Armenian Edition

Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ

Ուղեցույց ՄԴՍ-ով ապրողների և նրանց խնամողների համար

ՄԴՍ Հիմնադրամ
Սանդրա Քուրթին

mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.
Miyelodisplastik Sendromlar Vakf, Inc. tarafndan yaymlanmtr

Կառուցելով
Հույսի Կամուրջներ

Դուք մեկն եք նրանցից, ում մոտ ախտորոշվել է միելոդիսպլաստիկ սինդրոմ կամ միելոդիսպլազիա: Այս խոսքերը լսելով, միգուցե, դուք սարսափեցիք: ՄԴՍ ախտորոշումը սովորաբար անակնկալ է և հավանաբար դուք ունեք բազմաթիվ հարցեր: Մենք ուրախ ենք, որ Դուք Ձեր ձեռքի տակ ունեք “Կառուցելով հույսի կամուրջներ” գրքույկը, որի նպատակն է օգնել Ձեզ ստանալ ինֆորմացիա, որը դուք փնտրում եք և ունենալ ակտիվ մասնակցություն Ձեր ՄԴՍ-ի ուղու մեջ:

Գրքույկը պարունակում է վեց գլուխ՝

- **Առաջին գլուխ** - Հասկացություն ՄԴՍ-ի մասին՝ հիվանդության ամբողջական նկարագրություն, որ կպատասխանի հիմնական հարցերին
- **Երկրորդ գլուխ** – Փնտրելով բուժման ուղիներ՝ ՄԴՍ-ի բուժումը կարող է տատանվել կախված վերջինիս տարատեսակից և աստիճանից:
- **Երրորդ գլուխ** – Կարճ խորհուրդներ՝ այս գլխում խորհուրդները ներառում են Ձեր սիմպտոմները վերահսկելու մասին ուղեցույցներ:
- **Չորրորդ գլուխ** - Երկաթով գերհագեցում՝ սա մի վիճակ է, որ կարող է զարգանալ էրիթրոցիտար զանգվածի բազմակի ներարկումներ ստանալու հետևանքով: Այս գլուխը պատասխանում է մի շարք հարցերի այդ թվում նաև երկաթով գերհագեցման բուժմանն ուղված հարցերին:
- **Հինգերորդ գլուխ** - Իմ ՄԴՍ-ի պլանը՝ ՄԴՍ ախտորոշման ընկալումը կօգնի Ձեզ և Ձեր խնամողին ակտիվ մասնակցել Ձեր անհատական բուժման պլանին: Իմ ՄԴՍ-ի պլանը առաջարկում է մի քանի միջոցներ, որ թույլ կտան Ձեզ կառավարելու Ձեր ՄԴՍ-ի ճանապարհորդությունը:
- **Վեցերորդ գլուխ** - ՄԴՍ հիմնադրամ՝ ՄԴՍ հիմնադրամը հասարակության կողմից օժանդակվող միջազգային կազմակերպություն է, որի նպատակն է օգնել ՄԴՍ-ով հիվանդներն, նրանց խնամողներին և համապատասխան մասնագետներին, ովքեր աշխատում են բարելավել ՄԴՍ-ով հիվանդների կյանքը: ՄԴՍ հիմնադրամն ունի բազմաթիվ ռեսուրսներ, որոնք օժանադակում են “Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ” ծրագրին:

՛Կառուցելով հույսի կամուրջներ՛ ծրագիրն ունի մի քանի բաղկացուցիչ մասեր: Այժմ Ձեր ձեռքին է գտնվում տպագրված տարբերակը: Այս տպագրված նյութերը, ինչպես նաև ինտերակտիվ նյութերը, ուսուցողական կարճ ներկայացումները, օնլայն ռեսուրսների լինքերը, և այլ շատ օգտակար նյութեր, կարող եք գտնել նաև օնլայն՝ ՄԴՍ Հիմնադրամի կայքումը ՝ www.mds-foundation.org : Դուք կարող եք գտնել ամբողջական ձեռնարկը նաև անգլերեն, գեղեցիկ՝ էջը-թերթվող ձևաչափով այստեղ՝ http://buildingblocksofhope.com: Այն ունի փնտրելու հնարավորություն և ցանկ, ինչը կօգնի Ձեզ հեշտությամբ գտնել Ձեզ անհրաժեշտ ինֆորմացիան: Սա նաև հրաշալի ճանապարհ է ինֆորմացիան այլոց հետ կիսելու համար: Այն անընդհատ թարմացվում է: Լրացուցիչ ինֆորմացիայի համար կամ հարցերի դեպքում Դուք կարող եք այցելել ՄԴՍ Հիմնադրամի կայքը կամ ուղղակիորեն կապվել ՄԴՍ Հիմնադրամի հետ /կոնտակտային ինֆորմացիան ստորև/:

Ժամանակ հատկացրեք ՄԴՍ ախտորոշման հետ հարմարվելու համար: Գտեք ժամանակ Կառուցելով Հույսի Կամուրջների հետ ծանոթանալու համար: Մենք Ձեզ ցանկանում ենք հիանալի ՛ճամփորդություն՛ և հուսով ենք, որ Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ ծրագիրը կտա Ձեզ և Ձեր խնամողներին անհրաժեշտ գործիքներ և ստրատեգիաներ՝ ՄԴՍ-ով ապրելու համար:

ՄԴՍ ՀԻՄՆԱԴՐԱՄ
1-800-MDS-0839 (ԱՄՆ-ից)
1-609-298-1035 (ԱՄՆ-ից դուրս)
1-609-298-0590 Ֆաքս
Կայք: www.mds-foundation.org
Էլ-փոստ: patientliaison@mds-foundation.org

Ամերիկյան հրատարակության հեղինակներ

Քերեն Աբբաս
Նիկկի Բարքեր
Ջոն Բեններ
Քերեն Քեմփբել
Ռոշել Շիֆֆել
Նիկոլ Քրիսփ
Էրին Դեմակոս
Լենն Ֆեչթեր
Էնջելա Ֆլաուերս
Քրիստոֆեր Ֆլաուերս
Դենիս Գիբսոն
Փիթեր Գրինբերգ
Քերոլ Գարնիերի
Լիա Հարրիսոն
Օդրեյ Հաասան
Սյուզան Հոգան
Թրեյսի Իրաքա
Էմիլի Նայթ
Ռամի Կոմրոկջի
Սանդրա Քուրթին
Ալան Լիստ
Սինդի Մյուրրեյ
Դեբորա Մյուրրեյ
Էրիկ Պադրոն
Սինթիա Փոլ
Ջին Ռիդջուեյ
Ջեյշրի Շոու
Դեյվիդ Սթինսմա
Մերի Թոմաս

Հայկական հրատարակության հեղինակներ.

Սամվել Դանիելյան
Աստղիկ Ոսկանյան
Լիլիթ Հարությունյան
Քրիստինա Պողոսյան
Լուսինե Հակոբյան
Լիանա Սաֆարյան
Լիլիթ Սարգսյան
Դավիթ Ջոհրաբյան
Արմեն Ավագյան
Գևորգ Թամամյան

Երևանի Պետական Բժշկական Համալսարանի
Մուրացան Հիվանդանոցային Համալիրի
Քիմիաթերապիայի կլինիկա

Երևանի Պետական Բժշկական Համալսարանի
Ուռուցքաբանության ամբիոն

Արյունաբանության և Ուռուցքաբանության
Հայկական Ասոցիացիա

Հասցե՝ Մուրացան 114, 0075, ք. Երևան, Հայաստան, հեռ: +374 60 62 15 36
oncohematology@yahoo.com , hematology-oncology.org, www.ysmu.am

Հասկացություն ՄԴՍ-ի մասին

Միելոդիսպլաստիկ սինդրոմները (ՄԴՍ) ոսկրածուծի նորմալ ֆունկցիայի խանգարման հիվանդությունների խումբ են և ունեն մի քանի տարատեսակներ: Յուրաքանչյուր տարատեսակ ունի տարբեր դրսևորումներ, պրոգնոզ, բուժման տակտիկա և լեյկեմիայի զարգացման հավանականություն: Այս գլուխը բացահայտում է, թե ինչ է կատարվում նորմալ ոսկրածուծի հետ, երբ զարգանում է ՄԴՍ և դրա հետևանքով ինչ սինդրոմներ դուք կարող եք ունենալ: Գլուխը ներառում է նաև մանրամասներ ՄԴՍ- ի և նրա տարատեսակների ախտորոշիչ մեթոդների մասին: ՄԴՍ ախտորոշման ընկալումը կօգնի Ձեզ և Ձեր խնամողին ակտիվ մասնակցել Ձեր անհատական բուժման պլանին:

Օժանդակող հեղինակներ՝
Ջոն Բեննեթ
Փիթեր Գրինբերգ
Ռամի Կոմրոկջի
Սանդրա Քուրթին
Ալան Լիստ

Հակացություն ՄԴՍ-ի մասին

Ինչ է ՄԴՍ-ը 3
Արդյոք ՄԴՍ-ը քաղցկեղ է 3
Ինչն է առաջացնում ՄԴՍ 4
Որն է ոսկրածուծի դերը 5
Որոնք են ՄԴՍ-ի սիմպտոմները 6
Ոսկրածուծի ասպիրացիա և բիոպսիա 7
Ինչ է կատարվում ՄԴՍ-ի ժամանակ ոսկրածուծի հետ 9
Ցիտոգենետիկ և մոլեկուլյար թեստավորումը ՄԴՍ-ի ժամանակ 11
Ինչպես է դասակարգվում ՄԴՍ-ը 13
Որքանով է իմ ՄԴՍ-ը սրացած 15
Վերանայված Միջազգային Պրոգնոստիկ Բալային Համակարգ ՄՊԲՀ_Վ 16

Ինչ է ՄԴՍ-ը? Արդյոք այն քաղցկեղ է?

Կառուցելով
Հույսի Կամուրջներ

Ինչ է ՄԴՍ-ը

Միելոդիսպլաստիկ սինդրոմները (ՄԴՍ) ոսկրածուծի նորմալ ֆունկցիայի խանգարման հիվանդությունների խումբ են և ունեն մի քանի տարատեսակներ: Յուրաքանչյուր տարատեսակ ունի տարբեր դրսևորումներ, պրոգնոզ, բուժման տակտիկա և լեյկեմիայի զարգացման հավանականություն:

Ինչ է կատարվում

Ոսկրածուծը գործարան է, որն արտադրում է արյան բջիջներ՝ էրիթրոցիտներ, լեյկոցիտներ և թրոմբոցիտներ: Ոսկրածուծը շատ բարդ օրգան է՝ կազմված տարբեր գործող մասերից և պրոցեսներից:

Ոսկրածուծի փոփոխությունները ՄԴՍ - ի ժամանակ

ՄԴՍ-ի ժամանակ ոսկրածուծը չի արտադրում նորմալ բջիջներ՝պայմանավորված մի շարք խնդիրներով՝

Դիսպլազիա՝ բջջի ոչ նորմալ ձև և տեսք (մորֆոլոգիա)

Քրոմոսոմային փոփոխություններ՝ ինչը կոչվում է նաև ցիտոգենետիկ շեղումներ

Մոլեկուլյար փոփոխություններ՝ ոսկրածուծի աշխատանքն օժանդակող համակարգի՝ միկրոշրջապատի բջիջների փոփոխություններ:

Նկարն ըստ Քիր Մորդի

նորմալ ոսկրածուծ

Այս ամենի հետևանքով զարգանում է ցիտոպենիաներ՝ արյան բջիջների քանակի իջեցում, ինչպես նաև տեղի են ունենում բջիջների որակական փոփոխություններ:

Ցիտոպենիաներն իրենց մեջ ներառում են՝

Անեմիա՝ էրիթրոցիտների (թթվածին կրող բջիջների) քանակի իջեցում

Թրոմբոցիտոպենիա՝ թրոմբոցիտների (արյան մակարդմանն օգնող բջիջներ) քանակի իջեցում

Լեյկոպենիա՝ լեյկոցիտների (ինֆեկցիայի դեմ պայքարող բջիջեր) քանակի իջեցում

Նեյտրոպենիա՝ նեյտրոֆիլների (ինֆեկցիայի դեմ պայքարող լեյկոցիտների տարատեսակ) քանակի իջեցում

Նկարն ըստ Քիր Մորդի

աբնորմալ ոսկրածուծը ձևափոխված արյան բջիջներով և աբնորմալ քրոմոսոմներով

Արդյոք ՄԴՍ-ը քաղցկեղ է

ՄԴՍ ախտորոշումը պահանջում է ոսկրածուծի ասպիրացիա և բիոպսիա (տես ոսկրածուծի ասպիրացիա և բիոպսիա բաժինը): Ոսկրածուծի նմուշները հետազոտվում է հեմատոպաթոլոգի կողմից:

ՄԴՍ ախտորոշումը հիմնվում է բնորոշ չարորակ փոփոխությունների՝ ցիտոգենետիկ շեղումների և դիսպլազիաների վրա: Վերջին հետազոտությունները հայտնաբերել են չարորակ մոլեկուլյար շեղումներ, որոնք դեր ունեն ՄԴՍ-ի զարգացման մեջ: Հիմնվելով այս չարորակ փոփոխությունների վրա, որոնք անհրաժեշտ են ՄԴՍ ախտորոշումը հաստատելու համար, ՄԴՍը դասվում է արյան քաղցկեղների շարքին:

Ոսկրածուծի նորմալ բջիջներ արտադրելու ունակության կորուստը աստիճանական պրոցես է, ուստի ՄԴՍ-ը տերմինալ հիվանդություն չէ: Որոշ հիվանդների մոտ զարգանում են հիվանդության անմիջական ախտանիշները՝ պայմանավորված ցիտոպենիաներով: Հիվանդների 30%-ի մոտ զարգանում է սուր միելոբլաստային լեյկոզ:

ՄԴՍ-ի պատճառը հիվանդների մոտ անհայտ է: Իսկ ինչ գիտենք մենք ՄԴՍ-ի զարգացմանն նպաստող գործոնների մասին?

Ինչ է ՄԴՍ-ը?

Օգտագործված գրականություն

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

Ինչն է առաջացնում ՄԴՍ?

ՄԴՍ-ի պատճառը հիվանդների մոտ անհայտ է: Իսկ ինչ գիտենք մենք ՄԴՍ-ի զարգացմանն նպաստող գործոնների մասին:

1. **Այն ավելի հաճախ հանդիպում է տղամարդկանց մոտ՝ տղամարդ/կին հարաբերությունը կազմում է 4.5:2՝ 100.000-ից:**
   - ✓ Ինչպես քաղցկեղների մեծ մասը, գերակշռող հիվանդները մեծահասակներ են, միջին տարիքը կազմում է 73տ և ՄԴՍ-ով հիվանդների 86%-ի տարիքը 60տ-ից բարձր է:
2. **Քիմիական նյութերը և այլ թույները բարձրացնում են ՄԴՍ-ի զարգացման ռիսկը՝**
   - ✓ Քրոնիկ շփումը բենզոլի, այլ լուծիչների, ինսեկտիցիդների և հերբիցիդների հետ
   - ✓ ՄԴՍ-ի զարգացմանը նպաստող սննդատեսակներ հայտնի չեն
   - ✓ Չնայած ալկոհոլի ամենօրյա օգտագործումը կարող է բերել էրիթրոցիտների և թրոմբոցիտների քանակի իջեցման, ալկոկոհոլը հայտնի չէ որպես ՄԴՍ-ի զարգացմանը նպաստող գործոն
   - ✓ Ծխելը համարվում է ՄԴՍ-ի զարգացմանը նպաստող գործոն: Ծխախոտի առաջնային կոմպոնենտներից մեկը բենզոլն է:
3. **Հիվանդներն ովքեր ստացել են քիմիոթերապիա և ճառագայթային բուժում՝ այլ քաղցկեղների բուժման նպատակով, բարձր ռիսկ ունեն ՄԴՍ-ի զարգացման համար:**
   - ✓ Հիվանդներն ովքեր ստացել են քիմիոթերապիա և ճառագայթային բուժում այլ քաղցկեղների բուժման նպատակով, ինչպիսիք են ամործն, կրծքագեղձի քաղցկեղները, Հոջկինի և ոչհոջկինյան լիմֆոմաները , բարձր ռիսկ ունեն ՄԴՍ-ի զարգացման համար՝ բուժմանը հաջորդող տաս տարիների ընթացքում: ՄԴՍ-ը, որը զարգանում է քիմիոթերապիայի և ճառագայթային բուժման հետևանքով կոչվում է երկրորդային ՄԴՍ և զուգորդվում է ոսկրածուծի բջիջներում բազմաթիվ քրոմոսոմային խաթարումներով: ՄԴՍ-ի այս տեսակը սովորաբար ավելի դժվար է ենթարկվում բուժման և ավելի հաճախ է փոխակերպվում սուր միելոբլաստային լեյկոզի:

Արդյոք ՄԴՍ-ը ժառանգական հիվանդություն է ? Կարող եմ ես ՄԴՍ-ը փոխանցել իմ սիրելիներին ?

- ✓ ՄԴՍ- ի զարգացմանը նպաստող ժառանգական նախատրամադրվածությունը և ընածին շեղումները հանդիպում են շատ հազվադեպ: Ուստի ՄԴՍ-ի փոխանցումը երեխաներին և թոռներին խիստ հազվադեպ է հանդիպում:
- ✓ ՄԴՍ-ը վարակիչ չէ: Հիվանդները և նրանց հարազատները հաճախ անհանգստանում են, որ ՄԴՍ-ը կարող է վարակիչ լինել: Չկան ապացույցներ, որոնք հաստատեն են որ վիրուսները հանդիսանում են ՄԴՍ-ի պատճառ, ուստի ՄԴՍ-ը չի կարող փոխանցվել սիրելիներին:

Օգտագործված գրականություն
Sekeres, M. (2011) *Epidemiology, Natural History, and Practice Patterns of Patients with Myelodysplastic Syndromes in 2010*, JNCCN, 9, 57-63
Kurtin, S. 2011- JAdPrO.

Ինչ է իրականացնում ոսկրածուծը

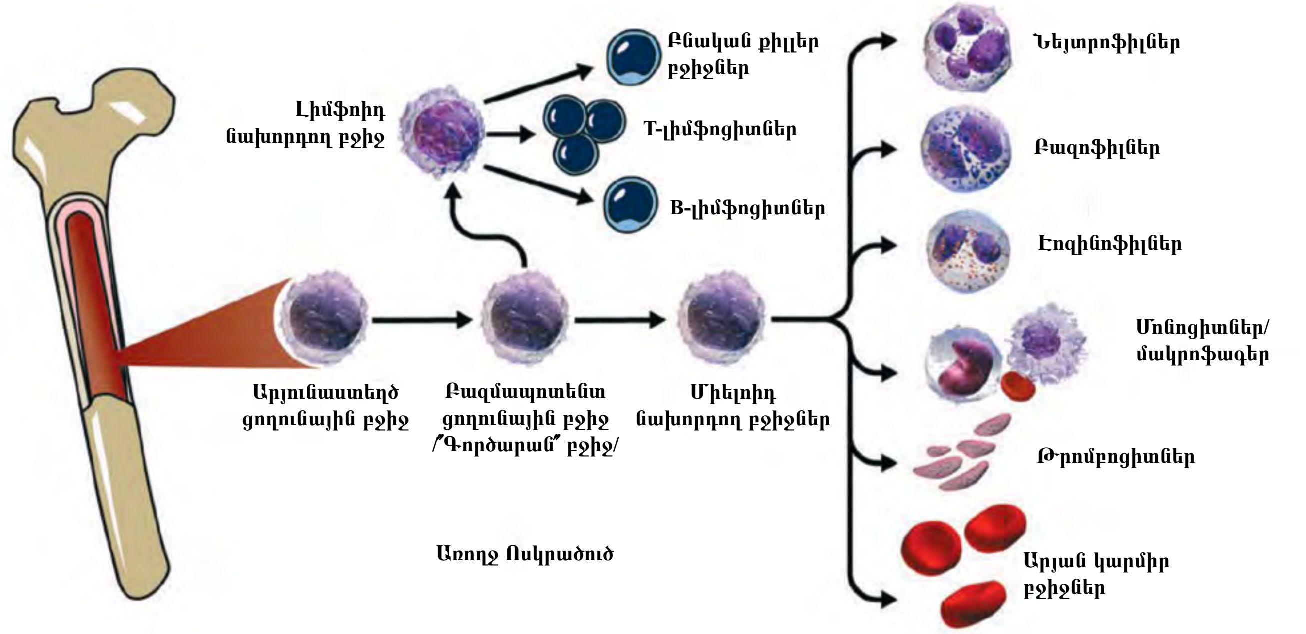
Ինչ է իրականացնում ոսկրածուծը?

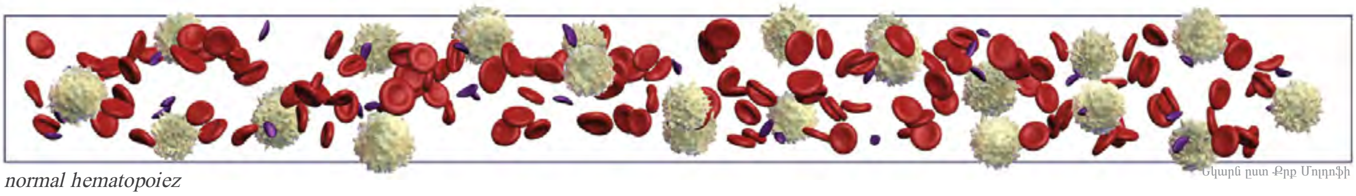
- ✓ Բոլոր արյան բջիջներն առաջանում են արյունաստեղծ ցողունային բջիջներից: Այս բջիջները նման են գործարանային բջիջների: Առողջ անձանց մոտ արյունաստեղծ ցողունային բջիջները ոսկրածուծում զարգանում և հասունանում են՝ վերածվելով տարբեր արյան բջիջների:
- ✓ Սկզբնական շրջանում արյունաստեղծ ցողունային բջիջները տարբերակվում են առաջացնելով բազմունակ ցողունային բջիջներ, որոնք ունակ են առաջացնելու արյան նոր բջիջներ:
- ✓ Այս բազմունակ ցողունային բջիջները տարբերակվում են և առաջացնում միելոիդ և լիմֆոիդ բջիջների գործարաններ:
- ✓ Միելոիդ բջիջները սկիզբ են տալիս լեյկոցիտներին, թրոմբոցիտներին և էրիթրոցիտներին

  Էրիթրոցիտներ- թթվածին կրող բջիջներ

  Թրոմբոցիտներ- արյան մակարդմանն օգնող բջիջներ

  Լեյկոցիտներ-ինֆեկցիայի դեմ պայքարող բջիջեր
- ✓ Լիմֆոիդ բջիջները սկիզբ են տալիս լիմֆոցիտներին: Այս բջիջներն ապահովում են իմունիտետը և օգնում են պայքարել բակտերիալ և վիրուսային ինֆեկցիաների դեմ:





normal hematopoiez

Նկարն ըստ Քրք Մոլդոֆի

Օգտագործված գրականություն

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

Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ

Որոնք են ՄԴՍ-ի ախտանիշները

Որոնք են ՄԴՍ-ի ախտանիշները

Հիվանդների մեծ մասը չի ունենում որևէ ախտանիշ, երբ նրանց մոտ ախտորոշվում է ՄԴՍ: Նրանց մոտ ՄԴՍ ախտորոշվում է հերթական բժշկական հետազոտման ժամանակ:

Հիվանդների մյուս մասի մոտ սկզբնական ախտանիշները կապված են ցիտոպենիաների հետ՝

- ✓ Արյան կարմիր բջիջների քանակի իջեցում /անեմիա/՝ ընդհանուր թուլություն, շնչարգելություն, սրտխփոց
- ✓ Արյան սպիտակ բջիջների քանակի իջեցում /լեյկոպենիա/՝ մարմնի ջերմաստիճանի բարձրացում, երկարատև ինֆեկցիաներ
- ✓ Թրոմբոցիտների քանակի իջեցում /թրոմբոցիտոպենիա/՝ արյունազեղումներ, կապտուկներ, արյունահոսություններ

Նկարն ըստ Քիր Մոլդոֆի

ՄԴՍ-ի հետևանքով ոսկրածուծի կողմից արյան բջիջների աբնորմալ արտադրություն, ինչը հանգեցնում է ցիտոպենիաների

Ինչ հետազոտություններ են օգտագործվում ՄԴՍ-ն ախտորոշելու նպատակով

ՄԴՍ-ի վաղ շրջանի հիմնական նշաներն են ցիտոպենիաները: Այնուհետև բժիշկը պետք է ժխտի այն բոլոր հնարավոր պատճառները որոնք կարող են բերել արյան բջիջների քանակի իջեցման: Եթե չեն հայտնաբերվում հստակ պատճառներ, ապա պետք է կատարել ոսկրածուծի ասպիրացիա և բիոպսիա՝ոսկրածուծի բջիջների վիճակը գնահատելու և ՄԴՍ ախտորոշումը հաստատելու համար:

Ցիտոպենիաները գնահատելու համար անհրաժեշտ հիմնական լաբորատոր հետազոտությունները հետևյալն են՝

Լաբորատոր թեստեր	Ինչ ենք փնտրում
Արյան ընդհանուր քննություն, ռետիկուլոցիտների քանակ	Այս թեստի միջոցով ճշտվում է արյան բջիջների քանակը, որակական փոփոխությունները և ոսկրածուծի պատասխանը անեմիային
Շիճուկային երկաթի, ֆերիտինի, ֆոլաթթվի և վիտամին B-12-ի քանակի որոշում	Այս թեստերի միջոցով ժխտվում են նշված նյութերի դեֆիցիտով պայմանավորված անեմիաները
ԼԴՀ, հապտոգլոբուլին, ռետիկուլոցիտներ, Կումբսի թեստ	Էրիթրոցիտները քայքայվում են գերակտիվ իմունիտետի կողմից՝ հեմոլիզ: Այս թեստերն օգտագործվում են հեմոլիզը ժխտելու նպատակով:
Շիճուկային էրիթրոպոետինի որոշում	Էրիթրոպոետինը հորմոն է, որն արտադրվում է երիկամների կողմից և անհրաժեշտ է էրիթրոցիտների նորմալ արտադրության համար: ՄԴՍ-ով որոշ հիվանդներ չունեն բավարար քանակի էրիթրոպոետին:

Օգտագործված գրականություն

Kurtin, S.E., Demakos, E., Hayden, L., & Boglione, C. (2012) *Treatment of Myelodysplastic Syndromes: Practical tools for effective management.* Clinical Journal of Oncology Nursing, 16(3) Suppl 1, 23-35

Ոսկրածուծի ասպիրացիա և բիոպսիա

Ոսկրածուծի հետազոտություն

Երբ արյան ընդհանուր քննությամբ հայտնաբերվում է ցիտոպենիա, Ձեր բժիշկը կարող է խորհուրդ տալ ոսկրածուծի հետազոտություն: Ոսկրածուծի հետազոտությունը կարող է հայտնաբերել ոսկրածուծի բջիջների շեղումներ, օրինակ դիսպլաստիկ բջիջներ և թույլ կտա գնահատել քրոմոսոմները՝ ցիտոգենետիկա: Այս թեստերը լրացուցիչ ինֆորմացիա կտան ախտորոշումը հաստատելու համար: Ոսկրածուծի հետազոտությունն ունի երկու մաս՝ ասպիրացիա և բիոպսիա: Այս երկու հետազոտություններն իրականացվում է միաժամանակ:

Ոսկրածուծի ասպիրացիա

Ոսկրածուծի ասպիրատը ոսկրածուծի հեղուկ մասի նմուշն է, որի միջոցով գնահատվում է արյունաստեղծ բջիջների ձևը, անհաս բջիջների՝ բլաստների քանակը ոսկրածուծում, ինչպես նաև հնարավորություն է տալիս տեսնել, թե ինչպես են հասունանում՝ դիֆերենցվում արյան բջիջները: Ասպիրատը թույլ է տալիս նաև իրականացնել ցիտոգենետիկ հետազոտություն:

Ոսկրածուծի բիոպսիա

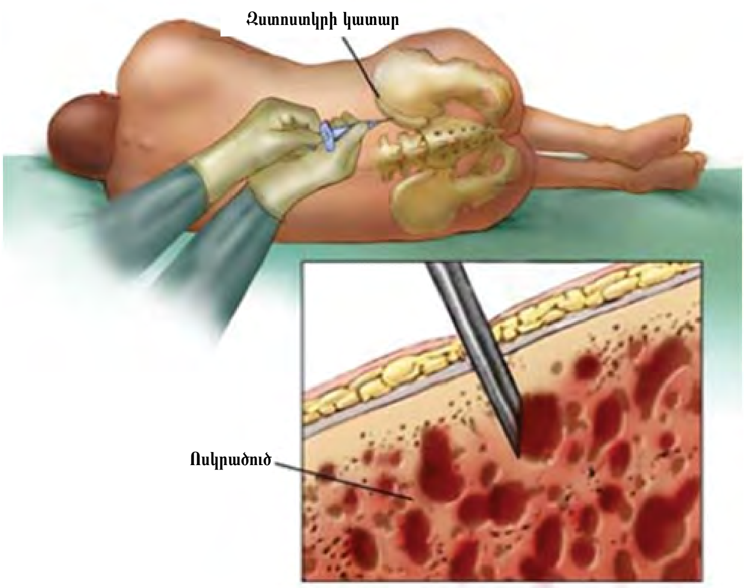
Ոսկրածուծի բիոպսիայի ժամանակ հեռացվում է ոսկրի փոքրիկ կտոր ոսկրածուծի սպունգանման հատվածից, այն սովորաբար ունի 1.5 - 2սմ երկարություն: Այն ինֆորմացիա է տալիս ոսկրածուծի բջջայնության մասին՝ հիպերցելյուլյար՝ բջջայնությունը բարձրացած է, հիպոցելյուլյար՝ բջջայնությունն իջած է: Այն նաև ինֆորմացիա է տալիս երկաթի պաշարների, ոսրածուծի պնդացման՝ ֆիբրոզի մասին, ինչպես նաև այլ՝ ոչ նորմալ բջիջների առկայության մասին:

Ոսկրածուծի նմուշների մշակումը

Ոսկրածուծի ասպիրացիայի և բիոպսիայի նմուշներն ուղարկվում են հեմատոպաթոլոգի մոտ՝ բժիշկ, ով մասնագիտացված է արյան և ոսկրածուծի հետազոտման նմուշները գնահատելու մեջ: Հետազոտությունը սովորաբար պահանջում է 3 - 4 օր: Ցիտոգենետիկ և այլ հատուկ հետազոտությունները կարող են պահանջել մինչև երկու շաբաթ:

Ոսկրածուծը և վերջինիս բիոպսիայի պրոցեդուրան

Ոսկրածուծի հետազոտությունը կարող է իրականացվել բժշկի սենյակում, այն տևում է մոտ 20 րոպե: Բիոպսիան իրականացվում է տեղային ցավազրկումով կամ, որոշ դեպքերում, մեղմ ընդհանուր անզգայացումով:



1. Հիվանդը տեղադրվում է կողքի կամ որովայնի վրա: Կարևոր է որ մինչև պրոցեդուրան դատարկեք Ձեր միզապարկը: Նաև կարևոր է շարունակել դանդաղ շնչել պրոցեդուրայի ժամանակ՝ օգնելու մկաններին թուլանալ:
2. Պրոցեդուրան իրականացնող բժիշկը կպատրաստի ստերիլ դաշտ՝ մաքրելով հետին զստային փշի շրջանը, այն ոսկրային արտափքում է ազդրի հետին վերին մասում՝ մոտավորապես այնտեղ, որտեղ Ձեր ջինսե տաբատի գրպաններն են գտնվում:
3. Այդ հատվածի մաշկը կանզգայացվի օգտագործելով լիդոկայինի որևէ տեսակ: Դուք կարող եք զգալ ասեղի ծակոցը և լիդոկայինի ներարկումը:

4. Ապա երկրորդ ասեղի միջոցով թմրեցվում է ոսկրի մակերեսը՝ պերիոստեում - այստեղ են տեղակայված են նյարդային վերջույթները: Դուք կարող եք զգալ կարճատև ծակոց՝ նման ատամնաբուժական միջամտության ժամանակ լնդի ծակոցին:

5. Մաշկը և ոսկրն անզգայացնելուց հետո մաշկի վրա կատարվում է փոքրիկ կտրվածք՝ոսկրածուծի բիոպսիայի ասեղը մտցնելու համար: Ներկայումս ոսկրածուծի տարբեր տեսակի ասեղներ գոյություն ունեն: Մեծ մասը թույլ է տալիս ոսկրածուծի ասպիրացիան և բիոպսիան իրականացնել միաժամանակ:

6. Մեծ չափսերի ասեղը թույլ է տալիս թափանցել ոսկրի պինդ շերտով՝ կորտիկալ ոսկր: Դուք կարող եք զգալ ճնշում: Որոշ հիվանդներ ունեն շատ պինդ ոսկր, որը պահանջում է առավել մեծ ճնշում ոսկրի մեջ թափանցելու համար: Եթե դուք զգաք սուր ցավ կամ դեպի ոտքը ճառագայթող ցավ, տեղյակ պահեք Ձեր բժշկին:

7. Երբ ասեղը հասնում է սպունգանման ոսկրին, ասեղի ներքին մասը հեռացվում է և վերցվում է ասպիրատը: Դուք կարող է ունենաք շատ կարճատև ճնշման զգացում ոսկրածուծի առաջին մասը քաշելիս: Այն կօգնի Ձեզ խորը շնչել , երբ ասպիրատը վերցվում է: Վերցվող նմուշների քանակը որոշվում է բժշկի կողմից՝ կախված անհրաժեշտ թեստերի քանակից:

8. Այնուհետև նույն ասեղն օգտագործվում է բիոպսիայի համար: Արդեն սնամեջ ասեղը տեղաշարժվում է դեպի ոսկրածուծ: Ձեր բժիշկը ասեղը կշարժի պտուտակաձև և կհեռացնի ոսկրի կտորը: Դուք կզգաք կարճատև ճնշում և որոշ ցնցում: Ոսկրի հեռացումը նման է կարճատև խայթոցի:

9. Պրոցեդուրայից հետո Ձեր բժիշկը կդնի ճնշող վիրակապ բիոպսիայի մասում՝ արյունահոսությունը կանխելու համար:

10. Դուք չպետք է ցնցուղ ընդունեք քսանչորս ժամվա ընթացքում, իսկ լողը, բաղնիք ընդունելն արգելվում են 48-72 ժամ:

11. Որոշ հիվանդների մոտ կարող է զարգանալ կապտուկ կամ ուռածություն մաշկի տակ, հատկապես այն հիվանդներ մոտ ում թրոմբոցիտները ցածր են, կամ հիվանդներ ովքեր ընդունում են ասպիրին կամ արյունը նոսրացնող այլ դեղամիջոցներ: Եթե դուք ընդունում եք ասպիրին կամ արյունը նոսրացնող այլ դեղամիջոցներ համոզված եղեք, որ այդ մասին տեղեկացրել եք Ձեր բժշկին:

12. Դուք կարող եք ունենալ դիսկոմֆորտի զգացում ոսկրածուծի բիոպսիայի շրջանում 2-3 օր:

13. Ապահովության համար նպատակահարմար է, որ հիվանդին տուն ուղեկցի ընտանիքի որևէ անդամ, ընկեր կամ խնամող: Հիվանդն ավտոմեքենա չպետք է վարի:

Ինչ է տեղի ունենում ոսկրածուծի հետ ՄԴՍ-ի ժամանակ

Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ

Ինչ է տեղի ունենում ոսկրածուծի հետ ՄԴՍ-ի ժամանակ

ՄԴՍ-ով հիվանդների մոտ ոսկրածուծի բջիջների արյունաստեղծ բջիջներ զարգացումը և հասունացումը ընկճվում է: Սա բերում է չհասունացած բջիջների՝ բլաստների կուտակման ոսկրածուծում և ոսկրածուծը չի կարողանում արտադրել նորմալ բջիջներ, ինչը բերում է ցիտոպենիաների զարգացման:

ՄԴՍ-ով հիվանդների մեծ մասն ունենում է առատ բջջային ոսկրածուծ, ինչը կոչվում է հիպերցելյուլյար ոսկրածուծ: Շատ քիչ հիվանդների մոտ է դիտվում քիչ բջջայնությամբ ոսկրածուծ՝ հիպոցելյուլյար ոսկրածուծ:

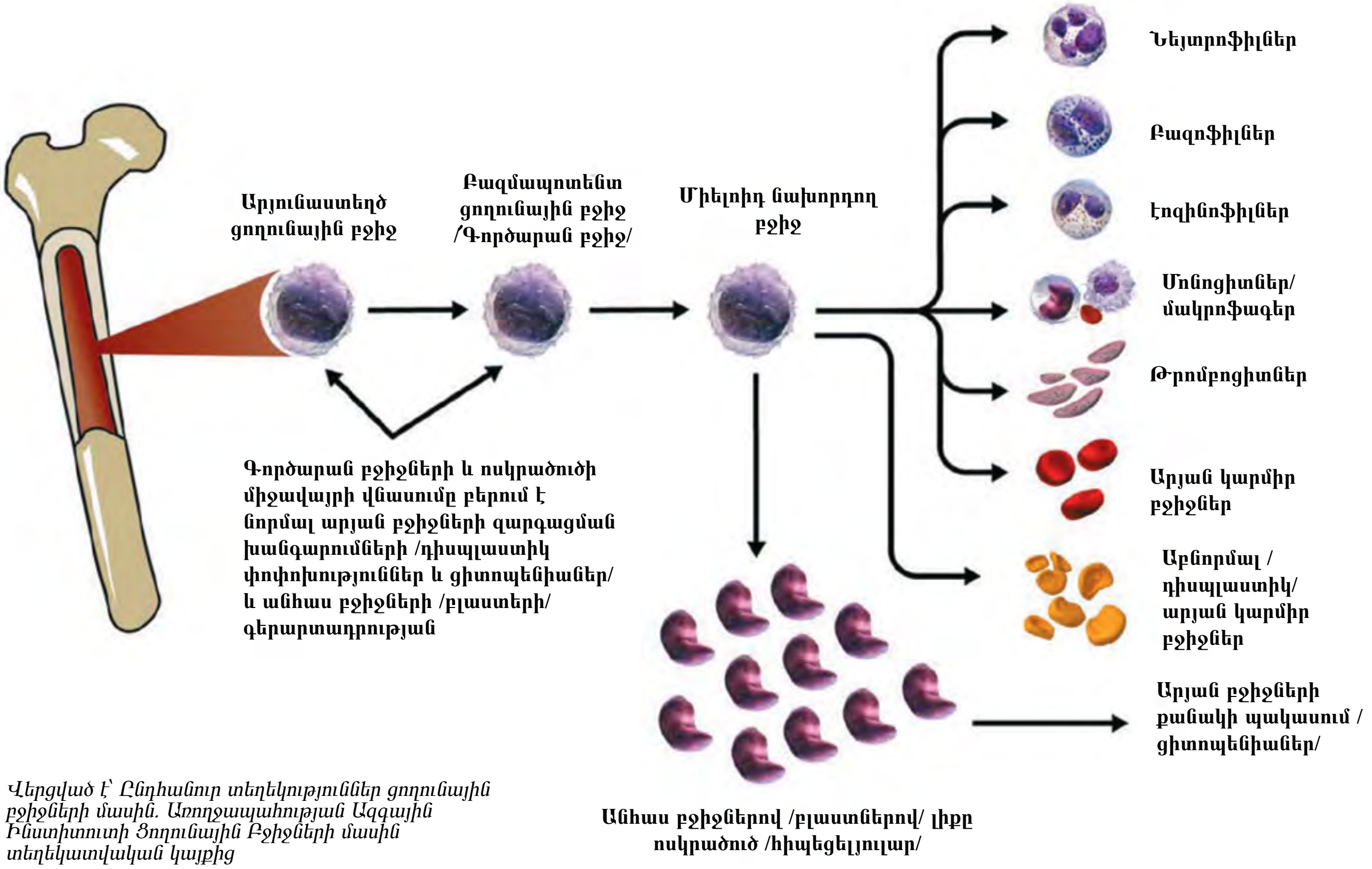
Էրիթրոցիտները, լեյկոցիտները և թրոմբոցիտները ծագում են նույն միելոիդ բջջից՝ պրոգենիտոր բջիջ: Սրանք այն բջիջներն են, որոնք մենք հաշվում ենք արյան մեջ: ՄԴՍ-ի ժամանակ այս բջիջների քանակը իջած է և նրանք նորմալ չեն գործում:

Միելոիդ բջիջների վնասումը հետևանք է բջիջներում և ոսկրածուծի միկրոշրջապատում տեղի ունեցող փոփոխությունների:

Հիմնական փոփոխությունները, որ բերում են ՄԴՍ-ի՝ ներառում են քրոմոսոմային և էպիգենետիկ փոփոխություններ:

Ոսկրածուծի միկրոշրջապատում տեղի ունեցող փոփոխություններ, որ նպաստում են ՄԴՍ-ի զարգացմանը

Ոսկրածուծի փոփոխություններն ,որոնք նպաստում են ՄԴՍ-ի զարգացմանը, մի քանիսն են: Որոշ փոփոխություններ օգնում են բացատրել արյան բջիջների ոչ արդյունավետ զարգացումը: Մի քանի ժամանակակից դեղորայքներ՝ օգտագործվող ՄԴՍ-ը բուժելու համար, ազդում են այս ուղղությամբ:



Վերցված է՝ Ընդհանուր տեղեկություններ ցողունային բջիջների մասին. Առողջապահության Ազգային Ինստիտուտի Ցողունային Բջիջների մասին տեղեկատվական կայքից

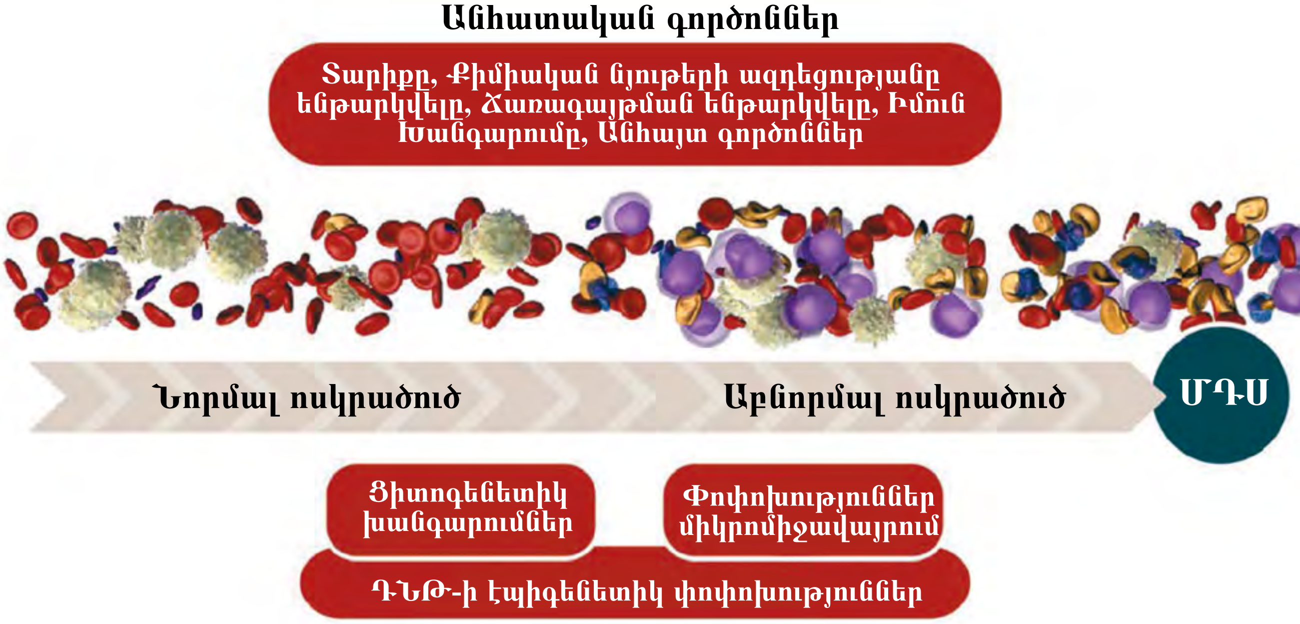
Էպիգենետիկ փոփոխություններ

Գեները ծառայում են որպես սպիտակուցների տպարաններ: Սպիտակուցները կենդանի բջիջների առաջնային բաղադրամասն են: Նրանք պարունակում են ինֆորմացիա, որն անհրաժեշտ են մարմնի հյուսվածքների, օրգանների կառուցվածքի, ֆունկցիայի և կարգավորման համար: Երբ բջիջը կարիք է ունենում սպիտակուցի՝ այն ակտիվացնում է համապատասխան գենը: ԴՆԹ-ում պարունակվող ինֆորմացիան վեր է ածվում կոդի որը, հետո օգտագործվում է որպես սպիտակուցի կառուցման նմուշ:

Մեր բջիջների ԴՆԹ-ն պտտվում է հիստոններ կոչվող սպիտակուցների կոմպլեքսի շուրջը, ինչպես թելը՝ կոճի շուրջը: ԴՆԹ-ի և հիստոն պրոտեինի կոմբինացիան կոչվում է քրոմատին:

Էպիգենետիկ նշանները տարբեր տիպի քիմիական խմբեր են, որոնք շրջապատում են հիստոնները և ԴՆԹ-ն, նրանք կարող են ավելանալ կամ հեռանալ՝ միացնելով կամ անջատելով գենը:

ՄԴՍ-ի ժամանակ մեթիլային խմբերը կարող են կպչել նորմալ գեների, որոնք անհրաժեշտ են արյունաստեղծում ապահովելու համար: Մեծ թվով նման խմբերի կպչելը գեներին կոչվում է հիպերմեթիլացում: Հիպերմեթիլացումը անջատում է գեներին, որոնք անհրաժեշտ են արյան նորմալ բջիջների ստեղծման համար: ՄԴՍ-ի ժամանակ հիպերմեթիլացումը հաճախ է հանդիպում: Դա հաստատուն պրոցես է և կապված է հիվանդության առաջխաղացման հետ, ներառյալ նաև սուր միելոբլաստային լեյկեմիայի զարգացումը: Վերջին հայտնագործությունները ցույց են տվել, որ աբնորմալ էպիգենետիկ մեխանիզմները հիմնականում երկրորդային են հիվանդի ՄԴՍ-ով բջիջների որոշ գեների մուտացիաների /փոփոխությունների/ հանդեպ /տես ստորև/: ՄԴՍ-ի բուժման որոշ դեղեր, որոնք կոչվում են հիպոմեթիլացնող ագենտներ, պաշարում են մեթիլ խմբերը, ինչը թույլ է տալիս գեներին փոխանցել արյան նորմալ բջիջների ստեղծման համար անհրաժեշտ ինֆորմացիան:



Ինչ է պատահում ոսկրածուծի հետ ՄԴՍ-ի ժամանակ

Ոսկրածուծային գործոններ

Բջջագենետիկական և մոլեկուլյար հետազոտությունները ՄԴՍ-ի ժամանակ

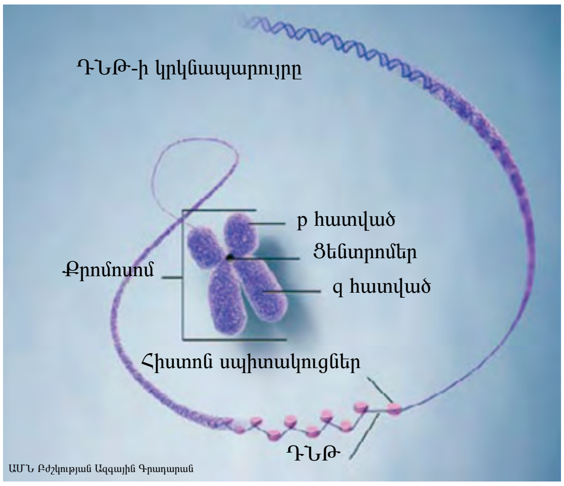
Ի՞նչ է բջջագենետիկան:

Բջջագենետիկան գենետիկայի ճյուղն է, որն առնչվում է բջջի կառուցվածքին և ֆունկցիաներին, առավելապես՝ քրոմոսոմներին: Ոսկրածուծի ասպիրատի նմուշը պետք է ՄԴՍ-ի բջջագենետիկական հետազոտության համար:

Բջիջը հանդիսանում է բոլոր կենդանի համակարգերի հիմնական ֆունցիոնալ միավորը: Բջջի բոլոր բաղկացուցիչ մասերը, որոնք կարիք ունեն ակտիվացման, կապված են ԴՆԹ-ի հետ: ԴՆԹ-ն դա սպիտակուցների ամբողջություն է, որի վրա ծրագրավորված են մարդու մարմնի բոլոր բջիջների կառուցվածքն ու ֆունկցիաները:

ԴՆԹ-ն հայտնաբերվում է բոլոր բջիջների կորիզներում (բացի էրիթրոցիտներից, որոնք կորիզ չունեն): Բջջի կորզում ԴՆԹ-ի երկար շղթաները հավաքվում են քրոմոսոմների մեջ: Այն ամենն, ինչ հետազոտողները գիտեն քրոմոսոմների մասին, ստացվել են բջջի կիսման (մետաֆազա) ժամանակ քրոմոսոմներին հետևելու միջոցով: Ստանդարտ քրոմոսոմային հետազոտությունն իր մեջ ընդգրկում է 20 մետաֆազայի ուսումնասիրություն:

ՄԴՍ-ի ժամանակ օգտագործվող որոշ բուժման մեթոդներ, ինչպիսին են հիպոմեթիլացնող ագենտները՝ Ազացիտիդին (Vidaza) և Դեցիտաբին (Dacogen), կատարում են իրենց գործը բջջի կիսման ժամանակ:



Մարդու օրգանիզմում քրոմոսոմների թիվը 46-ն է, որոնցից 22-ը աուտոսոմային զույգն է (որոնցից 1-ը ժառանգվում է մոր, մյուսը՝ հոր կողմից) և 2-ը՝ սեռական քրոմոսոմների զույգը. 2X (1-ը ժառանգվում է մոր, մյուսը՝ հոր կողմից) քրոմոսոմը իգական և XY (որոնցից X-ը ժառանգվում է մոր, Y-ը՝ հոր կողմից) քրոմոսոմները՝ արական սեռի համար:

Ամեն քրոմոսոմ ունի նեղ կենտրոնական կետ, որը քրոմոսոմը բաժանում է երկու հատվածների, կամ թևերի. Քրոմոսոմի կարճ թևը նշվում է որպես p-թև, իսկ երկարը՝ q-թև:

Գենային մուտացիաները ՄԴՍ-ի ժամանակ: Ի՞նչ է մոլեկուլյար հետազոտությունը?

Քրոմոսոմը իր վրա կրում է հազարավոր գեներ: Գենը դա ԴՆԹ-ի կարճ հատվածն է: Յուրաքանչյուր գեն գործում է որպես կոդ կամ ուղեցույցային հավաքակազմ կոնկրետ սպիտակուցի կառուցվածքի համար: Այդ սպիտակուցները կարգավորում են բջջի ակտիվությունը, ասում են բջջին ինչ անել, տալիս են օրգանիզմին կոնկրետ բնորոշումներ (օրինակ՝ իգական, թե արական) և կողմնորոշում են մարմնի ֆունկցիաները: Շատ հիվանդությունների, ինչպես նաև ՄԴՍ-ի հիմքում ընկած են անոմալ սպիտակուցները, պայմանավորված գենային փոփոխություններով, որոնք կոչվում են մուտացիաներ: Այդ գեներից որոշները դեր ունեն ինչպես ՄԴՍ-ի զարգացման, այնպես էլ ՄԴՍ-ի բուժմանը ենթարկվելու պրոցեսներում: Գենային մուտացիաները կարող են հայտնաբերվել մոլեկուլյար հետազոտության միջոցով, ինչը կարող է լրացնել ՄԴՍ-ի ժամանակ բջջագենետիկ հետազոտությանը:

Ինչպես են օգտագործվում բջջագենետիկական և մոլեկուլյար հետազոտության արդյունքները ՄԴՍ-ի ժամանակ:

Ձեր բջջագենետիկական հետազոտության արդյունքներն օգտագործվում են ՄԴՍ-ի տեսակը որոշելու և Միջազգային Պրոգնոստիկ Բալային Համակարգերով (ՄԲՀՀ)(IPSS) և վերանայված ՄՊԲՀ-ով (Վ-ՄՊԲՀ) (IPSS-R) ռիսկի կատեգորիան հաշվելու համար: Բջջագենետիկական խաթարումներ հայտնաբերվում են առաջնային ՄԴՍ-ի մոտ 40%-ի մոտ և երկրորդային ՄԴՍ-ի մեծամասնության մոտ: ՄԴՍ-ի ժամանակ հանդիպող հիմնական քրոմոսոմային խաթարումները կապված են 5,7,8 և 20 քրոմոսոմների հետ: Նկարագրված փոփոխությունների համար հիմք են հանդիսանում հիմնական կառուցվածքային շեղումները, որոնք

Օգտագործված գրականություն

Genetics Home Reference, National Library of Medicine (Bethesda, MD) (çevrimiçi).
http://ghr.nlm.nih.gov/handbook/basics?show=all#chromosome (Kas□m 2012'de eri□ilmi□tir)

հայտնաբերվել են քրոմոսոմների հետազոտության ժամանակ: Սրանք են դելեցիան (քրոմոսոմի հատվածի կորուստ), ավելացումը (քրոմոսոմին հատվածի ավելացում) և տրանսլոկացիան (քրոմոսոմի մի հատվածը մյուս քրոմոսոմին անցնելը):

Դուք կարող եք հարցնել Ձեր բջջագենետիկայի մասին: Պատասխանում արտացոլված են լինելու բաժանվող բջիջների թիվը (հիմնականում 20), նորմալ քրոմոսոմների թիվը, և յուրաքանչյուր քրոմոսոմ, որում շեղումներ են հայտնաբերվել: Բաժանվող բջիջների (մետաֆազաների) թիվը ներկայացված է փակագծերի մեջ []:

Նորմալ արական քրոմոսոմային կազմ (կարիոտիպ) 46XY [20]
Նորմալ իգական քրոմոսոմային կազմ (կարիոտիպ) 46XX [20]
ՄԴՍ-ի ժամանակ բջջագենետիկական խաթարման օրինակ՝
46XX, del(5)(q13q33)[19], 46XX[1]
Այս հիվանդն ունի 19 մետաֆազաներում 5q դելեցիա, որը նշված է, որպես del(5)(q13q33) և 1 նորմալ իգական մետաֆազա 46XX

Բջջագենետիկական հետազոտությունն օգտագործվում է ՄՊԲՀ (IPSS) և Վ-ՄՊԲՀ (IPSS-R) միավորների հաշվարկման համար: Որոշ բջջագենետիկական խաթարումներ համարվում են բարենպաստ մինչդեռ դեռ մյուսները՝ քիչ բարենպաստ խաթարումներ:

Որոշ բջջագենետիկական խաթարումների ժամանակ նշվում է ավելի բարենպաստ պատասխան կոնկրետ բուժման դեպքում, ինչպես, օրինակ՝ 5q դելեցիան, որի ժամանակ ավելի լավ արդյունք է ստացվում Լենալիդոմիդով (Ռևլիմիդ) բուժման դեպքում:

Մոլեկուլյար հետազոտությունը գնալով կարևոր է դառնում ՄԴՍ-ի համար, սակայն այժմ այն այդքան կարևոր չէ, ինչքան բջջագենետիկ հետազոտությունը /և այդ պատճառով չի ստացել համակարգային օգտագործում/: Այն կարող է հայտնաբերել մուտացիաներ ՄԴՍ բջիջներում ՄԴՍ-ով հիվանդների մեծամասնության մոտ, ներառյալ գենային մուտացիաները, որոնք բերում են աբնորմալ էպիգենետիկ մեխանիզմների / ներառյալ TET2 և ASXL1 գեները/ կամ այլ գեների /օրինակ՝ SF3B1, SRSF2, TP53 և այլն/: Չնայած, այսօր գենային մուտացիայի հայտնաբերումը քիչ ազդեցություն ունի հիվանդների մեծամասնության բուժման վրա, այնուամենայնիվ նախնական արդյունքները վկայում են, որ, օրինակ՝ TET2 մուտացիան կարող է պայմանավորել Ազացիտիդինի (Վիդազա) հանդեպ լավ պատասխան:

Ինչպես է դասակարգվում ՄԴՍ-ը

ՄԴՍ-ները միելոիդ չարորակ հիվանդությունների խումբ են, որոնք լայնորեն տարբերվում են հիվանդության ընթացքով, պրոգնոզով և ռիսկի խմբով՝ կախված ՄԴՍ-ի տեսակից:

ՄԴՍ-ի դասակարգման երկու համակարգ կա՝ Առողջապահության Համաշխարհային Կազմակերպություն/ ԱՀԿ/ և Ֆրանսիական-Ամերիկյան-Բրիտանական /ՖԱԲ/: Դուք երկու դասակարգումն էլ կարող եք տեսնել Ձեր ոսկրածուծի հետազոտության պատասխանի վրա:

ՄԴՍ-ի ծանրության աստիճանը գնահատելու համար օգտագործվում է Միջազգային Պրոգնոստիկ Բալային Համակարգը՝ ՄՊԲՀ: Այս համակարգը վերջերս վերանայվել է և հայտնի է որպես վերանայված՝ Վ-ՄՊԲՀ:

Ֆրանսիական-Ամերիկյան-Բրիտանական՝ ՖԱԲ դասակարգում

Ֆրանսիական-Ամերիկյան-Բրիտանական՝ ՖԱԲ-ը մշակվել է 1980 թ-ի սկզբին մի խումբ բժիշկների կողմից, ովքեր մասնագիտացված են ՄԴՍ-ի ախտորոշման մեջ: Այս բժիշկները Ֆրանսիայից, Ամերիկայից և Մեծ Բրիտանիայից էին: ՖԱԲ դասակարգման մեջ գլխավոր չափորոշիչը ոսկրածուծի բլաստ բջիջներն են: ՖԱԲ դասակարգումն առանձնացնում է հինգ տեսակ:

- Ռեֆրակտոր անեմիա՝ ՌԱ
- Ռեֆրակտոր անեմիա օղաձև սիդերոբլաստներով՝ ՌԱՕՍ
- Ռեֆրակտոր անեմիա բլաստների ավելցուկով՝ ՌԱԲԱ
- Ռեֆրակտոր անեմիա տրանսֆորմացվող բլաստների ավելցուկով՝ ՌԱԲԱ-Տ
- Քրոնիկ միելոմոնոցիտար լեյկեմիա՝ՔՄՄԼ

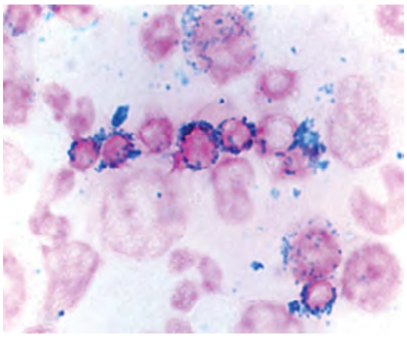
Առողջապահության Համաշխարհային Կազմակերպություն՝ ԱՀԿ դասակարգում

Առողջապահության Համաշխարհային Կազմակերպության՝ ԱՀԿ դասակարգումը հիմնվում է ՖԱԲ դասակարգման վրա, սակայն հաշվի է առնվել նաև հիվանդության էթիոլոգիան: ԱՀԿ դասակարգումը հետևյալն է՝

Ռեֆրակտեր անեմիա՝ ՌԱ և ռեֆրակտոր անեմիա օղաձև սիդերոբլաստներով՝ ՌԱՕՍ

- Անեմիա, որը չի պատասխանում երկաթով կամ վիտամիններով թերապիային: Այն կարող է ուղեկցվել մեղմ թրոմբոցիտոպենիայով և նեյտրոպենիայով:
- Սիդերոբլաստները կարմիր արյան բջիջներ են, որոնք պարունակում են երկաթի գրանուլներ; օղաձև սիդերոբլաստները ոչ նորմալ բջիջներ են և պարունակում են երկաթի դեպոզիտներ՝ մանյակի տեսքով:
- Ռեֆրակտոր անեմիա՝ ՌԱ և ռեֆրակտոր անեմիա օղաձև սիդերոբլաստներով՝ՌԱՕՍ, ըստ ԱՀԿ դասակարգման համարվում են բարենպաստ տարբերակներ:

օղակաձև սիդերոբլաստներ



Ռեֆրակտեր ցիտոպենիա բազմաբողբոջ դիսպլազիայով՝ ՌՑԲԴ և Ռեֆրակտեր ցիտոպենիա միաբողբոջ դիսպլազիայով՝ ՌՑՄԴ

- Այս խմբի մեջ ընդգրկվում են ռեֆրակտեր ցիտոպենիայով հիվանդները: Նրանք մշտապես ունենում են ռեֆրակտեր նեյտրոպենիա կամ թրոմբոցիտոպենիա, մինիմալ դիսպլաստիկ փոփոխություններ՝ 5%-ից ցածր բլաստ բջիջներ կամ 15%-ից ցածր սիդերոբլաստներ:
- Երբ ՌՑԲԴ-ով հիվանդի մոտ օղաձև սիդերոբլաստները 15%-ից ավել են ախտորոշումը՝ ՌՑԲԴ-ՕՍ:

Ռեֆրակտեր անեմիա բլասների ավելցուկով՝ՌԱԲԱ

- Այս ձևն ունի երկու ենթատեսակ, որոնք տարբերվում են բլաստների քանակով: ՌԱԲԱ-1-ի ժամանակ բլաստները 5-9% են, ՌԱԲԱ-2-ի ժամանակ՝ 10-19%:

5q-(5q մինուս) սինդրոմ

Ինչ փուլում եմ իմ ՄԴՍ-ը?

Այս ձևին բնորոշ են

- 5q դելեցիան
- Առավել հաճախ հանդիպում է կանանց մոտ, կին /տղամարդ հարաբերությունը կազմում է 7:3
- Միջին տարիքը ախտորոշման ժամանակ 68-ն է
- Մակրոցիտար անեմիա, մեղմ լեյկոպենիա, թրոմբոցիտների նորմալ կամ բարձր քանակ
- Բարենպաստ ընթացք, կյանքի միջին տևողությունը կազմում է 5 տարուց ավել, 12-16%-ի մոտ է միայն ՍՄԼ-ի տրանսֆորմացիա տեղի ունենում:

Չդասակարգված ՄԴՍ

Այս ձևը կազմում է ՄԴՍ-ների 1-2 %-ը: Այս խմբի մեջ ընդգրկվում են հիվանդները, ովքեր ունեն միարողրոջ ցիտոպենիա և ոչ սովորական փոփոխություններ, օրինակ ոսկրածուծի ֆիբրոզ:

Օգտագործված գրականություն
Greenberg ve d. *Revised International Prognostic Index for MDS Blood*. 2012;120(12): 2454-2465

ռիսկի ինչ աստիճան ունի իմ ՄԴՍ-ը

ՄԴՍ-ները միելոիդ չարորակ հիվանդությունների խումբ են, որոնք լայնորեն տարբերվում են հիվանդության ընթացքով, պրոգնոզով և ռիսկի խմբով՝ կախված ՄԴՍ-ի տեսակից: ՄԴՍ-ի խորության աստիճանը գնահատելու համար օգտագործվում է Միջազգային Պրոգնոստիկ Բալային Համակարգը՝ ՄՊԲՀ: Այս համակարգը վերջերս վերանայվել է և հայտնի է որպես վերանայված ՄՊԲՀ:

Միջազգային Պրոգնոստիկ Բալային Համակարգը՝ ՄՊԲՀ

Այս համակարգը գնահատում է հիվանդի վիճակը և հիվանդությունը բալավորվում է՝ ըստ հիվանդի կյանքի ակնկալվող տևողության, առաջընթացի և ՍՄԼ-ի տրանսֆորմացիայի: Սա կոչվում է պրոգնոզ: ՄՊԲՀ-ն հաշվի է առնում բլաստների քանակը ոսկրածուծում, ոսկրածուծի բջիջների ցիտոգենետիկան, արյան բջիջների քանակը և այլ արյան թեստեր:

ՄՊԲՀ-ի հաշվարկ ՄՊԲՀ: բլաստերի, ցիտոգենետիկ փոփոխությունների և արյան ընդհանուր քննության փոփոխությունների ինդիվիդուալ բալերի ընդհանուր հաշվարկը	
Բլաստների քանակը ոսկրածուծում	**Բալի արժեքը**
5% կամ քիչ	0.0
5-10%	0.5
%11-20	1.5
%21-30*	2.0
Ցիտոգենետիկ փոփոխություններ†	
Լավ	0.0
Միջանկյալ	0.5
Վատ	1.0
Արյան թեստերի փոփոխություններ‡	
0 կամ 1 փոփոխություն	0.0
0 կամ 3 փոփոխություն	0.5

* Այն հիվանդները, ում ոսկրածուծը պարունակում է 20%-ից ավել բլաստներ ունեն ՍՄԼ

† ՛Լավ՛ ցիտոգենետիկան ներառում է. 23 զույգ քրոմոսոմների նորմալ հավաքակազմ, կամ հավաքակազմ, որն ունի միայն #5 կամ #20 քրոմոսոմների երկար թևի պարցիալ կորուստ, կամ Y քրոմոսոմի կորուստ: ՛Միջանկյալ՛ ցիտեգենետիկան ներառում է. ՛Լավ՛ և ՛Վատ՛ խմբերից այլ փոփոխությունները: ՛Վատ՛ ցիտոգենետիկան ներառում է 7-րդ քրոմոսոմի անոմալիաներ կամ ընդհանուր 3 և ավելի փոփոխություններ

‡ Արյան թեստերի փոփոխությունները սահմանվում է, որպես՝ նեյտրոֆիլներ <1,800/միկրոլիտր; հեմատոկրիտ <36%; թրոմբոցիտներ <100,000/միկրոլիտր

Միջազգային Պրոգնոստիկ Բալային Համակարգի բալերի հաշվարկը

Միջազգային Պրոգնոստիկ Բալային Համակարգի բալերի հաշվարկը կատարվում է անհատական՝ ըստ վերը նշված բալային համակարգի և օգտագործվում է ՄԴՍ-ով հիվանդի հնարավոր կլինիկական ելքը գնահատելու համար: ՄՊԲՀ-ն ցույց է տալիս թե հետևյալ խմբերից որին է պատկանում հիվանդը:

- **Ռիսկի ցածր խումբ-** ՄՊԲՀ-0
- **Միջանկյալ ռիսկի խումբ-1-** ՄՊԲՀ-0.5-1
- **Միջանկյալ ռիսկի խումբ-2 -** ՄՊԲՀ-1.5-2
- **Բարձր ռիսկի խումբ-** ՄՊԲՀ-2 և ավել

Ինչպես հաշվարկել Ձեր ՄՊԲՀ-Վ գործակիցը?

Բջջագենետիկական և մոլեկուլյար հետազոտությունները ՄԴՍ-ի ժամանակ

Այս համակարգը մշակվել է ՄԴՍ-ի միջազգային էքսպերտների կողմից 11 երկրներից՝ ներառելով 7012 հիվանդների: Այս համակարգը գնահատում է նոր ախտորոշված հիվանդների կյանքի տևողությունը առանց բուժման և ՍՄԼ-ի տրանսֆորմացիայի ռիսկը: Ռիսկի խումբը որոշվում է ելնելով ոսկրածուծի ասպիրատի, բիոպտատի, ցիտոգենետիկայի և արյան ընդհանուր քննության տվյալներից:

ՄՊԲՀ-Վ-Պրոգնոստիկ բալային արժեքներ

Բալեր	0	0,5	1	1,5	2	3	4
Ցիտոգենետիկա	Շատ լավ		Լավ		Միջանկյալ	Վատ	Շատ վատ
Բլաստներ /%/	<2%		>%2-<%5		%5-10	>%10	
Հեմոգլոբին գ/դլ	≥10		8-<10	<8			
Թրոմբոցիտներ	>100,000	50-<100,000	<50,000				
Նեյտրոֆիլների բացարձակ քանակ	>0.8	<0.8					

Ցիտոգենետիկան շատ կարևոր դեր ունի ՄԴՍ-ով հիվանդների պրոգնոզի համար: ՄՊԲՀ-Վ-ն հիմնվում է վերանայված ցիտոգենետիկ փոփոխությունների վրա

Ցիտոգենետիկ ռիսկի խումբ	**Ցիտոգենետիկ տիպ**	**Գնահատված ապրելիություն**
Շատ լավ	del(11q), -Y	5.4 տ
Լավ	Նորմալ, del(5q), del(12p), del(20q), կրկնակի ներառված del(5q)	4.8 տ
Միջանկյալ	del(7q), +8, +19, i(17q), այլ եզակի կամ կրկնակի առանձին կլոններ	2.7 տ
Վատ	-7, inv(3)/t(3q)/del(3q). կրկնակի ներառյալ -7/del(7q) Կոմպլեք: 3 շեղումներ	1.5 տ
Շատ վատ	Կոմպլեքս: >3 շեղումներ	0.7 տ

Հինգ ռիսկային խմբեր կան ըստ ՄՊԲՀ-Վ-ի՝ հաշվի առնելով ապրելիությունը և ՍՄԼ-ի զարգացման միջին ռիսկայինությունը:

Բալեր	**≤ 1.5 Շատ ցածր**	**> 1.5-3 Լավ**	**> 3-4.5 Միջանկյալ**	**> 4.5-6 Վատ**	**> 6 Շատ վատ**
Ընդհանուր ապրելիություն	8.8 տարի	5.3 տարի	3.0 տարի	1.6 տարի	0.8 տարի
ՍՄԼ-ի միջին ռիսկը հիվանդների 25%-ի մոտ	Չի հասնում	10.8 տարի	3.2 տարի	1.4տարի	0.73 տարի

Կարևոր է իմանալ որ այս չափորոշիչներն օգտագործվում են բուժումն ընտրելու և հիվանդների և նրանց խնամողներին ուղղություն ցույց տալու համար: Այն չի ներկայացնում բուժում ստացող հիվանդներին, ում ապրելիությունը կարող է երկարել:

Օնլայն ՄՊԲՀ-Վ / IPSS-R/ հաշվիչները և նրանց հեռախոսային հավելվածները կարող եք գտնել հետևյալ ինտերնետ հասցեով: http://www.mds-foundation.org/interactive-tools/

Օգտագործված գրականություն
Greenberg, ve d. (2012) *Blood.* 120:2454-2465; doi:10.1182/blood-2012-03-420489

Փնտրելով բուժման ուղիներ

ՄԴՍ-ի բուժման ծրագիրը որոշվում է ելնելով Ձեր ՄԴՍ-ի տարատեսակից, ինչքանով է հիվանդությունը Ձեզ վնասում և բուժման ինչ հնարավոր ծրագրեր են Ձեզ հասանելի: ՄԴՍ-ի բուժման շատ տարբեր ուղիներ կան: Բուժման ծրագրերը կարելի է բաժանել երեք հիմնական խմբերի՝ հսկողություն, սիմպտոմատիկ բուժում և հիվանդության վրա ազդող բուժում: Ոսկրածուծի փոխպատվաստումը և կլինիկական փորձարկումներին մասնակցելը ևս կարող են հնարավոր տարբերակներ լինել Ձեզ համար: Ձեզ համար կարևոր է հասկանալ Ձեր բժշկի կողմից առաջարկված բուժման ծրագրերը, վերջիններիս արդյունավետությունը Ձեզ համար,որպեսզի կարողանաք հարցեր տալ և կատարել ինֆորմացված ընտրություն:

Օժանդակող հեղինակներ՝

Ջոն Բեննեթ
Քերեն Քեմփբելլ
Նիկոլ Քրիսպ
Լենն Ֆեխտեր
Փիթեր Գրինբերգ
Էմիլի Նայթ
Ռամի Կոմրոկջի
Սանդրա Քուրթին
Ալան Լիստ
Սինդի Մյուրրեյ
Էրիկ Փադրոն
Ջին Ռիդջեուեյ
Ջեյշրիի Շաու

Փնտրելով բուժման ուղիներ

Առաջին այցի նախապատրաստումը 3
ՄԴՍ-ի բուժման հիմնական մոտեցումները 4
Էրիթրոցիտար զանգվածի փոխներարկում 7
Թրոմբոցիտների փոխներարկում 9
Աճի գործոններ 11
Հիվանդությունը փոխակերպող դեղեր 13
Ինչ է պալիատիվ թերապիան 16
Ոսկրածուծի տրանսպլանտացիա 17
Ոսկրածուծի տրանսպլանտացիայի ընթացքը 18
Ոսկրածուծի տրանսպլանտի գնահատումը 19
Ինչ է կլինիկական փորձարկումը 20
Մասնակցություն կլինիկական փորձարկմանը 21
ՄԴՍ-ի վերաբերյալ կլինիկական փորձարկումները 23
ՄԴՍ-ը երեխաների մոտ 24
Մանկական տեղեկատվական ռեսուրսներ ՄԴՍ-ի և մանկական քաղցկեղների վերաբերյալ 27

Առաջին այցի նախապատրաստումը

Ինչ է նախատեսվում ՄԴՍ ախտորոշումը հաստատելուց հետո

ՄԴՍ ախտորոշումը հաստատելուց հետո Դուք կհանդիպեք Ձեր բժշկին՝ քննարկելու ախտորոշումը, հնարավոր բուժման տարբերակները և Ձեզ անհրաժեշտ բուժման ուղիները: ՄԴՍ ախտորոշումը, ինչպես և քաղցկեղի այլ տարբերակները, կարող են առաջացնել տարբեր տեսակի վախեր, անվստահություն, անհանգստություն և մերժվածության զգացում: Այն ինֆորմացիայի քանակը, որ Դուք ստանում եք ախտորոշման և վերջինիս հետևող ախտորոշման հաստատման ընթացքում, կարելի է հաղթահարել: Կան տարբեր ստրատեգիաներ, որ կարող են Ձեզ օգնել ամբողջացնելու Ձեր մտքերը, հարցերը, որպեսզի Դուք կարողանաք այն քննարկել Ձեր բժշկի հետ: Բուժման նպատակների, ուղիների, արդյունքի մասին ինֆորմացիայի ընկալումը Ձեզ կօգնի ընդունել որոշում Ձեր բուժման պլանի մասին, պատրաստվել բուժմանը և պլանավորել Ձեր օրվա ռեժիմը: Պատրաստված լինելը թույլ կտա Ձեզ դիմել օգնության՝ անհրաժեշտության դեպքում:

Առաջին այցի նախապատրաստում

1. Շատ կարևոր է ամբողջացնել ախտորոշման ընթացքում ստացված ողջ ինֆորմացիան և այն ներկայացնել առաջին այցի ժամանակ: Պատճենահանեք այդ ամբողջը, որպեսզի բժշկին հանձնելուց հետո Ձեզ մոտ ունենաք այդ ինֆորմացիան:
2. Կազմեք Ձեր այլ առողջական պրոբլեմների ցուցակը, նշեք վիրահատական միջամտությունները, դրանց ամսաթվերը, ընտանեկան անամնեզը քաղցկեղի և արյան հիվանդությունների մասին:
3. Կազմեք այն դեղորայքի ցուցակը, որը ստանում եք /*տես՝ Իմ ՄԴՍ-ի պլանը*/:
4. Կազմեք այն բժիշկների ցուցակը, ում Դուք այցելում եք կապված այլ առողջական պրոբլեմների հետ՝ ներառելով հեռախոսի, ֆաքսի համարները՝ անհրաժեշտության դեպքում բժիշկների միջև կապ հաստատելու համար/*տես՝ Իմ ՄԴՍ-ի պլանը*/:
5. Պատրաստեք Ձեր հարցերը առաջնակի այցի համար: Որոշ հարցեր, որ կարող է ուզենաք հարցնել ձեր բժշկին ներառում են՝
   - ✓ ՄԴՍ-ի ինչ տարատեսակ է ինձ մոտ և ինչ պրոգնոզ կա
   - ✓ Ինչ բուժում Դուք կառաջարկեք իմ ՄԴՍ-ի համար և որոնք են բուժման նպատակները
   - ✓ Երբ պետք է սկսել իմ բուժումը
   - ✓ Ինչպես է անցկացվում բուժումը,որքան հաճախ է այն անցկացվում և որքան ժամանակ է տևում
   - ✓ Ինչ կպատահի, եթե ես բուժում չստանամ
   - ✓ Արդյոք ես կլինիկական փորձարկման թեկնածու եմ
   - ✓ Արդյոք ես ոսկրածուծի փոխպատվաստման թեկնածու եմ

Պատրաստվել բժշկի մոտ առաջին այցին

Կարևոր է գրառել Ձեր հարցերը նախապես, նաև ցանկալի է առաջին անգամ բժշկին այցելել ուղեկցողի հետ, որպեսզի կարողանաք ընկալել ինչ է Ձեզ ներկայացվում: Բուժման սկզբունքներին ծանոթ լինելը ևս կօգնի նախապատրաստվել այցի: Խնդրեք բժշկից Ձեր հետազոտությունների արդյունքներ, որպեսզի ստեղծեք Ձեր ՄԴՍ-ի անձնական պրոֆիլը /տես՝ *Իմ ՄԴՍ-ի պլանը*/:

Եթե ունեք հարցեր Ձեր ախտորոշման և բուժման հետ կապված, կարող եք կապնվել ՄԴՍ Հիմնադրամի կամ ՄԴՍ Հիմնադրամի Կատարելության Կենտրոնների հետ՝ մանրամասն տեղեկատվության համար /*տես՝ ՄԴՍ Հիմնադրամի մասին*/:

ՄԴՍ-ի Կատարելության Կենտրոն ճանաչվելու համար հաստատությունը պետք է ունենա՝

- ✓ Հաստատված համալսարանական /կամ համարժեք/ ծրագիր
- ✓ ՄԴՍ-ի գծով վստահելի մորֆոլոգիական էքսպերտիզա
- ✓ Հասանելի բջջագենետիկ և/կամ մոլեկուլյար գենետիկ հետազոտություններ
- ✓ Շարունակական հետազոտություններ, ներառյալ ինստիտուտի վերանայող խորհրդի կողմից հաստատված կլինիկական փորձարկումներ
- ✓ Տվյալ ոլորտում ունեցած տպագրված աշխատանքներ

Օգտագործված գրականություն
Kurtin, S., ve d. (2012) *Clin J Oncol Nurs*, 16(3,suppl), 58-64

ՄԴՍ-ի բուժման ընդհանուր սկզբունքները

ՄԴՍ-ի որ տարատեսակն է ինձ մոտ և ինչ պրոգնոզ ես ունեմ

ՄԴՍ սինդրոմները ոսկրածուծի հիվանդությունների խումբ են տարբեր արտահայտություններով, պրոգնոզով, բուժման սխեմաներով և լեյկեմիայի զարգացման հավանականությամբ */տես՝ Ինչ է ՄԴՍ-ը? Ինչպես է դասակարգվում ՄԴՍ-ը? Ինչքան ծանր է ինձ մոտ ՄԴՍ-ը? /:*

Ինչպես է ընտրվում բուժման սխեման

Բուժման տեսակը և նպատակը հիմնվում են մի քանի գործոնների վրա, ներառյալ՝

- ✓ Ձեր առողջական վիճակը
- ✓ Այլ հիվանդությունների առկայությունը
- ✓ Ձեր կողմից ընդունվող դեղորայքը
- ✓ Ձեր ընդհանուր ֆիզիկական վիճակը և առօրյա ակտիվությունը
- ✓ Ձեր սոցիալական և զգացմունքային վիճակը
- ✓ Ձեր անձնական ընտրությունը առաջարկված բուժման ծրագրերից
- ✓ Խնամողի առկայությունը կամ բացակայությունը
- ✓ Ինչպես կանդրադառնա բուժումը Ձեր կյանքի որակի և ռեժիմի վրա
- ✓ Ապահովագրության կողմից փակվող ծախսերը և ֆինանսները
- ✓ Ձեր ՄԴՍ-ի բնույթը
- ✓ Միջազգային պրոգնոստիկ գործոնը */Տես՝ Ինչ է իմ ՄՊԲՀ միավորը?/* ցածր ռիսկ թե բարձր ռիսկ
- ✓ Որոշ ցիտոգենետիկ մարկերների առկայությունը՝ օրինակ 5q դելեցիան կամ TET2 մուտացիան */Տես՝ Ցիտոգենտիկան և Մոլեկուլյար Հետազոտությունը ՄԴՍ-ի ժամանակ/*
- ✓ Առկա բուժման ծրագրերի հասանելիությունը՝ ներառյալ կլինիկական փորձարկումները /սա կարող է կապված լինել աշխարհագրական տեղակայման հետ/
- ✓ Ոսկրածուծի տրանսպլանտացիայի ցուցումների առկայությունը

Ինչպես է ՄԴՍ-ը բուժվում

Որոնք են բուժման նպատակները

ՄԴՍ-ի բուժման ընտրությունը կախված է ՄԴՍ-ի տեսակից, հիվանդության ախտանիշներից և բուժման տեսակի Ձեզ հասանելիությունից: Կարևոր է հասկանալ բժշկի կողմից առաջարկված խորհուրդները, որպեսզի կարողանաք բուժման ինֆորմացված ընտրություն կատարել:

Բուժման հիմնական նպատակները տարբեր են կախված հիվանդության տեսակից /ցածր կամ բարձր ռիսկ/ և բուժման տեսակից: Կախված հիվանդի անհատական կարիքներից՝ ՄԴՍ-ի վարումը կարող է տատանվել: ՄԴՍ-ի բուժումը կարելի է բաժանել երեք մեծ խմբերի՝հսկողություն, օժանդակ բուժում և հիվանդության վրա ազդող բուժում:

Հսկողություն

Հսկողությունը ներառում է Ձեր ախտանիշների և արյան ընդհանուր քննության շարունակական հետևելը: Այցերի հաճախականությունը կախված է արյան ընդհանուր քննության արդյունքների փոփոխություններից և հիվանդության ախտանիշներից: Հսկողություն սովորաբար սահմանվում է ցածր ռիսկի խմբի հիվանդների մոտ, ովքեր էրիթրոցիտար զանգվածների փոխներարկման կարիք չունեն կամ հազվադեպ են ունենում վերջինիս կարիքը:

Օժանդակ բուժում

Օժանդակ բուժումն իր մեջ ներառում է արյան փոխներարկումները, աճի գործոնները և այլ ախտանշանային բուժումները, ինչպիսիք են հակաբակտերիալ բուժումը, սնուցման օժանդակումը, տրանսֆուզիոն կախյալ երկաթային ծանրաբեռնվածության բուժումը, հոգեկան և էմոցիոնալ օժանդակությունը: Օժանդակ բուժում անհրաժեշտ է յուրաքանչյուր ՄԴՍ-ով հիվանդի համար: Օժանդակ բուժման արդյունքները ժամանակավոր են, քանի որ դրանք չեն ազդում հիմնական հիվանդության վրա:

Արյան բջիջների քանակի վրա ազդող օժանդակ բուժման մեջ ներառվում են	
Արյան բաղադրամասերի փոխներարկումներ	Էրիթրոցիտար զանգվածի, թրոմբոցիտար զանգվածի փոխներարկումներ Արյան փոխներարկման կանոնակարգը տարբերվում է տեղանքից կախված:
Էրիթրոցիտար աճի գործոններ	Հաստատված է ցածր ռիսկի խմբի հիվանդների համար Եվրոպական երկրներում: Հաստատված է օգտագործման համար Միացյալ Թագավորությունում, Կանադայում և Սկանդինավյան երկրներում: ԱՄՆ-ում հաստատված է որպես APPRISE REMS ծրագրի մաս
Լեյկոցիտների աճի գործոններ	Հաստատված է Սկանդինավյան երկրներում: ԱՄՆ-ում կիրառվում է հատուկ դեպքերում:
Տրանսֆուզիոն-կախյալ երկաթային ծանրաբեռնվածության բուժման հիմնական ձևերն են *(Տես՝ Ինչ է երկաթային ծանրաբեռնվածություն? և Արդյոք երկաթով ծանրաբեռնվածությունը բուժելի է?)*	
Դեֆերասիրոքս՝Էքսիջադ Deferasirox (Exjade)	Հաստատված է ԱՄՆ-ում և Սկանդինավյան երկրներում՝ երկաթային ծանրաբեռնվածությամբ հիվանդների համար: Եվրոպայում հաստատված է այն հիվանդների համար, ովքեր չեն կարող տանել դեֆերօքսամինը կամ այն անարդյունավետ է իրենց մոտ: Կանադայում հաստատված է ռետինոպաթիայով հիվանդների և դեֆերօքսամինից ալերգիա ունեցող հիվանդների համար:
Դեֆերօքսամին՝Դեսֆերալ Deferoxamine (Desferal)	Հաստատված է Կանադայում, Եվրոպայում,Ճապոնիայում, Սկանդինավյան երկրներում, Միացյալ Թագավորությունում և ԱՄՆ-ում՝ երկաթային ծանրաբեռնվածության համար:

Հիվանդության վրա ազդող բուժում

Հիվանդության վրա ազդող բուժումը սկսելու որոշումը կայացվում է հիմնվելով հիվանդության ախտանիշների, արյան ընդհանուր քննության տվյալների վրա կամ բարձր ռիսկի հիվանդության առկայության դեպքում: Բուժման ցուցումները ներառում են արյան ցուցանիշների վատացումը /պրոգրեսիվող ցիտոպենիաները՝ անեմիա, թրոմբոցիտոպենիա, նեյտրոպենիա/, բլաստների քանակի շատացումը, առավել հաճախակի արյան փոխներարկումները: Այս ամենը վկայում է որ ՄԴՍ-ը պրոգրեսիվում է և ոսկրածուծի ֆունկցիան սահմանափակվում է *(տես՝ Ինչ է պատահում ոսկրածուծի հետ ՄԴՍ-ի ժամանակ)* : Հիվանդությունը կարգավորող բուժումները կարող են փոփոխել ՄԴՍ-ի մեկ կամ մի քանի աբնորմալ բաղադրամասերը:

Հիվանդության վրա ազդող բուժման հիմնական տեսակներն են

Անտիթիմոցիտար գլոբուլին, ցիկլոսպորին	Կիրառվում է ցածր ռիսկի և հիպոցելյուլար ՄԴՍ-ի ժամանակ Կանադայում, Եվրոպայում, Ճապոնիայում, Սկանդինավյան երկրներում և ԱՄՆ-ում
Ազացիտիդին՝Վիդազա Azacitidine (Vidaza...)	Հաստատված է բարձր ռիսկի ՄԴՍ-ի բու-ման համար Եվրոպայում, Սկանդինավյան երկրներում և ԱՄՆ-ում
Դեցիտաբին՝Դակոգեն Decitabine (Dacogen...)	Հաստավված է ԱՄՆ-ում՝ ՄՊԲՀ ցածր և բարձր ռիսկի ՄԴՍ-ով հիվանդների բուժման համար, ովքեր ունեն նեյտրոպենիա և թրոմբոցիտոպենիա
Լենալիդոմիդ՝Ռևլիմիդ Lenalidomide (Revlimid...)	Հաստավված է ԱՄՆ-ում՝ ցածր ռիսկի ՄԴՍ-ով հիվանդների բուժման համար,ովքեր ունեն del(5q): Հասանելի է նաև Կանադայում միայն հատուկ ծրագրի շրջանակներում:

Ցածր ռիսկի ՄԴՍ

Ցածր ռիսկի ՄԴՍ-ը դասակարգվում է ելնելով ցածր ՄՊԲՀ-ի միավորից և բարենպաստ գենետիկ փոփոխություններից:

Ցածր ռիսկի ՄԴՍ-ի բուժումը

ՄՊԲՀ	Ցածր ռիսկ	0 միավոր
	Միջանկյալ ռիսկի խումբ-1	0.5-1 միավոր

ՄՊԲՀ-Վ	Շատ ցածր	<1.5 միավոր
	Ցածր	>1.5-3 միավոր
	Միջանկյալ	>3-4.5 միավոր

Ցածր ռիսկի ՄԴՍ-ի բուժման նպատակներն են՝

- Բարելավել արյունաստեղծումը
- Իջեցնել արյան փոխներարկումների հաճախականությունը և նաև հնարավորինս վերացնել արյան փոխներարկումների պահանջն ամբողջությամբ՝ տրանսֆուզիոն-անկախություն
- Բարելավել կյանքի որակը
- Երկարեցնել ապրելիությունը

Բարձր ռիսկի ՄԴՍ

Բարձր ռիսկի ՄԴՍ-ը դասակարգվում է ելնելով ՄՊԲՀ-ի կամ Վ-ՄՊԲՀ բարձր միավորից և ոչ բարենպաստ գենետիկ փոփոխություններից: /Տես՝ Ինչ է իմ ՄՊԲՀ միավորը և Ինչքան ծանր է իմ ՄԴՍ-ը/:

Բարձր ռիսկի ՄԴՍ-ի բուժումը

ՄՊԲՀ	Միջանկյալ ռիսկի խումբ-2	Միավոր 1.5-2
	Բարձր ռիսկի խումբ- Միավոր-2	2-ից ավել

ՄՊԲՀ-Վ	Բարձր ռիսկի խումբ-2	Միավոր 4.5-6
	Շատ բարձր ռիսկի խումբ	Միավոր-6-ից ավել

Բարձր ռիսկի ՄԴՍ-ի բուժման նպատակներն են՝

Ա. Հետաձգել լեյկեմիկ տրանսֆորմացիայի ժամանակը

Բ. Բարելավել կյանքի որակը

Գ. Բարելավել ապրելիությունը

Օգտագործված գրականություն
Kurtin, S., ve d. (2012) *Clin J Oncol Nurs,* 16(3, suppl. 1), 23-35
Ridgeway, J. ve d. (2012) *Clin J Oncol Nurs,* 16(3, suppl. 1), 9–22
Kromrokji, 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, ve d. (2012) *Blood,*120:2454-2465; doi:10.1182/blood-2012-03-420489

Էրիթրոցիտար զանգվածի փոխներարկում

Էրիթրոցիտար զանգվածի փոխներարկումը բնորոշվում է, որպես արյան կարմիր բջիջների ներերակային / երակի միջով/ ներարկում: Ամբողջական արյունը վերցվում է դոնորից, այնուհետև բաժանվում է արյան առանձին բաղադրամասերի: Էրիթրոցիտար զանգվածը արյան բաղադրամասերից մեկն է:

Ինչու է ներարկվում էրիթրոցիտար զանգված

Էրիթրոցիտար զանգվածի ներարկման նպատակը՝ ՄԴՍ-ով պայմանավորված անեմիայի ախտանիշների ժամանակավոր վերացումն է: ՄԴՍ-ով հիվանդների 90%-ը իրենց հիվանդության ընթացքում ստանում են էրիթրոցիտար զանգվածի ներարկում:

Նկարն ըստ Քրք Մոլոֆի

Ինչպես է ներարկվում էրիթրոցիտար զանգվածը

Էրիթրոցիտար զանգվածը ներարկվում է ծայրամասային ներերակային կաթետրով կամ կենտրոնական կաթետրով / port-a-cath կամ Hickman-ի կաթետր/:

Ինչպես կարող եմ իմանալ, որ էրիթրոցիտար զանգվածի փոխներարկման կարիք ունեմ

ՄԴՍ-ով հիվանդների մեծ մասը կանոնավոր արյան անալիզներ են հանձնում իրենց հիվանդությունը հսկողության տակ պահելու համար: Ձեր բժիշկը կզգուշացնի, որ Ձեր հեմոգլոբինը ցածր է և Դուք կարիք ունեք էրիթրոցիտար զանգվածի փոխներարկման: Որոշումը կայացվում է ելնելով արյան ընդհանուր քննության տվյալներից և Ձեր ախտանիշներից: Անեմիայի ախտանիշներն ընդգրկում են ընդհանուր թուլություն, գունատություն, շնչարգելություն, սրտխփոց: Այս ախտանիշների մասին պետք է տեղյակ պահել Ձեր բժշկին (տես՝ Կարճ խորհուրդներ՝ Անեմիա):

Ինչպես է կատարվում էրիթրոցիտար զանգվածի փոխներարկումը

Երբ որոշվում է կատարել էրիթրոցիտար զանգվածի փոխներարկում, վերցվում է Ձեր արյան նմուշը և որոշվում է համատեղելիությունը այն էրիթրոցիտար զանգվածի հետ, որը Դուք պետք է ստանաք: Այս թեստն անհրաժեշտ է, որպեսզի որոշվի, թե արդյոք ներարկվող էրիթրոցիտները համատեղելի են Ձեր արյան հետ: Ձեր արյան նմուշն ուղարկվում է արյան բանկ թեստավորման: Այնուհետև արյան բանկը փնտրում է արյան փաթեթ, որը համապատասխանում է Ձեր արյան հետ: Այն կարող է տևել մի քանի ժամից մինչև մի քանի օր՝ կախված արյան հասանելիությունից և Ձեր անհատական արյան պրոֆիլից:

Ձեր դաստակին կամրացվի ժապավեն /սովորաբար կարմիր/, երբ արյան նմուշը վերցվի: Այն չպետք է հանվի, մինչև Դուք չստանաք արյան փոխներարկումը: Արյան ճանաչման ժապավենը կօգնի հաստատել արյան համատեղելի լինելը՝ փոխներարկումը ստանալուց առաջ:

Ինչ կարող եմ ակնկալել էրիթրոցիտար զանգված ստանալու օրը

Համատեղելի արյան ձեռք բերումը կարող է մեկ օրից ավել տևել: Ամեն հաստատություն ունի իր մոտեցումը էրիթրոցիտար զանգվածի փոխներարկման վերաբերյալ: Առավել հաճախ ներարկվում է երկու միավոր էրիթրոցիտար զանգված՝ելնելով հիվանդի ախտանիշներից և հեմոգլոբինի մակարդակից: Էրիթրոցիտար զանգվածի յուրաքանչյուր միավորը ներարկվում է 2-4 ժամում և երբեք չպետք է տևի 4 ժամից ավել՝արյան բաղադրամասում բակտերիալ աճի ռիսկի պատճառով: Դուք ներերակային կաթետրի տեղադրման կարիք կունենաք, իհարկե, եթե չունեք արդեն տեղադրվածը: Երկու միավոր էրիթրոցիտար զանգվածի ներարկումը, այնուամենայնիվ, կարող է տևել 4-5 ժամ:

Որքան հաճախ պետք է ստանամ էրիթրոցիտար զանգվածի փոխներարկումներ

Փոխներարկումների հաճախականությունը կախված է Ձեր ախտանիշներից և հեմատոկրիտից կամ հեմոգլոբինի մակարդակից: Փոխներարկումների միջև դադարները կարող է տատանվել մի քանի ամիսը մեկ անգամից`ցածր ռիսկի ՄԴՍ-ի ժամանակ մինչև 2-4 շաբաթ՝ բարձր ռիսկի ՄԴՍ-ի ժամանակ: Որոշ հիվանդներ կարող է կարիք ունենան ամենշաբաթյա փոխներարկումների: Այս հիվանդները համարվում են տրանսֆուզիոն-կախյալ: Տրանսֆուզիոն-կախյալությունը ցուցում է հիվանդության վրա ազդող բուժում սկսելու համար՝ բարելավելու համար արյան բջիջների արտադրությունը և կանխարգելելու երկաթի կուտակումը:

Ինչ ռիսկ է պարունակում էրիթրոցիտար զանգավածի փոխներարկումը

Էրիթրոցիտար զանգվածի փոխներարկումը պարունակում է պոտենցիալ ռիսկեր: Հիմնական կողմնակի էֆեկտները մեղմ են և դեղորայքով կարգավորվում են: Հազվադեպ հանդիպում են առավել լուրջ բարդություններ: Բարդությունները կարող են բաժանվել երկու խմբի՝ վաղ և ուշ բարդություններ:

Վաղ բարդություններ

- Դող, ջերմություն, ցան, քոր՝ ամենահաճախ հանդիպող բարդություններն են և սովորաբար մեղմ են
- Սուր ալերգիկ ռեակցիաներ՝ շատ հազվադեպ են հանդիպում
- Շնչարգելությունը հազվադեպ է և կարող է պայմանավորված լինել ալերգիկ ռեակցիայով կամ թոքերում հեղուկի կուտակումով
- Բուժքույրերը կհետևեն Ձեզ ամբողջ ինֆուզիայի ընթացքում՝ ցանկացած ռեակցիան վաղ արձանագրելու համար

ՈՒշ բարդություններ

Արյան փոխներարկման միջոցով ինֆեկցիաների /ՄԻԱՎ կամ հեպատիտ/ փոխանցումը շատ հազվադեպ է: Չնայած արյան փաթեթները մանրամասն թեսթավորվում են, սակայն երբեք հնարավոր չէ երաշխավորել որ ինֆեկցիաների փոխանցում տեղի չի ունենա: Բազմաթիվ փոխներարկումները կարող են բերել հակամարմինների առաջացման, որը առավել կբարդացնի համատեղելի արյուն գտնելը:

10 – 20 փաթեթ արյուն ստանալու դեպքում կարող է զարգանալ երկաթով գերբեռնվածություն:

Էրիթրոցիտար զանգվածի փոխներարկման հետ կապված այլ բարդությունները ներառում են նաև ավելցուկային հեղուկի պահումը օրգանիզմում, ինչը կարող է առաջացնել դժվարաշնչություն կամ խորացնել այն: Բարեբախտաբար, հեղուկի պահումը սովորաբար կարելի վերացնել միզամուղների միջոցով, օրինակ ՝ ֆուրոսեմիդը /Լազիքս/:

Սքրինինգային թեստերը, որոնք կարող են հայտնաբերել վիրուսները դոնորական արյան մեջ, օգտագործվում են արյան բաղադրամասերը հնարավորինս անվտանգ պահելու համար: Վիրուսների փոխանցման ռիսկը, ինչպիսք են ՄԻԱՎ-ը, հեպատիտ B-ն և հեպատիտ C-ն, շատ ցածր է:

Չնայած փոխներարկման բարդություններին՝ էրիթրոցիտար զանգվածի ներարկումները բարելավում են սիմտոմատիկ անեմիայով հիվանդների կյանքի որակը:

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

Թրոմբոցիտների փոխներարկում

Թրոմբոցիտների փոխներարկումը բնորոշվում է, որպես թրոմբոցիտների ներերակային ներարկում: Ամբողջական արյունը հավաքվում է դոնորից, իսկ այնուհետև բաժանվում է բաղադրամասերի: Թրոմբոցիտար զանգվածն այդ բաղադրամասերից մեկն է:

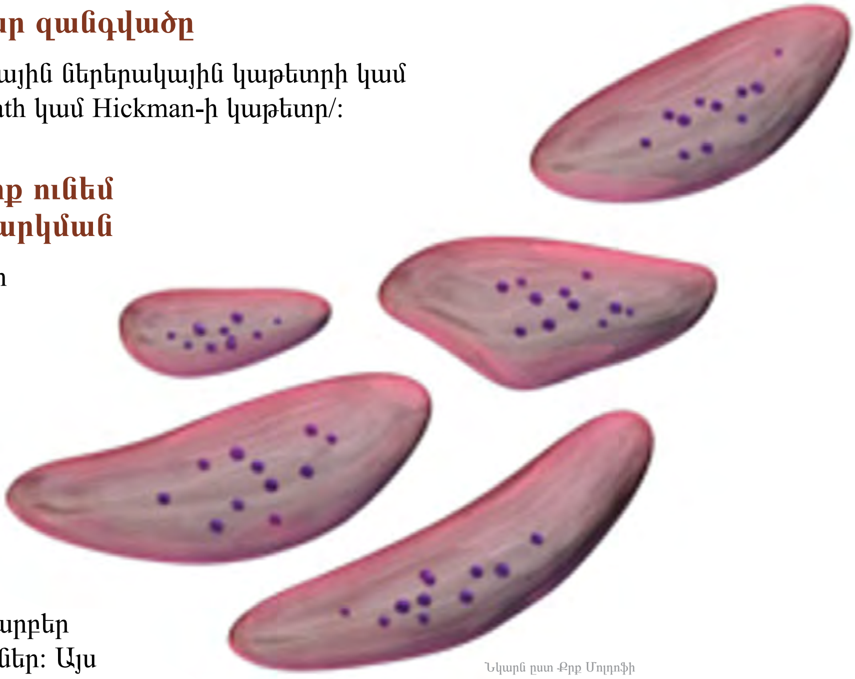
Ինչու է ներարկվում թրոմբոցիտար զանգված

Թրոմբոցիտար զանգվածի փոխներարկման նպատակը ՄԴՍ-ի հետ զուգակցված թրոմբոցիտոպենիայի ախտանիշների նվազեցումն է: Այն առավել հաճախ փոխներարկվում է, երբ առկա է արյունահոսության բարձր ռիսկ: ՄԴՍ-ով հիվանդների մոտ թրոմբոցիտար զանգվածը առավել հազվադեպ է ներարկվում, քան էրիթրոցիտար զանգվածը:

Ինչպես է ներարկվում թրոմբոցիտար զանգվածը

Թրոմբոցիտները ներարկվում են ծայրամասային ներերակային կաթետրի կամ կենտրոնական կաթետրի միջոցով / port-a-cath կամ Hickman-ի կաթետր/:

Ինչպես կարող եմ իմանալ, որ կարիք ունեմ թրոմբոցիտար զանգվածի փոխներարկման



Նկարն ըստ Քրք Մոլդոֆի

ՄԴՍ-ով հիվանդների մեծ մասը կանոնավոր արյան անալիզներ են հանձնում՝ իրենց հիվանդությունը հսկողության տակ պահելու համար: Ձեր բժիշկը կզգուշացնի, որ Ձեր թրոմբոցիտների քանակը ցածր է և Դուք կարիք ունեք թրոմբոցիտար զանգվածի փոխներարկման: Որոշումը կայացվում է ելնելով արյան ընդհանուր քննության տվյալներից և Ձեր ախտանիշներից: Թրոմբոցիտոպենիայի ախտանիշները ընդգրկում են արյունազեղումներ մարմնի տարբեր հատվածներում, արյունահոսության էպիզոդներ: Այս ախտանիշների մասին պետք է տեղյակ պահել Ձեր բժշկին / *Տես՝ Կարճ նոթեր. Թրոմբոցիտոպենիա/*:

Ինչպիսի պրոցեդուրա է թրոմբոցիտար զանգվածի փոխներարկումը

Երբ որոշվում է կատարել թրոմբոցիտար զանգվածի փոխներարկում, Ձեր արյան նմուշը վերցվում և ուղարկվում է արյան բանկ՝ թեսթավորման: Այնուհետև, արյան բանկը փնտրում է թրոմբոցիտար զանգվածի փաթեթ, որը համապատասխանում է Ձեր արյան հետ՝ 'խաչաձև' համատեղելիության որոշում: Այս ամենը կարող է տևել մի քանի ժամից մինչև մի քանի օր կախված արյան հասանելիությունից և Ձեր անհատական արյան պրոֆիլից:

Ձեր դաստակին կամրացվի ժապավեն /սովորաբար կարմիր/, երբ արյան նմուշը վերցվի: Այն չպետք է հանվի, մինչև Դուք չստանաք արյան փոխներարկումը: Արյան ճանաչման ժապավենը կօգնի հաստատել արյան համատեղելի լինելը՝ փոխներարկումը ստանալուց առաջ:

Ինչ կարող եմ ակնկալել թրոմբոցիտար զանգված ստանալու օրը

Համատեղելի թրոմբոցիտների ձեռք բերումը կարող է մեկ օրից ավել տևել: Յուրաքանչյուր հաստատություն ունի թրոմբոցիտների փոխներարկման իր մոտեցումները: Թրոմբոցիտները հավաքվում են մեկ դոնորից՝ մեծ քանակով կամ մի քանի դոնորներից՝ փոքր քանակներով: Սովորաբար, հիվանդին ներարկվում է կամ 1 մեծ միավոր թրոմբոցիտար զանգված կամ 4 - 5 փոքր միավոր: Յուրաքանչյուր թրոմբոցիտար զանգվածը ներարկվում է մոտ 15 – 30 րոպեյի ընթացքում՝ կախված յուրաքանչյուր միավորի չափից: Դուք ներերակային կաթետրի տեղադրման կարիք կունենաք, իհարկե, եթե չունեք արդեն տեղադրվածը: Ներարկված թրոմբոցիտներն ապրում են շատ կարճ՝ մի քանի ժամից մինչև 1 - 2 օր: Փոխներարկման հաճախականությունը կախված կլինի Ձեր ոսկրածուծի թրոմբոցիտներ արտադրելու ունակությունից, Ձեր ախտանիշներից և թրոմբոցիտների քանակից:

Ինչ ռիսկ է պարունակում թրոմբոցիտար զանգվածի ներարկումը

Թրոմբոցիտար զանգվածի փոխներարկումն ունի պոտենցիալ ռիսկեր: Հիմնական կողմնակի էֆեկտները մեղմ են և դեղորայքով կարգավորվում են: Հազվադեպ հանդիպում են առավել լուրջ բարդություններ: Բարդությունները կարող են բաժանվել երկու մեծ խմբի՝ վաղ և ուշ բարդություններ:

Վաղ բարդություններ

- Դող, ջերմություն, ցան, քոր՝ ամենահաճախ հանդիպող բարդություններն են և սովորաբար մեղմ են
- Սուր ալերգիկ ռեակցիաներ՝ շատ հազվադեպ են հանդիպում
- Շնչարգելությունը հազվադեպ է և կարող է պայմանավորված լինել ալերգիկ ռեակցիայով
- Բուժքույրերը կհետևեն Ձեզ ամբողջ ինֆուզիայի ընթացքում՝ ցանկացած ռեակցիան վաղ արձանագրելու համար

Ուշ բարդություններ

- Բազմաթիվ փոխներարկումները կարող են բերել հակամարմինների առաջացման, ինչը կբարդացնի համատեղելի արյան բաղադրամաս գտնելու հնարավորությունը
- Թրոմբոցիտար փոխներարկման հետևանքով ինֆեկցիաների /ՄԻԱՎ, հեպատիտներ/ փոխանցման հավանականությունը շատ ցածր է:

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

Աճի գործոններ

Աճի գործոնները արհեստականորեն սինթեզված սպիտակուցներ են, որոնք կրկնօրինակում են արյունաստեղծմանն անհրաժեշտ նորմալ սպիտակուցներին: Գոյություն ունեն էրիթրոցիտների, թրոմբոցիտների և լեյկոցիտների աճի գործոններ: Այս աճի գործոնները ևս համարվում են օժանդակ թերապիայի տեսակ:

Էրիթրոցիտնորի աճի գործոններ՝էրիթրոպոեզը խթանող գործոններ

Էրիթրոցիտների աճի գործոնները կարգավորում են կարմիր բջիջների սինթեզը: Էրիթրոցիտների աճի գործոնները պարունակում են էրիթրոպոետին սպիտակուցը: Էրիթրոպոետինը երիկամների կողմից սինթեզվող բնական հորմոն է, որն օգնում է էրիթրոցիտներին ամբողջովին այնքան հասունանալ, որ կարողանան կրել թթվածին: Էրիթրոպոետինի քանակն արյան մեջ հնարավոր է ստուգել: Այն հիվանդները, ում մոտ էրիթրոպոետի քանակն արյան շիճուկում 500 IU/L-ից ցածր է, 4 շաբաթում ունենում են ոչ ավել քան երկու փաթեթ էրիթրոցիտար զանգվածի փոխներարկման կարիք, սինթետիկ էրիթրոպոետին խթանող պրոտեինների ներարկումից դրական տեղաշարժ են ունենում:

Հասանելի միջոցները՝

Էրիթրոպոետին (ԷՊՈ), (Procrit) –սինթետիկ էրիթրոպոետին է, որը ներարկվում է ենթամաշկային՝ շաբաթը 1 անգամ, ցածր ռիսկի ՄԴՍ-ի ժամանակ՝ կարմիր բջիջների արտադրությունը բարելավելու համար: Դոզաները որոշվում են ելնելով անհատական պատասխանից և ռեգիոնալ ուղեցույցից:

Դարբեպոետին (Aranesp) –երկարատև ազդեցության էրիթրոպոետին է, ներարկվում է ենթամաշկային՝ 2-3 շաբաթը մեկ անգամ, ցածր ռիսկի ՄԴՍ-ի ժամանակ՝ կարմիր բջիջների արտադրությունը բարելավելու համար: Դոզաները որոշվում են ելնելով անհատական պատասխանից և ռեգիոնալ ուղեցույցից:

Լեյկոցիտների աճի գործոններ

ՄԴՍ-ով հիվանդները հաճախ են ունենում ցիտոպենիաներ և ինֆեկցիաների բարձր վտանգ: Լեյկոցիտների աճի գործոնները սինթետիկ սպիտակուցներ են, որոնք խթանում են ոսկրածուծը արտադրել ավելի շատ նեյտրոֆիլներ՝ ինֆեկցիայի դեմ պայքարելու համար այն հիվանդների մոտ, որոնք ունեն ոսկրածուծի հիվանդություն կամ ստանում են քիմիաթերապիա:

Հասանելի միջոցները՝

Ֆիլգրաստիմ (Neupogen) - գրանուլոցիտար գաղութ-խթանիչ գործոնի՝ԳԳԽԳ կարճատև ազդեցության սինթետիկ ձևն է

Պեգֆիլգրաստիմ (Neulasta) - ԳԳԽԳ պեգիլացված, երկարատև ազդեցության սինթետիկ ձևն է

Սագրամոստիմ (Leukine) - ռեկոմբինանտ գրանուլոցիտար - մակրոֆագային գաղութ խթանիչ գործոն, որը բարձրացնում է լեյկոցիտների քանակը:

Թրոմբոցիտների աճի գործոններ

Թրոմբոցիտների աճի գործոնները խթանում են թրոմբոցիտների արտադրությունը՝ թրոմբոպոեզը, թրոմբոցիտոպենիան և արյունահոսությունը կանխելու համար: Առայժմ այս ագենտները հաստատված չեն ՄԴՍ-ների բուժման համար:

Հասանելի միջոցները /ներկայումս հաստատված չեն ՄԴՍ-ի բուժման համար/

Էլթրոմբոպագ (Promacta) - առայժմ կլինիկական փորձարկման փուլում է և հանդիսանում է թրոմբոպոետինային ռեցեպտորների ագոնիստ, խթանում է մեգակարիոցիտների ռեցեպտորները և բարձրացնում թրոմբոցիտների քանակը: Ըստ ամենայնի, այն նշանակալիորեն բարձրացնում է թրոմբոցիտների քանակը սուր թրոմբոցիտոպենիայով հիվանդների մոտ: Տրվում է հաբի ձևով՝ օրը 1 անգամ և ներկայումս գտնվում է կլինիկական փորձարկման երրորդ փուլում՝ քրոնիկ իմուն թրոմբոցիտոպենիայով հիվանդների մոտ:

Օգտագործված գրականություն
Steensma, D. (2011) *Semin Oncol* 38:635-647

Օպրելվեկին (Neumega) - թրոմբոցիտների աճի ռեկոմբինանտ գործոն է, հաստատված է սուր թրոմբոցիտոպենիայով հիվանդների բուժման համար: Օպրելվեկինը ուժեղացնում է թրոմբոցիտների արտադրությունը՝ ոսկրածուծում չհասունացած թրոմբոցիտների աճը խթանելու միջոցով: Այն ունի սահմանափակ ակտիվություն ՄԴՍ-ով հիվանդների մոտ: ՄԴՍ-ով 32 հիվանդներ կլինիկական փորձարկման երկրորդ ֆազայում ստացել են նշված դեղորայքը 10 մկգ/կգ/օրը դոզայով, և 9 (28%) հիվանդների մոտ նկատվել է թրոմբոցիտների քանակի բարձրացում, բայց միայն 5-ի մոտ է այն կլինիկորեն նշանակալի եղել: Թրոմբոցիտների քանակի բարձրացում միջինում տևել է 9 ամիս: Օպրելվեկինն ունի կողմնակի ազդեցություններ՝ առավել հաճախ՝ այտուցներ, թուլություն, ցածր աստիճանի տենդ, որոնք խնդրահարույց են սիմպտոմատիկ անեմիայով ՄԴՍ-ով հիվանդների համար:

Ռոմիպլոստիմ՝(Nplate) ԱՄՆ-ի սննդի և դեղորայքի գործակալության /FDA/ կողմից հաստատվել է և կիրառվում է քրոնիկ իմուն թրոմբոցիտոպենիայի բուժման համար, որը հիվանդություն է, երբ բարձրացած է թրոմբոցիտների քայքայումը կամ ընկճված է արտադրությունը: Ռոմիպլոստիմը ռեկոմբինանտ սպիտակուց է, որը ներարկվում է շաբաթը 1 անգամ՝ ենթամաշկային: Այն դասվում է թրոմբոպոետինային ռեցեպտորների ագոնիստների շարքին և խթանելում է այս ռեցպտորները, որոնք տեղակայված են ոսկրածուծի հատուկ բջիջների՝ մեգակարիոցիտների վրա, ինչն էլ բերում է թրոմբոցիտների քանակի աճի: Ցածր ռիսկի ՄԴՍ-ով հիվանդների մոտ կատարված հետազոտության ժամանակ, ովքեր ունեին թրոմբոցիտոպենիա, ռոմիպլոստիմը նպաստել է թրոմբոցիտների քանակի բարձրացմանը 18 (41%) հիվանդների մոտ, որը տևել է 23 շաբաթ: Այժմ որոշ ընթացող երկրորդ փուլում գտնվող կլինիկական փորձարկումներ հետազոտում են ռոմիպլոստիմի օգտակարությունը թրոմբոցիտոպենիայի ժամանակ: Առայժմ նշված դեղորայքի կիրառումը հաստատված չէ արյան քաղցկեղով կամ ՄԴՍ-ով հիվանդների համար:

Հիվանդությունը փոխակերպող դեղեր

Այս դեղերն ազդում են ՄԴՍ-ի պատճառ հանդիսացող փոփոխությունների վրա: Սրանք հնարավորություն ունեն փոխել հիվանդության ընթացքը և երկարացնել կյանքի տևողությունը: Հետևյալ դեղերով բուժում սկսելու որոշում կայացվում է, երբ հիվանդի մոտ առկա է տրանսֆուզիոն-կախյալություն, բլասների քանակի շատացում, ՄԴՍ-ի բարձր ռիսկ, սիմպտոմատիկ կամ պրոգրեսիվող ցիտոպենիա:

ԱՄՆ-ի սննդի և դեղերի գործակալության կողմից հաստատված ՄԴՍ-ի բուժման դեղերը

	Ազացիտիդին	Դեցիտաբին	Լենալիդոմիդ
Ցուցումը	ՖԱԲ-ի բոլոր 5 ենթատեսակները / ՌԱ, ՌԱՕՍ, ՌԱԲԱ, ՌԱԲԱ-Տ, ՔՄՄԼ)	Ըստ ՄՊԲՀ-ի միջանկայլ-1/ միջանկյալ-2/ բարձր ռիսկ	Տրանսֆուզիոն-կախյալ ցածր կամ միջանկյալ-1 ռիսկի խմբի ՄԴՄ՝ 5q դելեցիայով
Դեղորայքի խումբը	Հիպոմեթիլացնող միջոց	Հիպոմեթիլացնող միջոց	Իմունոմոդուլացնող միջոց
Հիմնական կլինիկական փորձարկումները	CALGB 9211 I/II փազա CALGB8421 II II փազայի շարունակություն (2000) Հաստատված արդյունավետություն և ապահովություն AZA-001, IIIփազա միջազգային, բազմակենտրոն Միջանկայլ-2, բարձր-ռիսկի ՄԴՍ Ապրելիության առաջին տվյալները՝ ՄԴՍ-ի ակտիվ թերապիայիհամար	D-0007, I/II փազա (2003) Հաստատված արդյունավետություն և ապահովություն ADOPT (2007) III փազա, ռանդոմիզացված, բազմակենտրոն փորձարկում Հաստատված նոր դոզավորմամբ ուղեցույցներ Դեցիտաբին 20մգ/մ² ն/ե, 1ժամ ներարկում, 1-5 օրերը Հնարավոր է ամբուլատոր բուժում	MDS-001 I/IIփազա(2002) Հաստատված արդյունավետություն և ապահովություն MDS-003, II փազա, բազմակենտրոն փորձարկում; 5q դելեցիայի դեպքում FDA-ի կողմից հաստատված՝ հիմնված արդյունավետության և ապահովության վրա ՄԴՍ-002, II փազա, բազմակենտրոն փորձարկում ; առանց 5q դելեցիայի ցածր և միջանկյալ-1 ռիսկի ՄԴՍ: Առանց 5q դելեցիայի ՄԴՍ-ի ժամանակ հաստատված ակտիվություն; հաստատված արդյունավետություն և ապահովություն
Առաջնային արդյունքներ (IWG)	Ընդհանուր ապրելիության երկարեցում Հեմատոլոգիական լավացում Տրանսֆուզիոն անկախություն Ցիտոգենետիկ պատասխան Ապահովություն և արդյունավետություն	Հեմատոլոգիական լավացում Տրանսֆուզիոն անկախություն Ցիտոգենետիկ պատասխան Ապահովություն և արդյունավետություն	Հեմատոլոգիական լավացում Տրանսֆուզիոն անկախություն Ցիտոգենետիկ պատասխան Ապահովություն և արդյունավետություն
Հիմնական կողմնակի արդյունքներ	Միելոսուպրեսիան ամենից հաճախն է Ներարկման տեղում բարդություններ Սրտխառնոց և փսխում Փորկապություն Հակացուցված լյարդի ուռուցքների ժամանակ Զգուշությամբ կիրառել երիկամների, անբավարարության ժամանակ Կարող է առաջացնել պտղի վնասում	Միելոսուպրեսիան ամենից հաճախն է Սրտխառնոց և փսխում Փորկապություն Հիպերբիլիռուբինեմիա Զգուշությամբ կիրառել երիկամների անբավարարության ժամանակ Կարող է առաջացնել պտղի վնասում	Միելոսուպրեսիան ամենից հաճախն է Ցան Փորլուծ Պահանջում է երիկամային դոզայի կարգավորում Կենդանիների հետազոտություններում տերատոգեն չէ Թալիդոմիդի անալոգ Պետք է նշանակվի Revas-sist ծրագրի շրջանակներում՝ ապահովության համար
Օգտագործման ձևը	Ե/մ կամ ն/ե x 7օր Ամեն 28 օրը մեկ Ամբուլատոր ռեժիմ Բուժել մինչև անտանելի տոքսիկությունը կամ հիվանդության պրոգրեսիվում	Ն/ե ամենօրյա 1 ժամյա ներարկումներ 5 օր Ամեն 28 օրը մեկ Ամբուլատոր ռեժիմ Բուժել մինչև անընդունելի տոքսիկությունը կամ հիվանդության պրոգրեսիվում	10 մգ խմելու ձևով 1-ից 21-րդ օրերը Ամեն քսանութ օրը մեկ Ամբուլատոր ռեժիմ Բուժել մինչև անընդունելի տոքսիկությունը կամ հիվանդության պրոգրեսիվում

Հիպոմեթիլացնող միջոցներ

Հիպերմեթիլացումը մեթիլ խմբերի կուտակումն է ԴՆԹ-ի վրա, և պարզվել է, որ այս պրոցեսը դեր ունի լեյկոզների և ՄԴՍ-ի զարգացման մեջ: Մեթիլ խմբերը ՛քնեցնում՛ կամ դադարեցնում են այն գեների աշխատանքը, որոնք անհրաժեշտ են արյան բջիջների նորմալ հասունացման և զարգացման համար: Հիպերմեթիլացումը հաստատուն պրոցես է: Հիպոմեթիլացնող ագենտները դեղեր են , որոնք բլոկադայի են ենթարկում մեթիլ խմբերը և այդպիսով նպաստում են բջիջների նորմալ զարգացմանը ՄԴՍ-ի ժամանակ՝ նպաստելով ՛քնած՛ գեներին ՛արթնանալ՛: Ներկայումս առկա են երկու հասանելի ագենտներ՝ 5-ազացիտիդին (ազացիտիդին) և 5-ազա-2-դեօքսիցիտիդին (դեցիտաբին):

Ազացիտիդին (Vidaza) *www.vidaza.com*

Ազացիտիդինը առաջին դեղն է, որ հաստատվել է FDA-ի կողմից ՄԴՍ-ի բուժման համար: Այն տրվում է ենթամաշկային կամ ներերակային ներարկման ձևով: Երկու դեպքում էլ դոզաները նույնն են: Կլինիկական փորձարկումները ցույց են տալիս, որ այն հիվանդները, որոնք ստացել են ազացիտիդինի ամենօրյա ենթամաշկային ներարկումներ 7օր՝ 4 շաբաթը մեկ, ունեցել են երկարատև հեմատոլոգիական լավացում՝ էրիթրոցիտների շատացում և տրանսֆուզիոն անկախություն, հեմոգլոբինի, լեյկոցիտների և թրոմբոցիտների քանակի բարձրացում, ինչպես նաև բլաստների քանակի իջեցում: Որոշ կլինիկական փորձարկումներում, սուր միելոբլաստային լեյկոզի փոխակերպումը ազացիտիդին ստացող հիվանդների մոտ ավելի ուշ է տեղի ունեցել: Բարձր ռիսկի ՄԴՍ-ով (ՄՊԲՀ միջանկյալ-2 կամ բարձր ռիսկ) 358 հիվանդների մոտ անցկացված ընդարձակ, III փազայի կլինիկական փորձարկումը ցույց է տվել, որ ի համեմատություն քիմիաթերապիա և ուղեկցող բուժում ստացած հիվանդների, ազաիտիդին ստացած հիվանդների ընդհանուր ապրելիություն նշանակալի երկարել է՝ 24.4 ամիս ազացիտիդինով և 15 ամիս՝ առանց: Առավել հարմար դոզավորման սխեմաներ՝ 5 օր ենթամաշկային ներարկումների սխեմա և կարճատև ներերակային ներարկումներ ևս հետազոտվում են: Հիմնական կողմնակի ազդեցություններն են՝ միելոսուպրեսիան, սրտխառնոցը, փորկապությունը, ներարկման տեղում բարդությունները: Հաբերը ևս սինթեզվել են և ներկայումս գտնվում են կլինկական փորձարկման մեջ:

Դեցիտաբին՝ (Dacogen) *www.dacogen.com*

Դեցիտաբինը /նաև կոչվում է 5-դեօքսիազացիտիդին/ ԴՆԹ հիպոմեթիլացնող ագենտ է, ինչպես և ազացիտիդինը, և ազդում է վերջինիս նման: Դեցիտաբինը նվազեցնում է ԴՆԹ-ի մեթիլացումը և վերականգնում է ուռուցքի ճնշող գեների նորմալ ֆունկցիան ՄԴՍ-ի ժամանակ: Կլինիկական փորձարկման երրորդ փազայում մասնակցել են 170 հիվանդ՝ ՄԴՍ-ի միջանկյալ և բարձր ռիսկի խմբից, որտեղ համեմատվել են դեցիտաբինը և օժանդակ բուժումը ՄԴՍ-ի ժամանակ, և դեցիտաբին ստացող հիվանդների մոտ նկատվել է բավականին լավ արդյունք որը տևել է մոտ տաս ամիս՝ 17% դեցիտաբինի դեպքում և 0՝ օժանդակ բուժման: Հիվանդները, ովքեր զգայուն են եղել դեցիտաբինի նկատմամբ, տրանսֆուզիայի կարիք չեն ունեցել կամ դարձել են տրանսֆուզիոն-անկախ և ԱՄԼ-ի փոխակերպումն ավելի ուշ է եղել, ինչպես նաև երկարել է ապրելիությունը՝ համեմատած միայն օժանդակ բուժում ստացած հիվանդների հետ: Հիմնական կողմնակի էֆեկտներն են միելոսուպրեսիան, սրտխառնոցը և փորկապությունը:

Իմունոմոդուլյատոր ագենտներ *www.revlimid.com*

Իմունոմոդուլյատոր ագենտները ազդում են ոսկրածուծի միկրոշրջապատի, ինչպես նաև ՄԴՍ-ի չարորակ կլոնի վրա: Ռևլիմիդը /լենալիդոմիդ/ հաստատված է ԱՄՆ-ում՝ ցածր և միջանկյալ-1 ռիսկի ՄԴՍ-ով անեմիկ հիվանդների համար, մասնավորապես նրանց, ովքեր ունեն 5q- և տրանսֆուզիոն-կախյալ են: Լենալիդոմիդը տրվում է խմելու ձևով և հասանելի կապսուլաների ձևով: Հետազոտությունները ցույց են տվել, որ այն հիվանդները, ովքեր տրանսֆուզիա կախյալ են, լենալիդոմիդ ստանալուց հետո այս հիվանդների 67%-ը դարձել են տրանսֆուզիոն-անկախ և 9%-ի մոտ տրանսֆուզիաների պահանջը 50%-ով նվազել է: Նաև 45% հիվանդների մոտ լրիվ ցիտոգենետիկ պատասխան է ստացվել, այսինքն՝ քրոմոսոմային շեղումները այլևս հնարավոր չեն եղել հայտնաբերել: Այս հետազոտությունների ժամանակ, լենալիդոմիդի նկատմամբ պատասխանը շատ արագ է ստացվել՝մոտ 4.6 շաբաթում և եղել է տևական: Հիմնականում հիվանդները ստացել են շարունակական՝ օրը

10 մգ լենալիդոմիդ: Որոշ հիվանդների մոտ առաջացել են այնպիսի կողմնակի էֆեկտներ, ինչպիսիք են՝ ցան, քոր, ընդհանուր թուլություն, լուծ և սրտխառնոց: Քանի որ լենալիդոմիդը թալիդոմիդի անալոգն է /քիմիորեն նման է/ , այն օգտագործելիս կարող են զարգանալ զարգացման արատներ, ուստի դեղորայքն արտադրող ընկերությունը՝ Celgene Corp., ներդրել է ռևլիմիդի օգտագործման սահմանափակման ծրագիր՝ RevAssistSM: Միայն այն հիվանդները, ովքեր համապատասխանում են այս ծրագրի չափանիշներին կարող են ստանալ այս դեղորայքը: Ըստ մեկ այլ հետազոտության, ՄԴՍ-ով հիվանդները, ովքեր չեն ունեցել 5q դելեցիա և ստացել են բուժում լենալիդոմիդով՝ 43%-ի մոտ նվազել է տրանսֆուզիաների անհրաժեշտությունը , իսկ մոտ 26%-ի տրանսֆուզիայի կարիքը վերացել է: Հիվանդների մեծ մասը մինչ այդ ունեցել են արտահայտված կախվածություն տրանսֆուզիաներից՝ 2-3 էրիթրոցիտար զանգվածի տրանսֆուզիա ամսեկան:

Իմունաճնշիչ միջոցներ

Իմունաճնշիչ միջոցներն առայժմ FDA-ի կողմից հաստատված չեն ՄԴՍ-ի բուժման համար, բայց կարող են օգտագործվել ցածր ռիսկի կամ հիպոցելյուլար ՄԴՍ-ի ժամանակ կլինիկական փորձարկումներում:

Ցիկլոսպորին – առաջնայինորեն օգտագործվում է իմուն հակազդեցությունը ճնշելու համար: Փոքր դոզաներով կարող է օգտագործվել հիպոցելյուլար ՄԴՍ-ի և ռեֆրակտեր անեմիայով ՄԴՍ-ով հիվանդների մոտ:

Անտիթիմոցիտար գլոբուլին - T-բջիջները հյուծող ագենտ է, որը գոյություն ունի երկու ձևով՝ձիու: Կիրառվում է ՄԴՍ-ի հատուկ դեպքերում, միայն ստացիոնարում և խիստ հսկողության տակ՝ հնարավոր անաֆիլաքսիայի պատճառով:

Ալեմտուզումաբ /Campath/– հակամարմին է CD52-ի նկատմամբ , որն առկա է բազմաթիվ հասուն իմուն բջիջների վրա և օգտագործվում է կլինիկական փորձարկումների ժամանակ:

Ինդուկցիոն քիմիոթերապիա

Բարձր ռիսկի ՄԴՍ-ով հիվանդների մոտ մեծ է սուր միելոբլաստային լեյկոզի փոխակերպման վտանգը: Այս պատճառով Ձեր բժիշկը կարող է առաջարկել ինտենսիվ, բարձր դոզներով կամ ինդուկցիոն քիմիոթերապիա, որը կարող է սպանել միելոդիսպլաստիկ բջիջներին: Ինդուկցիոն քիմիոթերապիան ՄԴՍ-ի ժամանակ անց է կացվում սուր միելոբլաստային լեյկոզի բուժման նույն սխեմայով: Ինտենսիվ քիմիոթերապիա կարող է անցկացվել նաև ցածր և միջանկյալ ռիսկի ՄԴՍ-ի ժամանակ, եթե հիվանդն ունի պրոգրեսիվ հիվանդություն, 60 տարեկանից երիտասարդ է և ֆիզիկական լավ վիճակում է գտնվում:

Քիմիոթերապիան ունի նշանակալի բարդություններ: Հիմնական բարդություններն են մազաթափությունը, բերանի խոռոչի վերքերը, սրտխառնոցը, փսխումը, լուծը, ինֆեկցիաները: Շատ տարբեր դեղեր և սխեմաներ կան, որոնք կարող են օգտագործվել: Այս բոլոր դեղերը, բացի ՄԴՍ-ի բջիջներից ախտահարում են նաև առողջ բջիջներին: Այս պատճառով այս տիպի բուժումները պահանջում են հոսպիտալացում մի քանի օրից մինչև մի քանի շաբաթ՝ կախված դեղորայքի տանելիությունից և առաջացած բարդությունների կարգավորումից: Ագրեսիվ օժանդակ թերապիա՝ ներառյալ տրասֆուզիաներ, ներերակային հեղուկներ, հակաբակտերիալ բուժում, ցավազրկողներ, ինչպես նաև հոգեբանական օժանդակության անհրաժեշտություն է առաջանում ստացիոնարում գտնվելու ընթացքում:

Ոսկրածուծի բջիջների վերականգնումից և կողմնակի ազդեցությունների բարելավումից հետո Դուք դուրս կգրվեք և կգտնվեք ամբուլատոր հսկողության մեջ: Ապա կկրկնվի ոսկրածուծի բիոպսիան՝ բուժման արդյունավետությունը գնահատելու համար: Երբ նորմալ բջիջները աճում են, տրանսֆուզիաների և ինֆեկցիաների հաճախականությունը նվազում է: Դժբախտաբար, ինդուկցիոն թերապիայի արդյունավետությունը կազմում է միայն 30%: Նույնիսկ բարեհաջող ելքի դեպքում, հիվանդությունը սովորաբար կրկնվում է 12 ամսվա ընթացքում: Այսպիսով՝ ագրեսիվ քիմիոթերապիան արվում հիվանդների փոքրամասնությանը:

Օգտագործված գրականություն
Kurtin, S. (2011) *J Adv Pract Oncol, 2 (Suppl. 2), 7-18*
Ridgeway, J. ve d.z *Clin J Oncol Nurs, 16 (3, Suppl. 1), 9–22*

Ինչ է պալիատիվ թերապիան

Պալիատիվ թերապիայի նպատակն է մեղմել հիվանդների ցավը և տանջանքները: Պալիատիվ թերապիայի օգտակարությունը ճանաչվել է Ամերիկայի Բժշկական Մասնագիտությունների Հանձնաժողովի կողմից:

Ինչ է իրենից ներկայացնում պալիատիվ թերապիան ՄԴՍ-ի ժամանակ

ՄԴՍ-ը կարող է ազդել և մարմնի, և մտքի, և ոգու վրա: Հիվանդները, նրանց խնամողները և ընտանիքները հիվանդության ցանկացած շրջանում կարող են ունենալ նման խնդիրներ: ՄԴՍ-ով հիվանդների մոտ պալիատիվ բուժումը կարող է սկսվել ախտորոշման հենց սկզբից: Պալիատիվ թերապիան կարող է օգնել հետևյալ դեպքերում՝

- Բուժման որոշում կայացնելիս
- Ֆիզիկական սիմպտոմների դեպքում, օրինակ՝ ցավ, սրտխառնոց, լուծ, փորկապություն, ընդհանուր թուլություն, սննդային կարիքներ և այլն
- Էմոցիոնալ կարիքների դեպքում՝ դեպրեսիա և անհանգստություն
- Սոցիալական կարիքներ
- Ֆինանսական ուղղորդում
- Հոգևոր օգնություն

Պալիատիվ թերապիայի թիմ

Պալիատիվ թերապիայի թիմը աշխատում է հիվանդի և նրանց խնամողների հետ՝ հասկանալու համար նրանց կարիքները, նպատակները և վախերը: Պալիատիվ բժշկությունը բազմաբրվանդակային մոտեցում է հիվանդի խնամքին, որը հիմնվում է բժիշկների, դեղագործների, քույրերի, սոցիալական աշխատողների, հոգեբանների և այլ մասնագետների աշխատանքի վրա՝ պլանավորելու հիվանդների տառապանքների մեղմացմանն ուղղված խնամքը: Բազմակողմանի մոտեցումը թույլ է տալիս պալիատիվ թիմին անբուժելի կամ ծանր հիվանդության ժամանակ ապահովել ֆիզիկական, էմոցիոնալ, հոգեբանական և սոցիալական խնդիրների լուծում: Որոշ քաղցկեղի հիվանդանոցներ ունեն հատուկ պալիատիվ թերապիայի թիմեր, իսկ այլոք անհրաժեշտության դեպքում դիմում են հատուկ վերապատրաստում անցած մասնագետներին: Պալիատիվ թիմը կարող է ներառել՝

- բժիշկներ
- բուժքույրեր կամ բժշկի օգնականներ
- օնկոլոգիական բուժքույր
- սոցիալական աշխատակից
- ցավի ծառայություն
- հոգևոր օգնության ծառայություն
- դիետոլոգ
- ֆիզիոթերապևտ
- ֆինանսական խորհրդատու

Թոքի քաղցկեղով հիվանդները, ովքեր պալիատիվ թերապիան սկսել են հիվանդության ախտորոշվելուց հետո կամ վաղ շրջաններում, ունեցել են կյանքի որակի և տևողության բարելավում: Չնայած անհրաժեշտ են ավել հետազոտություններ ՄԴՍ-ի ժամանակ պալիատիվ թերապիայի վերաբերյալ, բայց վերը նշվածից երևում է, որ ՄԴՍ-ի վաղ շրջաններում պալիատիվ բժշկության սկսումը կարող է դրական ազդեցություն ունենալ: Եվ չնայած այն փաստին, որ պալիատիվ թերապիան նպատակ չունի բուժել ՄԴՍ-ը, բայց այն կարող է բարձրացնել ապրելիության շանսերը, օժանդակել հիվանդներին և նրանց ընտանիքներին:

Օգտագործված գրականություն

Loscalzo, M.J. (2008) *Palliative Care: An Historical Perspective*, doi: 10.1182/asheducation-2008.1.465 ASH Education Book January 1, 2008 vol. 2008 no. 1 465

Termel, J.S., ve d. (2010) *Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer,* NEJM 363;8 nejm.org August 19, 2010

Ոսկրածուծի տրանսպլանտացիա

Ինչ է ոսկրածուծի տրանսպլանտացիան

Ոսկրածուծի տրանսպլանտացիան , որը հայտնի է նաև որպես ցողունային բջիջների տրանսպլանտացիա իր մեջ ներառում է բարձր դոզայով քիմիոթերապիա և ճառագայթային թերապիա, որին հետևում է ցողունային բջիջների ներարկում: Այս ցողունային բջիջներն ունակ են վերականգնելու ոսկրածուծի ֆունկցիան /*Տես՝ Ինչ է անում ոսկրածուծը?*/ Այս պրոցեդուրան ունի պոտենցիալ մեծ ռիսկեր: Եվ այդ պատճառով, չնայած ոսկրածուծի տրանսպլանտացիան կարող է բերել ՄԴՍ-ի լրիվ ապաքինման, այն ցուցված է ՄԴՍ-ով հիվանդների փոքր մասին:

Ոսկրածուծի տրանսպլանտ

Ոսկրածուծի ալլոգեն տրանսպլանտացիան առայժմ միակ հասանելի բուժման մեթոդն է, որ կարող է ՄԴՍ-ի չարորակ կլոնը հեռացնել ոսկրածուծից: Չարորակ կլոնի հեռացումն անհրաժեշտ է ՄԴՍ-ը բուժելու համար: Ոսկրածուծի տրանսպլանտացիան ամենաազդեցիկ բուժման մեթոդն է և ցուցված չէ բոլոր ՄԴՍ-ով հիվանդներին, այն ցուցված է միայն բարձր ռիսկի որոշ հիվանդների /*Տես՝ Արդյոք ես ոսկրածուծի տրանսպլանտացիայի թեկնածու եմ?*/:

Տրանսպլանտացիայի երկու տեսակ կա՝ աուտոտրանսպլանտացիա և ալլոգեն տրանսպլանտացիա: Աուտոտրանսպլանտացիայի ժամանակ ցողունային բջիջները անջատվում են հիվանդից և ներարկվում նույն հիվանդին: Ալլոգեն տրանսպլանտացիայի ժամանակ ցողունային բջիջներն անջատվում են այլ անհատից, ով գենետիկորեն առավելագույնս համապատասխանում է հիվանդին: Դա սովորաբար եղբայրը կամ քույրը կարող են լինել, բայց հնարավոր է նաև ոչ-հարազատ կամավոր դոնոր: ՄԴՍ-ի դեպքում ալլոգեն տրանսպլանտացիան ամենահաճախն է օգտագործվում:

Դոնորի ցողունային բջիջները սովորաբար անջատվում են դոնորի ծայրամասային արյունից, մինչ այդ դոնորը ստանում է դեղորայք, որը խթանում է ցողունային բջիջների աճը: Վերջիններս կոչվում են մոբիլիզացված ծայրամասային ցողունային բջիջներ: Հազվադեպ, բջիջները հավաքվում են դոնորի ոսկրածուծից, որոնք կոչվում են ոսկրածուծի ցողունային բջիջներ:

Ձեզ համապատասխան դոնոր գտնելու համար պետք է կատարվի HLA տիպավորում: Սա սովորական տեստ է, որը հնարավորություն է տալիս գտնել Ձեզ համապատասխան դոնոր: HLA անտիգենները սպիտակուցներ են, որոնք առկա են Ձեր մարմնի համարյա բոլոր բջիջների վրա: Ձեր իմունային համակարգը օգտագործում է այս մարկերները ճանաչելու, թե որ բջիջներն են պատկանում Ձեր մարմնին և որոնք չեն պատկանում: Այս HLA / Մարդու Լեյկոցիտար Անտիգեն/ համակարգի միջոցով ընտրվում է Ձեզ համապատասխան դոնոր:

Արդյոք ես ոսկրածուծի տրանսպլանտացիայի թեկնածու եմ

Կան մի քանի գործոններ որոնք որոշում են, թե արդյոք Դուք ոսկրածուծի տրանսպլանտացիայի թեկնածու եք: Հիմնական չափորոշիչներն են՝

- Տարիքը՝ մինչև 65 տ. /որոշ բացառություններ կարող են լինել որոշ կենտրոններում/
- HLA համապատասխան դոնոր
- Սրտի, թոքերի, լյարդի և երիկամների նորմալ ֆունկցիա
- Ֆիզիկապես ակտիվ վիճակ և հնարավորություն՝ ինքնուրույն կատարել ամենօրյա գործողություններ

Արդյոք ես ոսկրածուծի փոխպատվաստման թեկնածու եմ?

Շատ ռեսուրսներ կան, որոնք կօգնեն Ձեզ հասկանալու ոսկրածուծի տրանսպլանտացիայի խնդիրները ՄԴՍ-ի ժամանակ:

- Ոսկրածուծի Դոնորների Ազգային Ծրագիր www.marrow.org
- Արյան և Ոսկրածուծի Տրանսպլանտացիայի Ինֆորմացիոն Ցանց *www.bmtinfonet.org*
- Քաղցկեղ Վերապրածների Ազգային Կոալիցիաներ *www.canceradvocacy.org/toolbox*
- Եղիր համապատասխան *www.marrow.org*

Ոսկրածուծի տրանսպլանտացիայի ընթացքը

Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ

Արյան կամ ոսկրածուծի տրանսպլանտացիան բարդ, բազմափուլային պրոցես է: Ձեր և խնամողի համար շատ կարևոր է տեղյակ լինել այդ պրոցեսի բոլոր փուլերի մասին: Դա կօգնի Ձեզ պլանավորել Ձեր ժամանակը, ռեսուրսները, և պահերը, երբ օգնության կարիք հնարավոր է ունենաք:

1. **Նախատրանսպլանտացիոն բուժում** – Ամենալավ տարբերակը միշտ այն է, երբ մինչ տրանսպլանտացիան, Ձեր ՄԴՍ-ը ենթարկվում է լավ կոնտրոլի: Դրա համար անհրաժեշտ կլինեն հիվանդությունը փոխակերպող դեղեր:
2. **Տրանսպլանտի գնահատում** - */Տես՝ Ոսկրածուծի տրանսպլանտի գնահատումը/:*
3. **Դոնորի որոնում** – Տրանսպլանտի գնահատման ժամանակ, Ձեզ կհարցնեն հնարավոր քույր-եղբայր դոնորների վերաբերյալ և եթե չունեք Ձեզ համապատասխանող քույր կամ եղբայր, ապա կսկսվի համապատասխան դոնորի որոնման պրոցեսը, որը կարող է տևել մի քանի օրից մինչև մի քանի ամիս, իսկ երբեմն դոնոր կարող է չգտնվել: Լավագույն դոնորը համապատասխան կլինի Ձեր ԴՆԹ-ի բոլոր մարկերներին: Որոշ դեպքերում, նաև կօգտագործվեն այնպիսի դոնորներ, որոնք համապատասխանում են ոչ ամբողջությամբ, բայց մեծամասնությամբ: Այսպիսի տրանսպլանտը /անհամապատասխան/ պարունակում է մեծ ռիսկեր:
4. **Մինչ ընդունվելը՝ համաձայնագրի ստորագրում** - Դոնորի գտնվելուց հետո, Ձեզ և խնամողին կհրավիրեն հիվանդանոց, և Ձեզ հետ մանրամասն կքննարկվի տրանսպլանտացիայի ռիսկերը, օգուտները և հնարավոր բարդությունները: Այս զրույցը կտևի մոտ 1 ժամ: Եթե Դուք դեմ չեք լինի և կուզեք ենթարկվել տրանսպլանտացիայի, ապա պետք է ստորագրեք համաձայնագիրը և ընդունվեք հիվանդանոց:
5. **Նախապատրաստող ռեժիմ** - Մինչ տրանսպլանտացիան Դուք կարիք կունենաք բարձր դոզաներով քիմիոթերապիայի, որպեսզի վերացվեն ՄԴՍ-ի մնացորդային բջիջները: Սա տեղ կազատի Ձեր դոնորի նոր բջիջների համար, որոնք կփոխարինեն Ձեր ոսկրածուծի բջիջներին: Այս ռեժիմը պահանջում է հոսպիտալացում տրանսպլանտ կենտրոնում՝ մինչև մի քանի շաբաթ:
6. **Ցողունային բջիջների ներարկում** - Ցողունային բջիջների ներարկման օրը սովորաբար կոչվում է ՛Օր 0՛: Ցողունային բջիջները ներարկվում են կենտրոնական երակային հոսքով: Ներարկումը կարող է տևել մինչև մեկ ժամ՝ կախված ցողունային բջիջների սառեցված փաթեթների քանակից կախված: Բացի այդ կարող է անհրաժեշտ լինել հեղուկների ներարկում՝ ամբողջ օրվա ընթացքում:
7. **Սերտաճումը** - Արյան բջիջների վերականգնումը առաջին նշանն է, որ ներարկված ցողունային բջիջները արդեն ՛տեղավորվել են՛ Ձեր ոսկրածուծում և սկսել են արտադրել արյան բջիջներ: Սերտաճումը հաստատվում է, երբ նեյտրոֆիլների բացարձակ քանակը > 500 բջիջ/դլ՝ երեք հաջորդական օրերի ընթացքում կամ > 1000 է մեկ օրվա մեջ, և թրոմբոցիտների քանակը պահպանվում է 20.000-ից ավել՝ առանց տրանսֆուզիայի, ամենաքիչը 7 օր:
8. **Տրանսպլանտացիայի կողմնակի էֆեկտների բուժումը** - Ցողունային բջիջների ալլոտրանսպլանտացիան կարող է ուղեկցվել արտահայտված կողմնակի էֆեկտներով՝ ինչպես տրանսպլանտացիայի ընթացքում, այնպես էլ տրանսպլանտացիայից հետո: Այս կողմնակի արդյունքները կքննարկվեն Ձեր և խնամողի հետ՝ նախատրանսպլանտացիոն այցի ժամանակ:

Ոսկրածուծի տրանսպլանտի գնահատում

Տրանսպլանտ կենտրոնի ընտրություն

Երբ Դուք և Ձեր բուժող թիմը վերջնականապես կորոշեք, որ տրանսպլանտացիան Ձեր բուժման լավագույն միջոցն է, Դուք և Ձեր խնամողը պետք է հաշվի առնեք որոշ խնդիրներ:

Ինչպես ընտրեմ ոսկրածուծի տրանսպլանտացիայի կենտրոն

Միայն ԱՄՆ-ում կան 200-ից ավել տրանսպլանտ կենտրոններ: Ձեզ համապատասխանող կենտրոնի ընտրությունը կարող է դժվար թվալ: Կենտրոնի ընտրությունը կարող է կախված լինել մի քանի գործոններից՝

- Ձեր ուռուցքաբանի խորհուրդը
- Ձեր ապահովագրական ընկերության պայմանագիրը կենտրոնների հետ
- Տրանսպլանտ կենտրոնի վարկանիշը
- Կենտրոնի հեռավորությունը Ձեր տնից

Ոսկրածուծի տրանսպլանտ կենտրոններ կարելի է գտնել հետևյալ կայքերով՝

- Ոսկրածուծի Տրանսպլանտացիայի Տեղեկատվական Ցանց - www.bmtinfonet.org
- Ոսկրածուծի Դոնորների Ազգային Ծրագիր - www.marrow.org
- Արյան և Ոսկրածուծի Տրանսպլանտացիայի Հետազոտությունների Միջազգային Կենտրոն - www.cibmtr.org

Ոսկրածուծի տրանսպլանտի գնահատումը

Տրանսպլանտ կենտրոնի ընտրությունից հետո, Դուք կհրավիրվեք կենտրոն՝ պաշտոնական կոնսուլտացիայի և գնահատման համար: Այս պրոցեսը կարող է տևել մի քանի օր և ներառել մի քանի արյան թեստեր, ճառագայթային ախտորոշում, շնչառական թեստեր և ոսկրածուծի ասպիրացիա ու բիոպսիա: Դուք կհանդիպեք տրանսպլանտ թիմի անդամների հետ՝ բժիշկներ, բուժքույրեր, սոցիալական աշխատողներ և դիետոլոգներ: Այս հետազոտական այցն անհրաժեշտ է մեկ անգամ ևս համոզվելու համար որ ոսկրածուծի տրանսպլանտացիան լավագույն բուժման միջոցն է Ձեզ համար:

Ինչ հարցեր ես կարիք ունեմ տալու իմ տրանսպլանտ բժշկին

Կան որոշ հարցեր, որոնք Դուք և Ձեր խնամողը հնարավոր է ուզենաք հարցնել, երբ հանդիպեք տրանսպլանտ թիմին.

1. Արդյոք կենտրոնը հաստատված է Ձեր ապահովագրական ընկերության կողմից տրանսպլանտացիայի համար?
2. Արդյոք ծրագիրն ացել է ակրեդիտացիա Բջջային Թերապիայի Ակրեդիտացիայի Հիմնադրամի /Foundation for Accreditation of Cellular Therapy (FACT)/ կողմից? Այս գործակալությունը շատ մանրակրկիտ ստուգում է անցկացնում տրանսպլանտ կենտրոններում և ակրեդիատավորում է, եթե կենտրոնն առաջարկում է բուժման և խնամքի բարձր որակ:
3. Մինչև տրանսպլանտացիան ինչ թեստերի կարիք կունենամ?
4. Արդյոք առկա է բնակության տեղի հնարավորություն տարածքում՝ հետ-տրանսպլանտացիոն խնամքի համար և ինչքան ժամանակ խորհուրդ կտան/անհրաժեշտ կլինի ապրել մոտակայքում?
5. Տրանսպլանտ թիմն ինչպիսի փորձ ունի ՄԴՍ-ով հիվանդների բուժման բնագավառում?
6. Արդյոք առկա է կենտրոնի կողմից ֆինանսական օգնության հնարավորութուն՝ ապահովագրական ծածկույթից դուրս ծախսերի համար?
7. Սովորաբար ինչպիսին է հիվանդանոցում մնալու տևողությունը տրանսպալնտացիայի ժամանակ?
8. Ինչքան հաճախ կարիք կունենամ այցելել կլինիկա՝ դուրս գրումից հետո?
9. Արդյոք տրանսպլանտ ծրագիրն ունի երկարաժամկետ հսկողության կոմպոնենտ՝ անհրաժեշտության դեպքում լուծելու համար տրանսպլանտացիայից ամիսներ և տարիներ հետո առաջացած բժշկական խնդիրները:
10. Արդյոք կլինիկան ունի էմոցիոնալ օգնության ծառայություն իմ, դոնորի, խնամողի և ընտանիքիս համար?
11. Ինչպիսին է կենտրոնում հաջողությամբ ավարտված ցողունային բջիջների տրանսպլանտացիաների հաճախականությունը?
12. Ինչ սպասումներ կան խնամողներից?

Ինչ են կլինիկական փորձարկումները?

Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ

Ինչ են կլինիկական փորձարկումները

Կլինիկական փորձարկումներն առաջարկում բուժման ուղիներ՝ համաձայն հետազոտական պրոտոկոլի: Կլինիկական փորձարկումների հնարավոր օգուտներն են.

Կլինիկական փորձարկումների մասին

- ՄԴՍ-ի և այլ հիվանդությունների համար նոր բուժումների հայտնաբերման կարևոր մասն են
- Օգնում են բարելավել դիագնոստիկ տեխնիկան
- Բուժման համար նոր թիրախների հայտնաբերում
- Կարող են առաջարկել բուժման ուղիներ, որոնք այլ ճանապարհով հասանելի չեն
- Օգնում են վերամշակել բուժական ստրատեգիաները, ինչպիսին է օրինակ՝ ՄՊԲՀ-ն ՄԴՍ-ի համար, ինչն այժմ ՄՊԲՀ-Վ է */Տես՝ Իմ ՄՊԲՀ միավորը/*
- Օգնում են բարելավել բուժման կողմնակի էֆեկտների վարումը
- Առաջարկում են կյանքի որակի բարձրացման ուղիների հետազոտություններ՝ հիվանդության կամ բուժման ուսումնասիրման ընթացքում:

Կլինիկական փորձարկումներն անցնում են չորս փուլ

I փուլ	Այս փուլում դեղորայքն առաջին անգամ օգտագործվում է մարդկանց մոտ: Փորձարկման նպատակն է որոշել դեղորայքի դոզան, ներարկման ուղին /խմելու, ներերակային կամ սրսկման ձևով/ և ներարկման ժամանակացույցը /օրը կամ շաբաթը քանի անգամ/: Այս փուլում հետազոտողները նաև սկսում են ուսումնասիրել, թե ինչքանով է ապահով դեղորայքը: I փուլը, սովորաբար, անց է կացվում առողջ մարդկանց /մեծահասակների/ շրջանում և ընդգրկում քիչ թվով մասնակիցներ /15 – 30 հոգի/:
II փուլ	Հիվանդները ստանում են դեղորայքը՝ I փուլում հաստատված դոզայով: II փուլում սկսվում է գնահատվել դեղի արդյունավետությունը և շարունակվում է ուսումնասիրվել նրա անվտանգությունը: II փուլում, սովորաբար, ընդգրկվում է մինչև 100 հոգի:
III փուլ	Դեղորայքը թեստավորվում է միայնակ կամ՛ընդդեմ՛ հաստատված ստանդարտ դեղորայքի: III փուլն ընդգրկում է մեծ թվով մասնակիցներ՝ 100 – 1000-ավոր հիվանդներ: Եթե փորձարկումը համեմատական բնույթ է կրում, հիվանդները բաժանվում են երկու խմբի՝ նոր դեղորայքը ստացողներ և ստանդարտ բուժում ստացողներ:
IVփուլ	Այս փուլում դեղորայքն արդեն հաստատված է FDA-ի կողմից, հասանելի է վաճառքում և ենթարկվում է շարունակական գնահատման մեծ թվով հիվանդների շրջանում /հարյուրավոր և հազարավոր/: IVփուլը կատարվում է շատ հազվադեպ:

Որոշ փորձարկումներ, սքրինինգային փորձարկումներ, և հետազոտություններ, որ ուսումնասիրում են օժանդակող բուժումը կամ կանխարգելումը չեն արվում փուլերով: Այս տիպի փորձարկումների դեպքում, կոնտրոլ խմբի և որոշակի ստրատեգիայով բուժվող խմբի մոտ համեմատվում են օրինակ հայտնաբերման մեթոդը կամ պահելաձևային փոփոխությունները:

Օգտագործված գրականություն
US Department of Health and Human Services, National Institutes of Health, publication No. 07-6249, 2007

Ինչպես է կատարվում կլինիկական փորձարկումը

Կլինիկական փորձարկումը կարող է կատարվել առանձին ինստիտուտում կամ որպես ինչ-որ խմբի մաս: Յուրաքանչյուր փորձարկում ունենում է գլխավոր հետազոտող: Դուք կարող եք հանդիպել խմբի մյուս անդամներին, երբ մասնակցեք կլինիկական փորձարկմանը: Նրանք բոլորը աշխատում են, որ համոզված լինեն, որ բուժումը ընթանում է հաստատված կլինիկական ուղեցույցի համաձայն, և նաև հետևում են Ձեր ապահովությանը:

Հետազոտող խմբի անդամները

1. Առաջատար բժիշկ, գիտնական կամ հետազոտող բուժքույր – գլխավոր հետազոտող
2. Այլ կլինիցիստներ: բժիշկներ, բուժքույրեր, գիտնականներ - ենթահետազոտողներ
3. Վիճակագիրներ
4. Հետազոտող բուժքույրեր
5. Տվյալների մենեջերներ

Ինչպես են հսկվում կլինիկական փորձարկումները

Կլինիկական փորձարկումները հսկվում են մի քանի խմբերի կողմից, ինչի հիմնական նպատակն է պահպանել հիվանդի անվտանգությանը և գիտական ստանդարտները: Այս խմբերը վերանայում են ամեն մի փորձարկումը՝ մինչ նրանցում հիվանդներին ընդգրկելը:

- **Ինստիտուցիոնալ Վերանայման Խորհուրդ**. Այս խորհուրդը կազմված է փորձարկումն անց կացնող ինստիտուտի կամ ինստիտուտների կոնսորցիումի էքսպերտներից, ովքեր հետևում են հիվանդի անվտանգությանը և գիտական ստանդարտներին: Այս խորհուրդը՝ գլխավոր հետազոտողի և հետազոտական թիմի հետ հետևում է կլինիկական փորձարկմանը ընդհուպ մինչ նրա ավարտը:
- **Գիտական Վերանայման Խմբեր**. Էքսպերտների խումբ է, ով վերանայում է կլինիկական փորձարկումը՝ համոզվելու համար, որ այն ունի գիտական հիմքեր:
- **Տվյալների և Ապահովության Հսկման Խորհուրդ**. Բժիշկների, գիտնականների, վիճակագիրների և այլ փորձագետների անկախ խորհուրդ է:
- **Քաղցկեղի Ազգային Ինստիտուտ և Առողջապահության Ազգային Ինստիտուտ**. Հետևում են որոշ ընտրված կլինիկական փորձարկումների և նաև պահպանում են գրանցված հետազոտությունների ցուցակը /*www.clinicaltrials.gov/*:

Կլինիկական փորձարկման հիմնական էլեմենտները

Հիվանդի պաշտպանություն. Հիվանդի պաշտպանությունը բոլոր կլինիկական փորձարկումների հիմնական խնդիրներից մեկն է: Յուրաքանչյուր փորձարկման պոտենցիալ ռիսկերը և օգուտները մանրամասն քննարկվում են տարբեր խմբերի կողմից և Ձեզ կտրվի ստորագրելու համաձայնագիր, որտեղ մանրամասն այս ամենը ներկայացված է: Ձեր տվյալները գաղտնի կպահվեն և միայն հասանելի կլինեն կլինիկական փորձարկման խմբի անդամներին, ովքեր ստորագրել են գաղտնիության պարտավորություն:

Տեղեկացվածության համաձայնագիր. Մինչ Դուք կմասնակցեք կլինիկական փորձարկմանը, հետազոտող թիմը Ձեզ կներկայացնի մանրամասն ինֆորմացիա փորձարկման նպատակների, ռիսկերի, օգուտների և բուժման պլանի մասին: Ցանկացած պահի Դուք կարող եք հրաժարվել մասնակցել փորձարկմանը, դա Ձեր իրավունքն է: Դուք կարող եք պարզել Ձեզ հետաքրքրող բոլոր հարցերը քննարկման ժամանակ և այնուհետ ստորագրել տեղեկացվածության համաձայնագիրը:

Արդյոք ես կլինիկական փորձարկման թեկնածու եմ?

Յուրաքանչյուր կլինիկական փորձարկում ունի որոշակի չափորոշիչներ, որոնք նպատակ ունեն պարզելու արդյոք գիտականորեն հիմնավորվածությունն ու հիվանդի անվտանգությունն ապահովված են, թե ոչ: Մինչ փորձարկումը Դուք կենթարկվեք հետազոտման՝ որոշելու համար, թե արդյոք համապատասխանում եք այդ չափորոշիչներին: Լրացուցիչ հետազոտություններ կարվեն նաև տեղեկացվածության համաձայնագրի ստորագրումից հետո, և որոշ դեպքերում, կախված հետազոտություններ արդյունքներից, հնարավոր է պարզվի, որ չեք համապատասխանում կլինիկական փորձարկմանը:

Ինչ հարցեր Դուք պետք է տաք կլինիկական փորձարկմանը մասնակցության մասին?

Առավել հաճախ տրվող հարցերը հետևյալն են:

1. Ինչն է փորձարկման նպատակը?
2. Որն է փորձարկման պոտենցիալ օգտակարությունը?
3. Ինչ հնարավոր ռիսկեր է պարունակում փորձարկումը?
4. Ինչ ամենօրյա սպասումներ ես պետք է ունենամ փորձարկման ընթացքում? /այցերի հաճախականությունը, թեստերի տեսակները, այցերի տևողությունները/
5. Եթե լինեն բարդություններ, ում պետք է դիմեմ?
6. Որքան է փորձարկմանը մասնակցելու արժեքը?
7. Կան արդյոք բուժման այլ տարբերակներ, եթե ես չմասնակցեմ կլինիկական փորձարկմանը?
8. Որքան ժամանակ ես պետք է գտնվեմ փորձարկման մեջ?
9. Ինչ է արվում, երբ բուժումն արդյունավետ չէ?

Տեղեկություն կլինիկական փորձարկումների և դեղերի հաստատման մասին

European Medicines Agency /Եվրոպայի Դեղերի Գործակալություն/

Եվրամիություն դեցենտրալիզացված գործակալություն է՝ տեղակայված Լոնդոնում, որը պատասխանատու է Եվրամիության տարածքում օգտագործվող դեղորայքների գիտական գնման համար:

www.ema.europa.eu

Health Canada /Կանադայի Առողջապահություն/

Տալիս է դեղի հաստատման կամ որոշակի վերապահումներով հաստատման համաձայնություն Կանադայում:

www.hc-sc.gc.ca

National Cancer Institute /Քաղցկեղի Ազգային Ինստիտուտ/, National Institutes of Health / Առողջապահության Ազգային Ինստիտուտ/

ԱՄՆ-ում և աշխարհում կատարվող կլինիկական փորձարկումների ռեգիստր է և արդյունքների տվյալների բազա:

www.clinicaltrials.gov

National Institute of Health and Clinical Excellence / Առողջապահության և Կլինիկական Գերազանցության Ազգային Ինստիտուտ/

Բուժման արժեքի էֆեկտիվության ուղեցույց է Անգլիայի և Ուելսի համար: *www.nice.org.uk*

Nordic MDS Group /Սկանդինավյան ՄԴՍ-ի խումբը/

Տրամադրում է ՄԴՍ-ի բուժման սկանդինավյան օնլայն ուղեցույցերը և ինֆորմացիա հիվանդների համար սկանդինավյան բոլոր լեզուներով: *www.nmds.org*

Pharmaceuticals and Medical Devices Agency /Դեղերի և Բուժսարքավորումների Գործակալություն/

Հսկում է դեղորայքի հասանելիությունը Ճապոնիայում:

www.pmda.go.jp

Therapeutic Goods Administration /Թերապևտիկ Ապրանքների Գործակալություն/

Ավստրալիայի Կառավարության Առողջապահության Վարչության բաժին է, որը պատասխանատու է թերապևտիկ ապրանքների կանոնակարգման համար, ներառյալ դեղերը, բուժսարքավորումները, արյունը և արյան բաղադրամասերը:

www.tga.gov.au

U.S. Food and Drug Administration /ԱՄՆ-ի Սննդի և Դեղորայքի Գործակալություն/

Հաստատում է ԱՄՆ-ում բուժական նպատակով օգտագործվող դեղերը:

www.fda.gov

ՄԴՍ-ի ժամանակ կլինիկական փորձարկումները

Բազմաթիվ դեղեր են փորձարկվել և հետազոտվել ՄԴՍ-ի բուժման համար: Եվ նաև բազմաթիվ կլինիկական փորձարկումներն են կատարվում գտնելու համար նոր թիրախների ՄԴՍ-ի կլոնի կամ ոսկրածուծի միկրոմիջավայրի հանդեպ /Տես՝ Ինչ է կատարվում ոսկրածուծի հետ ՄԴՍ-ի ժամանակ/:

Այլ փորձարկումներ էլ հետազոտում են այժմ հասանելի և նոր միջոցների հնարավոր զուգակցման ուղիները: Հույս կա, որ մի քանի դեղերի զուգակցումը, որոնք ունեն մի քանի թիրախներ, ավելի արդյունավետ կլինի, քան մեկ դեղն առանձին: Կլինիկական փորձարկմանը մասնակցելով, Դուք հնարավորություն կունենաք ստանալ բուժման այնպիսի տարբերակ, որն այլ կերպ հասանելի չէ:

Հարցրեք Ձեր բժշկից, արդյոք կա որևէ տարբերակ Ձեզ համար՝ մասնակցելու կլինիկական փորձարկման: ՄԴՍ Հիմնադրամի Գերազանցության Կենտրոնները տալիս են հնարավորություն մասնակցելու կլինիկական փորձարկման: Ամեն կենտրոնում հասանելի կլինիկական փորձարկումները կարող են տարբերվել: Կլինիկական փորձարկումների վերաբերյալ լրացուցիչ ինֆորմացիա կարող եք ստանալ ՄԴՍ Հիմնադրամից՝ *www.MDS-Foundation.org* կամ Առողջապահության Ազգային Ինստիտուտից /ԱՄՆ/ *www.clinicaltrials.gov:*

Օգտագործված գրականություն

Kurtin, S. ve d. (2012) *Clin J Oncol Nurs*, 16S, 3, 58-64

National Institutes of Health @ *www.clinicaltrials.gov*

ՄԴՍ-ը երեխաների մոտ

Որքան հաճախ հանդիպում ՄԴՍ-ը երեխաների մոտ?

ՄԴՍ-ը հիմնականում մեծահասակների հիվանդություն է /հիվանդների մեծամասնությունը մեծ է 65 տարեկանից/, բայց այն նաև հանդիպում է երիտասարդների և երեխաների մոտ: Երեխաների մոտ այն շատ հազվադեպ է /տարեկան 1-4 դեպք մեկ միլիոնի մեջ/: Երեխաների մոտ ՄԴՍ-ի ի հայտ գալու միջին տարիքը 6.8 տարեկանն է: Հավասարապես հիվանդանում են և աղջիկները, և տղաները:

Ինչն է հանդիսանում ՄԴՍ-ի առաջացման պատճառը երեխաների մոտ?

ՄԴՍ կարող է զարգանալ առողջ երեխաների մոտ, սակայն պարզվել է , որ որոշ երեխաներ ծնվում են ՄԴՍ-ի զարգացման որոշակի հակվածությամբ: Նախատրամադրող գործոնը կարող է՛ակտիվացվել՛ արտաքին ազդակների կողմից: Ամենահաճախ հանդիպող նախատրամադրող գործոնները ՄԴՍ-ի մոտ բնածին /առկա են ծնվելիս/ և գենետիկ /ծրագրավորվում են բջիջներում/ սինդրոմներն են: Այս սինդրոմներն առկա են մանկական ՄԴՍ-ի 50 %-ի մոտ: Եթե արտաքին պատճառ չի հայտնաբերվում, ապա ՄԴՍ-ը համարվում է առաջնային:

ՄԴՍ-ը երեխայի մոտ նաև կարող է զարգանալ արդեն հայտնի պատճառից, այդ դեպքում այն համարվում է երկրորդային: Երկրորդային ՄԴՍ-ը երեխաների մոտ կարող է զարգանալ այլ քաղցկեղի բուժման համար կատարված ճառագայթային կամ քիմիոթերապիայից հետո: Այն երեխաները, որոնք ստացել են քիմիաթերապիա կամ ճառագայթում պոտենցիալ բուժելի ուռուցքի բուժման նպատակով, մոտակա 10 տարվա ընթացքում գտնվում են ՄԴՍ-ի զարգացման ռիսկի խմբի մեջ:

Երկրորդային ՄԴՍ զարգանում է նաև ժառանգական ապլաստիկ անեմիաների ժամանակ՝ Ֆանկոնիի և Դայմոնդ-Բլեկֆանի անեմիա, ինչպես նաև ձեռք բերովի ապլաստիկ անեմիաների և ընտանեկան ՄԴՍ-ի ժամանակ: Չնայած հազվադեպ, բայց որոշ ընտանիքներ ունեն ՄԴՍ-ի զարգացման հակվածություն: Շատ հազվադեպ է, երբ ընտանիքի մյուս անդամների, կամ քույր-եղբայրների մոտ հայտնաբերվում է ՄԴՍ:

Գործոնները, որոնք կարող են երեխաների մոտ առաջացնել ՄԴՍ, թվարկված են ստորև.

- Ոսկրածուծի կոնստիտուցիոնալ խախտումներ
- Ֆ անկոնի անեմիա
- Կոստմաննի սինդրոմ
- Դայմոնդ-Բլեկֆանի սինդրոմ
- Շվախմանի սինդրոմ
- Դաունի սինդրոմ /տրիսոմիա 21/
- Նեյրոֆիբրոմատոզի 1 տիպ
- Տրիսոմիա 8 մոզաիցիզմ /որոշ, բայց ոչ բոլոր բջիջներն ունեն քրոմոսոմ 8-ի լրացուցիչ պատճեն/
- Բնածին ծանր նեյտրոպենիա
- Բլումի սինդրոմ
- Նունանի սինդրոմ
- Դուբրովիցի սինդրոմ
- Միտոքոնդրիալ ցիտոպաթիա
- Ընտանեկան ՄԴՍ կամ լեյկեմիա
- Իդիոպաթիկ ապլաստիկ անեմիա
- Նախորդող քիմիոթերապիա /բուժման հետ կապված ՄԴՍ/

Գոյություն չունի որևէ հայտնի սննդամթերք կամ գյուղմթերք, որն առաջացնի ՄԴՍ: Հաճախ երեխաները և նրանց ընտանիքի անդամներն անհանգստանում են, որ ՄԴՍ-ը կարող է վարակովի լինել, բայց չկան որևէ տվյալներ, որ ՄԴՍ-ը կարող է վարակի պես փոխանցվել:

Որոնք են ՄԴՍ-ով հիվանդ երեխաների սիմպտոմները?

Վաղ շրջաններում ՄԴՍ-ով հիվանդ երեխաները կարող են չունենալ որևէ սիմպտոմ: Հերթական արյան քննությունը կարող է հայտնաբերել ցիտոպենիաները /արյան բջիջների ցածր մակարդակ/: Երբեմն լեյկոցիտները և թրոմբոցիտները կարող են ցածր լինել, մինչդեռ հեմատոկրիտը մնալ նորմալ: ՄԴՍ-ով հիվանդ երեխաները կարող են ունենալ ոչ սպեցիֆիկ սիմպտոմներ՝ թուլություն, գունատություն, արյունազեղումներ, հաճախակի ինֆեկցիաներ: Որոշ դեպքերում կարող են լինել ավելի սուր արտահայտություններ՝ հևոց, թուլություն, արյունահոսություն:

Արդյոք ՄԴՍ-ը մահացու հիվանդություն է?

Ոսկրածուծի նորմալ բջիջներ արտադրելու ֆունկցիայի կորուստը աստիճանական պրոցես է, ուստի ՄԴՍ-ը պարտադիր չէ, որ տերմինալ լինի: Չնայած որոշ երեխաներ հարմարվում են հիվանդության հիմնական ազդեցություններին և ոսկրածուծի աստիճանական վնասմանը, ՄԴՍ-ով հիվանդ երեխաների փոքր մասի մոտ տեղի է ունենում տրանսֆորմացիա սուր միելոբլաստային լեյկոզի:

Մանկական ՄԴՍ-ն ունի շատ տարբեր ընթացքներ և ելքեր: Օրինակ ռեֆրակտեր ցիտոպենիայով կամ ցածր-աստիճան բլաստային գերակշռմամբ ռեֆրակտեր անեմիայով շատ երեխաներ կարող են կայուն մնալ երկար տարիներ, մինչդեռ մնացածը արագորեն վատանում են: Մոնոսոմիա 7-ը երեխաների մոտ չունի վատ պրոգնոզ, ինչպես մեծահասակների մոտ, չնայած որոշ հետազոտություններ ցույց են տվել որ մոնոսոմիա 7-ով երեխաները վաղ են պրոգրեսիվում ԱՄԼ-ի:

Որքան ծանր է իմ երեխայի ՄԴՍ-ը?

ՄԴՍ-ի ճիշտ դասակարգումը շատ կարևոր է հիվանդության ելքը կանխորոշելու և բուժման ճիշտ տարբերակ ընտրելու համար /Տես՝ Ինչքան ծանր է իմ ՄԴՍ-ը?/: ՄԴՍ-ների ԱՀԿ-ի դասակարգումը վերանայվել է՝ համապատասխանեցնելով մանկական ՄԴՍ-ին: ԱՀԿ-ի մոդիֆիկացված մանկական ՄԴՍ-ի կլասիֆիկացիան միելոդիսպլաստիկ և միելոպրոլիֆերատիվ հիվանդությունները բաժանում է 3 մեծ խմբի՝ 1.մեծահասակների տիպի ՄԴՍ, 2.Դաուն սինդրոմի հետ կապված սինդրոմներ և 3.յուվենիլ միելոմոնոցիտար լեյկեմիա:

ԱՀԿ մոդիֆիկացված մանկական ՄԴՍ-ի դասակարգումը /2008/

Միելոդիսպլաստիկ սինդրոմներ

- Ռեֆրակտեր ցիտոպենիա – արյան բլաստները < 2%, ոսկրածուծի բլաստներ < 5%
- Ռեֆրակտեր անեմիա բլաստների ավելցուկով - արյան բլաստները > 2%, ոսկրածուծի բլաստներ 5-19%
- Ռեֆրակտեր անեմիա տրանսֆորմացիայով բլաստների ավելցուկով - ոսկրածուծի բլաստներ 20-29%
- ՍՄԼ՝ ՄԴՍ-ի բնորոշ փոփոխություններով – արյան կամ ոսկրածուծի բլաստները > 20%

Միելոդիսպլաստիկ/Միելոպրոլիֆերատիվ հիվանդություն

- Յուվենիլ միելոմոնոցիտար լեյկեմիա

Դաուն սինդրոմի հիվանդություններ

- Միելոպոեզի անցողիկ խանգարում
- Դաուն սինդրոմի միելոիդ սինդրոմ

Դաունի սինդրոմ հիվանդություն

Դաունի սինդրոմով ծնված նորածինների մոտ 10 տոկոսի մոտ զարգանում է անցողիկ միելոպրլիֆերատիվ խանգարում, որի ժամանակ արյան մեջ հայտնվում են շատ անհաս լեյկոցիտներ: Այս երեխաների մեծ մասը մի քանի շաբաթվա մեծ մասը ինքնուրույն լավանում են: Միայն երեխաների փոքր մասի մոտ զարգանում է սուր միելոիդ լեյկեմիա - M7 տեսակը: Միելոիդ լեյկեմիան Դաունի սինդրոմով հիվանդ երեխաների մոտ կապված է ՄԴՍ-ի հետ, բայց ունի իրեն բնորոշ հատկանիշներ: Համարյա բոլոր այս հիվանդների բլաստ բջիջներում հայտնաբերվում է այն գենի սպեցիֆիկ մուտացիան, որը կարգավորում է արյան կարմիր բջիջների և թրոմբոցիտների զարգացումը: Այս մուտացիայի հաստատումը կարող է օգնել հիվանդությունն ախտորոշելիս: ՍՄԼ- M7-ը շատ զգայուն է քիմիոթերապիայի նկատմամբ և տալիս է լավ պատասխան ՍՄԼ-ի քիմիաթերապիային:

Յուվենիլ միելոմոնոցիտար լեյկեմիաՆ /ՅՄՄԼ/

ՅՄՄԼ-ն ընդգրկում է այն մանկական լեյկեմիաները, որոնք նախկինում հայտնի էին որպես յուվենիլ քրոնիկ միելոիդ լեյկեմիա և ինֆանտիլ մոնոսոմիա 7 սինդրոմ: Յուվենիլ միելոմոնոցիտալ լեյկեմիան հիմնականում հանդիպում է շատ վաղ տարիքում՝ մինչև 2 տարեկան տարիքում և առավել հաճախ է հանդիպում տղաների մոտ: Այն կազմում է մանկական ՄԴՍ-ների 25%-ը: ՅՄՄԼ-ն սովորաբար կապակցվում է այլ ժառանգական հիվանդությունների կամ ոսկրածուծի վնասման սինդրոմների հետ: ՅՄՄԼ ժամանակ, ոսկրածուծի ցողունային բջիջների մեծ մասը վեր են ածվում 2 տիպի բջիջների՝ միելոցիտների և մոնոցիտների, որոնց որոշ մասը չի հասունանում /մնում է բլաստ/ և չի կարողանում իրականացնել իր նորմալ ֆունկցիան: Սրա հետևանքով տուժում է նաև կարմիր և սպիտակ բջիջների արտադրությունը, որը բերում է անեմիայի և ինֆեկցիաների զարգացման: ՅՄՄԼ-ով հիվանդներ կարող են ունենալ տարբեր ելքեր՝ կախված տարիքից, թրոմբոցիտների քանակից, ֆետալ հեմոգլոբինի մակարդակից և քրոմոսոմային փոփոխություններից:

Ինչպես է բուժվում ՄԴՍ-ը երեխաների մոտ

Մանկական ՄԴՍ-ի ժամանակ շատ պարագաներ պետք է հաշվի առնվեն /Տես՝ ՄԴՍ-ի բուժման հիմանական սկզբունքները/: Մեծահասակների ՄԴՍ-ի բուժման շատ մոտեցումներ հետազոտվել են մանկական պրակտիկայում /Տես՝ Կլինիկական փորձարկումներ/: Ալոգեն ցողունային բջիջների տրանսպլանտացիան մանկական ՄԴՍ-ի բուժման լավագույն միջոցն է /Տես՝ Ոսկրածուծի տրանսպլանտ/:

Ինչով է տարբերվում մանկական ՄԴՍ-ը մեծահասակների ՄԴՍ-ից?

Չափորոշիչ	Մեծահասակների ՄԴՍ	Մանկական ՄԴՍ
Հաճախականությունը(միլիոն/տարի)	>30	0.5-4
Ռեֆրակտոր անեմիա օղաձև սիդերոբլաստներով	20-25 %	<2%
Ցիտոգենետիկ աբերացիաներ	30-50%	50%
Ras գենի մուտացիա	Հաճախ	Հազվադեպ
5q – քրոմոսոմային աբերացիա	20%	<2%
Մոնոսոմիա 7	8-10%	30%
Բուժման նպատակը	Սովորաբար պալիատիվ	Սովորաբար բուժական

Օգտագործված գրականություն
Rau, A.K., ve d. (2012) *The Ochsner Journal* 12:216–220
Vardiman, J.W., ve d. (2009) *Blood*. 114(5):937-951

Մանկական ՄԴՍ-ների և մանկական քաղցկեղների վերաբերյալ ինֆորմացիայի ռեսուրսներ

Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ

Alex's Lemonade Stand
Գումար է հավաքում և բարձրացնում է մանկական քաղցկեղների մասին տեղեկությունը, հիմնականում նոր բուժումների հետազոտման համար:
www.alexslemonade.org

American Cancer Society /Ամերիկայի Քաղցկեղի Միություն/
250 Williams Street, NW
Atlanta, GA 30303
800-ACS-2345
www.cancer.org

American Society of Pediatric Hematology/Oncology
(ASPHO) /Մանկական Արյունաբանության և Ուռուցքաբանության Ամերիկյան Միություն/
4700 W. Lake Avenue
Glenview, IL 60025
847-375-4716
847-375-6475 fax
www.aspho.org

Aplastic Anemia & MDS International Foundation / Ապլաստիկ Անեմիայի և ՄԴՍ-ի Միջազգային Հիմնադրամ/
100 Parl Avenue, Suite 108
Rockville, MD 20850
301-279-7202
800-747-2820
www.aamds.org

Blood & Marrow Transplant Information Network /Արյան և Ոսկրածուծի Փոխպատվաստման Ինֆորմացիոն Ցանց/
2900 Skokie Valley Road, Suite B
Highland Park, IL 60035
847-433-3313 or 888-597-7674
847-433-4599 fax
www.bmtinfonet.org

Candlelighters Childhood Cancer Foundation / Candlelighters Մանկական Քաղցկեղի Հիմնադրամ/
Տրամադրում է տեղեկություն և բարձրացնում է իրազեկումը՝ քաղցկեղով հիվանդ երեխաներին և նրանց ընտանիքներին օգնելու համար, աջակցում է հետազոտություններին:
www.candlelighters.org

Childhood Leukemia Foundation /Մանկական Լեյկեմիայի Հիմնադրամ/
Աջակցում է քաղցկեղով հիվանդ երեխաներին և նրանց ընտանիքներին:
www.clf4kids.com

EWOG (European Working Oncology Group) /Եվրոպայի Ուռուցքաբանության Աշխատանքային Խումբ/
www.ewog-mds.org

JMML Foundation /ՅՄՄԼ հիմնադրամ/
9921 Carmel Mountain Road #170
San Diego, CA 92129
858-243-4651
www.jmmlfoundation.org

National Marrow Donor Program /Ոսկրածուծի դոնորների ազգային ծրագիր/
3001 Broadway Street N.E., Suite 100
Minneapolis, MN 55413
800 MARROW2 *(800-627-7692)*
www.marrow.org

National Cancer Institute's Physician Data Query (PDQ) Comprehensive Cancer Database /Քաղցկեղի Ազգային Ինստիտուտ, Քաղցկեղի տվյալների բազա/
Ներառում է հիվանդությունների և բուժումների հակիրճ ինֆորմացիա հիմնական մանկական քաղցկեղների վերաբերյալ, ներառյալ ՄԴՍ-ը:
www.cancer.gov/cancertopics/pdq/cancerdatabase

National Cancer Institute's Clinical Trials Database / Քաղցկեղի Ազգային Ինստիտուտի Կլինիկական Փորձարկումների տվյալների բազա/
Քաղկեղի բոլոր տեսակների վերաբերյալ կլինիկական փորձարկումների ցուցակը, ներառյալ ՄԴՍ-ը:
www.cancer.gov/clinicaltrials

Pediatric Myelodysplastic and Bone Marrow Failure Registry /Մանկական ՄԴՍ-ի և ոսկրածուծի խափանման ռեգիստր/
Children's Hospital Boston
Department of Hematology
Fegan 7
300 Longwood Avenue
Boston, MA 02115 USA
Phone: 888-5-PediMDS
Email: MDS@childrens.harvard.edu
www.pedimds.org

Pediatric Oncology Resource Center /Մանկական Ուռուցքաբանության Ռեսուրս Կենտրոն/
Մանկական քաղցկեղով հիվանդների ծնողների, ընտանիքիների և ընկերների համար ինֆորմացիա:
www.acor.org/ped-onc

The Leukemia & Lymphoma Society /Լեյկեմիայի և Լիմֆոմայի Միություն/
1311 Mamaroneck Avenue, Suite 130
White Plains, NY 10605
800-955-4572
www.leukemia.org

The MDS Foundation, Inc. / ՄԴՍ-ի հիմնադրամ/
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

Կարճ խորհուրդներ

Կան որոշ սիմտոմներ, որոնք կարող են զարգանալ Ձեր կամ Ձեր հարազատի մոտ, ով ունի ՄԴՍ: Այս գլուխը ներառում որոշ խորհուրդներ և ուղղություններ, որոնք օգտակար կլինեն Ձեր սիմպտոմներին հետևելու և անհրաժեշտության դեպքում բժշկին հաղորդելու համար: Այստեղ նաև կգտնեք պրակտիկ խորհուրդներ՝ առավել ծանր սիմպտոմներից խուսափելու համար:

Օժանդակող հեղինակներ՝

ՄԴՍ Հիմնադրամի
Բուժքույրական Խորհուրդ
Սանդրա Քուրթին
Ջին Ռիդջեուեյ
Ջեյշրիի Շահ
Մերի Թոմաս
Սարա Թինսլի
Նիկկի Բարքեթ
Ռոշելլե Չիֆֆելլե
Էնջելա Ֆլաուերս
Քրիսթոֆեր Ֆլաուերս
Դենիս Գիբսոն
Գերոլ Գարնիերի
Սինթիա Ջ. Փաուլ

Մենիսկուս Կրթական Ինստիտուտ
Քերեն Աբբաս
Պատրիս Ուելշ-Բենջամին

Կարճ խորհուրդներ

Անեմիան ՄԴՍ-ի ժամանակ 3
Նեյտրոպենիան ՄԴՍ-ի ժամանակ 5
Թրոմբոցիտոպենիան ՄԴՍ-ի ժամանակ 5
Տենդ 9
Արյան ընդհանուր քննության քննարկումը 10
Փորլուծություն 11
Փորկապություն 12
Սրտխառնոց և Փսխում 13
Ներարկման տեղային ռեակցիաներ 15
Մաշկային ցանավորումներ 17
Հոգնածություն 18
Անհանգստություն /հուզմունք/ 19
Դեպրեսիա 20
Երբ պետք է կապնվել բժշկին/բուժքույրին? 21
Գրականության ցանկ 22

Անեմիան ՄԴՍ-ի ժամանակ

Սահմանում – Անեմիան /սակավարյունությունը/ արյան կարմիր բջիջների քանակի իջեցումն է արյան մեջ, որոնք տեղափոխում են թթվածինը դեպի մարմնի բոլոր հյուսվածքներ: Թթվածինն անհրաժեշտ է մարմնի բոլոր բջիջներին աճելու, իրենց սպեցիֆիկ ֆունկցիաները կատարելու և կիսվելու համար: Երբ կարմիր բջիջների քանակն իջնում է որոշակի մակարդակից ցածր, թթվածնի քանակը ևս իջնում է և բջիջներն ու հյուսվածքները չեն ստանում անհրաժեշտ քանակի թթվածին: Առանց այդ թթվածնի, որն ապահովում բջիջներին իրենց սպեցիֆիկ ֆունկցիաները կատարելու համար անհրաժեշտ էներգիայով, բջիջները դառնում են ավելի ՛անաշխատունակ՛ և հյուծված:

Անեմիան հաճախ է հանդիպում ՄԴՍ-ով հիվանդների մոտ՝ պայմանավորված ոսկրածուծի անարդյունավետ արյան բջիջների արտադրությամբ: Անեմիան կարող է տարբեր կերպ ազդել տարբեր անհատների վրա, կախված նրանց ընդհանուր առողջական վիճակից, տարիքից և անեմիայի խորությունից: Անեմիայով հիվանդները հիմնականում ունենում են հոգնածություն և նշում են, որ ժամանակի մեծ մասը հոգնած են և էներգիա չունեն: Անեմիան լինում է տարբեր ծանրության: Թեթև աստիճանի անեմիաների ժամանակ հիվանդները կարող են նորմալ զգալ կամ ունենալ փոքր ինչ հոգնածություն: Չափավոր անեմիայի ժամանակ համարյա բոլոր հիվանդներն ունենում են որոշակի հոգնածություն, ինչը կարող է ուղեկցվել սրտխփոցներով, դժվարաշնչությամբ և գունատությամբ: Ծանր անեմիայի դեպքում համարյա բոլոր հիվանդները լինում են գունատ և նշում են քրոնիկ և խորը հոգնածություն և դժվարաշնչություն: Քանզի ծանր անեմիան նվազեցնում է արյան հոսքը դեպի սիրտ, ծեր հիվանդները առավել հակված են ունենալ սիրտ-անոթային սիմպտոմներ՝ ներառյալ ցավը կրծքավանդակում: Չնայած քրոնիկական հոգնածությունը հազվադեպ է կյանքի համար վտանգ սպառնում, բայց այն կարող է էապես նվազեցնել հիվանդի կյանքի որակը:

Անեմիայի նշանները

- Դժվարաշնչություն՝ հատկապես մարզվելիս
- Սրտխփոցներ՝ զգում են անկանոն սրտխփոցներ
- Մաշկի գունատություն
- Շփոթվածություն կամ դժվար կենտրոնացում
- Գլխապտույտ՝ հատկապես կանգնելիս
- Հոգնածություն
- Սրտի ռիթմի արագացում՝ տախիկարդիա
- Ցավ կրծքավանդակում
- Գլխացավ

Ինչպես է անեմիան չափվում?

Անեմիան բնութագրվում է հաստատուն ցածր հեմատոկրիտով /արյան կարմիր բջիջների ծավալը չափելու միջոց/ կամ հաստատուն ցածր հեմոգլոբինի մակարդակով /արյան սպիտակուց, որը հասցնում է թթվածինը դեպի հյուսվածքներ/:

Հեմոգլոբինը չափվում է արյան նմուշից և արտահայտվում է գրամ/դեցիլիտր (գ/դլ) միավորով: Հեմոգլոբինի նորմալ մակարդակը տատանվում է՝ կախված տարիքից և սեռից: Կանանց մոտ անեմիան առաջանում է, երբ հեմոգլոբինի մակարդակն իջնում է 12 գ/դլ –ից, իսկ տղամարդկանց մոտ՝ 13 գ/դլ-ից: Անեմիայի ծանրությունը դասակարգվում է հետևյալ կերպ՝

- **Թեթև անեմիա** – հեմոգլոբինը 9.5 – 13 գ/դլ
- **Չափավոր անեմիա** – հեմոգլոբինը 8 – 9.5 գ/դլ
- **Ծանր անեմիա** – հեմոգլոբինը 8 գ/դլ

Ինչպես հեմոգլոբինը, հեմատոկրիտը ևս որոշվում է վերցված արյան նմուշից: Հեմատոկրիտը արյան ծավալում կարմիր բջիջների քանակն է՝ արտահայտված տոկոսներով: Այն մարդիկ, ովքեր ունեն պլազմայի՝ արյան հեղուկ մասի, բարձր ծավալ, կարող են լինել անեմիկ, նույնիսկ, երբ նրանց արյան բջիջները նորմալում են, որովհետև արյան բջիջները ավելի նոսրացած են: Ինչպես հեմոգլոբինը, հեմատոկրիտը ևս կախված է տարիքից և սեռից: Մեծահասակների մոտ, անեմիային բնորոշ հեմատոկրիտի ցուցանիշները լինում են 39%-ից ցածր տղամարդկանց մոտ և 36%-ից ցածր՝ կանանց մոտ:

Ինչ խորհուրդ կարող է տալ Ձեր բժշիկը/բուժքույրը?

- Կարող է խորհուրդ տրվել կատարել արյան կարմիր բջիջների փոխներարկում՝ անեմիայի հետևանքով առաջացած սիմպտոմների բարելավման նպատակով: Այն հանդիսանում է պահպանող բուժման տեսակ: Կարմիր բջիջների փոխներարկումը չի փոխում ՄԴՍ-ի պատկերը: Այս փոխներարկման օգուտը ժամանակավոր է և կրկնվող փոխներարկումների կարիք հնարավոր է լինի: Կարմիր բջիջների փոխներարկումների հաճախականությունը և քանակը տարբեր են տարբեր մարդկանց մոտ և կախված են սիմպտոմների ծանրությունից, ՄԴՍ-ի պատկերից և օգտագործվող բուժման այլ մեթոդներից:
- Կարող է խորհուրդ տրվել օգտագործել աճի գործոններ, ինչպիսին էրիթրոպոետինն է, փորձելով խթանել ոսկրածուծը, որ արտադրի ավել կարմիր բջիջներ: Սրա վերաբերյալ կարող է քննարկել Ձեր բժշկի հետ: Եթե նշանակվել են ներարկումներ, ապա անպայման հետևեք ներարկումների գրաֆիկին:

Ինչ կարող եք Դուք անել?

1. Տեղյակ պահեք Ձեր բժշկին, եթե ունենում եք ուժգնացող դժվարաշնչություն, ցավ կրծքավանդակում կամ սրտխփոցներ:
2. Պահպանեք բժշկին այցելությունների գրաֆիկը
3. Գրանցեք և պահպանեք Ձեր արյան տվյալները, արյան խումբը, հակամարմինների առկայությունը, փոխներարկումների ամսաթվերը, փոխներարկումներից կամ աճի գործոնի ներարկումից առաջ և հետո եղած սիմպտոմները /Տես՝ Իմ ՄԴՍ պլանը/:
4. Հավասարակշռեք հանգիստը և ակտիվությունը
5. Խնդրեք Ձեր ընտանիքի և ընկերների օգնությունը

Ձեր բժիշկը/բուժքույրը կքննարկի Ձեզ հետ բուժման հնարավոր յուրաքանչյուր տարբերակի ռիսկերն ու օգուտները: Եթե ինչ-որ բան Ձեզ հուզում է, անպայման քննարկեք Ձեր բուժող թիմի հետ: Կախված Ձեր սիմպտոմներից և ինքնազգացողությունից, հնարավոր է արվեն որոշակի փոփոխություններ Ձեր խնամքի մեջ, որպեսզի Դուք առավել հարմարավետ զգաք:

Նեյտրոպենիան ՄԴՍ-ի ժամանակ

Սահմանումը – Նեյտրոպենիան նեյտրոֆիլների քանակի իջեցումն է: Նեյտրոֆիլները արյան սպիտակ բջիջների տեսակ են, որ օգնում են պայքարել հաճախ հանդիպող ինֆեկցիաների դեմ: Երբ նեյտրոֆիլները կամ արյան սպիտակ բջիջները ցածր են նորմայից, Դուք կարող եք ինֆեկցիա ձեռք բերելու բարձր ռիսկում լինել:

Նեյտրոպենիան առավել հազվադեպ է հանդիպում ՄԴՍ-ով հիվանդների ախտորոշման պահին, քան անեմիան: Հիվանդությունը փոխակերպող դեղեր ստացող հիվանդների մոտ, արյան սպիտակ բջիջները և նեյտրոֆիլների բացարձակ քանակը հաճախ իջած են բուժման սկզբի ամիսներին:

Ինչպես է նեյտրոպենիան գնահատվում?

Նեյտրոֆիլները արյան սպիտակ բջիջների՝ լեյկոցիտների առավել հաճախ հանդիպող տեսակն են, նորմայում կազմում են լեյկոցիտների 60-70%: Նեյտրոպենիայի ծանրությունը որոշվում է հիմնվելով նեյտրոֆիլների բացարձակ արժեքի՝ ՆԲԱ վրա: Նորմայում լեյկոցիտների քանակը 3500-10000 բջիջ/միկրոլիտր է: Նորմայում ՆԲԱ-ն 1500 – 8000 բջիջ/մկլ է: ՆԲԱ-ն հաշվվում է հետևյալ բանաձևի օգնությամբ՝

ՆԲԱ = լեյկոցիտներ x նեյտրոֆիլների %

ՆԲԱ-ն հիմնականում ներառված է լինում լաբորատոր անալիզների պատասխանի մեջ: Դուք կարող եք խնդրել Ձեր բժշկին/բուժքույրին օգնել գտնել այս արժեքը կամ հաշվել այն: Նեյտրոպենիայի ծանրությունը որոշվում է ծայրամասային արյան քննության վրա՝

- **Թեթև նեյտրոպենիա՝ ՆԲԱ** – 1000 – 1500/մկլ
- **Չափավոր նեյտրոպենիա՝ ՆԲԱ** – 500 – 1000/մկլ
- **Ծանր նեյտրոպենիա՝ ՆԲԱ** < 500/մկլ

Ֆեբրիլ նեյտրոպենիան համարվում է բժշկական անհետաձգելի վիճակ և պետք է շտապ հայտնել Ձեր բժշկին/բուժքույրին: Ֆեբրիլ նեյտրոպենիան առկա է, երբ ՆԲԱ-ն 1000/մկլ – ից քիչ է և Դուք ունեք տենդ՝ մարմնի ջերմաստիճանը > 38.5C-ից կամ մեկ ժամից ավել անընդմեջ ջերմաստիճանը > 38C-ից: Անպայման տեղեկացեք Ձեր բուժող թիմից, թե նման անհետաձգելի դեպքերում ում և ինչպես պետք է կապնվել:

Նեյտրոպենիայի նշանները

- Մարմնի բարձր ջերմաստիճան՝ տենդ
- Հաճախակի կամ երկարատև ինֆեկցիաներ
- Ցածր արյան ճնշում
- Դողերոցք և սարսուռ

Ինչ խորհուրդ կարող է տալ Ձեր բժիշկը/բուժքույրը?

- Լեյկոցիտների աճի գործոնների ներարկում՝ նեյտրոպենիայի ծանրությունը և տևողությունը նվազեցնելու նպատակով
- Հակաբիոտիկների նշանակումը որպես կանխարգելում ոչ հաճախ է խորհուրդ տրվում հիվանդների մեծամասնությանը, սակայն կարող է անհրաժեշտ լինել բարձր ռիսկի հիվանդներին
- Եթե նեյտրոպենիան ծանր աստիճանի է, կարող է անհրաժեշտություն առաջանալ փոփոխություններ կատարել Ձեր ՄԴՍ-ի բուժման մեջ՝ փոխելով դեղի դոզան կամ այն ժամանակավորապես չտալով, մինչև նեյտրոֆիլները վերականգնվեն

Ինչ կարող եք Դուք անել?

1. Տեղյակ պահեք Ձեր բժշկին, եթե ունենում եք տենդ, երբ Ձեր ՆԲԱ-ն <1000/մկլ-ից: Եթե Դուք չգիտեք ինչ է ՆԲԱ-ն, ապա հարցրեք Ձեզ բուժող թիմից այդ մասին և նաև երբ պետք իրենց տեղյակ պահեք, եթե ունենում եք ջերմություն:
2. Պահպանեք բժշկին այցելությունների գրաֆիկը
3. Տանը ունեցեք աշխատող ջերմաչափ

4. Գրանցեք և պահեք արյան քննության արդյունքները, ներառյալ լեյկոցիտների քանակը և ՆԲԱ-ն, ինչպես նաև ցանկացած սիմպտոմներ, ներառյալ՝ տենդը, դողերոցքը կամ ինֆեկցիաները:
5. Լվացեք Ձեր ձեռքերը
6. Խուսափեք հիվանդ մարդկանցից
7. Խուսափեք մարդաշատ և փակ վայրերից: Սա չի նշանակում, որ չեք կարող դուրս գալ՝ անպայման հարցրեք Ձեր բուժող թիմից ինչպիսի վայրերից խուսափել՝ ճաշարաններ, առևտրի կենտրոններ, համերգներ:
8. Խուսափեք չեփած կամ չպաստերիզացված մսից կամ կաթնամթերքից
9. Լվացեք բոլոր մրգերը և բանջարեղենը ուտելուց առաջ
10. Պահպանեք հիգիենան՝ ամեն օր լողացեք, պահպանեք բերանի խոռոչի հիգիենան, լվացեք Ձեզ զուգարանից հետո, հաճախ լվացեք ձեռքերը
11. Հեղուկ շատ օգտագործեք
12. Խնդրեք Ձեր ընտանիքի և ընկերների օգնությունը

Ձեր բժիշկը/բուժքույրը կքննարկի Ձեզ հետ բուժման հնարավոր յուրաքանչյուր տարբերակի ռիսկերն ու օգուտները: Եթե ինչ-որ բան Ձեզ հուզում է, անպայման քննարկեք Ձեր բուժող թիմի հետ: Կախված Ձեր սիմպտոմներից և ինքնազգացողությունից, հնարավոր է արվեն որոշակի փոփոխություններ Ձեր խնամքի մեջ, որպեսզի Դուք առավել հարմարավետ և ապահով լինեք:

Թրոմբոցիտոպենիան ՄԴՍ-ի ժամանակ

Սահմանումը – Թրոմբոցիտոպենիան արյան մեջ թրոմբոցիտների քանակի իջեցումն է: Թրոմբոցիտների օգնում են կանգնեցնել արյունահոսությունը միանալով և խցանելով արյան անոթի պատի անցքերը: Նրանք նաև օգնում են պահպանել արյան անոթների նորմալ վիճակը օրգանիզմում: Երբ հիվանդի մոտ զարգանում է թրոմբոցիտոպենիա, արյունահոսության կամ արյունազեղումների հավանականությունը բարձրանում է:

Թրոմբոցիտոպենիան անեմիայից առավել հազվադեպ է հանդիպում ՄԴՍ-ով հիվանդների մոտ: Թրոմբոցիտները արտադրվում են ոսկրածուծում՝ միևնույն՛գործարան՛ բջիջից /միելոիդ ցողունային բջիջ/: Միելոիդ ցողունային բջիջն արտադրում է մեգակարիոցիտներ, որն էլ իր հերթին արտադրում է հազարավոր թրոմբոցիտներ ամեն օր: ՄԴՍ-ի ժամանակ մեգակարիոցիտները հաճախ նորմալ չեն /դիսպլաստիկ/ և կարող են արտադրել շատ քիչ թրոմբոցիտներ /թրոմբոցիտոպենիա/, չափազանց շատ թրոմբոցիտներ / թրոմբոցիտոզ/, կամ թրոմբոցիտներ, որոնք նորմալ չեն կարողանում կատարել իրենց ֆունկցիաները: Մեգակարիոցիտներն առկա են միայն ոսկրածուծում և չեն կարող չափվել ծայրամասային արյան քննությամբ:

Թրոմբոցիտոպենիայով հիվանդների վերաբերյալ առաջին մտահոգությունը դա արյունահոսությունն է: Արյունահոսության ռիսկը կապված է թրոմբոցիտոպենիայի ծանրության հետ: Որոշ դեղամիջոցներ կարող են բարձրացնել արյունահոսության ռիսկը, ինչպիսիք են արյունը ջրիկացնող դեղերը, ասպիրինը և այլ հակաբորբոքային դեղեր:

Ինչպես է թրոմբոցիտոպենիան չափվում?

Թրոմբոցիտոպենիան բնութագրվում է թրոմբոցիտների քանակի նորմայից ցածր իջեցմամբ: Թրոմբոցիտների նորմալ քանակը 150,000 – 450,000/մկլ է: Թրոմբոցիտոպենիայի ծանրությունը դասակարգվում է ծայրամասային արյան քննությամբ ստացված հետևյալ տվյալներով՝

- Թեթև թրոմբոցիտոպենիա՝ թրոմբոցիտների քանակը 50,000 – 100,000/մկլ
- Չափավոր թրոմբոցիտոպենիա՝ թրոմբոցիտների քանակը 25,000 – 50,000/մկլ
- Ծանր թրոմբոցիտոպենիա՝ թրոմբոցիտների քանակը 25,000/մկլ-ից ցածր

Թրոմբոցիտոպենիայի նշանները

- Արյունահոսության ավելացում՝ նորմալ առօրյայի գործողությունների ժամանակ
- Քթից արյունահոսություն
- Պետեխիաներ՝ կարմիր կետիկների մաշկի վրա
- Մեզի մեջ կամ կղանքում արյան առկայություն
- Լնդերից արյունահոսություն
- Կտրվածքներ, որոնք չեն դադարում արնահոսել
- Արնախխում

Ինչ խորհուրդ կարող է տալ Ձեր բժշիկը/բուժքույրը?

- Կարող է խորհուրդ տրվի կատարել թրոմբոցիտների փոխներարկում, երբ թրոմբոցիտների քանակը ցածր է 10,000/մկլ-ից կամ ավելի բարձր քանակների դեպքում, եթե հիվանդի մոտ առկա են հավելյալ ռիսկի գործոններ, օրինակ՝ վերջերս տարված վիրահատություն: Թրոմբոցիտների փոխներարկումը կարող է տրվել արյունահոսության ռիսկը նվազեցնելու նպատակով: Թրոմբոցիտների փոխներարկումները համարվում են պահպանող բուժման տեսակ: Նրանք չեն փոխում ՄԴՍ-ի ընդհանուր պատկերը: Թրոմբոցիտների փոխներարկումների օգուտները ժամանակավոր են՝ ժամեր, այդ պատճառով կրկնվող փոխներարկումներ կարող է պահանջվեն: Թրոմբոցիտների փոխներարկումների քանակը և հաճախականությունը տարբեր է տարբեր անհատների մոտ և կախված է սիմպտոմների ծանրությունից, ՄԴՍ-ի ընդհանուր պատկերից և գործածվող բուժման տեսակներից:

- Ձեր բժիշկը խորհուրդ կտա Ձեզ դադարեցնել բոլոր այն դեղերի ընդունումը, որ կարող են ազդել թրոմբոցիտների ֆունկցիայի վրա /ասպիրին/ կամ կանխել մակարդումը այլ մեխանիզմներով /արյունը ջրիկացնող դեղեր ինչպիսիք են՝ Կումադին, Պլավիքս և Հեպարին/: Այս դեղամիջոցները, որպես կանոն, դադարեցվում են, երբ թրոմբոցիտների քանակը 50,000/մկլ-ից իջնում է:
- Ներկայումս չկան ԱՄՆ Դեղերի և սննդի գործակալության կողմից ՄԴՍ-ով հիվանդների մոտ թրոմբոցիտոպենիայի բուժման համար հաստատված թրոմբոցիտների աճի գործոններ: Կան որոշ դեղեր, որոնք օգտագործվում են այլ պատճառներից առաջացած թրոմբոցիտոպենիայի բուժման նպատակով, որոնք այժմ գնվում են կլինիկական փորձարկումների փուլում՝ ՄԴՍ-ով հիվանդների թրոմբոցիտոպենիայի բուժման համար:
- Եթե թրոմբոցիտոպենիան ծանր աստիճանի է, կարող է առաջանալ անհրաժեշտություն փոփոխություններ կատարել ՄԴՍ-ի Ձեր բուժման մեջ՝ փոխելով դեղի դոզան կամ այն ժամանակավորապես դադարեցնելով, մինչև թրոմբոցիտների քանակը վերականգնվի:

Ինչ կարող եք Դուք անել?

1. Տեղյակ պահեք Ձեր բժշկին, եթե ունենում եք անսովոր արնազեղում, չկարգավորվող արնահոսություն կամ առաջանում են պետեխիաներ
2. Պահպանեք բժշկին այցելությունների գրաֆիկը
3. Գրանցեք և պահեք արյան քննության արդյունքները, փոխներարկումների ամսաթվերը և սիմպտոմների տրանսֆուզիայից առաջ և հետո
4. Խուսափեք ալկոհոլի չարաշահումից, ինչը կարող է նպաստել թրոմբոցիտների վնասման
5. Խուսափեք վնասվածքներից՝ ընկնել, քերծվածքներ, կտրվածքներ, և այն գործողություններից, որ կարող են առաջացնել արնազեղում կամ արնահոսություն, ինչպիսիք են սպորտի որոշ տեսակներ, ծանրամարտը:
6. Խուսափեք փորկապությունից կամ ՛ուժ տալով՛ կղազատումից
7. Օգտագործեք փափուկ ատամի խոզանակ
8. Խնդրեք Ձեր ընտանիքի և ընկերների օգնություն:

Ձեր բժիշկը/բուժքույրը կքննարկի Ձեզ հետ բուժման հնարավոր յուրաքանչյուր տարբերակի ռիսկերն ու օգուտները: Եթե ինչ-որ բան Ձեզ հուզում է, անպայման քննարկեք Ձեր բուժող թիմի հետ: Կախված Ձեր սիմպտոմներից և ինքնազգացողությունից, հնարավոր է արվեն որոշակի փոփոխություններ Ձեր խնամքի մեջ, որպեսզի Դուք առավել հարմարավետ և ապահով լինեք:

Տենդ

Սահմանումը -Մարմնի ջերմաստիճանի բարձրացումն է նորմայից: Այն կարող է լինել ինֆեկցիայի կամ ՄԴՍ-ի բուժման համար օգտագործվող քիմիաթերապևտիկ դեղորայքային բարդության հետևանք: Հարցրեք Ձեր բժշկից/բուժքույրից, երբ պետք է տեղյակ պահել տենդի մասին և ինչ ջերմաչափ օգտագործել: Տենդի դեպքում շտապ պետք է դիմեք Ձեր բժշկին, խուսափելու համար առավել լուրջ ինֆեկցիաների զարգացումից /Տես՝ Կարճ խորհուրդներ – Նեյտրոպենիա/: Երեխայան մարմնի նորմալ ջերմաստիճանը բարձրանում է 1՛-ով:

Տենդի նշանները հետևյալն են՝

- Տոգի զգացողություն
- Դեմքի կարմրություն և այրոցի զգացում
- Ցածր արյան ճնշում
- Դողերոցք /չեն կարողանում տաքանալ նույնիսկ վերմակով, կրճտացնում են ատամները/
- Գլխապտույտ
- Մարմնի ջերմաստիճանի բարձրացում նորմայից

Ինչ խորհուրդ կարող է տալ Ձեր բժիշկը/բուժքույրը?

- Չափել ջերմաստիճանը, եթե ունենում եք վերը նշված նշաններից որևէ մեկը
- Ջերմիջեցողներ ընդունումը/ացետամինոֆենն առավել օգտագործվածն է/ միայն Ձեզ բուժող թիմի հետ քննարկումից հետո
- Շատ կարևոր է խմել մեծ ծավալով հեղուկներ և հանգստանալ:

Ինչ կարող եք Դուք անել?

1. Տանն ունենալ աշխատող ջերմաչափ: Ձեր բուժող թիմի հետ քննարկեք ինչ տիպի ջերմաչափ է ավելի լավ օգտագործել:
2. Խմել մեծ քանակով հեղուկներ
3. Գրանցել և պահել արյան ընդհանուր քննության տվյալները, ներառյալ լեյկոցիտները և ՆԲԱ, ցանկացած սիմպտոմներ, ներառյալ՝ տենդը, դողը կամ ինֆեկցիաները /Տես՝ Իմ ՄԴՍ պլանը/
4. Եթե Ձեր լեյկեցիտները կամ ՆԲԱ-ն ցածր է 1000/մկլ-ից և տենդ ունեք , անպայման տեղյակ պահեք Ձեր բժշկին: Եթե չգիտեք ինչ է ՆԲԱ-ն, անպայման հարցրեք Ձեզ բուժող թիմից:
5. Եթե ջերմում եք 38.5-ից բարձր՝ անպայման դիմեք Ձեր բժշկին
6. Եթե ունեք նեյտրոպենիա և ունենում եք դող, անհապաղ պետք է հոսպիտալացվեք՝ անկախ ջերմաստիճանից /Տես՝ Կարճ խորհուրդներ – Նեյտրոպենիա/
7. Պահպանեք բժշկին այցելությունների գրաֆիկը
8. Խնդրեք Ձեր ընտանիքի և ընկերների օգնությունը:

Ձեր բժիշկը/բուժքույրը կքննարկի Ձեզ հետ բուժման հնարավոր յուրաքանչյուր տարբերակի ռիսկերն ու օգուտները: Եթե ինչ-որ բան Ձեզ հուզում է, անպայման քննարկեք Ձեր բուժող թիմի հետ: Կախված Ձեր սիմպտոմներից և ինքնազգացողությունից, հնարավոր է արվեն որոշակի փոփոխություններ Ձեր խնամքի մեջ, որպեսզի Դուք առավել հարմարավետ և ապահով լինեք:

Արյան ընդհանուր քննության մեկնաբանում

ՄԴՍ-ով հիվանդների մոտ շատ հաճախ է լինում արյան բջիջների քանակի իջեցում՝ ցիտոպենիաներ: Ցիտոպենիաներից առավել հաճախ այս հիվանդների մոտ հանդիպում է անեմիան և հիվանդների մեծ մասը արյան կարմիր բջիջների՝ էրիթրոցիտների, փոխներարկման կարիք են ունենում /Տես՝ Կարճ խորհուրդներ – Անեմիա/: Տրանսֆուզիոն կախյալ լինելը՝ կրկնվող փոխներարկումների անհրաժեշտությունը, ցուցում է քննարկելու փոխակերպող դեղորայքային բուժման և պահպանող թերապիայի անհրաժեշտությունը: Շաբաթվա ընթացքում փոխներարկումների քանակի իջեցումը բուժման արդյունավետության առաջին նշաններից կարող է լինել: Տարբեր հիվանդներ կարիք են ունենում են փոխներարկման տարբեր հաճախականության, ինչպես նաև բուժման պատասխանը ևս տարբեր է լինում տարբեր հիվանդների մոտ:

Դուք կարող եք գրանցել Ձեր արյան քննության տվյալները, փոխներարկումները և բուժման այլ տեսակները, ինչը հետագայում կարող է Ձեզ օգնել հասկանալ Ձեր անհատական պրոգրեսը: Հնարավոր է, որ Դուք տարբեր կլինիկաներ այցելեք, տարբեր լաբորատորիաներում քննության ենթարկվեք և տարբեր կենտրոններում ստանաք արյան փոխներարկումներ, և այս գրանցված ինֆորմացիան Ձեզ հետագայում կօգնի:

Արյան ընդհանուր քննության արդյունքները

Քանակը	Նորմա	
Արյան սպիտակ բջիջներ /Լեյկոցիտներ/	4.5-13.0 1,000/μL	
Նեյտրոֆիլների Բացարձակ Քանակ (Լեյկոցիտներ x % Սեգմենտներ + Ցուպիկներ)	≥1,500 /mm^3	
Հեմոգլոբին	Արական 13.5-17.5 g/dL	Իգական 12.0-16.0 g/dL
Հեմատոկրիտ	Արական 41-53%	Իգական 36-46%
Թրոմբոցիտներ	150,000-350,000/mm^3	

Ինչ կարող եք Դուք անել?

1. Ամեն անգամ բժշկի այցելելիս կարող եք Ձեզ հետ վերցնել ՄԴՍ-ի պլանի գրանցամատյանը /Տես՝ Իմ ՄԴՍ-ի պլանը/
2. Խնդրեք Ձեր բժշկից արյան քննության տվյալների կրկնօրինակները և գրանցեք հիմնական տվյալները Ձեր գրանցամատյանում
3. Գրանցեք փոխներարկումների ամսաթվերը, ներարկված փաթեթների քանակը, և հեմոգլոբինի և թրոմբոցիտների քանակն այդ ժամանակ
4. Գրանցեք նաև Ձեր գանգատները՝ փոխներարկում կամ աճի գործոն ստանալուց առաջ և հետո
5. Տես նաև՝ Կարճ Խորհուրդներ - Անեմիա, Նեյտրոպենիա և Թրոմբոցիտոպենիա բաժինները:

Փորլուծություն

Սահմանում - փորլուծությունը սահմանվում է որպես հաճախակի և ջրառատ /չձևավորված կղանք/ աղիների աշխատանք: Փորլուծության պատճառ կարող է հանդիսանալ դեղորայքը, ինֆեկցիաները, ինչպես նաև սննդակարգի խախտումները: Փորլուծության ծանրությունը հիմնականում որոշվում է օրվա ընթացքում ջրառատ կղանքի հաճախականությամբ: Օրը 4-6 անգամ կրկնվող լուծը համարվում է միջին ծանրության: 7 անգամից հաճախ ջրիկ կղանքը օրվա ընթացքում կամ ժամանակին զուգարան չհասնելը, համարվում է ծանր աստիճան: Հաճախակի հեղուկ կամ ջրառատ կղանքը կարող է հանգեցնել ջրազրկման, թուլության, ինչպես նաև էլեկտրոլիտների կորստի, որոնք անհրաժեշտ են մարմնի նորմալ կենսագործունեության համար, և բերել երիկամների վնասման:

Փորլուծության ախտանշանները

- Հեղուկ կղանք
- Որովայնի ցավ
- Աղիների կծկումներ
- Գարշահոտ հեղուկ կղանք

Ինչ խորհուրդ կարող է տալ Ձեր բժիշկը/բուժքույրը?

- Ընդունել մեծ քանակով հեղուկներ՝2-3լ օրվա ընթացքում: Կարող է խորհուրդ տրվել ընդունել էլեկտրոլիտներ պարունակող հեղուկներ
- Խուսափել մեծ քանակով շաքար պարունակող ըմպելիքներից կամ մրգերի հյութերից, որոնք հաճախ ավելի են ծանրացնում աղիների վիճակը
- Հակալուծային դեղորայք կարող է խորհուրդ տրվել: Անպայման քննարկեք Ձեզ բուժող թիմի հետ որ դեղամիջոցները և օրեկան առավելագույնն ինչքան կարելի է ընդունել
- Դիետոլոգին այցելությունը կարող է օգտակար լինել Ձեզ համար՝ պարզելու, թե որ դիետան է առավել համապատասխանում Ձեզ

Ինչ կարող եք Դուք անել?

- Խմեք օրեկան 2-3լ հեղուկ, խուսափեք կոֆեինով և շաքարի բարձր պարունակությամբ հեղուկներ
- Կեղտի մեջ արյան առկայության, որովայնի ուժեղ ցավերի և կծկումների, բարձր ջերմության կամ ծանր փորլուծության այլ նշանների դեպքում անմիջապես դիմեք Ձեր բժշկին/բուժքույրին
- Սնվեք հաճախակի և փոքր չափաբաժիններով
- Խորհուրդ տրվող դիետաներից է՝ բանան, բրինձ, խնձորի պյուրե և տոստ
- Խուսափեք հետևյալ սննդամթերքից՝ շագանակագույն բրինձ, մրգեր, բանջարեղեն, փոփ-քորն, ցորենի հաց, մակարոնեղեն, ալկոհոլ, կաֆեին, շոկոլադ, յուղալի սնունդ, լակտոզա պարունակող կաթնամթերք
- Ընդունեք մեծ քանակով հեղուկներ և սննդամթերք, որոնք պարունակում են նատրիում և կալիում՝ բուլյոններ և ապուրներ, շաքարի ցածր պարունակությամբ սպորտային խմիչքներ, կարտոֆիլ, կրեկերներ
- Պրոբիոտիկների հավելումները կամ պրոբիոտիկներով հարուստ սնունդը /աղիների նորմալ բակտերիա/ կարող է լավացնել փորլուծությունը
- Պահպանեք բժշկին այցելությունների գրաֆիկը
- Գրանցեք Ձեր գանգատները և քննարկեք Ձեր բուժող թիմի հետ
- Ընդունեք տաք լոգանք: Զգույշ եղեք բաղնիք մտնելիս և դուրս գալիս, և եթե զգում եք դժվարություն, անպայման օգնություն խնդրեք:
- Լվացեք Ձեր ձեռքերը զուգարանից հետո
- Պահպանեք հիգենայի կանոնները՝ ամենօրյա լոգանք, բերանի խոռոչի հիգիենայի պահպանում, լվացեք Ձեզ զուգարանից հետո, հաճախ լվացեք Ձեր ձեռքերը
- Խնդրեք Ձեր ընտանիքի և ընկերների օգնությունը:

Ձեր բժիշկը/բուժքույրը կքննարկի Ձեզ հետ բուժման հնարավոր յուրաքանչյուր տարբերակի ռիսկերն ու օգուտները: Եթե ինչ-որ բան Ձեզ հուզում է, անպայման քննարկեք Ձեր բուժող թիմի հետ: Կախված Ձեր ախտանշաններից և ինքնազգացողությունից, հնարավոր է արվեն որոշակի փոփոխություններ Ձեր խնամքի մեջ, որպեսզի Դուք առավել հարմարավետ և ապահով լինեք:

Փորկապություն

Սահմանում – Փորկապությունը տհաճ, երբեմն ցավոտ իրավիճակ է, որը բնորոշվում է սակավ և դժվար դուրս եկող կղանքով: Փորկապության պատճառ կարող է հանդիսանալ ջրազրկումը, դեղորայքը / նարկոտիկները մասնավորաբար/, այլ հիվանդություններ, ինչպիսիք են օրինակ՝ շաքարախտը և գրգռված աղու համախտանիշը, դիետայի խախտումները, շարժունակության սահմանափակումը և տարեցների մոտ հաճախ հանդիպող աղիներ ֆունկցիոնալ փոփոխությունները: ՄԴՍ-ով հիվանդների մոտ փորկապություն կարող է առաջանալ հիվանդությունը փոխակերպող դեղամիջոցների, ինչպես նաև հակասրտխառնոցային դեղերի օգտագործման հետևանքով:

Փորկապության նշանները

- Որովայնի փքվածություն
- Ցավ կղազատումից
- Ախորժակի անկում
- Սրտխառնոց
- Սակավ և պինդ կղանք
- Աղիների ոչ լրիվ դատարկման զգացում
- Կղազատման ժամանակ լարվածություն
- Որովայնի կամ գոտկային մասի ցավ
- Թուլություն
- Քիչ քանակությամբ ջրիկ և չձևավորված կղանք

Ինչ խորհուրդ կարող է տալ Ձեր բժշիկը/բուժքույրը?

- Ամենօրյան մարմնամարզություն՝ նույնիսկ քայլելը կարող է օգնել աղիներին գործել
- Շատ հեղուկներ օգտագործել՝ օրեկան 2-3լ
- Սննդակարգում ավելացնել մրգեր և այլ բուսական թելերով հարուստ սննդամթերք, որոնք խթանում են աղիների աշխատանքը
- Լուծողականները և կղանքը փափկեցնող միջոցները կարող են խորհուրդ տրվել: Քննարկեք Ձեր բուժող թիմի հետ Ձեր համար լավագույն տարբերակը
- Թելերի հավելումները հիմնականում խորհուրդ չեն տրվում փորկապության ժամանակ: Նրանք հնարավոր է ծանրացնեն վիճակը
- Պրոբիոտիկային հավելումները կամ պրոբիոտիկների պարունակող սնունդը /աղիների բնական բակտերիա/ հնարավոր է լավացնեն վիճակը
- Մոմիկներ խորհուրդ չի տրվում, եթե ունեք նեյտրոպենիա կամ թրոմբոցիտոպենիա՝ ինֆեկցիայի կամ արյունահոսության վտանգի պատճառով
- Հանդիպումը դիետոլոգի հետ հնարավոր է օգտակար լինել՝ որոշելու Ձեզ առավել համապատասխանող դիետան:

Ինչ կարող եք Դուք անել?

- Եղեք ակտիվ
- Օրեկան խմեք 2-3 լ հեղուկ
- Ընդունեք մրգեր, բանջարեղեն և բնական թելեր պարունակող այլ սննդամթերք
- 3 օրից ավել աղիների նորմալ չգործելու դեպքում տեղյակ պահեք Ձեր բուժող թիմին
- Անպայման հայտնեք բժշկին, եթե ունենում եք ցավ կղազատման ժամանակ, արյուն՝ կղանքում, ուժեղ որովայնային ցավ, շարունակվող սրտխառնոց, կամ փսխում
- Պահպանեք բժշկին այցելությունների գրաֆիկը
- Գրանցեք Ձեր գանգատները և քննարկեք Ձեր բուժող թիմի հետ
- Ընդունեք տաք լոգանք: Զգույշ եղեք բաղնիք մտնելիս և դուրս գալիս, և եթե զգում եք դժվարություն, անպայման օգնություն խնդրեք:
- Լվացեք Ձեր ձեռքերը զուգարանից հետո
- Պահպանեք հիգենայի կանոնները՝ ամենօրյա լոգանք, բերանի խոռոչի հիգիենայի պահպանում, լվացեք Ձեզ զուգարանից հետո, հաճախ լվացեք Ձեր ձեռքերը
- Հեղուկներ շատ օգտագործեք
- Խնդրեք Ձեր ընտանիքի և ընկերների օգնությունը:

Ձեր բժիշկը/բուժքույրը կքննարկի Ձեզ հետ բուժման հնարավոր յուրաքանչյուր տարբերակի ռիսկերն ու օգուտները: Եթե ինչ-որ բան Ձեզ հուզում է, անպայման քննարկեք Ձեր բուժող թիմի հետ: Կախված Ձեր սիմպտոմներից և ինքնազգացողությունից, հնարավոր է արվեն որոշակի փոփոխություններ Ձեր խնամքի մեջ, որպեսզի Դուք առավել հարմարավետ և ապահով լինեք:

Սրտխառնոց և փսխում

Սահմանում –Սրտխառնոցը սիմպտոմ է որը բնորոշվում է տհաճ զգացողությամբ, որն ուղեկցվում է հաճախսրտությամբ, կարմրելով և փսխելու ցանկությամբ:

Փսխումը ֆիզիոլոգիական պրոցես է, որը ուղեկցվում է որովայնի, կրծքավանդակի մկանների կծկումով և ստոծանու շարժումով, որի հետևանքով ստամոքսի պարունակությունը դուրս է մղվում:

Սրտխառնոցի և փսխման պատճառ կարող են հանդիսանալ՝

- Փորկապությունը
- Դեղորայքը, ներառյալ նաև քիմիաթերապիան
- Ջկրտոցը
- Բերանի չորությունը
- Ջրազրկումը
- Միգրենը /ուժեղ գլխացավ/
- Սրտային հիվանդությունները
- Տարատեսակ հոտերը
- Ինֆեկցիաները
- Ստամոքսի թթվայնության բարձրացումը
- Տագնապը

Սրտխառնոցի և փսխման նշանները

- Մրսելու և շոգելու զգացումը
- Կոկորդի ցավը
- Քրտնելը
- Թուլությունը
- Գլխացավը
- Գլխապտույտը
- Քնկոտություն
- Որովայնի փքվածությունը
- Քնի խանգարումը

Ինչ խորհուրդ կարող է տալ Ձեր բժշիկը/բուժքույրը?

- Օգտագործել շատ հեղուկներ՝ խմել 2-3 լ հեղուկ օրեկան: Էլեկտրոլիտներ պարունակող հեղուկները կարող են խորհուրդ տրվել
- Գոյություն ունեն որոշ դեղամիջոցներ, որոնք հաճախ օգտագործվում են սրտխառնոցի և փսխման կանխարգելման և բուժման համա: Սրանք կոչվում են հակափսխեցուցիչներ/ անտիէմետիկներ/: Այս դեղերը կարող են նշանակվել քիմիաթերապիայից առաջ կամ տանը օգտագործելու համար: Հակափսխեցուցիչները կարող են տրվել ներերակային կամ ենթամաշկային ներարկման ձևով կամ խմելու ձևով: Քննարկեք Ձեր բուժող թիմի հետ, թե որ դեղամիջոցն է Ձեզ առավել հարմար:
- Սնվեք քիչ չափաբաժնով, բայց հաճախ, ինչը կնվազեցնի որովայնի փքվածությունը և որովայնի թթվայնությունը
- Հանդիպումը դիետոլոգի հետ հնարավոր է օգտակար լինել՝ որոշելու Ձեզ առավել համապատասխանող դիետան:

Ինչ կարող եք Դուք անել?

- Խուսափեք ուժեղ հոտերից, ներառյալ նաև օծանելիքը
- Պահպանեք բժշկին այցելությունների գրաֆիկը
- Դիմեք օգնության
- Ճշտեք ինչքան և ինչ հաճախականությամբ հակասրտխառնոցային դեղորայք կարող եք ընդունել օրվա ընթացքում
- Որոշ հակափսխեցուցիչներ կարող են բարձրացնել փորկապության առաջանալու ռիսկը: Տես՝ Կարճ խորհուրդներ – Փորկապություն, ճշտելու կանխարգելման ուղիները:
- Գրանցեք Ձեր գանգատները և քննարկեք Ձեր բուժող թիմի հետ

- Եթե 24 ժամվա ընթացքում ունենում եք 5-6 անգամից ավել փսխում, կամ արյան հետքեր փսխման զանգվածում, կամ չեք կարողանում ընդունել հեղուկներ կամ սնունդ, անհապաղ կապնվեք Ձեր բուժող բժշկի/բուժքույրի հետ: Անպայման ճշտեք Ձեր բուժող թիմի հետ ինչպես կապնվել իրենց հետ անհրաժեշտության դեպքում:
- Օրեկան խմեք 2-3լ հեղուկ, խուսափեք կոֆեինից և շաքարի բարձր պարունակությամբ հեղուկներից
- Սնվեք փոքր չափաբաժիններով և հաճախ
- Խուսափեք ճարպոտ, յուղոտ, կծու սննդից, դժվարամարս սննդից՝ պինդ մրգեր, մսեղեն, պինդ պանիր, փոփ-քորն, ալկոհոլից, կոֆեինից, շոկոլադից
- Խուսափեք չափազանց հոտավետ սննդից
- Ընդունեք նատրիումով և կալիումով հարուստ սնունդ՝ բուլյոններ, ապուրներ, շաքարի ցածր պարունակությամբ սպորտային հեղուկներ
- Առավել հաճախ մաքրեք ատամները, օգտագործեք ալկոհոլ չպարունակող բերանի ողողման միջոցներ՝ նվազեցնելու համար բերանի չորությունը և տհաճ համը
- Անանուխի և կոճապղպեղի հավելումները երբեմն կրող են օգտակար լինել
- Հանգիստը և մեդիտացիան որոշ հիվանդներին կարող է օգտակար լինել:
- Խնդրեք Ձեր ընտանիքի և ընկերների օգնությունը:

Ձեր բժիշկը/բուժքույրը կքննարկի Ձեզ հետ բուժման հնարավոր յուրաքանչյուր տարբերակի ռիսկերն ու օգուտները: Եթե ինչ-որ բան Ձեզ հուզում է, անպայման քննարկեք Ձեր բուժող թիմի հետ: Կախված Ձեր սիմպտոմներից և ինքնազգացողությունից, հնարավոր է արվեն որոշակի փոփոխություններ Ձեր խնամքի մեջ, որպեսզի Դուք առավել հարմարավետ և ապահով լինեք:

Լրացուցիչ գրականություն
Hesketh, P. (2008), Smith ve d, (2008)

Ներարկման բարդություններ

Սահմանում - Ենթմաշկային ներարկման տեղում տեղային գրգռում

Դեղորայքը, որ ներարկվում է ենթամաշկային հյուսվածք (մաշկի տակի ճարպաշերտը) համարվում է ենթամաշկային ներարկում: Ենթամաշկային ներարկումը կարող է առաջացնել այրող ցավ ներարկման պահին կամ կարող է բերել փափուկ հյուսվածքների և մաշկի տեղային գրգռման կամ բորբոքման: Մեծ մասամբ ռեակցիաները մեղմ են և ոչ ցավոտ: Ավելի ուժեղ ռեակցիաները կարող են բերել ցավոտ այտուցի կամ մաշկի ավելի մեծ հատվածի ախտահարման: Ախտահարումների ծանրությունը կարելի է նվազեցնել ներարկման համապատասխան տեխնիկա՝ ձև, օգտագործելով և մաշկը խնամելով: Ռեակցիաների մեծ մասն ինքնուրույն անցնում է ժամանակի ընթացքում: Այս տիպի ռեակցիաները չեն համարվում իրական ալերգիկ ռեակցիաներ:

Ներարկման ռեակցիաներ հաճախ են հանդիպում ազացիտիդինի ենթամաշկային ներարկման հետևանքով, ինչը, սովորաբար, մեղմ կարմրություն է և ինքնուրույն անցնում է, սակայն որոշ հիվանդների մոտ կարող են զարգանալ առավել ծանր ռեակցիաներ:

Մեղմ ներարկման ռեակցիաներ կարող են առաջացնել նաև աճի գործոնների ենթամաշկային ներարկման հետևանքով, ներառյալ՝ Նեյպոգենը /ֆիլգրաստիմ/, Նեուլաստան /պեգֆիլգրաստիմ/ և Պրոկրիտը/էրիթրոպոետին/: Այս ռեակցիաների մեծ մասը ժամանակի ընթացքում ինքնուրույն անցնում են:

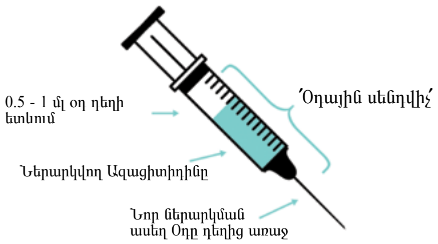
Բոլոր դեղերը, ներառյալ նաև ե/մ ներարկվողները, կարող են բերել ալերգիկ ռեակցիաների: Ալերգիկ մաշկային ռեակցիաներն արտահայտվում են ընդհանուր կարմրությամբ, քորով, սուր դեպքերում կարող են առաջանալ բշտիկներ և մաշկի շերտազատում: Այսպիսի սուր դեպքերում անհրաժեշտ է դադարեցնել կասկածյալ դեղորայքը և հնարավոր է անհրաժեշտություն լինի հոսպիտալիզացնել՝ առավել ծանր դեպքերում:

Մաշկային ռեակցիաների սիմպտոմներն են՝

Մեղմ մաշկային ռեակցիաներ	Տեղային կարմիր, չոր և փափուկ մաշկ, ոչ ցավոտ: Հնարավոր է քոր
Չափավոր ծանրության մաշկային ռեակցիա	Տեղային կարմրություն և այտուց: Հնարավոր է ցավոտություն և պնդացում նաև ներարկման վայրի շուրջը ավելի մեծ տարածքով: Հնարավոր է նաև քոր
Ծանր աստիճանի մաշկային ռեակցիա	Կարմրած և այտուցված մեծ մակերես, հնարավոր է մաշկի խոցոտում, բշտիկների առաջացում և շերտազատում: Հիմնականում ցավոտ է
Ալերգիկ ռեակցիա	Տարածուն կարմրություն, որը սովորաբար ընդգրկում է վերջույթները և իրանը

Ներարկման տեղի ընտրությունը

Ներարկման տեխնիկան
՛Օդային սենդվիչ՛



- Ենթամաշկային ներարկումները կատարվում են բավար ճարպային հյուսվածքներով շրջանում՝որովայն, բազուկների վերին հետին և ազդրերի վերին առաջային մակերես:
- Բուժման ընթացքում ներարկման տեղերի փոփոխությունը կնվազեցնի որևէ ներարկման տեղի ծանր ախտահարումը և նախորդ տեղը հնարավորություն կունենա վերականգնվել
- Մեխանիկական շփման ենթարկվող մասերում ներարկման խուսափելը, ինչպիսիք են օրինակ՝ գոտու հատվածը, կնվազեցնի տեղային ներարկման բարդությունները
- Պետք է խուսափել բորբոքված, բնածին նշաններով, վնասված մաշկի հատվածներից
- Ներարկման, այսպես կոչված, ՞Օդով սենդվիչ՞ մեթոդի գործածումը, ևս կարող է սահմանափակել ճարպային հյուսվածքի հետ շփման մեջ գնտվող դեղորայքի չափը:

Ինչ խորհուրդ կարող է տալ Ձեր բժիշկը/բուժքույրը?

- Հակահիստամինային դեղորայք՝ քորը նվազեցնելու համար
- Տեղային հակահիստամինային և ստերոիդ քսուքներ հնարավոր է խորհուրդ տրվեն՝ տեղային բորբոքումը նվազեցնելու համար
- Տեղային սառը կոմպրեսը կարող է նվազեցնել այրոցը: Չի կարելի տեղադրել տաք կամ սառույց ներարկման տեղում միչև ներարկումից 4 ժամ չանցնի, քանի որ այն կարող է ազդել դեղորայքի համապատասխան ներծծման և դարձնել այն պակաս էֆեկտիվ
- Հակաբորբոքային դեղորայքի օրալ ընդունումը /խմելու ձևով/ ևս հնարավոր է խորհուրդ տրվի: Անպայման քննարկեք դա Ձեր բուժող թիմի հետ
- Ողջ ընդունվող դեղորայքի, շրջակա միջավայրի ազդեցությունների /օճառներ, փոշիներ, օծանելիք, լոսիոններ, և այլն/, արևի ազդեցության, փոխներարկումների վերանայումը և քննարկումը կարող է օգնել պարզել ալերգիայի պատճառը
- Մաշկաբանի կոնսուլտացիա հնարավոր է խորհուրդ տրվի ծանր դեպքերում:

Ինչ կարող եք Դուք անել?

- Ձեր բուժող թիմին տեղյակ պահեք ներարկման բարդության մասին: Հաջորդ ներարկումը կատարելիս, բուժքույրը կստուգի ներարկման վայրը՝ մինչև ներարկելը:
- Խուսափեք ներարկման տեղի հարվելուց, քսվելուց՝ կրեք թույլ հագուստ, մի տրորեք ներարկման վայրը ներարկումից անմիջապես հետո
- Ներարկման տեղում տաք կամ սառը մի դրեք ներարկումից անմիջապես հետո: Տաքությունը կարող է ավելացնել գրգռվածությունը, իսկ սառույցը կարող է նվազեցնել դեղորայքի ներծծումը: Սառը թրջոց կարելի է դնել ներարկումից 2 ժամվա ընթացքում: Սառույց կարելի է դնել ներարկումից 4 ժամ անց:
- Կրեք թույլ, բամբակյա հագուստ
- Խուսափեք մաշկը քորելուց, ճանկռելուց, պոկելուց
- Պահպանեք բժշկին այցելությունների գրաֆիկը
- Խնդրեք Ձեր ընտանիքի և ընկերների օգնությունը:

Ձեր բժիշկը/բուժքույրը կքննարկի Ձեզ հետ բուժման հնարավոր յուրաքանչյուր տարբերակի ռիսկերն ու օգուտները: Եթե ինչ-որ բան Ձեզ հուզում է, անպայման քննարկեք Ձեր բուժող թիմի հետ: Կախված Ձեր սիմպտոմներից և ինքնազգացողությունից, հնարավոր է արվեն որոշակի փոփոխություններ Ձեր խնամքի մեջ, որպեսզի Դուք առավել հարմարավետ և ապահով լինեք:

Մաշկային ցաներ

Սահմանում- Ցանը մաշկի փոփոխություն է, որն արտահայտվում է մաշկի գույնի, տեսքի կամ կառուցվածքի փոփոխությամբ: Այն կարող է տեղակայվել մարմնի որևէ մասում կամ տարածված լինել ամբողջ մարմնով: Ցանը հիմնականում առաջանում է մաշկի գրգռման հետևանքով, ինչը կարող է լինել քիմիաթերապիայի, ալերգիայի, ինֆեկցիայի կամ մաշկային խնդրի պատճառով:

Սիմպտոմները

Ցանը կարող է արտահայտվել տարբեր աստիճանի կարմրության,ուռածության, կամ հեղուկով լցված պարկի ձևով /ձևով/: Այն կարող է լինել տեղային /մարմնի մի հատվածում/ կամ տարածուն /ծածկելով մարմնի տարբեր մասեր/: Որոշ քիմիաթերապիայի դեղեր, ինչպիսին է Լենալիդոմիդը /Ռևլիմիդ/, հաճախ կարող են ուղեկցվել չոր մաշկով, քորով, թեթև ուռածությամբ կամ կարմրությամբ: Այս տիպի ցանը առանց դեղը դադարեցնելու էլ հաճախ աստիճանաբար անցնում է: Հազվադեպ, մաշկային ցաները կարող են լինել ծանր աստիճանի և հոսպիտալիզացիայի կարիք կարող է առաջանալ:

Մաշկի ցանավորում Ռևլիմիդից /Լենալիդոմիդ/

Ինչ խորհուրդ կարող է տալ Ձեր բժիշկը/բուժքույրը?

- Տեսնել և գնահատել Ձեր ցանը և փորձել պարզել ցանի առավել հավանական պատճառը
- Տեղային հակահիստամինային կամ ստերոիդ քսուքներ կարող են խորհուրդ տրվել՝ գրգռվածությունը և քորը նվազեցնելու նպատակով
- Եթե Ձեր մոտ առաջացել է մաշկային ցան, անպայման կապնվեք Ձեր բուժող թիմի հետ և քննարկեք բուժման լավագույն տարբերակը: Շատ կարևոր է, որ բոլոր ցանային երևույթները ժամանակին և ճիշտ հայտնաբերվեն:

Ինչ կարող եք Դուք անել?

- Ամեն օր զննեք Ձեր մաշկը
- Խուսափեք արևի անմիջական ճառագայթներից և օգտագործեք արևապաշտպան քսուքներ /արևից պաշտպանման ֆակտորը մինիմում 15/
- Կրեք գլխարկ, արևապաշտպան ակնոցներ և, որքան հնարավոր է, ծածկեք մաշկը
- Օգտագործեք մեղմ,ոչ հոտավետ օճառներ, ինչպիսիք են Dove, Aveeno, Neutrogena օճառները
- Ընդունեք գոլ, կարճատև ցնցուղ՝ տաք և երկարտևի փոխարեն
- Օգտագործեք լանոլինային կրեմներ, լոսյոններ և քսուքներ՝ մաշկը խոնավ պահելու համար
- Խուսափեք օծանելիքից:

Թուլություն

Սահմանում -Անսովոր թուլություն, ինչը խանգարում է նորմալ կենսագործունեությանը և չի անցնում հանգստանալուց կամ քնելուց հետո: Թուլությունը կարող է առավել արտահայտված լինել անեմիա ունեցող հիվանդների մոտ: Անքնությունը հաճախ է հանդիպում տարեցների մոտ և կարող է ևս նպաստել թուլությանը: Թուլության այլ պատճառներ կարող են հանդիսանալ՝ ֆիզիկական պասիվությունը, ցավը, վատ սնուցումը, ինչպես նաև այլ հիվանդություններ, ինչպիսիք են դիաբետը և վահանաձև գեղձի հիվանդությունները:

Սիմպտոմները

- Ֆիզիկական թուլություն
- Որոշումներ կայացնելու և կենտրոնանալու դժվարություն
- Առօրյա ակտիվության սահմանափակում / օրինակ սնունդ պատրաստելիս, տունը մաքրելիս, վարձերը մուծելիս, աշխատելիս/
- Քնկոտություն
- Սոցիալական ակտիվության սահմանափակում
- Առօրյա սովորական գործողություններն անելիս ավելի երկար ժամանակ է պահանջվում

Ինչ խորհուրդ կարող է տալ Ձեր բժշիկը/բուժքույրը?

- Կատարել որոշ լաբորատոր հետազոտություններ, պարզելու համար թուլության հնարավոր առաջացման գործոնները, ինչպիսիք են անեմիան, վահանգեղձի խանգարումները, ջրազրկումը կամ շաքարախտը
- Եթե ունեք անեմիա և դա հանդիսանում է թուլության առաջացման կարծեցյալ հիմնական գործոնը, Ձեր բժիշկը հնարավոր է պատվիրի էրիթրոցիտար զանգված՝ փոխներարկման համար
- Կան որոշ որոշ դեղեր, որ օգտագործվում են ուժգին թուլության բուժման համար: Սակայն դրանք կարող են ունենալ այլ կողմնակի ազդեցություններ, այդ պատճառով կարող է Ձեզ համար այնքան էլ հարմար չլինել: Քննարկեք այդ ամենը Ձեր բուժող թիմի հետ, որոշելու թե ինչպես վարվել Ձեր թուլության հետ:

Ինչ կարող եք Դուք անել?

- Հնարավորինս մնացեք ակտիվ՝ մկանային ուժը պահպանելու համար: Կատարեք ամենօրյա ֆիզիկական վարժություններ, ինչպիսիք են օրինակ ամենօրյա քայլելը Ձեր խնամողի կամ ընկերոջ հետ
- Գրանցեք Ձեր ամեն օրվա գործողությունները, սահմանեք դրանցից առավել կարևորները և արեք դրանք այն ժամանակ, երբ առավելագույն էներգիա ունեք
- Սահմանափակեք ցերեկային քունը մինչև 1 ժամ, որպեսզի գիշերային քնի խանգարում չառաջանա
- Եթե ունենում եք գրգռվածություն կամ տանջող տխրություն, անպայման քննարկեք Ձեր բուժող թիմի հետ
- Շատ հեղուկներ ընդունեք
- Սնվեք քիչ քանակով և հաճախ
- Քննարկեք Ձեր բուժող բժշկի հետ արդյոք էրիթրոցիտների փոխներարկման կարիք կա՝ կախված հեմոգլոբինի մակարդակից կամ սիմպտոմներից
- Խնդրեք Ձեր ընտանիքի և ընկերների օգնությունը:

Ձեր բժիշկը/բուժքույրը կքննարկի Ձեզ հետ բուժման հնարավոր յուրաքանչյուր տարբերակի ռիսկերն ու օգուտները: Եթե ինչ-որ բան Ձեզ հուզում է, անպայման քննարկեք Ձեր բուժող թիմի հետ: Կախված Ձեր սիմպտոմներից և ինքնազգացողությունից, հնարավոր է արվեն որոշակի փոփոխություններ Ձեր խնամքի մեջ, որպեսզի Դուք առավել հարմարավետ և ապահով լինեք:

Անհանգստություն

Սահմանում -Անհանգստությունը բնական ռեակցիա է, երբ ՄԴՍ-ով տառապող հիվանդը տեղեկանում է իր ախտորոշման մասին: Այն նկարագրվում է որպես տհաճ, դժվար զգացողություն: Շատ անհատներ չեն կարողանում ընդունել ինչու են իրենք հիվանդացել, և երբեմն այս զգացողությունները կարող են լինել չափազանցված և ազդել հիվանդի գործունեության վրա:

Բոլոր մարդիկ իրենց կյանքում ունենում են անհանգստության շրջաններ: Նոր քաղաք տեղափոխվելը, նոր աշխատանքը, նոր կոլեկտիվը կարող են ևս առաջացնել անհանգստություն: Եվ իհարկե ախտորոշումը, ինչի մասին երբևէ չեք լսել, կարող է բերել անհանգստության:

Քանի որ ՄԴՍ-ը հազվադեպ հանդիպող հիվանդություն է, ինֆորմացիան այս հիվանդության մասին քիչ է և դա ևս կարող է նպաստել անհանգստության առաջացման: Ախտորոշման, բուժման և բուժման հետևանքով առաջացող կողմնակի ազդեցությունների վերաբերյալ կասկածները կարող են իրենց հերթին բերել անհանգստության առաջացման:

Անհանգստությունը կարող է խանգարել կենտրոնանալու, հիշելու, ուտելու, քնելու պրոցեսներին: Շատերը դժվարանում են կայացնել որոշումներ կամ խնդիրներ լուծել և դառնում են առավել գրգռված: Ծանր աստիճանի անհանգստությունը կարող է բերել գլխացավի, լուծի, շնչարգելության, սրտխփոցի:

Ինչ կարող եք Դուք անել?

- Ուսումնասիրեք ՛Կառուցելով հույսի կամուրջներ՛ ձեռնարկը, որտեղ կան տարբեր ռեսուրսներ, որոնք կօգնեն հասկանալ Ձեր ախտորոշումը, բուժման տարբերակները և Ձեր ներգրավվածությունը բուժման գործընթացում:
- Ժամանակ հատկացրեք ընկալելու համար Ձեր ախտորոշումը
- Փորձեք վերգտնել այն մեթոդները, որոնք օգնել են Ձեզ կյանքում հաղթահարել դժվարություններ և օգտագործեք այդ մեթոդները ՄԴՍ-ը հաղթահարելու համար
- Աշխատեք հեշտացնել Ձեր կյանքը՝ սահմափակեք այն գործողությունները, որոնք անհրաժեշտ չեն Ձեր առօրյայում
- Դիմեք օգնության ընտանիքին, ընկերների կամ մասնագետներին: Հոգեբանի կամ սոցիալական աշխատողի օգնությունը ևս կարող է օգտակար լինել:
- Միացեք օժանդակող խմբերին /անհատապես կամ համակարգչի միջոցով/: ՄԴՍ-ով այլ հիվանդներ հնարավոր է լավ խորհուրդներ ունենան, թե ինչպես համակերպվել ՄԴՍ-ի հետ: Կան բազմաթիվ ակտիվ խմբեր: Ինֆորմացիայի համար կարող եք կապնվել ՄԴՍ-ի Հիմնադրամի հետ:
- Ուսումնասիրեք ռեսուրսները, որոնք կարող են օգնել Ձեր հանգստին, օրինակ՝ մեդիտացիան, մերսումը, յոգան, հանգստացնող երաժշտություն լսելը:
- Աշխատեք լավ սնվել և պահպանեք ակտիվությունը
- Խուսափեք ալկոհոլի և կոֆեինի չարաշահումից
- Հիվանդության մասին ինֆորմացիաները կարող եք գրի առնել՝ չմոռանալու համար
- Ձեր անհանգստությունը քննարկեք Ձեր բուժող թիմի հետ և հարցրեք արդյոք որևէ հանգստացնող դեղորայք կարող է Ձեզ օգնել:

Դեպրեսիա

Սահմանումը - Դեպրեսիան շատ հաճախ է հանդիպում քաղցկեղով հիվանդների, այդ թվում նաև ՄԴՍ-ով հիվանդների մոտ: ՄԴՍ ախտորոշումը տարբեր մարդիկ տարբեր կերպ են ընդունում՝ որոշ հիվանդներ շարունակում են ապրել նորմալ կյանքով, մինչդեռ մյուսները չեն կարողանում հարմարվել նշված ախտորոշման հետ:

Կան բազմաթիվ գործոններ, որոնք կարող են նպաստել այն զգացողության առաջացմանը, որ Դուք չեք կարող շարունակել անել այն բաները, որոնք Ձեզ հաճույք են պատճառում կամ ամենօրյա կարիքը ունեք: Այդպիսի գործոններից են՝ էներգիայի անկումը /թուլությունը/, հաճախակի այցերը հիվանդանոց, բուժումը, արյան ցածր ցուցանիշները, ինչպես նաև ֆինանսական ծախսեր: Այս խնդիրները բավականին իրական են և լուրջ: Հիմնականում դրանք առաջացնում են սիտուացիոն դեպրեսիա: Դեպրեսիան կարող է լինել նաև ֆիզիոլոգիական պատճառներից, երբ որոշ էլեմենտների բալանսի խախտումը ազդում է մեր ուղեղի կողմից էմոցիաների առաջացման վրա: Բացի այս ամենը, հիվանդն իր կյանքը կարող է համարել անիմաստ , ունենալ հարազատների համար բեռ լինելու զգացողություն:

Ինչ կարող եք Դուք անել?

- Ճանաչեք դեպրեսիայի առավել հաճախ հանդիպող նշանները՝ հետաքրքրությունների և հաճույքի կորուստ, հուսահատություն, քնի խանգարում,ախորժակի անկում, լացկանություն: Եթե Դուք ունեք նշված սիմպտոմներից որևէ մեկը, հնարավոր է, որ Ձեր մոտ առկա է կլինիկական դեպրեսիա: Կարող եք հարցնել նաև Ձեզ լավ ճանաչող մեկի կարծիքը, արդյոք Դուք դեպրեսիա ունեք, թե ոչ: Ծանր դեպրեսիան կարող է բերել կյանքի նկատմամբ հետաքրքրության կորստի և կյանքի անիմաստ լինելու զգացողության
- Ժամանակ հատկացրեք հասկանալու համար Ձեր հիվանդությունը և Ձեր նոր ապրելակերպը: Չնայած Դուք չեք կարողանա ունենալ նախկին ակտիվ ապրելակերպը, բայց կարող եք դա փոխարինել նոր և Ձեզ առավել հաճելի զբաղմունքներով
- Առաջնահերթություն տվեք այն գործողություններին, որոնք անհրաժեշտ են Ձեր ֆիզիկական և էմոցիոնալ առողջությանը
- Աշխատեք գտնել զբաղմունքներ, որոնք Ձեզ դուր են գալիս, ինչպիսիք են, օրինակ՝ երաժշտություն լսելը, ֆուտբոլ նայելը: Այս ամենը Ձեզ թույլ կտա պահպանել կենսուրախությունը:
- Պահպանեք սննդակարգը և ֆիզիկական ակտիվությունը, ինչպես նաև անհրաժեշտ չափի հանգստացեք:
- Խուսափեք ալկոհոլից, այն կարող է դեպրեսիան էլ ավելի խորացնել
- Աղոթքը կամ մեդիտացիայով զբաղվելը ևս կարող է օգնել Ձեզ հանգստանալ
- Խոսեք Ձեր բուժող թիմի հետ հնարավոր օգնող ռեսուրսների վերաբերյալ: Բուժքույրերը, սոցիալական աշխատողները կամ հոգեբանները կարող են օգնել Ձեզ հաղթահարել Ձեր կասկածները, ինչպես նաև գտնել Ձեզ անհրաժեշտ ռեսուրսները:
- Միացեք օժանդակող խմբերին /անհատապես կամ համակարգչի միջոցով/: ՄԴՍ-ով այլ հիվանդներ հնարավոր է լավ խորհուրդներ ունենան, թե ինչպես համակերպվել ՄԴՍ-ի հետ:
- Խոսեք Ձեր բժշկի հետ հնարավոր հակադեպրեսանտների ընդունման վերաբերյալ: Այս դեղերը կարող են օգտակար լինել կարգավորելու ուղեղում առկա բալանսի խախտումը: Դա կորող է 4-6 շաբաթ տևել, մինչ Դուք կզգաք փոփոխութոին: Հակադեպրեսենտները չի կարելի միանգամից կանգնեցնել:
- Խոսեք Ձեր բուժող թիմի հետ դեպրեսիայի դեմ օգտագործվող ցանկացած բուսական կամ բնական միջոցներն ընդունելուց առաջ: Դրանցից որոշները կարող են փոխազդել Ձեր դեղորայքի հետ:

Երբ պետք է դիմել բուժող թիմին?

Շատ կարևոր է խոսել Ձեր բուժող թիմի հետ այն սիմպտոմների վերաբերյալ, որոնք պահանջում են անմիջական բժշկական օգնություն:

Անպայման հարցրեք, թե երբ պետք է իրենց զանգեք, ում զանգել աշխատանքային ժամերին և ում աշխատանքից հետո, և որ սիմպտոմներն են պահաջում անհետաձգելի բժշկական օգնություն:

Այդ սիմպտոմներն են՝

- 38.5Ċ և բարձր ջերմութուն
- Դող՝ մարմնի ցանկացած ջերմաստիճանի դեպքում
- Հանկարծակի սկսված շնչարգելություն կամ ցավ կրծքավանդակում /միանգամից զանգահարեք Շտապ օգնություն/
- Մաշկային փոփոխություններ, ներառյալ՝
  - ✓ Անսովոր արնազեղում
  - ✓ Մանր, կարմիր կետեր մաշկի վրա /պետեխիա/
  - ✓ Նոր կամ ուժգնացող ցանավորում
- Սուր գլխացավ
- Տեսողության հանկարծակի փոփոխություն
- Արյունահոսություն, որը մի քանի րոպեների ընթացքում չի դադարում
- Աղիների գործունեության կամ միզարտադրություն փոփոխություններ՝
  - ✓ Արյան առկայություն մեզի մեջ կամ կարմիր – վարդագույն մեզ
  - ✓ Չկարգավորվող լուծ կամ փորկապություն
  - ✓ Սև կամ արյունոտ կղանք

Գրականության ցանկ

Bisanz, A. ve d (2010) *Summary of the causative and treatment factors of diarrhea and the use of a diarrhea assessment and treatment tool to improve patient outcomes.* Gastroenterology Nursing, 33(4) 268-281. doi:10.1097/SGA.0b013e3181394307

Bohnenkamp, S. & LeBaron, V. (2010) *Management of Constipation in Patients with Cancer.* Journal of the Advanced Practitioner in Oncology, 1,3,211-217

Hesketh, P. *Chemotherapy-Induced Nausea and Vomiting.* NEJM 2008;358:2482-2494

Kurtin, S. (2011) *Current Approaches to the Diagnosis and Management of Myelodysplastic Syndromes.* Journal of the Advanced Practitioner in Oncology, Volume 2, Supplement 2

Kurtin, S.E., & Demakos, E.P. (2010) *An update on the treatment of Myelodysplastic Syndromes [Online exclusive].* Clinical Journal of Oncology Nursing, 14, E24–E39. doi:10.1188/10

Kurtin, S.E., Demakos, E., Hayden, J., & Boglione, C. (2012) *Treatment of Myelodysplastic Syndromes: Practical tools and effective management.* Clinical Journal of Oncology Nursing, 16(3, Suppl. 1), 23–35. doi:10.1188/12.CJON.S1.23-35

Muehlbauer, P.M. ve d (2009). *Putting evidence into practice: evidence-based interventions to prevent, manage, and treat chemotherapy- and radiotherapy-induced diarrhea.* Clinical Journal of Oncology Nursing, 13(3) 336-341. doi:10.1188/09.CJON.336-341

NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology; Myelodysplastic Syndromes V1.2012

Rangwala, F., Zafar, S.Y., & Abernethy, A.P. (2012) *Gastrointestinal symptoms in cancer patients with advanced disease: new methodologies, insights, and a proposed approach.* Current Opinion in Supportive and Palliative Care,
6(1):69-76. doi:10.1097/SPC.0b013e32834f689d

Smith, L, Bertolotti, P., Curran K., Jenkins B. *Gastrointestinal Side-Effects Associated with Novel Therapies in Patients with Multiple Myeloma: Consensus statement of the IMF Nurse Leadership Board.* CJON 2008;12(3):37-52

Thomas, M.L., Crisp, N., Campbell, K. *The Importance of Quality of Life for Patients Living with Myelodysplastic Syndromes.* Clinical Journal of Oncology Nursing 2012:16 (0), 47-57

Երկաթով գերհագեցում

Երկաթով գերհագեցումը էրիթրոցիտար զանգվածի բազմակի փոխներարկման հնարավոր արդյունքն է: Այն կարող է բավականին վտանգավոր լինել, որովհետև երկաթի ավելցուկը կարող է վնասել հյուսվածքներին: Այս գլխում կքննարկվեն հարցերը, թե ինչու են էրիթրոցիտների փոխներարկումներն անհրաժեշտ ՄԴՍ-ի ժամանակ, ինչ է երկաթով գերհագեցումը և ինչպես այն կարող է կանխվել և բուժել:

Օժանդակող հեղինակներ՝

Սանդրա Քուրթին
Ալան Լիստ
Ջեյշրիի Շահ
Դեյվիդ Սթինսմա
Բոբ Ուեյնբերգ

Երկաթով գերհագեցում

Արյան փոխներարկումներն ու ՄԴՍ 3
Ի՞նչ է երկաթով գերհագեցումը 5
Ինչքանո՞վ է լուրջ երկաթով գերհագեցումը 6
Խելատային գործոնների օգտագործումը երկաթով գերհագեցման բուժման մեջ 6
Երկաթը դուրս բերող դեղերը՝ երկաթով գերհագեցվածությունը բուժելու համար 9
Ի՞նչպես կարող եմ խուսափել երկաթով գերհագեցումից 11
Բառարան 12
Աղբյուրներ 13
Հղումներ 14
Ապրելով երկաթի գերհագեցումով; Հիվանդի ուղերձ 15

Արյան փոխներարկումն ու ՄԴՍ-ը

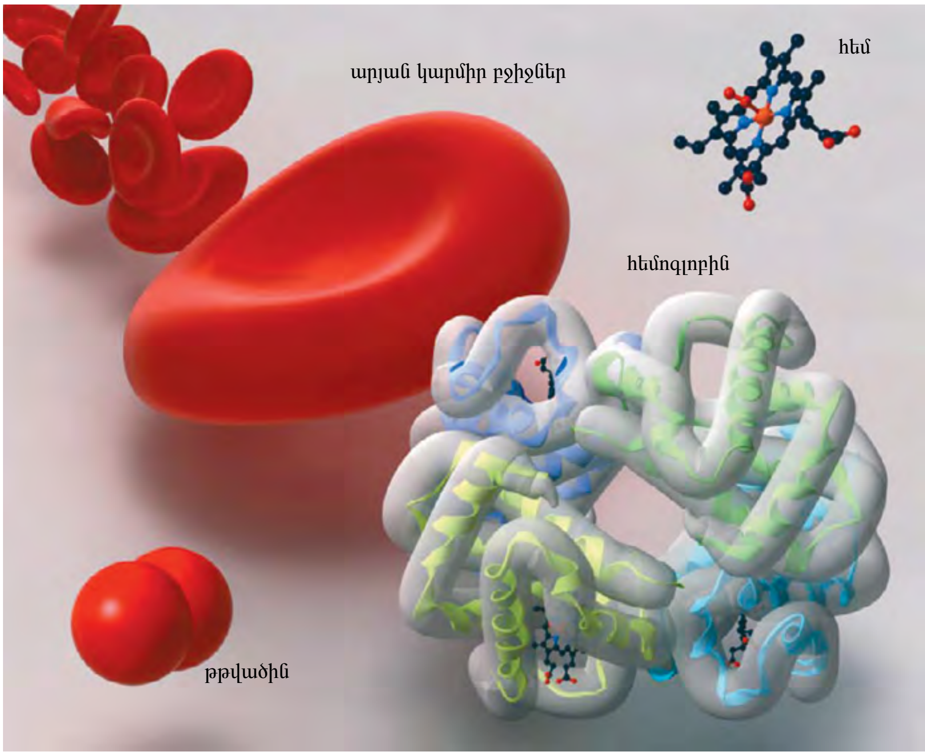
Ինչու՞ է ՄԴՍ-ով հիվանդներին անհրաժեշտ արյան փոխներարկումները:

Միելոդիսպլաստիկ սինդրոմը ոսկրածուծի անբավարարությամբ ընթացող հիվանդությունների խումբ է, որի ժամանակ ոսկրածուծի կողմից արտադրվող հասուն արյան կարմիր բջիջները, սպիտակ բջիջներն ու թրոմբոցիտները անբավարար են արտադրվում: ՄԴՍ-ով հիվանդների ավելի քան 20%-ն ախտորոշման պահին ունեն անեմիա՝ քիչ քանակի արյան կարմիր բջիջներ և ցածր հեմոգլոբինի մակարդակ: Արյան կարմիր բջիջների՝ էրիթրոցիտների փոխներարկումը հաճախ օգտագործվում է անեմիայի նշանները բուժելու համար: Չնայած քրոնիկ սակավարյունությունները հազվադեպ են կյանքին սպառնացող վիճակ հանդիսանում, սակայն իջեցնում են հիվանդի կյանքի որակը:

Արյան կարմիր բջիջները պարունակում են հեմոգլոբին, որը մեծ, երկաթ պարունակող սպիտակուց է, արյանը տալիս է կարմիր գույն և տեղափոխում է թթվածինը թոքերից դեպի մարմնի բոլոր հյուսվածքներին: Թթվածինն անհրաժեշտ է բջիջներին աճելու, կիսվելու և իրենց սպեցիֆիկ ֆունկցիաներն իրականացնելու համար: Երբ կարմիր բջիջների թիվն իջնում է համապատասխան մակարդակից ներքև, թթվածնի քանակը նույնպես իջնում է, և հյուսվածքներն ու բջիջները չեն ստանում անհրաժեշտ քանակության թթվածին: Առանց թթվածնի բջիջներն ավելի քիչ էֆեկտիվ են կարողանում արտադրել էներգիա, կատարել իրենց սպեցիֆիկ ֆունկցիաները և դառնում են ավելի թույլ:

Սակավարյունության մակարդակը կարող է ազդել ցանկացած անձի վրա՝ կախված մարդու տարիքից և առողջության ընդհանուր վիճակից: Սակավարյունության ժամանակ Դուք կարող եք նկատել որոշ նշաններ, ինչպես օրինակ՝ մաշկ-լորձաթաղանթների գունատություն, թուլություն, հոգնածություն, մեկ-մեկ նաև շնչարգելություն:

Սակավարյունության նշանները մեղմելու համար հաճախ օգտագործվում են արյան փոխներարկումները: Արյան փոխներարկումները հաճախ անվանվում են սիմտոմատիկ կամ հարակից բուժում: Համենայն դեպս, արյան կարմիր բջիջները պարունակում են երկաթ և կրկնվող արյան փոխներարկումներից հետո հիվանդը կարող է ունենալ արյան մեջ և հյուսվածքներում երկաթի ավելացում: Կան նաև արյան փոխներարկման այլ կողմնակի երևույթներ, որոնք Ձեր բժիշկը պետք է քննարկի Ձեզ հետ: Հիմնականում, ամեն փոխներարկման ընթացքում ներարկվում է երկու փաթեթ էրիթրոցիտար զանգված:



Արյան կարմիր բջիջների փողներարկման հիմնական ուղեցույցերը

- Պահանջվում է փոխնարակման համար համաձայնություն
- Ասիմպտոմատիկ հիվանդներին՝ փոխներարկելով պահել հեմոգլոբինի մակարդակը 7-9գ/դլ
- Սիմպտոմատիկ հիվանդներին՝արյունահոսությամբ - փոխներարկելով կայունացնել հեմոդինամիկան
- Սիմպտոմատիկ հիվանդներին՝Hgb<10գ/դլ - փոխներարկելով պահել Hgb-8-10գ/դլ
- Սուր կորոնար սինդրոմ անեմիայով՝ փոխներարկելով պահել Hgb>10գ/դլ

ՕԳՈՒՏՆԵՐԸ

- Հեմոգլոբինի մակարդակի արագ բարձրացումը որոշ հիվանդների մոտ կարող է մեղմել թուլությունը

ՎՏԱՆԳՆԵՐԸ

- Վիրուսների փոխանցում՝ ՄԻԱՎ 3,1/100 000, հեպատիտ C-5,1/100 000, հեպատիտ B - 3,4/100 000
- Փոխներարկման հետևանքով առաջացած թոքի սուր վնասում 0,81/100 000
- Փոխներարկման հետևանքով արյան շրջանառության ծանրաբեռնում՝ 1-6% ավելացում ինտենսիվ թերապիայի և հետ-վիրահատական բաժանմունքներում
- Ֆատալ հեմոլիզ 1,3-1,7/միլիոն փոխներարկումների հաշվարկով
- Ջերմային ոչ հեմոլիտիկ ռեակցիաներ՝ 1,1-2,15%
- Փոխներարկման հետևանքով երկաթով գերհագեցում (հեմոսիդերոզ)

Արյան փոխներարկման հաճախականությունը կախված է անեմիայի նշաններից, հեմատոկրիտից և հեմոգլոբինի մակարդակից: Փոխներարկումների միջև ընկած ժամանակը կարող է տատանվել մի քանի ամսից (ցածր ռիսկի ՄԴՍ), մինչև ամեն 2-6 շաբաթը մեկ անգամ (բարձր ռիսկի հիվանդության դեպքում): ՄԴՍ-ով հիվանդները, ովքեր ունեն հաճախակի արյան փոխներարկման կարիք, համարվում են փոխներարկում-կախյալ: Փոխներարկում կախյալությունը հիմնական խթանն է հանդիսանում բուժման վերանայման համար (ոսկրածուծի անկանոնությունների դեմ ուղղված բուժում), որպեսզի սկսվի նորմալ արյան կարմիր բջիջների արտադրությունն ու ընդհատվի երկաթի ավելացումը (Տես՝ *ՄԴՍ-ի բուժման հիմնական ուղղությունները*):

Փոխներարկումներ և երկաթով գերծանրաբեռնվածություն

Փոխկապակցված էջեր.
Ինչ է պատահում ոսկրածուծի հետ ՄԴՍ-ի ժամանակ
Արագ ակնարկներ՝ Անեմիա

Օգտագործված գրականություն

Kurtin, S. (2012) *Myeloid Toxicity of Cancer Treatment, J Adv Pract Oncol*, 3,209-224

Ինչ է երկաթով գերհագեցումը

Էրիթրոցիտար զանգվածի փոխներարկումները կարող են մեղմել սակավարյունության նշանները, սակայն դրանք ավելացնում են ավելորդ երկաթի քանակն օրգանիզմում: Չնայած, կան բուժման մի քանի եղանակներ, որոնք թույլ են տալիս դրդել կարմիր ձևավոր տարրերի արտադրությունը և հիվանդներին դարձնել փոխներարկում-անկախ, սակայն դրանք բոլոր ՄԴՍ-ով հիվանդներին հարմար չեն: ՄԴՍ-ով հիվանդների մեծամասնության համար արյան փոխներարկումները հանդիսանում են սակավարյունության բուժման միակ միջոց: Հարակից բուժումը արյան պարբերաբար փոխներարկումներով կարող է առաջացնել հյուսվածքներում և արյան մեջ երկաթի ավելացում: Այս հիվանդները գտնվում են երկաթով գերհագեցման վտանգի տակ:

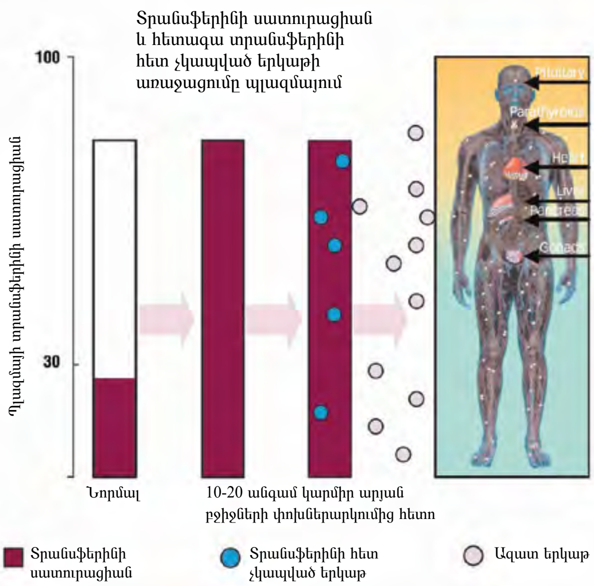
Ձեր մարմինը պարունակում է 3-4գ երկաթ, որի մոտ 2/3-ը գտնվում է թթվածին տեղափոխող սպիտակուցի՝ հեմոգլոբինի մեջ: Մնացած երկաթը գտնվում է միոգլոբինի (մկանների բջիջներում է գտնվում) և այլ սպիտակուցների կազմում: Օրգանիզմում երկաթի քանակը խստորեն կարգավորվում է և նրա մեծ մասը շրջանառվում է: Օրգանիզմում երկաթի օրական կորուստը շատ քիչ է՝ 1-2 մգ, և քանակը կարգավորվում է սննդից երկաթի ներծծմամբ:

Արյան կարմիր բջիջների փոխներարկումն ու երկաթով գերհագեցումը

Արյան կարմիր բջիջների յուրաքանչյուր միավորը պարունակում է 250մգ երկաթ: Կրկնակի արյան փոխներարկումներից հետո երկաթը կուտակվում է հյուսվածքներում: Մոտ 20 փոխներարկումներից հետո հիվանդը կստանա լրացուցիչ 5 գրամ երկաթ՝ կրկնապատկելով օրգանիզմում եղած երկաթի քանակը: Նորմայում երկաթը կապվում է պլազմայի սպիտակուցի՝ տրանսֆերինի հետ, շրջանառում է օրգանիզմում, և կուտակվում ֆերիտինի ձևով: Երկաթի գերհագեցում առաջանում է, երբ տրանսֆերինը դառնում է հագեցած, ոչ-տրանսֆերին կապված երկաթի խտությունը աճում է, որը բջջի համար տոքսիկ է: Ոչ-տրանսֆերին կապված երկաթի մակարդակի աճին զուգահեռ երկաթը նստում է հարակից հյուսվածքներում, նպաստելով լյարդում, սրտում, ենթաստամոքսային գեղձում, հիպոֆիզում և այլ գեղձերում չկապված երկաթի մակարդակի աճին:

Ինչպես իմանալ արդյո՞ք ես ունեմ երկաթի գերհագեցում

Երկաթի գերհագեցման սկիզբը տարբեր է: Որպես կանոն, երկաթի գերհագեցումը սկսվում է դիտվել մոտ 20 միավոր էրիթրոցիտար զանգվածի փոխներարկումներից հետո: Սակայն, որոշ հիվանդների մոտ, երկաթի գերհագեցումը դիտվում է նույնիսկ 10 միավոր արյան փոխներարկումից հետո, և կարող է չլինել նույնիսկ 60 միավոր արյան ներարկումից հետո: Բազմակի փոխներարկումների հետևանքով առաջացած երկաթի գերհագեցմանը զուգահեռ սիդերոբլաստային անեմիայով ՄԴՍ-ի ժամանակ երկաթի հավելյալ կուտակումը պայմանավորված է նաև սննդից երկաթի ինտենսիվ ներծծմամբ: Դուք կարող եք չիմանալ Ձեր մարմնում նստեցված երկաթի մասին, քանի որ նշանները կարող են չլինել: Երկաթի գերհագեցման վտանգի մեջ են նաև ՄԴՍ-ով այն հիվանդները, ովքեր փոխպատվաստում ստանալու թեկնածու են և արդեն ստացել են 20-30 միավոր արյան ներարկում, ովքեր ունեն ֆերիտինի բարձր մակարդակ՝ 1000-2500նգ/մլ-ից բարձր, և նրանք, ովքեր ՄՊԲՀ-ի ռիսկի ցածր-միջանկյալ-1 խմբում են և պարբերաբար ստանում են արյան փոխներարկումներ:



Օգտագործված գրականություն

Shah, ve d. (2012) *Management of Transfusion-Related Iron Overload in Patients with Myelodysplastic Syndromes.*
Clin J Oncol Nurs, 16 (suppl 1), 37-46.

Ինչքանո՞վ է լուրջ երկաթով գերհագեցումը և արդյո՞ք երկաթով գերհագեցումը բուժվում է

Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ

Երկաթի գերհագեցումը բավականին վտանգավոր վիճակ է, քանի որ կուտակված երկաթը կարող է վնասել հյուսվածքները: Երկաթը կարող է կուտակվել սրտում, լյարդում, թոքերում, գլխուղեղում, ոսկրածուծում, էնդոկրին գեղձերում, դնելով Ձեզ տարբեր վտանգավոր վիճակների մեջ: Սրանցից շատերը անդարձելի են և կարող են կյանքին սպառնալ, ինչպես օրինակ՝ սրտային անբավարարությունը, լյարդի ցիռոզը և ֆիբրոզը, լեղապարկի խնդիրները, դիաբետը, արթրիտը, դեպրեսիան, իմպոտենցիան, չբերությունն ու քաղցկեղը: Երկաթի գերհագեցման վնասող ազդեցությունն ավելի շատ գրանցվել է արյան համակարգի այլ հիվանդությունների՝ օրինակ՝ մանգաղաձև բջջային սակավարյունության և թալասեմիայի ժամանակ, որոնք նույնպես առաջացնում են փոխներարկում-կախյալ սակավարյունություն:

Հետազոտությունները ցույց են տվել, որ երկաթով գերհագեցումն ասոցացվում է հիվանդի ավելի կարճ կյանքի տևողության հետ, և բարձր է լեյկեմիայի առաջացման վտանգը: Կյանքի տևողության վրա այս բացասական ազդեցությունը կախված է ամսեկան կտրվածքով փոխներարկված արյան քանակից և ՄԴՍ-ի ծանրության աստիճանից (Տես՝ *Ինչքա՞ն ծանր է իմ ՄԴՍ-ը*): Երկաթի գերհագեցման կառավարումը և երկաթի խելատացմամբ նրա տոքսիկության բուժումը կարող է իջեցնել երկաթի մակարդակն ու երկարացնել հիվանդի կյանքի տևողությունը (Տես՝ *Իմ ՄԴՍ-ի ծրագիրը*):

Ինչպե՞ս է երկաթի գերհագեցումն ախտորոշվում

Չնայած, շատ թեսթեր կարող են ցույց տալ երկաթի գերհագեցումը, սակայն այսօր ամենահաճախ օգտագործվում է արյան պարզ քննությունը, որ կոչվում է ֆերիտինի որոշում: Ֆերիտինի մակարդակն անուղղակիորեն գնահատում է երկաթի գերհագեցումը: Ֆերիտինը շիճուկի սպիտակուց է, որը կարողանում է երկաթը պահեստավորել: Քանի որ ֆերիտինի որոշումը հեշտ է իրականացնել, կարելի է հսկել դրա քանակությունը: Հիմնականում, ՄԴՍ-ով հիվանդների մոտ ֆերիտինը որոշվում է ախտորոշման պահին, և կրկնվում է 3-4 ամիսը մեկ անգամ՝ արյան փոխներարկումները սկսելու դեպքում: Հետևելով Ձեր շիճուկի ֆերիտինի, փոխներարկումների թվի, հեմոգլոբինի մակարդակներին, Դուք կարող եք գնահատել Ձեր երկաթի գերհագեցումը: ՄԴՍ-ով հիվանդների ֆերիտինի մակարդակը կախված է ստացված փոխներարկումների միավորների թվից: Փոխներարկված 20 միավոր էրիթրոցիտար զանգվածից հետո ֆերիտինի մակարդակը կարող է լինել 1000նգ/մլ: Ֆերիտինի որոշման թերությունն այն է, որ տվյալները կարող են փոխվել բորբոքումից, ինֆեկցիայից, ասկորբինաթթվի /վիտամին C-ի/ անբավարարությունից: Այնուամենայնիվ, ֆերիտինը երկաթի գերհագեցումը որոշ ժամանակահատվածում մոնիտորինգ անելու համար ամենահարմար թեսթն է:

Ֆերիտինի արժեքները

Շիճուկային ֆերիտինի նորմալ մակարդակ	Շիճուկային ֆերիտինի ցածր մակարդակ	Շիճուկային ֆերիտինի բարձր մակարդակ	Երկաթի գերհագեցում
12-300նգ/մլ տղամարդկանց մոտ 12-150 նգ/մլ կանանց մոտ	Սա հիմնականում նշանակում է, որ երկաթի պաշարները սակավ են են և հանդիսանում է երկաթ - դեֆիցիտային անեմիայի նշան	Կարող է մատնանշել հեմոլիտիկ անեմիա, մեգալոբլաստային անեմիա կամ երկաթով գերհագեցում	Ֆերիտինի մակարդակը 1000-2500 նգ/մլ-ից բարձր՝ վկայում է երկաթով գերհագեցման մասին փոխներարկում-կախյալ անեմիաներով հիվանդների մոտ

Արդյո՞ք երկաթի գերհագեցումը բուժվում է:

Երկաթի գերհագեցումը կարելի է բուժել խելատային բուժմամբ՝ օգտագործելով երկաթ-խելատացնող դեղեր: Բուժման նպատակն է օրգանիզմի երկաթի մակարդակը պահել այնքան ցածր, որպեսզի այն չվնասի հյուսվածքներին: Նույնիսկ օրգանիզմի վրա տոքսիկ ազդեցության զարգացումից հետո, խելատային բուժմամբ հնարավոր է երկաթի գերհագեցման որոշ բարդություններ վերացնել: Խելատացնող դեղերի կիրառումը, որոնք կարող են երկաթը դուրս բերել օրգանիզմից, փոխներարկում - կախյալ ՄԴՍ-ով հիվանդների երկաթի գերհագեցումը բուժելու հիմնական ուղին են: Փոխներարկում կախյալությունը հիմնական խթանն է հանդիսանում բուժման վերանայման համար, ոսկրածուծի ֆունկցիան լավացնելու և լրացուցիչ արյան փոխներարկումից խուսափելու համար (Տես՝ *ՄԴՍ-ի բուժման հիմնական ուղղությունները*):

Ֆլեբոտոմիա

Որոշ ՄԴՍ-ով հիվանդներ, ովքեր ոչ երկար ժամանակ է, ինչ ստանում են փոխներարկումներ, որպես ՄԴՍ-ի բուժման մեթոդ, կարող են լինել ֆլեբոտոմիայի թեկնածու: Ֆլեբոտոմիան թույլ է տալիս հեռացնել արյան միավոր ծավալ որպես խելատային բուժում՝ հեռացնելով երկաթ պարունակող արյան կարմիր բջիջներ և երկաթ պարունակող արյան շիճուկը:Սակայն ՄԴՍ-ով հիվանդների մեծ մասը չունի հեմոգլոբինի աղեկվատ մակարդակ՝ այս մեթոդը օգտագործելու համար:

Երկաթի գերհագեցման որոշման թեստեր

ԹԵՍՏ	ԱՌԱՎԵԼՈՒԹՅՈՒՆԸ	ԹԵՐՈՒԹՅՈՒՆԸ
Ֆերիտինի թեստ (ամենահաճախ օգտագործվող մեթոդ)	o Ոչ ինվազիվ o Լայնորեն տարածված o Օգնում է որոշել բուժման սկիզբը o Օգնում է հիվանդության մոնիտորինգին	o Ցուցանիշները կարող են փոխվել բորբոքումից, ինֆեկցիայից, վիտամին C-ի դեֆիցիտից o Օրգանիզմի երկաթի հետ չի կորելացվում
Լյարդի բիոպսիա Լյարդում երկաթի կոնցենտրացիայի որոշում (սահմանափակ է օգտագործվում ռիսկի պատճառով)	o Լավ է կորելացվում օրգանիզմի ընդհանուր երկաթի հետ o Թույլ է տալիս լյարդի հիստոլոգիան պարզել o Բարձր մակարդակը կարող է կանխորոշել սրտի, էնդոկրին բարդությունների և մահվան մասին	o Ինվազիվ է o Ճշտությունը կարող է խախտվել՝ կախված նմուշի չափից o Սխալներ կարող են լինել նաև ֆիբրոզի կամ երկաթի նստեցման պատճառով o Սրտային խնդիրներ կարող են լինել, եթե նույնիսկ լյարդային երկաթը ցածր է
ՄՌՏ Մագնիտային ռեզոնանսային տոմոգրաֆիա	o Ոչ ինվազիվ o Լայնորեն տարածված o Լավ է կորելացվում լյարդի բիոպսիայով ստացված երկաթի քանակի հետ	o Թանկ է o Տեխնիկայի և անալիտիկ ծրագրերի բազմազանությունը սահմանափակում է համադրելիությունը o Սրտային խնդիրներ կարող են լինել, եթե նույնիսկ լյարդային երկաթը ցածր է
Սրտում երկաթի գերհագեցումը ՄՌՏ-ով (հիմնականում օգտագործվում է բարձր ֆերիտինով հիվանդների մոտ սրտային խնդիրների մոնիթորինգի նպատակով)	o Ոչ ինվազիվ o Կորելացվում է սրտի հիվանդությունների ռիսկի հետ	o Թանկ է o Դժվար է հաստատել առանց բիոպտատի առկայության

Խելատային ագենտներ

ՄԴՍ-ով հիվանդների համար օգտագործվում են հիմնականում երեք խելատացնող դեղեր. Դեսֆերալ, Էքսիջադ և ֆերիպրոքս

?????????????	Դեֆերօքսամին (Դեսֆերալ)	Դեֆերասիրոքս (Էքսիջադ)	Դեֆերիպրոն (Ֆերիպրոքս)
Նշանակման ձևը	Ենթամաշկային, միջմկանային, ներերակային	Խմելու ձևով	Խմելու ձևով
Դոզան	25-50մգ/կգ	Սկզբնական դոզան 20մգ/կգ	75մգ/կգ
Նշանակման գրաֆիկը	Նշանակվում է 8-24 ժամ/օրը՝ շաբաթական 3-7 օր	Ամեն օր	Օրը երեք անգամ
Օրգանիզմից դուրս բերման ուղին	Մեզ/կղանք	կղանք	մեզ

Ինչքա՞ն երկար է պետք ստանալ խելատային բուժումը

Խելատային բուժումը պետք է շարունակել այնքան, մինչև Ձեր ֆերիտինի մակարդակը լինի քիչ քան 1000նգ/մլ: Սա կարող է տևել մի քանի ամսից, մինչև մի քանի տարի: Փոխներարկում-կախյալ հիվանդների մոտ այն կարող է շարունակվել անհայտ ժամանակով: Խելատային բուժման սկզբից հետո Ձեր շիճուկային ֆերիտինի մակարդակը պետք է ստուգել 3-4 ամիսը մեկ անգամ: Ֆերիտինը ցույց է տալիս, թե ինչպես է պատասխանում Ձեր օրգանիզմը խելատային բուժմանը: Եթե Դուք ստանում եք բուժումը, ապա Ձեր բուժող բժիշկը պետք է հսկի Ձեր ստացած էրիթրոցիտար զանգվածի միավորների թիվը, ինչպես նաև ֆերիտինի մակարդակը: Եթե Ձեր ֆերիտինի մակարդակը իջնում է 500նգ/մլ-ից ցած, կամ Դուք այլևս չեք ստանում արյան փոխներարկումները, ապա Ձեր խելատային բուժումը կարելի է չշարունակել:

Որոնք են երկաթը խելատացնող դեղերի կողմնակի ազդեցությունները:

Որոշ, բայց ոչ բոլոր հիվանդները նշում են խելատային բուժման կողմնակի երևույթները: Կողմնակի երևույթներից մեծ մասը կարելի է կանխարգելել, կամ էֆեկտիվորեն կառավարել՝ Ձեր բուժող բժշկի հետ աշխատելով: Որոշ դեպքերում դրանք կարելի է կառավարել դոզան փոփոխելով: Դեղորայքի ընդունման ցանկացած փոփոխություն պետք է քննարկել բժշկի հետ: Նրա հետ պետք է քննարկեք բոլոր նշանները, որոնք առաջացել են: Հարցրեք նրանից թե երբ՞ են սկսվելու նշանները, ու՞մ և ինչպես եք զանգելու, ու՞մ հետ պետք է խոսեք, երբ կառաջանան նշանները:

Երկաթը խելատացնող դեղեր. Հիմնական կողմանկի երևույթները

Դեֆերօքսամին (Դեսֆերալ)	Դեֆերասիրոքս (Էքսիջադ)	Դեֆերիպրոն (Ֆերիպրոքս)
Ներարկման տեղում տեղային ռեակցիա	Ստամոքս-աղիքային խանգարումներ	Նեյտրոպենիա և ագրանուլոցիտոզ
Նյարդաբանական տոքսիկություն	Լյարդային էնզիմների աճ	Ստամոքս-աղիքային խանգարումներ
Աճի և կմախքի շեղումներ	Շիճուկային կրեատինինի աճ	Ոսկրամկանային և հոդային ցավեր
Ալերգիկ ռեակցիաներ		Լյարդային էնզիմների աճ

Օգտագործված գրականություն

Steensma, D. *The role of iron chelation therapy for patients with Myelodysplastic Syndromes.*
J Natl Compr Canc Netw. 2011; 9:65–75

Երկաթով գերհագեցման բուժման համար օգտագործվող խելատային դեղեր

Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ

Դեսֆերալ (դեֆերօքսամին)

Դեսֆերալը նշանակվում է ներարկման ցանկացած ձևով, շաբաթը 3-7 անգամ: Որոշ հիվանդներ ստանում են օրը երկու անգամ՝ ենթամաշկային ներարկման ձևով: Մյուսները ստանում են ներերակային դանդաղ ներարկում շարժական, մարտկոցներով պոմպի միջոցով՝ 8-ժամյա ներարկման ձևով, հաճախ՝ ամբողջ գիշերվա ընթացքում: Այս դեղը կարելի է նաև ստանալ միջմկանային ներարկման ձևով: Նշանակման ամենաէֆեկտիվ ձևերը տարբեր են հիվանդների համար: Ավելի հազվադեպ ներարկումները (1-2 անգամ/շաբաթը) կարելի է ստանալ, եթե ֆերիտինի մակարդակը իջած է: Բժիշկը պետք է սկսի ներարկումը 1 գրամից, և աստիճանաբար այն հասցնի օրական 3 գրամից ոչ ավել: Դեսֆերալը դանդաղ ազդող դեղ է`ամեն ներարկում օրգանիզմից դուրս է բերում մոտ 6-10մգ երկաթ, սակայն կարող է կարգավորել երկաթի քանակը, նույնիսկ շարունակական տրանսֆուզիաների դեպքում: Դեսֆերալի կողմնակի երևույթներից ամենահաճախ հանդիպում են ցանը, քորը, ցավը և այտուցը ներարկման տեղում, սրտխառնոցը, փսխումը, ստամոքսի և վերջույթների ցավը, արյունամիզությունը, տեսողության խանգարումը, ջերմությունը, հաճախասրտությունը, անհանգստությունը: Ավելի ուշ դրսևորվող կողմնակի երևույթներից են երիկամի և լյարդի վնասումը, լսողության կորուստը, կատարակտը:

Էքսիջադ (դեֆերասիրոքս)

Էքսիջադը խմելու ձևով նշանակվող դեղամիջոց է, որը ստանում են օրը մեկ անգամ՝ 20մգ/կգ դոզայով: Էքսիջադը պետք է ընդունել ջրում լուծված վիճակում, դատարկ ստամոքսին, օրը մեկ անգամ, ուտելուց առնվազն 30 րոպե առաջ, ցանկալի է օրվա նույն ժամին: Կլինիկական փորձարկումները թալասեմիայով, մանգաղաձև բջջային անեմիայով ՄԴՍ-ով և այլ փոխներարկում-կախյալ անեմայով հիվանդների մոտ, ցույց են տվել, որ Էքսիջադը նշանակալիորեն իջեցնում է լյարդում երկաթի քանակը և օրգանիզմում երկաթի այլ ցուցանիշները: Քանի որ, Էքսիջադը կարող է առաջացնել լուրջ կողմնակի երևույթներ՝ երիկամի և լյարդի խնդիրներ, սրա օգտագործման ժամանակ պետք է հսկվեն արյան քննությունները ամեն ամիս: Եթե Դուք ունեք երիկամի կամ լյարդի խնդիրներ, կամ Էքսիջադի բաղադրիչներից որևէ մեկի անտանելիություն, չպետք է ընդունեք այս դեղը:

Ամենահաճախ հանդիպող կողմնակի էֆեկտներից են դիարեան, սրտխառնոցը, փսխումը, գլխացավը, որովայնի ցավերը, ջերմությունը, հազը, շիճուկի կրեատինինի մակարդակի թեթև, ոչ պրոգրեսիվ աճը: Ավելի ուշ դրսևորվող կողմնակի երևույթներից՝ երիկամի և լյարդի վնասում, լսողության կորուստ, կատարակտա: Ձեր բժիշկը պետք է նշանակի լաբորատոր թեստեր՝ դեղի խելատացնող էֆեկտը գնահատելու համար: Պահեք դեղը տարայի մեջ, որով որ ստացել եք, լավ փակելով այն, և հեռու պահեք երեխաներից: Պահեք սենյակային ջերմաստիճանում՝ տաքությունից և խոնավությունից հեռու: ժամկետը լրանալուց հետո՝ մի օգտագործեք այն:

Ապրելով երկաթով գերծանրաբեռնված վիճակում

Ինչպես ընդունել Էքսիջադը:

1. Էքսիջադի հաբը գցեք նարնջի, խնձորի հյութի կամ ջրի մեջ:
2. Թողեք մինչև ամբողջությամբ լուծվի, կարող եք խառնել լուծույթը:
3. Լուծույթը կարող է լինել խիտ և լուծվելը կարող է տևել մի քանի րոպե:
4. Խմեք ինչպես մի բաժակ ջուրը կամ հյութը: Կարևոր է, որ բաժակի մեջ մնացած Էքսիջադի մնացորդներին ավելացնեք ջուր և խմեք այն:
5. Էքսիջադը պետք չէ ծամել կամ կուլ տալ, պետք չէ ընդունել անտացիդ դեղերի հետ, որոնք պարունակում են ալյումին, ինչպես օրինակ՝ Մաալօքսը:

Ֆերիպրոքս (դեֆերիպրոն)

Ֆերիպրոքսը ՄԴՍ-ով հիվանդների համար լիցենզավորված չէ, սակայն այժմ փորձարկվում է այս դեղի օգտագործման արդյունավետությունը ՄԴՍ-ով հիվանդների համար: Ֆերիպրոքսը հիմնականում օգտագործվում է թալասեմիայով հիվանդների մոտ, ովքեր չեն կարողանում ստանալ դեսֆերալ, վերջինիս անտանելիության կամ էֆեկտի բացակայության պատճառով: Սա ընդունում են հաբի կամ լուծույթի տեսքով, հիմնականում 25մգ/կգ դոզայով, օրը երեք անգամ: Կլինիկական փորձարկումները և հետազոտությունները ցույց են տվել սրա էֆեկտիվությունը: Ֆերիպրոքսը ունի նույն կողմնակի երևույթներն ինչ Դեսֆերալը: Կլինիկական հետազոտությունները ուսումնասիրում են այս դեղի ազդեցությունը միայնակ նշանակման դեպքում և Դեսֆերալի հետ զուգակցված, որոնք թույլ կտան հետագայում Դեսֆերալը նշանակել ավելի քիչ հաճախականությամբ: Ամենահաճախ հանդիպող կողմնակի երևույթներն են սրտխառնոցը, փսխումը, ստամոքսի ցավը, դիարեան, ախորժակի խանգարումը, քաշի ավելացումը, ցավը վերջույթներում և հոդերում: Սա կարող է իջեցնել լեյկոցիտների քանակը՝ նպաստելով ինֆեկցիաների առաջացմանը:

Կատարեք բոլոր պայմանավորվածությունները բժշկի և լաբորատորիայի հետ: Ձեր բժիշկը կնշանակի լաբորատոր թեստեր խելատային բուժման էֆեկտիվությունը գնահատելու համար: Պահեք դեղը տարայի մեջ, որով որ ստացել եք, լավ փակելով այն, և հեռու պահեք երեխաներից: Պահեք սենյակային ջերմաստիճանում՝ տաքությունից և խոնավությունից հեռու: Ժամկետը լրանալուց հետո մի օգտագործեք այն:

Ջադենու (դեֆերասիրոքս)

Ջադենուն երկաթով ծանրաբեռնվածությունը բուժելու համար նախատեսված խմելու դեղորայք է,որը տրվում է օրը մեկ անգամ՝ 14 մգ կգ քաշին դոզայով: Այն Էքսջեյդ հաբերի նոր տարատեսակ է:Մինչ Էքսջեյդ հաբերը պետք է լուծել հեղուկի մեջ և ընդունել քաղցած վիճակում, ջադենու հաբերը կարելի է ընդունել օրը մեկ անգամ ջրով կամ այլ հեղուկով քաղցած ստամոքսին կամ թեթև սնունդ ընդունելուց հետո:Պետք է խուսափել բարձր կալորիական սննդից, քանի որ այն կարող է բարձրացնել կողմնակի արդյունքների ռիսկը: Հարցրեք Ձեր բժշկին կամ դեղագետին առավել մանրամասն ինֆորմացիայի համար: Եթե ունեք դժվարություններ հաբը կուլ տալու հետ, կարող եք այն փշրել և խառնել փափուկ սննդի հետ: Կուլ տվեք հաբն ամբողջությամբ, սննդային խառնուրդի դեպքում՝ պատրաստեք և օգտագործեք այն անմիջապես: Ընդունեք դեղորայքն այնպես, ինչպես նշանակվել է Ձեր բժիշկը, մի բարձրացրեք դոզան և մի օգտագործեք այն նշանակվածից ավելի երկար: Դոզան կախված է Ձեր քաշից, լաբորատոր թեստերից և բուժման պատասխանից: Ձեր դոզան կարող է իջեցվի կամ դադարեցվի, ելնելով կողմնակի արդյունքներից: Ուշադիր հետևեք Ձեր բժշկի ցուցումներին:

Ջադենուի հիմնական կողմնակի ազդեցություններն են լուծ, սրտխառնոց, փսխում, որովայնի ցավ, ցան և կրեատինինի թեթև բարձրացում: Պահեք դեղորայքն իր տուփի մեջ ամուր փակված, երեխաների համար անհասանելի տեղում, չոր սենյակային ջերմաստիճանում: Ժամկետն անց և ոչ անհրաժեշտ դեղորայքը շպրտեք:

Ինչ կարող եմ անել երկաթով գերհագեցումից խուսափելու համար

Ինչպիսի՞ պրակտիկ միջոցառումներ կարող եմ ձեռնարկել երկաթի գերհագեցումից խուսափելու համար

Ձեր փոխներարկումների քանակին և լաբորատոր հետազոտությունների արդյունքներին՝ հեմոգլոբինի և ֆերիտինի մակարդակին հետևելը Ձեզ շատ կօգնի: Դուք կկարողանաք հսկել Ձեր հեմոգլոբինի մակարդակը, հասկանալ հեմոգլոբինի ինչ մակարդակի դեպքում Դուք կունենաք անեմիայի նշանները, և ինչքան հաճախ պետք է ստանաք փոխներարկումները: Իմանալով Ձեզ պահանջվող փոխներարկումների քանակը, Դուք կարող եք օգնել բժշկին՝ Ձեր երկաթի գերհագեցման ռիսկը գնահատելիս: Բուժման և փոխներարկումների գրանցամատյանը /Տես՝ Իմ ՄԴՍ պլանը/ շատ լավ օգնական է, և թույլ է տալիս Ձեզ գրանցել լաբորատոր հետազոտությունների արդյունքները, փոխներարկումները, այլ բուժումները, և ցանկացած սիմպտոմ, որ կարող եք ունենալ: Անկախ նրանից, թե ստանում եք թե ոչ խելատային բուժում, Դուք պետք է գրանցեք Ձեր փոխներարկումների քանակը, Ձեր արյան խումբը, և արյան համամարմինները: Եթե ստանում եք խելատային բուժում, պետք է հետևեք Ձեր փոխներակումներին, ֆերիտինի մակարդակին, և ցանկացած թեստերին, որոնք նշանակվել են խելատային բուժման արդյունավետությունը գնահատելու համար: Կատարեք բժշկի և լաբորատորիայի հետ բոլոր պայմանավորվածությունները: Ձեր բժիշկը կնշանակի որոշ ճառագայթային և լաբորատոր թեստեր՝ խելատային բուժման արդյունավետությունը գնահատելու համար:

Թեստ	Հաճախականությունը
Աուդիոմետրիա	Ախտորոշման պահին, հետո տարեկան 1 անգամ, կամ փոփոխությունների դեպքում
Գրանուլոցիտներ	Ամեն ամիս
Շիճուկային ֆերիտին	Ախտորոշման պահին և ամեն 3-4 ամիսը մեկ անգամ
Շիճուկային տրանսամինազա	Ամեն ամիս
Շիճուկային կրեատինին	Ամեն ամիս
Լյարդում երկաթի կուտակում (T2MRI)	Նշանակումը կարող է հիմնված լինել ֆերիտինի մակարդակի կամ այլ կլինիկական նշանների վրա
Սրտամկանում երկաթի կուտակում (T2MRI)	Նշանակումը կարող է հիմնված լինել ֆերիտինի մակարդակի կամ այլ նշանների և սրտի խնդիրների վրա
Ակնաբուժական հետազոտություն	Ախտորոշման պահին, հետո տարեկան 1 անգամ, կամ փոփոխությունների դեպքում

Ինչպես խուսափել երկաթի գերհագեցումից՝ սննդակարգ և դեղամիջոցներ

Փոխներարկում-կախյալ երկաթի գերհագեցման ժամանակ, խելատային բուժման հետ մեկտեղ կան ամենօրյա ուղեցույցեր, որոնք կիջեցնեն սննդից երկաթի ներծծումը;

Երկաթի ներծծումն իջեցնելու համար

- Օգտագործեք կաթնամթերք, ձու, բջջանքով հարուստ սնունդ, թեյ, որը պարունակում է պոլիֆենոլ

Երկաթի հետագա բարձրացումը կանխարգելելու համար

- Խուսափեք ալկոհոլից և ծխախոտ ծխելուց
- Խուսափեք երկաթ պարունակող դեղամիջոցների ընդունումից (երկաթ պարունակող վիտամիններ)
- Խուսափեք ավելորդ շաքարավազից
- Սահմանափակեք երկաթով հարուստ սննդի օգտագործումը՝ տավարի, գառան, եղնիկի միսը պարունակում են մեծ քանակի երկաթ, իսկ խոզի միսն ու հավի միս՝ քիչ քանակի երկաթ
- Որոշ ձկներ նույնպես պարունակում են մեծ քանակի երկաթ

Ինֆեկցիաներից խուսափելու համար՝

- Պետք է խուսափել նաև հում խեցգետնակերպերից, մասնավորապես՝ ոստրեներից, քանի որ նրանք կրում են բակտերիաներ, որոնք լավ են բազմանում երկաթով հարուստ պլազմայում, և հետևաբար կբարձրացնեն ընկալունակությունը տարբեր բակտերիալ ինֆեկցիաների հանդեպ:

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

Նեյտրոֆիլների բացարձակ քանակ

Արյան սպիտակ գնդիկների տարատեսակ՝ նեյտոֆիլների քանակի որոշումն է: Հապավումը՝ ՆԲՔ, որի քիչ քանակը նշում է լուրջ ինֆեկցիաներով վարակվելու ռիսկի մեծացում

Անեմիա

Վիճակ, որը պայմանավորված է արյան կարմիր գնդիկների քիչ լինելով: Կարող է առաջացնել տարբեր նշաններ և որոշվում է չափելով էրիթրոցիտների քանակն ու հեմոգլոբինը

Հակամարմին

Սպիտակուցներ են, որոնք արտադրվում են իմուն համակարգի բջիջների կողմից՝ ի պատասխան օրգանիզմում օտար նյութի առկայության, որը կոչվում է հակածին: Ամեն հակամարմին ունիկալ է, և պատասխանում է կոնկրետ հակածնի և դրդում օրգանիզմի բջիջներին դուրս մղելու օտար սուբստրատը

Արյան խումբ

Հիմնական 4 խմբերը հիմնված են երիթրոցիտների մակերեսին գտնվող երկու սպիտակուցների ներկայությամբ՝ A հակածին և B հակածին: 4 հիմնական խմբերն են A, B, AB, O; A՝ նշանակում է A հակածինն է էրիթրոցիտի մակերեսին, B՝ B հակածինը, AB՝ երկու հակածինն էլ առկա են, և O՝ չկա ոչ մեկը:

Ոսկրածուծ

Ոսկրերի կենտրոնում գտնվող սպունգաձև հյուսվածքն է, որն արտադրում է արյան ձևավոր տարրերը:

Ցիռոզ

Լյարդի սպիացում, որը պայմանավորված է լյարդի վնասումով կամ բորբոքումով: Կոչվում է նաև ֆիբրոզ:

Ֆերիտին

Շիճուկի սպիտակուց է, որը կապում է երկաթն ու պահեստավորում

Ֆիբրոզ

Սպիական հյուսվածքի ձևավորում՝ պայմանավորված վնասումով կամ բորբոքումով

Գրանուլոցիտ

Արյան սպիտակ բջիջների տարատեսակ է, որն օգնում է պայքարել ինֆեկցիաների դեմ

Հեմատոկրիտ

Արյան ֆրակցիան է, որ կազմված է արյան կարմիր բջիջներից

Հեմոգլոբին

Երկաթ պարունակող սպիտակուց է, որ տեղափոխում է թթվածինը դեպի հյուսվածքներ

Նեյտրոֆիլ

Արյան սպիտակ բջիջների տարատեսակ է, որն օգնում է պայքարել ինֆեկցիաների դեմ: Նեյտրոֆիլների բացարձակ թիվը արյան քննություն է, երբ հաշվվում են նեյտրոֆիլները

Պլազմա

Արյան հեղուկ մասն է, պարունակում է էլեկտրոլիտներ, հորմոններ և սպիտակուցներ

Թրոմբոցիտ

Բջջի ֆրագմենտներ են, որոնք մասնակցում են արյան մակարդմանը

Էրիթրոցիտ

Արյան բջիջներ են, պարունակում են հեմոգլոբին և տեղափոխում են թթվածինը դեպի հյուսվածքներ

Շիճուկ

Արյան հեղուկ մասն է, պարունակում է էլեկտրոլիտներ, հորմոններ, սպիտակուցներ, սակայն չի պարունակում մակարդման սպիտակուցներ՝ ֆիբրինոգեն

Շիճուկային կրեատինին

Արյան քննություն է, որոշում է երիկամի ֆունկցիոնալ վիճակը: Կրեատինինն օրգանիզմից հեռացվում է երիկամներով՝ դուրս է բերվում մեզով: Երիկամի ֆունկցիայի անբավարարության ժամանակ կրեատինինն աճում է, քանի որ չի դուրս բերվում մեզով

Շիճուկային տրանսամինազա

Արյան քննություն է, որոշում է լյարդի ֆունկցիոնալ վիճակը: Ֆերմենտների մեծ քանակություն կա լյարդում, որ կոչվում են տրանսամինազներ, և լյարդի վնասման դեպքում դուրս են գալիս, ավելանում են արյան մեջ

Սիդերոբլաստիկ անեմիա

Անեմիա է, որի ժամանակ ոսկրածուծում էրիթրոցիտները չեն առաջացնում հեմոգլոբին, և հագենում են երկաթով

Թալասեմիա

Արյան հիվանդություն է, պայմանավորված աննորմալ հեմոգլոբինի սինթեզով և առաջացնում է անեմիա

Տրանսֆերին

Պլազմայի սպիտակուց է, որը հայտնաբերվում է պլազմայի մեջ և կապում է երկաթը

Արյան սպիտակ բջիջներ

Արյան բջիջներ են, որոնք ունեն 5 ենթատիպեր, ներառյալ նեյտրոֆիլներն ու լիմֆոցիտները: Նաև կոչվում են լեյկոցիտ և կենտրոնական դեր են խաղում իմունիտետի մեջ

Աղբյուրներ

ՄԴՍ-ի հիմնադրամներ և կազմակերպություններ

Myelodysplastic Syndromes Foundation *www.mds-foundation.org*
The MDS Beacon *www.mdsbeacon.com*

Երկաթով գերհագեցմանն առնչվող հիմնադրամներ և կազմակերպություններ

Iron Disorders Institute *www.irondisorders.org*
Iron Overload Diseases Association, Inc. *www.ironoverload.org*

Այլ կազմակերպություններ և հիմնադրամներ

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*

Դեղերի վերաբերյալ տեղեկություններ

Desferal... (deferoxamine) *www.desferal.com*
Exjade... (deferasirox) *www.exjade.com*
Ferriprox... (deferiprone) *www.ferriprox.com*

Ընդհանուր տեղեկատվություն

Medline Plus *www.nlm.nih.gov/medlineplus/medlineplus.html*
The Merck Manual Home Edition for Patients and Caregivers *www.merckmanuals.com/home/in-dex.html*

Լրացուցիչ բժշկական գրականություն

Bennett, J.M. (ed) *The Myelodysplastic Syndromes: Pathobiology and Clinical Management* New York: Marcel Dekker, Inc. 2002

Fausel, C.A. *Iron chelation therapy in Myelodysplastic Syndromes.* Am J Health-Syst Pharm. 2010;67(suppl 2): S10–15

Giagounidis, A., Leto di Priolo, S., Ille, S., & Fenaux, P. *A European survey on the detection and management of iron overload in transfusion-dependent patients with MDS.* Ann Hematol. 2011;90:667–673

Kwiatkowski, J.L. *Oral iron chelators.* Hematol Oncol Clin N Amer. 2010;24:229–248

Malcovatti, L. *Red blood cell transfusion therapy and iron chelation in patients with Myelodysplastic Syndromes.* Clin Lymphoma
Myeloma. 2009;9:S305–S311

National Comprehensive Cancer Network. *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Myelodysplastic Syndromes. Version 2. 2012* Available online at *www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp*

Shander, A., & Sweeney, J.D. *Overview of current treatment regimens in iron chelation therapy.* US Hematol. 2009;2:59–62

Steensma, D. *The role of iron chelation therapy for patients with Myelodysplastic Syndromes.* J Natl Compr Canc Netw. 2011;9:65–75

Ֆինանսական օգնություն

Exjade… Patient Assistance and Support Services (EPASS˜)
Complete Care for patients residing in the United States.
www.us.exjade.com/patient/epass-advantage.jsp
888-903-7277

Novartis Patient Assistance Foundation
www.pharma.us.novartis.com/about-us/our-patient-caregiver-resources/pafenrollment.shtml
800-277-2254

Diplomat Specialty Pharmacy Co-Pay Assistance Navigator Program
http://diplomatpharmacy.com/en/fiancial-assistance
877-977-9118 ext.10184

Ինչպես կապնվել ՄԴՍ Հիմնադրամի հետ

The MDS Foundation, Inc.
4573 South Broad Street, Suite 150
Yardville, NJ 08620
800-MDS-0839 *(ԱՄՆ տարածքում)*
609-298-1035 *(ԱՄՆ-ից դուրս)*

Ապրել Երկաթի Գերծանրաբեռնվածությամբ

Տեսանյութ

Իմ անունը Բոբ Վայնբերգ է: 1998 թվականին, 48 տարեկան հասակում իմ մոտ ախտորոշվեց ՄԴՍ - ռեֆրակտեր անեմիա օղակաձև սիդերոբլաստներով տեսակը: Ահա իմ թվերը՝ այդ ժամանակից ես ստացել եմ 850 փաթեթ կարմիր արյան բջիջներ, իմ արյան սպիտակ բջիջները տատանվում են 2,0-ի, նեյտրոֆիլների բացարձակ քանակը 500-ի և 700-ի, իսկ իմ թրոմբոցիտները՝ 30,000 և 40,000-ի միջև: Իմ բլաստների քանակը 5 տոկոսից ցածր է: Ներկայումս ես ստանում եմ փոխներարկում 7-8 օրը մեկ: Օրեկան ընդունում եմ 2500 մգ Էքսջեյդ: Իմ ֆերիտինի կոնցենտրացիան, որը ստուգվում է ամեն ամիս, 450-700-ի սահմաններում է:

Ես կքննարկեմ երկաթով գերծանրաբեռնվածության կանխարգելման իմ փորձը, որ կարող էր առաջանալ բոլոր այս փոխներարկումների հետևանքով: Ախտորոշումիցս մոտ մեկ տարի անց՝ 1998 թվի մայիսին, ես ամիսը մեկ անգամ փոխներարկման կարիք ունեի: 1999թ-ի փետրվարին, ես զանգ ստացա իմ արյունաբանից, ով խնդրեց այցելեմ իրեն՝ հանդիպելու համար տնային առողջության ծառայության մասնագետի հետ՝ քննարկելու երկաթի դուրսբերումը /խելատոր բուժումը/: Իմ ֆերիտինը հատել էր 1,000-ը, բավականին հեռու նորմայից՝ 22-322: Նա բացատրեց, որ ամեն անգամ, երբ ես ստացել եմ արյան փոխներարկում, դրա հետևանքով ստացել եմ երկաթի ավելցուկ արյան հետ, և իմ մարմինը բնական եղանակով չի կարող այն դուրս բերել: Ի վերջո, երկաթը կհասնի մի մակարդակի, երբ կմտնի իմ օրգանները, և կվնասի սիրտս, լյարդս և այլ օրգաններս, մինչև չբերի մահացու ավարտի: Նա ասաց , որ երկաթի դուրսբերումը ճիշտ ուղին էր, որը կարող էր արվել դեֆերօքսամին կոչվող դեղի միջոցով /Դեսֆերալ/, որը կապնվում է երկաթի հետ և այդ կերպ այն դուրս բերում մեզի միջոցով:

Ես հանդիպեցի տնային առողջության ծառայության աշխատողների հետ, և նրանք ինձ ցույց տվեցին մի պոմպ, ինչպիսին ինսուլինի պոմպն է, որն ուներ դեֆերօքսամինի ռեզերվուար 8-ժամյա ներարկման համար, կաթիլ-կաթիլ, ենթամաշկային՝ ներարկվելով մաշկիս տակ: Միակ խնդիրն այն էր, որ ես պետք է այն ամրացնեի որովայնիս պատին ասեղի միջոցով, և կողքիցս կապած պահեի 8 ժամ: Նրանք, ցավոք, նշեցին, որ այդ ժամանակ չկային խմելու դեղահաբեր՝ երկաթի դուրսբերման համար: Դեղը մաշկային ռեակցիա առաջացրեց, ինչը ներարկման տեղը դարձրեց վառ կարմիր և ցավոտ: Գիշերը գիշերի ետևից, շաբաթը 7 օր, ես այն ամրացնում էի ինձ և փորձում էի քնել՝ այդ պոմպը կողքիս իսկ նրա խողովակը օղակելով ինձ: Ես արեցի այդպես 1999 թվի փետրվարից մինչև 2007 թվի հունվար, ամեն գիշեր: Երբեմն պոմպի նեղ խողովակը խցանվում էր և բարձր ահազանգը հանում էր ինձ քնից: Բայց ամենաահավորը մաշկային ռեակցիան էր՝ ներարկումների բազմաթիվ վայրերում: Դա նման էր, կարծես ես հագնում էի կարմիր ցավոտ գոտի որովայնիս շուրջը: Զարմանում եմ, ինչպես էի կարողանում այդ ամենին դիմանալ, բայց ես դիմացա:

Ինֆուզիոն պոմպի առաջացրած ցավից և անհարմարությունից հոգնած, ես սկսեցի տեղեկություններ ստանալ, որ երկաթի դուրսբերման խմելու դեղահաբ է մշակվում: Իմ ֆերիտինը 1700 էր: Ես ման եկա միջազգային էքսպերտի, ՄԴՍ-ի գծով չէ, այլ փոխներարկումների հետևանքով առաջացած երկաթի գերծանրաբեռնվածության: Նա նշանակեց սրտի և լյարդի ՄՌՏ հետազոտություն, և դրանից հետո ամեն տարի ես անցնում եմ այդ հետազոտությունները: Երբ Էքսջեյդ դեղահաբը հաստատվեց Սննդի և Դեղերի Գործակալության կողմից, ես վերջապես թողեցի անտանելի պոմպը և անցա Էքսջեյդին: Այս դեղը ունի դիսկի տեսք, 25-անոցի չափի, ամեն մեկը 500մգ: Դեղաչափը կախված է մարմնի քաշից: Ես դնում եմ 5 այդ դիսկերից /2500մգ/ 7 oզ նարնջի հյութի մեջ ամեն գիշեր քնելուց առաջ: Ես օգտագործում եմ 12 oզ հյութի պլաստիկ տարա՝ պինդ փակով և ռեզինից օղակով, որը ցույց է տալիս 7oզ-ի գիծը: Այնուհետև ես թողնում եմ, որ դեղը լուծվի նարնջի հյութի մեջ գիշերվա ընթացքում, և առավոտյան՝ արթնանալուց անմիջապես հետո, մեկ-երկու անգամ լավ թափահարելուց հետո խմում եմ: Դուք պետք է խմեք այդ խառնուրդը սոված վիճակում՝ դատարկ ստամոքսով, և սպասեք 30 րոպե մինչ ինչ-որ բան ուտելը: Ես խառնում եմ այդ ամենը քնելուց առաջ, այդ պատճառով առավոտյան կարիք չի լինում 15-20 րոպե սպասել մինչ այն լուծվի և ևս լրացուցիչ 30 րոպե մինչև սնվելը: Ես սիրում եմ սուրճը վաղ խմել, այդ պատճառով կարիք չի լինում ավել 15-20 րոպե սպասել մինչ բավարարեմ կոֆեինի իմ պահանջը:

Մեկ կողմնակի էֆեկտը Էքսջեյդի կողմից, որ ես ունեցել եմ, դա ստամոքս-աղիքային խանգարումն էր: Զարմանալի է, թե ինչ արագությամբ է դեղը ստիպում ինձ դատարկել աղիներս: Լուծը հաճախակի է, երբեմն նաև ուժգին: Լավ միտք է, օրվա ընթացքում զուգարանից շատ հեռու վայրեր չգնալ: Բայց ինչպես մեզ՝ ՄԴՍ-ով ապրողներիս հայտնի է, որոշ բաների հետ պետք է համակերպվենք: Որոշ ՄԴՍ-ով հիվանդներ ունեցել են առավել ծանր կողմնակի էֆեկտներ, ինչ ինձ մոտ է եղել:

2007-ի գարնանը ես սկսեցի Վիդազա ընդունել՝ բարձրացնելու արյան բջիջներիս քանակը: Այդ տարվա հուլիսին հեմոգլոբինս սկսեց աճել, վերջիվերջո հասնելով 14.5-ի: Չեմ կարող նկարագրել ոգևորությունս, երբ տեսա արյան քննությանս այդ արդյունքները: Ես փոխներարկումների կարիք չունեի մոտ 5 ամիս: Այդ ընթացքում, չնայած ես չստացա և ոչ մի փոխներարկում, ես շարունակում էի ընդունել Էքսջեյդը ամեն օր: Երբ Վիդազան դադարեց օգնել, և ես կրկին փոխներարկումների կարիք ունեի, իմ ֆերիտին մակարդակը 1700-ից իջել էր մինչև 400: Այդ ժամանակից արդեն նույնիսկ 7 տարի անց, չնայած ես ստանում եմ փոխներարկում 7-8 օրը մեկ, իմ ֆերիտինը հիմնականում 500-700-ի սահմաններում է: Մինաշանակ, բացի նրանից, որ Էքսջեյդն ավելի հեշտ է ընդունել, այն նաև շատ ավելի էֆեկտիվ է քան դեֆերօքսամինը:

Բժիշկների մոտ որոշակի հակասություն կա, արդյոք նշանակել Էքսջեյդ ՄԴՍ-ով հիվանդներին: Իմ կարծիքով, դա նրանից է, որ բարձ-ռիսկի ՄԴՍ-ով հիվանդները, հավանաբար այդքան երկար չեն ապրում, որ տեսնեն երկաթով գերծանրաբեռնման հետևանքները: Իմ դեպքում, ով սկսել էր ցածր ռիսկի խմբից, շանսը, որ ես կարող էի բավականին երկար ապրեի փոխներարկումների միջոցով, առաջ բերեց խնդիրը, որ ես կարող էի այնքան երկար ապրեի, որ մահանայի երկաթի գերծանրաբեռնվածությունից: Ես շնորհակալ եմ արյունաբանիս կողմից այն հեռախոսային զանգի համար ախտորոշումիցս մոտ մեկ տարի հետո, սկսելու համար երկաթի դուրսբերող բուժում: Այն թույլ տվեց ինձ շարունակել ապրել փոխներարկումներով 14 ու կես տարի:

Բոբ Վայնբերգ

Կառուցելով
Հույսի Կամուրջներ

Իմ ՄԴՍ պլանը

ՄԴՍ-ի ախտորոշումը հասկանալը կօգնի Ձեզ և Ձեր խնամողին ակտիվ մասնակցություն ունենալ Ձեր անհատական բուժման պլանի մեջ:

ԻՄ ՄԴՍ ՊԼԱՆ –ը ձեզ որոշ մեթոդներ է տրամադրում, որոնք թույլ են տալիս ստեղծել Ձեր ՄԴՍ ախտորոշման վերաբերյալ անհատական պրոֆիլը, Ձեր առողջության պրոֆիլը, ինչպես նաև Ձեզ խնամող թիմի անդամներին:

Այստեղ ներառված են նաև այն մեթոդները, որոնք կօգնեն գնահատել Ձեր բուժման պրոգրեսը:

Օժանդակող հեղինակներ՝

Էրին Դեմակոս
Սանդրա Քուրթին
Սարա Թինսլի

Իմ ՄԴՍ պլանը

Ակտիվ մասնակցություն ունենալ ձեր բուժման մեջ 3

Գրանցեք Ձեր բուժման ընթացքը 4

Լաբորատոր քննությունների սկզբնական արդյունքները

ՄԴՍ-ի բուժումը

Ոսկրածուծի հետազոտության արդյունքները

Արյան քննություններ և փոխներարկումներ

Հանդիպումներ և հարցեր

Իմ առողջական պրոֆիլը 9

Հիվանդության պատմություն

Դեղորայքի նշանակում

Լրացուցիչ դեղորայք

Իմ առողջապահական թիմը

Ինֆորմացիա աշխատանքի և ապահովագրության վերաբերյալ

Հաճախակի տրվող հարցեր 15

Առաջարկվող հղումները 18

Լավ լինել 19

Ընտրված հղումներ 24

Ապահովագրական ռեսուրսների հատուցում 25

Գրեք ձեր օրենսդիրը 27

Լրացուցիչ աղբյուրներ 28

Կյանքը ՄԴՍ-ով: Մեկնաբանություններ 32

Ակտիվ մասնակցություն Ձեր խնամքում

ՄԴՍ ախտորոշում

Միելոդիսպլաստիկ սինդրոմը իրենից ներկայացնում է ոսկրածուծի հիվանդությունների մի խումբ, որոնք տարբերվում են իրենց ելքով, բուժմամբ և սպասվող ապրելիությամբ: Լուրը, որ դուք ՄԴՍ ունեք կարող է առաջացնել տարբեր էմոցիաներ, ներառյալ վախ և անորոշության զգացում: Ախտորոշման վերաբերյալ անորոշությունը, թե որ բուժումն է առավել ճիշտ Ձեզ համար, ինչպիսի ազդեցություն այն կունենա, և ինչ կողմնակի երևույթներ Ձեզ մոտ կլինեն, այդ ամենը կարող է ավելի նպաստել վախին և անհանգստությանը: Ձեր ՄԴՍ ախտորոշումը հասկանալը կօգնի Ձեզ և Ձեր խնամողին ակտիվ մասնակցություն ունենալ Ձեր բուժման անհատական պլանի մեջ, ինչպես նաև, կօգնի Ձեզ ճիշտ որոշում կայացնել՝ ընտրելով բուժման լավագույն տարբերակը:

Ուսումնասիրեք Հույսի Կամուրջները

Թույլ տվեք ինքներդ Ձեզ համակերպվել ախտորոշման հետ: ժամանակ հատկացրեք *Հույսի Կամուրջներն* ուսումնասիրելուն, ինչը մեծ քանակությամբ աղբյուրներ է մատակարարում օգնելու համար ավելի լավ հասկանալ ձեր ախտորոշումը և առաջարկում է ռազմավարություններ՝ Ձեր ՄԴՍ-ի ճանապարհորդության մեջ ակտիվ մասնակից լինելու համար: Համագործակցության մեջ մտնելը Ձեր բուժմամբ զբաղվող թիմի, խնամողների և ընկերների հետ, կօգնի ԱՊՐԵԼ ՄԴՍ-ով: Աջակցություն խնդրեք ընտանիքից, ընկերներից և մասնագետներից: Միացեք աջակցող խմբին իրական կյանքում կամ առցանց համակարգում: Նրանք, ովքեր նույնպես ունեն ՄԴՍ կարող են լավ առաջարկներ ունենալ հիվանդությանը հաղթահարելու համար:

Առօրյա գործողությունները

Լավ սնվեք, եղեք ակտիվ և ժամանակ անցկացրեք սիրելիների հետ: Ճիշտ սնունդը, լավ քունը, մասնակցությունը տարբեր միջոցառումներին ընկերների և բարեկամների հետ, կբարելավի Ձեր ինքնազգացողությունն ու կյանքի որակը:

Հետևեք և գրանցեք Ձեր բուժման ընթացքը

Սկզբնական լաբորատոր տվյալները

Ախտորոշիչ թեստը	Նորմա	Իմ արդյունքները	Ամսաթիվ	Նշումներ
Հեմոգլոբին	Իգական: 12,5-16,5 g/dl			
	Արական: 13,5-17,5 g/dl			
Արյան սպիտակ բջիջներ	3.500-10.000 / մմ3			
Նեյտրոֆիլների բացարձակ քանակ	1.500-8.000 / մմ3			
Թրոմբոցիտների քանակ	150.000-400.000 / մմ3			
Շիճուկային էրիթրոպոետին	2,6-18,5 IU/ml			
Շիճուկային երկաթ	50-170 pg / dl			
Շիճուկային ֆոլաթթու	> 2,76 ng/ml			
Շիճուկային վիտամին B12	239-931 pg/ml			
Թիրոիդ ստիմուլացնող հորմոն	0,35-4			
Ախտորոշիչ թեստը	**Նորմա**	**Իմ արդյունքները**	**Ամսաթիվ**	**Նշումներ**
ԱՀԿ Դասակարգում				
ՖԱԲ Դասակարգում				
Բլաստեր				
Ցիտոգենետիկա				
ՄՊԲՀ/ՄՊԲՀ-Վ Միավոր				

Թեստերի նորմաները կարող են տատանվել տարբեր լաբորատորիաների մեջ:

ԱՀԿ - Առողջապահության Համաշխարհային Կազմակերպություն, ՖԱԲ- Ֆրանս-Ամերիկյան-Բրիտանական Դասակարգման Համակարգ, ՄՊԲՀ - Միջազգային Պրոգնոստիկ Բալային Համակարգ, ՄՊԲՀ-Վ - Միջազգային Պրոգնոստիկ Բալային Համակարգ-Վերանայված

Տես նաև՝ Ինչ ծանրության է իմ ՄԴՍ-ը և ՄՊԲՀ-Վ Հաշվիչը

Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ

mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

Գրանցեք Ձեր բուժման ընթացքը

MDS Tedavileri

Ամսաթիվ	Բուժում /դեղեր, դեղաչափեր, օրեր/	Նշումներ/կողմնակի ազդեցություններ

Գրանցեք Ձեր բուժման ընթացքը

Bone Marrow Results, Blood Type, and Other Diagnostic Testing

Ամսաթիվ	Բլաստերը ոսկրածուծում	Ցիտոգենետիկա *Կցեք արդյունքները Ձեր ՄԴՍ Պլանին*

Արյան խումբը և առկա հակամարմինները, եթե կան/ երբ է ստուգվել

Ամսաթիվ	Ճառագայթային ախտորոշում կամ այլ ախտորոշիչ թեստեր Կցեք արդյունքները Ձեր ՄԴՍ Պլանին

Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ

mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

Գրանցեք Ձեր բուժման ընթացքը

Blood Counts and Transfusions

Ամսաթիվ	Հեմոգլոբին	Արյան սպիտակ բջիջներ	Նեյտրոֆիլների Բացարձակ Քանակ	Թրոմբոցիտներ	Ֆերիտին/այլ լաբորատոր թեստեր	Փոխներարկում/ներ	Նշումներ

Hgb = hemoglobin WBC = White blood cells ANC = Absolute Neutrophil Count (Total WBC x % segs and bands)

Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ

mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

Պայմանավորվածություններ և Հարցեր

Այս բաժինը Ձեզ կօգնի պլանավորել Ձեր բժշկին այցելությունները, պայմանավորվածությունները, փոխներարկումները, բժշկական թեստերը և այլ բուժումները, ներառյալ անհրաժեշտ նախապատրաստումները բժշկին այցելելուց առաջ: Այն նաև կօգնի Ձեզ հիշել այն խնդիրները, որ Դուք կամ Ձեր խնամողները ցանկանում եք քննարկել Ձեզ բուժող թիմի հետ

Ամսաթիվ	Շաբաթվա օրը	Ժամը	Բժիշկը/Հասցեն	Նշումներ/Հարցեր/Նախապատրաստում

Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ

mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

Իմ առողջական պրոֆիլը

Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ

ԻՄ ԱՌՈՂՋԱԿԱՆ ՔԱՐՏԸ		
Անուն Ազգանուն		
Ծննդյան ամսաթիվ	Սոցիալական քարտ	
Հասցե		
Քաղաք	Մարզ	Փոստարկղ
Տան հեռախոսահամար	Բջջային	
Աշխատանքային հեռախոսահամար	Էլ. փոստ	
Խնամողներ		
Անուն/կապը		Հեռախոս
Անհետաձգելի իրավիճակներում ում կապնվել		
Ընտանեկան դրությունը		

mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

Իմ առողջական պրոֆիլը

Կառուցելով
Հույսի Կամուրջներ

ՀԻՎԱՆԴՈՒԹՅՈՒՆՆԵՐԻ ՊԱՏՄՈՒԹՅՈՒՆ	
Ախտորոշում	Ամսաթիվ

Վիրաբուժական պատմություն	Ամսաթիվ

mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

Իմ առողջական պրոֆիլը

ՆՇԱՆԱԿՎԱԾ ԴԵՂԱՄԻՋՈՑՆԵՐ			
Դեղամիջոց/դեղաչափ/ռեժիմը	Ով է նշանակել	Սկիզբը	Ավարտը
Օնդանսետրոն 8մգ 8 ժամը մեկ ըստ անհրաժեշտության	Բժիշկ Սմիթ	12/13/12	

Իմ առողջական պրոֆիլը

Կառուցելով
Հույսի Կամուրջներ

ՆՇԱՆԱԿՎԱԾ ԴԵՂԱՄԻՋՈՑՆԵՐ			
Դեղամիջոց/դեղաչափ/ռեժիմը	Ով է նշանակել	Սկիզբը	Ավարտը
Բուսական/լրացուցիչ դեղամիջոցներ			

mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

Իմ առողջական պրոֆիլը

Կառուցելով
Հույսի Կամուրջներ

ԻՄ ԲՈՒԺԵՂ ԹԻՄԸ			
Բժիշկը և մասնագիտությունը	**Հասցե**	**Հեռախոս**	**Ֆաքս**
Ով է ուղարկել			
Առաջնային բուժօգնություն			

Իմ առողջական պրոֆիլը

Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ

ԱՇԽԱՏԱՆՔԱՅԻՆ ՏԵՂԵԿԱՏՎՈՒԹՅՈՒՆ		
Գործատու	Պաշտոն	
Հասցե	Ղեկավար	
Քաղաք	Մարզ	Փոստարկղ
Հեռախոս		

ԱՊԱՀՈՎԱԳՐԱԿԱՆ ՏԵՂԵԿԱՏՎՈՒԹՅՈՒՆ		
Ապահովագրական տեղակատվություն ○ Իր կողմից ○ Ամուսնու ○ Ծնողի		
Ծննդյան ամսաթիվ	Սոցիալական քարտի համարը	
Գործատու	Հեռախոս	
Հասցե		
Քաղաք	Մարզ	Փոստարկղ
Ապահովագրության անվանումը		Համարը
Կապը		

Ապահովագրական տեղակատվություն ○ Իր կողմից ○ Ամուսնու ○ Ծնողի		
Ծննդյան ամսաթիվ	Սոցիալական քարտի համարը	
Գործատու	Հեռախոս	
Հասցե		
Քաղաք	Մարզ	Փոստարկղ
Ապահովագրության անվանումը		Համարը
Կապը		

Հաճախակի տրվող հարցեր

Ինչ է ՄԴՍ-ը ? *(MDS Foundation, 2011)*

ՄԴՍ-ը ոսկրածուծի ախտահարումների խումբ է: Ոսկրածուծը դա գործարան է, որտեղ արտադրվում են արյան բջիջները, ներառյալ էրիթրոցիտները, լեյկոցիտներն ու թրոմբոցիտները: ՄԴՍ-ի դեպքում ոսկրածուծի ֆունկցիան խանգարվում է տարբեր չարորակ փոփոխությունների հետևանքով: Արդյունքում առաջանում է արյան նորմալ հասուն բջիջների անարդյունավետ սենթեզ, որը բերում է ցիտոպենիաների (արյան բջիջների ցածր մակարդակ): Գոյություն ունեն հիվանդության տարբեր ենթատեսակներ, որոնք տարբերվում են իրենց ելքով, բուժման եղանակներով, ինչպես նաև լեյկեմիա առաջացնելու ռիսկով:

ՄԴՍ-ը քաղցկեղ է, թե ոչ ? *(Bejar et. al., 2011)*

ՄԴՍ ախտորոշումը դնելու համար պահանջվում է կատարել ոսկրածուծի պունկցիա և բիոպսիա: Վերցված նյութը հետազոտվում է հյուսվածաբանի կողմից, որը մասնագիտացած է ոսկրածուծի ախտահարումների մեջ: ՄԴՍ ախտորոշումը դնելու համար պահանջվում են սպեցիֆիկ հատկանիշներ, ինչպիսին են դիսպլազիան կամ ցիտոգենետիկ խանգարումներ: Գիտականորեն հայտնաբերվել են մոլեկուլյար փոփոխություններ, որոնք դեր են խաղում ՄԴՍ-ի առաջացման մեջ: Հաշվի առնելով նշված չարորակ փոփոխությունները, ՄԴՍ-ը համարվում է քաղցկեղի տարատեսակ:

Ինչն է առաջացնում ՄԴՍ ? *(Greenberg et. al., 2011; Sekeres, 2011; Sekeres et. al., 2011)*

Հիվանդների 80%-ի մոտ ՄԴՍ-ի պատճառը անհայտ է: Այն առավել հաճախ հանդիպում է տղամարդկանց մոտ (տղամարդ/կին հարաբերակցությունը 4.5:2 100.000 ում): Ինչպես քաղցկեղի տարբեր տարատեսակների դեպքում, այնպես էլ ՄԴՍ-ի համար տարիքը համարվում է նախատրամադրող գործոն: ՄԴՍ-ով հիվանդների մեծամասնությունը (86%) 60 տ և անց տարիքի են: Բենզենի, այլ քիմիական լուծույթների ազդեցությունը և ծխախոտի ծուխը բարձրացնում են ՄԴՍ-ի առաջացման ռիսկը: Այն հիվանդները, որոնք ստանում են քիմիաթերապևտիկ կամ ճառագայթային բուժում քաղցկեղի այլ տարատեսակների կապակցությամբ, ՄԴՍ զարգացման ավելի մեծ ռիսկ ունեն:

ՄԴՍ-ը ժառանգական է, թե ոչ ? (Sekeres, 2011)

ՄԴՍ-ի զարգացման համար ժառանգական գենետիկ նախատրամադրվածությունը շատ հազվադեպ է հանդիպում: Մինչև 1973թ.-ը արձանագրվել են ՄԴՍ-ի ընդամենը 143 դեպք: Այսօր, հիմնվելով տվյալների վերլուծության գործիքների վրա, գնահատված դեպքերի հանդիպման հաճախականությունը տատանվում է տարեկան 15.000-162.000 /ԱՄՆ/ միջակայքում: Այս միջակայքի բավականին լայն տարբերությունը ընդգծում է ՄԴՍ-ը ախտարոշման բարդությունները: Կլինիցիստներին ախտարոշման հիմունքներին առավել ծանոթ լինելուն զուգահեռ, ՄԴՍ ավելի հաճախ է հայտնաբերվում ցիտոպենիաներով հիվանդների մոտ: Բուժման նոր մոտեցումների զարգացումը ևս կարող է բարձրացնել հետազոտվող հիվանդների թիվը: Ցիտոտոքսիկ դեղորայքով բուժվող հիվանդների թիվը մեծանալով՝ բարձրացնում է երկրորդային չարորակ հիվանդությունների առաջացումը, ներառյալ ՄԴՍ-ը (Cogle, et. al., 2011; Ma, et. al., 2007; Sekeres, 2011):

Որոնք են ՄԴՍ-ի ախտանիշները ? *(Kurtin, 2011)*

Մեծ քանակությամբ հիվանդներ ասիմպտոմատիկ են և հիվանդությունը հայտնաբերվում է հերթական սկրինինգի ընթացքում: Ոմանք հանդես են գալիս ընդհանուր ախտանիշներով, որոնք կապված են մեկ կամ ավելի ցիտոպենիաներով՝

- Թուլություն, օդի պակասի, սրտխփոցի զգացում (անեմիայի ընդհանուր ախտանիշները)
- Տենդ, երկարատև և կրկնվող ինֆեկցիաներ (նեյտրոպենիայի ընդհանուր ախտանիշները)
- Վնասում, արյունենզեղումներ, արյունահոսություն (թրոմբոցիտոպենիայի ընդհանուր ախտանիշները)

Ինչպես է ախտորոշվում ՄԴՍ-ը ? (Kurtin, 2011; National Comprehensive Cancer Network, 2011)

Հիվանդի սկզբնական հետազոտումը ամենից հաճախ ընդգրկում է արյան ընդհանուր քննությունը, որով բացահայտվում է նորմոցիտիկ կամ մակրոցիտիկ անեմիա, նորմալ կամ նորմայից ցածր նեյտրոֆիլների քանակ և թրոմբոցիտների քանակի տարբեր մակարդակներ: Անեմիան հանդիպում է հիվանդների 90%–ի մոտ, կամ հիվանդության սկզբում, կամ ընթացքում: Ստույգ հիվանդության պատմությունը և լրացուցիչ լաբորատոր քննությունները օգնում են բացառել ցիտոպենիայի այլ պատճառները:

Որոնք են բուժման եղանակները ? *(Greenberg et. al., 2011)*

ՄԴՍ-ի բուժման ընտրությունը անհատական է հիմնված հիվանդության ցուցանիշների և ռիսկի գնահատման վրա: Բուժման տեսակները տարբերվում են ընդունված մեխանիզմներից կախված: ՄԴՍ-ի բուժման նպատակները նույնպես կախված են հիվանդության և հիվանդի ցուցանիշներից և ռիսկի մակարդակից: ԱՄՆ-ում Միջազգային Պրոգնոստիկ Բալային Համակարգը (IPSS) ՄԴՍ-ը բաժանում է երկու հիմնական խմբերի՝ 1- ցածր և միջին ռիսկի, կամ 2-միջին և բարձր ռիսկի: Յուրաքանչյուր խմբի համար բուժմանը նպատակը տարբեր է կապված սպասվող ապրելիությունից և լեյկեմիկ տրանսֆորմացիայի ռիսկից: IP-SS-ն կատարելագործում է այս ռիսկերը օգնելով առավել նպատակահարմար բուժումը: Առողջապահության Համաշխարհային Կազմակերպության Պրոգնոստիկ Բալային Համակարգը, բուժման նմանատիպ ուղեցույցերով, սովորաբար օգտագործվում է Եվրոպայում:

Արդյոք արյան փոխներարկումները վտանգավոր են ? *(Kurtin, 2011; National Comprehensive Cancer Network, 2012)*

Նորմայում, օրգանիզմում երկաթի կուտակման վերահսկողությունը բավականին արդյունավետ է: Փոխներարկված արյան յուրաքանչյուր միավոր իր հետ բերում է երկաթ, որը գերազանցում է նրա նորմալ օրեկան պահանջը: Կրկնակի փոխներարկումներից հետո երկաթի ավելցուկային պաշարը գերազանցում է այն քանակը, որը կարող է վերահսկվել երկաթի նորմալ հոմեոստատիկ մեխանիզմի միջոցով, ինչը բերում է երկաթի տոքսիկ կուտակման, որին հաջորդում է բջիջների վնասումը:

Գոյություն ունի խիստ հարաբերակցություն փոխներարկման ինտենսիվության (որոշակի ժամանակում ստացված միավորների քանակի) և օրգանների վնասման միջև: Երկաթի կուտակումը ի վերջո կարող է բերել օրգանների անդարձելի վնասումների:

Սիրտ – Կանգային սրտային անբավարարություն	**Ներզատիչ գեղձեր** - Շաքարախտ
Լյարդ - Բարձր լյարդային ֆունկցիոնալ թեստեր	**Ոսկրածուծ** – Անարդյունավետ արյունաստեղծում

Հիմնվելով այս տվյալների վրա, և հաշվի առնելով ոսկրածուծի խանգարումը, փոխներարկումներից կախվածությունը ցուցում է հանդիսանում ՄԴՍ-ի բուժման փոփոխության համար:

Ինչպիսին է հավանականությունը, որ բուժումը արդյունավետ կլինի?

ՄԴՍ-ով հիվանդների մոտ պատասխանը բուժման նկատմամբ տարբերվում է կախված ինչպես IPSS ռիսկի կատեգորիաներից, այնպես էլ այլ պրոգնոստիկ ցուցանիշներից: Ոսկրածուծի ալլոգենիկ տրանսպլանտացիան մինչև այժմ մնում է միակ պոտենցիալ բուժումը:

Այնուամենայնիվ, առկա ժամանակակից թերապիաները կարող են էֆեկտիվ լինել հիվանդների համար, գրանցվել են երկարատև պատասխաններ:

Ինչքան ժամանակ է պետք, որպեսզի բուժումը գործի?

Անհրաժեշտ է առնվազն բուժման 6 ամիս՝ բուժման նկատմամբ սկզբնական պատասխանը գնահատելու համար, լավագույն պատասխանը կարող է ակնհայտ լինել բուժումը սկսելուց 9 ամիս անց:

Ինչքան կտևի բուժումը? *(Kurtin, 2011)*

Հաշվի առնելով բուժման սահմանափակ տարբերակները և հիվանդության անբուժելի բնույթը, բուժումը տևում է մինչև հիվանդության պրոգրեսիան կամ անընդունելի տոքսիկությունը:

Որոնք են բուժման հիմնական կողմնակի երևույթները, և ինչպես կարելի է հսկել նրանց? *(Kurtin, 2011; Kurtin & Demakos, 2010)*

ՄԴՍ-ի բոլոր տեսակի բուժումների դեպքում ամենահաճախակի հանդիպող կողմնակի ազդեցություններն են՝ միելոսուպրեսիան, ներառյալ անեմիան, նեյտրոպենիան և թրոմբոցիտոպենիան

- Բուժման առաջին 8 շաբաթների ընթացքում խորհուրդ է տրվում շաբաթական արյան ընդհանուր քննություն, լեյկոֆորմուլայի և թրոմբոցիտների քանակի որոշում
- Նախքան լավացումը՝ ցիտոպենիաների առումով սպասվում է վատացում

- Ուղեկցող թերապևտիկ մոտեցումը, ներառյալ աճի գործոններն ու փոխներարկումները
- Յուրաքանչյուր դեղորայքի արտադրողի կողմից տրամադրվում է դեղաչափի փոփոխության և հիվանդի ՛արձակուրդի՛ վերաբերյալ ինֆորմացիա
- Սրտխառնոց և փսխում՝ բոլոր դեղորայքների դեպքում
  - ✓ Հակասրտխառնոցային դեղորայքի նշանակումը սրտխառնոցի և փսխման նվազեցման էֆեկտիվ մեթոդ է
- Փորկապություն՝ հիպոմեթիլացնող դեղամիջոցների դեպքում, նաև ընդունված է համարել, որ կապված է 5HT3 անտագոնիստ հակափսխեցուցիչների հետ
  - ✓ Աղիների ռեգուլյար աշխատանքի համար օգտագործվում են կղանքը փափկացնող դեղորայք և լուծողականներ, որոնք իջեցնում են բուժման հետ կապված փորկապության ուժգնությունը
  - ✓ Որպես լրացում կօգնեն նաև ճշգրիտ դիետան և վարժությունները
- Երիկամային և լյարդային տոքսիկություն՝ ավելի բնորոշ է մեծահասակ հիվանդներին
  - ✓ Պարբերական լաբորատոր քննությունները կօգնեն ժամանակին հայտնաբերել և միջամտություններ կատարել պոտենցիալ երիկամային և լյարդային տոքսիկության դեպքում
- Դեղորայքի հետ ասոցացված կողմնակի երևույթներ
  - ✓ Ազացիտիդին՝ ներարկման տեղային ռեակցիաներ
  - ✓ Լենալիդոմիդ՝ ցան, քոր, փորլուծություն
- Երկաթի կուտակում
  - ✓ Խելատոթերապիան կարող է կապված լինել ցիտոպենիաների, երիկամային և լյարդային թոքսիկության հետ

Ինչ նոր ՄԴՍ-ի բուժման մեթոդներ կան հորիզոնում ? *(Garcia-Manero, 2011, Kurtin, 2011)*

Կլինիկական փորձարկումները շարունակում են փնտրել ՄԴՍ-ի համար նոր բուժման եղանակներ և միշտ ցուցված են ՄԴՍ-ի նման հիվանդությունների դեպքում, որոնք ունեն սահմանափակ բուժման տարբերակներ: Այս փորձարկումները հույս են տալիս հիվանդներին, որոնց մոտ արդեն հաստատված բուժական եղանակներն ունեն սահմանափակ էֆեկտ, կամ մտնում են բարձր ռիսկի խմբի մեջ: Յուրաքանչյուր երկիր ունի կլինիկական փորձարկումների իր հաստատված մեխանիզմն ու հսկողությունը:

Ինչպես ընտրել ոսկրածուծի փոխպատվաստման կենտրոնը ? *(National Marrow Donor Program, 2011)*

Գոյություն ունեն մի շարք գործոններ, որոնք պետք է հաշվի առնել փոխներարկման կենտրոնն ընտրելիս: Որոշ հիվանդներ ուշադրություն են դարձնում տվյալ կենտրոնի փորձին նշված հիվանդության և տարիքային խմբերի վերաբերյալ: Մյուսները նախապատվությունը տալիս են այն կենտրոնին, որը մոտ է գտնվում իրենց ընտանիքի և ընկերների համար: Ստորև նշված են այն կետերը, որոնք դուք և ձեր բժիշկը կարող եք պարզել տրանսպլանտացիոն կենտրոնի մասին:

- Ինչպիսի փորձ ունի փոխպատվաստման կենտրոնը ?
- Ինչպիսին է փոխպատվաստման կենտրոնում ապրելիությունն ?
- Ինչպիսին է ձեր հիվանդության հետ կապված կատարված փոխպատվաստումների թիվը նշված կենտրոնում՝ համեմատած այլ կենտրոնների հետ ?
- Ինչպիսին է հիվանդ-դոնոր-համապատասխանության մակարդակը նշված կենտրոնում ?
- Ինչպիսի ծախսեր կան նախապատվաստման շրջանում նշված կենտրոնում ?
- Արդյոք ձեր ապահովագրությունը ծածկում է բուժման ծախսերը նշված կենտրոնում?

Ինչ կարող եմ անել առողջությունս պահպանելու համար ?

Առողջ ապրելակերպի ընդհանուր սկզբունքների պահպանումը մնում է կարևոր: Բալանսավորված դիետան, ամենօրյա ակտիվությունը, չափավոր վարժությունները և տարբեր ժամանցային ծրագրերին մասնակցությունը կարևոր է առողջությունն ու բարեկեցությունը պահպանելու համար: Մեկ այլ լավ տարբերակ է Ամերիկյան 2014թ-ի Դիետայի Ողեցույցն է *www.dietaryguidelines.gov*

Առաջարկվող գրականություն

Bejar, R., Levine, R., & Ebert, B.L. (2011) *Journal of Clinical Oncology*, 29, 504–515. doi:10.1200/JCO.2010.31.1175

ClinicalTrials.gov (2012) *Search for clinical trials.* Retrieved from http://www.clinicaltrials.gov/ct2/search

Demakos, W., Kurtin, S. (2011) *Disease burden and treatment impact associated with Myelodysplastic Syndromes: Initial estimates [Abstract 354].* Leukemia Research, 35 (suppl. 1), S142

Garcia-Manero, G. (2011) *American Journal of Hematology*, 86, 490–498. doi:10.1002/ajh.22047/10.1002/ajh.22047

Greenberg, P. et. al. (2011) *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 9, 30–56

Kurtin, S. et. al. (2012) *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 16,3(S), 58-64 doi:10.1188/12.CJON.S1.58-64

Kurtin, S. (2011) *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 2(suppl. 2), 7–18

Kurtin, S.E., & Demakos, E.P. (2010) *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14, E29–E44. doi:10.1188/10.CJON.E24-E39

Life Beyond Limits (2011) *MDS treatment matters.* Retrieved from http://www.mdslifebeyondlimits.org

MDS Foundation (2012) *Home page.* Retrieved from http://www.mds-foundation.org

National Comprehensive Cancer Network Treatment Guidelines: Myelodysplastic Syndromes (2012) Retrieved from http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/mds.pdf

National Marrow Donor Program (2011) *Be the match.* Retrieved from http://marrow.org/Home.aspx

Sekeres, M.A. (2011) *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 9, 57–63

Sekeres, M.A., et. al. (2011) *Oncologist*, 16, 904–911. doi:10.1634/theoncologist.2010-0199

Լավ լինել

Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ

Առողջարար սնունդ

Առողջ սնվելը սկսում է պլանով: Ճիշտ սնվելու դեպքում ձեր օրգանիզմը ստանում է օրվա համար անհրաժեշտ սնունդն ու էներգիան: Բալանսավորված դիետան կարող է օգնել հոգնածության և հիվանդության դեմ պայքարում: Սննդի և հեղուկների ադեկվատ քանակի ընդունումը նույնպես կնպաստի դիմակայել բուժմանը: Առողջարար դիետայի հիմքը հիդրատացիան է, մրգերն ու բանջարեղենը, ամբողջական հացահատիկներ, ցածր-ճարպային դիետիկ մթերքներ, և ածխաջրերի, շաքարի սահմանափակումը:

ՄԴՍ ախտորոշումը տարբեր ձևերով է ազդում է հիվանդների սնուցման վրա: Որոշ հիվանդներ դժվարություններ են ունենում և քաշ են կորցնում, մինչդեռ մյուսները ոչ մի խնդիր չեն ունենում: Յուրաքանչյուր անձ ունի քաղցկեղի իր յուրօրինակ փորձը, սնուցման տարբեր նպատակներով: Մասնագիտացված դիետոլոգը կօգնի նորմալ սնվել և պահպանել քաշը: Մեկ այլ լավ տարբերակ է 2010 թ-ի Ամերիկյան Դիետայի Ուղեցույցը www.dietaryguidlines.gov

Արդյոք ՄԴՍ-ի դեպքում կարիք ունեմ հետևել հատուկ դիետայի ?

ՄԴՍ-ով հիվանդները կարող են հատուկ դիետայի կարիք ունենալ, եթե ունեն լեյկոցիտների ցածր քանակ կամ ենթարկվել են ոսկրածուծի փոխպատվաստման: Հշտեք Ձեր բուժող բժշկից, թե ինչ է նա խորհուրդ տալիս, որովհետև նեյտրոպենիկ դիետան տարբեր կենտրոններում տարբեր:

Ընդհանուր դիետիկ ուղեցույց

Ամենակարևոր բանը, որ դուք պետք է միշտ մտապահեք՝ դա բալանսավորված դիետայի պահպանումն է և ադեկվատ հիդրացիան: Յուրաքանչյուր անձ սննդային հատուկ կարիքներ ունի՝ կախված նրա բնական սննդակարգից (բուսակերություն, վեգաններ, առանց գլյուտենի, դիաբետիկ և այլն), և լրացուցիչ անհատական կարիքներից (նախկինում տարած վիրահատություն աղիների վրա, բերանի խոռոչի պրոբլեմներ, գրգռված աղու համախտանիշ, սննդային ալերգիաներ): Շատ կարևոր է հանդիպել դիետոլոգին, որը կորոշի ձեր կալորիաների օրական պահանջը և ինչ տեսքով Դուք պետք է ստանաք այն:

Առողջ սննդակարգի ուղեցույցներ

- Կերեք միրգ և բանջարեղեն
  - ✓ Դրանք կարող են լինել թարմ, սառեցրած կամ պահածոյացված
  - ✓ Կերեք ավելի շատ մուգ կանաչ բանջարեղեն, կանաչեղեն, բրոկոլի և նարնջագույն բանջարեղեն, օրինակ գազար կամ քաղցր կարտոֆիլ
  - ✓ Լավ լվացեք մրգերն ու բանջարեղենը ուտելուց առաջ
- Ընդլայնեք ձեր սպիտակուցների ընտրանին ձկնեղենով, լոբով և սիսեռով:
- Կերեք օրեկան առնվազն 3 ունցիա ամբողջական հացահատիկային շիլաներ, հացեր, կրեկերներ, բրինձ կամ պաստա:
- Առնվազն 3 անգամ օգտագործեք ցածր ճարպային սննդամթերք /կաթ, մածուն, պանիր/, որոնք հարստացված են վիտամին D-ով՝ Ձեր ոսկրերի առողջությունը պահպանելու համար:
- Օգտագործեք առողջարար ճարպեր /պոլիչհագեցած և մոնոչհագեցած/:
- Եթե ենթարկվելու եք ոսկրածուծի փոխպատվաստման, ապա Դուք կարող է կարիք ունենաք հետևել հատուկ նեյտրոպենիկ դիետային /դիետա լեյկոցիտների շատ ցածր քանակի դեպքում /
  - ✓ Խուսափեք հում կամ լավ չեփված մսի և ձկան տեսակներից, ինչպես նաև չեփված ձվից: Եփեք միսը մինչև լավ եփվածության աստիճան: Լավ եփեք ձուն /առանց ջրիկ դեղնուցի/

mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

- ✓ Խուսափեք աղցան-բարերից և փողոցային սննդից: Գնեք վակումային փաթեթավորմամբ մսամթերք՝ թարմ կտրտվածի փոխարեն
- ✓ Օգտագործեք միայն պաստերիզացված կաթ, մածուն, յոգուրտ, պանիր և այլ մթերքներ
- ✓ Խուսափեք կանաչավուն և բորբոսած տեսակի պանիրներից, ինչպիսին են՝ Brie, Camembert, Roquefort, Stilton, Gorgonzola, and Bleu
- ✓ Եռացրեք ջուրը 1 րոպե՝ խմելուց առաջ: Տանը կարող եք խմել շշալցված ջուր

Հիդրատացիա

Հեղուկները առողջարար դիետայի անփոխարինելի մասն են կազմում: Ձեր օրգանիզմը՝ նորմալ գործունեության համար հեղուկների կարիք ունի, ինչպես մեքենան՝ աշխատելու համար գազի կարիք ունի: Աղեկվատ հիդրատացիան տարբեր է և կախված է մարդու օրգանիզմից: Հիդրատացիայի նպատակը դա դեհիդրատացիայից խուսափումն է՝ առանց չափից ավել հեղուկ օգտագործելու: Հետևյալ ակնարկները կօգնեն Ձեզ բարելավել հիդրատացիան

- Ուր էլ որ գնաք հեղուկ ունեցեք Ձեզ մոտ
- Եթե ամբողջական բաժակը խմելը վքնածություն է առաջացնում, խմեք փոքր կումերով օրվա ընթացքում
- Հիմնական հեղուկները օգտագործեք կերակուրների արանքում եղած ժամանակահատվածում

Վարժություններ

ՄԴՍ-ով հիվանդների մոտ ամենից հաճախ առաջացող ախտանիշը հոգնածությունն է, որի դեմ պայքարի հիմնական միջոցը վարժություններն են, այնպես որ շարժվեք՝ հոգնածությունը նվազեցնելու համար: Կան որոշ հետազոտություններ, որոնք ցույց են տալիս, որ վարժությունները նվազեցնում են հոգնածությունն ու էմոցիոնալ սթրեսը, բարձրացնում են գործունեությունը և կյանքի որակը: Տարատեսակ վարժություններ են հետազոտվել քաղցկեղով հիվանդների մոտ բուժման տարբեր փուլերում, ներառյալ աէրոբիկ, ուժային և ձգող վարժություններ: Աէրոբիկ վարժությունների օրինակներ են զբոսանքը, հեծանիվը:

Մինչև նոր մարզական ծրագիր սկսելը, ճիշտ է խորհրդակցել բուժող բժշկի հետ՝ Ձեր պլանների վերաբերյալ համոզվելու համար, որ այն անվտանգ է Ձեր վիճակի համար: Անհատական կարիքներից ելնելով՝ կարող է մշակվել անհատական մարզման ծրագիր, կախված տարիքից, սեռից, ՄԴՍ-ի տարատեսակից, բուժումից և հիվանդի մարզվածության աստիճանից: Արյան ընդհանուր քննությունը պետք է հաշվի առնել՝ մարզվելուց առաջ: Եթե առկա է նեյտրոպենիա, ճիշտ կլինի խուսափել հասարակական լողավազաններից ու տաք լոգանքների ավազաններից: Ուժեղ անեմիայի դեպքում, աէրոբիկ վարժությունները պետք է կատարվեն փոխներարկումից հետո, երբ հեմոգլոբինը նորմալ մակարդակի է: Երբ թրոմբոցիտների քանակը 50,000-ից ցածր է, մեծ ծանրաբեռնվածությամբ սպորտաձևերից պետք է խուսափել՝ արյունահոսությունը կանխարգելելու համար: Երբ Դուք ինչ որ մի բանում կասկածում եք, քննարկեք այդ հարցը Ձեր բժշկի հետ: Սովորաբար, հիմնական նպատակը շարժվելն է: Սկսեք դանդաղ և փորձեք առաջ գնալ՝ Ձեր առջև ռեալ նպատակներ դնելով: Հավաքեք Ձեր շուրջը ընտանիքի անդամներին և ընկերներին:

Քուն

Բարեկեցիկ լինելը սկսում է լավ գիշերային հանգստից, որը կարող է դժվար տրվի ՄԴՍ ախտորոշման ժամանակ: Այն փաստը, որ միայն Դուք չեք քնի պրոբլեմներով ապրում, կարող է հուսադրող լինել: Քաղցկեղով հիվանդների 1/3-ից մինչև 1/2-ը ունենում են քնի տարբեր խանգարումներ: Այդ դժվարությունները կապում են ցավի, հոպիտալիզացիայի, դեղորայքի և հոգեբանական հարվածի հետ, որը լինում է քաղցկեղի ախտորոշման դեպքում: Կարճատև քունը ազդում է Ձեր նորմալ գործունեության վրա և մեծացնում է դեպրեսիայի և անհանգստության հավանականությունը: Քնից զրկված վիճակը իջեցնում է նաև ցավի նկատմամբ դիմադրողականությունը: Այսպիսով պարզ է, որ ադեկվատ քունը բարձրացնում է կյանքի որակը:

Ինչքան քունն է բավական

Սովարական պրակտիկայում, ըստ Քնի Միջազգային Կազմակերպության, ընդունված է գիշերվա ընթացքում 7-9 ժամ քուն: Այնուամենայնիվ, վարժությունների նման, քնի կարիքներն անհատական են: Մեկը կարող է նորմալ գործունեություն ունենալ 7 ժամ քնելով, մինչդեռ մյուսը կարող է 10 ժամ քնի կարիք ունենալ: Գիտական հետազոտությունները նույնպես հաստատում են, որ յուրաքանչյուր անձ ունի իր հիմնային քնի կարիքներն ու պակասը: Հիմնային քնի կարիքը դա քնի նորմալ տևողությունն է մեկ գիշերվա ընթացքում, հիմնային քնի պակասը դա քնի տևողության պակասն է կապված աշխատանքի, հիվանդության և այլ պատճառների հետ: Երբ քունը պարբերաբար կարճատև է լինում, դա անդրադառնում է կյանքի բոլոր ոլորտների վրա, և կարող է բերել հիվանդության

Դարձրեք քունը առաջնահերթ Ձեզ համար

Դրա համար պետք է նախ և առաջ գնահատեք Ձեր քնի հետ կապված սովորույթները, ներառյալ տևողությունը, որակը և շրջակա միջավայրը: Եթե քունը խանգարվում է ՄԴՍ-ի հետ կապված, քննարկեք այդ ախտանիշները Ձեր բուժող անձնակազմի հետ: Գոյություն ունեն բազմաթիվ մեթոդներ և դեղամիջոցներ, որոնք կարող են բարելավել Ձեր կյանքի որակը և քնի տևողությունը: Հետևյալ առաջարկները կարող են օգտակար լինել՝

- Պահպանեք ռեգուլյար քնի և արթնանալու ժամերը
- Խուսափեք ստիմուլյանտներից և կաֆեինից՝ քնելուց 2 ժամ առաջ
- Մարզվեք 30րոպե՝ շաբաթական 3-5 անգամ
- Սահմանափակեք ցերեկային ննջման տևողությունը մինչև 30 րոպե
- Խաղաղ ժամանակ անցկացրեք՝ քնելուց 30 րոպե առաջ
- Քննարկեք Ձեր քնի հետ կապված խնդիրները բուժող անձնակազմի հետ: Դուք կարող եք անհանգստության, դեպրեսիայի և անքնության դեմ դեղորայքի կարիք ունենալ

Դուրս գնալը

ՄԴՍ ախտորոշումը փոխում է Ձեր կյանքը: Ինչպես քաղցկեղի այլ տարբեր տեսակներ, այն ունի բազմաթիվ անորոշություններ: Ինչքան եմ կապրեմ? Հաջորդ հարցը սովորաբար սա է՝ ՄԴՍ-ը կազդի արդյոք իմ կյանքի որակի վրա, թե ոչ? Արյան ընդհանուր քննության փոփոխությունները կարող են սահմանափակել որոշ ակտիվ գործունեություններ, որոնց Դուք ի վիճակի կլինեք մասնակցել: Դա բուժող բժշկին հաճախակի տրվող հարցերից է:

Ինչն է անվտանգ անել, երբ ես նեյտրոպենիայի մեջ եմ?

Հիշեք, որ նեյտրոֆիլները լեյկոցիտների տարատեսակ են, որոնք պաշտպանում են ձեր օրգանիզմը ինֆեկցիաներից: Դրանք լեյկոցտների ընդհանուր թվի մի մասն են կազմում: Նեյտրոֆիլների թիվը կարելի է գտնել արյան ընդհանուր քննության հատուկ մասում: Նեյտրոպենիա է համարվում նեյտրոֆիլների քանակի իջեցումը 1000-ից ցածր: Եթե ձեր լեյկոցիտների քանակը 1000 է, ուրեմն դուք նեյտրոպենիայի մեջ եք: Ձեզ հետ աշխատող բուժ անձնակազմը կօգնի Ձեզ հասկանալ Ձեր արյան գործունեությունը:

Նեյտրոպենիայի ընթացքում ակտիվությունների ուղեցույցները վերաբերվում են մարդկանց հետ շփման և տարբեր իրերի ազդեցության ներքո ինֆեկցիաների զարգացման ռիսկի բարձրացմանը: Բնականաբար, մարդաշատ վայրերն ու մարդկանց սերտ շփումը հնարավորություն է ստեղծում մի շարք հիվանդություններ ձեռք բերելուն: Այնուամենայնիվ, ինֆեկցիան կզարգանա, թե ոչ, կախված է մի շարք գործոններից: Ինֆեկցիաների մեծամասնությունը, որ հիվանդներն ունենում են, կապված չեն այլ մարդկանց և վայրերի հետ: Ընդհակառակը, հիմնական ինֆեկցիաներն առաջանում են այն բակտերիաներից, որոնք արդեն իսկ կան մեր օրգանիզմում, և պրոբլեմի են վերածվում, երբ մեր նեյտրոֆիլների թիվը ցածր է: Քաղցկեղի կենտրոնների մեծամասնությունն ունեն նախազգուշացումների ցուցակ, որը տարբերվում է:

Ստորև գրված են այն ընդհանուր խորհուրդները, որոնք կարող են օգտագործվել որպես ուղեցույց՝ նեյտրոպենիայի առաջացման դեպքում: Սա ընդամենը ուղեցույց է, և կյանքի որակը պետք է հաշվի առնվի ի դեմս ,այս կանոններին հետևելուն՝

- Խուսափեք այն մարդկանցից, որոնք ակնհայտորեն հիվանդ են, խուսափեք փակ, մարդաշատ վայրերում գտնվելուց, երբ լեյկոցիտները ցածր են, հետևեք առողջ ապրելակերպին:
- Խուսափեք շնչառական ուղիների ինֆեկցիաներով հիվանդների հետ շփումից: Սա չի նշանակում, որ Դուք չեք կարող տնից դուրս գալ, ընդամենը պետք է խուսափել հիվանդ անձանց հետ սերտ շփումից:
- Խուսափեք մարդաշատ վայրերից, եթե լեյկոցիտների թիվը ցածր է: Սա չի վարաբերվում բոլոր ՄԴՍ-ով հիվանդներին, միայն նրանց, ովքեր ենթարկվում են ոսկրածուծի փոխպատվաստման, լեյկեմիայի բուժմում են ստանում կամ լեյկոցիտները շատ ցածր է:
- Ձեզ մոտ ունեցեք ձեռքերի մշակման սանիտարական միջոցներ, օգտագործեք այն հասարակական վայրերում, հեռախոսներից, զուգարաններից օգտվելիս այլն:
- Հաճախակի լվացեք ձեռքերը:

Երեխաների միջավայրում գտնվելը

Ընտանիքի և երեխաների հետ Ձեր անցկացրած ժամանակը չափազանց կարևոր է: ՄԴՍ-ով հիվանդների մեծ մասը կարող են վայելել իրենց ընտանիքի հետ շփումը առանց սահմանափակումների: Քննարկեք երեխաների հետ Ձեր շփման սահմանափակումը՝ Ձեր բուժող անձնակազմի հետ:

Երեխաների հետ շփման հատուկ ուղեցույցներ տրվում են ոսկրածուծի փոխպատվաստմանը ենթարկվող, լեյկեմիայի բուժում ստացող և նեյտրոպենիկ հիվանդներին: Այս ուղեցույցներն ընդգրկում են՝ խուսափել շփումից

- Ցանկացած երեխայի հետ, ով ունի մարմնի բարձր ջերմաստիճան, ինֆեկցիայի նշաններ, ինչպիսին են՝ քթահոսությունն ու հազը: Վիրուսային ինֆեկցիաներն ավելի հաճախ են լինում մանկապարտեզ հաճախող երեխաների մոտ, քանի որ մեծանում է ինֆեկցիաների փոխանցման հավանականությունը նրանց սերտ շփման ժամանակ
- Այն երեխաները, որոնք կենդանի վակցինացիա են ստացել (օրինակ՝ Պոլիոմիելիտ) կարող են տարածել վիրուսը իմունիզացիայից հետո առաջին ժամերին: Հշտեք Ձեր բուժող բժշկից, եթե հարցեր կունենաք ինֆեկցիաների ռիսկի վերաբերյալ
- Դուք պետք է տեղյակ լինեք, որ փոքրիկ երեխաները կարող են գտնվել ջրծաղիկի և կարմրուկի ինկուբացիոն շրջանում: Եթե պարզվի, որ Դուք շփվել եք այդպիսի երեխայի հետ, տեղեկացրեք դրա մասին Ձեր բժշկին:

Դեղամիջոցներ

Շատ կարևոր է, որպեսզի ունենաք Ձեզ մոտ մի ցուցակ, որտեղ նշված է Ձեր ընթացիկ դեղորայքի ցուցակը, թե ով է այն նշանակել Ձեզ, ընդունման հաճախականությունը, ցանկացած դեղամիջոց, որն այլևս չեք օգտագործում և ինչու (Տես՝ *Իմ ՄԴՍ Պլանը*): Այն ընդգրկում է ինչպես Ձեր առանց դեղատոմսի ձեռք բերվող դեղորայքն, այնպես էլ ,բնական դեղամիջոցները:

Բոլոր դեղամիջոցները, ինչպես Ձեր հիմնական, այնպես էլ ,բնական, ունեն պոտենցիալ, և որոշ դեպքերում նաև, շատ լուրջ կողմնակի երևույթներ: Ստորև նշված են որոշ առանց դեղատոմսի ձեռք բերվող դեղամիջոցներ, որոնք պետք է օգտագործվեն զգուշությամբ:

- **Ացետամինոֆեն (Թայլենոլ)**
  - ✓ ԱՄՆ-ում ամենահաճախակի օգտագործվող առանց դեղատոմսի ձեռք բերվող դեղամիջոցն է
  - ✓ Շատ հաճախ ընգրկվում է դեղորայքային տարբեր համակցումների մեջ: Ճշտեք արդյոք պիտակի ակտիվ բաղադրամասերի ցուցակում նշված է Ացետամինոֆեն կամ Թայլենոլ
  - ✓ Օրեկան 3գ-ից ավել դեղաչափը կարող է տոքսիկ լինել լյարդի համար
  - ✓ Ճշտեք Ձեր բուժող անձնակազմից Ացետամինոֆենի ընդունման վերաբերյալ ջերմելու դեպքում, երբ ձեր լեյկոցիտների քանակը ցածր է, քանի որ դա կարող է խանգարել տենդի ընթացքին հետևելուն
- **Հակաբորբոքային դեղամիջոցները** հաճախ օգտագործվում են գլխացավի, տենդի, արթրիտի ցավերը թեթևացնելու նպատակով: Դրանց են պատկանում՝ Իբուպրոֆեն, Ասպիրին, Նապրոքսեն, Մելոքսիկամ և այլն:
  - ✓ Դեղամիջոցների այս խումբը կարող է խնդիրներ առաջացնել՝ քողարկելով տենդը նեյտրոպենիայի ընթացքում և ազդել թրոմբոցիտների ֆունկցիայի վրա
  - ✓ Երբ թրոմբոցիտների թիվը 50.000–ից ցածր է, այս խմբի դեղամիջոցները հակացուցված է ընդունել: Դա կարող է բարձրացնել արյունահոսության ռիսկը
- **Հակահիստամինային պրեպարատներ:** Դիֆենհիդրամինը (Բենադրիլ) հաճախ օգտագործվում է էրիթրոցիտար զանգվածի կամ թրոմբոցիտար զանգվածի փոխներարկումից առաջ՝ տրանֆուզիոն ռեակցիաներից խուսափելու համար: Հիվանդների կողմից նշվող հիմնական կողմնակի երևույթը սեդացիան է (հանգստացնող, շշմեցնող էֆեկտ): Բարձր դեղաչափերի դեպքում կարող է առաջանալ ոտքերում անհանգստության զգացում և գրգռված վիճակ: Եթե ձեզ մոտ դիտվում են անցանկալի երևույթներ, քննարկեք այլ դեղամիջոցների նշանակումը կամ դեղաչափի իջեցումը Ձեր բուժող բժշկի հետ:

Լրացուցիչ թերապիաներ

Դրանք բուժման տարատեսակներ են, որոնք կիրառվում են ի լրացում հիմնական բուժմանը, որը ենթադրվում է, որ անվտանգ է և վնասման ռիսկ չունի: Լրացուցիչ թերապիաների հիմնական ճյուղերն են՝

- Ասեղնաբուժություն
- Արոմաթերապիա
- Արվեստաբուժություն
- Բիոլոգիական հակադարձ կապ
- Լաբիրինթում զբոսանք
- Մերսում
- Մեդիտացիա
- Երաժշտաբուժություն
- Աղոթք
- Թայ չի
- Յոգա
- Այլ հավելյալ բուժման տեսակներ

Ցորենախոտի հյութը հետազոտվել է ՄԴՍ-ով հիվանդների մոտ երկաթի ավելցուկի հեռացման իր հատկության համար, և ապացուցվել է նրա օգտակարությունը: Հետազոտությունը փոքր էր, ընդգրկելով ընդամենը 20 հիվանդ: Մասնակիցներն օրեկան ընդունել են 1 ճաշի գդալ ցորենախոտի հյութ՝ 6 ամսվա ընթացքում: Նկատվել է ֆերիտինի մակարդակի իջեցում 2,250-ից մինչև 950 նգ/մԼ: Կողմնակի երևույթներ չեն դիտվել:

Երևկոյան գարնանածաղկի յուղը օգտակար է գտնվել ենթամաշկային Ազացիտադին ստացող հիվանդների մոտ՝ ներարկման մաշկային ռեակցիաների իջեցման մեջ: Սա փորձարկվել է Գերմանացի գիտնականների կողմից 10 հիվանդների վրա: 10-ից 6-ի մոտ դիտվել է ներարկման տեղում կարմրության և գրգռման իջեցում: Յուղը կիրառվում էր անմիջապես ներարկման տեղում ամեն օր երեկոյան: Այն համեմատաբար մատչելի է և կարող է ձեռք բերվել առողջարար սննդի մթերային բազմաթիվ խանութներից: Կողմնակի երևույթները, որոնք նշվել են գլխացավն է և ստամոքսի խանգարումը:

Առաջարկվող գրականություն

A healthy diet and physical activity help reduce your cancer risk (2012) CA: A Cancer Journal for Clinicians, 62(1), 68-69. doi: 10.3322/caac.20139

Centers for Disease Control and Prevention. General recommendations on immunization: Recommendations of the Advisory Committee on immunization practices (ACIP) Morbidity Mortality Weekly Rep. 2006;55,1-48. Accessed at www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/rr5515a1.htm on June 21, 2012.

Finberg, R. (2012) *Chapter 86. Infections in Patients with Cancer.* In D.L. Longo, A.S. Fauci

Kamboj, M., Sepkowitz, K.A. (2007) *Risk of transmission associated with live attenuated vaccines given to healthy persons caring for or residing with an immunocompromised.* Infection Control Hospital Epidemiology. Jun; 28(6):702-7

Keogh, J. W. L. & MacLeod, R. D. (2012) *Body Composition, Physical Fitness, Functional Performance, Quality of Life, and Fatigue Benefits of Exercise for Prostate Cancer Patients: A Systematic Review* Journal of Pain and Symptom Management 43(1): 96-110

Kushi, L. H., Doyle, C., McCullough, M., Rock, C. L., Demark-Wahnefried, W., & Bandera, E. V., et al. (2012) *American Cancer Society guidelines on nutrition and physical activity for cancer prevention.* CA: A Cancer Journal for Clinicians, 62(1), 30-67. doi: 10.3322/caac.20140

Luthy, K.E., Tiedeman, M.E., Beckstrand, R.L., & Mills, D.A. (2006) *Safety of live-virus vaccines for children with immune deficiency.* Journal of American Academy of Nurse Practitioners. Oct 18(10):494-503

Miller, J., & Starks, B. (2010) *Deciphering Clues in the CBC count.* Nursing July; 40 (7): 52-5

Mukhopadhyay, S., Mukhopadhyay, A., Gupta, P. R., Kar, M., & Ghosh, A. (2007) *The Role of Iron Chelation Activity of Wheat Grass Juice in Blood Transfusion Requirement of Intermediate Thalassaemia.* ASH Annual Meeting Abstracts, 110(11), 3829

Palesh, O.G., Roscoe, J.A., & Mustian, K.M., et. al. *Prevalence, demographics, and psychological associations of sleep disruption in patients with cancer: University of Rochester Cancer Center-Community Clinical Oncology Program.* Journal of Clinical Oncology 28 (2): 292-8, 2010

Platzbecker, U., Aul, C., Ehninger, G., & Giagounidis, A. (2010) *Reduction of 5-azacitidine induced skin reactions in MDS patients with evening primrose oil.* Annals of Hematology, 89(4), 427-428. doi: 10.1007/s00277-009-0824-5

Sudano, I., Flammer, A., Roas, S., Enseleit, F., Noll, G., & Ruschitzka, F. *Nonsteroidal Antiinflammatory Drugs, Acetaminophen, and Hypertension.* Current Hypertension Reports, 1-6. doi: 10.1007/s11906-012-0274-7

Wolf, M., King, J., Jacobson, K., Di Francesco, L., Bailey, S., & Mullen, R., et. al. *Risk of Unintentional Overdose with Non-Prescription Acetaminophen Products.* Journal of General Internal Medicine, 1-7. doi: 10.1007/s11606-012-2096

ՄԴՍ-ով ապրելը

Տեսանյութ

Իմ անունը Բոբ Վայնբերգ է: 1998 թվականին 48 տարեկան հասակում ինձ մոտ հայտնաբերեցին ՄԴՍ (Ռեֆրակտեր անեմիա օղակաձև սիդերոբլաստներով տարատեսակը): Ահա և իմ արդյունքները՝ այն պահից ի վեր ես ստացել եմ էրիթրոցիտների 850 բաժին, իմ լեյկոցիտների թիվը տատանվում է 2.0-ի շուրջը,   նեյտրոֆիլների բացարձակ թիվը 500-ից 700 է, իսկ թրոմբոցիտներս տատանվում են 30,000-ից 40,000-ի միջև: Իմ բլաստների քանակը 5%-ից ցածր է: Ներկայիս փոխներարկման հաճախականությունը 7-8 օր է: Օրեկան ես 2500մգ Էքսջեյդ եմ ընդունում: Իմ ֆերիտինի մակարդակը ամսեկան կտրվածքով տատանվում է 450-ից 700-ի սահմաններում: Ամեն տարի ՄՌՏ-ով ստուգում եմ սիրտս ու լյարդս՝ այդ օրգաններում կուտակված երկաթը պարզելու նպատակով:

Իմ ՄԴՍ-ի պատմությունը սկսվել է ջրում: 30-40 տարեկան հասակում ես բավականին ակտիվ լողորդ էի: Ամեն առավոտ՝ լարված աշխատանքի գնալուց առաջ, ես պարտադիր կերպով գնում էի լողավազան և լողում էի իմ ամենօրյա տարածությունը: Ես այն քիչ մարդկանցից միակն էի, որ իր օրը սկսում էր լողալով: Մենք `լողորդներս, սովորաբար մրցում էինք միմյանց հետ: Մենք կարծես գիտեինք, թե մեզանից ով կհաղթի: Այս ամենը տևեց մինչև 1997-98թթ: Հենց այս ժամանակ էլ իմ բնականոն կյանքը փոխվեց: Այդ ժամանակ նկատեցի, որ չեմ կարողանում հաղթել նրանց, ում, սովորաբար, ժամանակին հեշտությամբ հաղթում էի: Ուստի, իմ առողջական վիճակը բարելավելու նպատակով, ես որոշեցի նաև վազել: Մի փոքր վազելուց հետո, ստիպված եղա կանգ առնել՝ զգալով սուր ցավ կրծքավանդակում, ուժեղ հևոց, գլխապտույտ: Սիրտս արագ խփում էր: Ինչ-որ մի բանն այն չէր, և ես որոշեցի դադարեցնել վազելը ու վերադարձա լողավազան: Մի քանի ամիսների ընթացքում ընդհանուր առողջական վիճակս վատացավ: Արդեն իսկ կարճ տարածություններ չէի կարողանում լողալ: 48 տարեկան հասակում ստիպված էի արդեն ցերեկները քնել: Բժշկին այցելելու ժամանակը եկել էր:

Դա ուրբաթ օր էր: Արդեն երեքշաբթի կյանքումս առաջին անգամ լսեցի “միելոդիսպլազիա” և “սիդերոբլաստային անեմիա” բառերը: Սկսեցի Google-ում ուսումնասիրել և առաջին բանը, որ այդ թեմայով գտա՝ Կարլ Սեգենի հոդվածն էր: Շուտով եղբորս ու քրոջս ստուգեցին ոսկրածուծի համատեղելիության համար, սակայն երկուսն էլ բացասական արդյունք տվեցին՝ ձախողեցին: Հիշում եմ, որ տեղամասային հիվանդանոցի արյունաբանն ինձ ասաց, որ ինձ նման շատ հիվանդներ է ունեցել՝ ցածր հեմոգլոբինով, բայց կարգավորվող թրոմբոցիտներով ու լեյկոցիտներով, ովքեր փոխներարկումներով ապրել են ավելի քան 15 տարի: Դրանից հետո ես այցելեցի համալսարանական բժշկական հիմնական գլխավոր կենտրոնը՝ ՄԴՍ-ի մասնագետից այլընտրանքային կարծիք ստանալու նպատակով: Վերջինս ինձ ասաց, որ պետք չէ ավելի քան հինգ տարի ապրելու հույսեր ունենալ: Երբ ես նրան ասացի, որ ավելի դրական տեղեկություն եմ ստացել իմ արյունաբանի կողմից, նա պատասխանեց, որ համամիտ չէ: Բնականաբար, ես ընտրեցի ավելի դրական առաջարկը ու իմ տեղամասային հիվանդանոցը, որտեղ էլ բուժվում եմ վերջին ավելի քան 14 տարիները:

Այդ տաս տարիների ընթացքում, իհարկե, նաև այցելել եմ լավագույն մասնագետների Ստենֆորդի համալսարանից, Մոֆֆիտի Քաղցկեղի կենտրոնից, Ռոչեստերի համալսարանից և այլն: Հիշում եմ իմ առաջին հանդիպումը միջազգային մասնագետի հետ: Ես նրան հարցրեցի, թե ինչից է ՄԴՍ-ն առաջանում և նա արագ պատասխանեց`վատ բախտից: Ես սկսեցի Ռևլիմիդ ընդունել, բայց վերջինս միայն իջեցրեց արյան ցուցանիշները, առաջացրեց թարախապալարներ ու քոր: Դրանից հետո սկսեցի ընդունել Վիդազա դեղամիջոցը, որն ազդեց մոտ հինգ ամիս միայն: Ուստի դեռ մեկ տարի չէր անցել, երբ նորից սկսեցի ամեն 14 օրը մեկ փոխներարկումներ ստանալ:

2006 թվականին ընտանիքով մեկնեցինք Սիեթլ: Մենք այցելեցինք Ֆրեդ Հատչինսոն Քաղցկեղի կենտրոնը, որը ոչ ազգակցական համատեղելի դոնորներից փոխպատվաստման կենտրոն էր: Բժիշկն ինձ, կնոջս և 23 տարեկան դստերս նստեցրեց սեղանի շուրջ և հայտնեց, որ ինձ մնացել է ընդամենը վեց ամսվա կյանք, եթե ես չդիմեմ ոսկրածուծի ոչ-ազգակցական համատեղելի դոնորների փոխպատվաստմանը: Այս դեպքում հինգ տարի ապրելու հնարավորությունը 65% էր: Ես տեղեկացրեցի իմ աշխատավայրում այս ամենի մասին, ու մենք տեղափոխեցինք Սիեթլ: Բայց մինչ տեղափոխվելը, ես տասօրյա մոտոցիկլային ճանապարհություն ձեռնարկեցի Եվրոպայի շուրջ, որտեղ էլ հաջողացրեցի կոճս կոտրել: Այս ամենը հետաձգեց փոխպատվաստման օրը: Ոսկորները չեն ապաքինվում, երբ մարդու իմուն համակարգը ճնշված է, ինչպես օրինակ ոսկրածուծի փոխպատվաստման ժամանակ: Մինչ կոճս կապաքինվեր, ես մտափոխվեցի ու հետ կանգնեցի ոսկրածուծի ոչ ազգակցական համապատեղելի դոնորների փոխպատվաստում կատարելու իմ որոշումից: Դա վեց ու կես տարի առաջ էր: Վերջերս, վերսկսեցի դոնոր փնտրելու գործընթացը և պարզեցի, որ առկա դոնորների և միլիարդավոր հակամարմինների դեպքում, որոնք ես ձեռք եմ բերել այդքան շատ փոխներարկումներ ստանալու արդյունքում, ոսկրածուծի ոչ-ազգակցական համապատեղելի դոնորների փոխպատվաստումը պետք է քննարկել միայն որպես վերջին տարբերակ: Այդ իսկ պատճառով ես դեռ հավատարիմ եմ մնում փոխներարկումներին:

2009 թվականի արդյունքներով փոխներարկում ստանալու հաճախականությունը արդեն 10 օր էր, և ես հազիվ էի դիմադրում միաժամանակ առօրյա աշխատանքային ճնշմանը, արյան հետազոտություններին և փոխներարկումներին: Ուստի ես ստիպված եղա 80% -ով կրճատել իմ աշխատանքային ծանրաբեռնվածությունը, ավելի ակտիվ ներգավվեցի ՄԴՍ-ի հիմնադրամի աշխատանքներին և ավելի շատ սկսեցի զբոսնել շանս հետ: Այդ ընթացքում թվում էր, թե հակամարմինները ավելի ակտիվորեն են քանդում փոխներարկված արյունը`թույլ չտալով ինձ փոխներարկումներից նույն էներգիան ստանալ, որ սովորաբար ստանում էի նախկինում: Սակայն ժամանակը գնում է, և ես չեմ զգում, թե ինչ-որ բան մոտենում է:

Գիտակցելով որ ՄԴՍ-ը հանդես է գալիս տարբեր չափերով և ձևերով, ես հետևյալ մտքերով եմ միշտ առաջնորդվել՝

- ✓ Պետք չէ մտահոգվել այն բանի համար, որ կարող է ապագայում պատահել: Ես կարող եմ դրա մասին մտահոգվել, երբ այն պատահի:
- ✓ Անհաժեշտ է ամեն հնարավոր բան անել, որպեսզի տեղեկացված լինել և, ըստ այդմ էլ, կարողանալ խելացի ընտրություններ կատարել:
- ✓ Պետք չէ մտածել, որ մարդը մի պայքարի մեջ է, որտեղ հաղթելու կամ պարտվելու մեջ որոշակի ներազդեցություն ունի: Երբեմն մենք հայտնվում ենք այնպիսի իրավիճակներում, որոնք մենք կառավարել այլևս չենք կարող:
- ✓ Եթե ինչ- որ մի բան չի ստացվում, դա չի նշանակում, որ ես բավարար հավատք չեմ ցուցաբերել կամ բավարար չեմ պայքարել ու աղոթել, կամ էլ ուրիշները բավարար չեն աղոթել ինձ համար:

Bob Weinberg

ՄԴՍ-ով ապրելը

Տեսանյութ

Բարև Ձեզ: Իմ անունը Ուիլյիամ Փիրսոն է: Ես ապրում եմ Համիլտոնում, Օնտարիո, Կանադա: Ես ծնվել և մեծացել եմ Նիլսոնում, Բրիտանական Կոլումբիա: Դպրոցն ավարտելուց հետո, երկու տարի հոքեյ էի խաղում, իսկ դրանից հետո էլ 45 տարի շարունակ աշխատում էի պողպատի արտադրությունում: Թոշակին անցնելուն պես՝ սկսեցի խորհրդատվական բիզնեսով զբաղվել: Իմ խորհրդատվական ծրագրերով ես եղա Կանադայի, Գերմանիայի և Լեհաստանի տարբեր քաղաքներում: Երբ ես Կրակովում էի (Լեհաստան), մեր գրասենյակը հյուրանոցին մոտ էր գտնվում: Ծրագրից մեկ շաբաթ անց սկսեցի գրասենյակ հասնելու հետ խնդիրներ ունենալ: Այդ պահին ինձ համար արդեն դժվարացել էր քայլելը, ուստի սկսեցի տաքսիով երթևեկել: Աստիճաններ բարձրանալը և ցանկացած գործողություն անելը արդեն իսկ բարդացել էր: Ես գիտակցեցի, որ ամեն 5-6 աստիճան բարձրանալուց հետո հանգստի կարիք էի ունենում:

Կանադա վերադառնալուն պես, առաջին բանն որ արեցի՝ իմ ընտանեկան բժշկին այցելելն էր: Վերջինից հանձնարարությամբ արյան անալիզ տվեցի: Անալիզի պատասխանները ստանալուց հետո բժիշկս ինձ իր մոտ կանչեց: Իմ հեմոգլոբինը 88մգ/դլ էր, որը նորմայից ցածր է համարվում: Ընտանեկան բժիշկս ինձ հեմատոլոգի /արյունաբանի/ մոտ ուղարկեց: Բարեբախտաբար, ես անծանոթի մոտ չէի գնում, քանզի նախկինում այլ խնդիրների հետ կապված, արդեն հանդիպում ունեցել էի հեմատոլոգի հետ: Ես զտնում եմ, որ մարդն իրեն ավելի հարմար է զգում, եթե ճանաչում է բժշկին: Հաջորդ հանդիպմանը հեմատոլոգը կրկնեց արյան անալիզը, ինչպես նաև ոսկրածուծի բիոպսիա և ասպիրացիա արվեցին (հունվար 2003թ):

Վեց շաբաթ անց՝ հաջորդ ստուգման ժամանակ, բժիշկս ինձ հայտնեց, որ արդյունքներս այդքան լավը չէին: Կարիք կար նաև կրկնելու ոսկրածուծի անալիզը՝ ավելի շատ ինֆորմացիա ունենալու և համեմատություն կատարելու համար: Ես դեռ կատակում եմ, որ երկրորդ ոսկրածուծի ասպիրացիայի ժամանակ նա հատուկ էր թեքում ասեղը, բայց նա բացատրեց, որ դա կապված էր իմ ոսկրերի ամրացած կառուցվածքի հետ: Դրանից հետո ինձ սկսեցին Էրիթրոցիտներ փոխներարկել հեմոգլոբինս պահելու համար (մարտ 19, 2003):

Հաջորդ այցի ժամանակ բժիշկս ինձ ասաց, որ անալիզների արդյունքները մատնանշում են միելոդիսպլաստիկ սինդրոմը: Այդ պահին ես ոչ մի ուրիշ մտահոգություն կամ վախ չեմ հիշում, քան մտածմունքը, թե ինչ է պատահելու հետո: Մենք քննարկեցինք ցողունային բջիջների փոխպատվաստման տարբերակը: Եթե դա լիներ միակ լուծումը, ապա քույրս կլիներ ամենահարմար թեկնածուն: Ես կանչեցի քրոջս՝ նրա հետ այս հարցը քննարկելու համար: Իմ քույր Ջեյնը ապրում է արևմտյան ափին, ինքնաթիռով մոտ 5 ժամ է տևում: Երբ հասկացավ իրավիճակը, քրոջս առաջին հարցը եղավ, թե որքան շուտ նա պետք է իմ քաղաքում լինի: Ոսկրածուծի փոխպատվաստումները բավական ժամանակ են պահանջում կազմակերպչական տեսանկյունից, և ոչ բոլոր հիվանդներն են կարողանում ունենալ ոսկրածուծի ալլոգեն փոխպատվաստում: Վաթսունանց տարիք ունենալը ևս գործոն էր, որը խոսում էր իմ՝ նմանատիպ փոխպատվաստում անցնելու համար ոչ նպատակահարմար լինելը: Այդ իսկ պատճառով բժիշկս ինձ Դանազոլ դեղը նշանակեց, որի օգնությամբ իմ ոսկրածուծը ավելի լավ կսկսեր աշխատել: Նա նշեց, որ իր փորձը ցույց է տվել, որ հիվանդների 5%-ի մոտ այն արդյունավետ է գործում:

Մի որոշ ժամանակ անց դեղորայքը սկսեց չազդել և ես շուտով 2 փաթեթ արյուն ստացա երկու շաբաթ ընդմիջումով: Արյան փոխներարկումների հետևանքով ինձ մոտ երկաթի կուտակում առաջացավ: Բժիշկս ինձ ուղարկեց Տորոնտոյում գլխավոր ուռուցքաբանական հիվանդանոց, որը գտնվում էր 60 կիլոմետր հեռու: Արքայադուստր Մարգարիտի հիվանդանոցը աշխարհի լավագույն ուռուցքաբանական հիվանդանոցներից է: Իմ առաջին այցը տեղի ունեցավ 2007 թվականի սեպտեմբերին: Ինձ ուղարկեցին այս հիվանդանոց հույսով, որ կկարողանամ անցնել ՄԴՍ-ի համար նախատեսված կլինիկական նոր փորձարկում: Ոսկրածուծի հերթական միջամտությունից և մի քանի հանդիպումներից հետո, որոշվեց, որ ես չեմ համապատասխանում ոչ մի չափանիշներին՝ տվյալ դեղորայքային փորձարկումների իրականացման համար:

2007 թվականի դեկտեմբերին բժիշկս որոշեց Ցիկլոսպորին /իմուն համակարգը ճնշող դեղ/ նշանակել: Դեղորայքի մասին տարբեր նյութեր մանրամասն կարդալուց հետո ես որոշեցի՝ դա ինձ համար չէ: Սա մեծ սխալ էր իմ կողմից: Ես ու կինս ճանաչեցինք մեր բժշկին՝ երեք ամսվա ընթացքում ամեն 2 շաբաթը մեկը նրան այցելելով: Մենք չափազանց հիացմունքով և հարգանքով էինք վերաբերվում նրան: Երբ նա ասաց, որ սա լավագույն բուժումն է ինձ համար այդ պահի դրությամբ և, ըստ նրա, պետք է համաձայնվել սկսել բուժումը, մեր "այո"-ն չհապաղեց: Արդյունքները բավականին դրական էին: Իմ հանդիպումներից մեկի ժամանակ, բժիշկս և կինս միաձայն հայտնեցին ինձ, որ ֆլեբոտոմիա է անհրաժեշտ: Երեք անգամ ֆլեբոտոմիա կատարելուց հետո իմ երկաթի կուտակումը վտանգավոր մակարդակից զգալիորեն իջավ:

Այսօր ես դեռ ընդունում եմ Ցիկլոսպորին, որն էլ իմ հեմոգլոբինը պահում է 105մգ/դլ (10.5գ/դլ) մակարդակի վրա: Մենք չենք կարող բարձրացնել դեղի չափաբաժինը, քանի որ այն ազդում է իմ երիկամների ֆունկցիայի վրա:

Ինչպիսի՞ն է իմ կյանքի որակը:

Ամփոփելու համար ասեմ, որ հիմնականում քիչ փոփոխություն նկատվեց իմ կյանքի ընթացքի մեջ: Օրեր կային ավելի դժվար են եղել, քան մյուսները: Օրինակ, երբեմն կարողանում էի կիլոմետրերով քայլել առանց կանգ առնելու, իսկ օրեր էին լինում, որ ամեն 5 մետրից հետո ստիպված էին լինում հանգստանալ: Երբեմն բեռ բարձրացնելը, տնային գործերը ևս ինձ հոգնեցնում են:

Մենք դեռ ճանապարհորդում ենք: Օրինակ, 2010 թվականին մենք մեկնեցինք Շոտլանդիա հանգստանալու և նաև ՄԴՍ հիմնադրամի հետ միասին միջազգային սիմպոզիումին մասնակցելու համար: Ես և Ժանետը զեկույց կարդացինք ՄԴՍ-ի ֆորումին տարբեր եվրոպական երկրներից ժամանած հիվանդների և նրանց խնամողների համար: Ամեն տարի մենք ճանապարհորդում ենք ողջ Կանադայով մեկ: Ես դեռ անգամ գոլֆ եմ խաղում:

Ո՞րն է իմ վախը:

Ես գիտակցորեն եմ մոտենում իմ ՄԴՍ-ով կյանքին և հիմնականում աշխատում եմ քիչ վախենալ: Միակ դեպքը, երբ սկսում եմ մի փոքր նեղվել լինում է, երբ սպասում եմ արյան անալիզի արդյունքներին:

Մոտ մի տարի առաջ իմ ախտորոշման նախնական փուլում ես գրանցվեցի Լեյկեմիա Լիմֆոմա Միության (ԼԼՄ) ծրագրին: Օինակ, ԼԼՄ-ն ինձ տեղեկացնում է, որ ՄԴՍ-ով ախտորոշված կոնկրետ անձը ցանկանում է կապնվել և զրուցել ինձ հետ, որոնցից 95%-ը ԱՄՆ-ից էին: Լինելով միակը տվյալների բազայում, ես հաճախ եմ ստանում նման առաջարկներ և կարծում եմ, որ ուրիշներին օգնելու ցանկությունը իմ իսկ մտահոգությունները վերացրեց:

Վերջին մեկուկես տարիների ընթացքում ես մեծ առաջընթաց եմ նկատում: ՄԴՍ-ը այլևս փակ թեմա չէ: Դրա կարևոր օրինակ է Ռոբին Ռոբերտսը, ABC Good Morning America-յի հիմնադիրը: Ռոբինը հեռուստացույցով իր հաղորդման ժամանակ հանրության հետ կիսվեց իր հիվանդության մասին, և ՄԴՍ-ի մի շարք պատմություններ հայտնվեցին զանազան տեղեկագրերի և թերթերի մեջ:

William Pearson

Որո՞նք են ապագայի հետ կապված իմ հույսերը: Ես համոզված չեմ, թե 76 տարեկան մարդը ինչպես իրեն պետք է զգա, բայց բավարարված կլինեմ ստատուս քվոյով, քանզի կյանքի երկարությունը և որակը իմ ամենամեծ հույսերն են: Հուսով եմ՝ իմ կյանքի ընթացքում ես ականատես կլինեմ ՄԴՍ-ի բոլոր տեսակները բուժող գիտական հայտնագործությանը:

Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ

ՄԴՍ-ով ապրելը

Տեսանյութ

Իմ անունը Ջանետ Փիրսոն է, և իմ ամուսինը՝ Ուիլիամը ունի միելոդիսպլաստիկ սինդրոմ:

Նախնական ախտորոշումը եղել է 10 տարի առաջ (ինտերնետային նկարագրությունը և ՄԴՍ-ի պրոգնոզը ավելի երկյուղալի, քան հուսադրող էր): 2002 թվականին Ուիլլիամը երկու շաբաթ Լեհաստանում էր, և այնտեղից վերադառնալուն պես նա այցելեց իր ընտանեկան բժշկին: Այցելության ժամանակ կատարած արյան անալիզը ցույց տվեց, որ հեմոգլոբինը 88մգ/դլ է: Նրան ուղարկեցին հեմատոլոգի մոտ:

2003թվականին Ուիլլիամին ոսկրածուծի ասպիրացիա արեցին: Այդ ժամանակ նրա հեմոգլոբինը արդեն 81մգ/դլ էր: Մենք խոսեցինք հեմատոլոգի հետ ոսկրածուծի փոխպատվաստման տարբերակի մասին, բայց հիմնական խնդիրը նրա տարիքն էր:

Բժիշկը Ուիլլիամին դեղ նշանակեց՝ հեմոգլոբինի մակարդակը պահելու համար և դրանով 4 տարով պահպանեց նրա և իմ կյանքի որակը:

Մեր կյանքը շարունակվում էր՝ կարծես ոչինչ չէր պատահել: Մենք գոլֆ էինք խաղում, շփվում ու վայելում մեր արձակուրդը: Ուիլիամը հաճախակի մեկնում էր Եվրոպա գործուղումների, ուստի նրա կյանքը անփոփոխ էր թվում: Ես աշխատում էի, դաշնամուր նվագում, նկարում, զբաղվում յոգայով և վայելում հանգիստ կյանքի մասը կազմող ամենօրյա գործողությունները:

2007թվականի ապրիլին, ժամը 4:00-ի հիվանդանոցի այցելությունով մեր կյանքը կտրուկ փոխվեց: Ուիլլիամի հեմոգլոբինը 80մգ/դլ էր, որը նշանակում էր կրկին ոսկրածուծի ասպիրացիա, փոխներարկումներ և այլ ախտորոշիչ անալիզներ՝ արյունահոսության հնարավոր աղբյուրները ստուգելու համար:

Ոսկրածուծի թեստը հաստատեց, որ ՄԴՍ-ը հասել է ճգնաժամային իրավիճակի, այդ իսկ պատճառով ավելի ագրեսիվ բուժում էր հարկավոր: Փոխներարկումները շարունակվում էին ամեն երկու շաբաթը մեկ: 2007 թվականի սեպտեմբերին մեզ հանդիպում նշանակեցին գլխավոր ուռոցքաբանական կենտրոնում: Նախնական հանդիպումը մեկ այլ ոսկրածուծի թեստ էր պահանջում, իսկ հետագայում շաբաթական հանդիպումները դարձան, արդեն իսկ, շաբաթական երկու անգամ: Ոսկրածուծի արդյունքները հաստատեցին, որ ՄԴՍ-ի այս տեսակը չի համապատասխանում դեղորայքային բուժման չափանիշներին, որոնք այդ պահին օգտագործվում էին: Դրա մասին մեզ հայտնեցին մեր հոկտեմբերյան հանդիպումներից մեկի ժամանակ: Հեմատոլոգը այդ ժամանակ մեզ ասաց Ցիկլոսպորինի մասին՝ որպես մի նոր տարբերակ, այնուամենայնիվ դրան անցնելը պահանջում էր կառավարության կողմից հաստատում `ապահովագրության հետ կապված խնդիրներից ելնելով: Բուժումը հաստատվեց և 2008 թվականին Ուիլիամը սկսեց դեղորայքների ընդունումը: Կողմնակի երևույթները սարսափեցնում էին:

Շատ դժվար ժամանակ էր սկսվել ինձ համար: Ես օրեկան մի քանի անգամ գործից զանգում էի տուն՝ ճշտելու Ուիլիամի առողջական վիճակը: Երբ նա հանկարծ չէր պատասխանում զանգերիս, միանգամից կապնվում էի մեր հարևանի հետ, որպեսզի համոզվեի, որ ամեն ինչ նորմալ է ամուսնուս հետ: Հաճախակի հարևանս գտնում էր ամուսնուս մեր այգում՝ իր բազմոցի մեջ քնած: Երբեմն նա այնքան գունատ էր լինում, որ նա ստուգում էր`արդյոք շնչում է, թե ոչ: Սկսում էր անունով կանչել նրան արթնացնելու համար: Բոլորը նկատում էին Ուիլլիամի փոփոխությունները:

Երբ Ուիլլիամի մոտ երկաթի կուտակում նկատվեց, ես խոսեցի դիետոլոգի հետ և հարցրեցի, թե ինչպիսի սնունդն է պետք օգտագործել այս դեպքում: Նա խորհուրդ տվեց շատ թեյ խմել, երբեմն միս ուտելուց նաև գինի խմել: Երբ Ուիլլիամի հեմոգլոբինը հասավ 140 (14.0)-ի, ես մտածեցի ֆլեբոտոմիայի մասին և կիսվեցի իմ մտքերով նրա և արյունաբանի հետ: Նա ֆլեբոտոմիայի երեք կուրս ստացավ՝ երկաթի ավելցուկը հեռացնելու համար: Ես նաև կարծում եմ, որ կարևոր է անպայման քայլելը, դուրս գալ զբոսնելու՝ օրեկան 3-ից 10 րոպե: Երբ կրեատինինը սկսեց բարձրանալ, պահանջվեց ավելի շատ ջուր խմել:

Ինչպե՞ս է այս իրավիճակը ինձ վրա ազդել: Ես աշխատում եմ, ես անհանգստանում եմ: Երբեմն վախը լիովին պատում է ինձ: Մենակ մնալու վախը, անհայտի նկատմամբ վախը և այն ամենի մասին վախը ինչի միջով պետք անցնի իմ ամուսինը: Մտորումները վեր են ինձանից: Սարսափելի դժվար է կիսվել սեփական վախով այն մարդկանց հետ, ովքեր ՄԴՍ-ից տեղյակ չեն: Ինձ միշտ ասում էին, որ ես համբերատար ու բարի մարդ եմ:

Արտաքնապես ես հանգիստ տեսք ունեմ, բայց ներքուստ ամեն ինչ տակնուվրա էր եղել: Մենք սովորաբար երկար քայլում էինք, խոսում և ծիծաղում: Զբոսնում էինք նորմալ տեմպով թե՛ արևոտ, թե՛ անձրևոտ եղանակին: Ամռանը՝ երեկոյան, մենք նստում էինք դրսում, բայց West Nile վիրուսը ուժեղացնում էր իմ ու Ուիլիամի վախը: Այժմ ավելի դանդաղ ենք քայլում: Կոնկրետ օրվանից կախված`քայլելու տարածությունը բավականին կրճատվում է: Անցած կիրակի օրը Ուիլիամը առաջարկեց գնալ լիճ: Մենք երկու կիլոմետր քայլեցինք: Չափազանց գեղեցիկ երեկո էր: Սակայն հաջորդ օրը արդեն ուրիշ էր: Ոտքով երկար քայլելը դարձավ անհնար:

Անցած տարի սեպտեմբերին, երբ մենք սովորաբար ճանապարհորդում ենք, մենք ոչ մի տեղ չմեկնեցինք: Ուիլիամը հին սպորտային վնասվածքներ ուներ, որոնք կրկին ի հայտ եկան և սահմանափակեցին իր շարժունակությունը: Այդ ժամանակ ես սկսեցի քայլել իմ հարևանուհու հետ զբոսնել: Ամեն օր`երեկոյան, մոտ երեք շաբաթ շարունակ մենք զբոսնում էինք: Դա ինձ պարզապես անհրաժեշտ էր: Մենք դեռ քայլում ենք, երբ շատ զբաղված չենք լինում:

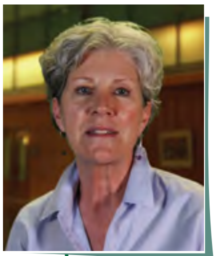
Ես Ուիլլիամին նամակներ եմ գրել իմ վախերի ու անհանգստությունների մասին, բայց երբեք չեմ կիսվել դրանց մասին նրա հետ:

Ես սիրում եմ իմ կյանքը Ուիլլիամի հետ: Ես հավերժ պահում եմ միասին անցկացրած պահերը: Մենք վայելում ենք միասին զբոսնելը, առևտուր անելը, ճաշ եփելը և այլն:

Ես աշխատում եմ վերակենդանացման բաժանմունքի վարչական բաժնում: Քանզի սա բարձր ռիսկային հաստատություն է, ես զգում եմ, որ ամենօրյա սթրեսը, որ պատում է հիվանդներին և նրանց ընտանիքներին, փոխանցվում է նաև ինձ և ազդում իմ սեփական վախերի վրա:

Մտավախություններով, վրդովմունքով ու անորոշությունով լի խնամակալին ևս անհրաժեշտ է հոգ տանել սեփական առողջության մասին: Ժամանակ գտե՛ք նաև ինքներդ ձեզ համար: Ես օրինակ սիրում եմ կարդալ, ժամանակ անցկացնել ընկերներիս հետ, գործել, զբոսնել: Նոյեմբերին պատրաստվում եմ գնալ յոգայի դասընթացների:

Janet Pearson



Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ

ՄԴՍ-ով ապրելը

Տեսանյութ

Բարև Ձեզ, ես Ռայըն Շանտոն եմ: Ես 74 տարեկան եմ և արդեն 15 տարի է, ինչ ապրում եմ ՄԴՍ-ով: Ես հուսով եմ, որ կարող եմ Ձեզ փոխանցել ՄԴՍ-ի հետ կապված իմ սեփական փորձը: Ես նաև հույս ունեմ, որ իմ երկարակեցությունը ՄԴՍ-ի հետ Ձեզ հավատ ու խրախուսանք կհաղորդի, քանզի Դուք ևս նույն կյանքով եք ապրում:

1996 թվականի հուլիսին առօրյա սովորական ստուգումներից մեկի ժամանակ ինձ մոտ հայտնաբերեցին անեմիա: Ես իմ բնույթով բավականին ակտիվ մարդ եմ և ինքս իմ մեջ ոչ մի տարօրինակ բան չէի նկատում, ուստի ոչ մի միջոցների չդիմեցի: Հաջորդ տարի, կրկին սովորական ստուգման ժամանակ բժիշկը կարմիր գրիչով ընգծեց սուր անեմիա: Նա ինձ խորհուրդ տվեց այցելել իմ առաջնային բժշկին: Հաջորդ անգամ ես նրան տեսա 1997 թվականի օգոստոս ամսին և սկսեցի արյան անալիզ հանձնել ամեն 5 շաբաթը մեկ: Նրանք ինձ ասացին, որ չեն հասկանում, թե կոնկրետ ինչ խնդիր ունեմ ես: Այդ իսկ պատճառով բժիշկս ինձ խորհուրդ տվեց այցելել արյունաբան/ուռուցքաբանի: Ես հետևեցի նրա խորհրդին:

Ոսկրածուծի բիոպսիայի միջոցով պարզվեց, որ անեմիան ՄԴՍ-ի պատճառով է ինձ մոտ ի հայտ եկել: 15 ամիսներ շարունակ ես շաբաթը մեկ հանձնում էի արյան ամբողջական հետազոտություն: 1999 թվականի հունվարին ես սկսեցի Պրոկրիտի ներարկումներ՝ 30,000 բաժին ամեն շաբաթ: Հաջորդ շուրջ վեց տարիների ընթացքում Պրոկրիտի ներարկումները 30,000-ից դարձան 80,000՝ հեմոգլոբինս նորմալ մակարդակում պահելու համար: 2005 թվականի դեկտեմբերին շաբաթական մեկ անգամ Պրոկրիտը փոխարինվեց շաբաթական երկու անգամ Արանեսպի ներարկումներով: Սա օրհնություն էր: Արանեսպի դեղաբաժինը սկզբում 300մկգ էր 28 ներարկումներ կատարելու համար, իսկ այժմ դարձել է 400մկգ: 2012 թվականի հոկտեմբերի կտրվածքով ընդհանուր առմամբ ես ստացել Արանեսպի 176 ներարկում:

2001թվականի հունիսին ես սկսեցի արյան փոխներարկումները: 2012 թվականի դրությամբ ես ստացել եմ 377 բաժին արյուն: Մինչ 2004 թվականի հունիս ամիսը ես երկաթի ավելցուկ ձեռք բերեցի: Արյան փոխներարկումների հետևանքով իմ ֆերիտինը 2,990 էր, այդ իսկ պատճառով ես սկսեցի ընդունել Դեսֆերալ կոչվող դեղամիջոցը, որը ինֆուզիոն պոմպով էր տարածվում ամեն 12 ժամը մեկ՝ շաբաթական հինգ օր: Այս բուժումը շարունակվեց շուրջ մեկուկես տարի:

2005 թվականի աշնանը ՄԴՍ-ի հիմնադրամը ինձ տեղեկացրեց, որ նոր խմելու դեղամիջոց գոյություն ունի՝ուղղված երկաթի ավելցուկի հաղթահարմանը, որ կոչվում Էքսջեյդ: Էքսջեյդի կիրառման համար Սննդի և դեղամիջոցների վարչության կողմից հաստատում էր անհրաժեշտ, և ինձ վկայություն տալ և կիսվել իմ կարծիքով, թե ինչու այս դեղը պետք է կիրառվի: Ես շատ ոգևորված էի: Ուղղակի հիանալի կլիներ, ի վերջո, ազատվել այդ պոմպից: Ինձ հետ էին ևս տասնչորս հիվանդ, որոնց մոտ հայտնաբերվել էր երկաթի ավելցուկ ՄԴՍ-ի, Ապլաստիկ անեմիայի և Թալասեմիայի համար կատարվող քրոնիկ փոխներարկումների հետևանքով: Բարեբախտաբար, դեղն ընդունվեց: 2006 թվականի հունվարից սկսած ես սկսեցի օրեկան 1,500մգ Էքսջեյդ ընդունել: Սա մեկ այլ օրհնություն էր: Ամեն առավոտ ես ջրի մեջ եմ լուծում այս դեղը և խմում: Այդ ժամանակից ի վեր ես սկսեցի հենց Էքսջեյդ ընդունել, բացառությամբ վեց ամիսների, երբ իմ ֆերիտինի մակարդակը ընկավ (312): Էքսջեյդի դեղաբաժինը տարբեր էր լինում վերջին յոթ տարիների ընթացքում: Այժմ ես օրեկան 1,000մգ եմ ընդունում:

2004 թվականի սեպտեմբերին Մոֆֆիտի Քաղցկեղի հետազատական կենտրոնի բժիշկ Ալան Լիստը դադարեցրեց Պրոկրիտի ներարկումները, որպեսզի օրգանիզմս մաքուր լինի CC5013 (Revlimid...) Ռևլիմիդ սկսելու համար: Իմ ախտորոշումը եղել է ՄԴՍ-ի ենթատիպ՝Ռեֆրակտեր անեմիա օղակաձև սիդերոբլաստով: Դեղը չաշխատեց ինձ մոտ: Այն հիմնականում ազդում էր 5q- քրոմոսոմային խանգարում ունեցող հիվանդների վրա: Այս հիվանդների արդյունքները պարզապես հիանալի էին: Այդպիսի հիվանդների մեծ մասի մոտ փոխներարկման ստանալու կարիքը զգալիորեն կրճատվեց: Նրանց մյուս մասն էլ ընդհանրապես փոխներարկման կարիք չունեցավ: Դեղամիջոցային փորձարկման ընթացքում ես զգացի, որ այն ինձ համար չէ: Այնուամենայնիվ, չհանձնվեցի. Ես ոչ միայն շարունակեցի, այլև ավարտեցի փորձարկումը, քանզի գիտակցում էի, որ հետազոտության արդյունքները, որոնք հավաքագրվում էին ինձանից, կարող էին հետագայում օգտակար լինել ՄԴՍ-ով տառապող այլ մարդկանց համար:

Այս անցած 15 տարիների ընթացքում ինձ ոսկրածուծի 7 բիոպսիա են արել: ՄԴՍ-ը դասակարգվում է որպես բարձր և ցածր ռիսկային ՄԴՍ: Ես պատկանում եմ ցածր կարգի ռիսկային շարքին, ուստի իմ բիոպսիաները չեն փոխվել 15 տարիների ընթացքում:

Իմ առաջին երեք տարիների ընթացքում ես չէի կարողանում գտնել ոչ-ՄԴՍ-ի մասնագետ, որ տեղյակ լիներ հիվանդությունից: Բացի այդ, այս ընթացքում շատ գիտական հետազոտություններ չկային ՄԴՍ-ի վերաբերյալ: Առաջին հետազոտությունը, որ կատարվել է, բարձր ռիսկային հիվանդների մասին էր: Ես լիովին համաձայն եմ, քանի որ նրանք ավելի մեծ ռիսկի տակ են սակավարյունության հետևանքով: Այժմ գիտական հետազոտություններ արվում են նաև բարձր և ցածր ռիսկի հիվանդների վերաբերյալ: Լավ նորությունն այն է, որ աշխարհով մեկ հարյուրից ավելի ՄԴՍ -ի հետազոտական կենտրոններ են գործում:

Երբ ինձ առաջին անգամ ախտորոշեցին սակավարյունություն, իսկ հետո ՄԴՍ, ես ինքնամերժման մեջ էի: Սա տևեց շուրջ 1 տարի: Ժամանակի ընթացքում գիտակցեցի, որ շատ մարդիկ չգիտեին այս հիվանդության մասին, ուստի որոշեցի ամեն հնարավոր բան պարզել ու սկսեցի գրառումներ անել այն ամենի մասին, ինչ կատարվում էր ինձ հետ և իմ շուրջը և պահեցի այդ տեղեկությունը: Ես գիտեի, որ իմ մարմինը Տիրոջ տաճարն է, և ես պարտավոր էի հոգ տանել դրա մասին: Հենց այդ ժամանակ էլ իմ ինքնամերժումը վերածվեց դրական վերաբերմունքի: Սկսեցի կարդալ ՄԴՍ-ի հետ կապված ամեն ինչ, նյութեր որոնել ինտերնետում, խոսել տարբեր բժիշկների հետ և հաճախել ՄԴՍ-ին նվիրված ֆորումներ: Ի դեպ, ես այժմ էլ շարունակում եմ փորձել մասնակցել տարեկան գոնե մեկ կամ երկու ֆորումի: Դրանք բավականին ուսուցողական են, քանզի մենք լսում ենք այդ ոլորտում աշխատող բժիշկների և բուժքույրերի, ինչպես նաև ծանոթանում տարբեր մարդկանց պատմություններին, ովքեր կիսվում են իրենց փորձով և այդպիսով քննարկում ենք հիվանդության հետ կապված զանազան հարցեր:

Ես նաև մի քանի տեսանյութեր եմ պատրաստել Էքսջեյդի դեղամիջոցի արտադրողի մասին: Այս ներգրավվածությունը ինձ ստիպեց հասկանալ, թե որքան եմ ես գնահատում այն բոլոր ջանքերը, որոնք ուղղված են ավելի լավ միջոցներ գտնելուն երկաթի կուտակման դեմ պայքարելու համար:

2008 թվականին ես միացա ,ՄԴՍ-ի տվյալների ազգային գրանցամատյանին: Սա այն բազան է, որտեղ հավաքագրում են մանրամասն տեղեկություններ ՄԴՍ-ով հիվանդների մասին: Դրա նպատակն է օգնել ՄԴՍ-ով տառապող մարդկանց՝պարզելով հիվանդների մոտ առկա նմանություններն ու տարբերությունները, հասկանալ՝ ինչն է աշխատում արդյունավետ և ինչը՝ ոչ:

Բացի ՄԴՍ-ի մասին տարբեր աղբյուրներից ուսումնասիրելը և սովորելը, ես նաև ապավինում եմ իմ հավատքին՝ մյուս հիվանդների համար աղոթելու և նրանց քաջալերելու միտումով: Ամեն անգամ, երբ դուրս եմ գալիս իմ մեքենայից Ուռուցքաբանական կամ Ինֆուզիոն կենտրոն մտնելու համար, ես աղոթում եմ, որ Տերը իմ ճանապարհին մի մարդու բերի, ով կցանկանա խոսել ինձ հետ, ում կկարողանամ քաջալերել և ում իմ աղոթքը կօգնի: Տերն իմ խնդրանքը մշտապես լսում է: Ես նաև շնորհակալություն եմ հայտնում բուժքույրերին, ովքեր խնամում են ինձ, և եթե նրանք աղոթքի կարիք ունեն, ես սիրով կաղոթեմ նրանց հետ և նրանց համար: Երբ ես գնում եմ արյան բանկ, ես ներկայանում եմ իմ դոնորներին՝ շնորհակալություն հայտնելով նրանց ինձ ողջ պահելու համար:

Կարծում եմ, որ այս մասնակցությունն ու շփումն է, որ ինձ ստիպում են չնահանջել: Իմ դրական վերաբերմունքն ու հավատը օրի օրի ավելի են ամրապնդվում: Ամփոփելով, ես Ձեզ խորհուրդ կտայի սովորել ամեն հնարավոր բան ՄԴՍ-ի մասին, տեղեկացված լինել տարբեր հետազոտություններից, որ կատարվում են այդ ոլորտում, միշտ դրական տրամադրվել և փորձել ակտիվորեն մասնակցել տարբեր ֆորումների: Մի՛ հապաղեք հարցեր տալ ձեր բժշկին ու բուժքույրերին, և ամենից առաջ հիշե՛ք, որ Աստվածը Ձեր առաջնորդն է:

Ryan Szanto

Այո, դա ճիշտ է: Միգուցե ես ֆիզիկապես չեմ ապաքինվել, բայց Աստված բուժել է ինձ հոգեպես, և իմ հոգին է, որ հավերժության է ձգտում: Շնորհակալ եմ ՄԴՍ-ի հիմնադրամին Ձեզ հետ կիսվելու հնարավորություն ընձեռելու համար: Աստված Ձեզ հավերժ հավիտենական պահապան լինի:

Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ

ՄԴՍ հիմնադրամը

ՄԴՍ Հիմնադրամը միջազգային հասարակական կազմակերպություն է, որը կոչված է ծառայելու ՄԴՍ-ով հիվանդներին, նրանց խնամողներին և այն մասնագետներին, որ աշխատում են բարելավել ՄԴՍ-ով ապրողների կյանքը: ՄԴՍ Հիմնադրամը նաև տրամադրում է որոշ ռեսուրսներ՝ օժանդակելով Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ ծրագրին:

Օժանդակող հեղինակներ՝

Լիա Հարրիսոն
Օդրի Հասսան
Սյու Հոգան
Թրեյսի Իրաքա
Սանդրա Քուրթին
Դեբորահ Մյուրրեյ
Բոբ Ուեյնբերգ

ՄԴՍ Հիմնադրամը

ՄԴՍ Հիմնադրամի մասին	3
ՄԴՍ Հիմնադրամի աշխատակազմը	4
ՄԴՍ Հիմնադրամի Տնօրենների Խորհուրդը	5
ՄԴՍ Հիմնադրամի Բուժքույրերի Առաջնորդության Խորհուրդը	6
Ինֆորմացիոն ռեսուրսներ պացիենտների համար	7
ՄԴՍ-ի Գերազանցության Կենտրոնները	8
ՄԴՍ-ի վերաբերյալ օնլայն ռեսուրսներ	9
Ստեղծեք Ձեր սեփական օժանդակող խումբը	10

ՄԴՍ Հիմնադրամի մասին

ՄԴՍ Հիմնադրամը հիմնադրվել է բժիշկների և հետազոտողների կողմից՝ ապահովելու ՄԴՍ-ի հետ կապված ինֆորմացիայի շարունակական փոխանցումը:

Մինչ հիմնադրամի ստեղծումը, որևէ պաշտոնական աշխատանքային խումբ այն չի իրականացրել: Հիմնադրումից հետո մենք իրականացրել ենք 13 միջազգային սիմպոզիումներ Ավստրիայում, Միացյալ Թագավորությունում, Միացյալ Նահանգներում, Իտալիայում, Չեխիայում, Շվեդիայում, Ֆրանսիայում, Ճապոնիայում, Իտալիայում, Հունաստանում, Շոտլանդիայում, Բեռլինում և Վաշինգտոնում: 14-րդ միջազգային սիմպոզիումը կկայանա Իսպանիայում 2017 թվականի մայիսի 3-6 ը:

ՄԴՍ Հիմնադրամը տրամադրում է գիտական պարգևներ՝ գիտական ներդրումների համար, ֆինանսավորում է բժիշկների և գիտնականների միջազգային խմբերին՝ հետագա դիագնոստիկ, պրոգնոստիկ և բուժական տեխնիկան զարգացնելու համար, ինչպես նաև տարածում է ՄԴՍ-ի բուժման և կլինիկական փորձարկումների մասին ինֆորմացիան մասնագետների և հիվանդների շրջանում: Հիմնադրամն ուղղորդում է նաև հիվանդներին իրենց ՄԴՍ –ի գերազանցության կենտրոն, իր էլեկտրոնային կայքում պարունակում է ֆորում հիվանդների շփման համար և ապահովում է կրթական ծրագրեր՝ մասնագետների, հիվանդների, ինչպես նաև նրանց ընտանիքների համար:

ՄԴՍ Հիմնադրամը հասարակական կազմակերպություն է, ազատ շահութահարկից համաձայն IRS կոդի 501(C)(3)բաժնի:

Կապը մեզ հետ

1-800-MDS-0839 /ԱՄՆ-ի տարածքում/
1-800-298-1035 /ԱՄՆ-ից դուրս/
1-609-298-0590 ֆաքս

Կամ գրեք

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

ՄԴՍ Հիմնադրամի աշխատակազմը

Գործադիր տնօրեն

Թրեյսի Այրաք

Թրեյսին միացել է ՄԴՍ Հիմնադրամին 2004 թվականին, որպես կես-դրույքով պացիենտների կոորդինատոր՝ աշխատելով պացիենտների կրթական ծրագրերի շրջանակներում: Որպես գործադիր տնօրեն, ներկայումս Թրեյսին ղեկավարում է առօրյա աշխատանքները, ներառյալ՝ ֆինանսները, աշխատակազմը և աշխատակազմի ծրագրերը: Նա աշխատում է ՄԴՍ Հիմնադրամի Տնօրենների Խորրդի հետ ՄԴՍ-ով պացիենտների և բուժաշխատողների ներկայիս կարիքներին ուղղված ծրագրերի պլանավորման վրա: Թրեյսին ղեկավարում է նաև կորպորատիվ գրանտային ծրագրերը և պատասխանատու է բոլոր տեսակի կորպորատիվ հարաբերությունների և նոր գործնական հարաբերությունների զարգացման համար: Նա ներկայացված է նաև Հիմնադրամի Միջազգային Բուժքույրական Առաջնորդության Խորհրդում, ՄԴՍ-ի Պրոգնոզի Միջազգային Աշխատանքային Խմբում և ՄԴՍ/ՄՊՆ Միջազգային Աշխատանքային Խմբում:

Պացիենտների ներկայացուցիչ

Օդրի Էնն Հասսան

Օդրին սկսեց աշխատել ՄԴՍ Հիմնադրամում 11 տարի առաջ որպես պացիենտների ներկայացուցիչ: Նա եկավ Հիմնադրամ առաջատար դեղագործական ընկերության բժշկական հարցերի բաժնում պացիենտների խնդիրների հետ աշխատանքի 14 տարվա փորձով: Նրա հիմնական դերն է ՄԴՍ-ով պացիենտներին, նրանց ընտանիքներին և խնամողներին տրամադրել միջազգային օգնություն: Անմիջական հանդիպումների, հեռախոսի կամ էլեկտրոնային փոստի միջոցով Օդրին պատասխանում է ՄԴՍ-ի հետ կապված հարցերին, ներառյալ՝ բուժման հնարավոր տարբերակների, կլինիկական փորձարկումների, ֆինանսական օգնության վերաբերյալ հարցերին, ինչպես նաև ուղղորդում է հիվանդներին ՄԴՍ-ի Գերազանցության Կենտրոններ ողջ աշխարհում:

Պացիենտների Կոորդինատոր

Դեբորահ /Դի/ Մյուրբել

Դին եկել է հիմնադրամ 2005-ին և աշխատում է պացիենտների տեղեկատվածության բարձրացման ծրագրերի վրա: Նա նաև կոորդինացնում է Հիմնադրամի Պացիենտների Ֆորումների հանդիպումները: Այս հանդիպումները հավաքում են մեկ տեղում պացիենտներին, խնամողներին և ընտանիքի անդամներին ամբողջ ԱՄՆ-ով՝ հնարավորություն տալով հանդիպել և կրթվել ՄԴՍ-ի վերաբերյալ, ինչպես նաև կիսվել ՄԴՍ-ի իրենց անձնական փորձով: Դին նաև աշխատում է Հիմնադրամի նվիրատվությունների տվյալների բազայի վրա:

Նյութերի կոորդինատոր

Ջենիս Բուտչկո

Ջենիսը աշխատում է Հիմնադրամում 2008-ից և պատասխանատու է Հիմնադրամի տպագրական և էլեկտրոնային նյութերի կոորդինացման, որակի և արտադրության համար: Նա պատասխանատու է նաև անդամակցությունների և այլ տարբեր տեսակի ադմինիստրատիվ աշխատանքների համար:

Ծրագրերի մենեջեր

Լիա Հարրիսոն

Լիան աշխատում է Հիմնադրամում 2001 թվից: Ներկայումս, նա կոորդինացնում է մասնագետների համար տարատեսակ շարունակական բժշկական կրթության ծրագրեր, սիմպոզիումներ և կրթական հանդիպումներ : Նա նաև պատասխանատու է պացիենտների համար կրթական ծրագրերի համար, ինչպիսին է ՛Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ՛ ձեռնարկի կոորդինացումը և թարգմանությունը:

Զարգացման գծով տնօրե

Թեմի Ջիլբերթ

Թեմին միացել է Հիմնադրամին 2016թ դեկտեմբերին՝ որպես Հիմնադրամի առաջին զարգացման գծով տնօրեն: Թեմին ունի 25 տարվա փորձ հասարակական կազմակերպությունների ոլորտում, մասնավորապես, օգնել է հազվադեպ հիվանդությունների կազմակերպություններին կառուցել ստրատեգիկ զարգացման պլան՝ հասարակության աջակցությունը մոբիլիզացնելու նպատակով: Իր նպատակն է ստեղծել արժեքավոր համագործակցություններ՝ կայուն ծրագրերի միջոցով, որոնք կազդեն հազվադեպ հիվանդությունների ապագայի վրա: Ներկայումս Թեմին ուղղել է իր պոտենցիալը միելոդիսպլաստիկ սինդրոմներին:

Տնօրենների Խորհուրդ

Pierre Fenaux, MD
Hôpital St Louis, Université Paris 7

Peter L. Greenberg, MD
Stanford University School of Medicine

Sandra E. Kurtin, PhDc, ANP-C, AOCN
The University of Arizona Cancer Center

Alan F. List, MD
Moffitt Cancer Center

Luca Malcovati, MD
University of Pavia School of Medicine

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

Զարգացման Խորհուրդ

Stuart Goldberg, MD
Jennifer Keam, MD
Deborah Peirce, Chair
Julia McGuire, Advisor

Նախկին անդամներ

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

Charlotte M. Niemeyer, MD
Freiburg, Germany

Franz Schmalzl, MD
Innsbruck, Austria

Աշխատակիցներ

Tracey Iraca, Executive Director
Janice Butchko, Secretary
Sandra E. Kurtin, PhDc, ANP-C, AOCN, Treasurer

Բժշկական և Գիտական Խորհրդատու Կոմիտե

Rafael Bejar, MD, PhD
Moores Cancer Center at the University of California, San Diego

Rena Buckstein, MD, FRCPC
Sunnybrook Health Sciences Centre

Mario Cazzola, MD, Chair
University of Pavia School of Medicine
Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo

Theo J.M. de Witte, MD, 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, MD, PhD
Dana-Farber Cancer Institute

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

Uwe Platzbecker, MD
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus

Yasushi Miyazaki, MD
Nagasaki University

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

Akiko Shimamura, MD, PhD
Dana-Farber Cancer Institute

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

Erik Aerts, RN
Nurse Manager
University Hospital Zürich
Internal Medicine-Oncology
Stem Cell Transplantation Ward and Polyclinic
Hematology/Apherese/Stem Cell Transplantation
Zürich, Switzerland

Louise Arnold, RN
Clinical Nurse Specialist
Department of Haematology
St James's Institute of Clinical Oncology
Leeds, United Kingdom

Michelle Balla, RN, BSN
Outpatient Infusion Nurse
Rush University Medical Center
Chicago, Illinois, United States

Angelika Bitter, RN
Study Coordinator/Nurse
University Hospital Dresden
Dresden, Germany

Claudia Boglione, RN
Stem Cell Transplantation Nurse
Mentor
University Hospital Careggi
Florence, Italy

Núria Borràs, RN
Hemato-Oncology Nurse
ICMHO Hospital Clinic
Barcelona, Spain

Karen Campbell, RN
Macmillan Senior Lecturer
Programme Leader for MSc in Advanced Practice and Flexibility Manged Programme
Senior Teaching Fellow
Edinburgh Napier University
Edinburgh, Scotland, United Kingdom

Debbie Carr, RN, Ba OH&S
Nursing Unit Manager
Haematology Day Unit
Calvary Mater Hospital
Newcastle, Australia

Hwang Chung Cheng, RN, MN, Adv.dip (Oncology Nursing)
Advanced Practice Nurse Intern-Haematology
Singapore General Hospital
Singapore

Nicole Crisp, RN, BScN, MN, NP-adult
Nurse Practitioner, Hematology
University of Alberta Hospital
Edmonton, Alberta, Canada

Erin Demakos, RN, CCRN
Administrative Director
Myelodysplastic Disease Center
Icahn School of Medicine at Mount Sinai
New York, New York, United States

Rebecca Dring, RN Post Grad Dip in Cancer Nursing
Leukaemia Foundation
National MDS Coordinator
Royal Melbourne Hospital
Clinical Nurse Specialist
Melbourne, Australia

Corien Eeltink, RN, MA ANP
Nurse Practitioner
Department of Haematology
VU University Medical Center
Amsterdam, The Netherlands

Lenn Fechter, RN
Nurse Coordinator, Department of Hematology
Stanford Hospital and Clinics
Stanford, California, United States

Catherine Grima, RN
Grad Cert Cancer Nursing Haematology
Nurse Coordinator
Leukaemia/MDS/MPN
Peter MacCallum Cancer Centre Melbourne
Victoria, Australia

Janet Hayden, RN, BSc(hons), MPH
Myeloid Clinical Nurse Specialist
Haematological Medicine
Kings College NHS Foundation Trust
London, United Kingdom

Miki Iizuka, RN
Shinyurigaoka General Hospital
Kanagawa, Japan

Christiane Kahle
Lead Study Coordinator/Nurse
University Hospital Dresden
Dresden, Germany

Emily A. Knight, RN, BSN, OCN
Hematology Registered Nurse Coordinator
Mayo Clinic
Scottsdale, Arizona, United States

Sandra E. Kurtin, RN, MS, AOCN, ANP-C
Hematology/Oncology Nurse Practitioner
The University of Arizona Cancer Center
Adjunct Clinical Assistant Professor of Nursing
University of Arizona
Tucson, Arizona, United States

Petra Lindroos Kolqvist, RN
Teamleader, Anemia Leukemia Team
Department of Hemathology and Coagulation
Sahlgrenska University Hospital
Goteborg, Sweden

Arno Mank, RN, Ph.D.
Past President EBMT Nurses Group
European Group for Blood and Marrow Transplantation
Nurse Researcher
Academic Medical Centre
Amsterdam, The Netherlands

Cindy Murray RN, MN, NP-adult
Malignant Hematology, Princess Margaret Hospital
Clinical Appointee
University of Toronto, Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing
Toronto, Ontario, Canada

Geke Ong, RN
Network Services
Kings College NHS Foundation Trust
London, United Kingdom

Phyllis Paterson, RN, RSCN, Dip Onc
MDS Clinical Nurse Specialist
Cambridge University Hospitals NHS Foundation Trust
Addenbrooke's Hospital
Cambridge, United Kingdom

Jean A Ridgeway, MSN, APN, NP-C, AOCN
Leukemia/Stem Cell Transplant Nurse Practitioner
University of Chicago Medical Center
Department of Hematology Oncology
Chicago, Illinois, United States

Jayshree Shah, APN-C, AOCNP, RN, MSN, BSN, BS, CCRP
Nurse Practitioner
John Theurer Cancer Center
Hackensack University Medical Center
Hackensack, New Jersey, United States

Natalie Singer, MSc, RN, BSc(hons)
Macmillan Haemato/Oncology CNS
The Beatson West of Scotland Cancer Centre
Glasgow, Scotland, United Kingdom

Mary L. Thomas, RN, MS, AOCN
Hematology Clinical Nurse Specialist
VA Palo Alto Health Care System
Palo Alto, California, United States
Associate Clinical Professor
University of California, San Francisco
San Francisco, California, United States

Sara M. Tinsley, ARNP, AOCN
Malignant Hematology Nurse Practitioner
H. Lee Moffitt Cancer Center
Tampa, Florida, United States

ՄԴՍ Հիմնադրամի Պացիենտների Ռեսուրսները

ՄԴՍ Հիմնադրամը տրամադրում է ծառայություններ պացիենտների և խնամողների համար աշխարհով մեկ, որոնցից են ուղղորդումը դեպի ՄԴՍ-ի Գերազանցության Կենտրոններ, ուղղորդումը դեպի ՄԴՍ-ի պացիենտների և խնամողների ծառայությունները, և նաև որոշ տպագիր և օնլայն կրթական նյութեր:

Լրացուցիչ ինֆորմացիայի համար կապնվեք մեր Պացիենտների Ներկայացուցչին: Նա խոսում է նոր դիագնոզված ՄԴՍ-ով հիվանդների և նրանց ընտանիքի անդամների հետ և կարող է առաջարկել օգնության տարբեր ձևեր՝

- Ուղղորդել դեպի մեր Գերազանցության Կենտրոններ – մեր Պացիենտների Ներկայացուցիչը կապ կհաստատի նոր դիագնոզված հիվանդների և ՄԴՍ-ի մասնագետի հետ տվյալ տարածաշրջանում:
- Տրամադրել ինֆորմացիա առկա բուժական տարբերակների և հնարավոր կլինիկական փորձարկումների վերաբերյալ – Մեր Ներկայացուցիչը կպատասխանի ՄԴՍ-ի բուժական հնարավորությունների վերաբերյալ ընդհանուր հարցերի:
- Պատասխանել էլեկտրոնային նամակներին և սոցիալ մեդիայի միջոցով հարցումներին /Ֆեյսբուք, Թվիթեր, և այլն/
- Կապ հաստատել տարբեր ՄԴՍ-ով հիվանդների հետ – մեր Ներկայացուցիչը կարող է կապ հաստատել այն ՄԴՍ-ով հիվանդների հետ, որոնք համաձայնվել են օգնել նոր դիագնոզված հիվանդների՝ կիսվելով իրենց անձնական փորձով
- Ուղղորդել դեպի ՄԴՍ Հիմնադրամի Պացիենտների և նրանց Ընտանիքների Ֆորումների Կոորդինատորը

Պացիենտների և Խնամողների Անմիջական Ֆորումներ

Սրանք մեկօրյա անվճար կոնֆերանսներ են նախատեսված ՄԴՍ-ով հիվանդների և նրանց ընտանիքների համար:

- Պետք է նախապես գրանցվել, նախաճաշը և ճաշը տրամադրվում է անվճար: Կարող եք ծանոթանալ ախտորոշման և բուժման հնարավորություններին աշխարհի առաջատար ՄԴՍ-ի էքսպերտների կողմից:
- Այցելեք ՄԴՍ-Հիմնադրամի կայքը լրացուցիչ ինֆորմացիայի համար՝ *www.mds-foundation.org/patient-and-family-forums/*

ՄԴՍ Հիմնադրամի Պացիենտների Ներկայացուցիչ

Օդրի Հասսան

1-800-MDS-0839 /ԱՄՆ-ի տարածքում/

1-609-298-1035 /ԱՄՆ տարածքից դուրս/

1-609-298-0590 Ֆաքս

Էլ փոստ, *patientliaison@mds-foundation.org*, *ahassan@mds-foundation.org*

ՄԴՍ Հիմնադրամի Պացիենտների Կորդինատոր

Դեբորահ Մյուրրեյ

1-800-MDS-0839 /ԱՄՆ-ի տարածքում/

1-609-298-1035 /ԱՄՆ տարածքից դուրս/

1-609-298-0590 Ֆաքս

Էլ փոստ, *dmurray@mds-foundation.org*

Պացիենտների և Խնամողների Օնլայն Ֆորում

Սա օնլայն քննարկում է նվիրված ՄԴՍ-ով հիվանդների, խնամողների և ընտանիքի անդամների միջև քննարկմանը: Նաև ներկա է լինում ՄԴՍ Հիմնադրամի էքսպերտը, ով պատասխանում է հարցերին:

Լրացուցիչ ինֆորմացիայի համար այցելեք՝ *www.mds-foundation.org/forums/forum/patient-forum*:

ՄԴՍ-ի Գերազանցության Կենտրոնները

ՄԴՍ-ի Գերազանցության Կենտրոն ճանաչվելու համար կենտրոնը պետք է ունենա՝

- Հաստատված համալսարանական կամ էկվիվալենտ ծրագիր
- Մորֆոլոգիական էքսպերտիզա ՄԴՍ-ի վերաբերյալ
- Ցիտոգենետիկայի և/կամ մոլեկուլյար գենետիկայի հնարավորություն
- Հետազոտական աշխատանքներ՝ ներառյալ նաև հաստատված կլինիկական փորձարկումներ
- Տպագրված աշխատանքներ

Եթե ունեք հարցեր, խնդրում եք կապնվեք Հիմնադրամի հետ:

ՄԴՍ-ի Գերազանցության Կենտրոնները ԱՄՆ-ում

ՄԴՍ Հիմնադրամը ներկայումս ունի 67 Գերազանցության կենտրոններ ամբողջ ԱՄՆ-ում: Ամբողջական ցուցակին ծանոթանալու համար, խնդրում ենք այցելել հետևյալ կայքը *www.mds-foundation.org/mds-centers-of-excellence*.

ՄԴՍ-ի Գերազանցության Կենտրոններ ԱՄՆ-ից դուրս

Ներկայումս ՄԴՍ Հիմնադրամն ունի 107 Գերազանցության Կենտրոններ ԱՄՆ-ից դուրս, ներառյալ նաև հետևյալ կենտրոնը Հայաստանում:

Muratsan University Hospital
Complex of Yerevan State Medical University
Yerevan, Armenia

Gevorg Tamamyan, MD

Ամբողջական ցուցակին ծանոթանալու համար, խնդրում ենք այցելել հետևյալ կայք *www.mds-foundation.org/mds-centers-of-excellence.*

ՄԴՍ-ի վերաբերյալ օնլայն ռեսուրսներ

ՄԴՍ-ի հետ կապված կազմակերպություններ

Life Beyond Limits
Brings together an independent group of MDS experts to raise awareness of ageism in access to care for patients with MDS.
www.mdslifebeyondlimits.org

MDS Beacon
Objective and unbiased news and other information related to MDS; mission is to be a key Internet resource and online community for patients with MDS, their families, and others interested in MDS.
www.mdsbeacon.com

MDS Foundation
Multidisciplinary, international, nonprofit organization dedicated to the education of professionals, patients, and caregivers; facilitation and support of clinical trials; and development and support of patient advocacy groups.
www.mds-foundation.org

United Kingdom MDS Patient Support Group
Offers support, information, referral advice, and patient information in the United Kingdom.
www.mdspatientsupport.org.uk

Organizations that include MDS within the scope of hematologic malignancies

Aplastic Anemia and MDS Foundation
Nonprofit health organization dedicated to supporting patients and families living with aplastic anemia, MDS, paroxysmal nocturnal hemoglobinuria, and related bone marrow failure disease.
www.aamds.org

Aplastic Anemia and Myelodysplasia Association of Canada (AAMAC)
Nonprofit organization dedicated to supporting patients and families living with aplastic anemia, MDS and/or paroxysmal nocturnal hemoglobinuria.
www.aamac.ca

Leukaemia and Lymphoma Research Foundation
Programs for support of all of the different blood cancers for patients and their families.
www.leukaemialymphomaresearch.org

Leukaemia Care
Resources for people affected by Hodgkin, non-Hodgkin, and other lymphomas; myeloma; MDS; aplastic anemia; and myeloproliferative disorders.
www.leukaemiacare.org.uk

Leukaemia Foundation
The Leukaemia Foundation is Australia's peak body for providing free services to support people and their families affected by leukaemia, lymphoma, myeloma and related blood disorders, including MDS.
www.leukaemia.org.au

Leukemia and Lymphoma Society
Mission is to cure leukemia, lymphoma, Hodgkin disease, and myeloma and improve the quality of life of patients and their families.
www.lls.org

General resources

American Cancer Society
www.cancer.org

American Society of Clinical Oncology
www.asco.org ve www.cancer.net

American Society of Hematology
www.hematology.org

CancerCare
www.cancercare.org

Medline Plus®
www.nlm.nih.gov/medlineplus/medlineplus.html

Merck Manual Home Edition for Patients and Caregivers
www.merckmanuals.com/home/index.html

National Anemia Action Council
www.anemia.org

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

National Marrow Donor Registry
www.marrow.org

For more resources also see: *Chapter 2: Seeking Treatment, MDS in Children, and Pediatric Information Resources*

ՄԴՍ Հիմնադրամի օժանդակող խմբի ուղեցույցը

Օժանդակող խմբի նպատակն է կազմակերպել միևնույն խնդիրներն ունեցող անհատների հանդիպումը `քննարկելու իրենց զգացողությունները և փոխանակելու ինֆորմացիա :

Ահա մի քանի քայլեր, թե ինչպես Դուք կարող եք սկսել Ձեր սեփական օժանդակող խմբի ստեղծումը:

Հանդիպման պլանավորումը

- Որոշեք հանդիպման տեղը, օրը և ժամը:Շատ գրադարաններ,եկեղեցիներ և հիվանդանոցներ ունեն հանդիպման սենյակներ, որոնք սովորաբար անվճար են:
- Պայմանավորվեք ՄԴՍ-ի գերազանցության կենտրոնի մասնագետի հետ: Նրանք անվճար կներկայացնեն հիվանդության մասին ինֆորմացիա: ՄԴՍ Հիմնադրամը միշտ ուրախ է Ձեզ օգնել:
- Տեղադրեք պոստերներ բժիշկների, ղեղագետների սենյակներում, հիվանդանոցների ընդունարաններում, գրադարաններում, եկեղեցիներում, խանութներում:
- Գովազդեք խումբը լրագրերում: Լրագրերի մեծ մասն ունեն առողջության բաժիններ, որոնք անվճար են:
- Տեղական լրագրերում,ամսագրերում տպագրեք պատմություններ ՄԴՍ-ի մասին:
- Տեղադրեք ինֆորմացիա Ձեր օժանդակող խմբի մասին ՄԴՍ Հիմնադրամի կայքում;
- ՄԴՍ Հիմնադրամը կուղարկի հրավերներ արդեն գրանցված հիվանդներին և նրանց ընտանիքներին: Այս ցուցակների գաղտնիությունը պահպանվում է:
- Դիմեք ՄԴՍ Հիմնադրամին հիվանդների ուղեցույցների համար:
- Պլանավորեք հանդիպումների կրկնությունները:

Ինչպես կարող է ՄԴՍ Հիմնադրամը օժանդակել Ձեր խմբին

- Մենք կարող ենք գովազդել Ձեր խումբը մեր տպագրվող և էլեկտրոնային լրագրերում
- Մենք կարող ենք հանդիպման նամակներ ուղարկել առողջապահության ոլորտի մեր անդամներին և հիվանդներին
- Եթե անհրաժեշտ է կարող ենք ուղարկել ստանդարտ ձևեր
- Մենք կարող ենք օգնել անդամներ ընդգրկել, հիվանդներին ուղեցույցներ տրամադրել և ծառայել որպես ընդհանուր խորհրդատվական ծառայություն
- Մենք կարող ենք կապվել ձեր շրջանի ՄԴՍ-ի Գերազանցության Կենտրոնի հետ՝ Ձեր հանդիպման համար տարածք առանձնացնելու համար
- Մենք կարող ենք օգնել գտնել խմբի ղեկավարներ
- Մենք կարող ենք օգնել վարձել խոսնակներ՝ արյունաբաններ, հետազոտողներ, դեղագործական ընկերությունների ներկայացուցիչներ
- Մենք կարող ենք տրամադրել ՄԴՍ Հիմնադրամի ներկայացուցիչ՝ Ձեզ օգնելու կազմակերպել հանդիպումներ
- Մենք կարող ենք նաև օժանդակել ֆինանսապես

Վերը նշվածներն ուղիներներով ՄԴՍ Հիմնադրամը կարող է Ձեզ օգնել, սակայն եթե Դուք ունեք խնդիր, ինչը նշված չէ վերևում, Դուք կարող եք դիմել մեզ:

Հանդիպման առաջարկվող ֆորմատը

Դուք կարող եք նախապես ընտրել խմբի կազմակերպիչ՝ ՄԴՍ Հիմնադրամը ուրախ կլինի օգնել ձեզ: Կազմակերպիչը կներկայացնի խոսնակին, ով կներկայացնի կարճ պրեզենցացիա ՄԴՍ-ի, ՄԴՍ Հիմնադրամի, ծրագրերի , հասանելի ծառայությունների և օժանդակող խմբի օգտակարության մասին: Պրեզենտացիային պետք է հետևի հարց ու պատասխան: Հարցերը, որ Դուք պետք է քննարկեք՝

- Ինչի վրա պետք է կենտրոնանա օժանդակող խումբը
  - ✓ Ինֆորմացիոն ֆորումներ
  - ✓ Օժանդակող հանդիպումներ
  - ✓ Ֆոնդերի կազմակերպում
  - ✓ Հասարակության գիտակցության բարձրացում
  - ✓ Սխեմա՝ օգնելու նոր ախտորոշված հիվանդներին և նրանց ընտանիքներին
- Ով է ի վիճակի օգնելու այս ծառայությունները կազմակերպել:

Պաշտոնի նկարագրություն

Օժանդակող խմբի կազմակերպիչ

Օժանդակող խմբի կազմակերպիչը պատասխանատու է հանդիպումների կազմակերպման համար: Նա պետք է ղեկավարի խումբը, խթանի քննարկումները, նպաստի անդամների շփմանը:

Պարտականությունները

- Հանդիպման տեղի կազմակերպումը
- Թեմաների որոշումը
- Խոսնակների կոորդինացումը
- Խոսնակներին ներկայացնելը և շնորհակալություն հայտնելը
- Տեղի զաղտնիության ապահովում
- ՄԴՍ Հիմնադրամին ինֆորմացիայով ապահովումը կարևոր խնդիրների վերաբերյալ

Առաջարկություններ անհրաժեշտ աշխատաժամի վերաբերյալ

- Ամիսը մեկ հանդիպում /ամիսը 2 ժամ/
- Խոսնակի կոորդինացում /ամիսը 2 ժամ/

Օժանդակող խմբի գնահատումը

Օժանդակող խմբի շարունակական գնահատումը պարտադիր է՝ այն թարմացնելու և նորույթներ մտցնելու համար: Երբ դուք ընտրում եք խոսնակ և հանդիպման թեմա, քննարկեք նպատակը խոսնակի հետ, համնդիպման վերջում լրացրեք ստանդարտ ձև, որը Ձեզ կօգնի հետագա հանդիպումներին:

Հիշեք††

Օժանդակող խմբի նպատակն է օգնել ՄԴՍ-ով հիվանդներին և նրանց ընտանիքներին: Փորձեք գտնել նրանց հետաքրքրող թեմաներ և քննարկեք վերջիններս: Նաև հաշվի առեք, որ ոչ բոլոր թեմաներն են հարմար քննարկելու բոլոր հիվանդների հետ, օրինակ մահվան թեմայի քննարկումը կարող է շատ ցավոտ լինել նոր ախտորոշված հիվանդների համար:

Գլոբալ հիվանդների օժանդակող խմբեր

Գլոբալ հիվանդների օժանդակող խմբեր լրիվ ցուցակին կարող եք ծանոթանալ ՄԴՍ-ի կայքում: www. mds-foundation. org/global-patient-support-group

Ազգային խմբի ստեղծումը

Բարեգործական ֆինանսավորման պլանավորման ուղեցույց՝ ՄԴՍ-ի բուժման հայտնաբերմանն աջակցելու համար

ՄԴՍ-ի միության բոլոր անդամներս՝ բժիշկներ, հիվանդներ, նրանց ընտանիքի անդամներ պետք է հասկանանք խնդրի կարևորությունը՝ հաղթահարելու հիվանդությունը: Չնայած վերջին երեք տասնամյակում ՄԴՍ-ի տարատեսակների և պրոգնոստիկ ուղեցույցների ստեղծման մեծ աշխատանքներ են արվել, ֆինանսական ներդրումները մինիմալ են: ՄԴՍ Հիմնադրամը բազմաթիվ քայլեր է մշակել հաղթահարելու այս դժվարությունները, ինչը ներառում է՝

- Միջազգային սիմպոզիումներ տարեկան երկու անգամ
- Վերանայված Միջազգային Պրոգնոստիկ Համակարգի մշակման ֆինանսավորում
- Հիվանդների և նրանց խնամողների համար գրավոր նյութի ապահովում
- Հիվանդների հետ հեռախոսով կապի ապահովում՝ հիվանդների և նրանց խնամողների հարցերին պատասխանելու համար:
- Հիվանդների աջակցող խմբերի կազմակերպում աշխարհով մեկ
- Երիտասարդ գիտնականներին դրամաշնորհների տրամադրում
- Կլինիկական փորձարկումների ապահովում

Հիմնադրամը կարող է ներդնել այս ծրագիրը, եթե այն ունենա բավարար ֆինանսական ռեսուրսներ: Այն պահանջում է անհատական և կորպորատիվ նվիրատվություններ:

ՄԴՍ Հիմնադրամը ուրախ կլինի տրամադրել Ձեզ անհրաժեշտ տեղեկատվություն նվիրատվությունների կատարման, դոնորների համար հնարավոր հարկային և այլ առավելությունների, և այլնի վերաբերյալ:

Կառուցելով Հույսի Կամուրջներ

՚Կառուցելով Հույսի Կամուրջները՛ պացիենտների համար նախատեսված գլոբալ նախաձեռնություն է, որն ընձեռում է անհատականացված կրթական ծրագիր ՄԴՍ-ով հիվանդներին և նրանց խնամողներին՝ նախապատրաստվելու, բուժմանը մասնակցելու և ՄԴՍ-ով ԱՊՐԵԼՈՒ համար: Գրքի զմրուխտյա, կարմրաշագանակագույն և բաց շագանակագույն գույները խորհրդանշում են հարավ-արևմտյան անապատների ավազն ու հուժկու լեռները՝ իրենց գիշերային երկնքով: Նրանք խորհրդանշում են ջերմությունը, գրկաբացությունը, կայունությունը, ամոքումը, ավյունը և պաշտպանվածությունը: Գույները գրքում պատկերված են ալիքաձև՝ ցուցադրելով կյանքի, առողջության և հիվանդության հարափոփոխությունը: Կարմիր գիծը, որը շարունակվում է վերածվելով տերևների խորհրդանշում է ոսկրածուծի ֆունկցիայի ուժը և բարելավումը, իսկ տերևները խորհրդանշում են ապագայի հույսը և կյանքի շարունակությունը:

՚Կառուցելով Հույսի Կամուրջները՛ ստեղծվել է Սանդրա Քուրթինի կողմից, ով բուժքույր է և ասիստենտ պրոֆեսոր Արիզոնայի Համալսարանի Քաղցկեղի Կենտրոնում, ՄԴՍ Հիմնադրամի Խորհրդի անդամ է, և աջակցում է հիվանդներին և խնամողներին՝ կարողանալ ԱՊՐԵԼ արյան քաղցկեղով: Ձեռնարկի տարբեր մասեր մշակվել են Միջազգային Բուժքույրական Առաջնորդության Խմբի և ՄԴՍ Հիմնադրամի համագործակցության արդյունքում: Տեխնիկական և կրատիվ մասն ապահովել է Ադամ Նիկոլսը և իր թիմը: Կազմակերպչական մասն ապահովել են Թրեյսի Իրաքան, Սյու Հոգանը և ՄԴՍ Հիմնադրամի աշխատակազմը, իսկ ոսկրածուծի պատկերները՝ Քրք Մոլդոֆֆը:

Հատուկ շնորհակալություն Բոբ Ուեյնբերգին, Ուիլիամ Փիրսոնին և Ռայան Շանտոյին՝ որպես պացիենտ կիսվելու համար ՄԴՍ-ով ապրելու իրենց կյանքի պատմություններով, ինչպես նաև Ջենեթ Փիրսոնին՝ որպես խնամող: Լրացուցիչ շնորհակալություն նաև ՄԴՍ Հիմնադրամի Ղեկավար կոմիտեին, հանձինս՝ Փիթեր Գրինբերգի, Ալան Լիստի, Սթեֆան Նայմերին, Բոբ Ուեյնբերգին և Փիթեր Ֆենոյին, ինչպես նաև Ջոն Բենեթին՝ ՄԴՍ Հիմնադրամին շարունակական աջակցելու համար: Շնորհակալություն գիտնականներին, բուժաշխատողներին և կամավորականներին, ովքեր շարունակում են աշխատել բարելավել ՄԴՍ-ով հիվանդների և նրանց խնամողների կյանքը: Շնորհակալություն այն անհամար հիվանդներին, ովքեր մասնակցում են կլինիկական փորձարկումներին, ինչը հնարավորություն է տալիս առավել մանրակրկիտ հասկանալ ՄԴՍ-ը և գտնել նոր բուժումներ, ինչպես նաև նրանց խնամողներին; առանց Ձեզ մենք չէինք լինի այնտեղ, որտեղ ենք այսօր: Մենք շնորհակալ ենք բոլոր մեզ աջակցողներին՝ Ձեր ներդրումն է ապահովում ՄԴՍ Հիմնադրամի աշխատանքը և օգնում է ՄԴՍ-ով հիվանդներին և նրանց խնամողներին: Հատուկ շնորհակալություն իմ ընտանիքին՝ հասկանալու համար իմ նվիրվածությունն այս աշխատանքին:

Հուսով ենք այս ծրագիրը կլինի օգտակար գործիք ՄԴՍ-ով հիվանդների հետ աշխատող բուժաշխատողների համար: Եվ, ամենակարևորը, հուսով ենք ՚Կառուցելով Հույսի Կամուրջները՛ կօգնի ՄԴՍ-ով պացիենտներին և նրանց խնամողներին ԱՊՐԵԼ՝ ԱՊՐԵԼ ՄԴՍ-ով:

Հարգանքներով և լավագույն բարեմաղթանքներով,

Սանդրա Քուրթին

The Building Blocks of Hope is a registered trademark of Sandra Kurtin:
Trademark serial number 85589597 Official USPTO Notice of Allowance published 8/14/12