

Syftet med U-CAN, är att bygga upp en biobank med blod-, tumör- och normalvävnadsprover från patienter med olika typer av tumörer, samt att prospektivt registrera och spara viktig klinisk information om dessa. Det unika med projektet är att materialet samlas in före, under och efter primärbehandlingen, samt vid eventuella recidiv, vilket gör det möjligt att undersöka vad som händer med tumörerna när de behandlas. Mer information om U-CAN finns på [www.u-can.uu.se](http://www.u-can.uu.se).

Aktuella diagnoser är myeloproliferativa neoplasier och myelodysplastiskt syndrom. Tumörmaterial, serum, plasma och konstitutionellt DNA sparas enligt nedanstående schema.

## MYELOPROLIFERATIVA NEOPLASIER (MPN)

Innefattar polycytemia vera (PV), essentiell trombocytos (ET), myelofibros (MF), kronisk eosinofil leukemi (CEL), kronisk neutrofil leukemi (CNL) myeloproliferativ neoplasia UNS (MPN UNS) och mastocytos. Till gruppen räknas även BCR-ABL1 positiv kronisk myeloisk leukemi, specifika provtagningsanvisningar till U-CAN finns dock för denna diagnos.

I Sverige diagnostiseras cirka 450 fall per år med MPN som följs med regelbundna läkarbesök och blodprovtagningar. Sjukdomarna är heterogena och behandlingen ser olika ut beroende på diagnos men kan bl.a. bestå av acetylsalicylsyra för att minska trombosrisk, blodtappningar och benmärgshämmande behandling med t.ex. hydroxyurea och interferon. För ett fåtal patienter kan mer intensiv behandling som t.ex. benmärgstransplantation bli aktuell. Registrering till INCA sker vid diagnos samt därefter vart tredje år.

### A. Nydiagnostiserade fall

#### Provtagningstillfällen

- Vid diagnos
- Vid start av första linjens sjukdomsspecifik behandling (OBS kan vara samma tidpunkt som diagnos)
- Tre år efter start av första linjens behandling
- Vid transformation till myelofibros eller akut leukemi

#### Provmaterial, Benmärg (BM), Tas endast när man utför benmärgsaspiration på klinisk indikation.

- 2 heparinrör med BM-aspirat för vitalfrysning av Ficoll-separerade mononucleära celler ("tumörceller") samt för preparation/infrysning av RNA-DNA.

#### Provmaterial, Perifert blod utöver ordinarie U-CAN paket "UCANAML,ALL,KML,KLL".

Vid varje provtagningstillfälle enligt ovan.

- 2 heparinrör med perifert blod för vitalfrysning av Ficoll-separerade mononucleära celler ("tumörceller") samt för preparation/infrysning av RNA-DNA. Skickas till patologens provmottagning.
- 1 EDTA-rör (7 ml) för separering av granulocyter som infrysas i pellets. Skickas till Klinisk genetik. ENDAST VID DIAGNOS.

#### Provmaterial, Saliv

Vid diagnos

1 rör (oragene salivrör). Se speciell provtagningsinstruktion på U-CANs hemsida ([www.u-can.uu.se](http://www.u-can.uu.se)) Provet finns i RoS befintliga U-CAN paket benämnt "U-CAN-saliv".

Provet sparas lokalt för att senare skickas till KI för extraktion av konstitutionellt DNA.

#### Provmaterial, urin och avföringsprov.

Tas endast vid mastocytos.

## MYELOYDYSPLASTISKT SYNDROM (MDS)

Omfattar en grupp neoplastiska hematopoetiska stamcellssjukdomar som kännetecknas av mognadsstörningar i benmärg och blod, cytopenier och risk för övergång till akut leukemi. I Sverige diagnostiseras drygt 300 patienter med MDS per år. Prognosen varierar men är ofta allvarlig. Enda botande behandling är allogen stamcellstransplantation som dock är aktuellt bara för en mindre andel av patienterna bl.a. på grund av ålder och co-morbiditet. Under senare år finns det tillgång till mer effektiv sjukdomshämmande behandling genom nya läkemedel som t.ex. hypometylerande terapi. Registrering till INCA sker vid diagnos samt 1 år efter diagnos. Från och med 1 januari 2015 sker även uppföljning till INCA 3 år efter diagnos samt vid dödsfall.

### Provtagningstillfällen

- Vid diagnos
- Vid start av första linjens sjukdomsspecifik behandling (OBS kan vara detsamma som vid diagnos)
- Vid progress till akut leukemi (se provtagning för akut leukemi!)

### Provmaterial, Benmärg (BM)

- 2 heparinrör med BM-aspirat för vitalfrysning av Ficoll-separerade mononucleära celler ("tumörceller") samt för preparation/infrysning av RNA-DNA från Ficoll-separerade mononucleära celler. Skickas till patologens provmottagning.

### Provmaterial, Perifert blod utöver ordinarie U-CAN paket "UCANAML,ALL,KML,KLL".

- Vid varje provtagningstillfälle enligt ovan.
- 2 heparinrör med perifert blod för vitalfrysning av Ficoll-separerade mononucleära celler ("tumörceller") samt för preparation/infrysning av RNA-DNA från Ficoll-separerade

### Provmaterial, Saliv

- Tas endast vid diagnos
- 1 rör (oragene salivrör). Se speciell provtagningsinstruktion på U-CANs hemsida ([www.u-can.uu.se](http://www.u-can.uu.se)). Provet finns i RoS befintliga U-CAN paket benämnt "U-CAN-saliv".
- Provet sparas lokalt för att senare skickas till KI för extraktion av konstitutionellt DNA.

---

### Om Du har frågor med anledning av U-CAN-provtagningen kontakta:

Kerstin Hamberg-Levedahl, forskningssköterska, hematologen, Uppsala: 018-611 42 90, 0738-665952

Elisabeth Ejerblad, MDS-ansvarig vid hematologen, Uppsala, 018-611 4417

Stina Söderlund: MPN-ansvarig vid hematologen, Uppsala, 018- 6114069

Martin Höglund, överläkare, ansvarig hematologigruppen, 018-611 44 05 eller 0702-71 59 76

Sara Marie Bergström, BMA på patologen: 018-611 98 60 eller 6113833