

EURACAN



MATALA-ASTEISET ENDOMETRIAALISET STROOMASARKOOMAT



Suomen Gynekologiset Syöpäpotilaat ry
Gynekologiska Cancerpatienterna i Finland rf



European Network of Gynaecological
Cancer Advocacy Groups



European
Reference
Networks

Rare Adult Solid Cancers
(ERN EURACAN)

Euroopan unioni perusti vuonna 2017 eurooppalaiset verkostot (ERN) harvinaisten tai vähän esiintyvien monitahoisten sairauksien tutkimiseksi. Verkostojen tarkoituksena on parantaa harvinaisen sairauden ymmärtämistä ja hoitoa Euroopan unionissa.

EURACAN on kaikkien harvinaisten aikuisten kiinteiden syöpien eurooppalainen referenssiverkosto.

Harvinaiset aikuisten kiinteät syövät on ryhmitelty kymmeneen "alueeseen", jotka vastaavat RARECARE-luettelon harvinaisia syöpiä. Nämä kymmenen osa-alueita perustuvat myös jo olemassa olevaan menestyksekkääseen yhteistyöhön erityisesti kliinisessä tutkimuksessa ja asiantuntijaverkostoissa, jotka ovat toimineet aktiivisesti viimeisten kahdenkymmenen vuoden aikana.

EURACAN-asiantuntijakeskukset sijaitsevat eri puolilla Euroopan unionia. Ne edistävät toimintaamme, jossa keskitytään jakamaan tietoa harvinaisista aikuisten kiinteistä syöivistä näitä syöpiä hoitavien eurooppalaisten terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Yhdistämme myös suoraan potilaat ja terveydenhuollon ammattilaiset asiantuntijakeskuksiin, jotka hoitavat harvinaista kiinteää syöpää tai antavat hoitovaihtoehtoja. Tavoitteenamme on parantaa jatkuvasti harvinaista aikuisten kiinteää syöpää sairastavien potilaiden hoitoa.

Jos haluat lisätietoja EURACANista, skannaa QR-koodi!



JOHDANTO

Tämä esite on suunniteltu antamaan sinulle ja sinua hoitaville henkilöille tietoa matala-asteisesta endometriaalisesta stroomasarkoomasta (LG ESS). Sen tarkoituksena ei ole korvata sinun ja lääkärisi välistä keskustelua vaan auttaa ymmärtämään paremmin mistä on kyse.

Matala-asteinen endometriaalinen stroomasarkooma (LG ESS) - mikä se on?

LG ESS tarkoittaa syöpää, joka syntyy kohdun limakalvon alla olevista ja sitä tukevista soluista.

LG ESS on harvinainen, ja se muodostaa noin 9 prosenttia kaikista kohdussa esiintyvistä syövästä. Vaikka nuorin raportoitu potilas oli 16-vuotias, raportoitujen potilaiden keski- ja mediaani-ikä vaihtelee 42 ja 51 ikävuoden välillä. LG ESS diagnosoidaan usein sattumalöydöksenä kohdusta joka on poistettu sidekuskasvaimien (myoomien) vuoksi. Hoidon onnistumisen takaa parhaiten se että kohtu on poistettu kokonaisuena ilman pilkkomista leikkauksen aikana. LG ESS:n pilkkomien (morsellaatio) muuttaa kasvaimen biologian ja lisää uusiutumisen todennäköisyyttä.

LG ESS:n etiologiaa ei juurikaan tunneta. Tällä hetkellä ei ole tunnistettu LG ESS:n kehittymiseen liittyvää geneettistä alttiutta.

Onko se mahdollista parantaa?

Suurimmalla osalla LG ESS:ää sairastavista naisista tauti rajoittuu kohtuun, mikä lisää kokonaiselossaoloaikaa, joka on yli 90 prosenttia kaikissa vaiheissa. Asianmukainen leikkaus on avainasemassa hyvän lopputuloksen saavuttamiseksi. Luontainen taudinkuva on indolentti (hidaskasvuinen), mutta joillakin potilailla esiintyy taudin myöhäisiä uusiutumisia. Jopa pitkälle edenneessä vaiheessa hitaasti kasvavan kasvaimen biologian ansiosta kokonaiselossaoloaika on huomattavan pitkä, useita vuosia.

MITÄ HOITOA SAAN?

HOITO VAIHTELEE TAUDIN LEVINNEISYYDEN MUKAAN.

KOHTUUN RAJOITTUVA SAIRAUUS:

kohdun kirurginen poisto on sopivin hoito useimmille naisille, joilla on LG ESS. Peri- ja postmenopausaalisilla naisilla usein myös munasarjat poistetaan. Erikoistapauksissa (nuoret naiset) ja erityisesti silloin, kun kasvain on melko pieni, munasarjat voidaan kuitenkin säilyttää vaihdevuosisoireiden välttämiseksi.

KOHDUN ULKOPUOLELLE ULOTTUVA SAIRAUUS:

kohdun, molempien munasarjojen ja kaiken makroskooppisesti näkyvän sairauden kirurginen poisto katsotaan sopivimmaksi kirurgiseksi lähestymistavaksi. Kirurgisen toimenpiteen tavoitteena on, ettei makroskooppisesti näkyvää tautia jää jäljelle. Leikkauksen jälkeen voidaan ehdottaa hormonaalista hoitoa uusiutumisen estämiseksi tai viivästyttämiseksi.

HEDELMÄLLISYYTTÄ SÄÄSTÄVÄ LEIKKAUS:

LG ESS:n kirurginen resektio kohdusta on kokeellinen lähestymistapa, kun tauti on rajoittunut kohtuun. Kohdun poisto on kuitenkin ainoa turvallinen lähestymistapa. Nuorilla naisilla munasarjat voidaan säilyttää ja käyttää munasolujen lähteenä maissa, joissa sijaisäitiys on sallittua.

SEURANTA:

LG ESS:n I-II-vaiheen uusiutumiseriski on pienin, arviolta 15–25 %. Uusiutumisia voidaan hoitaa leikkauksella ja/tai hormonihoidolla.

HUOLELLINEN SEURANTA:

potilailla, joiden sairaus on korkeampaa levinneysluokkaa, on suurempi uusiutumiseriski, ja heille voidaan ehdottaa tiiviimpää seurantaa, johon kuuluu kliininen tutkimus ja kuvantaminen, jos kliininen tutkimulöydös niin edellyttää.

Hormonihoito:

kaikki potilaat, joilla on kohdun ulkopuolelle levinnyt tauti, voivat saada leikkauksen jälkeistä hormonihoitoa. Hormonihoitoa annetaan myös silloin, kun kyseessä on uusiutunut tauti.

Hormonihoidolla pyritään vähentämään uusiutumisen mahdollisuutta tai pidentämään taudista vapaata aikaa. Yleisimmin käytetään suuria annoksia progestiineja tai aromataasineistä.

Suurannoksiset progestiinit:

medroksiprogesteroniasetaatti 200–400 mg päivässä tai megestroasetaatti 160 mg päivässä

Aromataasin estäjät:

anatratsoli 1 mg päivässä, eksemestaani 25 mg päivässä, letrotsoli 2,5 mg päivässä

Suurten progestiiniannosten sivuvaikutukset

Suurina annoksina käytetyt progestiinit aiheuttavat tarpeellisten vaikutustensa lisäksi joskus ei-toivottuja vaikutuksia, kuten veritulppia, sydänkohtauksia ja aivohalvauksia tai maksa- ja silmäongelmia. Vaikka nämä vaikutukset ovat harvinaisia, jotkin niistä voivat olla hyvin vakavia. Useimmat potilaat valittavat myös painonnoususta.

Aromataasin estäjien haittavaikutukset

Joillakin ihmisillä voi olla haittavaikutuksia aromataasihoidon aikana. Ne voivat olla merkittäviä ja heikentää elämänlaatua, vaikka ne eivät olekaan hengenvaarallisia.

Kuten mikä tahansa lääkitys, aromataasinestäjät voivat aiheuttaa sivuvaikutuksia ja haittavaikutuksia. Jotkut yleisimmistä liittyvät estrogeenin vähenemiseen elimistössä, mikä johtaa vaihdevuosisoireisiin ja muihin aineenvaihdunnallisiin muutoksiin.

Kaikkiin kolmeen aromataasinestäjään liittyviä yleisiä lyhytaikaisia haittavaikutuksia ovat: kuumat aallot, nivelkipu, lihaskipu, päänsärky, yöhikoilu, hiustenlähtö, unettomuus, pahoinvointi, vatsavaivat, ripuli, väsymys, masennus ja turvotus (kudosturvotus).

Näistä jatkuva nivel- ja lihaskipu ovat yleisimmät syyt hoidon lopettamiseen. Kuumat aallot ovat yleisin haittavaikutus, joka koskee jopa 59 prosenttia aromataasinestäjiä käyttävistä naisista.

Aromataasinestäjillä on myös pitkäaikaisvaikutuksia, joista luustomuutokset ovat huolestuttavampia. Toisin kuin tamoksifeeni, aromataasin estäjät yleensä nopeuttavat osteopeniaa (luukatoa) iäkkäillä naisilla, joilla on jo ennestään luusto-ongelmien riski.



VOINKO SILTI HARRASTAA SEKSIÄ?

Tottakai. Jos mielesi tekee seksiä, seksin harrastamiseen hoidon jälkeen ei ole estettä. Koska useimmissa tapauksissa kohtu poistetaan tai annetaan sädehoitoa, raskauden ehkäisyä ei enää tarvita.

MISTÄ VOIN HAKEA HENKISTÄ TUKEA?

On täysin normaalia, että elämää muuttava diagnoosi aiheuttaa pelon ja ahdistuksen tunteita. Osastolla neuvontaa voi antaa sairaanhoitaja tai lääkäri. Joskus on hyödyllistä etsiä yhteyksiä paikallisiin tai kansallisiin tukiryhmiin. Pyydä terveydenhuollon ammattilaista antamaan sinulle tietoa lähistöllä sijaitsevista ryhmistä.

MITÄ HOIDON JÄLKEEN TAPAHTUU?

LG ESS:n kasvu on indolenttia, mistä johtuen uusiutuminen voi tulla vasta useita vuosia primaarihoidon jälkeen. Usein käytetty seuranta-aikataulu, josta keskustellaan kanssasi, on seuraava:

- Kahden ensimmäisen vuoden aikana seurantakäyntejä tehdään 3–4 kuukauden välein.
- Kolmannelta vuodelta viidenteen vuoteen saakka seurantakäynnit ovat kuuden kuukauden välein.
- Viiden vuoden kuluttua seurantakäynnit ovat vuosittaisia.

Tutkimukset: gynekologinen tutkimus ja kuvantaminen potilaan kokemien oireiden tai kliinisen tutkimuslöydöksen mukaan..





Suomen Gynekologiset Syöpäpotilaat ry– Gynekologiska Cancerpatienterna i Finland rf on valtakunnallinen potilasjärjestö, joka toimii gynekologiseen syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä valtakunnallisena edunvalvontajärjestönä.

Yhdistyksen tavoitteena on edistää gynekologisten syöpäpotilaiden fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen elämänlaadun parantamista ja kuntoutumisen kehittämistä. Välitämme luotettavaa tietoa gynekologisista syövästä, niiden ehkäisystä ja varhaistoteamisesta sekä eri hoitovaihtoehtoista.

Julkaisemme tiedotus- ja esitemateriaalia ja annamme gynekologisille syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen neuvontaa ja vertaistukea. Järjestämme yhdistyksen jäsenille luentotilaisuuksia ja webinaareja.

Facebookissa löytyy meidän vertaistukiryhmät:

- Gysy-harvinaiset gynekologiset syövät vertaistukiryhmä
- Gysy-munasarjasyöpä vertaistukiryhmä
- Gysy-kohtusyöpä vertaistukiryhmä
- Gysy-kohdunkaula vertaistukiryhmä
- Gysy Kroonikot
- Gysy-lapsettomien vertaistukiryhmä
- Gysy-nuoret aikuiset vertaistukiryhmä

Jos on kysyttävää ottakaa yhteyttä: info@gysy.fi

Käykää tutustumassa meidän kotisivuun: www.gysy.fi

Meidät löytää  ja 

HUOMAUTUKSET

euracan.eu

contact@euracan.eu



Eurooppalaiset osaamisverkostot ovat terveydenhuollon tarjoajien verkostoja, joiden tavoitteena on jakaa asiantuntemustaan ja parantaa potilaiden hoidon saatavuutta kaikkialla Euroopan unionissa.

EURACAN on harvinaisia aikuisten kiinteitä syöpiä käsittelevä ERN.



European
Reference
Networks

Rare Adult Solid Cancers
(ERN EURACAN)



Funded by
the European Union