och sjukvården.

Vi finns här för dig – och dina närmstående

Bli medlem i Blodcancerförbundet för:

Kunskap och Livskraft

- H**jälp och Stöd
- O**mtanke
- P**atientmedverkan
- P**åverkansarbete och Forskning

Vi finns här för dig och dina närmstående!

www.blodcancerforbundet.se



BLODCANCERFÖRBUNDET

Franzéngatan 58 , 112 15 Stockholm, 08-546 40 540

info@blodcancerforbundet.se www.blodcancerforbundet.se