



אסטרטגיות טיפוליות עבור מטופלים ומטפלים החיים עם MDS

כתיבה: סנדרה קורטין

תרגום לעברית: תמר שילה

עריכה מקצועית: ד"ר דרורית מרקל

הפקה והתאמה לישראל: איריס יהל – עמותת תמיד

החוברת הופקה ביוזמה של קרן ה-MDS שמטרתה לתת תמיכה למטופלים. הגירסה העברית נערכה עבור החולים הישראלים ובני משפחותיהם ביוזמה של עמותת תמיד. החוברת זמינה בגרסה מודפסת או אינטרנטית ומספקת תוכנית הסברה עבור המטופלים והמטפלים על מנת להבין, להתכונן, ולחיות עם MDS.

אתם או אדם שאתם מכירים קיבלתם אבחנה של MDS. שמיעת המילים 'תסמונת מיאלודיספלסטית' או MDS עלולה להיות מפחידה.

האבחנה של MDS היא בלתי צפויה בהרבה מקרים ומלאה באתגרים מידיים וארוכי טווח. סביר להניח כי יש לכם הרבה שאלות בנושא. אנו שמחים שביקשתם לקבל העתק מחוברת ההסבר שלנו 'Building Blocks of Hope' (בונים יסודות של תקווה). החוברת עוצבה במטרה לעזור לכם לקבל את המידע שאתם זקוקים לו על מנת לקחת חלק במסע ה-MDS שלכם.



החוברת מכילה חמישה פרקים ורשימת מונחים הקשורים ל-MDS:

- **פרק 1 – מבינים מה זה MDS:** תיאור מלא של מהלך מחלת ה-MDS ותשובות לשאלות נפוצות.
- **פרק 2 – מחפשים טיפול:** הטיפול ב-MDS יכול להשתנות על פי סוג ה-MDS שיש לכם וחומרת המחלה. פרק זה יספק לכם פרטים בנוגע לגישות הטיפול השונות.
- **פרק 3 – עודף ברזל:** עודף ברזל עלול להיגרם בעקבות קבלה של עירוניים חוזרים של מנות דם. בפרק זה, תקבלו תשובות לשאלות נפוצות, כולל אופן הטיפול בעודף ברזל.
- **פרק 4 – משאבים כלליים לחיים עם MDS:** פרק זה יעניק לכם שיטות להישאר בריאים, לנהל את מצבכם הבריאותי ואת ה-MDS. בפרק מתוארים טיפים מהירים שיעזרו לכם לזהות ולהתמודד עם תסמינים נפוצים או בעיות נפוצות אשר מופיעות אצל המטופלים והמטפלים החיים עם MDS. כל אחד מהטיפים המהירים כולל קישור למספר מקורות דיגיטליים אשר עשויים לעזור לכם לשמור על בריאותכם.
- בנוסף, הפרק כולל רשימת מונחים שתעזור לכם להבין את השפה המורכבת המשמשת לתיאור המחלות הללו.
- **פרק 5 – קרן ה-MDS:** קרן ה-MDS היא ארגון תמיכה ציבורי בינלאומי שמטרתו לתת מענה למטופלים עם MDS, למטפלים שלהם ולאנשי המקצוע שפועלים במטרה לשפר את חייהם של מטופלים החיים עם MDS. קרן ה-MDS מספקת גם מספר מקורות התומכים בתוכנית ה-Building Blocks of Hope.
- **פרק 6 – תוכן ענינים מפורט**

החוברת : בונים יסודות של תקוה (ב.י.ת) מבוססת על החוברת האמריקאית Building Blocks of Hope (BBOH) וכוללת מספר פרקים. אתם קיבלתם את הגרסה המודפסת. ניתן להשיג את החומרים המודפסים האלה, יחד עם חומרים דיגיטליים, סרטונים, מצגות הסבר קצרות, קישורים למקורות אינטרנטיים, ומספר כלים פרקטיים, באתר של עמותת תמיד – העמותה הישראלית למען חולי MDS ובני משפחותיהם, www.mds-org.il, וכן באתר של הקרן הבינלאומית www.mds-foundation.org. אתם מוזמנים לבקר באתר של קרן ה-MDS או ליצור קשר באופן ישיר עם קרן ה-MDS על מנת לקבל מידע נוסף ולברר לגבי מידע חדש שהתווסף (ראו פרטי קשר בתחתית העמוד).

הרשו לעצמכם לקחת את הזמן להתרגל לאבחנה ב-MDS. קחו לכם זמן גם ללמוד את החוברת. אנו מאחלים לכם הצלחה במסע שלכם ומקווים שהחוברת תספק לכם ולמטפליכם את הכלים והשיטות לחיות עם MDS.

The MDS Foundation

מספר טלפון (בתוך ארה"ב):
1-800-MDS-0839

מספר טלפון (מחוץ לארה"ב):
1-609-298-1035
פקס: 1-609-298-0590
אתר אינטרנט:

www.mds-foundation.org

דואר אלקטרוני:

patientliaison@mds-foundation.org

עמותת תמיד

האגודה הישראלית לתסמונת מיאלודיספלסטיית ע"ר
580584431

TAMID – The Israeli MDS Foundation

www.mds.org.il

052-2728966

office@mds.org.il

Editor

Sandra E. Kurtin, PhD

Hematology/Oncology Nurse Practitioner

University of Arizona Cancer Center

Assistant Professor of Clinical Medicine

Adjunct Clinical Professor of Nursing

The University of Arizona

תוכן

פרק 1 - מבינים מה זה MDS	3
MDS בילדים	27
פרק 2 - מחפשים טיפול	32
פרק 3 - עודף ברזל	52
פרק 4 - משאבים כלליים לחיים עם MDS	62
מילון מונחים	95
פרק 5 - קרנות MDS	123
מקורות מידע אינטרנטיים	134
פרק 6 - תוכן ענינים מפורט	138

פרק 1 - מבינים מה זה MDS

תסמונות מיאלודיספלסטיות (MDS) הן קבוצת מחלות בהן יש כשל במח העצם. קיימים מספר תתי סוגים של MDS. לכל אחד מתתי הסוגים של MDS יש הופעת ראשונית, פרוגנוזה ואפשרויות טיפול שונות, כמו גם סיכון שונה לפתח לוקמיה. מבינים מה זה MDS, הפרק הראשון בחוברת, מספק תיאור של התהליך המתרחש במח העצם התקין כאשר מתפתחת MDS ואילו תסמינים עלולים להופיע כתוצאה מכך. בנוסף, בפרק יוסבר גם אופן האבחון של MDS ואיך נקבע תת הסוג שלכם. הבנת האבחון שלכם תעזור לכם ולמטפלים שלכם לקחת חלק פעיל בתוכנית הטיפול האישית שלכם.

3.....	פרק 1 - מבינים מה זה MDS
4.....	מה תפקידו של מח העצם?
4.....	איך תאי דם אדומים מיוצרים?
5.....	רצף המחלות המיאלואידיות
6.....	מה זה MDS? האם MDS זה סרטן?
7.....	מה גורם ל-MDS?
8.....	מה הם הסימנים והתסמינים של MDS?
9.....	ביופסיה & אספירציה ממח העצם
11.....	מה קורה למח העצם ב-MDS?
12.....	שינויים גנטיים ואפיגנטיים ב-MDS
13.....	כרומוזומים ב-MDS
14.....	מבינים את השינויים הגנטיים והמולקולריים ב-MDS
15.....	מוטציות גנטיות נפוצות ומטרות טיפול נפוצות
17.....	איך מסווגים MDS?
19.....	מערכת הסיווג של ארגון הבריאות העולמי (WHO)
21.....	שיטת הניקוד הבינלאומית להערכת הפרוגנוזה (IPSS-R)
22.....	לוקמיה מיאלומונוציטית כרונית (CMML – chronic myelomonocytic leukemia)
24.....	מה זה לוקמיה מיאלוגנית חריפה (AML)?
25.....	איך מטפלים ב-AML?
26.....	איך מסווגים AML?
27.....	MDS בילדים

מה תפקידו של מח העצם?

- כל תאי הדם מתחילים כתאי גזע המטופואטיים. פעמים רבות מתייחסים לתאים אלה כתאי המפעל. אצל אנשים בריאים, תאי גזע המטופואטיים (תאי המפעל) מתפתחים ומתבגרים (מתמיינים) במח העצם במטרה ליצור תאי דם שונים.
- בשלב הראשון, תאי הגזע ההמטופואטיים מתמיינים לתאי גזע מולטי-פוטנטיים. לתאים אלה יש את היכולת ליצור תאי דם חדשים.
- בהמשך, התאים המולטי-פוטנטיים מתמיינים לתא מפעל לימפואידי או מילואידי (תאים פרוגניטורים).
- התאים הפרוגניטורים המילואידים מתפתחים בהמשך ליצירה של תאי דם לבנים, טסיות, ותאי דם אדומים.
- תאי דם לבנים (נויטרופילים, באזופילים, אאוזינופילים, מונוציטים ומאקרופאג'ים) – עוזרים לגוף להילחם בזיהומים.
- טסיות – עוזרות ליצור קרישי דם, לעצור דימומים.
- תאי דם אדומים – נושאים חמצן לכל תאי הגוף.
- התאים הפרוגניטורים הלימפואידים מתפתחים בהמשך ליצירה של תאים לימפוציטים מסוג T ו-B ותאי הרג טבעיים. התאים האלה הם בעלי תפקיד חיסוני חשוב והם עוזרים לגוף להילחם בזיהומים חידקיים או ויראליים שכיחים.

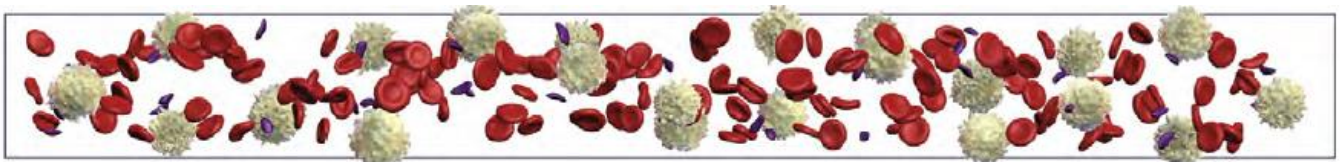
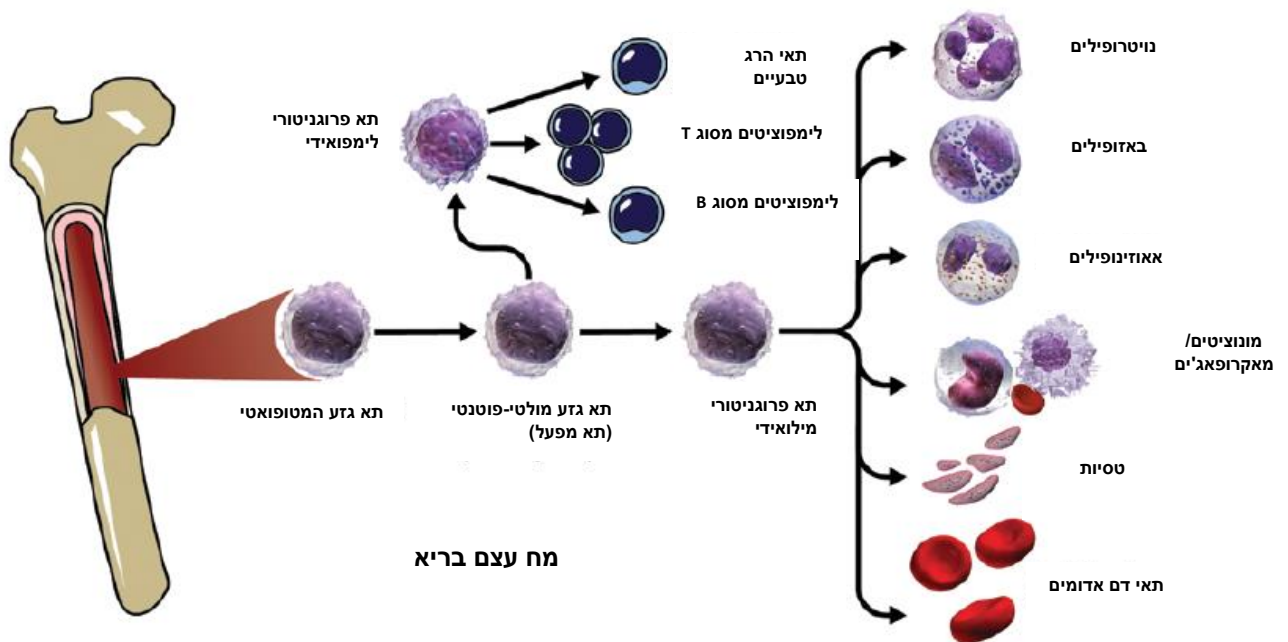


Illustration by Kirk Moldoff

המטופואזיס (ייצור תאי דם) תקין

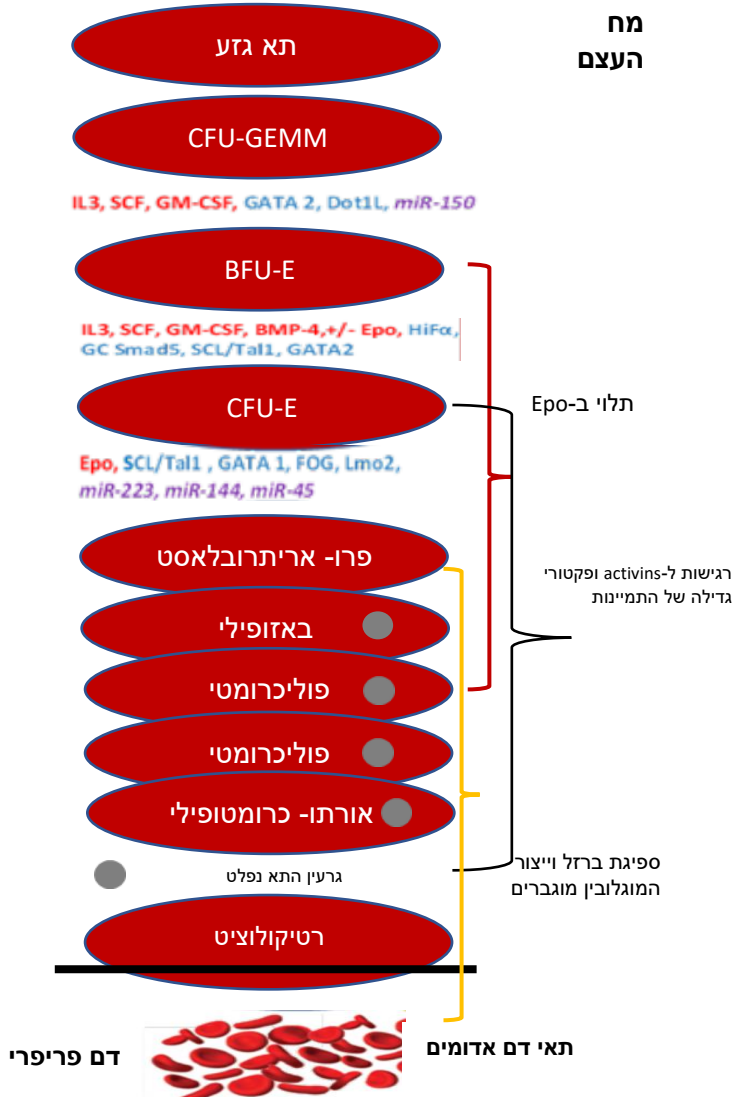
References:

Bejar, R., Levine, R., & Ebert, B.L. (2011) Unraveling the molecular pathophysiology of Myelodysplastic Syndromes. Journal of Clinical Oncology, 29, 5-4-515

איך תאי דם אדומים מיוצרים?

אריתרופואזיס – ייצור תאי דם אדומים

- אריתרופואזיס הוא תהליך ההתפתחות של תאי דם אדומים.
- ההתפתחות של תאי דם אדומים נמשכת 21-23 ימים וכוללת מספר שלבים. בשלב המוקדם של האריתרופואזיס, מתרחשת התרבות של תאים פרוגניטורים לתאי דם אדומים.
- מקורם של תאי הדם האדומים הוא בתאים פרוגניטורים מילואידים (CFU-GEMM – colony forming unit granulocyte, erythrocyte, monocyte, megakaryocyte) במח העצם.
- ה-CFU-GEMM יכולים לייצר תאי דם אדומים, טסיות או תאים גרנולוציטים (סוג של תאי דם לבנים).
- בשלב הבא התאים הפרוגניטורים הופכים לתאי BFU-E (erythroid burst forming units), ולאחר מכן לתאי CFU (colony forming units) ומשם לפרו-אריתרובלאסטים.
- בשלב המתקדם של האריתרופואזיס ההתמקדות היא בהתמיינות (המשך התפתחות תקינה) ובהתבגרות של האריתרובלאסטים.
- כל אחד מהשלבים מחייב תמיכה מרשת חומרים מורכבת המווסתת את ההתמיינות וההתבגרות של תאי הדם האדומים. החומרים הללו כוללים פקטורי שעתוק, ציטוקינים, הורמונים, וויטמינים, נחושת, ברזל ומוסטי מטבוליזם של ברזל, חלבונים שונים ורצפטורים אריתרואידים.
- ב-MDS נפוץ לראות בעיות בתהליכי ההתרבות וההתמיינות של תאי דם אדומים, מה שמוביל לאריתרופואזיס (ייצור תאי דם אדומים) לא יעיל ולאנמיה.
- הטיפול ל-MDS יכולים להיות מכוונים לאחד או יותר מהשלבים או החומרים המשתתפים בתהליך.

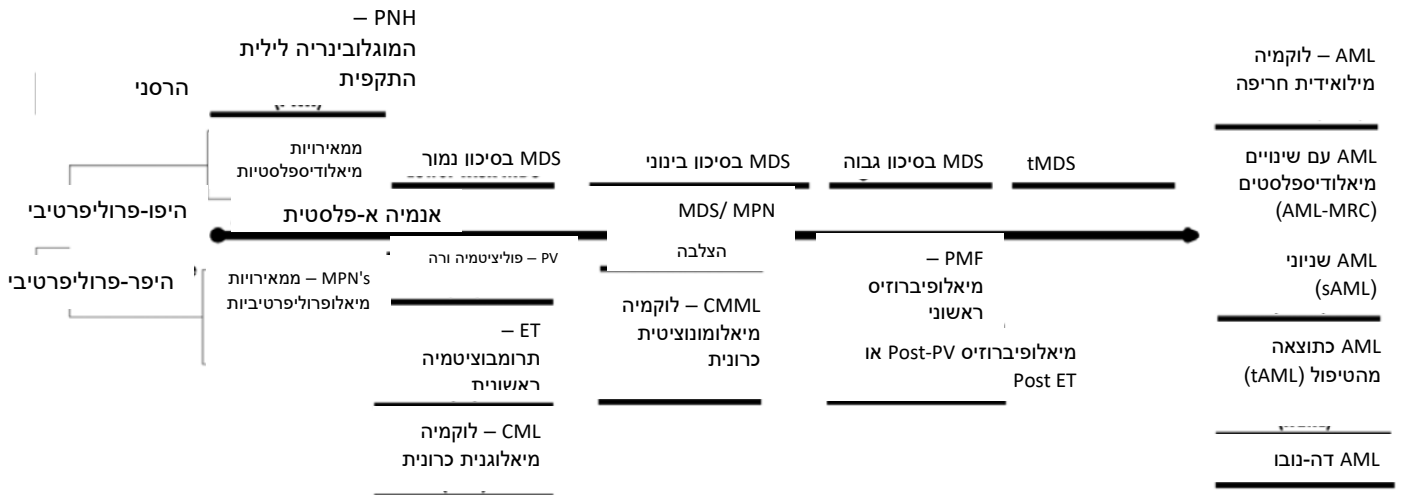


References:

Valent, P. et al. *Haematologica* 2018 Volume 103(10):1593-1603; Hattangadi, S.M. et al. *Blood*.

רצף המחלות המיאולואידיות

ממאיריות מילואידיות כוללות מחלות שעלולות לגרום לירידה בייצור או עליה בייצור של תאי דם. לכל אחת מהמחלות ישנם קריטריונים ספציפיים לאבחון, להערכת הפרוגנוזה ולאפשרויות הטיפול. בנוסף, לכל אחת מהמחלות הללו ישנו הפוטנציאל להתפתח ללוקמיה. בחלק הזה בחוברת נתמקד ב-MDS.



מה זה MDS? האם MDS זה סרטן?

מה זה MDS?

הגדרה: MDS הן קבוצת מחלות של כשל במח העצם. ישנם תתי סוגים שונים של המחלה, השונים זה מזה בהופעת המחלה, בפרוגנוזה, באפשרויות הטיפול ובסיכון לפתח לוקמיה.

מה קורה למח העצם ב-MDS?

מח העצם הוא המפעל לייצור תאי דם, כולל תאי דם אדומים, תאי דם לבנים וטסיות. מח העצם הוא איבר מורכב מאוד הכולל חלקים ותהליכים רבים (ראו: מה תפקידו של מח העצם?)

שינויים במח העצם ב-MDS

ב-MDS, מח העצם לא מצליח לייצר תאי דם תקינים בגלל מספר בעיות אפשריות:

- **דיספלזיה:** צורה ומראה לא תקינים (מורפולוגיה) של התא.
- **שינויים כרומוזומליים:** נקראים גם שינויים ציטוגנטיים לא תקינים.
- שינויים במערכת התמיכה של מח העצם הנקראת גם מיקרו-סביבה.
- **שינויים מולקולריים** בתאים או במיקרו-סביבה.

התוצאה של השינויים הללו מתבטאת במיעוט או ספירה נמוכה של התאים (ציטופניה) ובתאים שלא מסוגלים לתפקד כראוי.

הציטופניות הנפוצות ביותר כוללות:

- **אנמיה:** מיעוט של תאי דם אדומים (תאים נושאי חמצן).
- **תרומבוציטופניה:** מיעוט טסיות (תאים העוזרים ליצור קרישי דם).
- **לויקופניה:** מיעוט תאי דם לבנים (WBC) (עוזרים להתמודד עם זיהומים).
- **נויטרופניה:** מיעוט תאים נויטרופילים (הסוג החשוב ביותר מבין תאי ה-WBC בהתמודדות עם זיהומים).

האם MDS זה סרטן?

על מנת לאבחן MDS יש צורך בביופסיה ואספירציה ממח העצם. הדגימה שנלקחת ממח העצם עוברת בדיקות ע"י פתולוגים מומחים בהפרעות דם (המטופתולוגים).

האבחנה של MDS דורשת מאפיינים ממאירים מסוימים כמו דיספלזיה או שינויים ציטוגנטיים לא תקינים. מחקרים חדשים מצאו פגמים מולקולריים שנראה כי יש להם תפקיד בהתפתחות של MDS. מכיון שעל מנת לאבחן MDS יש צורך בזיהוי מאפייני ממאירים, MDS נחשבת לסוג של סרטן דם.

הכישלון של מח העצם לייצר תאים בוגרים תקינים הוא תהליך הדרגתי, ועל כן MDS היא לא בהכרח מחלה סופנית. חלק מהמטופלים נפטרים בעקבות השפעות ישירות של המחלה בגלל כשל של מח העצם וציטופניות. בנוסף, בקרב כ-30% מהמטופלים שמאובחנים ב-MDS, התסמונת של כשל מח העצם תתפתח ללוקמיה מילואידית חריפה (AML).

למידע נוסף <http://www.youandmds.com/en-mds/home>

References:

Bejar, R., Levine, R., & Ebert, B.L. (2011) Unraveling the molecular pathophysiology of Myelodysplastic Syndromes. Journal of Clinical Oncology, 29, 504–515
Kurtin, S.E., Demakos, E., Hayden, J., & Boglione, C. (2012) Initial treatment of Myelodysplastic Syndromes: Practical tools and effective management. Clinical Journal of Oncology Nursing, 16 (3, Suppl.1), 23–35



מח עצם תקין



מח עצם לא תקין עם תאי דם דיספלסטיים וכרומוזומים לא תקינים

מה גורם ל-MDS?

ביותר מ-80% מהמטופלים המאובחנים ב-MDS, הגורם לא ידוע. מה אנחנו כן יודעים על המשותף למטופלים המאובחנים ב-MDS?

- 1. MDS נפוצה יותר בקרב גברים (יחס גברים לנשים הוא 4.5:2 ל-100,000).**
כמו בסוגי סרטן רבים, גיל מבוגר הוא גורם סיכון. הגיל הממוצע של מטופלים עם MDS הוא 73 שנים, ו-86% מהמטופלים עם MDS הם מעל גיל 60.
- 2. חשיפה לכימיקלים ורעלנים אחרים ידועה כמעלה את הסיכון לפתח MDS**
 - א. חשיפה כרונית ובמיוחד גבוהה לבנזן, חומרים ממסים אחרים, חומרי הדברה או קוטלי עשבים.
 - ב. בזמן שבעבר, לפני יותר מ-25 שנים, היו דיווחים על MDS/AML כתוצאה מחשיפה לבנזן בתעשיית הפטרו-כימיקלים, לא קיימות סדרות כאלה במאמרים מהעת האחרונה.
 - ג. אין מזונות הידועים כגורמים ל-MDS.
 - ד. בזמן שצריכת אלכוהול באופן יומי עלולה להוריד את ספירת תאי הדם האדומים והטסיות, אין מידע שמראה כי אלכוהול עלול לגרום ל-MDS.
 - ה. עישון/שימוש בטבק הוכח כקשור להתפתחות של MDS. אחד המרכיבים המרכזיים בטבק הוא בנזן. בנזן נמצא תחת פיקוח צמוד של הרשויות הפדרליות בארה"ב. ישנם קווים מנחים שפורסמו בנוגע למגבלות החשיפה.
- 3. מטופלים המקבלים סוגים מסוימים של טיפולי כימותרפיה או הקרנות לטיפול בסוגי סרטן אחרים עלולים להיות בסיכון מוגבר לפתח MDS כתוצאה מהטיפול.**
מטופלים הנוטלים תרופות כימותרפיות או מקבלים טיפולי הקרנות לטיפול בסוגי סרטן בעלי פוטנציאל ריפוי, כמו סרטן שד או אשכים, לימפומה מסוג הודג'קין ומסוג שאינו הודג'קין, נמצאים בסיכון מוגבר לפתח MDS עד 10 שנים מסיום הטיפול. MDS המתפתחת לאחר טיפולי כימותרפיה או קרינה לטיפול בסרטן נקראת "MDS שניונית" והיא לרוב קשורה לשינויים מרובים בכרומוזומים בתאי מח העצם. פעמים רבות קשה יותר לטפל ב-MDS מסוג זה וקיים סיכון מוגבר להתפתחות ל-AML.

האם MDS היא מחלה תורשתית? אני יכול להעביר אותה לצאצאים שלי?

1. נטייה גנטית לפתח MDS ופגמים מולדים היא נדירה. על כן, הסיכון להעביר MDS לילדכם או לנכדיכם הוא נדיר ביותר.
2. MDS היא לא מחלה מדבקת. מטופלים ובני משפחותיהם חוששים פעמים רבות ש-MDS עלולה להיות מדבקת. אין עדויות לכך שווירוס גורם ל-MDS, על כן, לא ניתן להדביק את קרוביכם ב-MDS.

מה הם הסימנים והתסמינים של MDS?

מה הם הסימנים והתסמינים של MDS?

הרבה מטופלים לא יחוו תסמינים בזמן אבחנת ה-MDS. ייתכן כי הם יופנו לבדיקות דם ע"י הרופא באופן שגרתי ובכך יגלו על המחלה.

מטופלים אחרים עשויים לפנות לרופא בעקבות תסמינים שנובעים כתוצאה מספירות דם נמוכות. התסמינים הראשוניים הנפוצים ביותר בקרב מטופלים שטרם אובחנו ב-MDS קשורים לסוג הציטופניה שלהם:

- **מיעוט תאי דם אדומים (אנמיה):** תשישות, קוצר נשימה, תחושה של 'פספוס' פעימת לב (פלפיטציות).
- **מיעוט תאי דם לבנים (נויטרופניה):** חום, זיהומים חוזרים או ממושכים.
- **מיעוט טסיות (תרומבוציטופניה):** הפעה של חבלות, פטכיות או דימומים.

אילו בדיקות משמשות לאבחון MDS?

הממצאים הנפוצים ביותר בשלבים המוקדמים של MDS הם ספירות דם לא תקינות. במצב כזה, הרופא יפנה את המטופלים לביצוע בדיקות נוספות במטרה לקבוע את הגורמים האפשריים לתוצאות הלא תקינות בספירות הדם. במידה ולא נמצא הסבר ברור, יש צורך בביצוע ביופסיה ואספירציה ממח העצם במטרה לבחון את תאי המפעל, אותם ניתן לבדוק רק באמצעות דגימה ממח העצם והם הכרחיים לצורך אישור האבחנה ב-MDS.

בדיקות מעבדה נפוצות לצורך הערכת ספירות דם לא תקינות, כולל ציטופניות

מה מחפשים בבדיקה?	בדיקות מעבדה
המצאות ציטופניות, בלאסטים בפריפריה, פגמים מורפולוגיים ותגובה של מח העצם לאנמיה.	ספירת דם (CBC), ספירת דם דיפרנציאלית, ספירת טסיות וספירת רטיקולוציטים
חסר בברזל, חסר ב-B12, חסר בחומצה פולית, כל המקרים הללו עלולים לגרום לאנמיה ובחלק מהמקרים גם לתרומבוציטופניה.	ברזל בדם, פריטין, TIBC, חומצה פולית ו-B12
תאי דם אדומים יכולים להיהרס בגלל מערכת חיסון שנמצאת בפעילות יתר. בדיקות הדם הללו משמשות על מנת לבחון האם יש המוליזה (הרס חיסוני של תאי דם אדומים).	LDH, הפטוגלובין, ספירת רטיקולוציטים, מבחן קומבס.
אריתרופואיטין (EPO) הוא הורמון המיוצר בכליות והוא הכרחי לייצור תקין של תאי דם אדומים. אצל חלק מהמטופלים עם MDS אין מספיק EPO.	אריתרופואיטין בדם (EPO)

ביופסיה & אספירציה ממח העצם

בדיקת מח העצם

כאשר בבדיקות דם מתגלה כי ישנן ספירות דם נמוכות (ציטופניות), הרופא עשוי להמליץ לכם לבצע בדיקת מח עצם. בדיקת מח עצם יכולה לגלות בעיות בתאים של מח העצם (כמו למשל הופעה של תאים דיספלסטיים) והיא תאפשר לבצע הערכה של הכרומוזומים (ציטוגנטיקה). הבדיקות האלה נותנות מידע נוסף שיכול לעזור בביסוס האבחנה. בדיקת מח העצם מורכבת משני חלקים: האספירציה וביופסיה הליבה. במרבית המקרים שני חלקי הבדיקה יבוצעו באותו זמן.

אספירציה ממח העצם

אספירציה ממח העצם היא בעצם דגימה של החלק הנוזלי של מח העצם. הנוזל נלקח במטרה למצוא קוריות (spicules) – אוסף קטן של תאים מייצרי דם. הדגימה הזו מספקת מידע בנוגע לצורת התאים (מורפולוגיה), לאופן ההתבגרות של התאים (התמיינות) ולגבי כמות הבלאסטים (תאים לא בוגרים) במח העצם. בנוסף, ניתן להשתמש באספירציה גם לבדיקות נוספות שיכולות לעזור בקביעת הגורם לציטופניה, כמו בבדיקות ציטוגנטיות.

ביופסיה ממח העצם

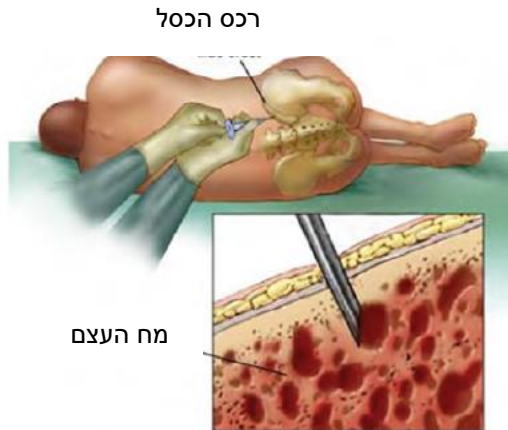
ביופסיה ממח העצם היא הוצאה של ליבה קטנה (בגודל וצורה של עפרון עופרת בינוני) הנלקחת מהחלק המרכזי הספוגי במח העצם. ליבת מח העצם בדרך כלל באורך של 1.5-2 ס"מ. הביופסיה יכולה לספק מידע בנוגע לתאים במח העצם (אם יש צפיפות גבוהה של תאים= היפרצלולרי, אם אין תאים= היפוצלולרי). בנוסף, הבדיקה מספקת מידע חשוב בנוגע למאגרי הברזל, הצטלקויות (פיברוזיס), והמצאות של תאים לא תקינים אחרים.

עיבוד הדגימה

דגימות האספירציה והביופסיה ממח העצם מונחות על זכוכית מיוחדת ומוכנסות אל מספר מבחנות שונות. כל אלה נשלחות אל המטופתולוג – רופא שהתמחה בהערכת דגימות דם ומח עצם במטרה לאבחן מחלות. הרופא ההמטופתולוג משתמש במיקרוסקופ במטרה לבחון את התאים בדגימות האספירציה והביופסיה ממח העצם. בדרך כלל התשובות מתקבלות לאחר 2-4 ימים ותשובות של בדיקות ציטוגנטיות או בדיקות מיוחדות נוספות עשויות להגיע לאחר כשבועיים.

מח העצם ואופן הביצוע של הביופסיה

בדיקת מח העצם יכולה להתבצע במרפאה ולוקחת כ-20 דקות. הבדיקה יכולה להתבצע תחת הרדמה מקומית, או במקרים מסוימים, תחת סדציה (הרדמה מלאה) קלה או שינוך כאבים קל.



1. המטופל שוכב על הצד או על הבטן. תמיד כדאי לרוקן את שלפוחית השתן לפני ההליך. בנוסף, חשוב להמשיך לנשום לאט במהלך ההליך על מנת לעזור בהרפיית השרירים.
2. הרופא שמבצע את הבדיקה מכין תחילה שדה סטרילי, כולל ניקוי העור באזור רכס הכסל האחורי (Posterior iliac crest), בליטת עצם בצד ימין או שמאל בחלק האחורי של האגן (האזור של הכיסים האחוריים במכנסיים).
3. הרופא יבצע הרדמה אזורית בעור באותו אזור (אלחוש של העור) ע"י לידוקאין (תרופת אלחוש). אתם עלולים לחוש דקירת מחט וצריבה קצרה מהלידוקאין.
4. בשלב הזה מוכנסת מחט שנייה במטרה לאלחש את פני השטח של העצם (פריאוסטיאום) – האזור בו מתרכזים כל קצות העצבים. אתם עלולים להרגיש תחושה קצרה של דקירה בזמן הזריקה הראשונה, הדומה לתחושה בה מרדימים את החניכיים במהלך טיפול שיניים.
5. לאחר האלחוש של העור והעצם, הרופא יכול לבצע חתך קטן בפני השטח של העור על מנת לאפשר החדרה של מחט מח העצם. קיים מגוון רחב של מחטים בהן ניתן להשתמש. מרבית המחטים מאפשרות לבצע אספירציה וביופסיה באותו הליך יחד.
6. מחט מח העצם גדולה יותר ומאפשרת לחדור דרך החלק החיצוני הקשה של העצם (עצם קורטיקלית). גודל המחט הוא כשל מד חום לבשר ויש לו ליבה חלולה. אתם תרגישו תחושת לחץ. לחלק מהמטופלים יש עצמות מאוד קשות שדורשות שימוש בלחץ גדול יותר כדי לחדור את העצם. תהיו בטוחים שאתם מיידעים את הרופא במידה ואתם חווים כאב חד באזור או כאב המקרין למורד הרגל.
7. לאחר שהמחט מגיעה אל החלק הספוגי של מח העצם (מח עצם אדום), החלק הפנימי של המחט מוסר ונלקחת אספירציה. אתם עלולים לחוות תחושת לחץ קצרה (מספר שניות), כמעט כמו התכווצות, בזמן השאיבה הראשונית של מח העצם. נשימה עמוקה יכולה לעזור לכם בזמן האספירציה. מספר הדגימות שיש לקחת תלוי בבדיקות שהזמין הרופא שלכם.
8. בהמשך, אותה מחט משמשת לנטילת ביופסיית הליבה. המעטפת הפנימית מוסרת ברגע שהמחט חודרת אל החלק הקורטיקלי של העצם. בשלב זה, המחט החלולה מוכנסת לתוך מח העצם. מבצע הבדיקה יסובב וינער את המחט בעדינות על מנת לשחרר את ליבת העצם ולהסיר חתיכה אחת ממנה. אתם תרגישו לחץ וניעור במשך זמן קצר מאוד. לפעמים יש תחושת צריבה קצרה בשלב בו חלק מהעצם מוסר.
9. בסיום ההליך, מבצע הבדיקה יפעיל לחץ על המקום על מנת למנוע דימום ולאחר מכן יניח חבישת לחץ.
10. יש להימנע מביצוע מקלחת במשך 24 שעות ולהימנע מטבילה במים (אמבטיה, שחייה, ג'קוזי) במשך 48-72 שעות. בנוסף, שאלו את מבצע הבדיקה בנוגע להנחיות לטיפול באזור ממנו בוצעה הביופסיה.
11. חלק מהמטופלים עלולים לפתח סימן כחול או נפיחות מתחת לעור, בייחוד מטופלים עם ספירת טסיות נמוכה או כאלה שנוטלים תרופות לדילול הדם. אל תשכחו לעדכן את מבצע הבדיקה במידה ואתם נוטלים אספירין או תרופות אחרות המדללות את הדם.
12. ייתכן ותחוו כאב או אי נוחות קלים ביומיים שלושה לאחר ההליך.
13. מסיבות בטיחותיות, חשוב להגיע לבדיקה בליווי חבר, בן משפחה או מטפל, שילוו את המטופל לביתו, המטופל לא אמור לנהוג לאחר הבדיקה.

מה קורה למח העצם ב-MDS?

מה קורה למח העצם ב-MDS?

אצל אנשים עם MDS, ההתפתחות וההתבגרות (התמיינות) של תאי המפעל במח העצם (תאי גזע המטופואטיים) נפגעת.

הפגיעה מובילה להצטברות של תאים לא בוגרים (בלאסטים) במח העצם ולחוסר יכולת של מח העצם לייצר תאי דם תקינים מתאי המפעל המילואידים, מה שמוביל לספירות דם נמוכות (ציטופניות).

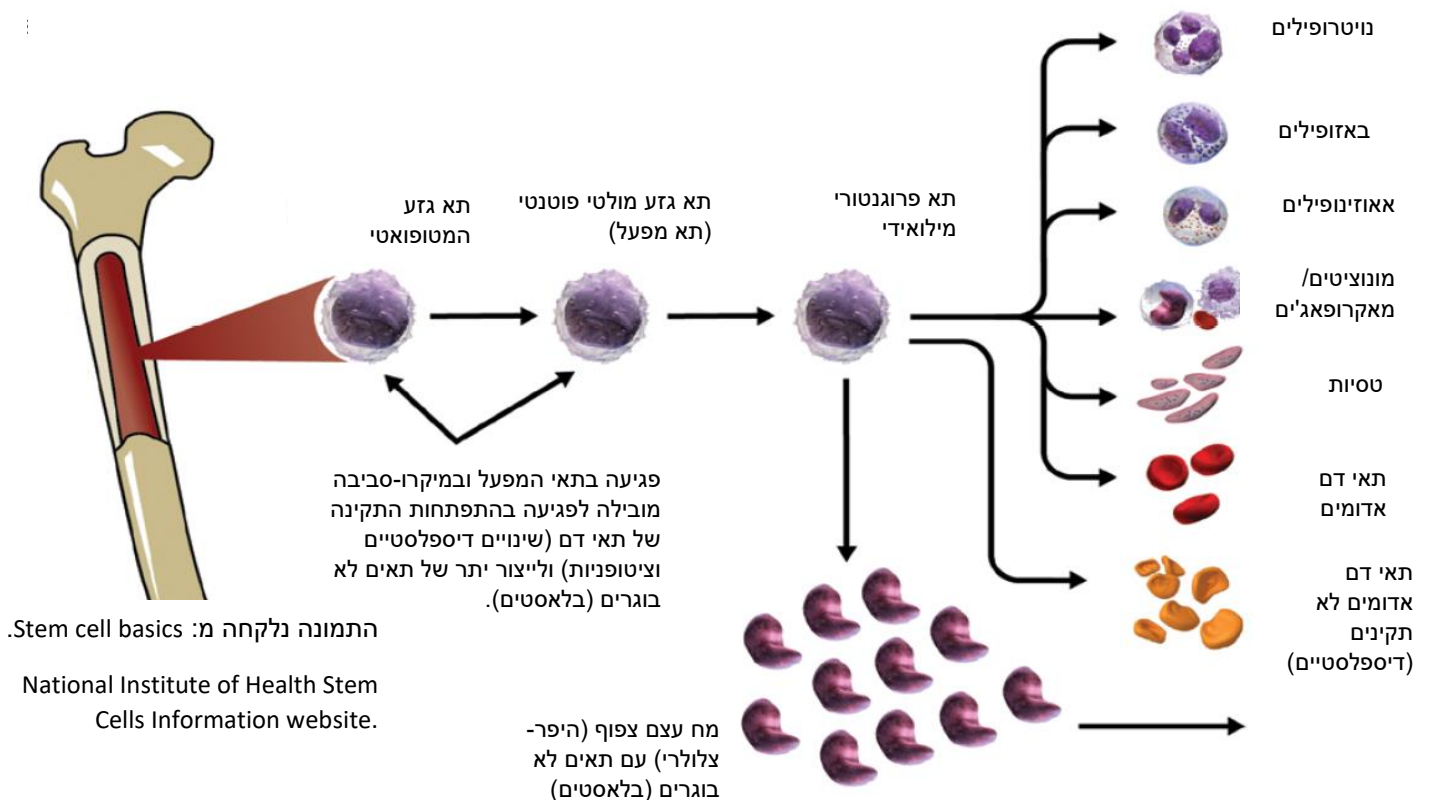
אצל מרבית המטופלים עם MDS ניתן לראות מח עצם צפוף, הנקרא גם מח עצם היפר-צלולרי. יש מעט מטופלים עם MDS אצלם ניתן לראות מעט תאים במח העצם, ובמקרים כאלה המחלה נקראת MDS היפו-צלולרית.

תאי דם אדומים, תאי דם לבנים וטסיות, מגיעים כולם מאותו תא מפעל מילואידי (תא פרוגניטורי). אלה התאים אותם ניתן למדוד בדם הפריפרי. ב-MDS, פעמים רבות יש כמות נמוכה של תאים אלה (ציטופניות) והם גם לא מתפקדים באופן תקין.

נהוג לחשוב כי הפגיעה בתאי המפעל המילואידים נובעת משינויים המתרחשים בתוך התא עצמו ובסביבת מח העצם, הידועה גם כמיקרו-סביבה.

השינויים הנפוצים ביותר שניתן לראות בתאי המפעל המילואידים ונחשבים כגורמים ל-MDS כוללים שינויים כרומוזומליים ושינויים אפיגנטיים.

שינויים במיקרו-סביבה במח העצם המקדמים התפתחות של MDS ישנם מספר שינויים המתרחשים במיקרו-סביבה במח העצם ונחשבים כמקדמי התפתחות של MDS. בנוסף, חלק מהשינויים במיקרו-סביבה במח העצם עוזרים להסביר את ההתפתחות הלא תקינה ולא יעילה של מרכיבי הדם. חלק מהתרופות הקיימות לטיפול ב-MDS מכוונות לאזורים אלה.



שינויים גנטיים ואפיגנטיים ב-MDS

הגנים מתפקדים כתבנית לחלבונים. חלבונים הם המרכיב המרכזי בכל תא חי. הם מכילים מידע הנחוץ למבנה, התפקוד והוויסות של רקמות ואיברי הגוף. כאשר תא זקוק לחלבון, הוא מפעיל את הגן המתאים. המידע המאוחסן בדנ"א מתורגם לכדי קוד המשמש בהמשך כתבנית לבניית החלבון. הדנ"א בתאים שלנו ארוז מסביב לקבוצת חלבונים הנקראים היסטונים, כמו חוט מסביב לסליל. הקומפלקס המשולב שמכיל דנ"א והיסטונים נקרא כרומטין.

סמנים אפיגנטיים הם קבוצת כימיקלים בסידור שונה המקשטים את ההיסטונים והדנ"א – הם מוספים או מורדים על מנת להפעיל או לכבות גן. בצורה הזאת, הם יכולים גם לעזור להפעיל את הקוד וגם לחסום אותו. ב-MDS, תרכובות מתיל (Methyl complex) [מכלול כימיקלים] עשויות להתחבר לגנים הנדרשים להמטופואזיס (תהליך ההתפתחות של מרכיבי הדם) תקין. כאשר יש כמות גדולה מדי של תרכובות אלה אשר התחברו אל הגנים, מתחרשת תופעה הידועה בשם היפר-מתילציה. היפר-מתילציה גורמת לכיבוי של הגנים הנדרשים להתפתחות תקינה של תאי הדם. נפוץ לראות היפר-מתילציה ב-MDS. מדובר בתהליך קבוע המקושר להתקדמות המחלה, כולל להתפתחות של לוקמיה מילואידית חריפה. גילויים חדשים הראו כי מגננים אפיגנטיים לא תקינים הם בהרבה מקרים תוצאה שניונית של מוטציות (שינויים) במספר גנים בתאים אצל מטופלים עם MDS (ראו מטה). חלק מהטיפולים ב-MDS, המוכרים כתרופות הגורמות להיפר-מתילציה, חוסמים את קבוצות המתיל על מנת לאפשר העברה של המידע הדרוש להתפתחות תקינה של תאי דם. באמצעות מחקרים נוספים, מצליחים לזהות מוטציות שעשויות לתרום להתפתחות ולהתקדמות של MDS, ודרכים בהן ניתן לכוון את הטיפול אל המוטציות האלה ולהשיג תועלת טיפולית.

גורמים אישיים

גיל – חשיפה לכימיקלים – חשיפה לקרינה
חוסר תפקוד חיסוני - גורמים לא ידועים.



מה קורה למח העצם ב-MDS

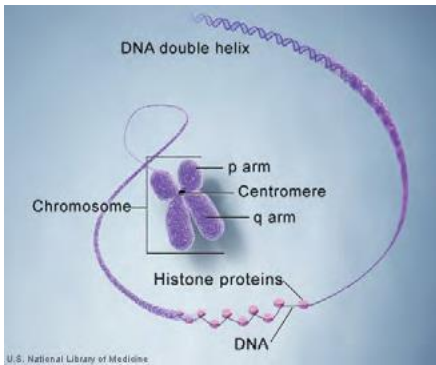
פגמים ציטוגנטיים

שינויים במיקרו-סביבה

שינויים אפיגנטיים

פקטורים הקשורים למח העצם

כרומוזומים ב-MDS



תאים הם היחידה העובדת הבסיסית בכל מערכת חיה. ההוראות הנדרשות להתפתחות ופעילות ישירה של התא נמצאות בדנ"א וברנ"א. הדנ"א, שילוב של חלבונים, מספק את התבנית ליצירת כל אחד מסוגי התאים בגוף האדם. דנ"א נמצא בגרעין התא של כל אחד מתאי הגוף (למעט תאי דם אדומים שהם חסרי גרעין). בתוך גרעין התא, מאוחסנים סלילים ארוכים של דנ"א שארוזים ככרומוזומים.

בתאים בגוף האדם ישנם 46 כרומוזומים, כאשר 22 זוגות הם כרומוזומים אוטוזומליים (אחד מכל סוג הגיע מהאמא ואחד מכל סוג הגיע מהאבא) ושני כרומוזומי מין, 2X בנשים (אחד מהאמא ואחד מהאבא) או XY בגברים (ה-X מהאמא וה-Y מהאבא). בכל כרומוזום יש חלק צר במרכז שנקרא צנטרומר, המחלק את הכרומוזום לשני חלקים, או "זרועות". הזרוע הקצר של הכרומוזום מסומנת באות "p" והזרוע הארוכה של הכרומוזום מסומנת באות "q".

ניתן לזהות פגמים ציטוגנטיים בכ-40% מכלל המקרים של MDS ראשוני ובמרבית המקרים של MDS שניוני. השינויים מתוארים על בסיס השינויים המבניים כפי שנראים בפועל כאשר בוחנים את הכרומוזומים. השינויים האפשריים כוללים מחיקות (חלק של הכרומוזום חסר), הוספות (חלקים מתווספים אל הכרומוזום) וטרנסלוקציות (החלפת חלקים בין כרומוזומים שונים).

איך משתמשים בתוצאות של הבדיקות הציטוגנטיות והמולקולריות לטיפול ב-MDS?

התוצאות של הבדיקות הציטוגנטיות שלכם ישמשו לצורך זיהוי סוג ה-MDS שלכם ולחישוב קטגוריית הסיכון של המחלה לפי IPSS-R (International Prognostic Scoring System).

בדיקות ציטוגנטיות חשובות לחישוב ציוני ה-IPSS וה-IPSS-R. שינויים ציטוגנטיים מסוימים נחשבים בעלי השפעה חיובית יותר ושינויים אחרים בעליהשפעה פחות חיובית. בנוסף, חלק מהשינויים הציטוגנטיים קשורים גם לתגובה טובה יותר לטיפולים מסוימים, כמו del(5q). נמצא כי מטופלים שאובחנו ב-MDS עם del(5q) מגיבים טוב יותר לטיפול עם Revlimid® (Lenalidomide). כפי שהוזכר קודם לכן, התועלת בטיפול מכוון לגנים הקשורים ל-MDS נמצאת תחת בדיקה במחקרים (ראו מחקרים קליניים).

אתם יכולים לשאול בנוגע לציטוגנטיקה שלכם. הדו"ח שתקבלו יתאר את מספר חלוקות התאים (לרוב 20), מספר הכרומוזומים התקינים ופירוט לגבי כרומוזומים שאינם תקינים. מספר חלוקות התאים (מטפאזות) מופיע בתוך הסוגריים [].

פרופיל כרומוזומים תקין אצל גבר (קריטיפ) = 46XY [20]

פרופיל כרומוזומים תקין אצל אישה (קריטיפ) = 46XX [20]

דוגמא לציטוגנטיקה לא תקינה ב-MDS: 46XX[1], 46XX[19], del(5)(q13q33) [19], 46xx:

מדובר במטופלת אצלה נמצאו 19 מטפאזות עם מחיקת של 5q – מסומן כ-del(5)(q13q33), ומטפאזה אחת תקינה של אישה 46XX

מבינים את השינויים הגנטיים והמולקולריים ב-MDS

ישנה עליה בחשיבות של מחקרים מולקולריים ב-MDS. ההערכה היא שכ-80% מהמטופלים עם MDS נושאים לפחות מוטציה גנטית אחת. כרומוזומים מכיל כמה אלפי גנים. גנים הם מקטעים קצרים של דנ"א, כאשר כל גן משמש כקוד או סט של הוראות להכנת חלבון מסוים. התפקיד של החלבונים המיוצרים הוא לווסת את פעילות תאי הגוף, לומר לתא מה עליו לעשות. גנים יכולים להפוך למוטנטים (שונים, פגומים). במרבית המקרים, לא לגמרי ברור מה הגורם למוטציות הללו. חלק מהגנים האלה, כאשר הם הופכים למוטנטים, ידועים כגורמים היוצרים או מקדמים את ההתפתחות של MDS. בחלק מהמקרים, ניתן לטפל בצורה מכוונת אל הגנים האלה ובכך להפריע להם לייצר תאי דם לא וציטוקונים לא תקינים הנפוצים ב-MDS.

כיום מזהים מוטציות גנטיות באמצעות ריצוף הדור הבא (NGS – Next generation sequencing) המבוצע על הדגימות של אספירציה ממח העצם. כיום, משתמשים בפרופיל הגנטי לצורך הערכת הפרוגנוזה. כיום מתבצעים מספר מחקרים קליניים שבוחנים את הפוטנציאל הטיפולי של טיפולים המכוונים לגנים שידוע כי מקדמים MDS. חשוב לציין כי הפרופיל הגנטי עשוי להשתנות עם הזמן, ולכן חשוב לבצע אפיון מחדש של ה-MDS בנקודות בהם ישנה התקדמות מחלה.

קבוצה בשם IWG-PM (The International Working Group for Prognosis in MDS) עובדת על פיתוח דרך טובה יותר להגדיר את הפגמים המולקולריים האישיים של כל מטופל ואת ההשפעה שלהם ב-MDS. מתקיימים כיום הרבה מחקרים קליניים המתמקדים בפיתוח של תרופות חדשות שיפעלו בצורה מכוונת על פגם מולקולרי אחד, או יותר, או על מסלולי אותות לא תקינים נפוצים אצל מטופלים עם MDS. יש חשיבות לאבחון האם מדובר במוטציה שמופיעה לעיתים עם הגיל ואינה מעידה בהכרח על התחלת MDS. מצב כזה מכונה CHIP - Clonal Hematopoiesis of Unknown Significance לעומת מוטציות פרה-לאוקמיות שעצם הופצתן מעידה על התחלת תהליך פתולוגי.

מוטציות גנטיות נפוצות ומטרות טיפול נפוצות

שם מקוצר של הגן	שם הגן	מיקום על הכרומוזומים	שכיחות ב-MDS	משמעות
NRAS	Neuroblastoma RAS oncogene	1p13.2	1-10%	נפוץ יותר במחקרים קליניים הבודקים תרופות ל-AML
DNMT3A	DNA-methyltransferase 3 alpha	2p23	10%<	מטרה של תרופות היפו-מתילציה מאושרות ע"י ה-FDA: Decitabine, Azacitidine, תרופות במחקרים קליניים
SF3B1	Splicing factor 3b, subunit 1	2q33.1	10%< (עד 40%)	תרופות יעילות יותר במחקרים קליניים
IDH1	Isocitrate dehydrogenase 1	2q33.3	1-10%	נפוץ יותר במטרות טיפוליות מאושרות ע"י ה-FDA לטיפול ב-AML: Ivosidenib
GATA2	GATA binding protein 2	3q21.3	1%>	תרופות במחקרים קליניים
KIT	V-kit oncogene homolog	4q11-12	1-10%	נפוץ יותר ב-AML
TET2	Tet methylcytosine deoxygenase 2	4q24	10%<	תגובה משופרת לתרופות היפו-מתילציה
NPM1	Nucleophosim	5q35.1	1%>	נפוץ יותר ב-AML
EZH2	Enhancer of zeste homolog 2	7q35-36	1-10%	תרופות לדה-אצטילציה של היסטונים נמצאות במחקרים קליניים
JAK2	Janus Kinase 2	9q24	1-10%	נפוץ יותר ב-CMML
KRAS	Kirsten sarcoma viral oncogene	12p12-11		תרופות במחקרים קליניים
FLT3	Fms-related tyrosine kinase 3	13q12	1%>	נפוץ יותר ב-AML
IDH2	Isocitrate dehydrogenase 2	15q26.1	1%>	נפוץ יותר במטרות טיפוליות מאושרות ע"י ה-FDA לטיפול ב-AML: Enasidenib
TP53	Tumor protein p53	17q13.1	1-10%	פרוגנוזה פחות טובה
SRSF2	Serine/arginine-rich splicing factor 2	17q25.1	10%<	תרופות במחקרים קליניים
CEBPA	CCAA/enhancer binding protein A	19q13.1	1%>	נפוץ יותר ב-AML
ASXL1	Additional sex combs like 1	20q11	10%<	נפוץ יותר ב-AML
RUNX1	Runt-related transcription factor 1	21q22.12	1-10%	נפוץ יותר ב-AML
BCL2	B-Cell Lymphoma 2	מיטוכונדריה	-	תרופות במחקרים קליניים
PD1	Programmed cell death protein 1	-	-	חוסר וויסותי חיסוני, תרופות במחקרים קליניים

שם מקוצר של הגן	שם הגן	מיקום על הכרומוזומים	שכיחות ב-MDS	משמעות
PDL1	Programmed death-ligand 1	-	-	תרופות במחקרים קליניים
TGD-/GSF11	Transforming growth factor / growth and differentiation factor 11	-	-	הפעלה מחדה של מסלול TP53, תרופות במחקרים קליניים
MDM2	Murine double minute 2	-	-	

References:

Valent, P., Orazi, A., Steensma, D. P., Ebert, B. L., Haase, D., Malcovati, L., . . . Bennett, J. M. (2017). Proposed minimal diagnostic criteria for myelodysplastic syndromes (MDS) and potential pre-MDS conditions. *Oncotarget*, 8(43), 73483-73500. doi:10.18632/oncotarget.19008; Afeshin, A., & Greenberg, P. L. (2018). Molecular pathophysiology of the myelodysplastic syndromes: insights for targeted therapy. *Blood Adv*, 2(20), 2787-2797.

איך מסווגים MDS?

תסמונות מיאלודיספלסטיות הן קבוצה של ממאירויות מילואידיות הנבדלות זו מזו במהלך המחלה ובפרוגנוזה, על פי סוג ה-MDS וקטגוריית הסיכון (הערכה של חומרת המחלה).

סוג ה-MDS מבוסס על התוצאות המתקבלות מביופסיה ואספירציה של מח העצם, בדיקות ציטוגנטיות ותוצאות של ספירת דם דיפרנציאלית ואספירציה של דם מהפריפריה.

ישנן שתי מערכות מרכזיות המשמשות לסיווג תתי הסוגים של MDS: הסיווג של ה-WHO (World Health Organization – ארגון הבריאות העולמי) ומערכת הסיווג של ה-FAB (French-American-British). אתם עשויים לראות שבתוצאות הביופסיה והאספירציה ממח העצם מוזכרות שתי השיטות.

מערכת הסיווג הנפוצה יותר בשימוש להערכת חומרת ה-MDS היא ה-IPSS (International Prognostic Scoring System), והיא עודכנה לאחרונה מוכרת כ-IPSS-R.

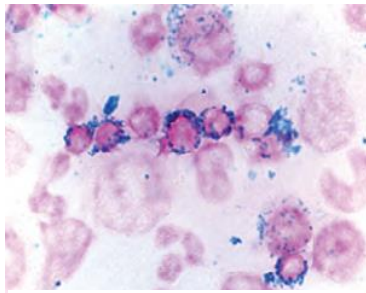
מערכת הסיווג FAB (French- American- British)

הסיווג של ה-FAB פותח בשנות ה-80 המוקדמות ע"י קבוצת רופאים שהתמחו באבחון MDS. הרופאים האלה הגיעו מצרפת (F), אמריקה (A) ואנגליה (B). הקריטריון המרכזי לסיווג MDS ע"פ שיטה זו הוא אחוז התאים הבלאסטים במח העצם. השיטה מסווגת MDS לחמישה תתי סוגים:

אנמיה עמידה (RA – Refractory Anemia)

מדובר במצב בו ספירת תאי הדם האדומים נמוכה ולא משתפרת בתגובה לטיפול עם ברזל או וויטמינים. תת סוג זה עלול להיות מלווה גם בתרומבוציטופניה (מיעוט טסיות) קלה עד בינונית ו/או נוטרופניה (מיעוט תאי דם לבנים) קלה עד בינונית.

אנמיה עמידה עם סידרובלאסטים טבעתיים (RARS – Refractory Anemia with Ringed Sideroblasts).



סידרובלאסטים טבעתיים

מדובר במצב בו ספירת תאי הדם האדומים נמוכה ולא משתפרת בתגובה לטיפול עם ברזל או וויטמינים. תאי הדם כגון מכילים משקעי ברזל לא תקינים שמסתדרים בדפוס של "שרשרת" (סידרובלאסטים טבעתיים). תת סוג זה עלול להיות מלווה גם בתרומבוציטופניה (מיעוט טסיות) קלה עד בינונית ו/או נוטרופניה (מיעוט תאי דם לבנים) קלה עד בינונית.

אנמיה עמידה עם עודף בלאסטים (RAEB – Refractory Anemia with Excess Blasts)

מדובר במצב בו ספירת תאי הדם האדומים נמוכה ולא משתפרת בתגובה לטיפול עם ברזל או וויטמינים יחד עם עודף של בלאסטים (תאי דם לא בוגרים). תת סוג זה מתחלק בעצמו לשני תתי סוגים נוספים, הנבדלים זה מזה לפי מספר הבלאסטים.

- RAEB-1 – 5-9% בלאסטים במח העצם.
- RAEB-2 – 10-19% בלאסטים במח העצם.

אנמיה עמידה עם עודף בלאסטים בטרנספורמציה (RAEB-t - Refractory Anemia with Excess Blasts in Transformation)

מדובר במצב בו ספירת תאי הדם האדומים נמוכה ולא משתפרת בתגובה לטיפול עם ברזל או וויטמינים. תת סוג זה מוגדר ע"פ המצאות של מעל 20% בלאסטים במח העצם ולפחות 5% בלאסטים בזרם הדם. תת סוג זה עלול להיות מלווה גם בתרומבוציטופניה (מיעוט טסיות) קלה עד בינונית ו/או נוטרופניה (מיעוט תאי דם לבנים) קלה עד בינונית.

לוקמיה מיאלומונוציטית כרונית (CMML – Chronic myelomonocytic leukemia)

תת סוג זה שונה מהשאר כי מאופיין ברמות גבוהות קבועות של מונוציטים (סוג של תאי דם לבנים) בזרם הדם, יחד עם פחות מ-20% בלאסטים (תאי דם לא בוגרים).

References:

Arber, D. A., Orazi, A., Hasserjian, R., Thiele, J., Borowitz, M. J., Le Beau, M. M., . . . Vardiman, J. W. (2016). The 2016 revision to the World Health Organization classification of myeloid neoplasms and acute leukemia. *Blood*, 127(20), 2391-2405. doi:10.1182/blood-2016-03-643544

מערכת הסיווג של ארגון הבריאות העולמי (WHO)

מערכת הסיווג של ה-WHO ל-MDS עודכנה בשנת 2016. שיטה זו משלבת מספר מרכיבים מרכזיים ממערכת הסיווג של ה-FAB. הקטגוריות כאן מבוססות בעיקר על מורפולוגיה (איך התאים נראים תחת מיקרוסקופ), המצאות של בלאסטים (תאים לא בוגרים), כמה שורות תאים מעורבות, וממצאים ציטוגנטיים או מולקולריים ספציפיים. הסיווג הנוכחי של MDS כולל:

MDS עם דיספלזיה של שורת תאים בודדת (MDS-SLD – single lineage dysplasia)

תת סוג זה מתקיים כאשר בזרם הדם יש מספר נמוך של תאי דם מסוג אחד או שניים ובנוסף תאים מסוג אחד נראים לא תקינים (דיספלזיה) במח העצם. בסוג בו ישנם תאים פגועים, לפחות 10% בעלי מראה לא תקין. בנוסף, במח העצם יש פחות מ-5% בלאסטים (תאים לא בוגרים) ואין כלל בלאסטים בזרם הדם.

MDS עם דיספלזיה במספר שורות תאים (MDS-MLD – multilineage dysplasia)

תת סוג זה מתקיים כאשר בזרם הדם יש מספר נמוך של תאי דם מסוג אחד או יותר ובנוסף תאים מסוג משני סוגים לפחות נראים לא תקינים (דיספלזיה) במח העצם. בסוגים בהם ישנם תאים פגועים, לפחות 10% בעלי מראה לא תקין. בנוסף, במח העצם יש פחות מ-5% בלאסטים (תאים לא בוגרים) ואין כלל בלאסטים בזרם הדם.

MDS עם סידרובלאסטים טבעתיים (MDS-RS – ring sideroblasts)

תת סוג זה מתקיים כאשר בזרם הדם ובמח העצם יש מספר נמוך של תאי דם מסוג אחד או יותר. בנוסף, לפחות 15% מתאי הדם האדומים הצעירים במח העצם מדגימים טבעות ברזל לאחר צביעה ייחודית, והם נקראים סידרובלאסטים טבעתיים. בנוסף, במח העצם יש פחות מ-5% בלאסטים ואין בלאסטים בזרם הדם. תת סוג זה מתחלק לשני תתי סוגים נוספים:

- **MDS-RS עם דיספלזיה בשורת תאים אחת (MDS-RS-SLD)** – אותם מאפיינים כמו ב-MDS-SLD יחד עם סידרובלאסטים טבעתיים.
- **MDS-RS עם דיספלזיה במספר שורות תאים (MDS-RS-MLD)** – אותם מאפיינים כמו ב-MDS-MLD יחד עם סידרובלאסטים טבעתיים.

MDS עם עודף בלאסטים

תת סוג זה מתקיים כאשר יש מיעוט תאי דם מסוג אחד או יותר בזרם הדם ואותם תאים הם גם בעלי מראה לא תקין במח העצם, יחד עם ריבוי בלאסטים (תאים לא בוגרים).

- **MDS-EB1 – פחות מ-5% מהתאים בזרם הדם הם בלאסטים ובמח העצם 5-9% מהתאים הם בלאסטים.**
- **MDS-EB2 – בין 5-19% מהתאים בזרם הדם הם בלאסטים ובמח העצם 10-19% מהתאים הם בלאסטים.**

MDS עם del(5q) בלבד

תת סוג זה מאופיין בחסר של חלק מכרומוזום 5 (מחיקה), השינוי בכרומוזום נקרא del(5q). בנוסף, יכול להיות שינוי נוסף אחד בכרומוזומים, כל עוד אין מעורבות של כרומוזום 7. כמו כן, יש מיעוט תאי דם אדומים בזרם הדם ומספר הטסיות תקין או גבוה. במח העצם, עד 5% מהתאים הם בלאסטים (תאים לא בוגרים) וייתכן גם כי תהליך ייצור הטסיות במח העצם יראה לא תקין.

MDS לא מסווג (MDS-U – unclassifiable)

תת סוג זה מתקיים כאשר המאפיינים של זרם הדם ומח העצם לא מתאימים לאף אחד מתתי הסוגים. במקרים אלה, יש מיעוט תאי דם מסוג אחד לפחות בזרם הדם, אך פחות מ-10% מהתאים האלה עלולים להיראות לא תקינים במח העצם. בנוסף, ניתן למצוא רק מעט, או כלל לא, תאים בלאסטים (לא בוגרים) בזרם הדם בשתי בדיקות נפרדות ופחות מ-5% מהתאים במח העצם הם בלאסטים. לעיתים האבחנה הזאת נעשית רק על סמך ההמצאות של ממצא לא תקין בכרומוזומים שידוע כי הוא קשור ל-MDS.

ישות זמנית: ציטופניה עמידה של הילדות (RCC – refractory cytopenia of childhood)

תת סוג זה מאופיין בציטופניה קבועה עם פחות מ-5% בלאסטים במח העצם ופחות מ-2% בלאסטים בזרם הדם. מדובר בתת הסוג הנפוץ ביותר של MDS בקרב ילדים.

שיטת הניקוד הבינלאומית להערכת הפרוגנוזה (IPSS-R)

הפרוגנוזה ומהלך המחלה עשויים להשתנות מאוד בין מטופלים שונים עם MDS לפי סוג ה-MDS וקטגוריית הסיכון (הערכת חומרת המחלה). ה-IPSS יכול לשמש לצורך הערכת תוחלת החיים הצפויה (הישרדות) של מטופל שאובחן עם MDS לראשונה ולא קיבל טיפול ולהערכת הסיכון שלו לפתח לוקמיה מיאלוגנית חריפה (AML).

על מנת לקבוע את קטגוריית הסיכון עושים שימוש בביופסיה ובאספירציה ממח העצם, בבדיקות ציטוגנטיות ובבדיקות מהדם הפריפרי (ספירת דם, דיפרנציאלית וספירת טסיות). נכון להיום, המאפיינים המולקולריים לא נכללים בשיטה. חשוב לדעת שהקריטריונים האלה יכולים לעזור בבחירת הטיפול ולהנחות את היעוץ הניתן למטופל והמטפל. הקריטריון לא משקף מטופלים הנמצאים תחת טיפול, מצב בו ההישרדות יכולה להיות משופרת.

ערכים פרוגנוסטיים לקביעת ציון ה-IPSS-R

הציטוגנטיקה משחקת תפקיד חשוב מאוד בהערכת הפרוגנוזה של מטופלים עם MDS. ה-IPSS-R

ערך/ציון	0	0.5	1	1.5	2	3	4
קבוצת סיכון ציטוגנטית	טובה מאוד		טובה		בינונית	ירודה	ירודה מאוד
בלאסטים (%)	<2%		<5% - >2%		5-10%	>10%	
המוגלובין (ג'ד"ל)	≥10		8-10	<8			
טסיות	≥100,000	50-100,000	<50,000				
ANC	≥0.8	<0.8					

מבוסס על מקבץ משופר של פגמים ציטוגנטיים (ראו: מחשבון IPSS-R בכתובת האינטרנט www.mds-foundation.org/ipss-r-calculator).

קבוצת סיכון ציטוגנטית	פגמים ציטוגנטיים	הישרדות משוערת
טובה מאוד	Del(11q), -Y	5.4 שנים
טובה	תקין, del(5q), del(12p), del(20q), כפול כולל del(5q)	4.8 שנים
בינונית	Del(7q), +8, +19, i(17q), כל שכפול גנטי יחיד או כפול אחר	2.7 שנים
ירודה	inv(3)/t(3q)/del(3q), -7, כולל כפול -7/del(7q) מורכב: 3 פגמים	1.5 שנים
ירודה מאוד	מורכב: >3 פגמים.	0.7 שנים

ישנם חמישה ציוני סיכון כוללים ב-IPSS-R עם הערכת ההישרדות וחציון הסיכון ל-AML:

ציון	≤1.5	>1.5-3	>3-4.5	>4.5-6	>6
הישרדות כוללת (ממוצע)	8.8 שנים	5.3 שנים	3.0 שנים	1.6 שנים	0.8 שנים
סיכון ל-AML ב-25% מהמטופלים (חציון)	ערך לא הושג	10.8 שנים	3.2 שנים	1.4 שנים	0.73 שנים

References:
Greenberg, et. al. (2012) *Blood*. 120:2454-2465; doi:10.1182/blood-2012-03-420489

לוקמיה מיאלומונוציטית כרונית (CMML – chronic myelomonocytic leukemia)

לוקמיה מיאלומונוציטית כרונית (CMML) היא ממאירות שבטית (clonal) של תאי גזע המטופואטיים. ב-CMML מתקיימים מאפיינים של MDS ושל ממאירויות מיאלופרוליפרטיביות (MPN – myeloproliferative neoplasms) בו זמנית. המחלה נחשבת כמחלה "חופפת" או "מוצלבת" בתוך רצף המחלות המיאלואידיות.

- CMML יכולה להופיע עם מאפיינים שיותר נפוצים ב-MDS. מטופלים אלה נוטים לחוות ציטופניות, תשישות, חבלות על העור וזיהומים. סוג זה של CMML מקושר לתלות בעירוי דם.
 - CMML יכולה להופיע עם מאפיינים שיותר נפוצים ב-MPNs. מטופלים אלה נוטים להופיע עם ספירת דם מוגברת, הגדלה של הכבד ו/או הטחול, ונוטים לחוות תשישות, הזעות לילה, שובע מוקדם (שבעים מהר לאחר ארוחה), כאבי בטן עליונה, כאבי עצמות וירידה במשקל.
- בדומה למרבית הממאירויות המיאלואידיות קיים סיכון לפתח לוקמיה, תופעה זאת נקראת גם טרנספורמציה לוקמית. הסיכון לטרנספורמציה לוקמית ב-CMML עומד על 15-20% בתקופה של 3-5 שנים.

- אבחנה של CMML דורשת הערכה של הדם הפריפרי ושל מח העצם.
- פגמים ציטוגנטיים מופיעים בכ-30% מהמטופלים עם CMML. השינוי הציטוגנטי הנפוץ ביותר כולל טריזומיה של כרומוזום 8, Y-, פגמים בכרומוזום 7 (מונוזומיה ו-del7q), טריזומיה של כרומוזום 21 וקריטופים מורכבים.
- מוטציות גנטיות מופיעות במעל 90% מהמטופלים עם CMML והן עוזרות לתהליך האבחון. המוטציות כוללות: TET2 (~60%), SRSF2 (~50%), ASXL1 (~40%), RAS (~30%). בנוסף, ישנן מוטציות נוספות הידועות כבעלות השפעה שלילית על ההישרדות כמו ASXL1, DNMT3A וחסר TET2.

הפרוגנוזה ומהלך המחלה עשויים להשתנות מאוד בין מטופלים עם CMML לפי סוג ה-CMML וקטגוריית הסיכון (הערכת החומרה).

קריטריון אבחנתי ל-CMML של הארגון הבריאות העולמי (WHO) משנת 2016		
דם פריפרי	המצאות של מונוציטוזיס קבוע	>3 חודשים
מונוציטים בדם פריפרי	$\geq 1 \times 10^9/L$ ו- $>10\%$ מונוציטים	<20% בלאסטים
מח העצם	עדות לדיספלזיה במח העצם בשורת תאים אחת לפחות. אם אין מיאלודיספלזיה, או שהיא מינימלית, האבחנה של CMML יכולה להתבצע עדיין במידה ויש התאמה לדרישות אחרות.	<20% בלאסטים
מוטציות גנטיות	אין עדות לסידור מחדש של PDGFRB או PDGFRA. היעדר סידור מחדש של FGR1 או איחוי של PCM1-JAK2 בהקשר של אאוזינופיליה במקביל.	
המצאות של פגמים ציטוגנטיים שבטיים או גנטיים מולקולריים נרכשים (TET2, ASXL1, SRSF2 ו-SETBP1) בתאים המטופואטיים.		

לוקמיה מיאלומונוציטית כרונית (CMML) - המשך

קיימים מספר מודלי סיכון להערכת הפרוגנוזה והסיכון לטרנספורמציה ל-AML בקרב מטופלים עם CMML. שיטות הדירוג ה-MMM (Mayo Molecular Model) וה-CPSS-mol (CMML specific prognostic scoring system) הן שתי השיטות העדכניות ביותר להערכת הפרוגנוזה. כל אחד מהמודלים האלה מסווג את המטופלים לפי סיכון נמוך, סיכון בינוני-1, סיכון ביניים-2, או סיכון גבוה. בכל אחת מקטגוריות הסיכון ישנה הערכת הישרדות בחודשים והערכת הסבירות לפתח AML.

מודלים פרוגנוסטיים שנחקרו ב-CMML

שם המודל והמשתנים הכלולים בו					חציון הישרדות בחודשים
Mayo Molecular Model					סיכון נמוך
טרנספורמציה ל-AML					סיכון גבוה
- ספירה אבסולוטית מוגברת של מונוציטים $>10 \times 10^9/L$ - המצאות של בלאסטים בסירקולציה - המוגלובין >10 מ"ג/ד"ל - ספירת טסיות >100 - מוטציית הסתת מסגרת הקריאה (Frameshift) או פסק (Nonsense) ב-ASXL1					97
בזמן מעקב עם חציון של עד 23 חודשים, ב-16% מהמקרים התרחשה טרנספורמציה לוקמית.					16
CMML specific prognostic scoring system					סיכון גבוה
- קבוצות סיכון גנטיות שהוגדרו ע"פ ריבוד סיכון גנטי של CPSS ומוטציות גנטיות המערבות את ASXL1, NRAS, SETBP1 ו-RUNX1. - בלאסטים במח העצם $<5\%$ - ספירת תאי דם לבנים $<13 \times 10^9/L$ - תלות בעירויים של תאי דם אדומים					64
היארעות מצטברת ב-48 חודשים של הערכת AML:					18
0%, 3%, 21% ו-48% בהתאמה.					37
ערך לא הושג					סיכון גבוה

הטיפול ב-CMML מתפתח ככל שהבנת המחלה מתקדמת, כולל מאפייני סיכון. הגישה הטיפולית הנפוצה ביותר כוללת שימוש בתרופות שמשמשות גם לטיפול ב-MDS ו-MPNs. בנוסף, השתלה אלוגנית של תאי גזע המטופואטיים מומלצת למטופלים המתאימים לטיפול אינטנסיבי.

- References:
1. Patnaik MM, Tefferi A. Chronic myelomonocytic leukemia: 2018 update on diagnosis, risk stratification and management. American journal of hematology. 2018;93(6):824-840.
 2. McCullough KB, Patnaik MM. Chronic Myelomonocytic Leukemia: a Genetic and Clinical Update. Current hematologic malignancy reports. 2015;10(3):292-302.

מה זה לוקמיה מיאלוגנית חריפה (AML)?

לוקמיה מיאלוגנית חריפה (AML) היא סרטן של תאי גזע המטופואטיים שבטיים (clonal) והיא חלק מרצף המחלות המיאלואידיות. בדומה למחלות מילואידיות אחרות, AML נובעת מתאי המפעל במח העצם (ראו: מה תפקידו של מח העצם). ישנם סוגים שונים של AML, הנבדלים זה מזה בזמן ההופעה, בפרוגנוזה ובאפשרויות הטיפול.

איך מאבחנים AML?

אבחנה של AML דורשת הערכה של הדם הפריפרי ושל מח העצם. על מנת לאבחן AML, חייבים לזהות לפחות 20% תאים בלאסטים מילואידים (תאים לא בוגרים) בדם או במח העצם. התהליך המשמש לאבחון AML זהה לתהליך לאבחון MDS.

לאחר האבחון הראשוני, המחלה מסווגת לפי מראה התאים (מורפולוגיה) הנבחן ע"י פתולוג, ולפי החתימה הגנטית של המחלה. AML היא מחלה מורכבת ודינמית, המאופיינת ע"י פגמים גנטיים מרובים. יכול להיות יותר מפגם גנטי אחד בכל שלב של המחלה והפגמים הללו עלולים גם להשתנות במשך הזמן.

סוגים של AML: קיימים שלושה סוגים מרכזיים של AML

AML דה-נובו

AML דה-נובו (או מהתחלה) יכול להופיע בקרב מטופלים בכל הגילאים. לרוב המחלה מופיעה באופן פתאומי עם תסמינים שמתקדמים תוך מספר ימים עד מספר שבועות. מרבית המטופלים מגיעים לראשונה עם חום, זיהומים, חבלות או דימומים, תשישות, כאבים בעצמות ובמקרים מסוימים עם נודולים בעור. סוג זה של AML אינו נפוץ בקרב מטופלים עם MDS, MPNs או CMML.

AML שניוני (sAML)

סוגים אלה של AML מופיעים אצל מטופלים עם היסטוריה קודמת של ממאירות מיאלואידית, לרוב MDS, CMML או MPN, או בקרב מטופלים שנחשפו בעבר לטיפולים נגד סרטן (כימותרפיה או קרינה). שני תתי הסוגים הנפוצים ביותר בקבוצה זו הם AML הקשורה לטיפול (tAML) ו-AML עם שינויים הקשורים למיאלודיספלזיה (AML-MRC). הסיכון לפתח AML שניוני משתנה בין מטופלים וקשור בעיקר לסיכון של הממאירות המילואידית הראשונית ולמורכבות השינויים הגנטיים, או לאינטנסיביות ולסוג הטיפול בסוגי סרטן אחרים. בקרב מעל 90% מהמטופלים עם AML מסוגים אלה ניתן לזהות פגמים גנטיים ומרביתם בעלי פרוגנוזה ירודה. מרבית המטופלים עם AML שניוני מפתחים ציטופניות (ספירות דם נמוכות) מתקדמות תוך שבועות או חודשים. הסימנים והתסמינים איתם מגיעים המטופלים קשורים בדרך כלל לאותן ציטופניות.

AML הקשורה לטיפול (tAML)

מטופלים שקיבלו טיפולי כימותרפיה או הקרנות בעקבות סוגי סרטן אחרים עלולים לחוות נזק לתאי מח העצם ולמיקרו-סביבה שחושף אותם לסיכון לפתח AML. זמן ההופעה של המחלה משתנה מאוד ותלוי בעיקר בתרופות ובמינונים שלהן או בכמות ההקרנות ובאזורים בהם הן בוצעו. למרות שייתכן כי מטופלים עם MDS יאובחנו בסוג נוסף של סרטן הדורש טיפול, סוג זה של AML פחות נפוץ בקרב מטופלים עם MDS.

AML עם שינויים מיאלודיספלסטיים (AML-MRC)

כל המטופלים עם MDS מצויים בסיכון כלשהו לפתח AML-MRC. הסיכון תלוי בתת הסוג של ה-MDS, בפרופיל הגנטי של המחלה ובקטגוריית הסיכון לפי IPSS-R. מטופלים עם MDS בסיכון גבוה, נמצאים בסיכון מוגבר לפתח MDS-MRC. זמן ההופעה של המחלה משתנה מאוד. אצל חלק מהמטופלים יתכן

ויופיעו סימפטומים הנראים כמו AML דה-נובו על בסיס מספר הבלאסטים (<20%) בדם הפריפרי או במח העצם, ובשלב מאוחר יותר מתברר יתברר כי מדובר ב-AML-MRC.

איך מטפלים ב-AML?

מטרות הטיפול בכל סוגי ה-AML הן למגר את הבלאסטים המילואידים לרמה הנמוכה ביותר האפשרית (רמיסיה), בדרך כלל לרמה של >5% בלאסטים במח העצם ללא עדות למוטציות גנטיות. כמו ב-MDS, השתלת תאי גזע אלוגנית היא האפשרות היחידה לריפוי. השלב הראשון הוא לקבוע האם המטופל מתאים להשתלה (ראו: האם אני מועמד להשתלת מח עצם?) והאם הוא מתאים לטיפול אגרסיבי.

טיפול באינטנסיביות גבוהה

מטופלים המתאימים לקבלת טיפול אינטנסיבי יקבלו כימותרפיה, לרוב בשני שלבים.

- **טיפול אינדוקציה:** המטופל מקבל כימותרפיה במטרה להוריד את רמת הבלאסטים במח העצם ל- <5%. טיפול זה דורש לרוב אשפוז בגלל הסיכונים האפשריים הקשורים לטיפול זה, כולל זיהומים ודימומים. חלק מהמטופלים זקוקים ליותר ממחזור אחד של טיפול אינדוקציה, אם לא הושגה המטרה של <5% בלאסטים.
- **קונסולידציה:** לאחר שמח העצם התאושש מטיפול האינדוקציה, המטופל מקבל מחזורים נוספים של כימותרפיה במטרה להעמיק את התגובה ולהפחית את הסיכון לחזרה של AML (חזרת מחלה). מספר מחזורי הטיפול נקבע לפי סוג ה-AML, גיל המטופל ומצבו הבריאותי, ולפי התאמתו להשתלה אלוגנית של תאי גזע. שלב זה של הטיפול יכול להינתן במסגרת אשפוז יום/ מרפאה בחלק מהמקרים.

כימותרפיה המשמשת לטיפול אינדוקציה וקונסולידציה

משטרי הכימותרפיה הנפוצים ביותר המשמשים כטיפול אינדוקציה ב-AML דה-נובו הם Cytarabine ו-Daunorubicin (7+3). שילוב התרופות האלה ניתן במסגרת אשפוז. Vyxos, תערובת ליפוזומלית המשלבת Cytarabine ו-Daunorubicin מאושרת לשימוש כטיפול אינדוקציה וקונסולידציה ב-MDS-t וב-MDS-MRC. אתם יכולים לקבל מידע נוסף בנוגע לטיפול ב-AML-t וב-MRC-AML באתר האינטרנט www.youandaml.com.

טיפול באינטנסיביות נמוכה

- מטופלים שאינם מתאימים לטיפול באינטנסיביות גבוהה יכולים לקבל טיפולים שבדרך כלל משמשים לטיפול ב-MDS, כולל תרופות הגורמות להיפו-מתילציה כמו Azacitidine ו-Decitabine (ראו תרופות המשנות את מהלך המחלה ב-MDS). בנוסף, ישנם מספר טיפולים חדשים המכוונים באופן ישיר אל המוטציות המרכזיות בהתפתחות או בהתקדמות של AML כמו Venetoclax, Enasidenib ו-Ivosidenib. מטופלים המקבלים טיפול באינטנסיביות נמוכה עשויים לקבל את הטיפול לזמן בלתי מוגבל אם הוא מועיל להם, והם לא חווים תופעות לוואי קשות. מרבית הטיפולים מסוג זה ניתנים במסגרת אשפוז יום/ מרפאות.

איך מסווגים AML?

קריטריון אבחנתי של ארגון הבריאות העולמי (WHO) ל-AML משנת 2016

כפי שאתם יכולים לראות, האבחנה של AML הפכה להיות מורכבת מאוד. אתם יכולים למצוא מידע נוסף בנוגע לסיווג של AML בחוברת חומות של תקווה ל-AML שצפויה להתפרסם בשנת 2020.

- ממאירויות מילואידיות עם פרה-דיספוזיציה של שורות נבט ללא מחלה או כשל איברים קודמים.
 - AML עם מוטציית CEBPA בשורות הנבט.
 - ממאירויות מילואידיות עם מוטציית DDX41 בשורות הנבט.
- ממאירויות מילואידיות עם פרה-דיספוזיציה של שורות הנבט והפרעה קיימת בטסיות
 - ממאירויות מילואידיות עם מוטציית RUNX1 בשורות הנבט.
 - ממאירויות מילואידיות עם מוטציית ANKRD26 בשורות הנבט.
 - ממאירויות מילואידיות עם מוטציית ETV6 בשורות הנבט.
- ממאירויות מילואידיות עם פרה-דיספוזיציה של שורות הנבט ופגיעה תפקודית באיבר אחר
 - ממאירויות מילואידיות עם מוטציית GATA2 בשורות הנבט.
 - ממאירויות מילואידיות הקשורות לתסמונות של כשל מח העצם.
 - לוקמיה מיאלומונוציטית של הילדות הקשורה לנוירופיברומטוזיס, תסמונת נואן, או הפרעות דומות לתסמונת נואן.
 - ממאירויות מילואידיות הקשורות לתסמונת נואן.
 - ממאירויות מילואידיות הקשורות לתסמונת דאון.
- AML עם פגמים גנטיים חוזרים
 - AML עם t(8;21)(q22;q22.1); RUNX1-RUNX1T1
 - AML עם inv(16)(p13.1q22) CBFB-; t(16;16)(p13.1;q22) MYH11
 - APL עם PML-RARA
- AML עם t(9;11)(p21.3;q23.3); MLLT3-KMT2A
- AML עם t(6;9)(p23;q34.1); DEK-NUP214
- AML עם inv(3)(q21.3q26.2) GATA2, ; t(3;3)(q21.3;q26.2) MECOM
- AML (מגה-קריובלסטית) עם RBM15-; t(1;22)(p13.3;q13.3) MKL1
- ישות זמנית: AML עם BCR-ABL1
- AML עם מוטציה ב-NPM1
- AML עם מוטציה בשני אללים של CEBPA
- ישות זמנית: AML עם מוטציה ב-RUNX1
- AML עם שינויים הקשורים למיאלודיספלזיה (AML-MRC)
- AML הקשורה לטיפולם בסרטן (tAML)
- AML שניונית (sAML)
- AML ללא סיווג נוסף.
- AML עם התמיינות מינימלית.
- AML ללא התבגרות.
- AML עם התבגרות.
- לוקמיה מיאלומונוציטית חריפה.
- לוקמיה מונובלסטית/מונוציטית חריפה.
- לוקמיה אריתרואידית טהורה.
- לוקמיה מגה-קריובלסטית חריפה.
- לוקמיה באזופילית חריפה.
- פאנמילוזיס (panmyelosis) חריפה עם מיאלופיברוזיס.

MDS בילדים

כמה נפוץ לראות MDS בילדים?

MDS הן מחלות המאפיינות לרוב את הגיל המבוגר (מרבית המטופלים מעל גיל 65 שנים), אך הן עלולות להופיע גם בקרב ילדים. MDS בקרב ילדים היא תופעה נדירה (4-1 מקרים למיליון בשנה). חציון הגיל בזמן הופעת המחלה בילדים הוא 6.8 שנים והשכיחות שווה בין בנים ובנות.

מה גורם ל-MDS בילדים?

MDS יכולות להופיע אצל ילד שנראה בריא לחלוטין. ישנן עדויות המציעות כי חלק מהילדים נולדים עם נטייה לפתח MDS. אפשר לחשוב על הנטייה הזאת, או על גורמים אחרים הקיימים מראש, כמו מתג הפעלה אשר יכול להיות מגורה ע"י גורמים חיצוניים. הגורמים הקיימים מראש הנפוצים ביותר ב-MDS הם תסמונות מולדות וגנטיות. תסמונות אלה מופיעות בקרב כ-50% מהמטופלים בגילאי הילדות. במידה ולא ניתן לזהות את הגורם החיצוני, מתייחסים אל המחלה כ-"MDS ראשונית".

במידה ו-MDS מתפתחת אצל ילד עם מחלה רקע קיימת, מתייחסים אל המחלה כ-"MDS שניונית". MDS שניונית יכולה להופיע אצל ילדים שקיבלו טיפולי כימותרפיה או הקרנות לטיפול במחלה סרטנית אחרת. ילדים שנוטלים תרופות כימותרפיות או עוברים הקרנות לטיפול בממאירויות הניתנות לריפוי, נמצאים בסיכון לפתח MDS שניונית עד 10 שנים לאחר סיום הטיפול.

אפשר לראות MDS שניונית גם אצל ילדים עם מחלות תורשתיות של כשל במח העצם כמו אנמיה ע"ש פנקוני או אנמיה מסוג Diamond-Blackfan, מחלות בהן יש אנמיה אפלסטית נרכשת ומצבים של MDS משפחתית. מדובר במצב מאוד נדיר, אך יש משפחות עם נטייה לפתח MDS. מאוד לראות שבני משפחה, כולל אחים, מאובחנים שניהם ב-MDS. גורמים שנמצאו קשורים להתפתחות של MDS בילדות רשומים למטה.

גורמים ומצבים אשר עלולים לגרום לנטייה ל-MDS בילדות

- בעיות מולדות הגורמות לכשל מח העצם.
- אנמיה ע"ש פנקוני.
- תסמונת קוסטמן.
- תסמונת Diamond-Blackfan.
- תסמונת Schwachman.
- תסמונת דאון (טריזומיה 21).
- מוטציות של נורופיברומטוזיס סוג 1 (NF1).
- מוזאיקה (בחלק, אך לא בכל התאים יש עותק נוסף של כרומוזום של טריזומיה 8).
- נויטרופניה חמורה מולדת.
- תסמונת בלום.
- תסמונת נואן.
- תסמונת Dubowitz.
- ציטופתיה מיטוכונדרילית.
- MDS או לוקמיה משפחתית.
- אנמיה אפלסטית אדיופטית.
- כימותרפיה בעבר (MDS כתוצאה מטיפול).

כיום לא ידוע על מוצרי מזון או חקלאות הגורמים ל-MDS. פעמים רבות ילדים ובני משפחותיהם חוששים כי MDS עלולה להיות מחלה מדבקת. אין עדויות לכך ש-MDS נגרמת ע"י ווירוס, ולא מדובר במחלה שניתן "להעביר" לאנשים הקרובים להם.

מה התסמינים של MDS בילדים?

בשלבים המוקדמים של MDS, ילדים יכולים להיות ללא תסמינים כלל. בדיקת דם שגרתית יכולה לחשוף ציטופניות (ספירות דם נמוכות). לעיתים ניתן לראות ספירות נמוכות של תאי דם לבנים ושל טסיות בזמן שההמטוקריט שמור. בנוסף, ילדים עם MDS יכולים להופיע עם תסמינים לא ספציפיים כמו חיוורון, תשישות, פטכיות (נקודות קטנות בצבע אדום או סגול על העור), או זיהומים חוזרים. בחלק מהמקרים, יתכן ויפיעו תסמינים חמורים יותר כמו קוצר נשימה, חולשה משמעותית או דימומים.

האם MDS היא מחלה סופנית?

הכשל של מח העצם לייצר תאים בוגרים תקינים הוא תהליך הדרגתי ועל כן, MDS לא היא לא בהכרח מחלה סופנית. עם זאת, חלק מהילדים כן נפטרים כתוצאה מההשפעות הישירות של המחלה והכשל ההדרגתי של מח העצם. בנוסף, מספר קטן של ילדים המאובחנים ב-MDS עלולים לפתח בהמשך לוקמיה מיאלואידית חריפה (AML).

MDS בילדים יכולה להתבטא בדרכים שונות מבחינת מהלך והמחלה ומבחינת התוצאים. לדוגמא, חלק מהילדים שיש להם ציטופניה עמידה או RAEB ברמה נמוכה יכולים להישאר יציבים במשך חודשים או שנים, בזמן שילדים אחרים יכולים להתדרדר במהירות. בשונה ממבוגרים, מונוזומיה של כרומוזום 7 אינה מקושרת לפרוגנוזה ירודה. עם זאת, מחקרים מסוימים הראו כי ילדים עם מונוזומיה של כרומוזום 7 יפתחו AML מוקדם יותר.

מה חומרת ה-MDS של הילד שלי?

חשוב מאוד לסווג בצורה מדויקת את סוג ה-MDS על מנת לנבא את מהלך המחלה של הילד שלכם ולהנחות את הרופא המטולוג של הילד שלכם בבחירת הטיפול הטוב ביותר. מכיוון שמהלך המחלה ב-MDS עשוי להשתנות מאוד ממתפל אחד לשני, פותחו שיטות סיווג לתתי סוגים של תסמונות מיאלודיספלסטיות, ושיטות סיווג מסוים התפתחו על בסיס שיטות הסיווג של מבוגרים עם MDS.

סיווג מעודכן של תסמונות מיאלודיספלסטיות בילדות לפי ארגון הבריאות העולמי (2008)

תסמונות מיאלודיספלסטיות:

- ציטופניה עמידה (RC – refractory cytopenia) – בלאסטים בדם $> 2\%$, בלאסטים במח העצם $> 5\%$.
- אנמיה עמידה עם ריבוי בלאסטים (RAEB – refractory anemia with excess blasts) – בלאסטים בדם $< 2\%$, בלאסטים במח העצם $5-19\%$.
- אנמיה עמידה עם ריבוי בלאסטים (RAEB-t) – בלאסטים במח העצם $20-29\%$.
- AML עם שינויים הקשורים ל-MDS – בלאסטים בדם פריפרי או במח העצם $< 20\%$.

מחלות מיאלודיספלסטיות/ מיאלופרוליפרטיביות

- לוקמיה מיאלומונוציטית של הילדות (JMML – juvenile myelomonocytic leukemia).

תסמונת דאון

- מיאלופואזיס לא תקין חולף.
- לוקמיה מיאלואידית של תסמונת דאון.

תסמונת דאון

כ-10% מהילדים שנולדים עם תסמונת דאון מפתחים הפרעה מיאלופרוליפרטיבית חולפת (TMD – transient myeloproliferative disorder). ב-TMD יש מספר גבוה ולא תקין של תאי דם לבנים לא בוגרים בזרם הדם. מרבית הילדים עם TMD מחלימים לבד תוך מספר שבועות. חלק מהקטן מהילדים מפתחים סוג של לוקמיה מיאלואידית חריפה (AML) בשם M7-AML. לוקמיה מיאלואידית בילדים עם תסמונת דאון קשורה ל-MDS, אך יש לה מאפיינים ייחודיים משלה.

כמעט אצל כל הילדים האלה ניתן למצוא פגמים גנטיים בתאים בלאסטים בגנים האחראים על התפתחות תקינה של תאי דם אדומים וטסיות. המוטציה הזאת יכולה לעזור באבחון המחלה. M7-AML מאוד רגישה לכימותרפיה. ילדים עם TMD שמפתחים M7-AML, מגיבים היטב לטיפול עם כימותרפיה.

לוקמיה מיאלומונוציטית של הילדות (JMML)

המונח JMML כולל בתוכו סוגים שונים של לוקמיה של הילדות שנקראו בעבר לוקמיה מיאלואידית כרונית, לוקמיה מיאלומונוציטית כרונית ותסמונת מונוזומיה 7 בינקות. JMML מופיעה לרוב בגילאים צעירים מאוד (מתחת לגיל שנתיים) ונפוצה יותר בקרב בנים. נראה כי סוג זה מהווה 25% מכלל מקרי ה-MDS בילדים. פעמים רבות JMML מופיעה יחד עם מחלות תורשתיות אחרות ותסמונות אחרות של כשל מח העצם. ב-JMML, תאי גזע רבים במח העצם מתפתחים לשני סוגים של תאי דם לבנים: מונוציטים ומיאלוציטים. חלק מהתאים האלה נשארים לא בוגרים, או תאי בלאסט, ולא מסוגלים לתפקד באופן תקין. הבנייה המוגברת המתרחשת במח העצם ומפריעה לייצור של תאי דם אדומים ולבנים, מה שעלול לגרום לאנמיה וזיהומים.

מטופלים עם JMML יכול להיות עם פרוגרסיה שונה על סמך מאפיינים שונים כמו גיל בזמן האבחנה, מספר הטסיות בדם, רמות ההמוגלובין העוברי ושינויים כלשהם בכרומוזומים.

איך מטפלים ב-MDS בילדים?

קיימים שיקולים רבים בבחירת הטיפול ב-MDS בילדות (ראו: עקרונות כלליים לגבי הטיפול ב-MDS). הרבה שיטות טיפול שנמצאות בשימוש במבוגרים נבדקות כיום במחקרים קליניים של ילדים (ראו: מחקרים קליניים). האפשרות הטובה ביותר לריפוי היא השתלה אלוגנית של תאי גזע המטופואטיים (ראו: השתלת מח עצם).

מה ההבדל בין MDS בילדים ל-MDS במבוגרים?

קריטריון	MDS במבוגרים	MDS בילדים
היארעות (מיליון/שנה)	30<	0.5-4
אנמיה עמידה עם סידרובלאסטים טבעתיים (RARS)	20-25%	2%>
חסרים ציטוגנטיים	30-50%	50%
מוטציה בגן Ras	נפוץ	נדיר
חסרים בכרומוזום 5q	20%	2%>
מונוזומיה בכרומוזום 7	8-10%	30%
מטרת הטיפול	בדרך כלל פליאטיבי	בדרך כלל ריפוי

References:
 Rau, A.K. et. al. (2012) *The Ochsner Journal* 12:216–220
 Vardiman, J.W., et. al. (2009) *Blood*. 114(5):937-951

מקורות מידע – MDS וממאירויות בילדות

Alex's Lemonade Stand

Raises money and awareness for pediatric cancer causes, primarily for research into new cures and treatments

www.alexlemonade.org

American Cancer Society

250 Williams Street, NW
Atlanta, GA 30303
800-ACS-2345

www.cancer.org

American Society of Pediatric Hematology/Oncology

(ASPHO)
4700 W. Lake Avenue
Glenview, IL 60025
847-375-4716
847-375-6475 fax

www.aspho.org

Aplastic Anemia & MDS International Foundation

100 Park Avenue, Suite 108
Rockville, MD 20850
301-279-7202
800-747-2820

www.aamds.org

Blood & Marrow Transplant Information Network

2900 Skokie Valley Road, Suite B
Highland Park, IL 60035
847-433-3313 or 888-597-7674
847-433-4599 fax

National Marrow Donor Program

3001 Broadway Street N.E., Suite 100
Minneapolis, MN 55413
800 MARROW2 (800-627-7692)

www.marrows.org

National Cancer Institute's Physician Data Query (PDQ)

Comprehensive Cancer Database

Includes disease and treatment summaries for major

types of pediatric cancers, including MDS

<https://www.cancer.gov/publications/pdq>

National Cancer Institute's Clinical Trials Database

Listing of clinical trials for all types of cancer, including MDS

www.cancer.gov/clinicaltrials

Pediatric Myelodysplastic and Bone Marrow Failure

Registry

Children's Hospital Boston
Department of Hematology Fegan 7
300 Longwood Avenue
Boston, MA 02115 USA
888-5-PediMDS
MDS@childrens.harvard.edu

www.pedimds.org

Pediatric Oncology Resource Center

Resources for parents, friends, and families

of children with cancer

www.ped-onc.org

www.bmtinfonet.org

Candlelighters for children with Cancer

Provides information and awareness to support children

with cancer and their families, and supports research

www.candlelightersoregon.org

Childhood Leukemia Foundation

Supports children with cancer and their families

www.clf4kids.com

EWOG (European Working Oncology Group)

www.ewog-mds.org

JMML Foundation

9921 Carmel Mountain Road #170

San Diego, CA 92129

858-243-4651

www.jmmlfoundation.org

The Leukemia & Lymphoma Society

1311 Mamaroneck Avenue, Suite 130

White Plains, NY 10605

800-955-4572

www.lls.org

The MDS Foundation, Inc.

4573 South Broad Street, Suite 150

Yardville, NJ 08620

800-MDS-0839 (*within US only*)

609-298-1035 (*outside US*)

609-298-0590 fax

www.mds-foundation.org

פרק 2 - מחפשים טיפול

מטרות הטיפול ב-MDS מתבססות על תת הסוג הספציפי של MDS שיש לכם, על האופן בו המחלה משפיעה עליכם, ועל הטיפולים האפשריים המתאימים לכם. אופן הטיפול ב-MDS יכול להשתנות מאוד בין מטופלים.

ניתן לחלק את הטיפולים ב-MDS לשלוש קבוצות עיקריות: מעקב, טיפול תומך וטיפול משנה מהלך מחלה. בנוסף, ייתכן ואתם מתאימים להשתלת מח עצם או להשתתפות במחקרים קליניים.

חשוב להבין את אפשרויות הטיפול שניתנו לכם ע"י ההמטולוג המטפל ולהבין את האופן בו הן עשויות להשפיע עליכם באופן יום יומי, כמו גם את מטרות הטיפול, על מנת שתוכלו לשאול שאלות ולקבל החלטות מושכלות.

32.....	פרק 2 - מחפשים טיפול
32.....	הכנה לביקור הראשון
34.....	רשימת שאלות ראשונית בנוגע ל-MDS
36.....	בחירת טיפול
37.....	מה הן מטרות הטיפול?
38.....	עקרונות כלליים לגבי הטיפול ב-MDS
39.....	עקרונות כלליים לגבי הטיפול ב-MDS
40.....	עירויים של תאי דם אדומים
42.....	עירויים של טסיות
44.....	טיפולים משני מהלך מחלה (Disease Modifying Treatments)
45.....	טיפולים משני מהלך מחלה: תרופות היפו-מתילציה
47.....	טיפולים משני מהלך מחלה: תרופות אימונומודולטוריות ותרופות אימונוסופרסיביות
49.....	השתלה אלוגנית של תאי גזע המטופואטיים ב-MDS
50.....	תהליך השתלת מח העצם

הכנה לביקור הראשון

לאחר שנעשתה אבחנה של MDS, אתם תפגשו עם הצוות ההמטולוגי שלכם על מנת לדון באבחנה, בפרוגנוזה, באפשרויות הטיפול הזמינות ובטיפול המומלץ עבורכם, אם קיים.

האבחנה של MDS, כמו כל אבחנה אחרת של סרטן, עלולה לעורר מגוון רגשות כמו פחד, חוסר וודאות, חרדה ועצב. כמות ומורכבות המידע שתקבלו בזמן תהליך האבחנה ולאחר מכן עלולים להיות מציפים. ישנן מספר שיטות שיכולות לעזור לכם לארגן את מחשבותיכם, את השאלות שלכם והחששות שלכם באופן בו תוכלו לדון בהם עם הצוות המטפל.

הבנה של מטרות הטיפול, אופן בחירת הטיפול וההשפעות של הטיפול תעזור לכם לקבל החלטות בנוגע לתוכנית הטיפולית שלכם, להתכונן אל הטיפול ולתכנן את הפעילויות היום יומיות שלכם. עצם זה שתהיו מוכנים יעזור לכם לבקש עזרה כאשר תזדקקו לה.

1. הכינו רשימה של בעיות בריאותיות אחרות שיש לכם, ניתוחים שעברתם ותאריכים שלהם, והיסטוריה משפחתית של מחלות סרטן או מחלות הקשורות לדם.
 2. הכינו רשימה של התרופות שאתם נוטלים כיום, כולל תרופות ללא מרשם.
 3. הכינו רשימה של רופאים נוספים שאתם עשויים לפגוש בעקבות בעיות בריאותיות אחרות, כולל מספרי טלפון ופקס שלהם, במטרה להקל על התקשורת בין הרופאים השונים.
 4. הכינו את השאלות שלכם לפני הביקור אצל הרופא. כתיבת השאלות מראש תעזור לכם. בעמוד הבא ישנה רשימת שאלות בה אתם יכולים להשתמש במהלך המסע שלכם עם MDS – החל מהאבחנה ואפשרויות הטיפול ועד לניסויים קליניים.
 5. בקשו מהמלווה שלכם לרשום הערות במהלך הביקור כך שאתם תוכלו להיות מרוכזים במה שהרופא אומר לכם.
 6. הבנה של עקרונות הטיפול ב-MDS תעזור לכם להתכונן טוב יותר לביקור אצל הרופא.
 7. סדרו מראש את כל המידע שקיבלתם עד כה במהלך תהליך האבחון והביאו אותו אתכם לביקור הראשון. הכינו עותק נוסף כך שלא תיתנו לרופא את העותק היחיד שלכם.
 8. בקשו מהרופא העתקים של בדיקות ספירת הדם שלכם, דו"ח מבדיקת מח העצם וכל מידע אבחנתי נוסף שיש ברשותו, כך שתוכלו לארגן את המידע וליצור לעצמכם פרופיל MDS.
- אם יש לכם שאלות בנוגע לאבחנה או לאפשרויות הטיפול שלכם, אתם מוזמנים ליצור קשר עם קרן ה-MDS או עם אחד מהמרכזים למצוינות של קרן ה-MDS לקבלת מידע נוסף.

רשימת שאלות ראשונית בנוגע ל-MDS

בעמוד הבא תמצאו רשימת שאלות בה תוכלו להשתמש בכל שלב במסע שלכם עם ה-MDS, החל משלב האבחון, דרך סוגים שונים של טיפול ועד למחקרים קליניים.

פעמים רבות מטופלים לא חשבו על שאלות ספציפיות עד לאחר שהביקור הראשון אצל הרופא מסתיים או עד שהם קוראים חוברות מידע. זאת תופעה נורמלית לגמרי מפני שפגישות ייעוץ הן מוגבלות בזמן ואתם יכולים להרגיש 'בלק-אאוט' במהלכן. שימוש ברשימה כמו זאת שמוצגת כאן יכול לעזור לכם לכסות את כל הנושאים שאתם צריכים להיות מודעים אליהם. מרבית הרשימה הורכבה בעזרת קבוצות מטופלים, בעזרת חוקרים, במטרה לעזור למטופלים עם MDS לקבל יותר שליטה בהתמודדות עם שטף המידע שהם מקבלים במהלך פגישות הייעוץ. אתם מוזמנים לקרוא על העבודה הזאת שבוצעה ע"י מומחי MDS מצרפת, קרן הלוקמיה במלבורן באוסטרליה וה-CMM (Connaitre Combattre les Myelodysplasias) בצרפת.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25850728>

• מה צפי ההישרדות שלי? • מה יקרה אם אני לא אקבל טיפול? • האם אני מתאים להשתלת מח עצם? מחקרים קליניים • האם יש מחקרים קליניים שכדאי לי להכיר לפני שאני בוחר בטיפול סטנדרטי? • האם השתתפות במחקר כרוכה בנסיעות? אני מסוגל/ לא מסוגל לנסוע אל מקום המחקר. • האם אני אקבל טיפול שונה אם אצטרף למחקר? במהלך ולאחר הטיפול ברגע שהתחלתם טיפול, אתם צריכים לדעת למה לצפות ולמה לשים לב. לא כל השאלות כאן יתאימו לכם, אך תבקשו תשובות עבור השאלות שעשויות לעזור לכם. • איך אני אדע אם הטיפול עובד? • איזה מעקב אני צריך בזמן ולאחר הטיפול? • האם יש משהו שאני יכול לעשות על מנת להקל על תופעות הלוואי? • על אילו תסמינים או תופעות לוואי אני צריך לעדכן אותך (את הרופא) מיד? • איך ניתן לפנות לרופא מומחה ב-MDS בלילות, חגים או סופי שבוע? • אני צריך לשנות את הדיאטה שלי בזמן הטיפול? • האם יש לי מגבלות כלשהן בזמן הטיפול? • האם עלי להתאמן? אילו אימונים ובאיזה תדירות? • אילו אפשרויות יש לי במידה והטיפול לא יצליח? תמיכה נוספת • האם תוכל להמליץ לי על מטפל מתחום בריאות הנפש (או עבור בן הזוג שלי) במידה ואחוש מוצץ, מדוכא או במצוקה? איפה אני יכול למצוא מידע נוסף לגבי תמיכה? טיפים נבחרים • קחו אתכם עט ונייר לכתוב את השאלות שלכם. • לאחר בקשת רשות מהרופא, ייתכן ותוכלו להקליט את הביקור, כך תרגישו שלא פספסתם מידע. • אנחנו ממליצים לגשת למרבית הביקורים בליווי בן משפחה או חבר, זה עשוי להיות מורכב לזכור את כל מה שנאמר במהלך השיחה. • במידת הצורך, ייתכן כי הרופא יוכל לעבור אתכם שוב על הנקודות המרכזיות שנאמרו במהלך פגישת הייעוץ.	אבחון חדש ב-MDS • עד כמה אתה בטוח באבחנה? • האם אתה יודע להסביר מה זה MDS? איך MDS שונה מלוקמיה? • האם אני זקוק לבדיקות נוספות לפני שאני בוחר טיפול? למשל, בדיקות ציטוגנטיות או פרופיל מוטציות גנטי. • האם אתה יכול להסביר לי על סוגי הבדיקות? • האם אני צריך לפנות לרופאים נוספים? • איזה סוג של MDS יש לי? • לאיזה קבוצת סיכון אני משויך לפי ה-IPSS-R? • איך זה עשוי להשפיע על הפרוגנוזה שלי ועל אפשרויות הטיפול? • האם יש גורמים נוספים שיכולים להשפיע על הצפי של המחלה או על אפשרויות הטיפול? • האם אני יכול לקבל את תוצאות הבדיקות הדם שלי מודפסות? • איפה אני יכול לקבל מידע נוסף בנוגע ל-MDS, אילו קבוצות תמיכה קיימות? • האם מותר לי לטוס לחו"ל? האם אני יכול לטוס גם טיסות ארוכות? בזמן ההחלטה לגבי סוג הטיפול קבוצות תמיכה ומומחים ב-MDS ממליצים לקבל חוות דעת נוספת כאשר מדובר במחלות דם נדירות יותר כמו MDS, מכיוון שלא כל ההמטולוגים מומחים ל-MDS. ייעוץ נוסף יכול גם להרחיב את הגישה שלכם לניסויים קליניים שונים. • מה הניסיון שלך בטיפול ב-MDS? • האם אתה חלק מצוות רב-מקצועי או האם יש לך גישה לצוות רב מקצועי המתמחה ב-MDS? • האם עלי לקבל חוות דעת נוספת לפני תחילת הטיפול? • האם אתה יכול להמליץ לי על רופא או על מרכז מצוינות של MDS? • אילו אפשרויות טיפול יש לי? • האם צריך להתחיל את הטיפול ב-MDS באופן מיידי? • איזה טיפול, אם בכלל, אתה ממליץ ולמה? • מה עלי לעשות כדי להגיע מוכן לטיפול? • איך הטיפול ניתן? באיזו תדירות? כמה זמן כל טיפול לוקח? • לכמה זמן הטיפול מספיק? איך זה יהיה? איפה אני אקבל את הטיפול? • מה הסיכונים ותופעות הלוואי של הטיפולים עליהם אתה ממליץ? כמה זמן הם נמשכים? • האם הטיפול ישפיע על הפעילויות היום יומיות שלי?
--	--

References:
Original article from MDS UK Patient Support Group, June 2019; Adapted by the Aplastic Anemia & Myelodysplasia Association of Canada, September 2019.

בחירת טיפול

תסמונות מיאלודיספלסטיות (MDS) הן קבוצת מחלות המאופיינות בכשל של מח העצם. בתוך קבוצה זו המחלות נבדלות אחת מהשנייה בהופעתן, בפרוגנוזה, באפשרויות הטיפול ובסיכון לפתח לוקמיה (ראו: מה זה MDS? ואיך מסווגים MDS?).

בחירת סוג הטיפול ומטרות הטיפול ב-MDS מתבססות על מספר גורמים כמו:

1. המצב הבריאותי הכללי שלכם והיכולת שלכם להיות עצמאיים בפעילויות יום יומיות.
2. מחלות רקע אחרות, האם הן מאוזנות היטב ואילו תרופות אתם צריכים ליטול עבור הטיפול בהן.
3. הפרופיל החברתי והרגשי שלכם.
4. מאפיינים ה-MDS בה אובחנתם.
5. קטגוריית הסיכון שלכם לפי ה-IPSS-R, סיכון נמוך מול לסיכון גבוה.
6. המצאות של סמנים גנטיים מסוימים.
7. אפשרויות טיפול זמינות כולל מחקרים קליניים (עשוי להיות תלוי באזור הגיאוגרפי בו אתם גרים).
8. התאמה להשתלת מח עצם.
9. היכולות של האדם המטפל בכם.
10. קרבת מקום המגורים למרכז הטיפול.
11. המטרות האישיות שלכם ואיך הטיפול יכול להשפיע באופן אישי על איכות וסגנון החיים שלכם.

חשוב להבין את אפשרויות הטיפול הניתנות לכם ע"י הרופא המטולוג ולהבין את אופן ההשפעה של הטיפול על חייכם באופן יומי, ומה הן מטרות הטיפול, על מנת שתוכלו לבצע בחירה מושכלת.

מה הן מטרות הטיפול?

מטרות הטיפול הכלליות מתבססות ברובן על תת הסוג של MDS שיש לכם, על קטגוריית הסיכון (סיכון נמוך מול סיכון גבוה), על האופן בו המחלה משפיעה עליכם ועל הטיפולים האפשריים הזמינים עבורכם. ישנם הבדלים באופן הטיפול ב-MDS לפי הצרכים האישיים של כל מטופל.

MDS בסיכון נמוך

MDS בסיכון נמוך מסווגת ע"פ ציון IPSS-R נמוך ומאפיינים גנטיים עדיפים.

IPSS-R	נמוך מאוד	ציון של $1.5 >$
	נמוך	ציון של $1.5 <$ עד 3.0
	בינוני	ציון של $3.0 <$ עד 4.5

מטרות הטיפול ב-MDS בסיכון נמוך:

1. שיפור ההמטופואזיס (תהליך ייצור מרכיבי הדם).
2. הפחתת מספר עירויי הדם, ובמצב אופטימלי לבטל לחלוטין את הצורך בעירויי דם (חופש מעירויי דם).
3. שיפור איכות החיים.
4. הארכת ההישרדות.

MDS בסיכון גבוה

MDS בסיכון גבוה מסווגת ע"פ ציון IPSS-R גבוה ומאפיינים של סיכון גבוה.

IPSS-R	גבוה	ציון בטווח של 4.5-6
	גבוה מאוד	ציון של $6 <$

מטרות הטיפול ב-MDS בסיכון גבוה:

1. לדחות את הזמן עד לטרנספורמציה לוקמית.
2. לשפר את איכות החיים באמצעות שיפור התסמינים והנטל הטיפולי.
3. שיפור ההישרדות.

References:

Kurtin, S., et. al. (2012) *Clin J Oncol Nurs*, 16(3, suppl. 1), 23-35
 Ridgeway, J. et. al. (2012) *Clin J Oncol Nurs*, 16(3, suppl. 1), 9-22
 Komrokji, R., Skeres, M. & List, A.F. (2011) *Curr Hematol Malig Rep*, doi: 10.1007/s11899-011-0086-x
 Garcia-Manero, G. (2011) *Semin Oncol* 38:658-666
 Greenberg, et. al. (2012) *Blood*, 120:2454-2465; doi:10.1182/blood-2012-03-420489

עקרונות כלליים לגבי הטיפול ב-MDS

הטיפול ב-MDS מתחלק לארבעה סוגים עיקריים: מעקב, טיפול פליאטיבי, טיפול תומך וטיפול משנה מהלך מחלה.

מעקב

מעקב כולל ניטור רציף של ספירות הדם שלכם ושל התסמינים שלכם. תדירות הביקורים עבור מטופלים תחת מעקב יכולה להשתנות על בסיס מגמות השינוי האישיות שלכם וכל שינוי שמופיע בספירות הדם או בתסמינים. אפשרות זו שמורה לרוב עבור מטופלים עם MDS בסיכון נמוך שאינם זקוקים לעירוי דם או זקוקים להם לעיתים רחוקות מאוד.

טיפול פליאטיבי

טיפול פליאטיבי מתמקד בהקלת הכאבים והסבל שהמטופל חווה כתוצאה מהמחלה. היתרונות של טיפול פליאטיבי מוכרים ומקובלים ע"י המועצה האמריקאית למומחיות רפואיות (American Board of Medical Specialties). MDS היא מחלה שעלולה להשפיע על הגוף, התודעה והרוח. מטופלים עם MDS, המטופלים שלהם ובני המשפחה עלולים לחוות קשיים בכל אחד מהתחומים האלה במהלך כל אחד משלבי המחלה. ניתן להתחיל טיפול פליאטיבי ב-MDS כבר בזמן האבחנה במחלה.

טיפול פליאטיבי יכול לעזור בהיבטים הבאים:

- החלטות טיפוליות קשות.
- תסמינים גופניים: לדוגמא, כאבים, בחילות, הקאות, שלשולים, עצירות, תשישות, צרכים תזונתיים ועוד.
- צרכים רגשיים כמו דיכאון וחרדה.
- צרכים חברתיים.
- הכוונה כלכלית.
- תמיכה רוחנית.

רפואה פליאטיבית משלבת גישה רב-מקצועית לטיפול במטופל, תוך הסתמכות על מידע המתקבל מרופאים, רוקחים, צוות סיעודי, אנשי דת, עובדים סוציאליים, פסיכולוגים ונותני שירות אחרים בתחום הבריאות, במטרה ליצור תוכנית טיפול שתקל על הסבל בכל תחומי החיים של המטופל. הגישה הרב-מקצועית מאפשרת לצוות הטיפול הפליאטיבי לדאוג להיבטים הגופניים, הרגשיים, הרוחניים והחברתיים שעולים בעקבות ההתמודדות עם מחלה מתקדמת או בלתי ניתנת לריפוי. בחלק מהמרכזים לטיפול בסרטן קיימים צוותים פליאטיביים ייעודיים, ובמרכזים אחרים יש גישה למטופלים אלה על סמך בקשה.

עקרונות כלליים לגבי הטיפול ב-MDS

צוות טיפול פליאטיבי כולל בדרך כלל אחד או יותר מהבאים:

- רופא(ים).
- נותני טיפול מתקדם (APP – advanced practice providers): צוות סיעודי או עוזרי רופא.
- צוות סיעודי עם התמחות באונקולוגיה.
- רוקח קליני.
- עובד סוציאלי.
- שירות לטיפול בכאב.
- שירותי דת או שירותי תמיכה רוחניים אחרים.
- תזונאי.
- פיזיותרפיסט.
- יועץ כלכלי.

במהלך ההתמודדות עם המחלה, הייעוץ מכוון לצורך שימור או שיפור איכות החיים. לדוגמא, מחקרים הראו כי יוגה ופעילות גופנית קבועה יכולים להקל על התסמינים, לשפר את מצב התשישות, החרדה והדיכאון אצל מטופלים עם MDS.

תקשורת פתוחה עם הצוות המטפל עוזרת להתאים את הטיפול עבור המטרות של המטופל ומשפחתו. חשוב לדון במטרות של הטיפול המוצע, כולל ההשפעה על ההישרדות ועל איכות החיים.

טיפול תומך

טיפול תומך ב-MDS יכול לכלול עירויי דם, פקטורי גדילה, וטיפולים אחרים המכוונים לשיפור התסמינים, כמו אנטיביוטיקה לטיפול בזיהומים, תמיכה תזונתית, טיפולים הקשורים בעומס ברזל שנגרם בעקבות עירויי הדם, ותמיכה רוחנית ורגשית.

חלק מהטיפולים התומכים ניתנים על בסיס קריטריון מסוימים. התועלת של טיפולים תומכים היא בדרך כלל זמנית, מכיוון שטיפולים אלה אינם מכוונים ישירות אל מחלת הבסיס.

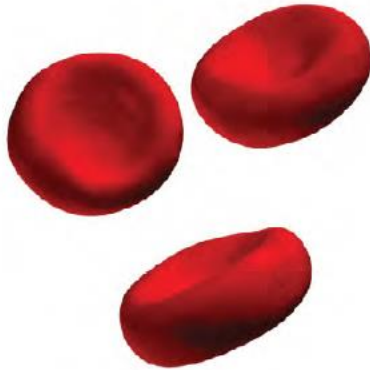
טיפולים תומכים נפוצים המכוונים לשיפור ספירות הדם כוללים:

עירויי דם	עירוי של תאי דם אדומים, טסיות. וויסות מתן מוצרי דם משתנה לפי אזורים.
פקטורי גדילה לתאי דם אדומים	מאושר לשימוש עבור מטופלים עם MDS בסיכון נמוך באירופה. מאושר לשימוש באנגליה, מדינות נורדיות ובקנדה. ניתן בארה"ב כחלק מתוכנית ה-APPRISE REMS.
פקטורי גדילה לתאי דם לבנים	מאושר לשימוש במדינות נורדיות. ניתן בארה"ב מחוץ להתוויה תחת תנאים מיוחדים.

עירויים של תאי דם אדומים

דם מלא נאסף מתורם ובהמשך מופרד למרכיבי הדם השונים. תאי דם אדומים (RBCs – red blood cells) או תאי דם אדומים דחוסים (PRBCs – packed red blood cells) הם מרכיב אחד מתוך הדם המלא.

למה נותנים עירוי תאי דם אדומים?



עירוי של תאי דם אדומים הוא שיטה נפוצה להקלה זמנית על תסמיני האנמיה המופיעים אצל מטופלים עם MDS. כמעט 90% מהמטופלים עם MDS מטופלים עם עירוי דם בשלב כלשהו במהלך המחלה.

מטופלים עם MDS שזקוקים למספר עירוי RBC מוגדרים כ'תלויים בעירויים'. תלות בעירוי דם היא סיבה נפוצה לשקול טיפול משנה מהלך מחלה במטרה לשפר את הייצור התקין של תאי דם אדומים ולהקטין את החשיפה המתמשכת לעודף ברזל.

איך מקבלים את העירוי של תאי הדם האדומים?

עירוי תאי הדם האדומים ניתן באמצעות צנתר ורידי בזרוע, צנתר מרכזי הממוקם פריפריית בזרוע העליונה (PICC - peripherally inserted central catheter) או באמצעות צנתר מרכזי המושטל בחזה (port-a-cath או קטטר היקמן).

איך אני יכול לדעת אם אני זקוק לעירוי דם?

מרבית המטופלים המאובחנים ב-MDS עוברים בדיקות דם שגרתיות על מנת לנטר את המחלה. ההחלטה לגבי הצורך בקבלת עירוי של תאי דם אדומים נעשית על סמך התסמינים של המטופל (תסמיני אנמיה כמו תשישות מוגברת, חיוורון, קוצר נשימה במאמץ או קצב לב מוגבר), ועל סמך ספירות הדם. עליכם לדווח לצוות המטפל על כל תסמין הקשור לאנמיה שאתם חווים.

באיזה תדירות עלי לקבל עירוי תאי דם אדומים?

התדירות של עירויי ה-RBC משתנה מאוד כתלות בחומרת התסמינים וברמת ההמוגלובין שלכם. המרווחים בין קבלת העירויים עשויים להשתנות החל מעירויי הניתן כל מספר חודשים למטופלים עם MDS בסיכון נמוך ועד עירוי אחת לשבוע-שבועיים למטופלים עם MDS בסיכון גבוה.

אילו סיכונים כרוכים בקבלת עירוי תאי דם אדומים?

בקבלת עירויים של תאי דם אדומים קיימים סיכונים לטווח הקצר וסיכונים לטווח הארוך. מרבית תופעות הלוואי הן קלות וניתנות לטיפול ע"י תרופות. תופעות לוואי קשות הן אפשריות, אך נדירות.

סיכונים בטווח הקצר

- חום, פריחה, גרד ו/או אורטיקריה הן תופעות הלוואי הנפוצות ביותר שאתם עלולים לחוות ולרוב הן קלות.
- תגובה אלרגית קשה יותר מופיעה במקרים נדירים.
- קשיי נשימה, אינם נפוצים, אך עלולים להופיע בעקבות תגובה אלרגית חמורה או בכלל עומס נוזלים בריאות.
- הצוות הסיעודי מנטר אתכם במהלך קבלת העירוי במטרה לזהות מוקדם אם מופיעות תגובות מסוג זה.

סיכונים בטווח הארוך

- הסיכוי להעברה של זיהומים (כמו HIV או צהבת) דרך עירויי דם הוא נמוך מאוד. למרות שמוצרי הדם נבדקים לזיהוי זיהומים אלה, אף פעם לא ניתן להבטיח לגמרי שלא יעברו זיהומים מהעירוי.
- לאחר קבלה של הרבה עירויים, אתם עלולים לפתח נוגדנים כנגד הדם של התורם, מה שיגרם לקושי רב יותר למצוא לכם דם "מתאים" בבנק הדם.
- עודף ברזל עלול להיגרם במידה וקיבלתם 10-20 יחידות דם.
- אצירת נוזלים בגוף וקבלת עירוי יכולים להוביל לעומס קרדיווסקולרי. למרבה המזל, ניתן בדרך כלל לטפל בעומס הנוזלים ע"י תרופות משתנות כמו Furosemide.

מה הוא התהליך של קבלת עירוי תאי דם אדומים?

ברגע שהתקבלה ההחלטה שאתם זקוקים לעירוי, תצטרכו לעבור בדיקת מעבדה (דגימת דם) על מנת לבדוק את ההתאמה בין הדם שלכם לדם הזמין בבנק הדם במרכז הרפואי בו ניתן הטיפול. הבדיקה הזאת הכרחית על מנת להבטיח שתאי הדם מהתורם מתאימים לתאי הדם שלכם. הבדיקה בודקת את סוג הדם שלכם והאם קיימים אצלכם בדם נוגדנים. נוגדנים יכולים להתפתח גם לאחר כל עירוי דם, ולכן צריך לבצע סקירה לנוגדנים באופן קבוע.

בדיקת הדם שלכם תשלח לבנק הדם במרכז הרפואי בו אתם מטופלים. בשלב הזה, בנק הדם יחפש עבורכם מנות דם מתאימות לסוג הדם שלכם ולנוגדנים שלכם, במידה ויש כאלה. התהליך יכול לקחת מספר שעות עד מספר ימים כתלות בזמינות של מנות הדם ובפרופיל הדם האישי שלכם.

לאחר נטילת הבדיקה תקבלו צמיד (בדרך כלל בצבע אדום). אסור להוריד את הצמיד עד לאחר קבלת העירוי. מטרת הצמיד היא לוודא שיש התאמה לפני שאתם מקבלים את עירוי הדם. התהליך של מציאת מנת דם מתאימה וקבלתה עלולה להימשך לפעמים יותר מיום אחד.

למה לצפות ביום קבלת העירוי?

לכל מוסד רפואי יש את המדיניות שלו בנוגע להיקף הנדרש של עירויי תאי הדם האדומים. בדרך כלל, מנה אחת של PRBCs ניתנת על בסיס התסמינים ורמות ההמוגלובין של המטופל. במצבים בהם ההמוגלובין נמוך מ-6, ייתכן כי תזדקקו ליותר מיחידה אחת של PRBCs.

כל יחידה של מנת תאי דם אדומים ניתנת על פני 2-4 שעות, כאשר אסור לעבור את ה-4 שעות בגלל הסיכון לצמיחת חיידקים בתוך מוצרי הדם. עירוי של 2 מנות PRBCs עשוי להימשך 4-5 שעות מרגע קבלת הדם.



References:
Kurtin, S. (2012) J Adv Pract Oncol, 3, 209-224

עירוים של טסיות

דם מלא נאסף מתורמים ובהמשך מופרד למרכיבי הדם השונים. טסיות הן חלק ממרכיבי הדם המלא.

למה נותנים עירוי טסיות?

עירוי טסיות יכול לספק הקלה זמנית בתסמינים של תרומבוציטופניה (מיעוט טסיות) הנגרמת בעקבות MDS או בעקבות הטיפול ב-MDS. טסיות ניתנות בדרך כלל במצבים בהם יש סיכון מוגבר לדימומים. עירוי טסיות פחות שכיח בהשוואה לעירוי תאי דם אדומים בקרב מטופלים עם MDS.

איך מקבלים את עירוי הטסיות?

עירוי הטסיות ניתן באמצעות צנתר תוך וורידי בזרוע, צנתר מרכזי הממוקם פריפרית בזרוע העליונה (PICC - peripherally inserted central catheter) או באמצעות צנתר מרכזי המושטל בחזה (port-a-cath או קטטר היקמן).

איך אני יכול לדעת אם אני זקוק לעירוי טסיות?

מרבית המטופלים המאובחנים ב-MDS עוברים בדיקות דם שגרתיות על מנת לנטר את המחלה. הצוות המטפל שלכם יידע אתכם במידה וספירת הטסיות שלכם ברמה הדורשת עירוי טסיות או במידה ואתם חווים חבלות משמעותיות או דימומים בלתי נשלטים. שאלו את הצוות המטפל בנוגע לתסמינים עליהם אתם צריכים לדווח.

מה הוא התהליך של קבלת עירוי טסיות?

בשונה מתאי דם אדומים, בדרך כלל אין צורך בבדיקת התאמה של טסיות, אלא אם אתם באופן ספציפי זקוקים להתאמה. בנק הדם צריך לבדוק את מנות הטסיות על מנת לוודא כי הן מיועדות עבורכם. לכן אסור להסיר את הצמיד המיוחד המסמן כי אתם זקוקים למוצרי דם עד לאחר קבלת העירוי.

למה לצפות ביום קבלת העירוי?

תהליך קבלת עירוי הטסיות יכול להימשך יותר מיום אחד. לכל מוסד רפואי יש את המדיניות שלו בנוגע לעירוי טסיות.

ייתכן ותקבלו עירויי טסיות ממספר תורמים שונים (הטסיות מגיעות ממספר מנות דם מלא שונות) או מתורם אחד (תורם אחד שתרם מספר מנות של טסיות). בדרך כלל, נותנים יחידה אחת מתורם יחיד או 4-6 יחידות ממספר תורמים על בסיס התסמינים וספירת הטסיות של המטופל.

עירוי הטסיות נמשך כ-15-30 דקות כתלות בנפח של היחידה. במידה ואין לכם התקן עם גישה ורידית קיימת, תצטרכו לקבל צנתר וורידי לצורך קבלת העירוי.

טסיות שהתקבלו בעירוי לא מחזיקות הרבה זמן (שעות עד ימים). תדירות קבלת העירוים נקבעת לפי היכולת של מח העצם שלכם ליצור טסיות, לפי התסמינים שלכם ולפי ספירת הדם.

אילו סיכונים כרוכים בקבלת עירוי טסיות?

ישנם מספר סיכונים אפשריים הקשורים בקבלת עירוי טסיות. מרבית תופעות הלוואי הן קלות וניתנות לטיפול ע"י תרופות. תופעות לוואי קשות הן אפשריות, אך נדירות.

סיכונים בטווח הקצר

- חום, פריחה, גרד ו/או אורטיקריה הן תופעות הלוואי הנפוצות ביותר שאתם עלולים לחוות ולרוב הן קלות.
- תגובה אלרגית קשה יותר מופיעה במקרים נדירים.
- קשיי נשימה, אינם נפוצים, אך עלולים להופיע בעקבות תגובה אלרגית חמורה.
- הצוות הסיעודי מנטר אתכם במהלך קבלת העירוי במטרה לזהות מוקדם אם מופיעות תגובות מסוג זה.

סיכונים בטווח הארוך

- התפתחות של נוגדנים (אלואימוניזציה), מקשים על היכולת למצוא מנות מתאימות בהמשך.
- הסיכוי להעברה של זיהומים (כמו HIV או צהבת) דרך עירוי טסיות הוא נמוך מאוד.

טיפולים משני מהלך מחלה (Disease Modifying) (Treatments)

טיפול משני מהלך מחלה יכולים להשפיע על הליקויים הגורמים ל-MDS. תרופות אלה יכולות לשנות אחד או יותר מהמאפיינים הליקויים האחרים לייצור הלא תקין של תאי דם וטסיות (המטופואזיס) ב-MDS. כתוצאה מכך, טיפולים משני מהלך מחלה יכולים לשנות את המהלך הטבעי של המחלה ולהאריך את ההישרדות.

ההחלטה האם להתחיל טיפולים משני מהלך מחלה נעשית בדרך כלל על בסיס שינויים בספירות הדם, שינוי בתסמינים או מצב של מחלה בסיכון גבוה. אותם "טריגרים להתחלת טיפול" כוללים ספירות דם שמחמירות (ציטופניות מתקדמות: אנמיה, תרומבוציטופניה או נויטרופניה), עליה במספר הבלאסטים או עליה בצורך בקבלת עירוי דם. כל הממצאים הללו מרמזים כי מתרחש שינוי ב-MDS וכי המחלה מגבילה את יכולת התפקוד התקינה של מח העצם (ראו: מה קורה למח העצם ב-MDS?).

References:
Kurtin, S. (2012) *J Adv Pract Oncol*, 3, 209-224

טיפול משני מהלך מחלה: תרופות היפו-מתילציה

היפו-מתילציה, ההצטברות של מרכיבים הנקראים קבוצות מתיל על חלקים בדנ"א, זוהתה כאחד הגורמים התורמים להתפתחות של MDS ולוקמיה. מרכיבים אלה משתיקים או מכבים גנים הכרחיים להתפתחות ולהתבגרות התקינה של תאי דם. היפו-מתילציה היא תהליך קבוע ונמצא כי היא גם קשורה להתפתחות של AML.

תרופות היפו-מתילציה, תרופות החוסמות את אותן קבוצות מתיל, נמצאו כבעלות יכולת לשפר את ההתפתחות התקינה של תאי דם (המטופואזיס) בקרב מטופלים עם MDS ע"י הפעלה מחדש של אותם גנים מושתקים.

כיום ישנן שתי תרופות היפו-מתילציה זמינות: 5-azacytidine (Azacitidine) ו-5-aza-2--i deoxycytidine (Decitabine).

Azacitidine (Vidaza)

קבוצת תרופות: Azacitidine שייכת לתרופות היפו-מתילציה.

אישור FDA: מאושרת בהתוויה לטיפול ב-MDS בסיכון בינוני עד גבוה.

מספר מחקרים קליניים הראו כי, חולים שטופלו Azacitidine כל יום במשך שבעה ימים אחת לארבעה שבועות בהשוואה למטופלים אשר לא קיבלו טיפול עם Azacitidine, הציגו שיפור המטולוגי ממושך: עלייה במספר תאי הדם האדומים, לא היו תלויים בעירויי דם, עליה בהמוגלובין, עליה במספר תאי הדם הלבנים או הטסיות, ו/או ירידה באחוז הבלאסטים במח העצם. כל המטופלים שהשתתפו במחקר קיבלו גם טיפול תומך בנוסף, ללא קשר אם היו בקבוצה שקיבלה Azacitidine או בקבוצה שלא קיבלה Azacitidine. בחלק מהמחקרים הקליניים, הצליחו להראות דחייה בזמן עד להתפתחות AML אצל מטופלים שטופלו עם Azacitidine בהשוואה למטופלים שלא טופלו עם Azacitidine.

תוצאות ממחקר שלב 3 גדול שכלל 358 מטופלים עם MDS בסיכון גבוה (ציון IPSS בינוני-2 ומעלה) הראו כי בהשוואה לטיפול הקונבנציונלי (כימותרפיה במינון נמוך יחד עם טיפול תומך או כימותרפיה סטנדרטית יחד עם טיפול תומך), טיפול עם Azacitidine האריך באופן מובהק את ההישרדות הכוללת של המטופלים (24.4 חודשים בהשוואה ל-15 חודשים).

מחקרים אחרים בדקו משטרי טיפול נוחים יותר מבחינת זמנים (5 ימי טיפול אחת לחודש), וייתכן כי זאת אפשרות מתאימה עבור מטופלים מסוימים.

אופן מתן התרופה: התרופה Azacitidine ניתנת בזריקה תת עורית ע"י מזרק עם מחט קטנה המוחדרת מתחת לעור באזור הבטן או הרגליים, באותו אופן כמו שמזריקים אינסולין, או במתן תוך וורידי. במרבית המקרים, התרופה Azacitidine ניתנת שבעה ימים אחת לחודש.

תופעות הלוואי הנפוצות ביותר כוללות:

- ירידה בפעילות מח העצם (myelosuppression).
- עצירות.
- תשישות.
- בחילות או שלשולים.
- גירוי באזור ההזרקה.

אתם מוזמנים לקבל מידע נוסף בנוגע לתרופה Azacitidine בכתובת האינטרנט:

<http://chemocare.com/chemotherapy/drug-info/azacitidine.aspx>

טיפול משני מהלך מחלה: תרופות היפו-מתילציה המשך

(Dacogen) Decitabine

קבוצת תרופות: Decitabine שייכת לתרופות היפו-מתילציה.

אישור FDA: מאושרת בהתוויה לטיפול ב-MDS בסיכון גבוה.

במחקר שכלל 170 מטופלים עם MDS בסיכון בינוני-גבוה שטופלו עם Decitabine מצאו כי המטופלים חוו תגובה לטיפול שנמשכה כ-10 חודשים: 17% מהמטופלים שקיבלו Decitabine הגיבו לטיפול בהשוואה ל-0% מהמטופלים שקיבלו טיפול סטנדרטי. התגובה לטיפול עם Decitabine הפכה/המשיכה להיות בלתי תלויה בעירויי דם. בנוסף, מטופלים שהציגו תגובה (חלקית או מלאה) לטיפול עם Decitabine, הראו גם זמן ממושך יותר עד להתפתחות ל-AML והישרדות ארוכה יותר בהשוואה למטופלים שקיבלו טיפול תומך בלבד.

אופן מתן התרופה: התרופה Decitabine ניתנת במתן תוך וורידי במשך חמישה ימים אחת לחודש.

תופעות הלוואי הנפוצות ביותר כוללות:

- ירידה בפעילות מח העצם (myelosuppression).
- עצירות.
- תשישות.
- בחילות או שלשולים.
- גירוי באזור ההזרקה.

אתם מוזמנים לקבל מידע נוסף בנוגע לתרופה Decitabine בכתובת האינטרנט:

<http://chemocare.com/chemotherapy/drug-info/decitabine.aspx>

טיפול משני מהלך מחלה: תרופות אימונומודולטוריות ותרופות אימונוסופרסיביות

תרופות אימונומודולטוריות הן סוג של תרופות משנות מהלך מחלה המכוונות אל המיקרו-סביבה במח העצם ולא למנטים לא תקינים בתאי ה-MDS (שבטים ממאירים).

(Revlimid) Lenalidomide

קבוצת תרופות: תרופות אימונומודולטוריות.

אישור FDA: מאושרת בהתוויה לטיפול ב-MDS התלויה בעירוי דם עבור מטופלים עם ציטוגנטיקה לא תקינה הכוללת מחיקה של 5q, עם או בלי מאפיינים ציטוגנטיים לא תקינים נוספים.

הממצאים במחקר פורץ דרך שכלל מטופלים עם MDS ואנמיה סימפטומטית עם מחיקה של כרומוזום 5q, שטופלו עם Lenalidomide, הראה כי 67% מהמטופלים שהיו תלויים בעירוי דם בהתחלה הצליחו להגיע למצב בו הם לא תלויים בעירויים, ואצל 9% נוספים הופחת הצורך בעירוי דם לפחות ב-50%. בנוסף, אצל 45% מהמטופלים הושגה תגובה ציטוגנטית מלאה (כלומר – חלק מהשינויים הלא תקינים בכרומוזומים לא היו ניתנים יותר לזיהוי). באותו מחקר, הזמן הממוצע לתגובה היה 4.6 שבועות והיו הרבה מטופלים שהציגו תגובה ארוכת טווח.

במחקר אחר שכלל מטופלים עם MDS ללא מחיקה של כרומוזום 5q, נמצא כי התרופה Lenalidomide הפחיתה את הצורך בעירויים של תאי דם אדומים אצל 43% מהמטופלים וביטלה לחלוטין את הצורך בהם אצל 26% מהמטופלים. מרבית המטופלים שהשתתפו באותו מחקר היו תלויים בכמות גדולה של עירויים קודם לכן (לפחות שתי יחידות של תאי דם בחודש).

אופן מתן התרופה: התרופה Lenalidomide ניתנת באופן פומי וזמינה בצורה של קפסולות. ניתן לקבל את התרופה באופן מתמשך (אחת ליום) לתקופה של 21 או 28 ימים. מכיוון שהתרופה Lenalidomide היא אנאלוגית (דומה מבחינה כימית) לתרופה בשם Thalidomide, יש סיכון מוגבר למומים בעובר במידה ומשתמשים בה בזמן היריון. בגלל הסיכון הזה, ישנה רגולציה על הפצת התרופה ע"י תוכנית בטיחות של REMs וכאשר רוצים לזרז אותה, יש להעבירה לרוקחים ייעודיים.

תופעות הלוואי הנפוצות ביותר כוללות:

- פריחה.
- גרד.
- תשישות.
- שלשולים.
- בחילות.

אתם מוזמנים לקבל מידע נוסף בנוגע לתרופה Lenalidomide בכתובת האינטרנט:

<http://chemocare.com/chemotherapy/drug-info/Revlimid.aspx>

טיפול משני מהלך מחלה: תרופות אימונומודולטוריות ותרופות אימונוסופרסיביות המשך

תרופות אימונוסופרסיביות

למרות שתרופות אימונוסופרסיביות טרם אושרו ע"י ה-FDA לטיפול ב-MDS, ניתן להשתמש בהן לטיפול במטופלים עם MDS בסיכון נמוך או MDS היפו-צלולרי במסגרת מחקרים קליניים או במסגרות קליניות נבחרות.

- **Cyclosporine**: תרופה המשמשת בעיקר לעכב דחייה חיסונית. במינונים נמוכים, ניתן להשתמש בה לטיפול ב-MDS היפו-צלולרי או ב-MDS עם אנמיה עמידה (RA – refractory anemia).
- **(ATG) Antithymocyte Globulin**: תרופה נוגדת תאי T הקיימת בשתי צורות: צורה המופקת מארנב וצורה המופקת מסוס. התרופה נמצאת בשימוש במקרים מסוימים של MDS, אך חייבת להינתן במסגרת אשפוז עם מעקב צמוד לניטור הופעה של תגובת שוק אנפילקטי (תגובה אלרגית קשה).
- **(Campath) Alemtuzumab**: נוגדן לרצפטור CD52 שנמצא על גבי תאים בוגרים של מערכת החיסון, כולל תאי T ו-B. התרופה משמשת בעיקר במסגרת מחקרים קליניים.

השתלה אלוגנית של תאי גזע המטופואטיים ב-MDS

השתלה אלוגנית של תאי גזע המטופואטיים היא הטיפול היחיד ב-MDS שיש לו פוטנציאל ריפוי.

מה זה השתלת מח עצם?

השתלת מח עצם (BMT – bone marrow transplant), הידועה גם בשמות השתלת תאי גזע או השתלת תאי גזע המטופואטיים (HSCT - hematopoietic stem cell transplant), כוללת טיפול עם כימותרפיה במינון גבוה ולעיתים גם הקרנות, ולאחר מכן הזרקה של תאי גזע (תאים פרוגניטורים). תאי הגזע האלה מסוגלים לחדש את תפקוד מח העצם (ראו: מה תפקידו של מח העצם).

תאי גזע אלוגנים נלקחים מאדם אחר המתאים מבחינה גנטית למטופל עם ה-MDS. ייתכן והתורם יהיה קרוב משפחה (אח, אחות או ילד) או שהוא יהיה מתנדב אחר שאינו קשור למטופל. לפני ביצוע התרומה בודקים את ה-HLA (Human Leukocyte antigen) של המטופל (המקבל) ושל התורם על מנת למצוא את ההתאמה הטובה ביותר. אין אפשרות לבצע השתלה ללא מציאת תורם מתאים.

קיימים סיכונים משמעותיים בביצוע ההליך. על כן, למרות שמדובר בתהליך המאפשר החלמה מ-MDS, הוא מתאים רק לחלק קטן מהמבוגרים החולים ב-MDS.

האם אני מועמד להשתלת מח עצם?

הצעד הראשון לקראת השתלת מח עצם הוא לקבוע האם אתם מתאימים לעבור את סוג הטיפול הזה. הרופא והצוות הרפואי המטפל בכם יבחנו מספר גורמים הידועים כקריטריוני התאמה.

קריטריוני ההתאמה הנפוצים ביותר כוללים:

1. גיל נמוך מ-65 שנים (בחלק מהמרכזים הרפואיים יש יוצאים מן הכלל).
2. זמינות של תורם עם התאמה מלאה של HLA.
3. תפקודי לב, ריאות, כבד וכליות טובים.
4. פעילות גופנית ומסוגלות לבצע פעולות יום יומיות באופן עצמאי.
5. אדם מטפל הזמין באופן קבוע.

קיימים מקורות רבים שיכולים לעזור לכם להבין טוב יותר את נושא השתלת הדם ומח העצם:

- האתר של התוכנית הלאומית לתורמי מח עצם, (NMDP - National Be the Match Marrow Donor Program): www.marrow.org
- רשת המידע להשתלת דם ומח עצם (Blood and Marrow Transplantation Information Network): www.bmtinfonet.org
- היחידה הלאומית למחלימים מסרטן (National Coalitions for Cancer Survivorship): www.canceradvocacy.org/toolbox

ההישרדות לטווח הארוך לאחר השתלה אלוגנית עומדת על 40-50%, אך מאפיינים כמו גיל המטופל, קבוצת סיכון פרוגנוסטית וסוג התורם, משפיעים כולם על התוצאות. ישנם שיעורי תמותה גבוהים יותר כתוצאה מהטיפול במקרים בהם משתמשים בכימותרפיה שהורסת את מח העצם (Myeloablative) בהשוואה לטיפולים פחות אינטנסיביים לפני ההשתלה. עם זאת, ישנם שיעורים גבוהים יותר של חזרת מחלה באותם טיפולים פחות אינטנסיביים בהשוואה לטיפולים שהורסים את מח העצם לפני ההשתלה. כמו כן, בזמן שהשתלות אינן מומלצות עבור מטופלים עם מחלה בסיכון נמוך, יש לשקול השתלה במקרים של מטופלים עם MDS בסיכון גבוה מכיוון שהסיכון לתמותה מהמחלה עלול להיות גבוה מהסיכון לתמותה כתוצאה מההשתלה.

תהליך השתלת מח העצם

השתלת דם או מח עצם היא תהליך רב-שלבי מורכב. חשוב מאוד שאתם והמטפלים בכם תכירו היטב את כל שלבי התהליך, זה יעזור לכם בתכנון הזמן, המשאבים ותחומים בהם תזדקקו לעזרה.

1. **טיפול לפני ההשתלה – תמיד הכי טוב להגיע למצב בו ה-MDS מאוזנת היטב לפני תחילת תהליך ההשתלה.** על מנת להגיע למצב מאוזן, יש צורך בטיפול משנה מהלך מחלה.
2. **הערכת התאמה להשתלה – (ראו: הערכת התאמה להשתלת מח עצם).**
3. **חיפוש תורם – במהלך הערכת ההתאמה להשתלה, אתם תישאלו לגבי אחים היכולים להיות תורמים אפשריים.** אם אין התאמה בקרב האחים, יתחיל תהליך של חיפוש תורם. התהליך יכול להימשך ימים עד חודשים, ובחלק מהמקרים לא ניתן למצוא תורם מתאים. התורם הכי טוב יהיה כזה שמתאים לכם בכל סמני הדנ"א. בחלק מהמקרים, תורם שמתאים ברוב הסמנים, אך לא בכולם, יכול להילקח בחשבון כתורם אפשרי. בסוג זה של השתלה (ללא התאמה מלאה – Mismatched) קיימים סיכונים רבים יותר.
4. **חתימת הסכמה לפני האשפוז – לאחר מציאת תורם, אתם תשובו אל מרכז ההשתלות יחד עם המטפל שלכם לביקור לפני האשפוז.** הביקור נמשך בדרך כלל מעל שעה וכולל דיון מפורט על הסיכונים והיתרונות האפשריים של השתלה עבורכם. חשוב להגיע מוכנים עם שאלות שיש לכם או למטפל שלכם לפני הביקור. במידה ותחליטו כי אתם מעוניינים בהשתלה, תתבקשו לחתום על טופס הסכמה לפני ההגעה לאשפוז לצורך ביצוע ההשתלה.
5. **משטר טיפול מקדים – לפני ביצוע ההשתלה, אתם תצטרכו לקבל טיפול עם כימותרפיה במינון גבוה על מנת להסיר את שאריות מח העצם שלכם המכילות שבטי MDS.** הטיפול יאפשר לפנות מקום לתאי גזע חדשים שיתקבלו מהתורם ויאכלסו מחדש את מח העצם שלכם בתאי מפעל חדשים (תאים פרוגניטורים או תאי מח עצם). שלב זה בטיפול דורש אשפוז במרכז ההשתלת מח עצם במשך מספר שבועות.
6. **עירוי של תאי הגזע – יום קבלת העירוי, או ההשתלה, נקרא בדרך כלל "יום 0".** תאי הגזע של התורם מוחדרים לגופכם באמצעות עירוי בגישה וורידית. העירוי עצמו יכול להימשך כשעה, כתלות במספר השקיות הקפואות המכילות מוצרי HSC שתקבלו. ייתכן ויתבצעו פעולות נוספות מלבד העירוי כמו מתן נוזלים, מה שיוביל להארכה של ההליך.
7. **קליטת השתל (Engraftment) – שיקום של ספירות הדם, או "קליטת השתל",** תהיה הסימן הראשון לכך שתאי הגזע שהושתלו בגופכם הצליחו להתרבות במח העצם ומתחילים לייצר את מרכיבי הדם. קליטת שתל מוגדרת כאשר ספירת הנויטרופילים בדם < 500 תאים/ד"ל בשלושה ימים עוקבים או < 1,000 ביום אחד, ושםספר הטסיות נותר < 20,000 ללא תלות בקבלת עירוי טסיות במשך 7 ימים לפחות.
8. **טיפול בתופעות הלוואי הקשורות להשתלה –** השתלה אלוגנית של תאי גזע יכולה להוביל לתופעות לוואי משמעותיות, גם במהלך ההשתלה וגם לאחר מכן. תופעות הלוואי האלה יוסברו לכם ולמטפל שלכם בביקור לפני האשפוז.

מקורות מידע נוספים:

Be the Match : כאן תוכלו למצוא את ההנחיות הנוגעות לסימוכין, תוצאים ותזמון הפניה לפי סוג המחלה. בנוסף, תוכלו לקבל גישה לדפי מידע ידידותיים למטופלים. תוכלו גם להזמין או להוריד את החוברת המעודכנת 2019 HCT Guidelines for Referral Timing and Post-Transplant Care.

ניתן להוריד את ההנחיות באפליקציה החינמית לנייד, למצוא אותן באינטרנט או להזמין בחינם עותק מודפס. <https://bethematchclinical.org/Catalog/Details?id=3522>.

הנחיות HCT: זמן הפניה וטיפול לאחר השתלה: <https://bethematchclinical.org/resources-and-education/>.

איך בוחרים מרכז רפואי להשתלת מח עצם?

בישראל קיימים מרכזי השתלות בשישה בתי חולים. מציאת המקום אשר עונה בצורה הטובה ביותר על הצרכים שלכם עלולה להיראות מורכבת. ניתן להתבסס על מספר גורמים כאשר ניגשים לבחור את מקום ההשתלה:

- ההמלצות שנתן לכם ההמטולוג הראשי שמטפל בכם.
- הדירוג של המרכז הרפואי.
- קרבת המרכז הרפואי למקום מגוריכם.

הערכת ההתאמה להשתלת מח עצם

לאחר בחירת מרכז ההשתלה, אתם תופנו לייעוץ והערכה רשמיים. התהליך הזה יכול לקחת מספר ימים והוא כולל בדיקות דם, בדיקות הדמיה, תבחיני נשיפה וביופסיה ואספירציה ממח העצם. אתם תפגשו עם חברי הצוות במרכז ההשתלות כולל הרופא שיבצע את ההשתלה, הצוות הסייעודי, עובדים סוציאליים ותזונאים. מטרת הביקור היא לוודא כי הליך השתלת מח עצם הוא הבחירה הטיפולית הטובה ביותר עבורכם.

אילו שאלות עלי לשאול את הרופא שמבצע את השתלת מח העצם?

ישנן מספר שאלות שייתכן כי אתם והמטפלים שלכם תרצו לשאול כאשר תפגשו את חברי צוות ההשתלה:

1. מה הם שיעורי ההצלחה שלכם בהשתלות תאי גזע?
2. מה הניסיון של הצוות המטפל עם מטופלים עם MDS?
3. אילו בדיקות עלי לעבור לפני ההשתלה?
4. האם יש דיור מותאם בקרבת מקום בו ניתן לשהות במהלך הטיפול לאחר ההשתלה ומה משך הזמן המומלץ שיש להישאר בקרבת בית החולים?
5. מה משך האשפוז הנדרש בתהליך ההשתלה בדרך כלל?
6. מה התדירות בה עלי להגיע לביקורת במרפאה לאחר השחרור מבית החולים?
7. האם יש לכם תוכנית מעקב ארוכת טווח לאחר ההשתלה בה אוכל לקבל עזרה עם עניינים רפואיים אשר עלולים לצוץ בחודשים או בשנים לאחר ההשתלה?
8. האם יש שירותי תמיכה רגשית עבורי, עבור התורם, המטפל והמשפחה שלי?
9. מה הן הציפיות מהמטפל(ים) שלי?

פרק 3 - עודף ברזל

עודף ברזל עלול להיגרם בגלל קבלה של עירויי דם חוזרים. עודף ברזל הוא מצב שעלול להיות מסוכן מכיוון שהברזל יכול לגרום נזק לרקמות. חלק מהשאלות הנידונות בפרק זה כוללות: מדוע יש צורך בקבלת עירויים של תאי דם אדומים ב-MDS? מה זה עודף ברזל ואיך ניתן לנטר מצב זה ולטפל בו?

עורכים עוזרים:

Sandra Kurtin
Alan List
Jayshree Shah
David Steensma
Bob Weinberg

- 52..... [פרק 3 - עודף ברזל](#)
- 53..... [מה זה עודף ברזל?](#)
- 54..... [האם עודף ברזל הוא מצב מסוכן?](#)
- 55..... [האם ניתן לטפל בעודף ברזל?](#)
- 56..... [תרופות כלציה](#)
- 57..... [מה אפשר לעשות כדי להימנע מעודף ברזל?](#)
- 59..... [מחקרים קליניים](#)

מה זה עודף ברזל?

עירוניים של תאי דם אדומים יכולים להקנות למטופל הקלה זמנית בתסמינים של אנמיה, אך הם מובילים גם לעודף ברזל בגוף. למרות שישנן מספר סוגי טיפולים שעוזרים לשפר את ייצור תאי הדם האדומים כך שמטופלים לא יהיו תלויים בעירוניים, הם לא מתאימים לכל המטופלים שיש להם MDS. עבור מטופלים רבים, עירוני דם הם האפשרות היחידה לטיפול בתסמיני האנמיה. טיפול תומך עם עירוני דם חוזרים יכול להוביל לרמות גבוהות של ברזל בדם וברקמות אחרות בגוף. לכן, מטופלים עם MDS שמקבלים עירוני דם לטיפול באנמיה שלהם נמצאים בסיכון מוגבר לעודף ברזל.

בגופכם יש כ-3-4 גרם של ברזל (Fe). כמעט שני שלישים מהברזל בגוף נמצא בחלבון נושא חמצן בדם ששמו המוגלובין. יתר הברזל נמצא במיוגלובין (המצוי בתאי שריר) ובחלבונים נוספים. כמות הברזל בגוף נמצאת תחת בקרה צמודה ומרבית הברזל ממוחזר בגוף. כמות הברזל המועטה שמופרשת מהגוף כל יום (1-2 מיליגרם), מאוזנת ע"י צריכה ברזל בתזונה.

עירוניים של תאי דם אדומים ועודף ברזל

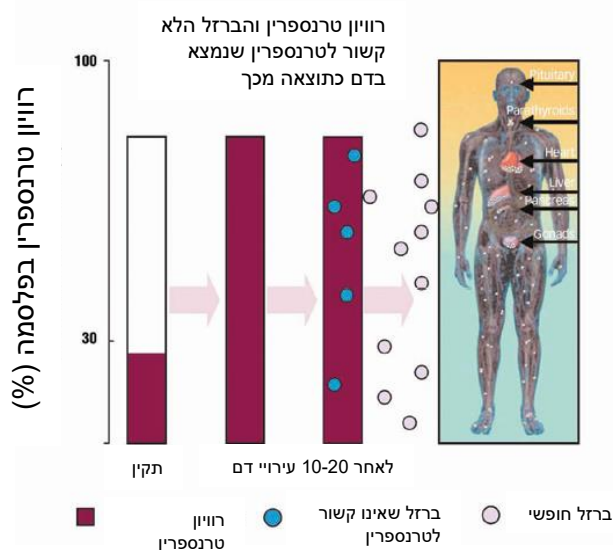
כל יחידה של תאי דם אדומים דחוסים מכילה כ-250 מיליגרם של ברזל. במהלך טיפול הולל עירוני דם חוזרים, הברזל מצטבר ברקמות ובאיברי הגוף. לאחר כ-20 עירוניים, מצטברת אצל המטופל כמות עודפת של כ-5 גרם ברזל, כמעט כפול מהכמות שהייתה לו בגוף.

באופן תקין, ברזל נקשר לחלבון בפלסמה שנקרא טרנספרין, המסתובב בגוף, מצטבר בין תאים בצורה של פריטין. עודף ברזל מתרחש כאשר טרנספרין הופך להיות רווי, מה שמעלה את ריכוז הברזל בדם שאינו קשור לטרנספרין – חומר רעיל עבור התאים. ככל שרמת הברזל שאינו קשור לטרנספרין עולה בדם, הוא מתחיל להצטבר ברקמות מסביב, מה שמוביל לרמות גבוהות של ברזל לא קשור בכבד, בלב, בבלב, בבלוטת יותרת המוח ובבלוטות נוספות.

איך אני יכול לדעת אם יש לי עודף ברזל?

מועד ההופעה של עודף ברזל יכול להשתנות. ככלל, אצבע, עודף ברזל מופיע לאחר קבלה של 20 יחידות של תאי דם אדומים בעירוני. עם זאת, עודף ברזל יכול להתפתח לאחר 10 יחידות בלבד אצל חלק מהמטופלים או לא להתפתח גם לאחר 60 יחידות אצל מטופלים אחרים. בנוסף להתפתחות של עודף ברזל כתוצאה מעירוניים מרובים, מטופלים עם MDS ואנמיה סידרובלאסטית עלולים לפתח עודף ברזל כתוצאה מספיגה גדולה מדי של ברזל מהאוכל או מתוספי תזונה. ייתכן כי לא תשימו לב שגופכם צובר עודף ברזל, מכיוון שלא תמיד יש תסמינים. מטופלים נוספים עם MDS שנחשבים

בקבוצת סיכון לעודף ברזל הם מטופלים אשר מועמדים להשתלה וכבר קיבלו יותר מ-20-30 יחידות של תאי דם אדומים, מטופלים עם רמות פריטין מעל 2500-1000 נ"ג/מ"ל, ומטופלים עם סיכון "נמוך-בינוני-1" לפי ה-IPSS שזקוקים לעירוניים קבועים.



References:
Shah, et. al. (2012) Management of Transfusion-Related Iron Overload in Patients with Myelodysplastic Syndromes. Clin J Oncol Nurs, 16 (suppl 1), 37-46.

האם עודף ברזל הוא מצב מסוכן?

עודף ברזל הוא מצב שעלול להיות מסוכן מכיוון שהברזל יכול לפגוע ברקמות. הצטברות עודפת של ברזל בלב, כבד, ריאות, מוח, מח העצם ואיברים אנדוקריניים, מעלה את הסיכון למצבים כמו אי ספיקת לב, שחמת כבד או הצטלקויות (פיברוזיס) בכבד, מחלות בכיס המרה, סוכרת, דלקת מפרקים, דיכאון, בעיות זקפה, בעיות פוריות וסרטן. בחלק מהמקרים, המצבים האלה הם בלתי הפיכים ועלולים להיות מסכני חיים.

מחקרים שבוצעו בקרב אוכלוסיות מטופלים עם MDS הראו כי עודף ברזל הנגרם כתוצאה מעירויי דם חוזרים קשור להישרדות כוללת פחות טובה ולסיכון מוגבר לפתח לוקמיה. בנוסף, נמצא כי ההשפעה השלילית על ההישרדות תלויה במספר עירויי הדם בחודש ולחומרת ה-MDS.

טיפול בעודף ברזל וברעילות הנגרמת כתוצאה מעודף ברזל באמצעות טיפולי כלציה, בקרב מטופלים עם MDS ואנמיה שתלויה בעירויי דם, הראה ירידה בעומס הברזל ושיפור אפשרי בהישרדות אצל חלק מהמטופלים.

איך מאבחנים עודף ברזל?

למרות שקיימות בדיקות רבות להערכת עודף ברזל, הבדיקה הכי נפוצה שנמצאת בשימוש כיום היא בדיקת דם פשוטה שנקראת בדיקת פריטין. רמות הפריטין עוזרות להעריך בצורה בלתי ישירה אם יש עודף ברזל. פריטין הוא חלבון הנמצא בסרום וקושר ברזל ועוזר לאחסן אותו בגוף. מכיוון שמדובר בבדיקת דם פשוטה, קל לבצע אותה באופן חוזר על מנת לבדוק את רמות הפריטין במשך זמן, ובכך להעריך את מגמת השינוי ולנטר אותה. בדרך כלל בודקים את רמות הפריטין אצל מטופלים עם MDS בזמן האבחון ולאחר מכן אחת ל-3-4 שבועות אצל מטופלים שזקוקים לעירויי דם קבועים (MDS תלוי-עירויי דם). מעקב אחר רמות הפריטין שלכם, יחד עם מעקב אחר העירויים ורמות ההמוגלובין, מאפשר לכם להבין טוב יותר את הסיכון שלכם לפתח עודף ברזל.

אצל מטופלים עם MDS, נמצא כי רמות הפריטין קשורות למספר יחידות תאי הדם שהמטופל קיבל. לאחר 20 יחידות של תאי דם אדומים, ייתכן ורמת הפריטין תגיע ל-1,000 נ"ג/מ"ל. אחד מהחסרונות של בדיקת פריטין הוא שהתוצאות יכולות להיות מושפעות ממצבים דלקתיים, זיהומים וחסר בחומצה אסקורבית (וויטמין C). על כן, הדרך הטובה ביותר להערכת עודף ברזל היא ניטור מגמת הפריטין לאורך זמן.

ערכי פריטין

רמות פריטין תקינות	רמות פריטין נמוכות	רמות פריטין גבוהות	עודף ברזל
12-300 נ"ג/מ"ל אצל גברים	רמות נמוכות של פריטין לרוב מצביעות על חסר במאגרי הברזל. רמות נמוכות מהנורמה הן סימן לאנמיה מחוסר ברזל.	עלול להצביע על אנמיה המוליטית, אנמיה מגלובלסטית או על עודף ברזל.	רמות פריטין מעל 1,000-2,500 נ"ג/מ"ל מצביעות על עודף ברזל אצל מטופלים עם אנמיה שתלויה בקבלת עירויי דם.
12-150 נ"ג/מ"ל אצל נשים			

האם ניתן לטפל בעודף ברזל?

האם ניתן לטפל בעודף ברזל?

למרבה המזל, ניתן לטפל בעודף ברזל באמצעות טיפול כלציה בו משתמשים בכלטורים לברזל. מטרת הטיפול היא לשמור את רמות הברזל בגוף נמוכות מספיק כדי שלא יגרם נזק לאיברים. אפילו לאחר שמתפתחת רעילות לאיברים, טיפול כלציה יכול להפוך חזרה חלק מהסיבוכים של עודף ברזל. הדרך הנפוצה ביותר לטיפול בעודף ברזל אצל מטופלים עם MDS שתלויים בעירויי דם היא שימוש בתרופות המכונות כלטורים לברזל הנקשרות לברזל ובכך יכולות לעזור לפנות אותו מהגוף. בסופו של דבר, תלות בעירויי דם מעלה את הצורך לשקול טיפולים משני מהלך מחלה על מנת לשפר את תפקוד מח העצם ולהימנע מעירויים נוספים של תאי דם (ראו: עקרונות כלליים לגבי הטיפול ב-MDS).

הקזת דם (פלבוטמיה)

מטופלים שכבר לא זקוקים לעירויים של תאי דם אדומים בזכות הטיפול שהם מקבלים ל-MDS יכולים להיות מועמדים להקזת דם. הקזת דם כוללת הוצאה של יחידת דם – בדומה לתרומת דם – אשר, כמו תרופות כלציה, מפחיתה את הברזל שנמצא בתאי דם אדומים, יחד עם ברזל חופשי שנמצא בדם. אצל מטופלים רבים עם MDS רמות ההמוגלובין נמוכות מדי בכדי לאפשר שימוש בהקזות דם לצורך הפחתת עודף הברזל.

בדיקות להערכת עודף ברזל

שם הבדיקה	יתרונות	חסרונות
בדיקת פריטין (הבדיקה הכי נפוצה)	- בדיקה לא פולשנית. - זמינות. - עוזרת להחליט מתי להתחיל טיפול. - עוזרת לנטר את יעילות הטיפול.	- המדידה מושפעת ממצבים דלקתיים, זיהומים וחסר בחומצה אסקורבית (וויטמין C). - אין קורלציה עם רמת הברזל הכוללת בגוף.
ביופסיה כבד ריכוז ברזל בכבד (שימוש מועט בגלל הסיכון)	- קורלציה טובה עם רמות הברזל הכוללת בגוף. - מאפשרת הערכה היסטולוגית של הכבד. - רמות גבוהות מנבאות סיכון למחלת לב, סיבוכים אנדוקרינולוגים ותמותה.	- בדיקה פולשנית. - הדיוק תלוי בגודל הדגימה. - טעויות דגימה בגלל הצטלקויות (פיברוזיס) ופיזור לא שווה של הברזל. - מחלה לבבית יכולה להופיע גם כאשר רמות הברזל נמוכות.
MRI תהודה מגנטית (בדיקה המשמשת להערכת אנזימי כבד לא תקינים אצל מטופלים עם פריטין גבוה)	- בדיקה לא פולשנית. - זמינות טובה יחסית. - קורלציה טובה עם ריכוז הברזל בכבד שנמצא בביופסיה.	- בדיקה יקרה. - מגוון השיטות והתוכנות לצפייה בהדמיה יכול להוביל לחוסר אחידות. - מחלה לבבית יכולה להופיע גם כאשר רמות הברזל נמוכות.
עומס ברזל בלב באמצעות MRI (בדיקה המשמשת בעיקר להערכת תסמינים לבביים אצל מטופלים עם פריטין גבוה)	- בדיקה לא פולשנית. - קורלציה טובה עם הסיכון למחלה לבבית.	- בדיקה יקרה. - קשה לתקף את תוצאות הבדיקה בלי ביופסיה.

תרופות כלציה

תרופות כלציה

כיום קיימות ארבע תרופות כלציה לברזל המתאימות למטופלים עם MDS:

מאפיין	Deferoxamine (Desferal®)	Deferasirox (Exjade®)	Deferiprone (Ferriprox®)	Deferasirox (Jadenu™)
דרך מתן	תת-עורי, תוך שרירי או תוך ווריד.	טבליות לבליעה.	מתן פומי.	טבליות לבליעה.
מינון	25-50 מ"ג/ק"ג.	מינון התחלתי: 20 מ"ג/ק"ג	75 מ"ג/ק"ג.	מינון התחלתי: 14 מ"ג/ק"ג.
ל"ז	ניתנת במשך 8-24 שעות כל יום במשך 3-7 ימים בשבוע.	פעם ביום.	שלוש פעמים ביום.	פעם ביום.
דרך הפרשת עיקרית מהגוף	שתן/ צואה.	צואה.	שתן.	צואה.

כמה זמן אני אצטרך לקבל טיפול כלציה?

משך טיפול הכלציה הוא עד שרמת הפריטין בסרום שלכם יורדת מתחת ל-1,000 נ"ג/מ"ל. התהליך יכול לקחת מספר חודשים עד מספר שנים. עבור מטופלים שממשיכים להיות תלויים בעירוים, יש צורך להמשיך בטיפול הכלציה ללא הגבלת זמן. לאחר התחלת טיפול כלציה לברזל, רמות הברזל שלכם יבדקו אחת ל-3-4 חודשים. כדי לבדוק את התגובה שלכם לטיפול אתם תתבקשו לבצע בדיקת פריטין. במידה ואתם מקבלים טיפול, הרופא שלכם יעקוב אחר מספר העירוים של תאי דם אדומים שאתם מקבלים, כמו גם אחר רמות הפריטין שלכם. במידה ורמות הפריטין שלכם ירדו מתחת ל-500 נ"ג/מ"ל במהלך הטיפול או במידה ותפסיקו לקבל עירוים דם, ייתכן כי הרופא יחליט על הפסקת טיפול הכלציה. עם זאת, הרופא ימשיך לעקוב אחר רמות הפריטין שלכם.

אילו תופעות לוואי יש לתרופות כלציה?

חלק מהמטופלים, אך לא כולם, חווים תופעות לוואי בזמן טיפול הכלציה לברזל. מרבית תופעות הלוואי ניתנות למניעה או לטיפול יעיל כל עוד אתם בקשר קרוב עם הצוות המטפל שלכם. בחלק מהמקרים, ניתן לטפל בתופעות הלוואי ע"י התאמת ושינוי המינון. שינויים במינון התרופות יבוצעו רק לאחר התייעצות עם הרופא המטפל. הקפידו לדבר עם הצוות המטפל שלכם על כל תסמין שהתחיל אצלכם לאחר תחילת הטיפול. בררו מתי עליכם ליידע אותם, איך ליצור איתם קשר, לאיזה מספר להתקשר ועם מי עליכם לדבר במידה ואתם חווים תסמינים כלשהם. בררו אילו תסמינים דורשים דיווח מיידי לרופא המטפל על מנת לטפל בהם בהקדם.

תרופות כלציה לברזל: תופעות לוואי נפוצות

Deferasirox (Jadenu®)	Deferiprone (Ferriprox®)	Deferasirox (Exjade®)	Deferoxamine (Desferal®)
הפרעות במערכת העיכול.	נויטרופניה (ספירת נויטרופילים נמוכה מאוד) ואגרנולוציטוזיס.	הפרעות במערכת העיכול.	תגובה מקומית באזור ההזרקה.
עליה באנזימי כבד.	הפרעות במערכת העיכול.	עליה באנזימי כבד.	רעילות נוירולוגית.
עליה בקריאטינין בסרום.	כאבי שרירים, שלד ומפרקים.	עליה בקריאטינין בסרום.	הפרעות גדילה ושלד.
	עליה באנזימי כבד.		תגובות אלרגיות.

References:
Steensma, D. The role of iron chelation therapy for patients with Myelodysplastic Syndromes.

מה אפשר לעשות כדי להימנע מעודף ברזל?

איזה שיטות פרקטיות קיימות להפחתת הסיכון לעודף ברזל?

גם אם אתם לא מקבלים טיפול לעודף ברזל וגם אם כן, אתם צריכים לתעד את כל העירויים שקיבלתם, את סוג הדם שלכם, ואת כל הנוגדנים שיש לכם בדם. במידה ואתם מקבלים טיפול כלציה לברזל, הקפידו לעקוב על העירויים שלכם, רמות הפריטין, וכל בדיקה אחרת שביצעתם בנוגע לעודף ברזל או לטיפול הכלציה. הקפידו להגיע לכל התורים שקבעתם עם הרופא ולכל בדיקות המעבדה בזמן. הרופא המטפל שלכם יפנה אתכם לבדיקות מעבדה והדמיה במטרה לעקוב אחר ההשפעות של טיפול הכלציה.

שם הבדיקה	תדירות
בדיקת שמיעה	בהתחלה ובהמשך אחת לשנה או במידה ומופיעים תסמינים.
גרנולוציטים	אחת לחודש.
פריטין בסרום	בהתחלה ואחת לשלושה-ארבעה חודשים.
אנזימי כבד בסרום	אחת לחודש.
קריאטינין בסרום	אחת לחודש.
מאגרי ברזל בכבד (T2MRI)	מבוצעת על בסיס רמות הפריטין בסרום וסימנים קליניים אחרים (אנזימי כבד מוגברים).
בדיקת עיניים	בהתחלה ובהמשך אחת לשנה או במידה ומופיעים תסמינים.

הימנעות מעודף ברזל: דיאטה ותרופות

בנוסף לטיפול כלציה, ישנן הנחיות יום יומיות שאתם יכולים להקפיד עליהן במטרה להפחית את כמות הברזל שאתם צורכים בתזונה.

על מנת להפחית את ספיגת הברזל:

- אכלו מוצרי חלב, ביצים, מזונות מסוימים עשירים בסיבים ותה המכיל פוליפנולים.

על מנת למנוע עליה נוספת ברמות הברזל:

- הימנעו מצריכת אלכוהול ועישון טבק.
- הימנעו מנטילה של תוספי ברזל או תרופות אחרות המכילות ברזל (חלק מהוויטמינים מגיעים עם תוספת ברזל).
- הימנעו מצריכה גבוהה של סוכרים.
- הגבילו את הצריכה של מזונות המכילים כמות גבוהה של ברזל: בשר בקר וכבש מכילים יותר ברזל בהשוואה לעוף.
- חלק מהדגים מכילים כמויות גבוהות של ברזל.

על מנת להפחית זיהומים:

- השתדלו להימנע מאכילה של מאכלי ים נאים, מכיוון שיש בהם כמות גבוהה של חיידקים שמשגשים בסביבה עם רמות גבוהות של ברזל, מה שמגביר את הרגישות שלכם לזיהומים חיידקיים רציניים.

References:

Kurtin, S. (2011) Current Approaches to the Diagnosis and Management of Myelodysplastic Syndromes. J Adv Pract Oncol 2(suppl): 7-18

מחקרים קליניים

מה הם מחקרים קליניים ?

מחקרים קליניים מאפשרים קבלת טיפול תחת הנחיה של פרוטוקול מחקר. מחקרים קליניים מספקים מספר יתרונות חשובים. בנוסף לתרומת לפיתוח טיפולים חדשים ל-MPNs ומחלות נוספות, מחקרים קליניים יכולים גם:

1. לעזור לשפר את שיטות האבחון.
2. לזהות מטרות טיפוליות חדשות.
3. להציע אפשרויות טיפול שאינן זמינות בדרכים אחרות.
4. לעזור בטיפול בתופעות הלוואי.

מחקרים קליניים יכולים להיות באחד מארבעה שלבים:

- שלב 1** מדובר בפעם הראשונה בה התרופה נבדקת בקרב בני אדם. מטרת המחקר היא לקבוע את המינון, דרך המתן (פומי, תוך וורידי או בזריקה), ואת לוח הזמנים של מתן הטיפול (כמה פעמים ביום או בשבוע). בשלב זה, החוקרים מתחילים לקבוע גם את הפרופיל הבטיחותי של התרופה. מחקרים בשלב 1 מתבצעים לרוב בקרב מבוגרים בריאים וכוללים מספר קטן של משתתפים (15-30).
- שלב 2** מטופלים החולים במחלה מקבלים את התרופה במינון שנקבע בשלבים המוקדמים. בשלב 2, ניתן להתחיל לקבוע את היעילות של התרופה ולקבל מידע נוסף בנוגע לבטיחות שלה. מחקרים בשלב 2 כוללים בדרך כלל פחות מ-100 משתתפים.
- שלב 3** התרופה נבדקת יחד או מול תרופה סטנדרטית המאושרת לשימוש. מחקר שלב 3 טיפוסי כולל מספר גדול של משתתפים (בין 100 לאלפי משתתפים). במידה ומדובר במחקר השוואה, המטופלים יחולקו בצורה אקראית לקבוצה המקבלת את הטיפול החדש או לקבוצה המקבלת את הטיפול הסטנדרטי הקיים.
- שלב 4** בשלב 4, התרופה, שכבר אושרה ע"י ה-FDA וזמינה לשימוש בציבור, עוברת הערכה נוספת בקרב מספר גדול של מטופלים (מאות עד אלפים). ביצוע מחקר שלב 4 הוא נדיר.

מחקרים מסוימים, מחקרי סקירה ומחקרים המעריכים טיפולים תומכים או מניעתיים, לא מבוצעים בשלבים. במחקרים מסוג זה, קבוצה המנסה שיטה מסוימת להילחם במחלה, כמו שיטת אבחון או שינויים התנהגותיים, משווית לקבוצת ביקורת.

איך מבוצע מחקר קליני?

מחקרים קליניים יכולים להתבצע במסגרת מוסד רפואי מסוים או כחלק מקבוצת מוסדות המשתתפים פעולה. בכל מחקר יש חוקר מוביל, הנקרא גם חוקר ראשי. ייתכן כי תיפגשו עם חברי צוות אחרים במחקר כאשר תשתתפו במחקר קליני. חברי צוות המחקר יודאו כי אתם עוקבים אחר הנחיות הטיפול שנקבעו וכי בטיחותכם נשמרת.

באתר <https://clinicaltrials.gov> תוכלו למצוא מידע בנוגע למחקרים שונים, עם מימון פרטי או ציבור, המבוצעים ברחבי העולם.

באתר

<https://www.health.gov.il/UnitsOffice/HD/MTI/Drugs/ClinicalTrials/Pages/mytrial.aspx>

תוכלו למצוא מידע בנוגע למחקרים שונים, המבוצעים בישראל.

חברי צוות המחקר:

1. רופא, מדען או איש סיעודי חוקר מוביל – חוקר ראשי.
2. אנשי מקצוע נוספים: רופאים, צוות סיעודי או מדענים (חוקרי משנה).
3. סטטיסטיקאים.
4. צוות סיעודי של המחקר.
5. מנהלי מידע.

איך מפקחים על מחקרים קליניים?

מחקרים קליניים הבודקים טיפולים לסרטן נמצאים תחת פיקוח של מספר קבוצות. המטרה המרכזית היא להבטיח את בטיחות המטופל ולשמור על סטנדרטים מדעיים נוקשים. קבוצות אלה יבחנו כל מחקר קליני לפני שהוא יפתח לגיוס מטופלים.

- **מועצות ביקורת מוסדיות (IRB – institutional Review Boards):** קבוצת מומחים מהמוסד בו מתבצע המחקר או קבוצה המייצגת יחד מספר מוסדות ותפקידן לבדוק כל מחקר להערכת הבטיחות של המטופלים והערך המדעי שלו. ה-IRB ימשיכו לנטר את ביצוע המחקר עד לסיומו יחד עם החוקר הראשי וצוות המחקר.
- **פאנל ביקורת מדעי:** פאנל מומחים הסוקרים מחקרים קליניים על מנת להבטיח כי הם מתקיימים לפי עקרונות מדעיים מבוססים.
- **מועצות לניטור מידע ובטיחות:** וועדה בלתי תלויה הכוללת רופאים, חוקרים, סטטיסטיקאים ומומחים אחרים.
- **המכון הלאומי לסרטן (NCI) והמכון הלאומי לבריאות (NIH):** בוחנים שוב מחקרים נבחרים ומחזיקים רשימה של כל המחקרים הרשומים. www.clinicaltrials.gov

מרכיבים מרכזיים במחקרים קליניים

הגנה על המטופל: בטיחות המטופל היא הנושא המרכזי בכל המחקרים הקליניים. הסיכונים והיתרונות הפוטנציאליים של מחקר נבדקים קודם לכן בקפדנות ע"י מספר קבוצות. במידה ותבחרו להשתתף במחקר, תקבלו טופס הסכמה המפרט את כל הסיכונים והיתרונות הקיימים במחקר. בנוסף, יש דגש גם על הפרטיות של המטופל כחלק מהבטיחות שלו. המידע הנאסף במסגרת המחקר מתעד את המטופלים לפי מספר הנחקר והוא זמין רק עבור אנשי צוות המחקר שחתמו על סודיות.

הסכמה מדעת: לפני שתוכלו להשתתף במחקר קליני, צוות החוקרים חייב לתת לכם מידע מפורט בנוגע למחקר, כולל מטרת המחקר, יתרונות וסיכונים אפשריים, תוכנית הטיפול (פרוטוקול ולוח זמנים), ואת הזכות לפרוש מהמחקר בכל נקודת זמן. במהלך הפגישה עם הצוות, רצוי שתשאלו שאלות בנוגע לתחושות שלכם ולהבנתכם את המחקר. לאחר מכן, אתם תתבקשו לחתום על טופס שמכיל את המידע ומתעד את הסכמתכם מדעת.

האם אני מתאים להשתתף במחקר קליני?

בכל מחקר קליני יש קריטריונים מסוימים להשתתפות. הקריטריונים עוזרים להבטיח את מטרות המחקר הספציפיות ואת קריטריוני הבטיחות של המטופל. לפני קבלתכם להשתתפות במחקר, אתם תעברו סקירה על מנת להבטיח כי אתם עומדים בקריטריונים. בנוסף, לאחר שתחתמו על הסכמתכם להשתתף במחקר, תעברו בדיקות נוספות. בחלק מהמקרים, לאחר הבדיקות האלה, ייתכן כי חלק מהמטופלים ימצאו לא מתאימים לקריטריונים במחקר ולא יוכלו להמשיך את הטיפול.

אילו שאלות עלי לשאול בנוגע להשתתפות במחקר קליני?

השאלות הבאות נענות לרוב במהלך הפגישה בה חותמים על הסכמה מדעת.

1. מדוע מבצעים את המחקר?
2. מה הם היתרונות האפשריים של המחקר?
3. מה הם הסיכונים האפשריים של המחקר?
4. למה לצפות ביום יום במהלך המחקר? (תדירות הביקורים, סוגי בדיקות, משך הביקורים).
5. במידה ויהיו לי תופעות לוואי, אל מי עלי לפנות?
6. מה הן העלויות של ההשתתפות במחקר?
7. אילו אפשרויות טיפול נוספות קיימות עבורי ובמידה לא אשתתף במחקר?
8. כמה זמן אהיה חלק מהמחקר?
9. מה קורה מידה והטיפול לא עובד?

מחקרים קליניים ומידע בנוגע לאישור תרופות

בארץ נערכים מחקרים קליניים ביוזמת החוג ל-MDS באיגוד ההמטולוגי הישראלי וכן נערכים מחקרים על תרופות חדשות ביוזמת חברות התרופות.

מידע על המחקרים הפעילים תוכל לקבל מההמטולוג המטפל בך.

פרק 4 - משאבים כלליים לחיים עם MDS

פרק זה יספק לכם שיטות לשמירה על הבריאות, ניהול המצב הבריאותי שלכם וה-MDS ויכלול מספר טיפים מהירים לזיהוי וניהול תסמינים ובעיות נפוצות בקרב מטופלים עם MDS ומטפליהם. בנוסף, פרק זה כולל מילון מונחים שיעזור לכם להבין את השפה המורכבת המשמשת לתיאור מחלות אלה.

62.....	פרק 4 - משאבים כלליים לחיים עם MDS
64.....	טיפים מהירים שומרים על הבריאות שלכם
65.....	טיפים מהירים מתי עלי להתקשר לרופא שלי?
66.....	טיפים מהירים טיפול: חיים עם MDS
67.....	טיפים מהירים תגובות באזור ההזרקה
69.....	טיפים מהירים טיפולים משלימים ואלטרנטיביים
71.....	טיפים מהירים חיסונים
72.....	טיפים מהירים דיאטה, תזונה ונוזלים
73.....	טיפים מהירים עצירות
74.....	טיפים מהירים שלשולים
75.....	טיפים מהירים בחילות והקאות
76.....	טיפים מהירים פצעים בפה/ מוקזיטיס
77.....	טיפים מהירים כאב
78.....	טיפים מהירים קוצר נשימה
79.....	טיפים מהירים שינויים בעור
80.....	טיפים מהירים פעילות גופנית
81.....	טיפים מהירים תשישות
82.....	טיפים מהירים חום וזיהומים
83.....	טיפים מהירים תסמינים בדרכי השתן
84.....	טיפים מהירים מיניות ואינטימיות
85.....	טיפים מהירים היבטים רגשיים בחיים עם MDS
86.....	טיפים מהירים שינה ובעיות שינה
87.....	טיפים מהירים בעיות זיכרון וריכוז
88.....	טיפים מהירים דיכאון
89.....	טיפים מהירים תעסוקה
90.....	טיפים מהירים כספים וביטוחים
91.....	טיפים מהירים ניהול הבית
92.....	טיפים מהירים משאבים ב-MDS
93.....	טיפים מהירים נידות
93.....	טיפים מהירים מקורות תמיכה לעזרה בניידות
94.....	טיפים מהירים רוחניות
95.....	מילון מונחים
119.....	משאבים
121.....	סימוכין

טיפים מהירים שומרים על הבריאות שלכם

מה אתם יכולים לעשות כדי להישאר בריאים?

- קחו חלק פעיל בניהול המצב הבריאותי שלכם.
- המשיכו ליהנות מהדברים שאתם אוהבים – תתרכזו בלחיות.
- תבקשו עזרה כשאתם צריכים.
- השתתפו באופן פעיל בהעצמת התקווה שלכם.
- נהלו שיח כנה ופתוח עם הצוות המטפל שלכם. תשאלו שאלות.
- הבהירו את הרצונות והתקוות שלכם.
- שתפו בתהליך קבלת ההחלטות.
- הגיעו מוכנים לכל פגישת ייעוץ.
- תלמדו כמה שיותר לגבי הטיפול שלכם.
- תלמדו איך לטפל בתסמינים שלכם ודווחו עליהם.
- תשתמשו בפורטלים עבור מטופלים על מנת לשפר את התקשורת עם הצוות המטפל ולעקוב אחר תוצאות הבדיקות שלכם.
- תשקלו להשתתף במחקר קליני.
- תרגישו טוב.

הטיפים המהירים שיופיעו בחלק זה יספקו לכם סיכום קצר של האתגרים איתם מתמודדים מטופלים עם MDS ומטפליהם. קיימים קישורים למידע נוסף.

טיפים מהירים מתי עלי להתקשר לרופא שלי?

חשוב מאוד לדבר עם הצוות המטפל שלכם בנוגע לכל תסמין שדורש טיפול רפואי מיידי.

תשאלו את הרופא שלכם מתי אתם צריכים להתקשר, לאן להתקשר בזמן שעות הפעילות, לאן להתקשר לאחר שעות הפעילות, ואילו תסמינים עשויים לדרוש טיפול רפואי דחוף.

- חום מעל 38.5 מעלות.
- צמרמורות ורעד בכל טמפ' גוף.
- התחלה פתאומית של קוצר נשימה או כאבים בחזה (להתקשר 101)
- שינויים בעור כולל:
 - חבלות לא רגילות.
 - נקודות קטנות ואדומות על העור (פטכיות).
 - פריחה חדשה או החמרה בפריחה קיימת.
- כאב ראש חמור.
- שינוי פתאומי בראייה.
- דימום שלא נפסק לאחר מספר דקות.
- שינויים בפעילות המעיים או שלפוחית השתן:
 - דם בשתן או שתן בצבע אדום או וורוד.
 - שלשול או עצירות בלתי נשלטים.
 - צואה שחורה או דמית.
- בחילות או הקאות בלתי נשלטות.

טיפים מהירים טיפול: חיים עם MDS

טיפול: משאבים להתמודדות עם כל יום

המטפלים הם חלק מרכזי מהצוות הטיפולי. במרבית המקרים מדובר בבן משפחה או חבר קרוב, אך לעיתים יהיה זה איש מקצוע שעוזר בארגון ומתן הטיפול. ישנם תפקידים רבים למטפל. הרבה מהתפקידים כוללים פעילות יום יומיות כמו ארגון הבית, קניות וביצוע מטלות. כאשר אתם חיים עם מבחנה של MDS בעצמכם או של אדם קרוב, הפעילויות היום יומיות האלה הופכות לקשות. בנוסף, ישנן משימות נוספות שצריכות להתבצע כחלק משגרת הטיפול.

תפקידים נפוצים של המטפל:

- מתן תמיכה ועידוד.
- מתן תרופות.
- עזרה בטיפול בתסמיני המחלה ובתופעות הלוואי.
- קביעת תורים אצל רופאים.
- הסעה אל התורים.
- עזרה עם ארוחות.
- עזרה עם מטלות הבית.
- טיפול בנושאי הביטוח והכספים.

לטפל בילדים או להיות בסביבתם

בילוי בחברת המשפחה, כולל ילדים, הוא חשוב ביותר. מרבית המטופלים עם MDS יכולים ליהנות יחד עם משפחתם ללא הגבלות. חשוב לדון עם הצוות המטפל שלכם בנוגע למגבלות הקשורות במגע עם ילדים. המלצות מיוחדות הנוגעות למגע עם ילדים קיימות עבור מטופלים שעוברים השתלת מח עצם, טיפולים בלוקמיה, או מטופלים עם ספירות נמוכות מאוד של תאי דם לבנים (נויטרופניה).

דברים שאתם יכולים לעשות:

- התמקדו בצרכים שלכם, בקשו עזרה, הקימו לעצמכם צוות תמיכה. מצאו איזון כל יום.
- שימרו על אורח חיים בריא: תזונה, פעילות גופנית ושינה.
- תתרגלו שיטות רגיעה או מדיטציה.
- קבעו תור לרופא שלכם לבדיקות שגרתיות להערכת מצבכם הבריאותי.
- חפשו עזרה במידה ואתם חשים חרדה או דיכאון.
- דברו עם יועץ פיננסי ורואה חשבון לקבלת עזרה בנושאים כספיים.

מקורות מידע נוספים:

Cancer.net: להיות מטפל www.cancer.net/coping-with-cancer/caring-loved-one

Cancer.net: חולקים באחריות www.cancer.net/coping-with-cancer/caring-loved-one/sharing-responsibilities

Family Caregivers Alliance: מקורות מידע קהילתיים www.caregiver.org/caregiving-home-guide-community-resources

Be the Match: מטפלים והשתלת מח עצם <https://bethematch.org/for-patients-and-families/caregivers-and-transplant/>

טיפים מהירים תגובות באזור ההזרקה

הגדרה: גירוי מקומי באזור הזריקה התת-עורית.

תרופות המוזרקות אל תוך הרקמה התת-עורית (שכבת שומן הנמצאת מתחת לעור) נקראות זריקות תת-עוריות. זריקות תת-עוריות של תרופות עלולות לגרום לתחושת כאב וצריבה בזמן ההזרקה ועלולות להוביל גם לגירוי או דלקת מקומיים בעור וברקמה הרכה בהמשך. במרבית המקרים, התגובות קלות ולא מאוד כואבות. תגובות קשות יותר עלולות לכלול הופעה של בליטה כואבת או מעורבות של חלק גדול יותר מהעור. ניתן לצמצם את חומרת התגובה ע"י טכניקה נכונה של הזרקה וטיפול בעור. מרבית התגובות באזור ההזרקה נעלמות לגמרי עם הזמן. תגובה כזאת אינה נחשבת לתגובה אלרגית אמיתית.

נפוץ לראות תגובה באזור ההזרקה לאחר הזרקה תת עורית של Azacitidine (Vidaza®). התגובה הכי נפוצה היא אדמומיות קלה שחולפת עם הזמן. אצל מטופלים מסוימים עלולות להתרחש תגובות קשות יותר.

מקרים של תגובות באזור ההזרקה דווחו גם אצל מטופלים המקבלים פקטורי גדילה במתן תת-עורי, כמו Neupogen® (filgrastim), Neulasta® (pegfilgrastim) ו-Procrit® (erythropoietin). מרבית התגובות העוריות חולפות לחלוטין עם הזמן.

כל תרופה, כולל תרופות הניתנות במתן תת-עורי, יכולה לגרום לתגובה אלרגית. שינויים עוריים שנפוץ לראות כחלק מתגובה אלרגית לתרופות כוללים אודם (אריתמה) מפושט (כללי) וגרד. כאשר התגובה חמורה, לפעמים ניתן לראות גם שלפוחיות וקילופים. תגובות כאלה דורשות הפסקה של הטיפול התרופתי ובמקרים קשים יותר גם אשפוז.

תסמינים של תגובות באזור ההזרקה:

תגובה עורית קלה	יובש, אודם או רכות מקומיים בעור. ללא כאבים, אך ייתכן גרד.
תגובה עורית בינונית	אודם ונפיחות מקומיים. עלולים להיות כאבים, נוקשות ומעורבות של אזור גדול מסביב לנקודת ההזרקה.
תגובה עורית קשה	אזור נרחב של אודם ונפיחות. ייתכן כי יהיו גם שלפוחיות, כיבים, או קילופים של העור באזור ההזרקה. לרוב מלווה בכאבים.
תגובה אלרגית לזריקה תת-עורית או לתרופה	אודם מפושט (כללי) שמערב לרוב גם את הגוף והגפיים.

בחירת אזור הזרקה התרופה

- זריקות תת-עוריות ניתנות באזורים עם רקמת שומן מתאימה, בנקודה שאתם יכולים להרים את העור כ-2 ס"מ: בטן, החלק האחורי של הזרוע העליונה והחלק החיצוני של הירכיים.
- הקפידו לשנות את אזורי ההזרקה ובכך תגבילו את חומרת התגובה באזור מסוים ותאפשרו לו להחלים.
- הימנעו מהזרקה באזורים המועדים לחיכוך, כמו הקו בו עוברת חגורת הבטיחות או קו חגורת המכנסים, ובכך תוכלו להפחית את חומרת התגובה באזור ההזרקה.
- יש להימנע מהזרקה באזורים המכוסים בצלקת, כתמי לידה, אזורים דלקתיים או אזורים עם סדקים בעור.



- השתמשו בטכניקה שנקראת "סנדוויץ'" אוויר" (0.5-1.0 מ"ל אוויר אחרי התרופה) על מנת להפחית את כמות התרופה שבאה במגע עם רקמת השומן.

דברים שהרופא יכול להמליץ לכם עליהם:

- ייתכן כי הרופא ימליץ לכם לקחת כדורים אנטי-היסטמינים להקלה על הגרד והצורך לגרד.
- ייתכן כי הרופא ימליץ לכם להשתמש במשחות מקומיות של אנטי-היסטמינים או סטרואידים במטרה להפחית את הדלקת המקומית.
- שימוש בקומפרסים קרים יכול להפחית את תחושת הצריבה. אסור לשים משהו חם או קרח על אזור ההזרקה עד ארבע שעות לאחר מתן הזריקה מפני שזה עלול להפריע לספיגה של התרופה ולגרום לה להיות פחות יעילה.
- ייתכן כי ימליצו לכם לקחת תרופות אנטי-דלקתיות במתן פומי. תתייעצו עם הצוות המטפל שלכם מה התרופה המתאימה עבורכם.
- ייתכן כי הרופא יעבור על רשימת התרופות שלכם, גורמים סביבתיים שאתם נחשפים אליהם (סבונים, חומרי ניקוי, בשמים וקרמים), חשיפה לשמש ועירוויים שקיבלתם, על מנת להעריך את הגורמים האפשריים.
- ייתכן כי במקרים חמורים יותר תקבלו הפניה לרופא עור, המתמחה בטיפול בהפרעות של העור.

דברים שאתם יכולים לעשות:

1. עדכנו את הצוות המטפל במידה ואתם מפתחים תגובה באזור ההזרקה. האחות שמזריקה לכם את התרופות תבדוק את אזור ההזרקה לפני מתן המנה הבאה.
2. הימנעו מחיכוך באזור ההזרקה: תלבשו בגדים לא צמודים, הימנעו משפשוף האזור מיד לאחר קבלת הזריקה.
3. אסור לשים משהו חם או קרח על אזור ההזרקה מיד לאחר הזריקה. חום עלול להגביר את הגירוי וקרח יכול לפגוע בספיגת התרופה. ניתן להשתמש בקומפרסים קרים כשעתיים לאחר הזריקה או בקרח כ-4 שעות לאחר הזריקה.
4. השתדלו ללבוש בגדים רפויים העשויים מכותנה.
5. הימנעו מגירודים, שפשופים או נגיעות באזור ההזרקה.
6. הקפידו להגיע לכל התורים שנקבעו לכם בזמן.
7. בקשו עזרה מבני משפחה וחברים.

הרופא שלכם ידבר אתכם על הסיכונים והיתרונות הקיימים בכל אחת מאפשרויות הטיפול הזמינות עבורכם. הקפידו לשוחח עם הצוות המטפל על כל נושא שמטריד אתכם. על בסיס התסמינים שלכם ואיך שאתם מרגישים, ייתכנו שינויים מסוימים בטיפול שאתם מקבלים על מנת להבטיח את הבטיחות והנוחות שלכם.

טיפים מהירים טיפולים משלימים ואלטרנטיביים

טיפולים משלימים

טיפולים משלימים ניתנים בנוסף לטיפול הסטנדרטי, והם נחשבים לטיפולים בטוחים וללא סיכון לגרום לנזק. בין הטיפולים המשלימים הנפוצים ניתן למצוא:

- דיקור סיני
- ארומתרפיה
- טיפול באומנות
- ביופידבק
- הליכה במבוך (סוג של מדיטציה)
- עיסוי טיפולי
- מדיטציה
- טיפול במוזיקה
- תפילות ורוחניות
- טאי צ'י
- יוגה

טיפולים אלטרנטיביים נוספים

מחקרים בדקו את היכולת של מיץ עשב חיטה לפנות עוד ברזל אצל מטופלים עם MDS ונמצא כי יש לו תועלת מסוימת. מדובר במחקר קטן שכלל 20 מטופלים בלבד. המשתתפים במחקר שתו כף של מיץ עשב חיטה טרי כל יום במשך 6 חודשים. החוקרים מצאו ירידה ברמות הפריטין של המטופלים מרמה ממוצעת של 2,250 ל-950 נ"ג/מ"ל. לא דווחו תופעות לוואי שליליות במחקר.

עוד נמצא כי שמן נר הלילה יכול להוריד את התגובה באזור הזריקה אצל מטופלים המקבלים Azacitidine בזריקות תת עוריות. השמן נר הלילה נבדק בקרב 10 מטופלים ע"י חוקרים בגרמניה. שישה מתוך עשרה מטופלים הרגישו ירידה באדמומיות ובגירוי סביב אזור ההזרקה. המשתתפים במחקר מרחו את השמן באזור ההזרקה כל ערב. מדובר באפשרות לא יקרה וזמינה בכל חנות טבע. חלק מהמטופלים דיווחו על תופעות לוואי של כאבי ראש ואי נוחות במערכת העיכול.

תתייעצו עם הצוות המטפל שלכם לפני שאתם מתחילים להשתמש בטיפולים משלימים או אלטרנטיביים על מנת לוודא כי הם בטוחים עבורכם.

מקורות מידע נוספים

Chemocare הוא אתר ידידותי למשתמש המתמקד במידע על התרופות וטיפול בתופעות הלוואי של כימותרפיה. באתר ניתן למצוא מידע על תרופות במתן פומי או תוך וורידי המתעדכן כל פעם שמאפשרות תרופות חדשות לשימוש www.chemocare.com

Cancer care: השירותים המקיפים שלנו כוללים ייעוץ וקבוצות תמיכה בטלפון, אינטרנט או פנים מול פנים, סדנאות הסברה, פרסומים ועזרה כלכלית. כל השירותים של CancerCare ניתנים ע"י עובדים סוציאליים המתמחים בסרטן ומומחים מובילים בעולם. www.cancercare.org/about

ASCO People Living with Cancer: מידע אמין המיועד למטופלים חולי סרטן, בני משפחותיהם והמטפלים שלהם. המידע ניתן ע"י האיגוד האמריקאי לאונקולוגיה קלינית (ASCO), הקול של הרופאים המומחים בתחום הסרטן ברחבי העולם. www.cancer.net
<https://www.mskcc.org/cancer-care/diagnosis-treatment/symptom-management/integrative-medicine/herbs>

טיפים מהירים דימומים וחבלות

דימומים וחבלות

דימומים וחבלות יכולים להופיע אצל מטופלים עם MDS בעקבות תפקוד טסיות לא תקין, הפרעות דם נרכשות, או מיעוט של טסיות (תרומבוציטופניה). תפקידן של הטסיות הוא לעזור בעצירת דימומים ע"י כך שהן מתאגדות ומייצרות פקקים בחורים שנוצרו בעלי הדם (התקרשות). בנוסף, טסיות עוזרות לשמור על תפקוד תקין של כלי הדם בגוף. כאשר מטופל מפתח תרומבוציטופניה, הסיכון לדימום או חבלות עולה.

הסיכון לדימום קשור לרמת החומרה של התרומבוציטופניה. ישנן תרופות מסוימות שעלולות להגביר את הסיכון לדימום כמו מדללי דם, אספירין ותרופות אנטי דלקתיות.

דברים שאתם יכולים לעשות:

1. תעדו ועקבו אחר ספירות הדם שלכם, תאריכי קבלת עירוים, ותסמינים לפני ואחרי העירוים. בהמשך, הביאו אתכם את התוצאות בפעם הבאה שאתם נפגשים עם הרופא על מנת לדון בכך איתו.
2. הגיעו לכל התורים שנקבעו לכם כמתוכנן.
3. החזיקו רשימה מעודכנת של התרופות אותן אתם נוטלים, כולל תרופות ללא מרשם. עברו על רשימת התרופות שלכם עם הצוות המטפל בכל ביקור שלכם.
4. עדכנו את הצוות המטפל שלכם במידה ואתם חווים דימום חריג, דימום בלתי נשלט או במידה ומופיעות פטכיות.
5. הימנעו מצריכה מוגברת של אלוהול, שעלולה להחמיר את הפגיעה התפקודית של הטסיות.
6. הימנעו מפציעות (נפילות, חתכים, שפשופים) ופעילויות שיכולות לגרום לחבלות או דימומים כמו פעילות ספורטיבית המערבת מגע והרמת משאות כבדים.
7. הימנעו מעצירות או מאמץ בשירותים.
8. השתמשו במברשת שיניים רכה.
9. בקשו עזרה מבני משפחה וחברים.

מקורות מידע נוספים:

Cancer.net: תרומבוציטופניה - www.cancer.net/coping-with-cancer/physical-emotional-and-social-effects-cancer/managing-physical-side-effects/low-platelet-count-or-thrombocytopenia

Oncolink: ספירת טסיות נמוכה - www.oncolink.org/support/side-effects/low-blood-counts/low-platelet-countthrombocytopenia

טיפים מהירים **חיסונים**

חיסונים חשובים מאוד למניעת זיהומים, בייחוד כמו שפעת ודלקת ריאות. המרכז למניעת מחלות (CDC – Center for Disease Control) פרסם הנחיות חדשות לחיסונים עבור מבוגרים שנחשבים מדוכאי חיסון כתוצאה ממחלת סרטן או מהטיפולים בסרטן.

דברים שאתם יכולים לעשות:

1. קבלו חיסון נגד שפעת כל שנה.
2. קבלו חיסון לדלקת ריאות:
 - א. קיימים שני חיסונים לדלקת ריאות המומלצים עבור מבוגרים:
 - חיסון נגד 13 זנים של פנאומוקוק (PCV13, Prevnar13®).
 - חיסון נגד 23 זנים של פנאומוקוק (PPSV23, Pneumovax®23).
 3. חיסונים לשלבקת חוגרת
- א. החיסונים היחידים לשלבקת חוגרת המומלצים למטופלים מדוכאי חיסון הם חיסונים מוחלשים – תשאלו את הרופא שלכם לפני שאתם מקבלים חיסון לשלבקת חוגרת.
4. דברו עם הרופא שלכם בנוגע לחיסונים שאתם צריכים לקבל (לפי המלצות ה-CDC למבוגרים מעל גיל 65 ולמדוכאי חיסון).

מקורות מידע נוספים:

הנחיות ה-CDC לפי גיל: <https://www.cdc.gov/vaccines/schedules/hcp/imz/adult.html>

טיפים מהירים דיאטה, תזונה ונוזלים

חשוב מאוד להקפיד על דיאטה מאוזנת, פעילות יום יומית המתאימה לכן, והשתתפות בפעילויות הגורמות לכם הנאה, על מנת לשמור על הבריאות שלכם. דיאטה מאוזנת יכולה לעזור להילחם בתשישות ובחולי. הקפדה על תזונה ושתיית נוזלים מספקת עוזרת גם להתמודדות עם הטיפולים.

נוזלים הם חלק מרכזי בתזונה בריאה. הגוף שלכם זקוק לנוזלים על מנת לתפקד בצורה תקינה, כפי שרכב זקוק לדלק על מנת לנוסע. שתיית נוזלים מספקת משתנה מאדם לאדם. מטרת שתיית הנוזלים היא להימנע מהתייבשות מבלי לשתות יותר מדי.

אנשים החיים עם MDS צריכים להקפיד על דיאטה מיוחדת במידה שיש להם ספירות נמוכות מאוד של תאי דם לבנים או במידה והם עוברים השתלת מח עצם. שאלו את הרופא שלכם אם קיימות הגבלות תזונתיות מסוימות עבורכם.

דברים שאתם יכולים לעשות:

1. ההנחיות התזונתיות באמריקה 2015-2020 (www.dietaryguidelines.gov) מספקות את העקרונות הבסיסיים לדיאטה בריאה.
2. היפגשו עם דיאטנית מומחית על מנת לקבוע את הצרכים הקלוריים היומיים שלכם ואת הדרכים בהם תאכלו לעמוד בהם תוך אכילת המזונות שאתם אוהבים.
3. תשתו מספיק: קחו אתכם בקבוק מים לכל מקום שאתם הולכים אליו. אם שתיית כוס מים שלמה גורמת לכם לנפיחות, הקפידו לשתות בלגומות קטנות במשך כל היום. נסו לשתות את מרבית המים בין הארוחות.
4. הקפידו על דיאטה מאוזנת.
5. איכלו פירות וירקות. יש לשטוף את כל הפירות והירקות לפני האכילה. איכלו ירקות ירוקים כמו עלים ירוקים או ברוקולי וירקות כתומים כמו גזרים ובטטות.
6. נסו לגוון את צריכת החלבון שלכם ולשלב יותר דגים, שעועית ואפונה. נסו לאכול כל יום לפחות 85 גרם של מזונות המבוססים על דגנים מלאים כמו לחמים, קרקרים, אורז או פסטה.
7. איכלו שלוש מנות של מוצרי חלב דלים בשומן או ללא שומן (חלב, יוגורט או גבינות) שמכילים תוסף של ויטמין D על מנת לשמור על בריאות העצמות שלכם. שימו לב שאתם צורכים חלב, יוגורט, גבינות ומוצרי חלב נוספים שהם מפוסטרים.
8. הקפידו על כך שהשומנים שאתם אוכלים הם בריאים (חומצות שומן רב-בלתי רוויות וחד-בלתי רוויות).

מקורות מידע נוספים

Cancer.net: המלצות תזונתיות במהלך ולאחר טיפול www.cancer.net/survivorship/healthyliving/nutrition-recommendations-during-and-after-treatment

Cancer.net: בטיחות מזון www.cancer.net/survivorship/healthy-living/food-safety-during-and-after-cancer-treatment

טיפים מהירים עצירות

עצירות

אתם עלולים לחוות עצירות או שלשולים כתוצאה מהמחלה שלכם או מהטיפולים התרופתיים שאתם מקבלים. ישנם מספר דברים שאתם יכולים לעשות על מנת למנוע או לטפל בשינויים המתרחשים בתפקוד מערכת העיכול.

דברים שאתם יכולים לעשות להתמודדות עם עצירות

1. שימרו תיעוד של התסמינים המטרידים אתכם, כך תוכלו לדון עליהם עם הצוות המטפל שלכם.
2. הגיעו לכל התורים שנקבעו לכם מתוכנן.
3. יידעו את הרופא שלכם אם יש לכם כאבים בזמן יציאות, דם בצואה, כאבי בטן קשים, בחילות קבועות או הקאות.
4. שימו לב כי לא עוברים יותר משלושה ימים ללא יציאה תקינה – דברו על הנושא עם הצוות המטפל שלכם.
5. הישארו פעילים.
6. הקפידו לשתות 2-3 ליטר של נוזלים ביום.
7. הקפידו על דיאטה עשירה בפירות, ירקות וסיבים טבעיים.
8. עשו אמבטיות חמות. הקפידו על כך שאתם מרגישים בטוחים ומסוגלים להיכנס ולצאת מהאמבטיה בעצמכם.
9. נקו היטב את האזור לאחר יציאה או הטלת שתן.
10. שטפו היטב את הידיים לאחר שימוש בשירותים.

מקורות מידע נוספים:

Cancer.net: עצירות www.cancer.net/coping-with-cancer/physical-emotional-and-social-effects-cancer/managing-physicalside-effects/constipation

Cancer Care: עצירות www.cancercare.org/publications/218-coping_with_constipation

Oncolink: עצירות www.oncolink.org/support/side-effects/gastrointestinal-side-effects/constipation

טיפים מהירים שלשולים

שלשולים

אתם עלולים לחוות עצירות או שלשולים כתוצאה מהמחלה שלכם או מהטיפול הרפואי שאתם מקבלים. ישנם מספר דברים שאתם יכולים לעשות על מנת למנוע או לטפל בשינויים המתרחשים בתפקוד מערכת העיכול.

דברים שאתם יכולים לעשות להתמודדות עם שלשולים

1. שימרו תיעוד של התסמינים המטרידים אתכם, כך תוכלו לדון עליהם עם הצוות המטפל שלכם.
2. הגיעו לכל התורים שנקבעו לכם מתוכנן.
3. יידעו את הצוות המטפל שלכם באופן מיידי אם יש לכם דם בצואה, התכווצויות קשות בבטן, חום, או תסמינים של שלשול חמור.
4. הקפידו לשתות 2-3 ליטר של נוזלים ביום. הימנעו משתיית קפאין ומשקאות ממותקים.
5. איכלו ארוחות קטנות לעיתים קרובות.
6. דיאטת BRAT יכולה לעזור לכם עד שהתסמינים ישתפרו: בננות, אורז, רסק תפוחים וטוסט.
7. מזונות שכדאי להימנע מהם: סיבים תזונתיים (אורז חום, פירות, ירקות, פופקורן, לחמים מדגנים מלאים ופסטה), אלכוהול, קפאין, שוקולד, מזונות שומניים ומוצרי חלב המכילים לקטוז.
8. תוספים של פרוביוטיקה או מזונות המכילים פרוביוטיקה (חיידקי מעי טבעיים) יכולים לשפר את השלשולים.
9. עשו אמבטיות חמות. הקפידו על כך שאתם מרגישים בטוחים ומסוגלים להיכנס ולצאת מהאמבטיה בעצמכם.
10. נקו היטב את האזור לאחר יציאה או הטלת שתן.
11. שטפו היטב את הידיים לאחר שימוש בשירותים.

מקורות מידע נוספים:

Cancer.net: שלשולים www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/diarrhea

Cancer Care: שלשולים www.cancercare.org/tagged/diarrhea

Oncolink: שלשולים www.oncolink.org/support/side-effects/diarrhea

טיפים מהירים בחילות והקאות

בחילה לרוב מתוארת כתחושה לא נעימה המקושרת לצורך עז להקיא. הקאה היא תופעה פיזיולוגית המערב התכווצות של הבטן, שרירי החזה ותנועה של הסרעפת, שבסופו של דבר מובילות ליציאת תוכן הקיבה.

דברים שאתם יכולים לעשות:

1. היפגשו עם תזונאי שיוכל לעזור לכם לבנות דיאטה שתתאים עבורכם.
2. תעדו תסמינים של בחילות או אירועים של הקאות. דברו על כך עם הרופא שלכם בביקור הבא.
3. אם אתם מקיאים יותר מ-5-6 פעמים ב-24 שעות, מבחינים בדם בקיא, או לא מסוגלים לאכול או לשתות כלל, עליכם לפנות באופן מיידי לרופא. דברו עם הרופא שלכם ושאלו מתי ואיך לפנות אליו במידה ומתרחשים תסמינים חמורים.
4. שאלו את הרופא אילו תרופות נוגדות בחילה אתם יכולים ליטול ובאיזה מינון, ואילו תופעות לוואי עלולות להיות לתרופות. חלק מהתרופות שנועדו לטיפול בבחילות והקאות עלולות לעלות את הסיכון לעצירות.
5. הקפידו לשתות 2-3 ליטרים של מים והימנעו משתיית קפאין ומשקאות ממותקים.
6. איכלו ארוחות קטנות ותדירות.
7. כדאי להימנע ממזונות עתירי שומן, מזונות שומניים, אוכל חריף, אוכל קשה לעיכול (פירות קשים, בשר, גבינות קשות ופופקורן), אלווהול, קפאין, שוקולד ומזונות בעלי ריח חזק.
8. הקפידו לצחצח שיניים לעיתים קרובות יותר ונסו להפחית את השימוש במי פה המכילים אלווהול על מנת להפחית את הסיכוי ליובש בפה ותחושה של טעם רע בפה.
9. תוספים המכילים מנטה וג'ינג'ר יכולים לעזור לחלק מהמטופלים.
10. שיטות להרגעה, דמיון מודרך או מדיטציה יכולות לעזור לחלק מהמטופלים. שאלו את הרופא שלכם לגבי זה.
11. בקשו עזרה מבני משפחה או חברים.

מקורות מידע נוספים:

American Cancer Society: בחילה <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/nausea-and-vomiting.html>

Cancer Care: בחילות והקאות בעקבות כימותרפיה www.cancercare.org/publications/7-coping-with-nausea-and-vomiting-from-chemotherapy

Oncolink: בחילות והקאות <https://www.oncolink.org/support/side-effects/gastrointestinal-side-effects/nausea-and-vomiting>

טיפים מהירים / פצעים בפה / מוקוזיטיס

פצעים או נפיחות ברקמות הפה (מוקוזיטיס) יכולות להופיע בעקבות הטיפול בסרטן, מחלות אחרות, תרופות מסוימות, או היגיינת פה ירודה. מטופלים עם MPNs שעברו השתלת מח עצם עלולים לחוות את מחלת השתל-נגד-המאכסן בפה וזה עשוי לכאוב מאוד.

דברים שאתם יכולים לעשות:

1. תעדו בכתב את התסמינים שמפריעים לכם. ניתן להשתמש בכלים מיועדים למעקב אחר תסמינים. תדברו עם הצוות המטפל שלכם על אותם תסמינים.
2. הקפידו להגיע לכל התורים שלכם בזמן.
3. במידה והכאב שאתם חשים בפה מפריע לכם לבלוע או ללעוס מזון, או במידה ויש לכם דימום מהפה, עליכם לפנות לרופא באופן מיידי. ייתכן ותזדקקו לטיפול.
4. בקרו אצל רופא השיניים שלכם בקביעות, עם זאת, התייעצו עם הצוות המטפל שלכם לפני ביצוע פעולה רפואית בשיניים.
5. בצעו שטיפות פה עם מי מלח וסודה לשתייה. אתם יכולים לעשות זאת בבית ע"י ערבוב פשוט של כף מלח בתוך רבע כוס מים וכף סודה לשתייה ומים בכוס אחרת. תחילה, שטפו את הפה עם מי המלח ותירקו אותם. לאחר מכן, שטפו את הפה עם המים והסודה לשתייה ותירקו אותם. אתם יכולים לחזור על הפעולה מספר פעמים ביום. הימנעו משטיפות פה המכילות אלכוהול.
6. הקפידו להשתמש במברשת שיניים רכה.
7. במידה ויש לכם כאבים בפה, הפסיקו להשתמש בחוט דנטלי. ניתן להמשיך להשתמש בחוט דנטלי כל עוד ספירות הדם שלכם לא נמוכות מאוד. שאלו את הצוות המטפל בנוגע לשימוש בחוט דנטלי ומתי עליכם להפסיק.
8. הימנעו משתיית אלכוהול.
9. הימנעו מאכילת מזונות קשים או חומציים.

מקורות מידע נוספים:

Cancer.net: פצעים בפה או מוקוזיטיס - www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/mouth-sores-or-mucositis

Cancer Care: www.cancercare.org/tagged/mouth_sores

American Cancer Society: פצעים בפה - www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/mouth-problems/mouth-sores.html

Oncolink: מוקוזיטיס www.oncolink.org/support/side-effects/mucositis

טיפים מהירים כאב

מטופלים רבים חווים כאב במהלך או לאחר הטיפולים בסרטן. חשוב לדעת כי ניתן לטפל בכאב בצורה מוצלחת במרבית המקרים. חשוב להתמקד בניהול הכאב בכל שלבי הטיפול.

דברים שאתם יכולים לעשות:

1. תעדו בכתב את התסמינים שמפריעים לכם. ניתן להשתמש בכלים מיועדים למעקב אחר תסמינים. תדברו עם הצוות המטפל שלכם על אותם תסמינים.
2. הקפידו להגיע לכל התורים שלכם בזמן.
3. אם אתם חווים כאבים קשים עליכם ליצור קשר עם הרופא שלכם באופן מיידי. ייתכן כי תזדקקו לתרופות, שינוי הטיפול התרופתי שאתם מקבלים או לטיפולים אחרים.
4. במידה ואתם מרגישים כאבים בחזה, עליכם לפנות באופן מיידי לחדר מיון.
5. אם אתם נוטלים תרופות נגד כאבים, הקפידו על הדגשים למניעת עצירות.
6. קיימות שיטות נוספות להקלה על כאבים כמו דיקור סיני, ביופידבק, תרגילי נשימה ומדיטציה, עיסויים ופיזיותרפיה. שוחחו עם הצוות המטפל שלכם בנוגע לאפשרויות הטיפול.

מקורות מידע נוספים:

Cancer.net: כאב www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/pain

ASCO Managing Cancer-related Pain: מדריך למטופלים, בני משפחה ומטפלים
www.cancer.net/sites/cancer.net/files/managing_pain_booklet.pdf

American Cancer Society: עובדות לגבי כאבים בסרטן - www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/pain/facts-about-cancer-pain.html

Cancer Care: כאב www.cancercare.org/tagged/pain

Oncolink: כאב www.oncolink.org/support/side-effects/pain-management

טיפים מהירים קוצר נשימה

התחושה שאתם לא מסוגלים לנשום כמו שצריך או לא מקבלים מספיק חמצן עלולה להיות מפחידה ולגרום לאי נוחות. קוצר נשימה, או דיספנאה, עשוי להיגרם כתוצאה מבעיות שונות. בקרב מטופלים עם MPNs, אנמיה יכולה להוביל לנטייה לתחושת קוצר נשימה בזמן פעילות. בנוסף, הגדלה של הטחול עלולה ליצור לחץ על הסרעפת, מה שמקשה על היכולת לקחת שאיפה עמוקה. סיבה נוספת שיכולה לגרום לקוצר נשימה היא הירידה בכושר הגופני בעקבות חוסר פעילות.

דברים שאתם יכולים לעשות:

1. תעדו בכתב את התסמינים שמפריעים לכם. ניתן להשתמש בכלים מיועדים למעקב אחר תסמינים. תדברו עם הצוות המטפל שלכם על אותם תסמינים.
2. עקבו אחר ספירות הדם שלכם. התייעצו עם הרופא לגבי מתי עירוי דם יכולים להועיל לכם במידה ויש לכם אנמיה.
3. הקפידו להגיע לכל התורים שנקבעו לכם בזמן.
4. אם אתם חווים קוצר נשימה פתאומי שלא עובר במנוחה, ייתכן כי ישנה בעיה חמורה יותר ואתם צריכים ליידע את הרופא שלכם באופן מיידי.
5. הקפידו להישאר פעילים.
6. הקפידו על מנוחה מספקת.
7. התאמנו על תרגילים של נשימות עמוקות.

מקורות מידע נוספים:

Cancer.net: קוצר נשימה או דיספנאה www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/shortness-breath-or-dyspnea

American Cancer Society: קוצר נשימה www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/shortness-of-breath.html

Oncolink: קוצר נשימה <https://www.oncolink.org/support/side-effects/pulmonary-side-effects/shortness-of-breathdyspn>

טיפים מהירים שינויים בעור

שינויים בעור כולל פריחה וגרד

השינוי הכי נפוץ בעור בקרב מטופלים עם MDS הוא תגובה באזור ההזרקה לאחר זריקה של Azacitidine. בנוסף, חלק מהמטופלים חווים פריחה בעקבות טיפול עם Lenalidomide.

פריחה היא שינוי בעור המתבטא בשינוי צבע, מראה או מרקם. פריחה יכולה להיות מקומית באזור אחד בגוף או להופיע בעור בכל הגוף. בדרך כלל פריחה נגרמת בגלל גירוי של העור כתוצאה מכימותרפיה, אלרגיה, זיהום או בעיות בעור.

שינויים מסוימים בעור עלולים להצביע על בעיה זיהומית עור קשים יותר, כמו שלבכת חוגרת.

דברים שאתם יכולים לעשות:

1. הסתכלו על העור שלכם כל יום.
2. תדווחו לרופא שלכם על כל שינוי בעור ברגע שאתם מבחינים בו.
3. הקפידו להימנע מחשיפה לשמש ותשתמשו במקדם הגנה עם לפחות SPF 30.
4. הקפידו לחבוש כובע, להרכיב משקפי שמש ולכסות את עורכם ככל האפשר.
5. השתמשו בסבונים עדינים, ללא בישום וללא דאורדורנט כמו סבונים של Aveeno, Dove או Neutrogena.
6. השתדלו לעשות מקלחות קצרות או אמבטיות קרירות במקום מקלחות ארוכות וחמות.
7. השתמשו בקרמים ומשחות המבוססים על לנולין באופן קבוע על מנת לשמור על לחות בעור.
8. הימנעו מבשמים.
9. התייעצו עם הצוות המטפל שלכם בנוגע לתרופות נוספות שיכולות לעזור לכם כמו אנטי-היסטמינים.

מקורות מידע נוספים:

Cancer.net: פריחה www.cancer.net/sites/cancer.net/files/asco_answers_rash.pdf

American Cancer Society: מקבלים עזרה לטיפול בשינויים בעור
www.cancer.org/content/dam/cancer-org/cancer-control/en/booklets-flyers/getting-help-for-skin-changes-english.pdf

Cancer Care: פריחה www.cancercare.org/tagged/rash

Oncolink: שינויים בציפורניים ובעור <https://www.oncolink.org/support/side-effects/skin-hair-nail-side-effects>

טיפים מהירים פעילות גופנית

התסמין הנפוץ ביותר עליו מדווחים מטופלים עם MDS הוא תשישות. אחת הדרכים הטובות ביותר להתמודד עם תשישות היא פעילות גופנית, לכן חשוב שתדאגו להיות בתנועה. במספר מחקרים נמצא כי פעילות גופנית הצליחה להפחית את התשישות והמצוקה הרגשית.

פעילות גופנית משפרת את התפקוד ואת איכות החיים באופן כללי. מגוון סוגים של פעילות גופנית נבדקו בקרב חולי סרטן במהלך שלבים שונים של הטיפול, כולל פעילות גופנית אירובית, אימוני כוח ומתיחות. בין הפעילויות האירוביות שנבדקו היו הליכה ואופניים.

דברים שאתם יכולים לעשות:

1. לפני שאתם מתחילים פעילות גופנית חדשה, התייעצו עם הרופא בנוגע לתוכנית שלכם על מנת לוודא שהיא בטוחה עבורכם.
2. ניתן להתאים כל תוכנית אימונים לכל אדם לפי הגיל, מין, סוג ה-MDS והטיפול, ורמת הכושר שלו.
3. תשאלו לגבי הפניה לפיזיותרפיסט או מאמן כושר שיוכלו לעזור לכם לבנות תוכנית אימונים מותאמת.
4. אימוני כוח יכולים להתבצע אפילו בישיבה על כיסא תוך שימוש ברצועות כוח או משקולות קלות.
5. אפילו פעילות אירובית קלה כמו הליכה יכולה להועיל.
6. יש לשקול לבצע ספירות דם לפני התחלה של פעילות גופנית.
 - במידה וישנה נויטרופניה, הכי טוב יהיה להימנע מבריכות שחייה וג'קוזי ציבוריים.
 - אם יש לכם אנמיה חמורה, ייתכן ותצטרכו להימנע מפעילות אירובית.
 - הקשיבו לגוף שלכם, אם אתם חווים כאבים חמורים או קוצר נשימה, הפסיקו את האימון.
 - במידה ומספר הטסיות נמוך מ-50,000, יש להימנע מאימונים בעצימות גבוהה כדי למנוע בעיות של דימומים.
 - אם יש לכם ספק כלשהו, התייעצו עם הצוות המטפל.
 - התחילו לאט ונסו להתקדם תוך הצבת מטרות ריאליות בדרך.
 - גייסו את התמיכה של בני המשפחה והחברים.

טיפים מהירים תשישות

תשישות

תשישות מוגדרת כעיפות לא רגילה המפריעה לביצוע פעילויות שגרתיות ואינה מוקלת ע"י מנוחה או שינה טובה בלילה. התשישות עלולה להיות חמורה יותר אצל מטופלים עם MDS אשר סובלים מאנמיה. אינסומניה (נדודי שינה) היא תלונה נפוצה בקרב קשישים והיא עלולה להחמיר את התשישות. דברים נוספים אשר עלולים להחמיר את התשישות כוללים חוסר פעילות, כאבים, מצוקה רגשית, תזונה לקויה, ומחלות אחרות שאינן תחת שליטה כמו סוכרת או הפרעות בבלוטת התריס.

דברים שאתם יכולים לעשות:

1. תעדו את כל התסמינים שמטרידים אתכם והתייעצו לגביהם עם הצוות המטפל.
2. הקפידו להגיע לכל התורים שנקבעו לכם.
3. פעילות גופנית היא הדרך הטובה ביותר לטפל בתשישות. הישארו פעילים ככל האפשר על מנת לשמור על כוח השרירים ולשפר את הכושר שלכם. תשקלו להתחיל בשגרת אימונים, כמו הליכות כל יום יחד עם חבר או מטפל. הרופא שלכם ייתן לכם המלצות שיעזור לכם לשמור על הבטיחות שלכם.
4. הכינו רשימה של פעילויות לכל יום. ייצרו סדר עדיפויות לפעילויות במשך היום, והחליטו על פעילויות אותן תבצעו בתקופות בהן האנרגיה שלכם גבוהה יותר.
5. נסו להגביל את התנומות במהלך היום לפחות משעה על מנת למנוע קשיי שינה בלילה.
6. התייעצו עם הצוות המטפל שלכם במידה ואתם חשים חרדה או עצבות קשה.
7. הקפידו לשתות נוזלים.
8. איכלו ארוחות קטנות ותדירות.
9. בקשו עזרה מבני משפחה וחברים.
10. הקפידו לדבר על החששות שלכם עם הצוות המטפל. על סמך התסמינים וההרגשה שלכם, ייתכן ויבוצעו שינויים בטיפול שאתם מקבלים על מנת להבטיח את הבטיחות שלכם ולגרום לכם להרגיש טוב יותר.

מקורות מידע נוספים:

Cancer.net: תשישות www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/fatigue

Oncolink: תשישות www.oncolink.org/support/side-effects/fatigue-and-cancer

American Cancer Society: תשישות www.cancer.org/treatment/survivorship-during-and-after-treatment/staying-active/nutrition/nutrition-and-physical-activity-during-and-after-cancer-treatment.html

טיפים מהירים **חום וזיהומים**

חום וזיהומים

חום עלול להופיע בעקבות זיהומים או כתופעת לוואי של תרופות כימותרפיות המשמשות לטיפול ב-MPNs. ספירת נייטרופילים כוללת עוזרת לקביעת הסיכון שלכם לחוות זיהומים. ההנחיות לפעילות בזמן נייטרופניה מתייחסות לסיכון הקיים בחשיפה לאנשים או דברים שעלולים להגביר את הסיכון לפתח זיהום. תשאלו את הרופא שלכם מתי אתם צריכים לדווח על הופעת חום, למי להתקשר ומתי ייתכן ואתם זקוקים לטיפול דחוף. חשוב מאוד לטפל מהר בחולי MDS עם חום כדי למנוע התפתחות של זיהומים קשים יותר.

דברים שאתם יכולים לעשות:

1. תעדו את התסמינים שאתם מוטרדים לגביהם וכך תוכלו לעקוב אחריהם בצורה מסודרת ולהתייעץ לגביהם עם הצוות המטפל שלכם.
2. תעקבו ותתעדו את ספירות הדם שלכם, כולל ספירות של תאי דם לבנים וספירת נייטרופילים כוללת, כמו גם את התסמינים שלכם, כולל חום, צמרמורות או זיהומים. ישנם כלי כמו MPN Manager באמצעותם תוכלו לעקוב אחר הספירות וטמפ' הגוף שלכם.
3. הקפידו להגיע לכל התורים שנקבעו לכם.
4. יידעו את הצוות המטפל שלכם באופן מיידי במידה ויש לכם חום מעל 38.6 מעלות או צמרמורות מלוות ברעד, ללא קשר לטמפ' הגוף שלכם.
5. הקפידו להחזיק מד חום תקין בבית. התייעצו עם הצוות המטפל שלכם לגבי סוג המדחום המתאים ביותר עבורכם.
6. הימנעו מחשיפה לאנשים חולים, הימנעו ממקומות עמוסים וסגורים בזמנים שספירות הדם שלכם נמוכות, הקפידו על אורח חיים בריא. זה לא אומר שאסור לכם לצאת החוצה, רק השתדלו להימנע ממגע עם אנשים חולים.
7. הקפידו לשטוף ידיים לעיתים קרובות וקחו אתכם מחטא ידיים שתוכלו להשתמש בו במקומות ציבוריים.
8. התייעצו עם הצוות המטפל שלכם בנוגע לחיסונים המתאימים עבורכם.
9. הקפידו לשתות נוזלים.

מקורות מידע נוספים:

Cancer.net: נייטרופניה www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/neutropenia

Cancer Care: זיהומים www.cancercare.org/publications/216-neutropenia-and-infections-what-you-need-to-know

Cancer.net: זיהומים www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/infection

Oncolink: נייטרופניה www.oncolink.org/support/side-effects/low-blood-counts/neutropenia

טיפים מהירים תסמינים בדרכי השתן

התסמינים הנפוצים ביותר בדרכי השתן אצל מבוגרים הם אצירת שתן, קושי במתן שתן או כאבים במתן שתן. תסמינים אלה עלולים להצביע על בעיה ברקע כמו זיהום או הגדלה של בלוטת הערמונית. בחלק מהמקרים, מדובר בשינויים נורמליים המופיעים עם הגיל.

דברים שאתם יכולים לעשות:

1. תעדו בכתב את התסמינים שמפריעים לכם. ניתן להשתמש בכלים מיועדים למעקב אחר תסמינים. תדברו עם הצוות המטפל שלכם על אותם תסמינים.
2. הקפידו להגיע לכל התורים שלכם בזמן.
3. במידה ואתם חווים כאב עז בזמן מתן שתן, לא מצליחים לתת שתן, או רואים דם בשתן, עליכם ליצור קשר עם הרופא שלכם באופן מיידי.
4. במידה ואתם חווים אצירת שתן או תכיפות לתת שתן במהלך הלילה, כדאי לבקש הפניה לרופא אורולוג.
5. במידה ואתם מתעוררים לעיתים תכופות בלילה כדי לתת שתן, הקפידו על כך שתהיה מנורת לילה ושהמסדרון יהיה מואר כראוי. שימו לב שאין חפצים שיכולים לגרום לכם למעוד בדרך לשירותים.

מקורות מידע נוספים:

Cancer.net: אצירת שתן www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/urinary-incontinence

Oncolink: www.oncolink.org/support/side-effects/incontinence

טיפים מהירים מיניות ואינטימיות

מיניות היא חלק חשוב ברווחה הכללית שלכם ולכן מומלץ לדבר על כך עם הרופא. אל תחששו להעלות את הנושא עם הרופא שלכם. ייתכן וישנם אמצעי זהירות שעליכם לנקוט במידה וספירות הדם שלכם נמוכות כדי למנוע זיהומים או דימומים.

שאלות שכדאי לשאול את הרופא:

1. איך ה-MDS או תופעות הלוואי של הטיפולים יכולים להשפיע על הפעילות המינית שלי?
2. תספרו לרופא על השינויים שאתם מרגישים מבחינת הפעילות המינית שלכם.
3. מה יכול לגרום לשינויים בפעילות המינית שלי?
4. ירידה בחשק המיני: לא מעוניינים לקיים יחסי מין.
5. יובש בזמן יחסי מין: יובש בנרתיק.
6. פחד ממגע מיני: מפחדים שיגעו בכם.
7. בעיות בזקפה: חוסר יכולת להגיע לזקפה או לשמר אותה במהלך יחסי המין.
8. קשיים באורגזמה: חוסר יכולת להגיע לסיפוק מיני מלא.
9. האם עלי לנקוט אמצעי זהירות מסוימים בזמן הטיפול?
10. כאבים בזמן יחסי מין: כאבים שמופיעים בזמן פעילות מינית.
11. לאן מומלץ לפנות על מנת לקבל עזרה בנושאים של מיניות ואינטימיות?
12. האם זה בטיחותי להיכנס להיריון?

מקורות מידע נוספים:

Cancer.net: בריאות מינית - <http://cancer.net/blog/2017-03/your-sexual-health-and-cancer-what-know-what-do>

Oncolink: מדריך מיניות לנשים - <https://www.oncolink.org/support/sexuality-fertility/sexuality/women-s-guide-to-sexuality-during-after-cancer-treatment>

Oncolink: מדריך מיניות לגברים - <https://www.oncolink.org/support/sexuality-fertility/sexuality/men-s-guide-to-sexuality-during-after-cancer-treatment>

טיפים מהירים היבטים רגשיים בחיים עם MDS

חרדה

חרדה היא תגובה נפוצה לאחר אבחנה ב-MDS. חרדה יכולה להתבטא בטווח החל מתחושות קלות ועמומות שמהוו לא בסדר, ועד לתחושות מציפות שפוגעות ביכולת של האדם לתפקד. כל בן אדם חווה תקופות של חרדה במהלך חייו. חוסר הוודאות בנוגע לאבחנה ב-MDS, לגבי הטיפולים האפשריים עבורכם, איך הם יעבדו ואילו תופעות לוואי עלולות להיות לכם, עלולים לתרום לתחושת החרדה.

דברים שאתם יכולים לעשות

קיימים מספר משאבים שיכולים לעזור לכם להבין טוב יותר את האבחנה שלכם, אפשרויות הטיפול והדרכים בהם תוכלו לקחת חלק פעיל בהתמודדות עם המחלה. אתם מוזמנים להיכנס לאתר האינטרנט של 'בונים חומות של תקווה': www.mds-foundation.org/bboh, ואל האתר של קרן ה-MDS: www.mds-foundation.org.

1. נסו לחשוב על חלקים אחרים בחייכם בהם הצלחתם לשמור על שליטה – השתמשו בשיטות האלה על מנת להתמודד עם האתגרים הקשורים לחיים עם MDS.
2. נסו לפשט את חייכם. נסו לוותר או להמעיט בפעילויות לא הכרחיות הקשורות למצבכם הפיזי והנפשי.
3. בקשו עזרה. אתם יכולים לבקש מבני משפחה, חברים או אנשי מקצוע. ייעוץ ע"י פסיכולוג או עובד סוציאלי יכולים לעזור לכם.
4. תשקלו להצטרף לקבוצת תמיכה – פנים מול פנים, או דרך המחשב. מטופלים אחרים המתמודדים עם MDS יכולים לתת לכם עצות טובות להתמודדות עם המחלה. קיימות הרבה קבוצות תמיכה פעילות ל-MDS. אתם יכולים ליצור קשר עם קרן ה-MDS לקבלת מידע נוסף.
5. נסו פעילויות שיכולות לעזור לתחושה רוגע כמו מדיטציה, עיסוי, יוגה או שמיעת מוזיקה מרגיעה.
6. נסו לאכול טוב ולשמור על רמת פעילות מסוימת.
7. הימנעו משתייה מרובה של אלכוהול או קפאין.
8. ייתכן ותתקשו לזכור הוראות, או להתרכז בזמן שתקבלו מידע, לכן, תכתבו על דף או שתבקשו מהמטפל או אדם אחר להגיע אתכם לתורים שלכם.
9. דברו עם הצוות המטפל לגבי אפשרויות הטיפול בחרדה. תשאלו אם ישנן תרופות נוגדות חרדה שיכולות לעזור לכם.

מקורות מידע נוספים:

Cancer.net: התמודדות עם רגשות www.cancer.net/coping-with-cancer/managing-emotions

American Cancer Society: www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/changes-in-mood-or-thinking/anxiety-and-fear.html

Cancer Care: חרדה www.cancercare.org/tagged/anxiety

Oncolink: התמודדות עם דאגות פרקטיות ורגשיות www.oncolink.org/support/practical-and-emotional

טיפים מהירים שינה ובעיות שינה

הרווחה שלכם מתחילה בשנת לילה טובה, מה שעשוי להיות מאתגר לאחר אבחנה ב-MDS. חשוב שתדעו שאתם לא לבד בחוויה של חוסר השינה. כשליש עד חצי מהמטופלים המאובחנים בסרטן חווים שינויים בדפוסי השינה שלהם. קשיי שינה יכולים להיות קשורים למחלה גופנית, כאבים, אשפוז, תרופות, וההשפעה הפסיכולוגית של אבחנה בסרטן. שינה לא טובה פוגעת ביכולת שלכם לתפקד כמו שצריך ומגבירה את הסיכון לדיכאון וחרדה. בנוסף, מצבים של חוסר שינה קשורים גם לירידה ביכולת לסבול כאב.

כמה זמן זה מספיק זמן שינה? ההמלצה הכללית לפי איגוד השינה הלאומי היא לישון 7-9 שעות בלילה. עם זאת, כמו פעילות גופנית, צרכי שינה הם דבר אישי. אדם אחד יכול לתפקד טוב לאחר 7 שעות שינה, בזמן שאדם אחר יזדקק לעשר שעות שינה.

דברים שאתם יכולים לעשות:

1. תעדו בכתב את התסמינים שמפריעים לכם. ניתן להשתמש בכלים מיועדים למעקב אחר תסמינים. תדברו עם הצוות המטפל שלכם על אותם תסמינים.
2. הקפידו להגיע לכל התורים שלכם בזמן.
3. תתייעצו עם הצוות המטפל שלכם בנוגע לבעיות בשינה. ייתכן כי תזדקקו לתרופות נגד חרדה, דיכאון או נדודי שינה.
4. אם השינה שלכם נפגעת בעקבות תסמינים של MDS, תתייעצו עם הרופא שלכם לגבי אותם תסמינים.
5. הקפידו על שעות קבועות בהן אתם הולכים לישון ובהן אתם מתעוררים.
6. הימנעו מחומרים מעוררים ומקפאין שעתיים לפני השינה.
7. איכלו ארוחה קלה לפני השינה.
8. הימנעו משימוש במכשירים מוארים (כמו סמארטפונים) במיטה.
9. נסו לייצר לכם תנאי שינה נוחים עם שקט וחושך.
10. עזרו לגוף שלכם להירגע.
11. עשו פעילות גופנית 3-5 פעמים בשבוע במשך 30 דקות.
12. הגבילו את השינה במהלך היום ל-30 דקות לכל היותר.
13. הקפידו על חצי שעה של שקט לפני שאתם הולכים לישון.

מקורות מידע נוספים:

Cancer.net: שינה www.cancer.net/blog/2016-05/8-steps-restful-nights-sleep

American Cancer Society: בעיות שינה www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/sleep-problems.html

Cancer Care: שינה www.cancercare.org/tagged/sleep

Oncolink: הפרעות שינה www.oncolink.org/support/side-effects/insomnia

טיפים מהירים בעיות זיכרון וריכוז

בעיות קשב, חשיבה וזיכרון נפוצות מאוד בקרב מטופלים עם סרטן. בעיות אלה יכולות להופיע בדרגות חומרה שונות ופעמים רבות הן מפריעות בביצוע מטלות יום יומיות. אם אתם מרגישים שאתם חווים שינויים כלשהם בקשב, בחשיבה או בזיכרון, הקפידו לדבר על כך עם הצוות המטפל. היינו רוצים שתשמרו על ביטחונכם ואנחנו מעודדים אתכם לבקש עזרה.

ישנם כלים שונים שיכולים לעזור לכם בארגון המחשבות. כלי למעקב אחר תסמינים יכול לעזור לכם לעקוב אחר התסמינים שאתם חווים בין הביקורים אצל הרופא.

דברים שאתם יכולים לעשות:

1. תעדו בכתב את התסמינים שמפריעים לכם. ניתן להשתמש בכלים מיועדים למעקב אחר תסמינים. תדברו עם הצוות המטפל שלכם על אותם תסמינים.
2. הקפידו להגיע לכל התורים שלכם בזמן.
3. תישנו מספיק.
4. שמרו על אורח חיים בריא.
5. הישארו פעילים
6. שמרו על קשרים חברתיים עם בני משפחה וחברים והמשיכו בפעילויות קהילתיות.
7. אמנו את המוח שלכם. תפתרו תשחצים, תקראו, ותעשו פעילויות אחרות למוח שניתן למצוא באינטרנט.
8. נסו להשתמש בכל החושים שלכם.
9. הפחיתו רעשי רקע בזמן שיחות.

מקורות מידע נוספים:

Cancer.net: בעיות קשב, חשיבה או זיכרון: www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/attentionthinking-or-memory-problems

Cancer Care: מוח תחת כימותרפיה - [www.cancercare.org/publications/72-chemobrain what you need to know](http://www.cancercare.org/publications/72-chemobrain-what-you-need-to-know)

Oncolink: מוח תחת כימותרפיה www.oncolink.org/support/side-effects/chemo-brain

טיפים מהירים דיכאון

דיכאון

דיכאון היא תופעה נפוצה המלווה לחיים עם סרטן, כולל MPNs. ההתאמה לאבחנה של MDS משפיעה על כל אדם באופן שונה. בעוד חלק מהאנשים ממשיכים לחיות חיים מלאים ומתגמלים, אחרים עלולים להרגיש כי ההתמודדות עם MDS מאתגרת יותר וקשה עבורם. האתגרים האלה הם אמיתיים וחשובים. ללא קשר לסיבה, ישנם דברים שאתם יכולים לעשות על מנת להתמודד עם הרגשות הכרוכים בחיים עם MDS.

דברים שאתם יכולים לעשות

1. הכירו חלק מהסימנים הנפוצים ביותר בדיכאון:
 - חוסר עניין או הנאה בעשיית דברים.
 - תחושה של מצב רוח ירוד, מדוכדך או חוסר תקווה.
 - קשיי שינה.
 - תיאבון ירוד.
 - בכי.
2. במידה ואתם חווים אחד מהתסמינים האלה, ייתכן כי יש לכם דיכאון קליני. כדאי לשאול אדם שמכיר אתכם היטב אם הם חושבים שאתם מצויים בדיכאון.
3. תנו לעצמכם זמן להתאים את עצמכם לאבחנה ולשינויים המתרחשים בשגרת היום יום שלכם. בזמן שיתכן כי לא תוכלו לחזור לאורח החיים הפעיל שהיה לכם בעבר, ייתכן כי תוכלו להחליף את הפעילויות האלה בפעילויות פחות עמוסות שעדיין יגרמו לכם הנאה.
4. יצרו לעצמכם סדר עדיפויות של פעילויות הכרחיות לשימור הבריאות הגופנית והנפשית שלכם.
5. נסו למצוא פעילויות שאתם יכולים ליהנות מהן – כמו הקשבה למוזיקה או צפייה במשחקי ספורט.
6. פעילויות אלה יכולות לעזור לכן לשמור על גישה חיובית.
7. המשיכו בשגרת דיאטה ופעילות הגופנית שתעזור לכם לשמור על הבריאות. תנוחו מספיק.
8. הימנעו מצריכת אלכוהול – זה עלול להחמיר את הדיכאון.
9. שוחחו עם הצוות המטפל שלכם בנוגע למשאבים זמינים שיכולים לעזור לכם.
10. תפילות או מדיטציה יכולות לעזור במציאת שלווה.
11. תשקלו להצטרף לקבוצת תמיכה – פנים מול פנים או דרך המחשב. מטופלים אחרים המתמודדים עם MPNs יכולים לתת לכם עצות טובות להתמודדות עם המחלה.
12. תשאלו את הרופא שלכם לגבי טיפול תרופתי אנטי-דיכאוני. תרופות אלה יכולות לעזור בהחזרת האיזון הכימי במוח. תוכלו להרגיש שיפור רק לאחר כ-4-6 שבועות של נטילת התרופות.
13. אסור להפסיק תרופות אנטי-דיכאוניות בבת אחת.

מקורות מידע נוספים:

Cancer.net : התמודדות עם רגשות www.cancer.net/coping-with-cancer/managing-emotions

איגוד הסרטן האמריקאי: www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/changes-in-mood-or-thinking/depression.html

Oncolink : התמודדות עם דאגות פרקטיות ורגשיות www.oncolink.org/support/practical-and-emotional

טיפים מהירים תעסוקה

תעסוקה

אנשים רבים המאובחנים עם MDS או מטפליהם ממשיכים לעבוד.

שאלו את הרופא שלכם איך לתכנן את הזמן בו תצטרכו לא לעבור על מנת להבטיח שתקבלו את הטיפול שלכם בצורה הבטוחה והיעילה ביותר. עליכם להבין כי ההמלצות האלה עשויות להשתנות באופן לא צפוי בעקבות גורמים שונים הקשורים למחלה או לטיפול. חשוב לדאוג לרשת תמיכה עבור אותם מצבים בלתי צפויים. תבקשו מהרופא שלכם שיכתוב מכתב המתאר את לוח הזמנים של הטיפולים או הביקורים שלכם במרפאה.

חשוב לברר עם המעסיק שלכם את האפשרויות בנוגע לחופש מחלה וחופשת מחלה של בן משפחה.

עבור מטופלים מסוימים ייתכן כי יהיה צורך בבקשה של נכות מביטוח לאומי. ברוב בתי החולים ניתן לפנות לעובד סוציאלי במרפאה ההמטולוגית לצורך מילוי טפסים לביטוח לאומי. ניתן לקבל הקלות במס, קצבת נכה, תו חניה, החזרי נסיעות לבית החולים ועוד לפי מצבו של החולה. תהליך אישור של הבקשה יכול לקחת מספר שבועות.

מקורות מידע נוספים:

מידע על זכויות החולים ניתן לקבל באתר של ביטוח לאומי ובאתר של האגודה למלחמה בסרטן.



טיפים מהירים כספים וביטוחים

כספים וביטוחים

התמודדות עם מחלה והטיפול בה, כולל MDS, עלולה לגרום לעומס כלכלי עליכם ועל בני המשפחה שלכם. קיימים מספר מקורות שיכולים לעזור לכם בחיפוש אחר תמיכה באותם היבטים כלכליים המדאיגים אתכם.

הצעד הראשון הוא לשאול את אחד מאנשי הצוות המטפל שלכם למי אתם יכולים לפנות בנושאים כלכליים. ייתכן ויש יועץ כלכלי או עובד סוציאלי שיכול לעזור לכם. ישנם יועצים שעובדים יחד עם הצוות הרפואי שלכם ומול חברות הביטוח במטרה לקבל אישורים לטיפולים שונים, הליכים שעליכם לעבור ובדיקות מסוימות. במידה ואתם זקוקים לטיפול, היועץ הכלכלי יכול להסביר לכם מה העלויות הצפויות של טיפול זה. עובד סוציאלי יכול פעמים רבות לעזור לכם באיתור של שירותים במסגרת הקהילה שלכם הקשורים לעזרה בנסיעות, מוגבלות, ביטוחים, טיפול ביתי וצרכים נוספים.

תוכניות עזר לקבלת תרופות

בישראל יש ביטוח רפואי חובה לכל החולים. סל הבריאות המתעדכן מידי שנה, מכיל את מרבית התרופות שהחולים זקוקים להם. כל התרופות שהוכחה יעילותן ונרשמו באינדיקציה ל-MDS, קיימות בסל התרופות הממלכתי.

לעיתים לאחר מיצוי הטיפול בתרופות הקיימות, נזקקים לתרופות חדשות שעדיין לא נרשמו בעולם באינדיקציה של MDS או שנרשמו אך עדיין לא נכנסו לסל התרופות הממלכתי. חולים עם ביטוח רפואי פרטי נוסף יכולו בחלק מהמקרים לקבל תרופות אילו דרך הביטוח.

הרבה מחברות התרופות מפעילות תוכניות עזר לקבלת תרופות. המטרה של התוכניות האלה היא לספק את התרופות לטיפול ב-MDS בעלות מופחתת, ולפעמים אפילו בחינם. התוכניות האלה לרוב מבוססות על שיקולים כלכליים. כדאי לכם לבדוק עם הרוקח או הצוות הרפואי המטפל לגבי זמינות של תוכניות אלה.

היבטים כספיים כלליים

אנחנו ממליצים ללכת לפנות ליועץ בבנק שלכם ולרואה החשבון שלכם על מנת לברר על דברים שאתם יכולים לעשות מבחינת ניהול הכספים שלכם.

גופים רלוונטיים לעזרה כלכלית:

חולה MDS אשר נזקקים לטיפול זכאים להטבות מהמוסד לביטוח הלאומי. מומלץ לפנות לעובדת סוציאלית במרפאה ההמטולוגית בה החולה מטופל לצורך מילוי טפסים מתאימים למיציא הזכויות.

מקורות מידע נוספים:

עמותת "תמיד" www.mds.org.il

האגודה למחלמה בסרטן

"חברים לרפואה תרופות וסיוע בשעת צרה" היא רשת של חולים שמסייעים לחולים ברכישת תרופות. ניתן לפנות אליהם בפייסבוק.

Caregivers Israel היא עמותה של משפחות של חולים. ניתן להצטרף לקבוצה בפייסבוק.

MDS Foundation – קרן בינלאומית שהקומה ע"י רופאים וחוקרים במטרה לספק חילופי ידע שוטפים הקשורים ב-MDS. כתובתה : www.mds-foundation.org

טיפים מהירים ניהול הבית

ניהול הבית

ההתמודדות היום יומיות ושמירה על הבריאות הם חלק מהאתגרים המלווים מחלה והם דורשים ארגון ותכנון. כאשר מתמודדים עם מחלה או אירועים בלתי צפויים אחרים, חשוב עוד יותר לארגן את מקורות התמיכה שלכם.

1. אנחנו מעודדים אתכם ליצור לעצמכם צוות תמיכה. הצוות יכול לכלול בני משפחה, חברים ומשאבים קהילתיים כמו גם משאבים חיצוניים המוצעים לכם ע"י הצוות המטפל.
2. הכינו רשימה של נותני השירות כולל חברת סלולר, אינטרנט, מים, חשמל, גז וכל גורם אחר שנותן לכם שירות. במידה ואתם חווים קשיים כלכליים או מתקשים לנהל את החשבונות שלכם, רשימה כזאת תקל עליכם ליצור קשר עם אותם גורמים ולעדכן לגבי מצבכם.

מקורות מידע נוספים:

ארה"ב:

Cancer.net: התמודדות עם סרטן www.cancer.net/navigating-cancer-care/financial-considerations/tips-organizing-financial-information

Cancer.net: מציאת תמיכה ומידע www.cancer.net/coping-with-cancer/finding-support-and-information

Cancer Care: תקשורת רופא-מטופל www.cancercare.org/tagged/doctor-patient-communication

עמותת תמיד www.mds.org.il

האגודה למלחמה בסרטן www.cancer.org.il

טיפים מהירים משאבים ב-MDS

אבחנה ב-MDS היא בדרך כלל בלתי צפויה ומביאה איתה קשיים מיידים ואתגרים בטווח הארוך. המשימה המרכזית של הקרן למחלות מיאלודיספלסטיות היא לעזור למטופלים ולמטפלים שלהם לחיות באיכות החיים הגבוהה ביותר האפשרית למרות האבחנה ב-MDS או בממאירויות מילואידיות אחרות.

מטופלים חולי סרטן זקוקים גם לטיפול רפואי מקצועי וגם לשירותי תמיכה בתחומים רבים העשויים להשפיע על הבריאות שלהם ומצבם הכללי. קיימים משאבים מעולים לקבלת עזרה באתגרי היום יום. הצעד הראשון שלכם הוא ארגון משאבים ובקשת עזרה. קיימים משאבים רבים בהם תוכלו להיעזר בכל יום.

1. ראשית, חשוב להפיק את המרב מהקשר שלכם עם הצוות המטפל. זה עשוי להגביר את המעורבות שלכם בקבלת החלטות הנוגעות לבריאות ולטיפול שלכם.
2. שימרו את הפרטים של כל אחד מאנשי הצוות המטפל שלכם בצורה מסודרת בטלפון או במקום אחר שנוח לכם. דבר זה יאפשר לכם להגיע למידע מהר יותר. ניתן לשמור את פרטי הקשר ברשימה מסודרת במכשיר הטלפון שלכם.
3. תקשורת בין אנשי הצוות המטפל שלכם היא חשובה מאוד.
4. הקפידו על מעקב של התסמינים או הבעיות שאתם חווים בין ביקורים אצל הרופא באמצעות יומן שיעזור לכם לעקוב אחר אירועי היום יום. כתבו לכם פתקים עם שאלות שעולות לכם על מנת שתוכלו לשאול בביקור הבא.
5. אתם מוזמנים לבדוק את ה-BBoH-MDS וללמוד יותר על MDS והמשאבים הקיימים לכל מחלה או תסמין.
6. קישורים לאתרים המספקים מידע כללי לתמיכה בחולים:
 - עמותת תמיד לחולי MDS - <https://www.mds.org.il/>
 - האגודה למלחמה בסרטן – תמיכה לבני משפחה, מטפלים, ליווי, תמיכה, ייעוץ ומידע - <https://www.cancer.org.il/>

טיפים מהירים ניידות

ניידות מחוץ לבית הכרחית על מנת לרכוש מצרכים הביתה, להשתמש בשירותים קהילתיים ולהשתתף בפעילויות חברתיות, תרבויות וספורט. ניידות חשובה גם לצורך הזדקנות בריאה מכיוון שהיא קשורה לצורך האנושי הבסיסי בתנועה. ייתכן כי אתם חווים מגבלה בניידות בעקבות ה-MDS או מחלות אחרות. אנחנו רוצים שתשמרו על בטיחותכם ומעודדים אתכם לבקש עזרה.

דברים שאתם יכולים לעשות:

1. תעדו בכתב את התסמינים שמפריעים לכם. ניתן להשתמש בכלים מיועדים למעקב אחר תסמינים. תדברו עם הצוות המטפל שלכם על אותם תסמינים.
2. הקפידו להגיע לכל התורים שלכם בזמן.
3. שוחחו עם הצוות המטפל שלכם בנוגע להערכת בטיחות הבית שלכם והתייעצו לגבי משאבים נוספים שיכולים לעזור לכם לשמר או לשפר את הניידות שלכם.
4. התייעצו עם הצוות המטפל ושאלו אם פיזיותרפיה יכולה להועיל לכם בשיפור הכוח והניידות שלכם.
5. תשקלו להתקין בבית אביזרי עזר, כמו מוט במקלחת, מושב אסלה מוגבה או מוט ליד האסלה.
6. וודאו כי יש לכם תאורה מספיק טובה במסדרונות הבית ובחדרי השירותים.

מקורות מידע נוספים:

Cancer.net: פעילות גופנית ואתם - www.cancercare.org/connect_workshops/256-nutrition_physical_activity_and_you_2011-11-15

American Cancer Society: www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/weakness.html

טיפים מהירים מקורות תמיכה לעזרה בניידות

לצורך השאלת ציוד תומך כמו הליכונים ומיטות מיוחדות ועד ניתן לפנות ל:

- יד שרה - <https://yad-sarah.net>

טיפים מהירים רוחניות

רוחניות היא היבט חשוב בחיים עם סרטן, כולל MDS. קיימות עדויות הולכות ומצטברות בנוגע לכך שעיסוק ברוחניות קשור לבריאות ורווחה טובות יותר.

רוחניות היא מונח רחב המוגדר בדרכים שונות. באופן כללי, מדובר על תחושה של חיבור למשהו שגדול מאתנו, ובדרך כלל יש מעורבות של חיפוש משמעות לחיים. על כן, מדובר בחוויה אנושית אוניברסלית – משהו שנוגע בכולנו.

חלק מהאנשים מרגישים שהרוחניות שלהם קשורה בקשר בלתי נפרד לכנסייה, מקדש, מסגד או בית כנסת. אחרים יכולים למצוא נחמה בתפילות אישיות המופנות אל האל או לכוחות עליונים ולעיתים אנשים מחפשים את המשמעות דרך הקשרים שלהם עם הטבע או דרך אומנות או כל תחום אחר בחייהם.

דברים שאתם יכולים לעשות:

1. אתם מוזמנים לשוחח עם הרופא המטפל שלכם בנוגע לרוחניות והאמונות שלכם. ייתכן כי הרופא יפנה אתכם למקור בסביבת הטיפול שיכול לעזור לכם בנושא.
2. במרכזים רבים לטיפול בסרטן קיימות תוכניות תמיכה או רפואה הוליסטית שכוללות גם שיעורי מדיטציה, יוגה ומיינדפולנס.
3. כתיבת יומן יכולה לעזור לכם עם המחשבות.
4. אם אתם חברים בכנסייה, מקדש, מסגד, בית כנסת או כל מוסד דתי אחר, דברו עם האנשים המובילים את אותו מקום ותשאלו אם יש מקורות עזר עבורכם.
5. שמרו את החברויות והפעילויות שלכם ככל שניתן. קשרים עם אחרים חשובים ביותר על מנת לשמור על הבריאות הכללית שלכם. אפשר לשמור על קשר בדרכים רבות, אם דרך הטלפון, מדיה דיגיטלית או פנים מול פנים.

מקורות מידע נוספים:

American Cancer Society: מקורות תמיכה - www.cancer.org/treatment/understanding-your-diagnosis/advanced-cancer/sources-of-support

Cancer Care: רוחניות www.cancercare.org/tagged/spirituality

Oncolink: רוחניות - <https://www.oncolink.org/support/practical-and-emotional/integrative-therapies-spirituality/addressing-spiritual-concerns-acrossthe-cancer-continuum>

מילון מונחים

Acute חריף

פתאומי, למשל הופעה פתאומית של תסמינים או מחלות.

Acute Myeloid Leukemia לוקמיה מיאלואידית חריפה (AML)

סרטן של תאי הדם. AML מופיעה כאשר תאי דם צעירים מאוד (בלאסטים) במח העצם לא מצליחים לעבור התבגרות תקינה. הביטוי הוא ייצור מוגבר של תאים בלאסטים מעבר לנדרש, כך שאין מספיק מקום לתאי דם תקינים להתפתח, כמו תאי דם אדומים או טסיות. חלק מהמקרים של MDS עלולים להתפתח ל-AML, עם זאת, במרבית המקרים זה לא קורה.

מילים נרדפות: לוקמיה מיאלובלאסטית חריפה, לוקמיה מיאלוציטית חריפה.

Anaphylaxis אנפילקסיס

תגובה אלרגית קשה מאוד לחלבונים זרים, כמו עקיצת דבורה למשל, או תרופות. תגובה כזאת גורמת לצניחה של לחץ הדם ועלולה להוביל לקשיי נשימה. יש צורך בטיפול דחוף בתסמינים אלה. במידה והתגובה קשה מאוד היא עלולה להתפתח לכדי מצב של הלם.

מילים נרדפות: הלם אנפילקטי.

Anemia אנמיה

מצב בו מספר תאי הדם האדומים בדם נמוך מהתקין. אנמיה יכולה לגרום לתשישות, חולשה כללית וקוצר נשימה.

Antibiotics אנטיביוטיקה

תרופות המשמשות לטיפול בזיהומים חיידקיים ובמיקרו-אורגניזמים דומים.

Antibodies נוגדנים

חלבונים המיוצרים ע"י תאי פלסמה בתגובה לחומרים זרים בגוף.

Apheresis הפרדת דם (אפרזיס)

תהליך בו לוקחים דם מבן אדם ומפרידים אותו למרכיביו (תאי דם לבנים, תאי דם אדומים או פלסמה), ומחזירים בעירו חלק ממרכיבי הדם אל התורם.

אנמיה אפלסטית

Aplastic Anemia

מצב נדיר וחמור בו מח העצם לא מצליח לייצר מספיק תאי דם: תאי דם אדומים, תאי דם לבנים וטסיות. המילה אפלסטי היא ביונית ומשמעותה 'לא מייצר'. אנמיה היא מצב בו מספר תאי הדם האדומים נמוך. מרבית החוקרים מאמינים שאנמיה אפלסטית מתרחשת כאשר מערכת החיסון תוקפת את תאי מח העצם. אנמיה אפלסטית יכולה להיות נרכשת (להופיע בכל שלב בחיים) או מולדת (פחות נפוץ, מצב המועבר מהורה לילד).

אפופטוזיס

Apoptosis

מוות של תאים כחלק ממחזור החיים התקין של התא.

מחלות אוטואימוניות Autoimmune Disease

כל מצב המתרחש כאשר מערכת החיסון תוקפת את רקמות הגוף התקינות. מערכת החיסון מורכבת ומטרתה "לאתר ולהשמיד" פולשים שונים בגוף, כולל גורמים מזיקים. מטופלים עם מחלות אוטואימוניות מייצרים נוגדנים לא תקינים שניתן התוקפים את רקמות הגוף וניתן לזהותם בדם.

מחקר בסיסי Basic Research

חקר של נושא על מנת להגביר את הידע וההבנה הקיימים לגביו. המטרה של מחקר בסיסי ברפואה היא להבין טוב יותר את המחלות השונות. במעבדה, חוקרים העוסקים במחקר בסיסי יוצרים שינויים בתאים ובמולקולות הקשורות למחלה. מחקר בסיסי עוזר למצוא דרכים טובות יותר לאבחון, טיפול ומניעת מחלות.

בנזן

Benzene

כימיקל הנמצא בשימוש נרחב במסגרת תעשיות הכימיקלים לייצור פלסטיק, שרף מלאכותי, ניילון ובדים סינטטיים. בנזן נמצא בטבק, פליטות ממכוניות ודלק. חשיפה לבנזן עלולה להגביר את הסיכון לפתח מחלות של כשל במח העצם. בנזן יכול להשפיע על הבריאות דרך פגיעה ביכולת של תאי מח העצם לעבוד כראוי.

תרופות ביולוגיות Biologic Agent

חומרים המורכבים ממערכות חיות, כמו וירוסים, ומשמשים למניעה או טיפול במחלות. תרופות ביולוגיות כוללות נוגדנים, גלובולינים, אינטרלוקינים, סרום וחסיונים.

Blast Cells תאים בלאסטים

תאי דם לא בוגרים שבאופן תקין הופכים לתאי דם בוגרים כמו תאי דם אדומים, תאי דם לבנים, או טסיות. מספר התאים הבלאסטים במח העצם עוזר להגדיר את חומרת ה-MDS. כאשר יותר מ-20 מתוך 100 תאים במח העצם הם בלאסטים, מדובר בלוקמיה מיאלואידית חריפה (AML).

Blood Clot קריש דם

גוש או צבר של תאי דם המיוצר כאשר טסיות נדבקות זו לזו. שילוב של טסיות עם פיברין יוצר רשת שמטרתה למנוע דימום בתגובה לפציעה או מחלה. המונח תרומבוס מתאר קריש דם שהתפתח ונצמד לכלי דם. נפוץ יותר לראות קרישי דם במחלה בשם המוגלובינוריה לילית התקפית (PNH- paroxysmal Nocturnal Hemoglobinuria) או אצל אנשים עם הפרעות בקרישת דם. מילים נרדפות: תרומבוס.

Blood Tests בדיקות דם

דגימות דם הנלקחות מהזרוע במטרה להעריך את ספירת תאי הדם (תאי דם אדומים, תאי דם לבנים [ותתי הסוגים שלהם], וטסיות). בנוסף, מעריכים את הצורה והגודל של תאי דם שונים וניתן גם להעריך את התפקוד של איברים שונים כמו הכבד והכליות.

Blood Thinner מדללי דם

תרופות המשמשות לטיפול ומניעה של קרישי דם. תרופות אלה נקראות גם נוגדי קרישה. בין התרופות הנפוצות ישנן אנוקספרין וקלקסין (לובנוקס או קלקסון), הפרין (קלציפרין או ליקמין) וורפרין (קומדין). מילים נרדפות: נוגדי קרישה, נוגדי טסיות.

Blood Transfusion עירוי דם

הליך בו נותנים למטופל דם מלא, או חלק ממרכיבי הדם, ע"י עירוי תוך ווריד לזרם הדם. עירוי של תאי דם אדומים או טסיות יכול לתת הקלה זמנית עבור חלק מהמטופלים שיש להם ספירות דם נמוכות.

Bone Marrow מח העצם

החלק המרכזי, הרך, דמויי הספוג שנמצא בעצמות ומתפקד כמו מפעל לייצור תאי דם לבנים, תאי דם אדומים וטסיות.

Bone Marrow Biopsy ביופסיה ממח העצם

הליך רפואי בו מוציאים חלק קטן מהמרכיב המוצק של מח העצם באמצעות מחט המוחדרת אל מח העצם של עצם האגן. הדגימה שנלקחה נבדקת למציאת פגמים בתאים, ספירת סוגי התאים השונים והערכה האם יש הצטלקויות במח העצם.

בביופסיה ממח העצם לוקחים ליבה קטנה (בצורה וגודל של עיפרון בינוני) מהחלק המרכזי הספוגי במח העצם. הביופסיה מספקת מידע בנוגע למצב התאים במח העצם (ריבוי תאים= היפרפלזיה או מיעוט תאים=היפופלזיה). הבדיקה מספקת מידע שימושי גם בנוגע למאגרי הברזל, הצטלקות (פיברוזיס), והמצאות של תאים לא תקינים.

רכס הכסל Iliac Crest האזור בעצם האגן ממנו לוקחים לרוב את הדגימות של מח העצם.

Bone Marrow Aspirate אספירציה ממח עצם

דגימה מהחלק הנוזלי במח העצם. הפעולה מאפשר לקחת קורית – אוסף קטן של תאים המייצרים דם. הדגימה נותנת מידע בנוגע לצורה של התאים (מורפולוגיה), התבגרות התאים (התמיינות) ומספר הבלאסטים (תאים לא בוגרים) במח העצם. ניתן להשתמש באספירציה גם לצורך ביצוע בדיקות נוספות שיכולות לעזור בקביעת הסיבה לציטופניה, כמו בדיקות ציטוגנטיות.

Bone Marrow Aspiration הליך אספירציה ממח העצם

הליך של דגימת מח עצם מאזור מסוים ע"י שימוש במחט ומזרק. ההליך משמש למטרות אבחנה. ניתן לבצע בדיקות על תאי מח העצם למציאת שינויים גנטיים לא תקינים.

Bone Marrow Failure כשל של מח העצם

מצב המתרחש כאשר מח העצם מפסיק לייצר כמות מספקת של תאי דם תקינים. המחלות הכי נפוצות מבין קבוצת המחלות הנדירות האלה הן תסמונות מיאלודיספלסטיות (MDS), אנמיה אפלסטית והמוגלובינוריה לילית התקפית (PNH). כשל של מח העצם יכול להיות נרכש (מופיע בכל שלב בחיים) או מולד (פחות נפוץ, מועבר מההורה לילד).

השתלת מח עצם		Bone Marrow Transplant
תאי גזע המשמשים להשתלה שנאספו מהמטופל עצמו.	Autograft	אוטוגרפט
תאי גזע המשמשים להשתלה שנאספו מתורם שאינו קשור גנטית למקבל.	Allograft	אלוגרפט

Human Leukocyte Antigen (HLA)	אנטיגנים
חלק מקבוצת חלבונים הנמצאים על פני השטח של תאי דם לבנים ותאים אחרים בגוף. החלבונים נקראים גם אנטיגנים והם משתנים מאדם לאדם. לפני ביצוע השתלת תאי גזע, מבצעים בדיקה של ה-HLA של המטופל ושל התורם במטרה למצוא התאמה.	
Engraftment	הרכבה
מונח המתייחס לטיב הקליטה של התאים מהתורם (השתל) במערכת החיסון של המטופל (מארח) לאחר השתלת מח עצם או תאי גזע. ישנם מספר גורמים שיכולים להוביל להרכבה טובה יותר: מצב גופני של המטופל, חומרת המחלה, סוג התורם הזמין וגיל המטופל. הרכבה מוצלחת מובילה להיווצרות של מח עצם חדש המייצר תאי דם בריאים (תאי דם לבנים, אדומים וטסיות).	
הרס מח העצם (מיאלואבלציה) (Myeloablation) הרס של מח העצם באמצעות הקרנות או כימותרפיה. מונח זה מתייחס בדרך כלל להרס מוחלט, או כמעט מוחלט, של מח העצם.	
Allogeneic Stem Cell Transplantation	השתלה אלוגנית של תאי גזע
הליך בו אוספים תאים תואמים ממח העצם או מדם פריפרי של תורם (בדרך כלל קרוב משפחה), מאחסנים אותם ובהמשך מחדירים אותם באמצעות עירוי אל המטופל (המקבל) לאחר שעבר טיפולי כימותרפיה במינון גבוה או הקרנות. עם הזמן, תאי הגזע שניתנו למטופל מתחילים לייצר תאי דם חדשים ובריאים (ידוע גם כ'הרכבה').	
Reduced Intensity Transplant	השתלה בעצימות מופחתת
הליך דומה להשתלת מח העצם הרגילה. בשיטה זו משתמשים בכימותרפיה עדינה יותר כטיפול מקדים. שיטה זו מפחיתה את תופעות הלוואי הנגרמות בגלל הכימותרפיה, מה שהופך את הטיפול לנסבל יותר עבור מטופלים מבוגרים יותר. השיטה לא מפחית את הסיכון למחלת השתל-נגד-המארח.	
Non-Myeloablative Transplant	השתלה ללא מיאלואבלציה
סוג של השתלה אלוגנית של תאי גזע או מח עצם בא משתמשים במינונים נמוכים של כימותרפיה. שיטה זו	

מפחיתה את תופעות הלוואי הנגרמות בגלל הכימותרפיה, מה שהופך את הטיפול לנסבל יותר עבור מטופלים מבוגרים יותר. השיטה לא מפחית את הסיכון למחלת השתל-נגד-המארח.

מילים נרדפות: השתלה ללא מיאלואבלציה - בעצימות מופחתת.

השתלה עצמית (אוטולוגית) של תאי גזע

Autologous Stem Cell Transplantation

הליך בו אוספים תאי גזע של המטופל עצמו ממח העצם או מדם פריפרי, מאחסנים אותם ומחזירים אותם למטופל לאחר שהוא קיבל כימותרפיה במינון גבוה או הקרנות. במשך הזמן, תאי הגזע שניתנו למטופל מתחילים לייצר תאי דם חדשים ובריאים (נקרא גם 'הרכבה').

השתלת דם טבורי Cord Blood Transplant

הליך בו המטופל מקבל תאי גזע מחבל הטבור במתן תוך ווריד. תאי גזע נאספים מחבל הטבור מיד לאחר לידת התינוק וניתן לשמור אותם בהקפאה עד לשימוש בהם. עם הזמן, תאי הגזע שניתנו למטופל מייצרים תאי דם חדשים ובריאים.

השתלת מח עצם Bone Marrow Transplant

הליך בו משתמשים בכימותרפיה במינון גבוה או בהקרנות על מנת להשמיד את המחלה במח העצם ובמערכת הלימפתית ולהחליפו במח עצם בריא מתורם או מהמטופל עצמו.

מחלת השתל-נגד-המארח (GVHD) Graft-Versus-Host Disease

GVHD היא סיבוך נפוץ של השתלה אלוגנית של מח עצם או תאי גזע. היא נגרמת כאשר תאי מערכת החיסון של התורם, שכעת נמצאים אצל המטופל, רואים בגוף של המטופל עצם זר וגורמים להפעלת תגובה חיסונית. GVHD משפיעה בדרך כלל על העור, המעיים או הכבד של המטופל. חומרת המחלה יכולה לנוע ממחלה קלה ועד חמורה מאוד. בחלק מהמקרים, ניתן למנוע GVHD או לטפל בה באמצעות תרופות לדיכוי תאי החיסון (תרופות אימונוסופרסיביות).

מיני השתלה Mini-Transplant ראו השתלה ללא מיאלואבלציה.

תורם מתאים מהמשפחה Matched Related Donor

תורם מח עצם/ תאי גזע שהוא אח של המטופל או קרוב משפחה אחר (קרבת דם).

תורם שאינו קרוב משפחה Urelated Donor

תורם שאינו אח/אחות או קרוב משפחה של המטופל (המקבל).

Cellularity צולריות

עד כמה מנפח מח העצם מאוכלס ע"י סוגים שונים של תאי דם.

Chemotherapy כימותרפיה

שימוש בתרופות שהורגות תאים (תרופות ציטוטוקסיות). מטופלים עם MDS בסיכון גבוה או בינוני-2, עשויים לקבל כימותרפיה. כימותרפיה פוגעת גם בתאים בריאים, מה שמוביל להופעת תופעות לוואי. במידה והכימותרפיה הצליחה לבקר את ההתפתחות של התאים הלא תקינים, אז באופן יחסי תאי דם תקינים יוכלו להתפתח. תרופות כימותרפיות כוללות: ציטרבין (Ara-C) והידרוקסיאוראה (Hydrea), דנורוביצין (Cerubidine), אידרוביצין (Idamycin), ומיטוקסנרון (Novantrone).

Chromosomes כרומוזומים

מבנים המכילים את המידע הגנטי שלכם, או דנ"א. באופן תקין, לכל אדם יש 23 זוגות של כרומוזומים.

Chronic Illness מחלה כרונית

מצב רפואי שנמשך לאורך זמן. מחלה כרונית יכולה להשפיע על סגנון החיים של האדם, היכולת שלו לעבוד, היכולות הגופניות שלו והעצמאות שלו.

Clinical Trials מחקרים קליניים

סוג של מחקרים הבודקים פעילות של תרופות, מכשירים רפואיים או גישות טיפוליות בקרב בני אדם. קיימים מספר סוגים של מחקרים קליניים. מחקרי טיפול בודקים אפשרויות טיפול חדשות. מחקרי אבחנה בודקים דרכים חדשות לאבחון מחלות. מחקרי סקירה בודקים מה הדרך הטובה ביותר לזהות מחלה או בעיה בריאותית. מחקרים של איכות חיים (טיפול תומך) בודקים דרכים לשיפור הנוחות של מטופלים עם מחלות כרוניות. מחקרי מניעה בודקים דרכים טובות יותר למניעת מחלות בקרב אנשים בריאים.

מחקרים קליניים מתבצעים בארבעה שלבים:

- שלב 1 - בדיקה של תרופה או טיפול חדשים במסגרת קבוצה קטנה של אנשים לבדיקת הבטיחות.
- שלב 2 - הגדלה של קבוצת הבדיקה במטרה לבחון האם הטיפול עובד.
- שלב 3 - הגדלה משמעותית יותר של קבוצת הבדיקה במטרה להשוות את הטיפול החדש לטיפול הסטנדרטי במחלה.
- שלב 4 - מבוצע לאחר שהתרופה או הטיפול קיבלו אישור ושווקו, במטרה לזהות את ההשפעות של הטיפול בטווח הארוך.

Clone שיבוט

ליצור עותקים. תאי הגזע במח העצם משבטים את עצמם כל הזמן. תאי הגזע המשובטים מתבגרים והופכים לתאי דם בוגרים שיוצאים ממח העצם ונכנסים לזרם הדם. שיבוטים לא תקינים מופיעים במחלות סרטן, כמו MDS.

Coagulate קרישה

להסמיק. טסיות תקינות גורמות לדם להיקרש במטרה להפסיק דימומים.

Combination Chemotherapy כימותרפיה משולבת

שימוש ביותר מתרופה אחת לטיפול בסרטן.

Complete Blood Count ספירת דם מלאה (CBC)

ספירת הדם מודדת את כמות תאי הדם הלבנים, את מספר וגודל תאי הדם האדומים, כמות ההמוגלובין ואת היחס של תאי דם אדומים מכלל הדם.

Cytogenetics ציטוגנטיקה

בדיקות המבוצעות על דגימות ממח העצם במטרה לבחון את הכרומוזומים בתאים. תוצאות הבדיקה משמשות לקביעת סוג ה-MDS שלכם ולחישוב ציון ה-IPSS וה-IPSS-R שלכם, המעידים על קטגוריית הסיכון אליה אתם משויכים. מילים נרדפות: כרומוזומים, קריוטיפ, דנ"א.

הפרעות נפוצות בכרומוזומים כוללות:

טריזומיה 8 –	הוספה של כרומוזום 8 נוסף.
מונוזומיה 7 –	אובדן של אחד משני כרומוזומי 7.
מחיקה של 20 –	מחיקה של כרומוזום 20.
מחיקה של 5q –	מחיקה של כרומוזום 5.
מחיקה של Y –	מחיקה של כרומוזום Y.

Cytogenetic Remission הפוגה ציטוגנטית

כאשר לא מזהים סימן לבעיות בכרומוזומים. תופעה זו מעידה על תגובה לטיפול. כאשר מבצעים בדיקת מח עצם אצל מטופל עם MDS ומחיקה של 5q ולא מוצאים סימנים לכך שישנה בעיה בכרומוזום 5, המשמעות היא שהמטופל בהפוגה ציטוגנטית.

מילים נרדפות: תגובה ציטוגנטית.

Cytopenia ציטופניה

חסר (או מיעוט) של תאי דם בוגרים. החסרים יכולים להיות בתאי דם אדומים, תאי דם לבנים או טסיות.

Cytotoxic Agent תרופות ציטוטוקסיות

תרופות שהורגות סוג מסוים של תאים. בכימותרפיה לטיפול ב-MDS משתמשים בדרך כלל בתרופות ציטוטוקסיות.

De Novo דה-נובו

המקור הראשוני של המחלה, משהו שמופיע מההתחלה. MDS יכולה להיות דה-נובו, כלומר המקור הראשוני של המחלה, או כתוצאה מטיפול, כלומר מחלה שנגרמה בעקבות טיפולי כימותרפיה או קרינה שניתנו לטיפול בסוג אחר של סרטן.

תוספי תזונה Dietary Supplement

ויטמינים, מינרלים, צמחי מרפא ותוספים אחרים שמטרתם לשפר את התזונה שלכם. תוספי תזונה ניתנים דרך הפה בצורה של גלולה, קפסולה, טבליה או נוזל.

Differentiation התמיינות

תהליך ההתבגרות של תאים בו הם הופכים לתאים בוגרים ובריאים מסוג מסוים (למשל, תאי דם אדומים, תאי דם לבנים וטסיות).

Displasia דיספלזיה

צורה ומראה לא תקינים של תא.
מילים נרדפות: דיספלסטי.

Drug Treatment טיפול תרופתי

Antithymocyte Globulin ATG

תרופה אימונוסופרסיבית שמחסלת תאי דם לבנים לא תקינים שמתרבים ונקראים לימפוציטים מסוג T, תאים המפריעים לתאים תקינים להתפתח. טיפול זה יכול לשקם את הייצור התקין של תאי דם אדומים ובכך להפוך את המטופל לחופשי מעירויים. שלושת השמות המסחריים של התרופה הם: Thymoglobulin®, Atgam® ו-Lymoglobulin®.

Exjade® (deferasirox) אקסג'יד

תרופה הנקשרת לברזל ועוזרת לפנות אותו מהגוף. משמשת לטיפול במצבים של עודף ברזל שנגרמו בגלל תלות בעירוי דם. מדובר בתרופה שהיא כלטור לברזל והיא ניתנת במתן פומי.

Erythropoietin אריתרופואיטין

צורה "רקומביננטית" של פקטור הגדילה הטבעי המשמשת לטיפול בתסמיני אנמיה. התרופה מעודדת את מח העצם ליצור תאי דם אדומים. השמות המסחריים של התרופות הם: Procrit®, Eprex®, Arenasap®, ו-Epogen®. ניתן לתת את התרופות האלה במתן תוך וורידי או תת עורי.

Jadenu® (deferasirox) ג'אדנו

תרופה הנקשרת לברזל ועוזרת לפנות אותו מהגוף. משמשת לטיפול במצבים של עודף ברזל שנגרמו בגלל תלות בעירוי דם. מדובר בתרופה שהיא כלטור לברזל והיא ניתנת במתן פומי. זוהי פורמולה חדשה של Exjade. בשונה מטבליות ה-Exjade, אותן חייבים לערבב בתוך נוזל ולקחת אותן על בטן ריקה, את ה-Jadenu ניתן לקחת בשלב אחד, עם או בלי ארוחה קלה, מה שהופך את השימוש הכרוני בה לקל יותר.

דאקוגן (Dacogen™ (decitabine)

תרופה המשמשת לטיפול בחלק מסוגי ה-MDS וה-AML. התרופה פועלת ע"י מניעת ההשתקה של גנים המעורבים בבקרה על התפתחות של סרטן, מה שמאפשר לגנים האלה לפעול בצורה תקינה בגוף. זוהי תרופה ממשפחת תרופות ההיפו-מתילציה והיא ניתנת במתן תוך ווריד.

דספראל (Desferal® (deferrioxamine)

תרופה הנקשרת לברזל ועוזרת לפנות אותו מהגוף. משמשת לטיפול במצבים של עודף ברזל שנגרמו בגלל תלות בעירוי דם. מדובר בתרופה שהיא כלטור לברזל והיא ניתנת בזריקה תת-עורית.

היקמאטין (Hycamtin® (topotecan hydrochloride)

תרופה כימותרפית שיכולה להביא להשגת הפוגה ב-MDS. התרופה ניתנת במתן תוך ווריד.

וידאזה (Vidaza® (azacitidine, 5-azacytidine)

תרופה שמונעת הליך בתוך התא (מתילציה) שמשתיק גנים המעורבים בבקרה על התפתחות סרטן. התרופה יכולה לגרום לעלייה בכמות תאי הדם האדומים, חופש מעירויים, עלייה בהמוגלובין, תאי דם לבנים וטסיות, ו/או להפחית את כמות הבלאסטים במח העצם. התרופה מסווגת כתרופת היפו-מתילציה של דנ"א וניתן לתת אותה במתן תוך ווריד או תת-עורי.

טאלומיד (Thalomid® (thalidomide)

תרופה שמפחיתה את אספקת הדם אל מח העצם ובכך עוזרת להגביל את ייצור התאים הלא תקינים. התרופה משפיעה גם חלבונים אחרים (ציטוקינים) המקדמים מוות תאי מוקדם של תאים במח העצם. התרופה ניתנת במתן פומי.

טיפול אנטיביוטי (Antibiotic Therapy (AB)

משמש כטיפול נגד זיהומים חיידקיים או למניעת זיהומים חיידקיים חוזרים.

טלינטרה (Telintra™ (TLK199)

תרופה המעכבת את האנזים המרכזי (glutathione S-transferase P1-1), המוכר גם כ-GST P1-1) המעורב בגדילה והתרבות של תאים. הטיפול מוביל לייצור תקין של תאי דם. התרופה ניתנת במתן תוך ווריד.

טריזנוקס (Trisenox® (arsenic trioxide)

תרופה המעכבת היווצרות של כלי דם חדשים ומעודדת מוות תאי של תאים לא תקינים. התרופה יכולה לעזור להפחתת הצורך בעירויים. התרופה ניתנת במתן תוך ווריד.

לאוקין (Leukine® (sargramostim)

פקטור גדילה המעודד יצירת מושבות גרנולוציטים ומאקרופאג'ים (GM-CSF), משמש לטיפול בנויטרופניה. התרופה מעלה את ייצור תאי הדם הלבנים, מה עוזר להפחית את הסיכון להתפתחות זיהומים. התרופה ניתנת בזריקה תת-עורית.

ניאופגן (Neupogen® (filgrastim)

פקטור גדילה המעודד יצירת מושבות גרנולוציטים (G-CSF), משמש לטיפול בנויטרופניה. התרופה מעלה את ייצור תאי הדם הלבנים, מה עוזר להפחית את הסיכון להתפתחות זיהומים. התרופה ניתנת בזריקה תת-עורית.

פירידוקסין (וויטמין B6) Pyridoxine

וויטמין הכרחי לייצור תאי דם אדומים. הוויטמין יכול לעזור לשפר את ספירות תאי הדם האדומים במקרים של אנמיה סידרובלאסטית ע"י הגברת הייצור של תאי דם אדומים.

פקטור מעודד יצירת מושבות גרנולוציטים (CSF) Colony-Stimulating Factor חלבון המעודד את ההתפתחות והצמיחה של תאי דם. לעיתים נקרא פקטור גדילה. CSF משמש לגירוי תאי גזע ממח העצם לעבור אל זרם הדם לפני שמבצעים הפרדת דם (אפרזיס).

פקטורי גדילה (המטופואטיים) Growth Factors (hematopoietic)

חומר המיוצר ע"י הגוף במטרה לעודד את המח העצם ליצור תאי דם. חלק מפקטורי הגדילה מיוצרים ע"י בני אדם במעבדות ומשמשים לטיפול בספירות דם נמוכות. למשל, פקטורי גדילה כמו אריתרופואיטין (EPO) ודברפואיטין המעודדים יצירה של תאי דם אדומים, ופקטור גדילה מעודד יצירת מושבות גרנולוציטים (G-CSF) ופקטור מעודד יצירת מושבות גרנולוציטים ומאקרופאג'ים (GM-CSF), המעודדים יצירה של תאי דם לבנים.

מילים נרדפות: ציטוקינים.

פרדניסון Prednisone

קורטיקוסטרואיד הנמצא בשימוש מסיבות רבות. פרדניזון ניתנת כאשר הגוף לא מייצר בעצמו מספיק מהכימיקל. לעיתים נותנים את התרופה יחד עם ATG כדי להפחית את הסיכון לאנפילקסיס או מחלת הנסיוב הזר. התרופה מפחיתה את ייצור הנוגדנים במערכת החיסון ומטפלת במגוון מצבים אלרגיים. קיימים שמות מסחריים רבים לפרדניזון (ראו קורטיקוסטרואידים).

קורטיקוסטרואידים Corticosteroids נקראים גם "סטרואידים", קורטיקוסטרואידים הם תרופות נוגדות דלקת חזקות המשמשות לטיפול במחלות ובמצבים רבים. קורטיקוסטרואידים דומים לחלבון בשם קורטיזול המיוצר בבלוטות האדרנל. שמות מוכרים של קורטיקוסטרואידים כוללים פרדניזון ודקסמטזון.

מילים נרדפות: סטרואידים.

רבלימיד (lenalidomide) Revlimid®

תרופה המעודדת את פעילות מערכת החיסון, מונעת היווצרות של כלי דם חדשים, ומעודדת מוות תאי. התרופה מסווגת כתרופה אימונומודולטורית והיא ניתנת במתן פומי.

תופעות לוואי Adverse Event (AE) מילים נרדפות: רעילות.

פעולה או השפעה לא רצויה של התרופה או הטיפול.

תסחיף Embolus

קריש דם או חומר זר אחר שנכנס לזרם הדם ונתקע בכלי דם.

Epidemiology אפידמיולוגיה

חקר של דפוסים וסיבות למחלות בקבוצות אוכלוסייה שונות. מחקרים העוסקים בהערכה של כמות האנשים החולים במחלה מסוימת, כמות המקרים החדשים המאובחנים כל שנה, איפה מתגוררים המטופלים וגורמים סביבתיים ואחרים אשר יכולים להשפיע על המחלה. החוקרים שעוסקים בתחום זה נקראים אפידמיולוגים.

Erythropoietin אריתרופואיטין (EPO)

מרכיב חלבוני המיוצר בכליות בתגובה לרמות נמוכות של חמצן ברקמות הגוף. אריתרופואיטין מגרה את הייצור של תאי דם אדומים במח העצם.

Erythropoietin-stimulating agent (ESA) תרופות המעודדות ייצור של אריתרופואיטין

תרופות שמטרתן לעזור למח העצם לייצר יותר תאי דם אדומים. התרופות אפואיטין אלפא (Epogen, Procrit) ודרבפואיטין אלפא (Aranesp) מעודדות ייצור של אריתרופואיטין ועוזרות להעלות את ספירת תאי הדם האדומים אצל חלק מהמטופלים שסובלים מכשל של מח העצם.

Etiology אטיולוגיה

הסיבה או המקור למחלה.

FAB Classification סיווג FAB

קריטריון שמשמש לסיווג תתי הסוגים השונים של תסמונות מיאלודיספלסטיות (MDS). שיטת ה-FAB (צרפתי, אמריקאי, בריטי) פותחה ע"י קבוצת מדענים מצרפת, אמריקה ובריטניה. השיטה מבוססת על שני דברים מרכזיים: אחוז התאים הבלאסטים במח העצם ואחוז התאים הבלאסטים בזרם הדם. מדובר בשיטה דו-ישנה, אך היא עדיין משמשת רופאים מסוימים. שיטת הסיווג של ארגון הבריאות העולמי (WHO) החליפה במידה רבה את סיווג ה-FAB.

Fanconi Anemia אנמיה ע"ש פנקוני

הפרעה תורשתית נדירה המתרחשת כאשר מח העצם לא מייצר מספיק תאי דם: תאי דם אדומים, תאי דם לבנים, וטסיות. אנמיה ע"ש פנקוני מאובחנת בגיל צעיר. אנשים עם אנמיה ע"ש פנקוני נמצאים בסיכון מוגבר לחלות בסרטן. האבחנה של המחלה נעשית ע"י בדיקות גנטיות.

תשישות **Fatigue**

תחושה של חוסר עם מעט אנרגיה, תחושה כללית של עייפות הנגרמת בעקבות פעילות רגילה. מנוחה לא בהכרח עוזרת לפתור את התשישות. מילים נרדפות: עייפות, לטרגיות.

Ferritin פריטין

חלבון המצוי בתוך תאים ומאחסן את הברזל שנמצא בשימוש בגוף. במקרים מסוימים פריטין משוחרר אל זרם הדם. רמות הפריטין בדם נקראות פריטין בסרום.

Fibrosis פיברוזיס (הצטלקות)

הצטלקות של רקמה. פיברוזיס של מח העצם הוא מאפיין שניתן לראות ב-MDS לא מסווגת.

FISH Test בדיקת FISH (Fluorescence In Situ Hybridization)

בדיקת מעבדה חשובה שעוזרת לרופא לבחון את הפגמים הכרומוזומליים ומוטציות גנטיות נוספות. בבדיקת FISH ניתן לזהות תחת מיקרוסקופ חלקים מסוימים של כרומוזומים או גנים ע"י אור צבעוני. ניתן לזהות באמצעות הבדיקה חסרים או שינויים בארגון של כרומוזומים.

Flow Cytometry ציטומטריית זרימה

בדיקת מעבדה שנותנת מידע בנוגע לתאים, כמו גודל, צורה ואחוז התאים החיים. מדובר בבדיקה שהרופאים משתמשים בה לצורך הערכה של חלבונים מסוימים על פני השטח של תאי הדם. זו בדיקה סטנדרטית לאישור האבחנה של המוגלובינוריה לילית התקפית (PNH).

מילים נרדפות: בדיקת FACS.

Folate פולאט

סוג של ויטמין B שנמצא בירקות ירוקים טריים או מבושלים. פולאט עוזר למח העצם לייצר תאי דם תקינים. מרבית האנשים מקבלים מספיק פולאט דרך התזונה שלהם. ייתכן כי הרופא ימליץ למטופל עם המוגלובינוריה לילית התקפית (PNH) לקחת תוסף של פולאט הנקרא חומצה פולית.

Hematocrit (HCT) המטוקריט

אחוז תאי הדם האדומים מנפח הדם הכולל. אצל גברים, ההמטוקריט התקין הוא 40-52% ואצל נשים 36-46%. המטוקריט נמדד כחלק מספירת דם מלאה. מילים נרדפות: נפח תאי דם אדומים.

Hematologist המטולוג

רופא מומחה במחלות והפרעות של הדם לרבות מחלות שפירות וממאירות

Hematopoiesis המטופואזיס

תהליך ייצור והתפתחות של תאי דם.

Hemochromatosis המוכרומטוזיס

מצב בו הגוף סופג ומאחסן יותר מדי ברזל. תופעה זו מובילה למצב שנקרא עודף ברזל. בארה"ב, המוכרומטוזיס נגרמת בדרך כלל בגלל הפרעה גנטית. במידה ולא מטפלים בהמוכרומטוזיס, יכולה להתרחש פגיעה באיברים, בייחוד בכבד או בלב.

Hemolysis המוליזה

הרס של תאי דם אדומים.

Hypercellular היפרצלולרי

מצב בו יש יותר מדי תאים במח העצם.

Hypocellular היפוצלולרי

מצב בו יש מעט מדי תאים במח העצם. מטופלים עם אנמיה אפלסטית הם מטופלים עם מח עצם היפוצלולרי.

Hypomethylating Agent תרופות היפו-מתילציה

תרופות המעכבות מתילציה של דנ"א. התרופות עובדות כך שהן מונעות מגנים מסוימים היכולים לשלוט על מחלת הסרטן להיות מושתקים, מה שמאפשר לגנים שתפקידם לדכא גידולים לתפקד כראוי. מילים נרדפות: תרופות דה-מתילציה.

Idiopathic אדיופטי

בדרך כלל מתייחס למצב בו הגורם לא ידוע.

Immature Blood Cells תאי דם לא בוגרים

נקראים גם תאי גזע, תאים פרוגניטורים או בלאסטים.

מערכת החיסון Immune System

קבוצה מורכבת של איברים ותאים המגינים על הגוף מפני זיהומים ומחלות.

Immunocompromised מדוכא חיסון

ירידה ביכולת של מערכת החיסון להילחם בזיהומים.

מופיעה כאשר מערכת החיסון אינה מתפקדת כראוי, מה שמותיר את האדם חשוף לזיהומים. אדם יכול להיות מדוכא חיסון כתוצאה מספירה נמוכה של תאי דם לבנים או בגלל תרופות מסוימות.

Immunosuppressive Drug תרופות אימונוסופרסיביות

תרופות המחלישות את התגובה החיסונית של הגוף במחלות אוטואימוניות. ניתן להשתמש בתרופה אלה על מנת לאפשר לתאי מח העצם לגדול וליצור תאי דם חדשים. תרופות כמו ATG (Antithymocyte globulin) או ALG (antilymphocyte globulin) בשילוב עם ציקלוספורין משמשות לטיפול בכשל מח העצם באנמיה אפלטית. תרופות אימונוסופרסיביות יכולות לעזור גם לחלק מהמטופלים עם MDS והמוגלובינוריה לילית התקפית (PNH).

IPSS/ IPSS-R International Prognostic Scoring System

שיטת דירוג פרוגנוסטית בינלאומית – שיטה לדירוג חומרת ה-MDS. השיטה הופכת את המידע בנוגע למטופל לכדי ציון. הציון המתקבל עוזר להעריך באיזה מהירות ה-MDS מתקדמת ואת ההתקדמות המשוערת של המחלה בעתיד.

Intravenous Infusion עירוי תוך ווריד

שיטה להחדרת נוזלים או תרופות ישירות לזרם הדם במשך זמן. מילים נרדפות: אינפוזיה.

Iron Chelation Therapy טיפול כלציה של ברזל

תרופות שמטרתן לפנות ברזל עודף מהגוף. מטופלים עם רמות גבוהות של ברזל בדם (פריטין) עשויים לקבל טיפול כלציה. ה-FDA אישור לשימוש שני סוגים של כלטורים לטיפול בעודף ברזל בארה"ב. שני הסוגים הם deferasirox, שניתן לקחת דרך הפה, ו-deferoxamine, נוזל שניתן בזריקה.

Iron Overload עודף ברזל

מצב המתרחש כאשר מצטבר יותר מדי ברזל בגוף. מטופלים עם מחלה של כשל מח העצם הזקוקים לעירויים קבועים של תאי דם אדומים נמצאים בסיכון לפתח עודף ברזל. במידה ועודף ברזל לא מטופל, עשוי להתרחש נזק לאיברים שונים.

Ischemia איסכמיה

מצב המתרחש כאשר נפגעת אספקת הדם לאיבר או חלק בגוף, מה שמוביל לחסר מקומי בחמצן.

Lymphatic System מערכת הלימפה

רשת של איברים, בלוטות לימפה, צינורות לימפה וכלי לימפה, שתפקידם לשמור על איזון של נוזלי הגוף ולעזור לגוף להילחם בזיהומים.

Monosomy 7 מונוזומיה 7

אובדן של אחד משני הכרומוזומים מספר 7. משמעות המילה "מונו" היא אחד ו"זומיה" מגיעה מהמילה כרומוזום. משתמשים בדגימות ממח העצם על מנת לזהות מונוזומיה 7 או פגמים גנטיים אחרים. מונוזומיה 7 יכולה להופיע אצל מבוגרים עם MDS או אצל ילדים עם מחלות של כשל מח העצם.

Morphology מורפולוגיה

הצורה והמבנה של אורגניזם או חלקיו.

Mutation מוטציה

שינוי כלשהו בגן. מוטציה עלולה לגרום למחלה ולפעמים זה פשוט וריאנט תקין ללא השפעה.

Myelo מיאלו

מילה יוונית שמשמעותה היא מח.

Myelodysplastic Syndromes (MDS) תסמונות מיאלודיספלסטיות (MDS)

תסמונות מיאלודיספלסטיות הן קבוצת מחלות המאופיינות בכשל של מח העצם. המילה מיאלו מתייחסת למח העצם. המילה דיספלסטי משמעותה מבנה או התפתחות לא תקינה. ב-MDS, מח העצם לא מייצר תאים באופן תקין, כתוצאה מכך, יש מיעוט של תאים או ספירות דם נמוכות (ציטופניות) ותאים שאינם מתפקדים כראוי. הציטופניות הנפוצות ביותר כוללות:

מילים נרדפות: פרה-לוקמיה, לוקמיה זוחלת.

אנמיה Anemia מיעוט של תאי דם אדומים (תאים נושאי חמצן).

- לויקופניה** Leukopenia מיעוט של תאי דם לבנים (תאים העוזרים להילחם בזיהומים)
- נויטרופניה** Neutropenia מיעוט נויטרופילים (תת הסוג החשוב ביותר של תאי הדם הלבנים במלחמה נגד זיהומים).
- תרומבוציטופניה** Thrombocytopenia מיעוט טסיות (תאים שעוזרים ליצור קרישי דם).
- Natural Killer Cells** תאי הרג טבעיים
- סוג של תאי מערכת החיסון שאין להם רצפטורים לתאי T ו-B ותפקידם לתקוף תאים מוטנטיים ותאים שנפגעו ע"י וירוסים.
- Neutropenia** נויטרופניה
- חסר (מספר נמוך מהתקין) של תאי דם לבנים בוגרים בשם נויטרופילים שתפקידם להילחם בזיהומים חידקיים.
- Neutropenic Diet** דיאטה נויטרופנית
- דיאטה המיועדת למטופלים עם ספירות מאוד נמוכות של תאי דם לבנים. בדיאטה נויטרופנית יש להימנע ממזונות מסוימים המכילים פטריות או חיידקים, כמו בשר נא, מוצרי חלב לא מפוסטרים, גבינות מיושנות, משקאות תוססים ופירות וירקות שלא נשטפו.
- Oncologist** אונקולוג
- רופא המומחה בטיפול ומניעה של סרטן.
- Over-The-Counter (OTC) Medicine** תרופות ללא מרשם
- תרופה שניתן לרכוש ללא מרשם מהרופא.
- Pancytopenia** פאנציטופניה
- ירידה במספר של כל סוגי תאי הדם – תאי דם אדומים, תאי דם לבנים, וטסיות.
- Paroxysmal Nocturnal Hemoglobinuria (PNH)** המוגלובינוריה לילית התקפית (PNH)
- מחלת דם נדירה וקשה שגורמת לתאי דם אדומים להתפרק. המילה התקפית מבטאת את האופי הפתאומי והבלתי סדיר של המחלה, וכפי שניתן להבין מהשם, ההתקפים מתרחשים לרוב בלילה. המוגלובינוריה משמעותה המוגלובין בשתן.

המוגלובין הוא החלק האדום בתאי הדם האדומים, לכן, השתן של מטופל עם NPH עשוי להיות מאוד כהה בבוקר, אך זה לא מתרחש אצל כל המטופלים.

Pathophysiology פתופיזיולוגיה

תפקוד או תהליך לא תקינים הגורמים או מקושרים למחלה או פציעה.

Pediatric MDS MDS בילדים

MDS היא מחלה נדירה בקרב ילדים, אך היא עלולה להופיע. מרבית המטופלים עם MDS הם מעל גיל 60.

Peripheral Blood Stem Cell (PBSC) Transplant השתלת תאי גזע מדם פריפרי

הליך בו אוספים תאי גזע מהדם הפריפרי של התורם. בהמשך אותם תאי גזע מועברים אל המטופל באמצעות עירוי תוך ווריד. במשך הזמן, תאי הגזע מהתורם מתחילים לייצר תאים דם חדשים ובריאים.

Petechiae פטכיות

נקודות קטנות, שטוחות בגוון סגלגל הנגרמות בגלל דימומים קטנטנים אל העור. בדרך כלל זה סימן של ספירת טסיות נמוכה.

Pharmacist רוקח

אדם מקצועי שלמד וקיבל רישיון לעסוק ברוקחות. התפקיד של הרוקח כולל הכנה, הפצה ומתן תרופות. רוקחים מייצעים למטופלים, כמו גם הרופאים ומטפלים אחרים ממקצועות הבריאות, בנוגע לבחירת המינון, אינטראקציות בין תרופות ותופעות לוואי אפשריות.

Placebo פלצבו

פלצבו יכול להגיע בצורה של גלולה, נוזל או אבקה לא פעילה ואין לה שום השפעה טיפולית. כיום השימוש בפלצבו במסגרת מחקרים קליניים נדיר מאוד.

Platelet Transfusion עירוי טסיות

הליך בו אדם מקבל טסיות במתן תוך ווריד לזרם הדם. יותר נפוץ לראות תגובה חיסונית בעקבות עירוי טסיות בהשוואה לעירוי של תאי דם אדומים. התגובה יכולה לכלול צמרמורות וחום. הקפדה על שימוש בטסיות מאותו תורם (אפרזיס) מפחיתה את הסיכון לתגובה לעירוי. עירוי טסיות מעלה את ספירת הטסיות בדם ועוזר לשלוט בחבלות ודימומים.

Platelets טסיות

תאים בעלי צורה לא קבועה, ללא צבע, הנמצאים בדם. פני השטח שלהם דביקים
מה שמאפשר להם, ביחד עם חומרים נוספים, ליצור קרישי דם ולעצור דימומים.
מילים נרדפות: תרומבוציטים.

Prophylactic פרופילקטי (מניעתי)

משהו שמונע או מגן. לדוגמא, ניתן לתת מדללי דם במטרה למנוע היווצרות של
קרישי דם אצל מטופלים בסיכון גבוה

Pure Red Cell Aplasia (PRCA) אפלזיה טהורה של תאי דם אדומים (PRCA)

מצב המתרחש כאשר תאי הגזע במח העצם לא מייצרים תאי אדומים בכלל.
ספירות תאי הדם האדומים יהיו נמוכות, בזמן שהספירות של תאי הדם הלבנים
והטסיות יהיו תקינות.

עירוי של תאי דם אדומים

Red Blood Cell (RBC) Transfusion

הליך בו מטופל מקבל תאי דם אדומים דחוסים במתן תוך ווריד אל זרם הדם. העירוי מעלה את ספירות הדם ועוזר לשפר תסמינים של אנמיה. לפני מתן עירוי הדם, יש לבצע הצלבה והתאמה בין סוג הדם של התורם לסוג הדם של המקבל.

Packed Red Blood Cell תאי דם אדומים דחוסים
מוצר דם מרוכז, בו מרבית הפלסמה, החלק הנוזלי של הדם, מוסרת על מנת להפוך את עירוי תאי הדם האדומים לקל ומהיר יותר.

Red Blood Cells (RBC) תאי דם אדומים

תא דם אדום. תא זה נושא חמצן אל תאי הגוף ומפנה מהם פחמן דו חמצני (ראו תאי דם אדומים).

Erythrocyte תאים אלה נושאים חמצן אל רקמות הגוף שלכם (ראו אריתרוציטים).

Refractory עמידות (רפרקטוריות)

כאשר אין תגובה לטיפול או ניסיון ריפוי. לדוגמא, אנמיה עמידה היא מצב בו הספירות הנמוכות של תאי הדם האדומים הנמוכים לא משתפרות בתגובה לטיפולים הסטנדרטיים.

Remission הפוגה (רמיסיה)

היעלמות של הסימנים והתסמינים של מחלת הסרטן. יכולה להיות הפוגה מלאה (CR – complete remission) או הפוגה חלקית (PR – partial remission).

Reticulocyte רטיקולוציטים

תא דם אדום לא בוגר. באופן תקין ניתן למצוא רטיקולוציטים במח העצם ובמספר נמוך מאוד גם בזרם הדם.

Ring Sideroblast סידרובלאסטים טבעתיים

תאי דם אדומים המכילים כמות גדולה מדי של ברזל. הברזל בדרך כלל מייצר צורה של טבעת מסביב לגרעין התא.

MDS Secondary שניוני

Therapy-Related MDS

סוג של MDS הנגרם בעקבות טיפול קודם במחלה אחרת. הטיפולים הקשורים לרוב ל-MDS שניוני כוללים הקרנות וכימותרפיה לטיפול בסרטן.

מילים נרדפות: MDS, T-MDS בעקבות טיפול.

Serum Erythropoietin אריתרופואיטין בסרום

כמות האריתרופואיטין המופיעה במצב תקין בדם.

Serum Sickness מחלת הנסיוב הזר (Serum Sickness)

תגובה חיסונית לחלבונים זרים הנמצאים בתרופות מסוימות. מחלת הנסיוב הזר היא תופעת לוואי של ATG, תרופה לטיפול באנמיה אפלסטית, והיא מתבטאת בחום, פריחה, כאבי מפרקים וכאבי שרירים.

Stem Cells תאי גזע

תאים בגוף שמתפתחים לסוג אחר של תאים. תאי גזע בוגרים בגוף מתקנים ומתחזקים איברים או רקמות בהם הם נמצאים. תאי גזע מייצרי דם (המטופואטיים) נמצאים במח העצם. תאים אלה מייצרים עותקים של עצמם ומתפתחים לתאי דם אדומים, תאי דם לבנים וטסיות. תאי גזע עובריים המגיעים מעוברים של בני אדם עשויים לשמש במחקר רפואי.

Subcutaneous Injection זריקות תת-עוריות

שיטת מתן של תרופות לתוך אזור הרקמה השומנית מתחת לעור באמצעות מחט קצרה.

מילים נרדפות: זריקה.

Supportive Care טיפול תומך

טיפול הניתן במטרה לשפר את איכות החיים או הנוחות של אדם המתמודד עם מחלה כרונית. טיפולים תומכים מטפלים בתסמינים ולא בגורמים למחלה. המטרה היא לעזור למטופל להרגיש טוב יותר. מטופלים עם ספירות דם נמוכות יכולים לקבל עירויים כחלק מהטיפול התומך במטרה להקל על תסמיני המחלה שלהם.

מילים נרדפות: טיפול פליאטיבי, ניהול תסמינים.

Therapy Related MDS כתוצאה מטיפול MDS

ראו MDS שניוני.

Thrombocytopenia תרומבוציטופניה

מצב בו מספר הטסיות הבוגרות, הידועות גם כתרומבוציטים, נמוך מהתקין. כאשר המצב חמור, יכולה להופיע נטייה לחבלות ודימומים.

Thrombosis תרומבוזיס

תהליך הייצור של קריש דם.

Thrombus תרומבוס

קריש דם שהתפתח ונצמד לכלי דם.

Transfusion עירוי

תהליך בו נותנים למטופלים דם או אחד ממרכיבי הדם (תאי דם אדומים, פלסמה, טסיות) בצורה ישירה לזרם הדם במתן תוך ווריד, בדומה לאופן המתן של תרופות דרך הווריד.

Transfusion Independence אי-תלות בעירויים

מצב בו המטופל לא זקוק יותר לשום סוג של עירוי דם.

White Blood Cells (WBC) תאי דם לבנים

תאים המיוצרים במח העצם ובבלוטות הלימפה. תאי דם לבנים הם מרכיב מרכזי במערכת החיסון ומטרתם למנוע זיהומים או להילחם בהם.

אאוזינופילים	Eosinophil	סוג של תאי דם לבנים שהורגים פרזיטים ולוקחים חלק בתגובות אלרגיות.
באזופילים	Basophil	סוג של תאי דם לבנים שלוקחים חלק בתגובות אלרגיות ואסמה.
גרנולוציטים	Granulocyte	מונח המתאר את כל תאי הדם הלבנים שיש להם גרנולות המכילות אנזימים שעוזרים להילחם בזיהומים: נוטרופילים, אאוזינופילים ובאזופילים.
לימפוציטים	Lymphocytes	תאי דם לבנים קטנים המיוצרים באיברים הלימפואידים (בלוטות הלימפה, טחול, תימוס ושקדים) או במח העצם. תאים אלה הכרחיים לתפקוד תקין של מערכת החיסון.
מונוציטים	Monocyte	תאי דם לבנים שעוזרים לגוף להילחם בזיהומים הנגרמים מחיידקים מסוימים כמו החיידק הגורם לשחפת.

נויטרופילים Neutrophil תאי דם לבנים שתפקידם לחסל
חיידקים. כאשר מספר הנויטרופילים נמוך מדי, הגוף
נמצא בסיכון גבוה יותר לפתח זיהומים.

ספירת נויטרופילים כוללת (ANC) Absolute Neutrophil Count
מדידה של המספר האמיתי של נויטרופילים בוגרים בנפח דם נתון.

World Health Organization (WHO) Classification

סיווג ע"פ ארגון הבריאות העולמי

שיטת הסיווג הכי עדכנית ללוקמיה ותסמונות מיאלודיספלסטיות (MDS). שיטה זו פותחה ע"י
ארגון הבריאות העולמי. השיטה מבוססת על מידע של מטופלים מכל העולם ועל הידע
העדכני ביותר הקיים לגבי MDS. סיווג ה-MDS של ה-WHO מכיל הרבה תתי סוגים של
MDS על בסיס בדיקות של הדם ומח העצם.

משאבים

Foundations and Organizations

Specific to MDS

Myelodysplastic Syndromes Foundation, Inc.

www.mds-foundation.org

The MDS Alliance www.mds-alliance.org

Foundations or Organizations Specific

to Iron Overload

Iron Disorders Institute

www.irondisorders.org

Iron Overload Diseases Association, Inc.

www.ironoverload.org

Other Foundations or Organizations

Aplastic Anemia & MDS International Foundation

www.aamds.org

American Cancer Society www.cancer.org

American Society of Hematology
www.hematology.org

Caring Bridge www.caringbridge.org

National Anemia Action Council
www.anemia.org

National Heart, Lung and Blood Institute
www.nhlbi.nih.gov

The Leukemia & Lymphoma Society
www.lls.org

Drug Specific Resources

Financial assistance

Novartis Patient Assistance Foundation

<https://www.pharma.us.novartis.com/our-products/>

[patient-assistance/patient-assistance-foundationenrollment](https://www.pharma.us.novartis.com/our-products/patient-assistance/patient-assistance-foundationenrollment)

<https://www.patientassistancenow.com/>

800-277-2254

Diplomat Specialty Pharmacy Co-Pay Assistance

Navigator Program

<https://www.diplomatpharmacy.com/resources/financialassistance>

877-977-9118 ext.10184

How to contact the

Myelodysplastic Syndromes Foundation

The MDS Foundation, Inc.

4573 South Broad Street, Suite 150

Yardville, NJ 08620

609-298-1035 (outside US)

Desferal® (deferroxamine)

[https://www.pharma.](https://www.pharma.us.novartis.com/sites/www.pharma.us.novartis.com/files/desferal.pdf)

[us.novartis.com/sites/www.pharma.us.novartis.com/](https://www.pharma.us.novartis.com/sites/www.pharma.us.novartis.com/files/desferal.pdf)

[files/desferal.pdf](https://www.pharma.us.novartis.com/sites/www.pharma.us.novartis.com/files/desferal.pdf)

Exjade® (deferasirox) www.exjade.com

Ferriprox® (deferiprone) www.ferriprox.com

Jadenu™ (deferasirox) www.jadenu.com

General Information

Medline Plus

www.nlm.nih.gov/medlineplus/medlineplus.html

The Merck Manual Home Edition for Patients and

Caregivers

<https://www.merckmanuals.com/home>

סימוכין

1. **Vardiman JW, Harris NL, Brunning RD.** *The World Health Organization (WHO) classification of the myeloid neoplasms.* Blood. 2002;100(7):2292-2302.
2. **Arber DA, Orazi A, Hasserjian R, et al.** *The 2016 revision to the World Health Organization classification of myeloid neoplasms and acute leukemia.* Blood. 2016;127(20):2391-2405.
3. **Shlush LI.** *Age-related clonal hematopoiesis.* Blood. 2018;131(5):496-504.
4. **Harrison CN, Keohane C.** *Myeloproliferative neoplasms.* Medicine. 2013;41(5):265-268.
5. **Rumi E, Cazzola M.** *Advances in understanding the pathogenesis of familial myeloproliferative neoplasms.* British journal of haematology. 2017;178(5):689-698.
6. **Tashi T, Swierczek S, Prchal JT.** *Familial MPN Predisposition. Current hematologic malignancy reports.* 2017;12(5):442-447.
7. **Schischlik F, Kralovics R.** *Mutations in myeloproliferative neoplasms - their significance and clinical use.* Expert Rev Hematol. 2017;10(11):961-973.
8. **Kurtin S.** *Building Blocks of Hope: Strategies for Patients and Caregivers LIVING with MDS.* New Jersey: The Myelodysplastic Syndromes Foundation; 2012.
9. **Mesa RA.** *How I treat symptomatic splenomegaly in patients with myelofibrosis.* Blood. 2009;113(22):5394-5400.
10. **Besses C, Alvarez-Larran A.** *How to Treat Essential Thrombocythemia and Polycythemia Vera.* Clinical lymphoma, myeloma & leukemia. 2016;16 Suppl:S114-123.
11. **Barbui T, De Stefano V.** *Management of venous thromboembolism in myeloproliferative neoplasms.* Current opinion in hematology. 2017;24(2):108-114.
12. **Marchioli R, Finazzi G, Specchia G, et al.** *Cardiovascular events and intensity of treatment in polycythemia vera.* The New England journal of medicine. 2013;368(1):22-33.
13. **Landolfi R, Marchioli R, Kutti J, et al.** *Efficacy and safety of low-dose aspirin in polycythemia vera.* The New England journal of medicine. 2004;350(2):114-124.
14. **Vannucchi AM.** *How I treat polycythemia vera.* Blood. 2014;124(22):3212-3220.
15. **Bose P, Gotlib J, Harrison CN, Verstovsek S.** *SOHO State-of-the-Art Update and Next Questions: MPN.* Clinical lymphoma, myeloma & leukemia. 2018;18(1):1-12.
16. **Maffioli M, Mora B, Passamonti F.** *Polycythemia vera: from new, modified diagnostic criteria to new therapeutic approaches.* Clin Adv Hematol Oncol. 2017;15(9):700-707.
17. **Masarova L, Patel KP, Newberry KJ, et al.** *Pegylated interferon alfa-2a in patients with essential thrombocythaemia or polycythaemia vera: a post-hoc, median 83 month follow-up of an open-label, phase 2 trial.* The Lancet Haematology. 2017;4(4):e165-e175.
18. **Vannucchi AM, Kiladjian JJ, Griesshammer M, et al.** *Ruxolitinib versus standard therapy for the treatment of polycythemia vera.* The New England journal of medicine. 2015;372(5):426-435.
19. **Passamonti F, Griesshammer M, Palandri F, et al.** *Ruxolitinib for the treatment of inadequately controlled polycythaemia vera without splenomegaly (RESPONSE-2): a randomised, open-label, phase 3b study.* Lancet Oncol. 2017;18(1):88-99.
20. **Gangat N, Caramazza D, Vaidya R, et al.** *DIPSS plus: a refined Dynamic International Prognostic Scoring System*

- for primary myelofibrosis that incorporates prognostic information from karyotype, platelet count, and transfusion status. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2011;29(4):392-397.
21. Tam CS, Kantarjian H, Cortes J, et al. Dynamic model for predicting death within 12 months in patients with primary or post-polycythemia vera/essential thrombocythemia myelofibrosis. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2009;27(33):5587-5593.
22. Tefferi, A., Guglielmelli, P., Lasho, T. L., Gangat, N., Ketterling, R. P., Pardanani, A., & Vannucchi, A. M. (2018). MIPSS70+ Version 2.0: Mutation and Karyotype-Enhanced International Prognostic Scoring System for Primary Myelofibrosis. *J Clin Oncol*, 36(17), 1769-1770. doi:10.1200/jco.2018.78.9867
23. Emanuel, R. M., Dueck, A. C., Geyer, H. L., Kiladjan, J. J., Slot, S., Zweegman, S., Mesa, R. A. (2012). Myeloproliferative neoplasm (MPN) symptom assessment form total symptom score: prospective international assessment of an abbreviated symptom burden scoring system among patients with MPNs. *J Clin Oncol*, 30(33), 4098-4103.
24. Tefferi, A. (2018). Primary myelofibrosis: 2019 update on diagnosis, risk-stratification and management. *Am J Hematol*. doi:10.1002/ajh.25230
25. Tefferi, A., Guglielmelli, P., Pardanani, A., & Vannucchi, A. M. (2018). Myelofibrosis Treatment Algorithm 2018. *Blood Cancer J*, 8(8), 72. doi:10.1038/s41408-018-0109-0
26. Kuykendall AT, Shah S, Talati C, et al. Between a rock and a hard place: evaluating salvage treatment and outcomes in myelofibrosis after ruxolitinib discontinuation. *Annals of hematology*. 2018;97(3):435-441.
27. Mascarenhas J, Hoffman R. Ruxolitinib: the first FDA approved therapy for the treatment of myelofibrosis. *Clinical cancer research: an official journal of the American Association for Cancer Research*. 2012;18(11):3008-3014.
28. Mesa RA, Verstovsek S, Gupta V, et al. Effects of Ruxolitinib Treatment on Metabolic and Nutritional Parameters in Patients With Myelofibrosis From COMFORT-I. *Clinical lymphoma, myeloma & leukemia*. 2014.
29. Ianotto JC, Chauveau A, Boyer-Perrard F, et al. Benefits and pitfalls of Peg-Interferon-alpha2a therapy in patients with myeloproliferative neoplasm-associated myelofibrosis, a French Intergroup of Myeloproliferative neoplasms (FIM) study. *Haematologica*. 2017.
30. Silver RT, Barel AC, Lascu E, et al. The effect of initial molecular profile on response to recombinant interferonalpha (rIFNalpha) treatment in early myelofibrosis. *Cancer*. 2017;123(14):2680-2687.
31. Kroger N, Holler E, Kobbe G, et al. Allogeneic stem cell transplantation after reduced-intensity conditioning in patients with myelofibrosis: a prospective, multicenter study of the Chronic Leukemia Working Party of the European Group for Blood and Marrow Transplantation. *Blood*. 2009;114(26):5264-52

פרק 5 - קרנות MDS

The MDS Foundation

קרן ה-MDS הבינלאומית היא ארגון תמיכה עולמי ללא מטרות רווח. הקרן מוקדשת למתן שירות למטופלים עם MDS, למטפלים שלהם ולאנשי מקצוע שעובדים במטרה לשפר את החיים של המטופלים החיים עם MDS. קרן ה-MDS מספקת מגוון חומרי הסברה שעזרו לבנות את התוכנית 'בונים חומות של תקווה'.

עורכים עוזרים:

Sandra Kurtin
Alan List
Jayshree Shah
David Steensma
Bob Weinberg

מידע על קרן ה-MDS הבינלאומית

מידע על קרן ה-MDS הבינלאומית

קרן ה-MDS היא ארגון תמיכה במטופלים ללא מטרות רווח שמטרתו להעלות את המודעות ולעודד מחקר בתחום התסמונות המיאלודיספלסטיות. קרן ה-MDS נוסדה ב-1994 ע"י קבוצת רופאים וחוקרים מכל העולם. מדובר בארגון הראשון שהקדיש את פעילותו אך ורק לשיפור התוצאים של מטופלים עם MDS.

קידום מטופלים והסברה

תחילה הארגון התמקד בקידום, תמיכה והסברה למטופלים. הקרן סיפקה מקורות מידע רבים למטופלים ולבני משפחותיהם בנוגע לאפשרויות הטיפול ב-MDS, לניסויים קליניים עתידיים, ובנוגע למחקרים הכי עדכניים, על מנת שהם יוכלו לבצע החלטות מושכלות בנוגע לטיפול ולהסתכלות הכללית על המחלה. אחת התוכניות של הקרן היא 'בונים חומות של תקווה'® – מאגר מידע למטופל ולמטפלים. מדובר ביוזמה נרחבת, שניתן למצוא בגרסה מודפסת ובגרסה אינטרנטית, המספקת תוכניות הסברה מותאמת אישית למטופל ולמטפל על מנת שיוכלו להתכונן, להשתתף ולחיות עם MDS. בנוסף, הקרן מספקת חוברות מידע מודפסות ואלקטרוניות שזמינות במספר שפות.

בנוסף למרכיב ההסברתי, קרן ה-MDS מפתחת גם קבוצות תמיכה, פורומים העוסקים באיכות החיים של המטופל ומשפחתו וגישה מלאה לאי קשר שזמין לתת ייעוץ ולהפנות מטופלים למקורות, המחקרים ו/או המומחים המתאימים.

הקרן נותנת למטופלים הפניה עם עדיפות למרכזי המצוינות של MDS בכדי להבטיח שיקבלו את הטיפול הטוב ביותר האפשרי.

הסברה מקצועית

במאמץ לקדם מחקר רפואי ולשפר את איכות הטיפול הניתן למטופלים עם MDS, הקרן דואגת להפיץ מידע לאנשי מקצוע בנוגע לאפשרויות טיפול חדשות, ולהקל על מעבר המידע בין אנשי המקצוע

השונים. על מנת לעשות זאת, הקרן מארחת דיון פומבי המתקיים לפני הכנס השנתי של האיגוד האמריקאי להמטולוגיה (ASH- American Society of Hematology), המאפשר גישה ישירה ליותר מ-600 המטולוגים בדיון ול-20,000 המטולוגים במהלך הפגישה המתקיימת בכנס המלא.

בנוסף, הקרן מקיימת כנס MDS בינלאומי אחת לשנתיים. מאז תחילת הדרך, הקרן קיימה 15 כנס הסברה בינלאומיים שיועדו לאנשי מקצוע שהגיעו מאוסטריה, אנגליה, ארה"ב (שיקגו, וושינגטון), ספרד (ברצלונה, ולנסיה), צ'כיה, שוודיה, צרפת, יפן, איטליה, סקוטלנד, גרמניה ודנמרק. הכנס הבינלאומי ה-16 יתקיים בטורונטו בקנדה בתאריכים 18-5 במאי, 2021. בכנס זה יתארחו כ-1,000 אנשי מקצוע ויתקיימו שלוש סדנאות שיוקדשו להתפתחויות ספציפיות במחקרים של MDS, 10-12 מליאות מדעיות שיכללו הצגת תקצירי מאמרים, שולחנות עגולים ודיונים, כמו גם תערוכה של תקצירי מאמרים. הקרן מציעה גם את האפשרות לדיון לוויין משותף, מפגשים של רוקחים וצוות סיעודי ומפגשי medical pipeline.

בנוסף לתוכניות האלה, קרן ה-MDS מתחזקת גם כלי קליני אינטרנטי לשימוש אנשי מקצוע ומספקת תמיכה הסברתית לחוקרים. הכלי הקליני כולל מערכת ניהול למידה בה אנשי המקצוע יכולים להרוויח קרדיט למידה.

קבוצות עבודה עולמיות

קבוצת עבודה בינלאומית לפרוגנוזה ב-MDS (IWG-PM) – מטרת הקבוצה הזאת היא להמשיך לדייק את שיטות הניקוד להערכת פרוגנוזה הקיימות כיום, על בסיס גילויים חדשים ממחקרים. (אחריות על סקירה מתמשכת של ה-IPSS (International Prognostic Scoring System) ל-MDS).

קבוצת עבודה בינלאומית MPN/MDS (MDS/MPN IWG) – קבוצה שפותחה במטרה לעודד שיתוף פעולה בין מדענים בתחום הממאיריות המיאלואידיות על מנת להגדיר, לסווג סיכון ולטפל טוב יותר במטופלים עם תסמונת חופפת. המטרה הכוללת של הקבוצה הזאת היא לזהות פערים מרכזיים בידע בתחומי ה-MDS/MPNs (ממאיריות מיאלופרוליפרטיביות) ולהוביל למנגנון בינלאומי שיעזור לשפר במהרה את ההבנה שלנו באותן ממאיריות.

מועצת ההנהגה הסייעודית הבינלאומית (NLB) – קבוצה המכילה יותר מ-30 חברים מרחבי העולם, וכוללת 3 תתי וועדות: הסברה מקצועית, הסברה למטופלים ואיכות חיים.

מחקרים

בשנים 2012-2019 הקרן העניקה מלגות בשווי של יותר מ-350,000 דולר דרך תוכנית ליזמים צעירים (Young Investigator Grant Program). המלגות שניתנו עזרו להתקדם בצעדים גדולים במחקרים בתחומים שונים כמו ספלייסינג חריג של mRNA הנגרם בעקבות מוטציה ב-ZRSR2 כחלק מהפתוגנזה של תסמונות מיאלודיספלסטיות, מה שחשף את התפקיד של ספלייסינג חליפי בתאי גזע ותאים פרוגניטורים תקינים וב-MDS. דוגמאות נוספות הן HIF-1a כמתווך פתולוגי ביולוגי מרכזי בתסמונות מיאלודיספלסטיות, וטיפול מכוון למוטציות בגן TP53 בתסמונות מיאלודיספלסטיות דרך שיקום התפקוד והפעלת מערכת החיסון. מתן משאבים לאותם פרויקטים של מחקר משפרים באופן ישיר את איכות החיים של מטופלים עם MDS והמטפלים שלהם.

הקרן עוזרת גם לשותפיה בתעשייה דרך הניסויים הקליניים וע"י העלאת המודעות לאותם ניסויים חשובים ושילוב המטופלים בהם במאמץ להגביר את ההשתתפות של מטופלים עם MDS. המאמצים האלה מקרבים אותנו בכל שנה יותר ויותר לקראת הריפוי של MDS.

יצירת קשר

1-800-MDS-0839 (מספר בתוך ארה"ב).

1-609-298-1035 (מספר מחוץ לארה"ב) פקס - 1-609-298-0590.



כתובת:

The MDS Foundation,
Inc.
4573 South Broad St.,
Suite 150
Yardville, NJ 08620

צוות

Tracy Iraca

מנהלת בפועל

טרייסי הצטרפה לקרן ה-MDS בשנת 2004 כמתאמת מטופלים במשרה חלקית ועוזרת עם תוכניות הסברה למטופלים. כמנהלת בפועל, כיום טרייסי אחראית על כל הפעילויות העסקיות היום יומיות, כולל כספים, צוותים ופרויקטים של הצוות. היא עובדת עם מועצת המנהלים של ה-MDSF על תכנון אסטרטגיות לעמידה בצרכים המתמשכים של מטופלים עם MDS ואנשי המקצוע. טרייסי אחראית גם על תוכנית המענקים של הקרן ועל הקשרים העסקיים והחדשים של הקרן. בנוסף, היא אשת הקשר עם מועצת ההנהגה הסייעודית הבינלאומית של הקרן, עם קבוצת העבודה הבינלאומית לפרוגנוזה (IWG-PM), ועם קבוצת העבודה MDS/MPN (MDS/MPN IWG).

Audrey Hassan

אשת קשר עבור המטופלים

אודרי הצטרפה לקרן ה-MDS בשנת 2002 כאשת הקשר עם המטופלים. היא הגיעה לקרן עם יותר מ-14 שנות ניסיון במתן שירות למטופלים במחלקה לעניינים רפואיים בחברת תרופות מובילה. התפקיד המרכזי שלה הוא לתת תמיכה בינלאומית למטופלים עם MDS ולמשפחות ולמטפלים שלהם. אודרי עונה לשאלות הנוגעות ל-MDS, בין אם זה פנים מול פנים, בטלפון או בדואר אלקטרוני, כמו שאלות לגבי אפשרויות טיפול, מחקרים קליניים, תמיכה כלכלית וגם עזרה לקדם את ההפניה למרכזי מצינות של MDS ברחבי העולם.

Lea Harrison

מנהלת פרויקטים בכירה

ליה עובדת עם הקרן כבר משנת 2001. ליה מנהלת את כל ההיבטים השונים של תוכניות CME, כנסים ומפגשי הסברה לאנשי מקצוע מעולם הרפואה. כמו כן, היא אחראית על תוכניות הסברה למטופלים כמו תיאום ותרגום של מאגרי המידע השונים למטופל ולמטפל.

Janice Butchko

מנהלת פרויקטים

ג'ניס הצטרפה לקרן בשנת 2008. היא מנהלת את מאגר המידע של המטופלים ושל אנשי המקצוע. בנוסף, היא אחראית לתיאום, בקרת איכות וייצור של החומרים המודפסים והממוחשבים של הקרן. ג'ניס אחראית גם להתכתבות עם מטופלים, תוכניות עבור מטופלים והרשמה לאירועים של הקרן המיועדים למטופלים.

Debora (Dee) Murray

תמיכה אדמיניסטרטיבית

די הצטרפה לקרן בשנת 2005. היא מנהלת את המשלוחים לתערוכות של הקרן, מתאמת תכתובות, ואחראית על בירור מידע עם מטופלים, על מנת להבטיח מילוי של בקשות של המטופלים בזמן. היא אחראית גם על הנהלת החשבונות.

חבר המנהלים

Pierre Fenaux, M.D.
Hôpital St Louis, Université Paris 7

Alan F. List, M.D.
Moffitt Cancer Center

Peter L. Greenberg, M.D.
Stanford University School of Medicine

Luca Malcovati, M.D.
University of Pavia School of Medicine

Sandra Kurtin, PhD, ANP-C, AOCN
The University of Arizona Cancer Center

Stephen D. Nimer, M.D., Chair
Sylvester Comprehensive Cancer Center

חברי אמריטוס

John M. Bennett, M.D.
Rochester, New York, USA

Eva Hellström Lindberg, MD, PhD
Stockholm, Sweden

Charlotte M. Niemeyer, M.D.
Freiburg, Germany

Franz Schmalzl, M.D.
Innsbruck, Austria

מועצה מייעצת רפואית ומדעית

Rafael Bejar, M.D., PhD
Moores Cancer Center at the University of California,
San Diego

Rena Buckstein, M.D., FRCPC
Sunnybrook Health Sciences Centre

Mario Cazzola, M.D., Chair
University of Pavia School of Medicine
Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo

Jane Churpek, M.D.
University of Chicago Medicine

Theo J.M. de Witte, M.D., PhD
Radboud University Nijmegen Medical Centre
Nijmegen Centre of Molecular Life Sciences

Erin P. Demakos, RN, CCRN
Icahn School of Medicine at Mount Sinai

Benjamin Ebert, M.D., PhD
Dana-Farber Cancer Institute

Silvia M. M. Magalhães, M.D., PhD
Federal University of Ceará Hospital
Universitário Walter Cantídio

Moshe Mittelman, M.D.
Tel-Aviv Sourasky Medical Center

Yasushi Miyazaki, M.D.
Nagasaki University

Ghulam J. Mufti, DM, FRCP, FRCPath
King's College London & King's College Hospital

Seishi Ogawa, M.D., PhD
Kyoto University

Uwe Platzbecker, M.D.
University Hospital Leipzig

Guillermo Sanz, M.D.
Hospital Universitario y Politécnico La Fe

Akiko Shimamura, M.D., PhD
Dana-Farber Cancer Institute

Lewis R. Silverman, M.D.
Icahn School of Medicine at Mount Sinai

Stuart Goldberg, M.D.
Jennifer Keam, M.D.
Deborah Peirce, Chair
Julia McGuire, Advisor

מועצת הפיתוח

מועצת ההנהגה הסיעודית הבינלאומית (NLB – Nurse Leadership) (Board)

מועצת ההנהגה הסיעודית הבינלאומית (NLB) מורכבת מיותר מ-30 חברי צוות מרחבי העולם וכוללת 3 תתי וועדות: הסברה מקצועית, הסברה למטופלים ואיכות חיים. חשוב להדגיש כי כל חברי הצוות הסיעודי של מועצת ההנהגה עובדים בהתנדבות.

על מנת לראות את הרשימה המלאה של חברי הצוות, אתם מוזמנים לבקר באתר האינטרנט:
www.mds-foundation.org/nursing-leadership-board-nlb/

מטרה

המטרה של ה-NLB היא ליצור פורום סיעוד בינלאומי לפיתוח יוזמות הקשורות למטופלים, מטפלים וצוות סיעודי, לקידום מצוינות בצוותים משולבים המטפלים במטופלים עם מחלות של מח העצם. חברי המועצה מוזמנים להשתתף על בסיס הדגמה של מצוינות בתחומי הסיעוד והמחקר הקשורים למטופלים עם מחלות של מח העצם, כולל MDS. ה-NLB מייצגת מגוון תחומים ומסגרות טיפול שונות ברחבי העולם.

הישגים נכון להיום:

- הפיכת ה-NLB לרשמית עם ייצוג בינלאומי.
- סיוע בפורומים של מטופלים בארה"ב ואירופה.
- פיתוח תוכנית מנטורים של סיעוד ב-MDS כולל סיוע/הצגה בשישה מפגשים אזוריים.

- מושבים סיעודיים בכנסים בינלאומיים של MDSF.
- הצגת פוסטרים של מידע בנוגע לאיכות חיים מטעם הקרן (בכנסי ה-Ash וה-MDSF).
- פיתוח מודולים של מצגות הסברה בתחום הסיעוד באירופה.
- כתיבה לעיתון של קרן ה-MDS.
- פיתוח ועדכון של מדריכים למטופל למטפל, כולל החוברת 'בונים חומות של תקווה': שיטות למטופלים ולמטפלים החיים עם MDS (BBOH).
- התאמות של התכנים עבור פורומים של מטופלים בשיתוף פעולה עם תוכנית המידע למטופלים ולמטפלים 'בונים חומות של תקווה' – כולל אפליקציה לפלאפון המיועדת למטופלים ועוזרת להם לעקוב אחר הטיפולים שלהם ולנהל אותם – MDS Manager.
- כנס ה-ONS והפצה של הנספח CJON המוקד ל-MDS, שפותח ע"י ה-NLB.
- מילון כיס עם רשימת מונחים הקשורים ל-MDS.

מטרות:

- הרחבה של חברי הצוות לאזורים בהם קיים צורך.
- המשך תרגום והתאמות תרבותיות של חוברת 'בונים חומות של תקווה' ושל מקורות מידע נוספים למטופל ולמטפל.
- עדכונים של מודולים של מצגות הסברה – תרגום והתאמות תרבותיות לאזורים שונים.
- זיהוי יוזמות חדשות להסברה סיעודית.
- זיהוי תחומים בהם יש צורך לפיתוח חומרים חדשים עבור המטפל והמטופל – אינטרנטיים ומודפסים.
- מאמצים המוקדשים באופן ספציפי לאיכות חיים:
 - גיל, מחלות נלוות, שבריריות וחוסן נפשי: שיטות לשיפור אפשרויות הטיפול ב-MDS – קמפיין להעלאת הרווחה הגופנית והנפשית ולהעלאת המודעות.
 - עירויים ב-MDS: מתי יש לקבל עירויים ומתי להתחיל טיפולים משני מהלך מחלה – קמפיין להעלאת המודעות בקרב רופאים ומטופלים שישלב את ההנחיות העדכניות ביותר בנוגע למתן עירויים לפי ה-Ash.
 - איכות חיים כללית ב-MDS: המשך ניתוח התוצאות מסקר המטופלים.

שירותים למטופלים

קרן ה-MDS מספקת מספר שירותים עבור המטופל והמטפל ברחבי העולם. שירותים אלה כוללים הפניות למרכזי מצוינות של קרן ה-MDS, הפניות למרכזי תמיכה למטופלים עם MDS ולמטפליהם, וחומרי הסברה שונים אינטרנטיים ומודפסים עבור מטופלים ומטפלים.

במידה ותרצו לדעת יותר, אתם מוזמנים לפנות לאנשי הקשר עם המטופלים. אנשי הקשר עם המטופלים מדברים עם מטופלים ובני משפחותיהם באופן יומי ויכולים להציע תמיכה בדרכים שונות:

- **הפניות למרכזי המצוינות.** אנשי הקשר יעזרו לקשר את המטופלים ואת אלה שמחפשים חוות דעת שניה למומחה ב-MDS באזור המגורים שלהם ויעבדו באופן צמוד עם המטופל ועם המוסד אליו הוא הופנה על מנת לתאם תור מתאים ונוח עבור המטופל.
- **מתן מידע בנוגע לאפשרויות הטיפול הקיימות ולניסויים קליניים זמינים.** אנשי הקשר יכולים לענות על שאלות כלליות ולהציע מידע בנוגע לאפשרויות הטיפול הקיימות ב-MDS ולגבי הניסויים הקליניים הזמינים עבור מטופלים עם MDS.
- **נותנים מענה לבקשות בדואר אלקטרוני וברשתות החברתיות.** אנשי הקשר עוקבים אחר הרשתות החברתיות של הקרן ונותנים תשובות בזמן לשאלות דרך הפייסבוק, הטוויטר והדואר האלקטרוני.
- **מקשרים בין מטופלים עם MDS.** אנשי הקשר מחזיקים רשימה של מטופלים מרחבי העולם שהסכימו לתת את פרטי הקשר שלהם על מנת שמטופלים אחרים יוכלו ליצור איתם קשר לתמיכה והדרכה.

פורומים פנים-אל-פנים של מטופלים ומטפלים

מדובר בוועידות של יום אחד ללא תשלום המיועדות למטופלים עם MDS ולבני משפחותיהם.

- יש להירשם מראש. אתם מוזמנים לשמוע על העדכונים האחרונים בתחומי האבחון והטיפול ב-MDS מהמומחים המובילים בתחום ולפגוש מטופלים ומטפלים בדיוק כמוכם. הוועידות כוללות ארוחת בוקר וצהריים.
- אתם מוזמנים לבקר באתר של קרן ה-MDS לקבלת מידע נוסף: www.mds-foundation.org/patient-and-family-forums

אשת הקשר עם המטופלים בקרן ה-MDS

Audrey Hassan

1-800-MDS-0839 (טלפון בתוך ארה"ב)

1-609-298-1035 (טלפון מחוץ לארה"ב)

1-609-298-0590 (פקס)

דואר אלקטרוני: patientliaison@mds-foundation.org או ahassan@mds-foundation.org

לוח הודעות אונליין עבור מטופלים ומטפלים

לוח דיון חגיגי אונליין להחלפת מידע בין מטופלים, מטפלים וחברי משפחה. לקבלת מידע נוסף או לגישה לפורום היכנסו ל: <https://www.mds-foundation.org/forums/forum/patient-message-board/>

קבוצות תמיכה עולמיות למטופלים

המטרה של קבוצות תמיכה היא להפגיש בין מטופלים המתמודדים עם אתגרים דומים, לדון ברגשות, לרכז מידע וליצור קשרים חברתיים.

קרן ה-MDS עזרה להקים יותר מ-25 קבוצות תמיכה ברחבי העולם. על מנת לצפות ברשימה העדכנית של קבוצות התמיכה, אתם מוזמנים לבקר באתר שלנו: www.mds-foundation.org/global-patient-support-groups.

עמותת תמיד – ישראל

האגודה הישראלית לתסמונת מיאלודיספלסית ע"ר 58-05844-31

העמותה עובדת בשיתוף פעולה מלא עם הקרן הבינלאומית מעת שהוקמה בשנת 2014.

חברי הנהלת העמותה:

שם	תפקיד מקצועי	תפקיד בעמותה
ד"ר דרורית מרקל	מרכזת תחום MDS במרכז הרפואי ע"ש שיבא, תל השומר וכן ראשת חוג MDS באיגוד ההמטולוגי הישראלי. יוזמת העמותה.	יו"ר וחברת ועד משנת 2014
ד"ר ישי עופרן	מנהל אשפוז המטולוגי ומנהל שירות טיפול בלוקמיות, המערך ההמטולוגי בקריה הרפואית רמב"ם בחיפה.	מזכיר וחבר ועד משנת 2014
פרופ' משה מיטלמן	מנהל היחידה להמטולוגיה, ומנהל מחלקה פנימית במרכז הרפואי ת"א, ע"ש סוראסקי. בתפקידיו הציבוריים-מקצועיים, שמש פרופ' מיטלמן כמזכיר האיגוד הישראלי להמטולוגיה, מזכיר ויו"ר האיגוד הישראלי לרפואה פנימית, חבר הוועדה הציבורית לקביעת סל הבריאות, חבר בוועד הפועל של המועצה המדעית של ההסתדרות הרפואית, ועוד.	חבר ועד משנת 2014
רו"ח איריס יהל	רואת חשבון, בעלת תואר שני במנהל עסקים. עבדה שנים רבות כסמנכ"ל כספים בחברות תוכנה ציבוריות. מכהנת כדירקטורית בעלת מומחיות פיננסית בחברות ציבוריות, וכיועצת בתחום רכישות ומיזוגים.	גזברית וחברת ועד משנת 2014
גב' עירית גיל	בעלת תואר שני בעבודה סוציאלית (MSW) בתחום הנחיית קבוצות, בוגרת לימודי אימון אישי בגישת Wellness ובעלת הכשרה בתחום הייעוץ האירגוני. עבדה שנים רבות במערכת הבריאות כעובדת סוציאלית ובתפקידי ניהול שונים. מנחת קבוצות וסדנאות ומאמנת אישית.	חברת ועד משנת 2017
גב' ברוריה אלון ועו"ד משה ירוחם		חברי ועדת הביקורת משנת 2014

כל חברי ההנהלה פועלים בהתנדבות ומתוך רצון ושליחות לקדם את מטרות העמותה.

היועצים החיצוניים של העמותה, גם הם מתנדבים:

- עו"ד אלירן הראל – יועץ משפטי
- רו"ח אורון כהן – רואה החשבון המבקר של העמותה

מטרות עמותת תמיד

מטרות העמותה מוגדרות בשני מישורים:

- **עבור החולים בהווה** – קידום המודעות, העברת מידע ותמיכה לחולים ובני משפחותיהם. בנוסף, קיימת חשיבות רבה להעלאת המודעות של הקהל הרחב ורופאי המשפחה לקיום טכנולוגיות ותרופות חדשות במחלה זו. ככל שהמודעות למחלה תגדל, כך יזכו חולים רבים יותר בטיפול מתאים ובטיפול איכותי.
- **עבור החולים בעתיד** – יצירת פלטפורמה המאפשרת ניהול מחקרים משותפים במרכזים הרפואיים הגדולים בישראל, ובעקבות זאת יכולת להביא לארץ תרופות נסיוניות הנמצאות בחזית המחקר הרפואי בעולם.

אתם מוזמנים לפנות לקבלת ייעוץ לעמותה הישראלית, בטלפון : 052-2728966.

באתר העמותה - www.mds.org.il תוכלו למצוא, בין היתר, תיעוד מצולם מכנסים קודמים, וללמוד מההרצאות המקצועיות אשר הוצגו בפני קבוצות חולים במועדים שונים.

מרכזי מצוינות של MDS

מרכזי מצוינות של MDS של הקרן ל-MDS

קרן ה-MDS ממנה מרכזת מצוינות ל-MDS לפי עמידה בקריטריונים ספציפיים באבחנה ובטיפול ב-MDS. הקריטריונים כוללים:

- תוכנית אוניברסיטאית (או שוות ערך) מבוססת.
- מיומנויות מורפולוגיות מוכרות ב-MDS.
- זמינות של בדיקות ציטוגנטיות ו/או מולקולריות.
- מחקרים מתמשכים, כולל ניסויים קליניים מאושרים ע"י וועדות מוסדיות.
- תיעוד של פרסומים עם ביקורת עמיתים (Peer-reviewed) בתחום.

אנא צרו קשר עם הקרן לקבלת מידע נוסף.

כיום ישנם 72 מרכזי מצוינות ל-MDS בקרן ה-MDS בארה"ב ו-112 מרכזי מצוינות נוספים ב-36 מדינות מחוץ לארה"ב, מתוכם שניים בישראל - מרכז רפואי סורסקי בראשות פרופ' משה מיטלמן ומרכז רפואי שיבא ברשות ד"ר מרקל דרורית ראש קבוצת ה-MDS הישראלית באיגוד ההמטולוגי.

כדי לצפות ברשימה המלאה, אנא בקרו באתר שלנו: www.mds-foundation.org/mds-centers-of-excellence-map-new/



מקורות מידע אינטרנטיים

מקורות מידע אינטרנטיים

MPN Advocacy and Education International

ארגון שמטרתו לספק מידע, תמיכה ומקורות מידע למטופלים הזקוקים להם על מנת להתאים את עצמם לחיים עם MPN דרך כנסי הסברה במספר ערים כל שנה, אתר אינטרנט, גישה חנימית לשידורי אינטרנט של כל תוכנית, חומרים נוספים, והפניה לאנשים, מקורות מידע וארגונים אחרים שיכולים לעזור.

www.mpnadvocacy.com

מקורות מידע בארה"ב

קרן ה-MDS, בע"מ.

ארגון רב תחומי, בינלאומי, ללא מטרת רווח המוקדש למטרות הסברה לאנשי מקצוע, מטופלים ומטפלים. בנוסף, עוזר ותומך במחקרים קליניים ובפיתוח וקידום של קבוצות תמיכה.

www.mds-foundation.org

MPN Research Foundation

ארגון המחויב לעזור למטופלים להילחם בפוליציטמיה ראשונית (פוליציטמיה ורה – PV), תרומבוציטופניה ראשונית (ET – Essential thrombocytopenia) ומיאלופיברוזיס (MF) – קבוצת סרטני דם שנקראת יחד ממאירויות מיאלופרוליפרטיביות. שותפים. תומכים. חברים.

www.mpnresearchfoundation.org

Aplastic Anemia and MDS International Foundation

ארגון בריאות ללא מטרת רווח המוקדש לתמיכה במטופלים ובני משפחותיהם החיים עם אנמיה אפלטטית, MDS, המוגלובינוריה לילית התקפית ומחלות מח עצם אחרות.

www.aamds.org

NCCN Patient and Caregiver Resources

קבוצה של מרכזים מובילים לטיפול בסרטן שפועלים לטיפול במטופלים, מחקר והסברה. המשימה שלהם היא לשפר את האיוכות והיעילות של הטיפול בסרטן כך שמטופלים יוכלו לחיות טוב יותר. מטרתם היא להיות מובילים בעולם בהגדרה ובקידום של טיפול בסרטן באיוכות גבוה ועם ערך גבוה.

www.nccn.org/patients

Be the Match

ארגון ללא מטרת רווח שמטרתו לעזור לכל מטופל למצוא את ההשתלה מצילת החיים שהם צריכים. כגורם מוביל ואמין בקידום טיפולים לאלה שמתמודדים עם סרטני דם מסכני חיים, הארגון מספק מחקרים פורצי דרך, טכנולוגיות חדשניות ותמיכה והסברה למטופלים שיכולות להציל חיים.

www.bethematch.org

Patient Worth

פרסום אינטרנטי שמספק מידע רלוונטי בנוגע למחלות נדירות עבור מטופלים, מטפלים ואנשי תמיכה.

www.patientworthy.com

Leukemia and Lymphoma Society

ארגון ללא מטרת רווח שמטרתו לרפא לוקמיה, לימפומה, מחלת הודג'קין ומיאלומה, ולשפר את איוכות החיים של המטופלים ובני משפחותיהם.

www.lls.org

MDS Alliance

קואליציית בריאות עולמית של קבוצות תמיכה ל-MDS שמטרתה לספק מידע בנוגע ל-MDS למטופלים, מטפלים ואנשי מקצוע.

www.mds-alliance.org

מקורות מידע אינטרנטיים המשך

מקורות מידע בינלאומיים

AAMAC (קנדה)

גורם מממן מוביל של מחקר בתחום מחלות של כשל במח העצם בקנדה. מדובר בארגון המופעל ע"י מתנדבים והוא תומך במטופלים ומטפלים בקנדה המתמודדים עם אנמיה אפלסטית, MDS והמוגלובינוריה לילית התקפית.

www.aamac.ca/e

Leukemia Hilfe Rhein-Main (גרמניה)

מדובר בארגון המשרת מטופלים מבוגרים עם מחלות המטולוגיות (מחלות של הדם ומערכת הלימפה) וקרובי משפחותיהם. הארגון מייצג את האינטרסים של המטופלים ברמה מקומית וארצית, כמו גם באירופה ובכל העולם.

www.leukaemihilfe-rhein-main.de

Lyle (דנמרק)

ארגון עבור מטופלים עם לימפומה, לוקמיה או MDS – באופן ישיר כמטופלים או באופן עקיף כקרובי משפחה.

www.lyle.dk

Denmark MDS Patientstøtte Gruppe (דנמרק)

האתר הזה מיועד לאנשים שהמונח MDS חדש עבורם, עבור מטופלים שצריכים ללמוד להיות עם MDS ועבור אלה שרוצים להישאר מעודכנים בחדשות המגיעות מעולם המחקר.

<http://dkpsg.mds-and-you.info/>

MDS-Patienten Interessengemeinschaft, Deutschland (MDS-PAT-IG) – גרמניה

ארגון שמספק הסברה, תמיכה, אנשי קשר ומידע.

www.mds-patienten-ig.org

UK MDS Patient Support Group (אנגליה)

ארגון שמציע תמיכה, מידע, עזרה בהפניות ומידע למטופלים באנגליה.

www.mdspatientsupport.org.uk

Hematon (הולנד)

ארגון מטופלים המיועד עבור מטופלים עם ממאירויות אונקולוגיות ו/או אנשים שעברו השתלת מח עצם. המטרה שלהם היא לתמוך במטופלים בכל ההיבטים של חייהם בזמן ולאחר מחלת הסרטן. הארגון תומך גם בקרובי משפחה ובתורמים. הארגון שם בראש המטרות שלו את נושא התמיכה ומתן מידע. הארגון משלב ידע וניסיון.

www.hematon.nl



בונים יסודות של תקווה (ב.י.ת) היא חוברת מידע ותמיכה מודפסת ואינטרנטית עבור מטופלים ברחבי העולם המספקת תוכנית הסברה מותאמת למטופלים ומטפלים שמטרתה לעזור להם להתכונן, להיות חלק מהטיפול ולחיות עם MDS. הצבעים המופיעים בחוברת כוללים טורקיז, אדום כהה וצבע חול. אלה צבעים המזכירים נוף דרום מערבי של שמיים ליליים מעל החול המדברי ופסגות הרים מרהיבות. הצבעים מייצגים הסברת פנים, חום, יציבות, ריפוי, תשוקה והגנה. הצבעים האלה מייצגים את הבסיס של הלוגו של החוברת הבנוי בצורה של גל המייצג את הנזילות של החיים, בריאות וחולי. הקו האדום הבודד שנמשך עד לאזור העלים מייצג את הכוח והשיפור בתפקודי מח העצם. הרעיון של תקווה לעתיד והארכת החיים מיוצג ע"י העלים בצמח.

החוברת 'ב.י.ת' נוצרה ע"י סנדרה קורטין, אחות סיעודית במקצועה ומרצה קלינית בכירה לסיעוד ורפואה במרכז הסרטן של אוניברסיטת אריזונה, חברה בוועדה המבצעת ובוועד המנהל של קרן ה-MDS, ומייעצת למטופלים ומטפלים החיים עם ממאירויות המטולוגיות. העמודים המיועדים עבור המטופלים פותחו בשיתוף מעולה עם חברי צוות ממועצת ההנהגה הסיעודית הבינלאומית של קרן ה-MDS וחברים מחבר המנהלים של קרן ה-MDS. תמיכה עיצובית וטכנית ניתנה ע"י אדם ניקולס וחברי הצוות שלו ב-Markations. בנוסף, תמיכה בנושאי ארגון ותקשורת ניתנה ע"י טרייסי אירקה, סו הוגן, ליה הריסון וחברי הצוות של קרן ה-MDS. ההדמיות של מח העצם סופקו ע"י קירק מולדוף.

תודה מיוחדת מגיעה למטופלים שלנו החולים ב-MDS ולבני משפחותיהם שחלקו אתנו את החוויות שלהם מתוך המסע עם מחלת ה-MDS. תודות נוספות מגיעות גם לוועדה המבצעת של קרן ה-MDS, ד"ר פיטר גרינברג, ד"ר אלן ליסט, ד"ר סטפן נימר ולד"ר פייר פינקוס וד"ר ג'ון בנט על העזרה המתמשכת שלהם לקרן ה-MDS. החוברת מוקדשת לזכרו של בוב ווינברג, שתרם בנדיבות מזמנו וניסיונו המשפטי, וחלק אתנו את המסע האישי שלו עם MDS. תודה גם למדענים, לאנשי המקצוע מתחום הרפואה ולמתנדבים שממשיכים לעבור במטרה לשפר את החיים של מטופלים עם MDS ומטפליהם. תודה גם לאינספור המטופלים והמטפלים שלהם שהשתתפו וממשיכים להשתתף בניסויים הקליניים שהובילו להבנה טובה יותר ולשיפור הטיפולים הקיימים עבור MDS, לא היינו מגיעים לאן שהגענו בלי המעורבות המתמשכת שלכם. תודה לקולגות שלנו ברחבי העולם על עבודתם להתאמת החוברת מבחינת תרגום והתאמה תרבותית לאזורים שונים ברחבי העולם.

אנו אסירי תודה לכל התומכים שלנו, התרומות שלכם הופכות את העבודה של קרן ה-MDS ואת התמיכה במטופלים ובמטפלים החיים עם MDS לאפשרית. תודה מיוחדת למשפחתי שמבינה את התשוקה שבעבודתי.

אנו מקווים שהפרויקט הזה יהיה כלי שימושי עבור אנשי מקצוע שעובדים עם מטופלים עם MDS. הדבר החשוב ביותר, אנו מקווים שהחוברת תעצים מטופלים עם MDS ואת המטפלים שלהם בחייהם עם MDS.

בברכה,

סנדי קורטין.

**תודה ל- Acceleron Pharma, Celgene Corporation, Novartis
Pharmaceuticals Corporation ול-Takeda Oncology עבורם תמיכתם במיזם.**

בונים יסודות של תקווה – אודות החוברת בעברית

חוברת זו תורגמה על ידי הגברת תמר שילה, וההתאמות לישראל בוצעו על ידי מנהלי עמותת תמיד, אשר מפרסמת את החוברת.

אנחנו מקווים כי המידע המוגש יהיה כלי עזר להבנה וניהול של מחלת ה MDS שלכם או של קרוביכם. מטבע הדברים, המחקרים בתחום בישראל ובעולם מתעדכנים באופן כמעט רציף. את המידע האמין והעדכני ביותר תוכלו תמיד לקבל מהרופאים במרכזים הרפואיים בהם אתם מקבלים את הטיפול או המעקב.

עמותת תמיד, המייצגת את חולי ה MDS בישראל, מודה לקרן ה MDS הבינלאומית על מתן ההזדמנות להביא מידע חשוב זה לקהל הישראלי, ומאמינה בהמשך שיתוף הפעולה ההדוק בין הרופאים וארגוני החולים.

On behalf of TAMID- The Israeli MDS Foundation we thank the MDS Foundation for granting the opportunity to translate this important booklet thus making the information available for the Hebrew speaking patients and caregivers in Israel. We believe that the close cooperation between our organizations shall further continue to mutually contribute to our professionals and patients.

ישראל, פברואר 2020

פרק 6 - תוכן ענינים מפורט

- i..... אסטרטגיות טיפוליות עבור מטופלים ומטפלים החיים עם MDS
- פרק 1 - מבינים מה זה MDS..... 3
- מה תפקידו של מח העצם?..... 4
- איך תאי דם אדומים מיוצרים?..... 4
- רצף המחלות המיאלואידיות..... 5
- מה זה MDS? האם MDS זה סרטן?..... 6
- מה גורם ל-MDS?..... 7
- מה הם הסימנים והתסמינים של MDS?..... 8
- ביופסיה & אספירציה ממח העצם..... 9
- מה קורה למח העצם ב-MDS?..... 11
- שינויים גנטיים ואפיגנטיים ב-MDS..... 12
- כרומוזומים ב-MDS..... 13
- מבינים את השינויים הגנטיים והמולקולריים ב-MDS..... 14
- מוטציות גנטיות נפוצות ומטרות טיפול נפוצות..... 15
- איך מסווגים MDS?..... 17
- מערכת הסיווג של ארגון הבריאות העולמי (WHO)..... 19
- שיטת הניקוד הבינלאומית להערכת הפרוגנוזה (IPSS-R)..... 21
- לוקמיה מיאלומונוציטית כרונית (CMML – chronic myelomonocytic leukemia)..... 22
- מה זה לוקמיה מיאלוגנית חריפה (AML)?..... 24
- איך מטפלים ב-AML?..... 25
- איך מסווגים AML?..... 26
- MDS בילדים..... 27
- פרק 2 - מחפשים טיפול..... 32
- הכנה לביקור הראשון..... 32
- רשימת שאלות ראשונית בנוגע ל-MDS..... 34
- בחירת טיפול..... 36
- מה הן מטרות הטיפול?..... 37
- עקרונות כלליים לגבי הטיפול ב-MDS..... 38
- עקרונות כלליים לגבי הטיפול ב-MDS..... 39
- עירויים של תאי דם אדומים..... 40
- עירויים של טסיות..... 42
- טיפולים משני מהלך מחלה (Disease Modifying Treatments)..... 44
- טיפולים משני מהלך מחלה: תרופות היפו-מתילציה..... 45
- טיפולים משני מהלך מחלה: תרופות אימונומודולטוריות ותרופות אימונוסופרסיביות..... 47

- 49..... השתלה אלוגנית של תאי גזע המטופואטיים ב-MDS
- 50..... תהליך השתלת מח העצם
- 52..... פרק 3 - עודף ברזל
- 53..... מה זה עודף ברזל?
- 54..... האם עודף ברזל הוא מצב מסוכן?
- 55..... האם ניתן לטפל בעודף ברזל?
- 56..... תרופות כלציה
- 57..... מה אפשר לעשות כדי להימנע מעודף ברזל?
- 59..... מחקרים קליניים
- 62..... פרק 4 - משאבים כלליים לחיים עם MDS
- 64..... טיפים מהירים שומרים על הבריאות שלכם
- 65..... טיפים מהירים מתי עלי להתקשר לרופא שלי?
- 66..... טיפים מהירים טיפול: חיים עם MDS
- 67..... טיפים מהירים תגובות באזור ההזרקה
- 69..... טיפים מהירים טיפולים משלימים ואלטרנטיביים
- 71..... טיפים מהירים חיסונים
- 72..... טיפים מהירים דיאטה, תזונה ונוזלים
- 73..... טיפים מהירים עצירות
- 74..... טיפים מהירים שלשולים
- 75..... טיפים מהירים בחילות והקאות
- 76..... טיפים מהירים פצעים בפה/ מוקוזיטיס
- 77..... טיפים מהירים כאב
- 78..... טיפים מהירים קוצר נשימה
- 79..... טיפים מהירים שינויים בעור
- 80..... טיפים מהירים פעילות גופנית
- 81..... טיפים מהירים תשישות
- 82..... טיפים מהירים חום וזיהומים
- 83..... טיפים מהירים תסמינים בדרכי השתן
- 84..... טיפים מהירים מיניות ואינטימיות
- 85..... טיפים מהירים היבטים רגשיים בחיים עם MDS
- 86..... טיפים מהירים שינה ובעיות שינה
- 87..... טיפים מהירים בעיות זיכרון וריכוז
- 88..... טיפים מהירים דיכאון
- 89..... טיפים מהירים תעסוקה
- 90..... טיפים מהירים כספים וביטוחים
- 91..... טיפים מהירים ניהול הבית
- 92..... טיפים מהירים משאבים ב-MDS

93.....	טיפים מהירים	ניידות
93.....	טיפים מהירים	מקורות תמיכה לעזרה בניידות
94.....	טיפים מהירים	רוחניות
95.....	מילון מונחים	
119.....	משאבים	
121.....	סימוכין	
123.....	פרק 5 -	קרנות MDS
123.....	מידע על קרן ה-MDS	הבינלאומית
131.....	עמותת תמיד -	ישראל
133.....	מרכזי מצוינות של MDS	
134.....	מקורות מידע אינטרנטיים	
138.....	פרק 6 -	תוכן ענינים מפורט