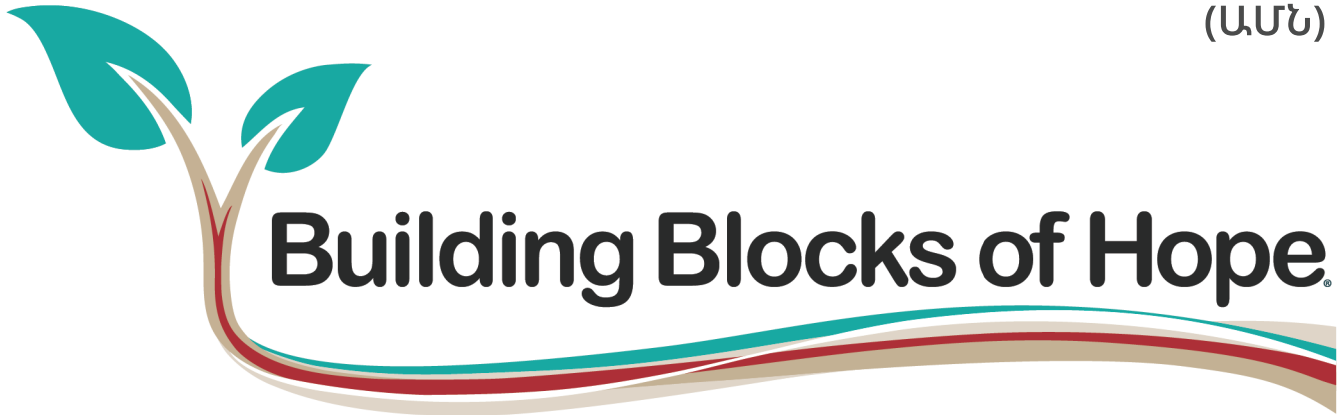


Armenian

Անգլերեն
հրատարակություն
(ԱՄՆ)



Building Blocks of Hope.

Ռազմավարություններ

ՄԴՀ-ով **ԱՊՐՈՂ**

հիվանդների և խնամողների համար

հեղինակ՝ Սանդրա Կուրտին

ՄԴՀ-ի հիմնադրամի հիվանդների շահերի պաշտպանության համաշխարհային նախաձեռնություն՝ տպագիր և առցանց ձևաչափերով, որը տրամադրում է անհատականացված կրթական ծրագիր հիվանդի և խնամողի համար՝ պատրաստվելու, մասնակցելու և ՄԴՀ-ի հետ **ԱՊՐԵՆՈՒ** համար:



Հրատարակված է Myelodysplastic Syndromes Foundation, Inc-ի կողմից:

Ձեզ կամ որևէ մեկի մոտ, ում ճանաչում եք, ախտորոշվել է ՄԴՀ: Միելոդիսպլաստիկ համախտանիշ կամ ՄԴՀ բառերը լսելը կարող է վախ առաջացնել: ՄԴՀ-ի ախտորոշումը հաճախ անսպասելի է և ուղեկցվում է ինչպես անմիջական, այնպես էլ երկարաժամկետ մարտահրավերներով: Դուք հավանաբար շատ հարցեր ունեք: Մենք ուրախ ենք, որ դուք խնդրեցիք Building Blocks of Hope®-ի (Կառուցելով հույսի կամուրջներ) ռեսուրսի պատճենը: Այն նախատեսված է օգնելու ձեզ ձեռք բերել անհրաժեշտ տեղեկատվություն՝ ձեր ՄԴՀ ճամփորդությանը ակտիվորեն մասնակցելու համար:

Building Blocks of Hope®-ը ներառում է հինգ գլուխ և ՄԴՀ եզրույթների բառարան::

- **Գլուխ 1. Հասկացություն ՄԴՀ-ի մասին.** ՄԴՀ-ի հիվանդության ընթացքի ամբողջական նկարագրությունը և ընդհանուր հարցերի պատասխանները:
- **Գլուխ 2. Բուժման որոնում.** ՄԴՀ-ի բուժումը կարող է տարբեր լինել՝ կախված ձեր ունեցած ՄԴՀ-ի տեսակից և դրա ծանրությունից: Այս բաժինը մանրամասն կներկայացնի բուժման տարբեր մոտեցումները:
- **Գլուխ 3. Ընդհանուր ռեսուրսներ ՄԴՀ-ով ապրելու համար.** Այս գլխում դուք կգտնեք առողջ մնալու, ձեր առողջությունը կառավարելու և ձեր ՄԴՀ-ը կառավարելու ռազմավարություններ: Տրամադրվում են կարճ խորհուրդներ, որոնք կօգնեն ձեզ ճանաչել և կառավարել ՄԴՀ-ով ապրող հիվանդների և խնամողների ընդհանուր ախտանիշները կամ խնդիրները: Յուրաքանչյուր կարճ խորհուրդը ներառում է մի քանի թվային ռեսուրսների հղումներ, որոնք կարող են օգնել ձեզ կառավարել ձեր առողջությունը: Այս գլուխը ներառում է նաև եզրույթների բառարան, որը կօգնի ձեզ հասկանալ այս հիվանդությունները նկարագրելու համար օգտագործվող բարդ լեզուն:
- **Գլուխ 4. Ավելցուկ երկաթ.** Ավելցուկ երկաթն արյան կարմիր բջիջների կրկնվող փոխներարկումների հնարավոր արդյունքն է: Այս բաժինը պատասխանում է ընդհանուր հարցերին, ներառյալ, թե ինչպես կարելի է բուժել ավելցուկ երկաթը:
- **Գլուխ 5. ՄԴՀ հիմնադրամ.** ՄԴՀ հիմնադրամը միջազգային հասարակական կազմակերպություն է, որի նպատակն է ծառայել ՄԴՀ-ով հիվանդներին, նրանց խնամողներին և մասնագետներին, ովքեր աշխատում են ՄԴՀ-ով ապրող հիվանդների կյանքը բարելավելու ուղղությամբ: ՄԴՀ հիմնադրամը տրամադրում է մի շարք ռեսուրսներ, որոնք աջակցում են Building Blocks of Hope (Կառուցելով կամրջի հույսեր) ծրագրին:

Building Blocks of Hope ծրագիրն ունի մի քանի բաղադրիչ: Դուք ստացել եք տպագիր տարբերակը: Այս տպագիր նյութերը, ինչպես նաև թվային նյութերը, տեսանյութերը, կարճ կրթական սլայդները, առցանց ռեսուրսների հղումները և մի շարք բազմաթիվ գործնական գործիքներ կարելի է գտնել առցանց՝ ՄԴՀ հիմնադրամի www.mds-foundation.org կայքում: Ամբողջական ձեռնարկը կարող եք դիտել նաև pdf ձևաչափով <https://www.mds-foundation.org/bboh> կայքում: Այս փաստաթուղթն անընդհատ թարմացվում է: Դուք կարող եք այցելել ՄԴՀ հիմնադրամի կայքը կամ ուղղակիորեն կապվել ՄԴՀ հիմնադրամի հետ՝ ավելին իմանալու և նոր տեղեկություններ ստանալու համար (տե՛ս ստորև նշված կոնտակտային տվյալները):

Ձեզ ժամանակ տվեք հարմարվելու ձեր ՄԴՀ-ի ախտորոշմանը: Ժամանակ հատկացրեք՝ ուսումնասիրելու Building Blocks of Hope® (Կառուցելով հույսի կամուրջներ) ծրագիրը: Մաղթում ենք ձեզ ամենայն բարիք ձեր ճանապարհորդության ընթացքում և հուսով ենք, որ Building Blocks of Hope® (Կառուցելով հույսի կամուրջներ) ռեսուրսը ձեզ և ձեր խնամողներին կտրամադրի ՄԴՀ-ի հետ ԱՊՐԵԼՈՒ գործիքներ և ռազմավարություններ:

MDS Foundation, Inc.

1-800-MDS-0839 (ԱՄՆ-ի սահմաններում)

1-609-298-1035 (ԱՄՆ-ից դուրս)

1-609-298-0590 ֆաքս

Կայք՝ www.mds-foundation.org

Էլ. փոստ՝ patientliaison@mds-foundation.org

Խմբագիր

Սանդրա Է. Կուրտին, PhD

Արյունաբանության/ուռուցքաբանության բուժքույր պրակտիկանտ
Արիզոնայի համալսարանի քաղցկեղի կենտրոն
Կլինիկական բժշկության դոցենտ
Բուժքույրական ամբիոնի կլինիկական դոցենտ պրոֆեսոր
Արիզոնայի համալսարան
Թուսոն, Արիզոնա, ԱՄՆ

Գրախոսներ և համահեղինակներ

Ռենա Բակշտեյն, M.D.

Արյունաբանական բաժանմունքի խմբի վարիչ
ՄԴՀ հետազոտական ծրագրի համատնօրեն
Odette քաղցկեղի կենտրոն
Տորոնտո, Օնտարիո, Կանադա

Էնդրյու Բրուններ, M.D.

Բժշկության ասիստենտ
Մասաչուսեթսի ընդհանուր հիվանդանոց
Բոստոն, Մասաչուսեթս, ԱՄՆ

Էրին Պ.Դեմակոս, RN, CCRN

Վարչական տնօրեն
Միելոդիսպլաստիկ հիվանդությունների
կենտրոն
Icahn բժշկական դպրոց Mount Sinai-ում
Նյու Յորք, Նյու Յորք, ԱՄՆ

Լիա Հարիսոն

Ծրագրի ավագ ղեկավար
MDS Foundation, Inc.

Յարդվիլ, Նյու Ջերսի, ԱՄՆ

Թրեյսի Իրաքա

Գործադիր տնօրեն
MDS Foundation, Inc.
Յարդվիլ, Նյու Ջերսի, ԱՄՆ

Նատաշա Լ. Ջոնսոն, MS, APRN, AOCNP

Չարորակ արյունաբանական բաժանմունք
Moffitt քաղցկեղի կենտրոն
Տամպա, Ֆլորիդա, ԱՄՆ

Դեյվիդ Սալման, M.D.

Անդամների օգնական, Չարորակ
արյունաբանական բաժանմունք
Moffitt քաղցկեղի կենտրոն
Տամպա, Ֆլորիդա, ԱՄՆ

Լորեն Զիսկինդ, MSN, NP-C, FNP-BC, OCN

Բարձրագույն մակարդակի բուժքույր
պրակտիկանտ
Չիկագոյի բժշկության համալսարան
Չիկագո, Իլինոյս, ԱՄՆ

ՀԱՍԿԱՑՈՒԹՅՈՒՆ ՄԴՀ-Ի ՄԱՍԻՆ

Միելոդիսալաստիկ համախտանիշները (ՄԴՀ) ոսկրածուծի անբավարարության հետ կապված հիվանդությունների խումբ են: ՄԴՀ-ի մի քանի ենթատեսակներ կան: ՄԴՀ-ի յուրաքանչյուր ենթատեսակ ունի փոփոխական սկիզբ, կանխատեսում, բուժման տարբերակներ և էյկեմիայի զարգացման ռիսկ: ՄԴՀ-ի մասին հասկացությունը, **Building Blocks of Hope®**-ի (Կառուցելով հույսի կամուրջներ) առաջին գլուխը, նկարագրում է, թե ինչ է տեղի ունենում նորմալ ոսկրածուծի հետ, երբ ՄԴՀ-ն զարգանում է, և ինչ ախտանիշներ կարող են առաջանալ դրա արդյունքում: Ներառված են մանրամասներ այն մասին, թե ինչպես է ՄԴՀ-ն ախտորոշվում և ինչպես է որոշվում ձեր ենթատեսակը: Ձեր ՄԴՀ-ի ախտորոշումը հասկանալը կօգնի ձեզ և ձեր խնամողին ակտիվորեն մասնակցել ձեր անհատական բուժման ծրագրին:

ՀԱՍԿԱՑՈՒԹՅՈՒՆ ՄԴՀ-Ի ՄԱՍԻՆ

1-ին գլխում ներկայացվում են ընդհանուր տեղեկություններ միելոդիսպլաստիկ համախտանիշի (ՄԴՀ) և այլ հարակից միելոիդ հիվանդությունների մասին, ներառյալ այն, ինչ մենք ներկայումս գիտենք այն մասին, թե ինչ է տեղի ունենում ոսկրածուծում, երբ ՄԴՀ-ը զարգանում է, ինչպես է ՄԴՀ-ն ախտորոշվում և ինչպես որոշել՝ դուք ունեք ավելի ցածր ռիսկի ՄԴՀ, թե ավելի բարձր ռիսկի ՄԴՀ:

Ի՞նչ նշանակություն ունի ոսկրածուծը	3
Ինչպե՞ս են արտադրվում արյան կարմիր բջիջները	4
Միելոիդ հիվանդության կոնտինուում	5
Ի՞նչ է ՄԴՀ-ն Արդյո՞ք ՄԴՀ-ը քաղցկեղ է	6
Ի՞նչն է առաջացնում ՄԴՀ	7
Որո՞նք են ՄԴՀ-ի նշաններն ու ախտանշանները	8
Ոսկրածուծի բիոպսիա և ասպիրացիա	9
Ի՞նչ է տեղի ունենում ոսկրածուծի հետ ՄԴՀ-ի դեպքում	11
Գենետիկ և էպիգենետիկ փոփոխություններ ՄԴՀ-ի դեպքում	12
Քրոմոսոմները ՄԴՀ-ի դեպքում	13
ՄԴՀ-ի գենետիկան և մոլեկուլային փոփոխությունների մասին հասկացություն	14
Ընդհանուր գենային մուտացիաներ և պոտենցիալ թերապևտիկ թիրախներ	15
Ինչպե՞ս է դասակարգվում ՄԴՀ-ն	16
Վերանայված միջազգային պրոգնոստիկ բալային համակարգ (IPSS-R)	19
Միջազգային պրոգնոստիկ բալային համակարգ. մոլեկուլային (IPSS-M)	20
Քրոնիկ միելոմոնոցիտային լեյկոզ (CMML)	22
Ի՞նչ է սուր միելոգեն լեյկոզը (ՍՄԼ)	24
Ինչպե՞ս է բուժվում ՍՄԼ-ն	25
Ինչպե՞ս է դասակարգվում ՍՄԼ-ն	26

Ի՞նչ նշանակություն ունի ոսկրածուծը

Ի՞նչ նշանակություն ունի ոսկրածուծը

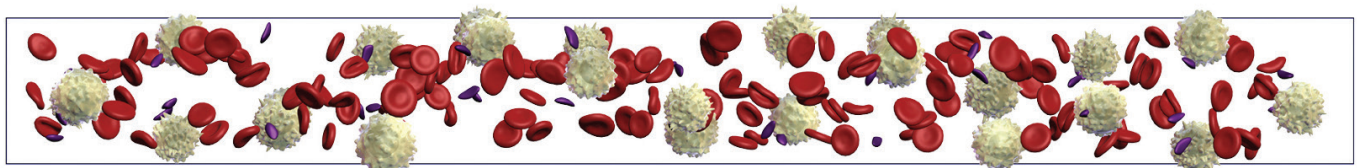
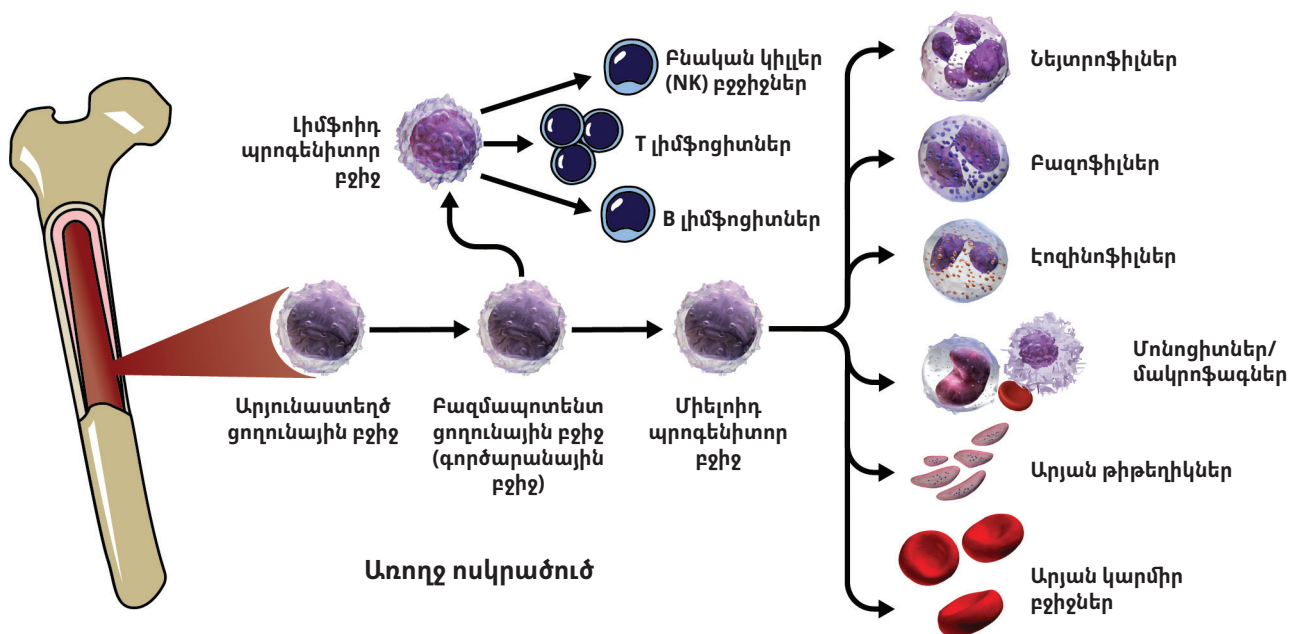
- Արյան բոլոր բջիջները սկսվում են որպես արյունաստեղծ (ա-րյունաստեղծ) ցողունային բջիջներ ոսկրածուծում: Ոսկրածուծն այս ցողունային բջիջների գործարանն է: Առողջ մարդկանց մոտ արյունաստեղծ ցողունային բջիջները զարգանում և հասունանում են (տարբերվում) ոսկրածուծում՝ ձևավորելով արյան բոլոր տարբեր բջիջները, որոնք կարող են հայտնաբերվել արյան մեջ:
- Սկզբնական փուլում արյունաստեղծ ցողունային բջիջը տարբերվում է՝ ձևավորելով բազմապոտենտ ցողունային բջիջ: Այս բջիջներն ունեն արյան նոր բջիջներ ձևավորելու հատկություն:
- Բազմապոտենտ ցողունային բջիջը հետագայում տարբերվում է՝ ձևավորելով լիմֆոիդ գործարանային բջիջ կամ միելոիդ գործարանային բջիջ (պրոգենիտոր բջիջներ):
- Միելոիդ պրոգենիտոր բջիջը առաջացնում է արյան սպիտակ բջիջներ, թրոմբոցիտներ և արյան կարմիր բջիջներ:

Արյան սպիտակ բջիջները (WBCs)՝ (նեյտրոֆիլներ, բազոֆիլներ, էոզինոֆիլներ, մոնոցիտներ, մակրոֆագեր), օգնում են պայքարել վարակի դեմ

Թրոմբոցիտները (PLTs) օգնում են արյան մակարդմանը, դադարեցնում արյունահոսությունը

Արյան կարմիր բջիջներ (RBCs) թթվածինը տեղափոխում են օրգանիզմի բոլոր բջիջներ

- Լիմֆոիդ պրոգենիտոր բջիջը առաջացնում է T լիմֆոցիտներ, B լիմֆոցիտներ և բնական քիլեր բջիջներ: Այս բջիջներն ապահովում են իմունային կարևոր գործառնություններ, որոնք օգնում են պայքարել սովորական բակտերիալ կամ վիրուսային վարակների դեմ:



Նորմալ արյունաստեղծություն

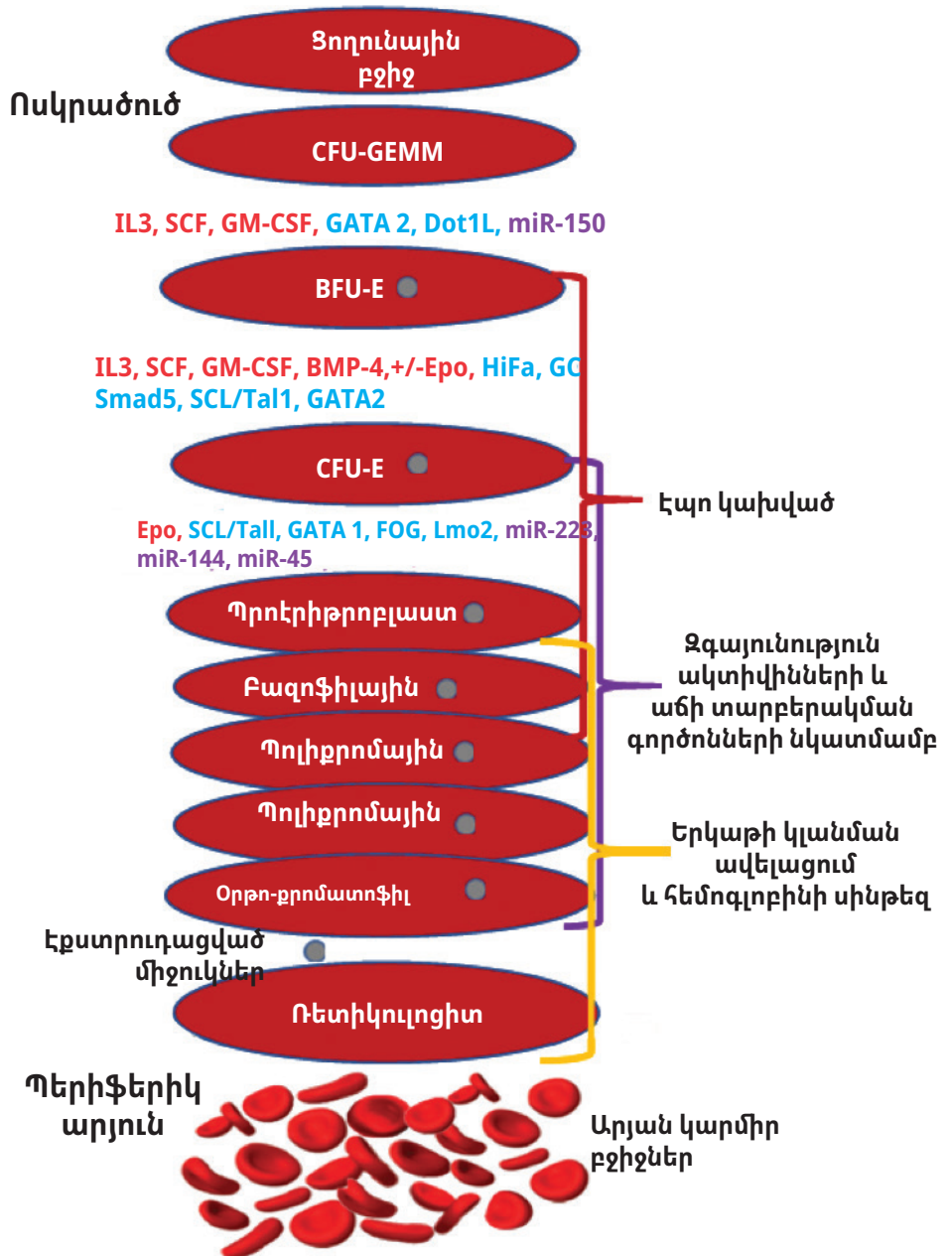
Նկար՝ Բլոբ Մորոֆ

Գրականություն.

Bejar, R., Levine, R., & Ebert, B.L. (2011) Unraveling the molecular pathophysiology of Myelodysplastic Syndromes (Միելոդիսպլաստիկ համախտանիշների մոլեկուլային պաթոֆիզիոլոգիայի բացահայտում): Journal of Clinical Oncology (Կլինիկական ուռուցքաբանության ամսագիր), 29, 5-4-515

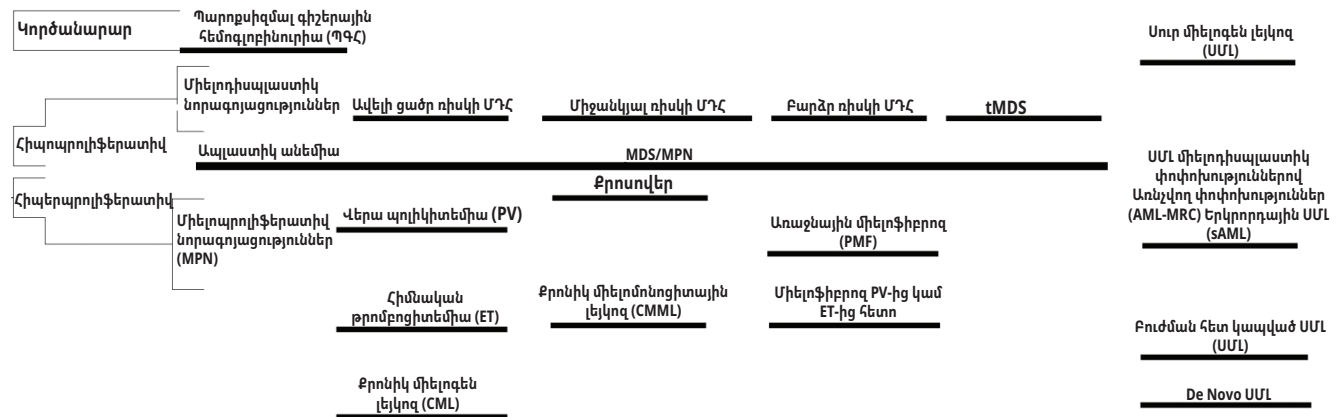
Էրիթրոպոեզ. արյան կարմիր բջիջների արտադրություն

- Էրիթրոպոեզը արյան կարմիր բջիջների (ԱԿԲ) ձևավորման գործընթաց է:
- ԱԿԲ-ների զարգացումը տևում է 21-ից 23 օր և ներառում է մի քանի փուլ: Էրիթրոպոեզի վաղ փուլը ներառում է ԱԿԲ-ի պրոգենիտոր բջիջների պրոլիֆերացիա:
- ԱԿԲ-ները առաջանում են ոսկրածուծի միելոիդ պրոգենիտոր բջիջներից (CFU-GEMM - գրանուլոցիտների, էրիթրոցիտների, մոնոցիտների, մեգակարիոցիտների գաղութ ձևավորող միավոր):
- CFU-GEMM-ը կարող է արտադրել ԱԿԲ-ներ, թրոմբոցիտներ կամ գրանուլոցիտներ (արյան սպիտակ բջիջների տեսակ):
- ԱԿԲ-ի պրոգենիտոր բջիջներն անցնում են էրիթրոիդային դրոմ ձևավորող միավորների (BFU-E), այնուհետև գաղութներ ձևավորող միավորների (CFU) և այնուհետև պրոէրիթրոբլաստների:
- Էրիթրոպոեզի ուշ փուլը հիմնականում կենտրոնացած է էրիթրոբլաստների տարբերակման (նորմալ զարգացման շարունակման) և հասունացման վրա:
- Յուրաքանչյուր քայլ պահանջում է նյութերի համալիր ցանցի աջակցություն, որոնք կարգավորում են ԱԿԲ-ների տարբերակումը և հասունացումը: Դրանք ներառում են տրանսկրիպցիոն գործոններ, ցիտոկիններ, հորմոններ, վիտամիններ, պղինձ, երկաթի և երկաթի նյութափոխանակության կարգավորիչներ, տարբեր սպիտակուցներ և էրիթրոիդ ռեցեպտորներ:
- Արյան կարմիր բջիջների պրոլիֆերացիայի և դիֆերենցիացիայի խանգարումները բնորոշ են ՄԴՀ-ի, ինչը հանգեցնում է անարդյունավետ էրիթրոպոեզի (արյան կարմիր բջիջների արտադրություն) և անեմիայի:
- ՄԴՀ-ի բուժումը կարող է ուղղված լինել մեկ կամ մի քանի քայլերից կամ նյութերից, որոնք անհրաժեշտ են ԱԿԲ-ների արտադրության համար:



Միելոիդ հիվանդության կոնսիդերում

Միելոիդ չարորակ նորագոյացությունները ներառում են հիվանդություններ, որոնք կարող են նվազեցնել արյան բջիջների արտադրությունը կամ մեծացնել արյան բջիջների արտադրությունը: Յուրաքանչյուր հիվանդություն ունի ախտորոշման հատուկ չափանիշներ, գնահատված կանխատեսում և բուժման տարբերակներ: Այս բոլոր հիվանդությունները կարող են վերաժվել սուր լեյկոզի: Building Blocks of Hope®-ի (Կառուցելով հույսի կամուրջներ) այս թողարկման կենտրոնում է միելոիդ հիվանդության համախոսանիշները (ՄԴՀ):



Ի՞նչ է ՄԴՀ-ն Արդյո՞ք ՄԴՀ-ը քաղցկեղ է

Այո, ՄԴՀ-ն քաղցկեղ է:

ՄԴՀ-ի ախտորոշումը պահանջում է ոսկրածուծի բիոպսիա և ասպիրատ: Նմուշը վերլուծվում է արյան խանգարումների մեջ մասնագիտացած պաթոլոգների կողմից (հեմատոլոգ):

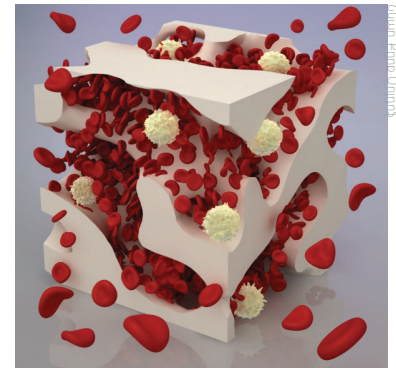
ՄԴՀ-ի ախտորոշումը պահանջում է հատուկ չարորակ հատկանիշներ, ինչպիսիք են դիսպլազիան կամ ցիտոգենետիկ անոմալիաները: Վերջին ուսումնասիրություններով հայտնաբերել են մոլեկուլային անոմալիաներ, որոնք, ենթադրաբար, դեր են խաղում ՄԴՀ-ի զարգացման մեջ: Հաշվի առնելով ՄԴՀ-ի ախտորոշման համար անհրաժեշտ հիմնական չարորակ հատկանիշները, այն համարվում է արյան քաղցկեղի ձև:

Ոսկրածուծի կողմից հասուն, առողջ բջիջներ արտադրելու ձախողումը կարող է աստիճանական գործընթաց լինել, երբ հիվանդները երկար տարիներ ունենում են նվազագույն ախտանիշներ կամ ախտանիշները բացակայում են, կամ կարող է արագ գործընթաց լինել, երբ ախտանիշները ծանր են: Որոշ հիվանդներ մահանում են հիվանդության անմիջական հետևանքներից՝ ոսկրածուծի անբավարարության և ցիտոպենիայի պատճառով: Բացի այդ, ՄԴՀ-ով ախտորոշված հիվանդների մոտավորապես 30%-ի համար ոսկրածուծի անբավարարության այս տիպի համախտանիշը կվերածվի սուր միելոիդ լեյկոզի (ՍՄԼ):

Լրացուցիչ տեղեկությունների համար տե՛ս <http://www.youandmds.com/en-mds/home>

Ի՞նչ է ՄԴՀ-ն

Սահմանում. Միելոդիսպլաստիկ համախտանիշները (ՄԴՀ) արյան քաղցկեղի մի խումբ են, որոնք բնութագրվում են արյան ցածր քանակով: Քանի որ ՄԴՀ-ն առաջանում է ոսկրածուծի աշխատանքի ընթացքում ձեռք բերված փոփոխությունների պատճառով, այն համարվում է ոսկրածուծի անբավարարության խանգարման տեսակ: Գոյություն ունեն հիվանդության տարբեր ենթատեսակներ՝ հիվանդության մեկնարկի տարբեր դրսևորումներով, կանխատեսումներով, բուժման տարբերակներով և լեյկոզ զարգացման ռիսկերով:



Նորմալ ոսկրածուծ

Ի՞նչ է տեղի ունենում ոսկրածուծի հետ ՄԴՀ-ի դեպքում:

Ոսկրածուծը արյան բջիջների արտադրության գործարան է, ներառյալ արյան կարմիր բջիջները, արյան սպիտակ բջիջները և թրոմբոցիտները: Ոսկրածուծը շատ բարդ օրգան է՝ բազմաթիվ աշխատանքային մասերով և պրոցեսներով (տե՛ս **Ի՞նչ նշանակություն ունի ոսկրածուծը** բաժինը):

Ոսկրածուծի փոփոխություններ ՄԴՀ-ի դեպքում

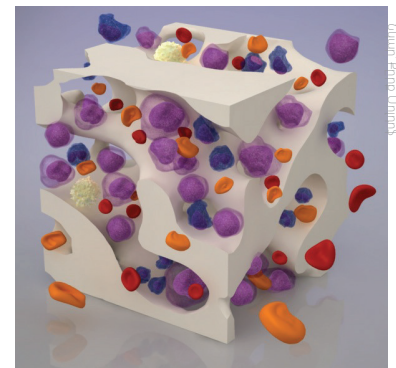
ՄԴՀ-ի դեպքում ոսկրածուծը նորմալ արյան բջիջներ չի ստեղծում՝ մի շարք հնարավոր խնդիրների պատճառով, այդ թվում՝

Դիսպլազիա. Դիսպլազիա՝ բջիջի ոչ նորմալ ձև և տեսք (մորֆոլոգիա):

Քրոմոսոմային փոփոխություններ. Նաև հայտնի է որպես ցիտոգենետիկ անոմալիաներ

Փոփոխություններ ոսկրածուծի աշխատանքի ապահովման համակարգում, որոնք հայտնի են նաև որպես **միկրոմիջավայր**

Մոլեկուլային փոփոխություններ բջիջներում կամ միկրոմիջավայրում



Ոչ նորմալ ոսկրածուծ՝ արյան դիսպլաստիկ բջիջներով և ոչ նորմալ քրոմոսոմներով

Արդյունքում առաջանում են շատ քիչ բջիջներ կամ ցածր արյան քանակություն (ցիտոպենիա) և բջիջներ, որոնք նորմալ չեն գործում:

Ամենատարածված ցիտոպենիան ներառում է.

Անեմիա. արյան կարմիր բջիջների ցածր պարունակություն (թթվածին տեղափոխող բջիջներ)

Թրոմբոցիտոպենիա. ցածր թրոմբոցիտներ (բջիջներ, որոնք օգնում են արյան մակարդմանը)

Լեյկոպենիա. ցածր արյան սպիտակ բջիջներ (WBC) (օգնում է պայքարել վարակի դեմ)

Նեյտրոպենիա. ցածր նեյտրոֆիլներ (WBC-ի ամենակարևոր տեսակը վարակի դեմ պայքարելու համար)

Ի՞նչն է առաջացնում ՄԴՀ Արդյո՞ք ՄԴՀ-ն ժառանգական է:



ՄԴՀ-ի պատճառն անհայտ է ավելի քան 80%-ի ախտորոշված հիվանդների մոտ: Ի՞նչ գիտենք ՄԴՀ-ով ախտորոշված հիվանդների միտումների մասին:

1. Այն ավելի հաճախ հանդիպում է տղամարդկանց մոտ (տղամարդկանց և կանանց հարաբերակցությունը 4,5:2 է 100000-ի համար):

ա. Ինչպես քաղցկեղի շատ տեսակների դեպքում, ավելի մեծ տարիքը նախատրամադրող գործոն է: ՄԴՀ-ով հիվանդների միջին տարիքը 73 է, իսկ ՄԴՀ-ով հիվանդների 86%-ը 60 տարեկանից բարձր է:

2. Հայտնի է, որ քիմիական նյութերի և այլ տոքսինների ազդեցությունը մեծացնում է ՄԴՀ-ի զարգացման ռիսկը

ա. Բենզոլի, այլ լուծիչների, միջատասպանների կամ հերբիցիդների քրոնիկ և բարձր ազդեցություն:

բ. Հայտնի չեն մթերքներ, որոնք առաջացնում են ՄԴՀ:

գ. Թեև ամեն օր օգտագործվող ալկոհոլը կարող է նվազեցնել արյան կարմիր բջիջների և թրոմբոցիտների քանակը, հայտնի չէ, որ ալկոհոլը ՄԴՀ է առաջացնում:

դ. Ծխախոտի ծուխը/օգտագործումը կապված է ՄԴՀ-ի զարգացման հետ: Ծխախոտի առաջնային բաղադրիչներից մեկը բենզոլն է: Բենզոլը խիստ կարգավորվում է դաշնային գործակալությունների կողմից: Կան հրապարակված ուղեցույցներ ազդեցության սահմանների վերաբերյալ:

3. Աուտոիմուն հիվանդության անձնական պատմությունը կապված է ՄԴՀ-ի զարգացման հետ, թեև աուտոիմուն հիվանդության առկայությունը չի ազդել ՄԴՀ-ի զարգացման վրա: Աուտոիմուն հիվանդությունները, որոնք կապված են ՄԴՀ-ի հետ, ներառում են՝ հիպոթիրեոզ, թիրեոիդիտ, ռևմատոիդ արթրիտ, կործանարար անեմիա, աղիների բորբոքային հիվանդություն (Կրոնի հիվանդություն <, խոցային կոլիտ) և համակարգային կարմիր գայլախտ (ՀԿԳ): Չնայած այս ասոցիացիաների մեխանիզմը լիովին հաստատված չէ, հնարավոր բացատրությունները ներառում են՝ ա) ընդհանուր գենետիկական կամ շրջակա միջավայրի ռիսկի գործոններ, բ) աուտոիմուն հիվանդությունների բուժում, որոնք կարող են վնասել ոսկրածուծը կամ առաջացնել քրոնիկ իմունոսուպրեսիա, և գ) բորբոքային փոփոխություններ, որոնք կարող են կապված լինել կլոնային արյունաստեղծության և աուտոիմուն հիվանդության բարձր ռիսկի հետ: Հայտնի է նաև, որ սիրտ-անոթային հիվանդություններով հիվանդներն ունեն քրոնիկ բորբոքային վիճակ և ավելի հավանական է, որ իրենց մոտ զարգանա կլոնային արյունաստեղծում:

4. Արյունաբանական այլ չարորակ նորագոյացություններով հիվանդներ, մասնավորապես՝ լիմֆոիդ գծի քաղցկեղով (օրինակ՝) Անորոշ նշանակության մոնոկլոնանային գամմապաթիա, բազմակի միելոմա, լիմֆոմայի որոշ տեսակներ, թեև հազվադեպ են, կարող են նախատրամադրել երկրորդական կամ հարակից քաղցկեղի, ներառյալ ՄԴՀ-ի զարգացմանը:

5. Հիվանդները, ովքեր ստանում են որոշակի տեսակի քիմիաթերապիա կամ ճառագայթային բուժում այլ քաղցկեղի բուժման նպատակով, կարող են ունենալ բուժման հետ կապված ՄԴՀ-ի զարգացման ռիսկի բարձրացում:

ա. Այն հիվանդները, ովքեր քիմիաթերապիայի դեղեր են ընդունում կամ ճառագայթային թերապիա են ստանում պոտենցիալ բուժելի քաղցկեղի համար, ինչպիսիք են կրծքագեղձի կամ ամորձիների քաղցկեղը, Հոգկինի հիվանդությունը և Ոչ Հոգկինյան լիմֆոման, բուժումից հետո մինչև 10 տարի անց ՄԴՀ-ի զարգացման վտանգի տակ են: ՄԴՀ-ն, որը զարգանում է քաղցկեղի քիմիաթերապիայի կամ ճառագայթման օգտագործումից հետո, կոչվում է «երկրորդային ՄԴՀ» և սովորաբար կապված է ոսկրածուծի բջիջների բազմաթիվ քրոմոսոմային անոմալիաների հետ: ՄԴՀ-ի այս տեսակը հաճախ ավելի դժվար է բուժվում և ավելի հաճախ զարգանում է ՍՄԼ-ի:

6. ՄԴՀ-ի և բնածին անոմալիաների զարգացման ժառանգական գենետիկ նախատրամադրվածությունը առկա է ավելի քիչ քան 10% դեպքերում: Հետևաբար, երեխաներին կամ թոռներին ՄԴՀ փոխանցելու հավանականությունը հազվադեպ է:

7. ՄԴՀ-ն վարակիչ չէ: Հիվանդները և նրանց ընտանիքները հաճախ անհանգստանում են, որ ՄԴՀ-ն կարող է վարակիչ լինել: Չկան ապացույցներ, որոնք ենթադրում են, որ վիրուսը առաջացնում է ՄԴՀ: Այսպիսով, ՄԴՀ-ն չի կարող փոխանցվել հարազատներին:

Գրականություն.

Sekeres, M. (2011) Epidemiology, Natural History, and Practice Patterns of Patients with Myelodysplastic Syndromes in 2010, JNCN, 9, 57-63 (Միելոդիսպլաստիկ համախտանիշներով հիվանդների համաճարակաբանությունը, բնական պատմությունը և պրակտիկայի օրինաչափությունները 2010 թ.):



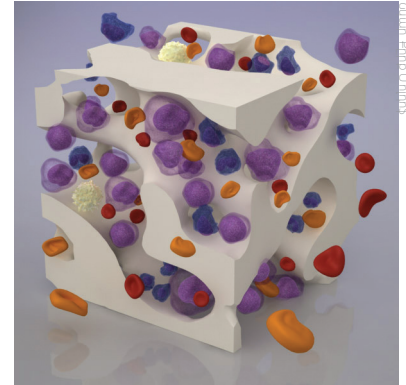
Որո՞նք են ՄԴՀ-ի նշաններն ու ախտանշանները

Որո՞նք են ՄԴՀ-ի նշաններն ու ախտանշանները

Շատ հիվանդներ չունեն ախտանիշներ, երբ նրանց մոտ ախտորոշվում է ՄԴՀ: Բժիշկը կարող է նրանցից արյան անալիզ վերցնել՝ որպես սովորական բժշկական հետազոտության մաս:

Մյուս հիվանդները կդիմեն բժշկական օգնության ախտանիշների պատճառով, որոնք ամենից հաճախ արյան ցածր ցուցանիշների հետևանք են: Ամենատարածված սկզբնական ախտանշանները հիվանդների մոտ, ովքեր դեռ չեն ախտորոշվել ՄԴՀ-ով, կապված են ցիտոպենիայի(ների) տեսակի հետ:

- **Արյան ցածր կարմիր բջիջներ (անեմիա).** հոգնածություն, շնչահեղձություն, սրտի բաբախում (սրտխփոց)
- **Արյան ցածր սպիտակ բջիջներ (նեյտրոպենիա).** ջերմություն, կրկնվող կամ երկարատև վարակներ
- **Ցածր թրոմբոցիտներ (թրոմբոցիտոպենիա).** կապտուկներ, պետեխիա կամ արյունահոսություն



Ցիտոպենիաներ, որոնք առաջանում են ՄԴՀ-ի պատճառով ոսկրածուծի արյան բջիջների ոչ նորմալ արտադրությունից

Ինչ հետազոտություններ են իրականացվում ՄԴՀ-ն ախտորոշելու համար:

Արյան ոչ նորմալ ցուցանիշները ամենատարածվածն է ՄԴՀ-ի վաղ փուլերում: Կարող է նշանակել լրացուցիչ հետազոտություններ՝ արյան ոչ նորմալ ցուցանիշների հնարավոր պատճառները պարզելու համար: Եթե չկան հստակ բացատրություններ, ապա անհրաժեշտ կլինի ոսկրածուծի բիոպսիա և ասպիրատ՝ գնահատելու գործարանային բջիջները, որոնք կարող են նմուշառվել միայն ոսկրածուծում և անհրաժեշտ են ՄԴՀ-ի ախտորոշումը հաստատելու համար:

Ընդհանուր լաբորատոր հետազոտություն, որն օգտագործվում է արյան ոչ նորմալ ցուցանիշները գնահատելու համար, ներառյալ ցիտոպենիաները

Լաբորատոր հետազոտություն	Ի՞նչ ենք մենք փնտրում
Արյան ընդհանուր հետազոտություն, դիֆերենցիալ անալիզ, թրոմբոցիտների քանակ, ռետիկուլոցիտների քանակ	Ցիտոպենիաների, պերիֆերիկ բլաստների, մորֆոլոգիական անոմալիաների առկայություն և ոսկրածուծի ռեակցիաները անեմիայի նկատմամբ:
Շիճուկի երկաթ, ֆերիտին, TIBC, ֆոլաթթու, B12	Երկաթի անբավարարություն, B12, ֆոլաթթվի անբավարարությունը կարող է առաջացնել անեմիա և որոշ դեպքերում թրոմբոցիտոպենիա:
Լակտատ դեհիդրոգենազա (LDH), հապտոգլոբին, ռետիկուլոցիտների քանակ, Կումբսի ռեակցիա	Արյան կարմիր բջիջները կարող են ոչնչացվել գերակտիվ իմունային համակարգի պատճառով: Արյան այս անալիզներն օգտագործվում են հեմոլիզը (արյան կարմիր բջիջների իմունային ոչնչացում) հայտնաբերելու համար:
Շիճուկի էրիթրոպոետին (EPO)	Էրիթրոպոետինը (EPO) երիկամներում արտադրվող հորմոն է, որն անհրաժեշտ է արյան նորմալ կարմիր բջիջներ ստեղծելու համար: ՄԴՀ-ով որոշ հիվանդներ չունեն բավարար EPO:

Ոսկրածուծի բիոպսիա և ասպիրացիա

Ոսկրածուծի հետազոտություն

Երբ արյան անալիզները ցույց են տալիս արյան ցածր ցուցանիշներ (ցիտոպենիա), բժիշկը կարող է խորհուրդ տալ ոսկրածուծի հետազոտություն: Ոսկրածուծի հետազոտությունը կարող է բացահայտել անոմալիաներ ոսկրածուծի բջիջներում (օրինակ՝ դիսպլաստիկ բջիջներ) և թույլ կտա գնահատել քրոմոսոմները (ցիտոգենետիկա): Այս հետազոտությունները լրացուցիչ տեղեկություններ են տալիս, որոնք կարող են օգնել ախտորոշման հաստատմանը: Ոսկրածուծի հետազոտությունը կազմված է երկու մասից՝ ասպիրատ և առանցքային բիոպսիա: Ե՛վ ասպիրացիան, և՛ բիոպսիան սովորաբար կատարվում են միաժամանակ:

Ոսկրածուծի ասպիրատ

Ոսկրածուծի ասպիրատը ոսկրածուծի հեղուկ հատվածի նմուշ է: Ոսկրածուծի սպիկուլները պարունակում են արյունաստեղծ բջիջների փոքր հավաքածուներ: Սա տեղեկատվություն է տալիս բջիջների ձևի (մորֆոլոգիա), բջիջների հասունացման (դիֆերենցիացիա) և ոսկրածուծի բլաստների (անհաս բջիջներ) քանակի մասին: Ասպիրատը կարող է օգտագործվել նաև լրացուցիչ հետազոտությունների համար, որոնք կարող են օգնել պարզել ցիտոպենիայի պատճառը, օրինակ՝ ցիտոգենետիկան:

Ոսկրածուծի բիոպսիա

Ոսկրածուծի բիոպսիան ոսկրածուծի սպունգանման կենտրոնի փոքր միջուկն է (միջին մատիտի առանցքի ձևն ու չափը): Ոսկրածուծի միջուկը սովորաբար 1,5-2,0 սմ երկարություն ունի: Այն տեղեկատվություն է տրամադրում ոսկրածուծի բջջայնության մասին (լցված=հիպերցելյուլար, դատարկ=հիպոցելյուլար): Այն նաև օգտակար տեղեկատվություն կտա երկաթի կուտակման, սպիների (ֆիբրոզի) և ցանկացած այլ ոչ նորմալ բջիջների առկայության մասին:

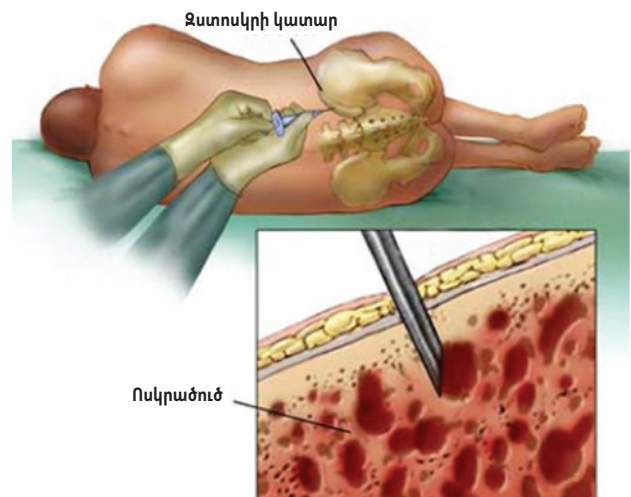
Նմուշի մշակում

Ոսկրածուծի բիոպսիայի և ասպիրատի նմուշները տեղադրվում են ապակե սլայդների վրա և տարբեր լաբորատոր խողովակներում: Դրանք ուղարկվում են հեմատոպաթոլոգի՝ բժշկի, որը վերապատրաստված է արյան և ոսկրածուծի նմուշները ուսումնասիրելու՝ հիվանդությունները ախտորոշելու համար: Բժիշկը մանրադիտակով ուսումնասիրում է ոսկրածուծի ասպիրատի և բիոպսիայի նմուշների բջիջները: Ոսկրածուծի բիոպսիայի և ասպիրատի անալիզները սովորաբար տևում են 2-ից 4 օր: Ցիտոգենետիկ հետազոտությունները և այլ հատուկ հետազոտությունները կարող են տևել մինչև 2 շաբաթ:

Ոսկրածուծի և բիոպսիայի բուժգործողությունը

Ոսկրածուծի հետազոտությունը կարող է իրականացվել բժշկի կաբինետում սովորաբար մոտ քսան րոպեի ընթացքում: Այն կարող է իրականացվել տեղային անզգայացմամբ կամ, որոշ դեպքերում, թեթև սեդացիայով կամ անալգեզիայով:

1. Հիվանդին պառկեցնում են կամ կողքի կամ ստամոքսի վրա: Բուժգործողությունից առաջ խորհուրդ է տրվում միզապարկը դատարկել: Կարևոր է շարունակել դանդաղ շնչել ողջ բուժգործողության ընթացքում, ինչը կօգնի թուլացնել մկանները:
2. Բուժգործողություն կատարող բուժաշխատողը կպատրաստի ստերիլ դաշտ, ներառյալ կմաքի մաշկը հետևի զստամկանի գագաթը, ոսկրային ելուստը ազդրի աջ կամ ձախ հետևի կողմում (ջինսի հետևի գրպանի մոտ):
3. Տարածքի վերևում գտնվող մաշկը անզգայացվելու է (թմրեցնել մաշկը)՝ օգտագործելով լիդոկաինի տեսակ (անզգայացնող դեղամիջոց): Դուք կարող եք զգալ ասեղից ծակոց և շատ կարճ խայթոց լիդոկաինից:



Ոսկրածուծի բիոպսիա և ասպիրացիա

4. Այնուհետև ներարկվում է երկրորդ ասեղ, որը թմբեցնում է ոսկրի (պերիոստեում) մակերեսը. այստեղ են գտնվում բոլոր նյարդային վերջավորությունները: Առաջին ներարկումից հետո դուք կարող եք զգալ կարճատև խայթոց, որը նման է ատամնաբուժական միջամտության ժամանակ լնդերը թմբելուն:
5. Մաշկի և ոսկրերի անզգայացումից հետո մաշկի մակերեսը կարող են մի փոքր կտրել, որպեսզի ոսկրածուծի ասեղը տեղադրվի: Այս օրերին օգտագործվում են բազմաթիվ ասեղներ: Շատերը թույլ են տալիս նույն բուժգործողությունների ընթացքում ստանալ և՛ ասպիրատ, և՛ բիոպսիա:
6. Ավելի մեծ ասեղը թույլ է տալիս թափանցել ոսկրային կոշտ արտաքին շերտ (ոսկորի կորտիկալ շերտ): Սա մոտավորապես մսի համար նախատեսված սնամեջ ջերմաչափի չափ է: Դուք ճնշում կզգաք: Որոշ հիվանդներ ունեն շատ կոշտ ոսկրեր, որոնք պահանջում են ավելի մեծ ճնշում ոսկոր ներթափանցելու համար: Անպայման տեղեկացրեք ձեր բժշկին, եթե սուր ցավ եք զգում այդ հատվածում կամ ցավը տարածվում է ձեր ոտքի վրա:
7. Երբ ասեղը հասնում է սպունգանման ոսկրածուծին (կարմիր ոսկրածուծ), ասեղի ներքին հատվածը հանվում է և ստացվում է ասպիրատ: Դուք կարող եք զգալ կարճ (մի քանի վայրկյան) արագ ճնշում, որը նման է ջղաձգմանը, ոսկրածուծի առաջին նմուշը վերցնելուց: Դա կօգնի խորը շունչ քաշել, երբ ասպիրատը հավաքվում է: Վերցված նմուշների քանակը կորոշվի ձեր բժշկի կողմից նշանակված անալիզներից ելնելով:
8. Նույն ասեղն այնուհետև օգտագործվում է առանցքային բիոպսիա կատարելու համար: Կորտիկալ շերտի ոսկրը թափանցելուց հետո ներքին պատյանը հանվում է: Այնուհետև սնամեջ ասեղը տեղադրվում է ոսկրածուծի մեջ: Ձեր բժիշկը նրբորեն կպտտի և կթափահարի ասեղը, որպեսզի թուլացնի ոսկրային միջուկը և այն ամբողջությամբ հանի: Դուք կզգաք ճնշում և որոշ ցնցումներ շատ կարճ ժամանակով: Երբեմն լինում է արագ խայթոց, երբ ոսկրը հանվում է:
9. Բուժգործողությունից հետո բժիշկը ճնշում կգործադրի տեղի վրա՝ ցանկացած արյունահոսություն կանխելու համար: Ընդհանուր առմամբ կիրառվում է ճնշման վիրակապ:
10. Չի թույլատրվում ցնցուղ ընդունել 24 ժամվա ընթացքում: 48-72 ժամ ջրում (լոգանք, լող, տաք լոգարան) թրջվելն արգելվում է:
Հարցրեք ձեր բժշկին բիոպսիայի տեղի խնամքի վերաբերյալ հրահանգների համար:
11. Որոշ հիվանդների մոտ մաշկի տակ կապտուկ կամ այտուց կարող է առաջանալ, մասնավորապես, թրոմբոցիտների ցածր քանակով հիվանդների կամ արյունը նոսրացնող դեղամիջոցներ ընդունող հիվանդների մոտ: Անպայման տեղեկացրեք ձեր բուժաշխատողին, եթե ընդունում եք ասպիրին կամ արյունը նոսրացնող այլ դեղամիջոցներ:
12. Ոսկրածուծի հետազոտությունից երկու-երեք օր հետո բուժգործողության տեղում կարող է լինել թեթև ցավ կամ անհանգստություն:
13. Անվտանգության նկատառումներից ելնելով, հիվանդը պետք է ունենա ընկեր, ընտանիքի անդամ կամ խնամակալ իր հետ տուն ճանապարհելու համար: Հիվանդը չպետք է մեքենա վարի:

Ի՞նչ է տեղի ունենում ոսկրածուծի հետ ՄԴՀ-ի դեպքում

ՄԴՀ-ով հիվանդների մոտ խանգարվում է ոսկրածուծի գործարանային բջիջների զարգացումը և հասունացումը (դիֆերենցիացիա) (հեմատոպոետիկ ցողունային բջիջներ):

Սա հանգեցնում է ոսկրածուծում ոչ հասուն բջիջների (բլաստների) կուտակմանը և ոսկրածուծի անկարողությանը՝ նորմալ արյան բջիջներ ստեղծելու, որոնք գալիս են միելոիդ գործարանային բջիջից, ինչը հանգեցնում է արյան ցածր ցուցանիշների (ցիտոպենիա):

ՄԴՀ-ով հիվանդների մեծամասնության մոտ ոսկրածուծը լեցուն է, որը հայտնի է որպես հիպերցելուլար ոսկրածուծ: ՄԴՀ-ով հիվանդների մի փոքր թիվ կա, որոնք ունեն ոսկրածուծի բջիջների փոքր քանակություն, որոնք հայտնի են որպես հիպոցելուլար ՄԴՀ:

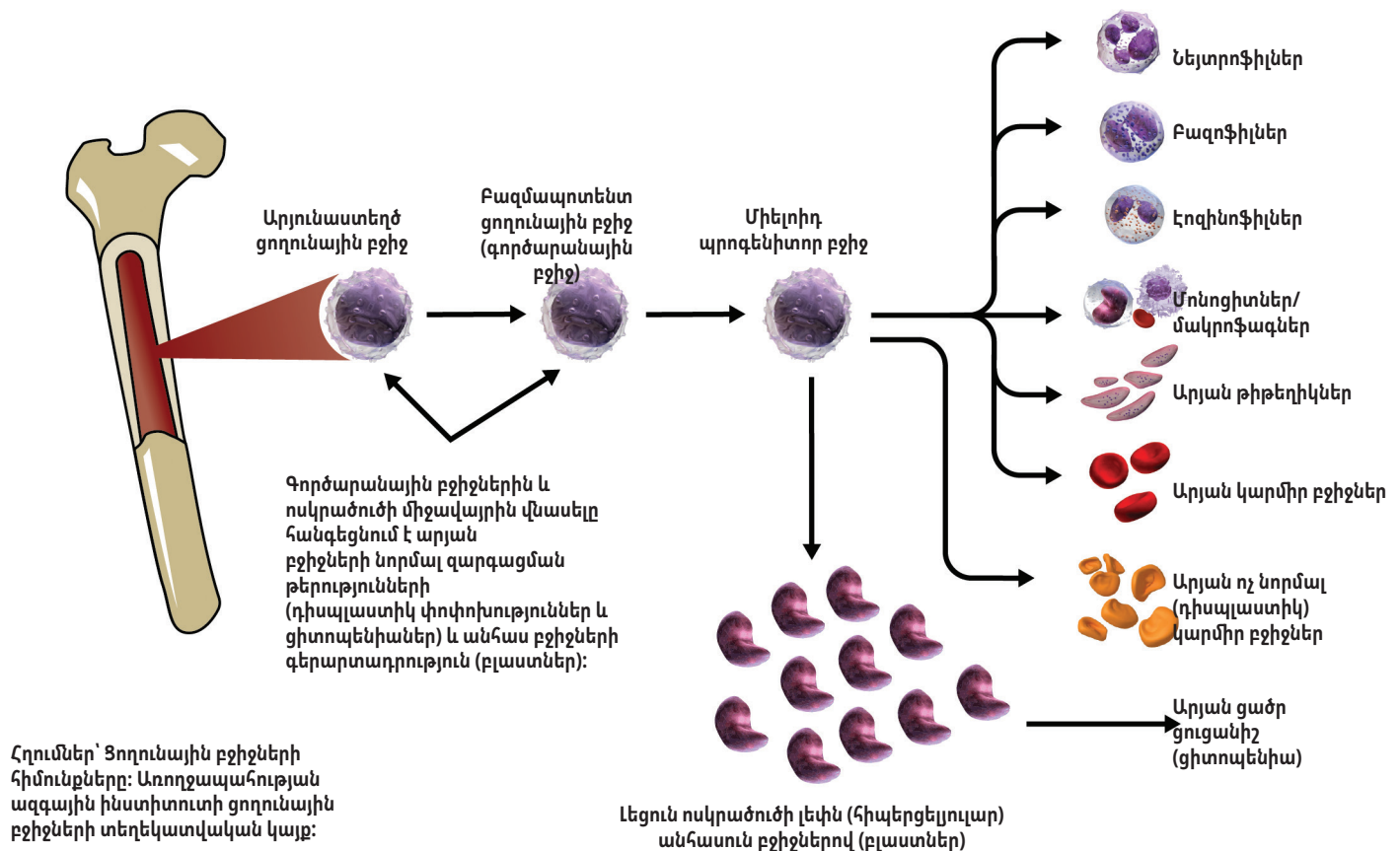
Արյան կարմիր բջիջները, արյան սպիտակ բջիջները և թրոմբոցիտները բոլորը գալիս են նույն միելոիդ գործարանային բջիջից (պրոգենիտոր բջիջ): Սրանք այն բջիջներն են, որոնք մենք կարող ենք չափել պերիֆերիկ արյան մեջ: ՄԴՀ-ի դեպքում այս բջիջները հաճախ քիչ են (ցիտոպենիաներ) և նորմալ չեն գործում:

Ենթադրվում է, որ միելոիդ գործարանային բջիջների վնասման պատճառները առաջանում են բջիջներում փոփոխությունների և ոսկրածուծի միջավայրի փոփոխությունների արդյունքում, որը հայտնի է որպես միկրոմիջավայր:

Ամենատարածված փոփոխությունները միելոիդ գործարանային բջիջներում, որոնք համարվում են ՄԴՀ-ի պատճառ, ներառում են քրոմոսոմային փոփոխությունները և էպիգենետիկ փոփոխությունները:

Ոսկրածուծի միկրոմիջավայրի փոփոխություններ, որոնք նպաստում են ՄԴՀ-ի առաջացմանը

Ոսկրածուծի միկրոմիջավայրում կան մի քանի փոփոխություններ, որոնք, ենթադրաբար, նպաստում են ՄԴՀ-ի զարգացմանը: Ոսկրածուծի միկրոմիջավայրի որոշ փոփոխություններ նաև օգնում են բացատրել արյան բաղադրիչների ոչ նորմալ կամ անարդյունավետ զարգացումը: ՄԴՀ-ի բուժման համար օգտագործվող ներկայիս որոշ դեղամիջոցներ ուղղված են այս տարածքներից մեկին կամ մի քանիսին:



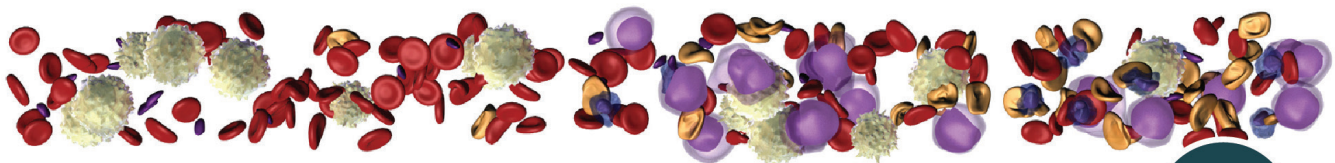
Գենետիկ և էպիգենետիկ փոփոխություններ ՄԴՀ-ի դեպքում

Գեները ծառայում են որպես սպիտակուցների նախագիծ: Սպիտակուցները բոլոր կենդանի բջիջների հիմնական բաղադրիչն են: Դրանք պարունակում են տեղեկատվություն, որն անհրաժեշտ է մարմնի հյուսվածքների և օրգանների կառուցվածքի, ֆունկցիայի և կարգավորման համար: Երբ բջիջը սպիտակուցի կարիք ունի, այն ակտիվացնում է համապատասխան գենը: ԴՆԹ-ում պարունակվող տեղեկատվությունը վերածվում է ծածկագրի, որն այնուհետև օգտագործվում է որպես սպիտակուցի կառուցման ձևանմուշ: Մեր բջիջների ԴՆԹ-ն փաթաթված է հիստոններ կոչվող պրոտեինների համալիրներով, ինչպես թելը կծիկի շուրջ: ԴՆԹ-ի և հիստոնային սպիտակուցի համադրությունը հայտնի է որպես քրոմատին:

Էպիգենետիկ նշանները տարբեր տեսակի քիմիական խմբեր են, որոնք զարդարում են հիստոնները և ԴՆԹ-ն. դրանք կարող են ավելացվել կամ հանվել՝ գենը միացնելու կամ անջատելու համար: Այս կերպ նրանք կարող են կամ օգնել փոխանցել կոդը կամ արգելափակել այն: ՄԴՀ-ի դեպքում մեթիլային խմբերը (քիմիական համալիրներ) կարող են ոչ նորմալ կերպով կապված լինել նորմալ արյունաստեղծման համար անհրաժեշտ գեներին (արյան բաղադրիչների զարգացումը): Երբ այս միացություններից շատերը միանում են գենին, դա հայտնի է որպես հիպերմեթիլացում: Հիպերմեթիլացումը անջատում է գեները, որոնք անհրաժեշտ են արյան բջիջների նորմալ զարգացման համար: Հիպերմեթիլացումը տարածված է ՄԴՀ-ի դեպքում: Դա մշտական գործընթաց է և կապված է հիվանդության առաջընթացի հետ, ներառյալ սուր միելոիդ լեյկոզը: Վերջին հայտնագործությունները ցույց են տվել, որ ոչ նորմալ էպիգենետիկ մեխանիզմները հիմնականում երկրորդական են ՄԴՀ ունեցող հիվանդների բջիջներում մի քանի գեների մուտացիաների (փոփոխությունների) պատճառով (տե՛ս ստորև): ՄԴՀ-ի որոշ բուժումներ, որոնք հայտնի են որպես հիպոմեթիլացնող նյութեր, արգելափակում են մեթիլային խմբերը, որպեսզի թույլ տան արյան բջիջների նորմալ զարգացման համար անհրաժեշտ տեղեկատվության փոխանցմանը: Հետազոտությունները շարունակում են բացահայտել մուտացիաները, որոնք նպաստում են ՄԴՀ-ի զարգացմանն ու առաջընթացին, ներառյալ թերապևտիկ էֆեկտի հասնելու համար այդ մուտացիաների թիրախավորման ուղիները:

Անհատական գործոններ

Տարիքը • Քիմիական ազդեցություն • Ծառագայթման ազդեցություն
Իմունային դիսֆունկցիա • Անհայտ գործոններ



Նորմալ ոսկրածուծ

Ոչ նորմալ ոսկրածուծ

ՄԴՀ

Ցիտոգենետիկ անոմալիաներ

Փոփոխություններ միկրոմիջավայրում

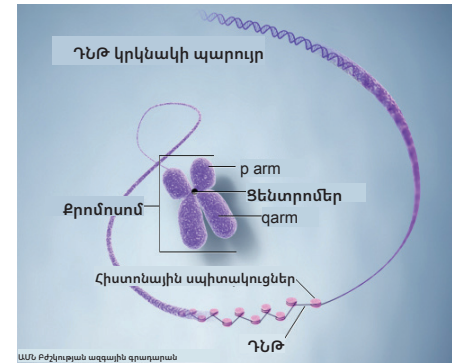
Էպիգենետիկ ԴՆԹ-ի փոփոխություններ

Ոսկրածուծի գործոններ

Ի՞նչ է տեղի ունենում ոսկրածուծի հետ ՄԴՀ-ի դեպքում

Քրոմոսոմները ՄԴՀ-ի դեպքում

Բջջիները յուրաքանչյուր կենդանի համակարգի հիմնական աշխատանքային միավորներն են: Բջջային զարգացման և գործունեության ուղղորդման համար անհրաժեշտ հրահանգները պարունակվում են ԴՆԹ-ում և ՌՆԹ-ում: ԴՆԹ-ն՝ սպիտակուցների համակցությունը, ապահովում է մարդու օրգանիզմի յուրաքանչյուր տեսակի բջջիների ստեղծման նախագիծ: ԴՆԹ-ն հայտնաբերված է մարմնի յուրաքանչյուր բջջի միջուկում (բացառությամբ արյան կարմիր բջջիների, որոնք միջուկ չունեն): Բջջի միջուկի ներսում ԴՆԹ-ի երկար շղթաները ոլորված են քրոմոսոմների մեջ:



Մարդու բջջիներում քրոմոսոմների թիվը 46 է, որից 22-ը՝ աուտոսոմային զույգեր (յուրաքանչյուր տիպից մեկը մորից և յուրաքանչյուր տիպից՝ հորից) և 2 սեռական քրոմոսոմ, 2 X քրոմոսոմ կանանց մոտ (մեկը հորից և մեկը՝ մորից), կամ X և Y քրոմոսոմ տղամարդկանց համար (X-ը մորից և Y-ը հորից): Յուրաքանչյուր քրոմոսոմ ունի նեղ կենտրոն, որը կոչվում է ցենտրոմեր, որը բաժանում է քրոմոսոմը երկու հատվածի կամ «թևերի»: Քրոմոսոմի կարճ թևը նշվում է «p» տառով: Քրոմոսոմի կարճ երկար նշվում է «q» տառով:

Ցիտոգենետիկ անոմալիաները առկա են առաջնային ՄԴՀ-ի բոլոր դեպքերի մոտավորապես 40%-ում և երկրորդային ՄԴՀ-ի՝ շատ դեպքերում: Փոփոխությունները նկարագրված են՝ հիմնվելով քրոմոսոմների գնահատման ժամանակ նկատված իրական կառուցվածքային փոփոխությունների վրա: Դրանք ներառում են դելեցիաներ (քրոմոսոմի մի մասը բացակայում է), ավելացումներ (քրոմոսոմի ավելացված մասեր) և տրանսլոկացիա (քրոմոսոմների մասերի փոխարկում):

Ինչպե՞ս են օգտագործվում ցիտոգենետիկ և մոլեկուլային ուսումնասիրությունների արդյունքները ՄԴՀ-ի դեպքում:

Ձեր ցիտոգենետիկ արդյունքներն օգտագործվում են ձեր ունեցած ՄԴՀ-ի տեսակը պարզելու և վերանայված միջազգային պրոգնոստիկ բալային համակարգի (IPSS-R) ռիսկի կատեգորիան հաշվարկելու համար:

Ցիտոգենետիկ օգտագործվում է IPSS և IPSS-R միավորները հաշվարկելու համար: Որոշակի ցիտոգենետիկ փոփոխություններ համարվում են բարենպաստ, իսկ մյուսները՝ քիչ բարենպաստ: Որոշ ցիտոգենետիկ անոմալիաներ կապված են որոշակի բուժման ավելի բարենպաստ արձագանքի հետ, ինչպիսիք են del(5q): Հետազոտությունները ցույց են տվել, որ del(5q) ունեցող ՄԴՀ հիվանդներն ավելի բարենպաստ են արձագանքում լեռնալիդոմիդին (Revlimid®): Ինչպես նշվեց ավելի վաղ, ներկայումս ուսումնասիրվում է ՄԴՀ-ի հետ կապված գեների թիրախավորման հնարավորությունը՝ թերապևտիկ էֆֆեկտ ստանալու համար (տե՛ս կլինիկական փորձարկումներ):

Դուք կարող եք հարցնել ձեր ցիտոգենետիկայի մասին: Զեկույցը նկարագրելու է բջջիների բաժանումների թիվը (սովորաբար 20), նորմալ քրոմոսոմների թիվը և ցանկացած նորմալից շեղվող քրոմոսոմ: Բջջային բաժանումների (մետաֆազների) թիվը ներկայացված է փակագծերում []:

Արական քրոմոսոմի նորմալ պրոֆիլ (կարիոտիպ) = 46XY [20]

Իգական քրոմոսոմի նորմալ պրոֆիլ (կարիոտիպ) = 46XX [20]

ՄԴՀ-ի ոչ նորմալ ցիտոգենետիկայի օրինակ. 46XX, del(5)(q13q33) [19], 46XX[1]:

Այս հիվանդն ունի 19 մետաֆազ՝ 5q-ի դելեցիայով. նշված է որպես del(5) (q13q33), և մեկ նորմալ իգական մետաֆազ 46XX:

ՄԴՀ-ի գենետիկական և մոլեկուլային փոփոխությունների մասին հասկացություն

ՄԴՀ-ի դեպքում մոլեկուլային ուսումնասիրությունը մեծ նշանակություն է ստանում: Ենթադրվում է, որ ՄԴՀ-ով հիվանդների 90%-ը կրում է մեկ կամ մի քանի գենետիկ մուտացիաներ: Քրոմոսոմները պարունակում են մի քանի հազար գեն: Գեները ԴՆԹ-ի ավելի կարճ հատվածներ են: Յուրաքանչյուր գեն գործում է որպես կոդ կամ հրահանգների հավաքածու՝ կոնկրետ սպիտակուց ստեղծելու համար: Այս սպիտակուցները վերահսկում են բջջի ակտիվությունը՝ բջջին ասելով, թե ինչ անել: Գեները կարող են մուտացիայի ենթարկվել (փոփոխվել, թերի դառնալ): Շատ դեպքերում այս մուտացիաների պատճառը լիովին պարզված չէ: Հայտնի է, որ այս գեներից մի քանիսը, երբ մուտացիայի են ենթարկվում, առաջացնում կամ նպաստում են ՄԴՀ-ի զարգացմանը: Որոշ դեպքերում գենը կարող է թիրախավորվել՝ ընդհատելու ՄԴՀ-ում տարածված արյան բջիջների և ցիտոկինների ոչ նորմալ արտադրությունը:

Գենետիկական մուտացիաները ներկայումս հայտնաբերվում են ԴՆԹ-ի հաջորդականության միջոցով՝ սովորաբար օգտագործելով «հաջորդ սերնդի հաջորդականության» (NGS) մեթոդը՝ օգտագործելով ոսկրածուծի նմուշի նյութը: Այսօր գենետիկական պրոֆիլը հիմնականում օգտագործվում է կանխատեսումը գնահատելու համար: Մի քանի կլինիկական փորձարկումներ ուսումնասիրում են գեների թիրախավորման հնարավոր թերապևտիկ առավելությունները, որոնք հայտնի են, որ նպաստում են ՄԴՀ-ի զարգացմանը: Կարևոր է նշել, որ գենետիկական պրոֆիլը կարող է փոխվել ժամանակի ընթացքում: Սա է պատճառը, որ կարևոր է վերաբնութագրել ՄԴՀ-ն, երբ այն զարգանում է: Այս հետազոտությունների համար պահանջվում են ոսկրածուծի նմուշ:

ՄԴՀ-ի դեպքում միջազգային պրոգնոստիկ աշխատանքային խումբը (IWG-PM) վերջերս հրապարակել է ռիսկի գնահատման նոր մոդել՝ հիմնված 2957 ՄԴՀ-ով հիվանդի ոսկրածուծի նմուշների վերլուծության վրա՝ միջազգային ՄԴՀ-ի հիմնադրամի գերազանցության 24 կենտրոններից: Բոլոր հիվանդների նմուշները ստացվել են մինչև ՄԴՀ-ի բուժում ստանալը: Միջազգային պրոգնոստիկ բալային համակարգը. մոլեկուլային (IPSS-M) նաև թույլ է տալիս կատարել ռիսկի ստրատիֆիկացիա այն հիվանդների համար, ում մոտ կարող են բացակայել մոլեկուլային տվյալները: IPSS-M-ի օգտագործմամբ ապագա կլինիկական փորձարկումները կհիմնվեն ՄԴՀ-ի միջազգային պրոգնոստիկ աշխատանքային խմբի աշխատանքի վրա՝ այս մոդելը կլինիկական պրակտիկայում վավերացնելու համար:

Ընդհանուր գենային մուտացիաներ և պոտենցիալ թերապևտիկ թիրախներ ՄԴՀ ունցեցող հիվանդների մոտ

Գենի հապավումը	Գենի անվանումը	Քրոմոսոմի գտնվելու վայրը	Հաճախականությունը ՄԴՀ-ի դեպքում	Նշանակություն
NRAS	Նեյրոբլաստոմա RAS օնկոգեն	1p13.2	1-10%	Ավելի տարածված է ՍՄԼ-ի դեպքում. թիրախային գործակալները կլինիկական փորձարկումներում
DNMT3A	ԴնԹ-մեթիլտրանսֆերազ 3 ալլա	2p23	>10%	Կապված հիպոմեթիլացնող նյութերի մեխանիզմի կամ գործողության հետ:
SF3B1	Սպլայսինգի գործակից 3b, ենթամիավոր 1	2q33.1	>10% (մինչև 40%)	Բարենպաստ գործակալներ կլինիկական փորձարկումներում
IDH1	Իզոցիտրատ դեհիդրոգենազ	2q33.3	1-10%	Ավելի տարածված ՍՄԼ-ի դեպքում FDA-ի կողմից հաստատված նպատակային բուժման մեջ. Իվոսիդենիբ
GATA2	GATA կապող սպիտակուց 2	3q21.3	<1%	Գործակալներ կլինիկական փորձարկումներում
KIT	V-kit օնկոգեն հոմոլոգ	4q11-12	1-10%	Ավելի տարածված է ՍՄԼ-ի դեպքում
TET2	Տետ մեթիլցիտոգին դեգոքսիգենազ 2	4q24	>10%	Հիպոմեթիլացնող նյութերի նկատմամբ ռեակցիայի հավանականությունն ավելի մեծ է, եթե առկա է մեկ անոմալիա
NPM1	Նուկլեոֆոսիմ	5q35.1	<1%	Ավելի տարածված է ՍՄԼ-ի դեպքում
EZH2	Ջեստե հոմոլոգի ուժեղացուցիչ 2	7q35-36	1-10%	Անբարենպաստ. Հիստոնային դեացետիլացման միջոցներ կլինիկական փորձարկումներում
JAK2	Յանուս Կինազե 2	9p24	1-10%	Ավելի տարածված է համընկնման համախտանիշների դեպքում
KRAS	Կիրստե սարկոմայի վիրուսային օնկոգեն	12p12-11		Գործակալներ կլինիկական փորձարկումներում
FLT3	Fms-ի հետ կապված թիրոգին կինազե 3	13q12	<1%	Ավելի տարածված է ՍՄԼ-ի դեպքում
IDH2	Իզոցիտրատ դեհիդրոգենազ 2	15q26.1	<1%	Ավելի տարածված ՍՄԼ-ի դեպքում FDA-ի կողմից հաստատված նպատակային բուժման մեջ. Էնասիդենիբ
TP53	Ուռուցքային սպիտակուց p53	17p13.1	1-10%	Անբարենպաստ. թիրախային գործակալներ կլինիկական փորձարկումներում
SRSF2	Սերինով/արգինինով հարուստ սպլայսինգ գործոն 2	17q25.1	>10%	Գործակալներ կլինիկական փորձարկումներում
CEBPA	CCAA/ուժեղացուցիչ կապող սպիտակուց A	19q13.1	<1%	Ավելի ցածր արձագանք հիպոմեթիլացնող նյութերի նկատմամբ
ASXL1	Լրացուցիչ սեռական կատարի (ASXL) գեներ	20q11	>10%	Ավելի ցածր արձագանք հիպոմեթիլացնող նյութերի նկատմամբ
RUNX1	Runt-ի հետ կապված տառադարձման գործոն 1	21q22.12	1-10%	Անբարենպաստ
BCL2	B-բջջային լիմֆոմա 2	միտոքոնդրիաներ	-	Գործակալներ կլինիկական փորձարկումներում

Գրականություն.

Valent, P., Orazi, A., Steensma, D. P., Ebert, B. L., Haase, D., Malcovati, L., . . . Bennett, J. M. (2017): Proposed minimal diagnostic criteria for myelodysplastic syndromes (MDS) and potential pre-MDS conditions (Առաջարկված նվազագույն ախտորոշիչ չափանիշներ միելոդիսպլաստիկ համախտանիշների (ՄԴՀ) և ՄԴՀ-ին նախորդող հնարավոր վիճակների համար): *Oncotarget* (Օնկոթիրախ), 8(43), 73483-73500. doi:10.18632/oncotarget.19008; Aleshin, A., & Greenberg, P. L. (2018): Molecular pathophysiology of the myelodysplastic syndromes: insights for targeted therapy (Միելոդիսպլաստիկ համախտանիշների մոլեկուլային պաթոֆիզիոլոգիա. նպատակային թերապիայի պատկերացումներ): *Blood Adv*, 2(20), 2787-2797:

Միելոդիսպլաստիկ համախտանիշները միելոիդ չարորակ նորագոյացությունների խումբ են, որոնք շատ տարբեր են հիվանդության ընթացքի և կանխատեսման առումով՝ ելնելով ՄԴՀ-ի տեսակից և ռիսկի խմբից (ծանրության գնահատում)։

ՄԴՀ-ի տեսակը հիմնված է ոսկրածուծի բիոպսիայի և ասպիրացիայի, ցիտոգենետիկայի և արյան ընդհանուր անալիզի, դիֆերենցիալ և ասպիրատի արդյունքների վրա, որոնք վերցված են պերիֆերիկ արյունից։

Արդյոք գիտե՞ք ձեր ՄԴՀ-ի ենթատեսակը։

Ձեր ՄԴՀ-ի ենթատեսակի իմացությունը կարող է օգնել ձեզ քննարկել բուժման լավագույն տարբերակները ձեր բուժսպասարկման թիմի հետ։

ՄԴՀ-ն դասակարգվում է մի քանի տարբեր ենթատեսակների՝ հիմնվելով հետևյալ հատկանիշների վրա. արյան բջիջների հաշվարկ, ոսկրածուծի բլաստների տոկոս և ցիտոգենետիկա։

Ֆրանսիական-ամերիկյան-բրիտանական (FAB)* դասակարգման համակարգ

FAB դասակարգումը մշակվել է 1980-ականների սկզբին մի խումբ բժիշկների կողմից, ովքեր մասնագիտացած են ՄԴՀ-ի ախտորոշման մեջ։ Այս փորձագետները Ֆրանսիայից (F), Ամերիկայից (A) և Մեծ Բրիտանիայից (B) էին։ FAB համակարգում դասակարգման կենտրոնական չափանիշը ոսկրածուծի բլաստային բջիջների տոկոսն էր։ FAB դասակարգումը սահմանեց ՄԴՀ-ի հինգ ենթատեսակ։

Ռեֆրակտեր անեմիա (ՌԱ)

Արյան կարմիր բջիջների ցածր քանակն է, որը չի արձագանքում երկաթով կամ վիտամինային թերապիային։ Այս ենթատեսակին կարող է ուղեկցել թեթև և չափավոր թրոմբոցիտոպենիա (թրոմբոցիտների ցածր մակարդակ) և/կամ նեյտրոպենիա (լեյկոցիտների ցածր մակարդակ)։

Ռեֆրակտեր անեմիա օղակաձև սիդերոբլաստներով (RARS)

Արյան կարմիր բջիջների ցածր քանակն է, որը չի արձագանքում երկաթով կամ վիտամինային թերապիային։ Այս արյան կարմիր բջիջները պարունակում են ոչ նորմալ երկաթի նստվածքներ «վզնոցի» ձևով (օղակաձև սիդերոբլաստներ)։ Այս ենթատեսակին կարող է նաև ուղեկցել թեթև և չափավոր թրոմբոցիտոպենիա (թրոմբոցիտների ցածր մակարդակ) և/կամ նեյտրոպենիա (լեյկոցիտների ցածր մակարդակ)։

Ռեֆրակտեր անեմիա՝ ավելցուկային բլաստներով (RAEB)

Արյան կարմիր բջիջների ցածր քանակություն է, որը չի արձագանքում երկաթով կամ վիտամինային թերապիայի ավելցուկային բլաստներով (անհաս արյան բջիջներ)։ Այս ենթատեսակը հետագայում բաժանվում է երկու ենթատեսակի, որոնք առանձնանում են բլաստների քանակով։

- RAEB-1՝ 5-ից 9% բլաստներ ոսկրածուծում
- RAEB-2՝ 10-ից 19% բլաստներ ոսկրածուծում

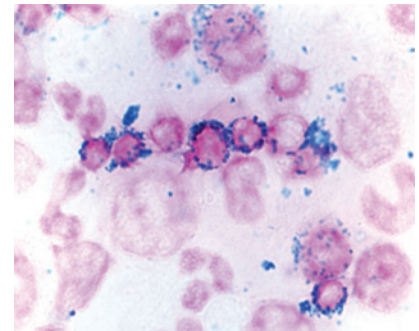
Ռեֆրակտեր անեմիա՝ տրանսֆորմացիայի մեջ ավելորդ բլաստներով (RAEB-t)

Արյան կարմիր բջիջների ցածր քանակն է, որը չի արձագանքում երկաթով կամ վիտամինային թերապիային։ Այս ենթատեսակը որոշվում է ոսկրածուծում ավելի քան 20% բլաստների առկայությամբ և արյան մեջ առնվազն 5% բլաստների առկայությամբ։ Այս ենթատեսակին կարող է նաև ուղեկցել թեթև և չափավոր թրոմբոցիտոպենիա (թրոմբոցիտների ցածր մակարդակ) և/կամ նեյտրոպենիա (լեյկոցիտների ցածր մակարդակ)։

Քրոնիկ միելոմոնոցիտային լեյկոզ (CMML)

Բնութագրվում է արյան շրջանառության մեջ մոնոցիտների (արյան սպիտակ բջիջների մի տեսակ) անընդհատ բարձր մակարդակով, որոնց բլաստները (արյան անհասուն բջիջներ) 20% -ից պակաս են։

* ՖԱԲ դասակարգումը փոխարինվել է Առողջապահության համաշխարհային կազմակերպության դասակարգման համակարգով և հիմնականում օգտագործվում է պատմական հղումների և համեմատության համար։



օղակաձև
սիդերոբլաստներ

Ինչպե՞ս է դասակարգվում ՄԴՀ-ն:

Առողջապահության համաշխարհային կազմակերպության (ԱՀԿ) դասակարգման համակարգ

ԱՀԿ-ի ՄԴՀ-ի դասակարգումը թարմացվել է 2016թ.: ԱՀԿ դասակարգման համակարգը ներառել է FAB դասակարգման համակարգի հիմնական մասերը: Կատեգորիաները հիմնականում հիմնված են մորֆոլոգիայի վրա (ինչպիսի տեսք ունեն բջիջները մանրադիտակի տակ), բլաստների առկայության (անհաս բջիջներ), ներգրավված բջջային գծերի քանակի և հատուկ ցիտոգենետիկ կամ մոլեկուլային տվյալների վրա: ՄԴՀ-ի ներկայիս դասակարգումը ներառում է.

ՄԴՀ միաբջջային դիսպլազիայով (MDS-SLD)

Արյան մեջ մեկից երկու տեսակի արյան բջիջների ցածր թիվ է, և արյան բջիջների մեկ տեսակը նսկրածուծում ոչ նորմալ տեսք ունի (դիսպլազիա): Ախտահարված բջիջների տեսակի առնվազն 10 տոկոսը ոչ նորմալ տեսք ունի: Ոսկրածուծի բջիջների 5%-ից պակասը բլաստ (անհաս) բջիջներ են, որոնք արյան մեջ բլաստներ չունեն:

ՄԴՀ բազմաբջջային դիսպլազիայով (MDS-SLD)

Արյան մեկ կամ մի քանի տեսակների արյան բջիջների ցածր թիվ է, և երկու կամ ավելի տեսակի արյան բջիջներ նսկրածուծում ոչ նորմալ տեսք ունեն: Ախտահարված բջիջների տեսակի առնվազն 10 տոկոսը ոչ նորմալ տեսք ունի: Ոսկրածուծի բջիջների 5%-ից պակասը բլաստ բջիջներ են, որոնք արյան մեջ բլաստներ չունեն:

ՄԴՀ օղակաձև սիդերոբլաստներով (MDS-RS)

Արյան հոսքում և ոսկրածուծում գտնվող մեկ կամ մի քանի տեսակի արյան բջիջների փոքր քանակություն է: Ոսկրածուծի երիտասարդ արյան կարմիր բջիջների առնվազն 15%-ը ցույց է տալիս երկաթի օղակներ հատուկ ներկմամբ և կոչվում են օղակաձև սիդերոբլաստներ: Ոսկրածուծի բջիջների 5%-ից պակասը բլաստ բջիջներ են: Արյան մեջ բլաստ բջիջներ չեն հայտնաբերվել: Գոյություն ունեն 2 տեսակ՝

- MDS-RS և միաբջջային դիսպլազիա (MDS-RS-SLD). նույն բնութագրերը, ինչ MDS-SLD-ը, սակայն օղակաձև սիդերոբլաստներով
- MDS-RS և բազմաբջջային դիսպլազիա (MDS-RS-MLD). նույն բնութագրերը, ինչ MD-MLD-ը, սակայն օղակաձև սիդերոբլաստներով

ՄԴՀ ավելցուկային բլաստներով (MDS-EB)

Արյան մեջ մեկ կամ մի քանի տեսակի արյան բջիջների ցածր քանակություն է, որոնք նույնպես ոչ նորմալ տեսք ունեն ոսկրածուծում՝ բլաստ (անհաս) բջիջների ավելացած քանակով:

- MDS-EB1՝ արյան հոսքի բջիջների 5%-ից պակասը բլաստներ են: Ոսկրածուծի բջիջների 5-9%-ը բլաստ բջիջներ են:
- MDS-EB2՝ արյան հոսքի բջիջների 5-19%-ը բլաստ բջիջներ են, իսկ ոսկրածուծի բջիջների 10-19%-ը՝ բլաստ բջիջներ:

ՄԴՀ մեկուսացված del(5q)-ի հետ

Հայտնաբերվում է, երբ 5-րդ քրոմոսոմի մի մասը բացակայում է (դելեցիա), այս փոփոխությունը կոչվում է del(5q): Մեկ լրացուցիչ քրոմոսոմային անոմալիա նույնպես թույլատրվում է, քանի դեռ այն չի ներառում 7-րդ քրոմոսոմը: Արյան մեջ արյան կարմիր բջիջների քանակը քիչ է, իսկ թրոմբոցիտների քանակը նորմալ է կամ բարձր: Ոսկրածուծի բջիջների 5%-ից պակասը բլաստ (անհաս) բջիջներ են, և թրոմբոցիտներ արտադրող բջիջները կարող են ոչ նորմալ տեսք ունենալ:

ՄԴՀ, չդասակարգված (MDS-U)

Երբ արյան և ոսկրածուծի առանձնահատկությունները չեն համապատասխանում մյուս ենթատեսակներին: Արյան բջիջների մեկ կամ մի քանի տեսակներ ցածր են արյան մեջ, սակայն այդ բջիջների տիպի 10%-ից պակասը կարող է ոչ նորմալ տեսք ունենալ ոսկրածուծում: Բլաստ (անհաս) բջիջները շատ քիչ են կամ բացակայում են արյան շրջանառության մեջ առնվազն 2 անգամ, իսկ ոսկրածուծի բջիջների 5%-ից պակասը բլաստներ են: Երբեմն ախտորոշումը կատարվում է բացառապես տիպիկ քրոմոսոմային անոմալիայի առկայության հիման վրա, որը կապված է ՄԴՀ-ի հետ:

Ժամանակավոր միավոր. Ռեֆրակտեր ցիտոպենիա երեխաների մոտ (RCC)

Բնութագրվում է մշտական ցիտոպենիայով՝ ոսկրածուծում 5%-ից պակաս բլաստներով և արյան մեջ 2%-ից պակաս բլաստներով: Դա մանկական ՄԴՀ-ի ամենատարածված ենթատեսակն է:

Ինչպե՞ս է դասակարգվում ՄԴՀ-ն:

Առողջապահության համաշխարհային կազմակերպության (ԱՀԿ) դասակարգման համակարգ

ԱՀԿ-ի ՄԴՀ-ի դասակարգումը թարմացվել է 2022 թ. ԱՀԿ-ի դասակարգման համակարգը ՄԴՀ-ի համար առաջարկել է նոր տերմին՝ «մելոդիսպլաստիկ նորագոյացություններ» (դեռևս կրճատված ՄԴՀ)՝ արտացոլելու ՄԴՀ-ի չարորակ բնույթը: Այս վերանայված դասակարգման համակարգը ՄԴՀ-ն բաժանում է երկու խոշոր խմբերի.

1. ՄԴՀ՝ որոշիչ գենետիկական անոմալիաներով
2. ՄԴՀ՝ որոշված մորֆոլոգիապես (ինչ տեսք ունեն բջիջները մանրադիտակի տակ): Բոլոր բջջային գծերում դիսպլաստիկ փոփոխությունների շեմը սահմանվել է $>10\%$:

Միելոդիսպլաստիկ նորագոյացությունների (ՄԴՀ) դասակարգում և սահմանում

ՄԴՀ՝ որոշիչ գենետիկական անոմալիաներով	Բլստներ	Ցիտոգենետիկա	Մուտացիաներ
ՄԴՀ ցածր բլաստներով և մեկուսացված 5q դելեցիայով (MDS-5q)	$<5\%$ ոսկրածուծ և $<2\%$ պերիֆերիկ արյուն B	5q դելեցիա առանձին կամ 1 այլ անոմալիայով, բացի մոնոսոմիա 7-ից կամ դելեցիա 7q-ից	
ՄԴՀ ցածր բլաստներով և SF3B1 մուտացիայով (MDS-SF3B1)		5q դելեցիայի, մոնոսոմիա 7-ի կամ բարդ կարիոտիպի բացակայություն	SF3B1 $\geq 15\%$ օղակաձև սիդերոբլաստների հայտնաբերումը կարող է փոխարինել SF3B1 մուտացիան
ՄԴՀ բիալելային TP53 ապաակտիվացմամբ (MDS-biTP53)	$<20\%$ ոսկրածուծ և պերիֆերիկ արյուն	Սովորաբար, բարդ	Երկու կամ ավելի TP53 մուտացիա կամ 1 մուտացիա՝ TP53 պատճենի համարի կորստի կամ cNLOH-ի վկայությամբ

ՄԴՀ մորֆոլոգիապես սահմանված	Բլստներ
ՄԴՀ ցածր բլաստներով (MDS-LB)	$<5\%$ ոսկրածուծ և $<2\%$ պերիֆերիկ արյուն
ՄԴՀ, հիպոպլաստիկ (MDS-h) ($\leq 25\%$ տարիքային ճշգրտված ոսկրածուծի բջջայինություն)	4/2
ՄԴՀ ավելացված բլաստներով (MDS-IB)	
MDS-IB1	5–9% ոսկրածուծ կամ 2–4% պերիֆերիկ արյուն
MDS-IB2	10–19% ոսկրածուծ կամ 5–19% պերիֆերիկ արյուն կամ Աուեր ձողիկներ
ՄԴՀ ֆիբրոզով	5–19% ոսկրածուծ, 2–19% պերիֆերիկ արյուն

Վերանայված Միջազգային պրոգնոստիկ բալային համակարգ (IPSS-R)

Կանխատեսումը և հիվանդության ընթացքը կարող են շատ տարբեր լինել ՄԴՀ ունեցող հիվանդների մոտ՝ ելնելով ՄԴՀ-ի տեսակից և ռիսկի կատեգորիայից (ծանրության գնահատում)։ ՄԴՀ-ի ծանրության գնահատման համար առավել լայնորեն օգտագործվող համակարգը Միջազգային պրոգնոստիկ բալային համակարգն է (IPSS)։ Այս համակարգը վերջերս վերանայվել է և այժմ հայտնի է որպես Վերանայված Միջազգային պրոգնոստիկ բալային համակարգ (IPSS-R)։ IPSS-R-ը կարող է օգտագործվել առանց բուժման ՄԴՀ-ով նոր ախտորոշված հիվանդի կյանքի տևողությունը (գոյատևումը) գնահատելու և սուր միելոբլաստ (ՍՄԼ) զարգացման ռիսկը գնահատելու համար։

Ռիսկի խումբը որոշելու համար օգտագործվում են ոսկրածուծի բիոպսիա և ասպիրատ, ցիտոգենետիկա և պերիֆերիկ արյուն (արյան ընդհանուր անալիզ, դիֆերենցիալ և թրոմբոցիտների քանակ)։ Մոլեկուլային առանձնահատկությունների ազդեցությունը դեռ ներառված չէ այս համակարգում։ Կարևոր է իմանալ, որ այս չափանիշներն օգտագործվում են հիվանդների բուժման ընտրության և հիվանդների և խնամողների խորհրդատվության համար։ Նրանք չեն ներկայացնում այն հիվանդներին, ովքեր բուժում են ստանում, որի դեպքում կարող է երկարաձգվել կյանքի տևողությունը։

Գիտե՞ք ձեր IPSS-R բալը

Ձեր IPSS-R բալի իմացությունը կարող է օգնել ձեզ քննարկել բուժման լավագույն տարբերակները ձեր բուժապասարկման թիմի հետ։

Պրոգնոստիկ արժեքներ IPSS-R բալը որոշելու համար

Արժեք/ բալ	0	0.5	1	1.5	2	3	4
Ցիտոգենետիկայի ռիսկի խումբ	Շատ լավ		Լավ		Միջին	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				
ANC	≥0.8	<0.8					

Ցիտոգենետիկան շատ կարևոր դեր է խաղում ՄԴՀ-ով հիվանդի կանխատեսումը գնահատելու համար։ IPSS-R-ը հիմնված է ցիտոգենետիկ անոմալիաների վերանայված խմբավորման վրա

(տե՛ս IPSS-R հաշվիչ՝ www.mds-foundation.org/ipss-r-calculator)

Ցիտոգենետիկ ռիսկի խումբ	Ցիտոգենետիկ անոմալիաներ	Գնահատված գոյատևումը
Շատ լավ	del(11q), -Y	5,4 տարի
Լավ	նորմալ, del (5q), del (12p), del (20q), կրկնակի ներառյալ del (5q)	4,8 տարի
Միջին	del (7q), +8, +19, i (17q), ցանկացած այլ մեկ կամ կրկնակի անկախ կլոններ	2,7 տարի
Վատ	-7, inv(3)/t(3q)/del(3q)։ կրկնակի ներառյալ -7/del(7q) Բարդ՝ 3 անոմալիա	1,5 տարի
Շատ վատ	Բարդ՝ >3 անոմալիա	0,7 տարի

IPSS-R-ում կան հինգ ընդհանուր ռիսկի միավորներ՝ գնահատված գոյատևման և ՍՄԼ-ի միջին ռիսկով.

Բալ	≤1.5 Շատ ցածր	>1.5-3 Ցածր	>3-4.5 Միջին	>4.5-6 Բարձր	>6 Շատ բարձր
Ընդհանուր գոյատևում (միջին)	8,8 տարի	5,3 տարի	3,0 տարի	1,6 տարի	0,8 տարի
ՍՄԼ-ի ռիսկը հիվանդների 25%-ի մոտ (միջինը)	Չի հասել	10,8 տարի	3,2 տարի	1,4 տարի	0,73 տարի

IPSS-R առցանց հաշվիչներից օգտվելու կամ IPSS-R բջջային հավելվածները ներբեռնելու համար խնդրում ենք օգտագործել հետևյալ հղումը.

Միջազգային պրոգնոստիկ բալային համակարգ. մոլեկուլային (IPSS-M)

Միջազգային պրոգնոստիկ բալային համակարգ. մոլեկուլային (IPSS-M) կանխատեսման նորագույն հաշվիչն է: Մոդելը հիմնված է 2957 ՄԴՀ ունեցող հիվանդի ոսկրածուծի նմուշների վերլուծության վրա՝ ՄԴՀ հիմնադրամի գերազանցության 24 կենտրոններից: Բոլոր հիվանդների նմուշները վերցվել են նախկինում չբուժված հիվանդներից: Այս մոդելը հիմնված է IPSS-R-ի աշխատանքի վրա: IPSS-M-ը նաև թույլ է տալիս ռիսկի ստրատիֆիկացիա այն հիվանդների համար, ում մոտ կարող են բացակայել մոլեկուլային տվյալները:

Այս նորացված մոդելը բարելավում է ՄԴՀ-ով հիվանդների ռիսկի ստրատիֆիկացիան և արժեքավոր գործիք է տրամադրում կլինիկական որոշումների կայացման համար՝ առաջարկելով յուրաքանչյուր հիվանդի մոլեկուլային պրոֆիլին համապատասխանեցնել ախտորոշման և թերապևտիկ միջամտությունների հեռանկարը: IPSS-M-ի օգտագործմամբ ապագա կլինիկական փորձարկումները կհիմնվեն IWG-PM-ի աշխատանքի վրա՝ այս մոդելն ավելի լայն օգտագործման վավերացնելու համար: Դուք կարող եք մուտք գործել հաշվիչ ՄԴՀ հիմնադրամի կայքում՝ <https://www.mds-foundation.org/mds-iwg-pm/>:

Հաշվիչի համար ձեզ անհրաժեշտ տվյալները ներառում են.

1. Ձեր տարիքը
2. Պերիֆերիկ արյան անալիզ.
 - a. Հեմոգլոբին (գ/դլ)
 - b. Թրոմբոցիտների քանակը
 - c. Նեյտրոֆիլների բացարձակ քանակ
3. Ոսկրածուծի բիոպսիայի և ասպիրատի հաշվետվությունից, ցիտոգենետիկ և մոլեկուլային հաշվետվություններից:
 - a. Ոսկրածուծի բլաստների %
 - b. IPSS-R ցիտոգենետիկ ռիսկի խմբեր
 - c. Հաջորդ սերնդի հաջորդականությունը կամ մոլեկուլային փորձարկման այլ մեթոդներ: Գենային մուտացիայի կարգավիճակը կշռվում է բացասական հետևանքների գնահատված ռիսկով: Այստեղ նշված գեները թվարկված են ամենաանբարենպաստից մինչև առավել բարենպաստ ոչ մուտացված, մուտացված կամ չգնահատված տարբերակներով: Ինչպես ցիտոգենետիկայի դեպքում, բազմաթիվ մուտացված (դրայվերային) գեների առկայությունը կապված է ավելի վատ կանխատեսման հետ:

• TP53 – մուտացիաների քանակը	• RUNX1	• U2AF1
• TP53 հետերոզիգոտության կորուստ	• NRAS	• SRSF2
• MLLPTD	• ETV6	• DNMT3A
• FLT3ITD+TKD	• IDH2	• ASXL1
• SF3B1-5q	• CBL	• KRAS
• NPM1	• EZH2	• SF3B1α

դ. Լրացուցիչ տեղեկություններ մնացորդային գենային մուտացիաների քանակի վերաբերյալ, որոնք ունեն անբարենպաստ ազդեցություններ, սակայն ավելի ցածր են՝ հիմնված վիճակագրական տվյալների վրա: Այս գեները նաև գնահատվում են որպես ոչ մուտացված, մուտացված կամ չգնահատված.

• BCOR	• GNB1	• PRPF8
• BCORL1	• IDH1	• PTPN11
• CEBPA	• NF1	• SETBP1
• ETNK1	• PHF6	• STAG2
• GATA2	• PPM1D	• WT1

Վերանայված միջազգային պրոգնոստիկ բալային համակարգ. մոլեկուլային (IPSS-M)

Կոլեկտիվ տվյալները օգտագործվում են ընդհանուր ռիսկի վեց միավորներից մեկը գեներացնելու համար՝ ՍՄԼ-ի տրանսֆորմացիայի զարգացման և միջին ռիսկի գնահատման համար (AML-t): ՇՑ = Շատ ցածր Ց = Ցածր, ՉՑ = Չափավոր ցածր, ՉԲ = Չափավոր Բարձր, Բ = Բարձր, ՇԲ = Շատ բարձր

Վեց IPSS-M ռիսկի կատեգորիա (N=2701)		ՇՑ	Ց	ՉՑ	ՉԲ	Բ	ՇԲ
Բնութագրերը / Արժեքները	N մեկ խմբի համար	381	889	302	281	379	469
Բաշխումն ըստ ռիսկային խմբի (%)		14%	33%	11%	11%	14%	17%
Առանց լեյկոզի միջին ապրելիություն 25-75% (տարիներ) միջակայք		9,7	5,9	4,5	2,3	1,5	0,76
Ընդհանուր միջին ապրելիություն (տարիներ) 25-75% միջակայք		10,6	6,0	4,6	2,8	1,7	1,0
ՍՄԼ-ի տրանսֆորմացիայի (AML-t) %	Ժամանակը ՄԴՀ ախտորոշումից						
	% ըստ 1-ին տարվա	0,0	1,7	4,9	9,5	14,3	28,2
	% ըստ 2-րդ տարվա	1,2	3,4	8,8	14,0	21,2	38,6
	% ըստ 4-րդ տարվա	2,8	5,1	11,4	18,9	29,2	42,8
Մահ առանց ՍՄԼ-ի %	Ժամանակը ՄԴՀ ախտորոշումից						
	% ըստ 1-ին տարվա	2,2	8,5	12,0	18,0	19,3	30,6
	% ըստ 2-րդ տարվա	7,0	16,2	19,8	31,1	39,8	45,6
	% ըստ 4-րդ տարվա	15,9	29,5	33,6	51,1	54,2	51,3

IPSS-M առցանց հաշվիչներից օգտվելու կամ IPSS-M բջջային հավելվածները ներբեռնելու համար խնդրում ենք օգտագործել հետևյալ հղումը՝

www.mds-foundation.org/additional-tools



Հղումներ՝

Bernard, E., et al., Molecular International Prognostic Scoring System for Myelodysplastic Syndromes (Միելոդիսպլաստիկ համախտանիշների մոլեկուլային միջազգային պրոգնոստիկ բալային համակարգ): NEJM Evidence, 2022. 0(0): p. EVIDoa2200008:

Քրոնիկ միելոմոնոցիտային լեյկոզ (CMML)



Քրոնիկ միելոմոնոցիտային լեյկոզը (CMML) կլոնային արյունաստեղծ ցողունային բջիջների քաղցկեղ է: Այն ունի ինչպես միելոդիսպլաստիկ համախտանիշների (ՄԴՀ), այնպես էլ միելոպրոլիֆերատիվ նորագոյացությունների (MPN) առանձնահատկություններ: Այն համարվում է «մասնակի համընկնող» կամ «խաչաձև» հիվանդություն միելոիդ հիվանդությունների կոնտինուումում:

- Հիվանդները կարող են ունենալ CMML՝ ՄԴՀ-ին ավելի բնորոշ հատկանիշներով: Այս հիվանդները կարող են ունենալ ցիտոպենիա, հոգնածություն, կապտուկներ և վարակ: CMML-ի այս տեսակը կապված է փոխներարկման կախվածության հետ:
- Հիվանդները կարող են ունենալ CMML՝ ՄԴՀ-ներին ավելի բնորոշ հատկանիշներով: Այս հիվանդները սովորաբար ունենում են արյան ցուցանիշների բարձր քանակ, մեծացած լյարդ և/կամ փայծաղ, ինչպես նաև հոգնածություն, գիշերային քրտնարտադրություն, վաղ հագեցվածություն (սնվելուց հետո արագ կուշտանալ), որովայնի վերին հատվածի ցավ, ոսկրերի ցավ և քաշի կորուստ:

Ինչպես շատ միելոիդ չարորակ նորագոյացություններ, կա լեյկեմիայի զարգացման վտանգ, որը այլ կերպ հայտնի է որպես լեյկոզային տրանսֆորմացիա: Լեյկեմիկ տրանսֆորմացիայի ռիսկը CMML-ում կազմում է 15%-20% 3-5 տարվա ընթացքում:

- CMML-ի ախտորոշումը պահանջում է ինչպես պերիֆերիկ արյան, այնպես էլ ոսկրածուծի գնահատում:
- Ցիտոգենետիկ անոմալիաները առկա են CMML-ով հիվանդների 30%-ի մոտ: Ամենատարածված ցիտոգենետիկ փոփոխությունները ներառում են տրիզոմիա 8, -Y, 7-րդ քրոմոսոմի անոմալիաները (մոնոսոմիա 7 և del7q), տրիզոմիա 21 և բարդ կարիոտիպեր:
- Գենետիկ մուտացիաներն առկա են CMML-ով հիվանդների ավելի քան 90%-ի մոտ և օգնում են ախտորոշման գործընթացին: Դրանք ներառում են. TET2 (~60%), SRSF2 (~50%), ASXL1 (~40%), RAS (~30%): Հայտնի է, որ լրացուցիչ գենետիկ մուտացիաները բացասաբար են ազդում գոյատևման վրա՝ ներառյալ ASXL1, DNMT3A կամ TET2-ի բացակայությունը:

Կանխատեսումը և հիվանդության ընթացքը կարող են շատ տարբեր լինել CMML-ով հիվանդների շրջանում՝ կախված CMML-ի տեսակից և ռիսկի խմբից (ծանրության գնահատում):

2016 Առողջապահության համաշխարհային կազմակերպության (ԱՀԿ) CMMML-ի ախտորոշիչ չափանիշները		
Պերիֆերիկ արյուն	կայուն մոնոցիտոզի առկայությունը	> 3 ամիս
Պերիֆերիկ արյան մոնոցիտոզ	>1 x10 ⁹ /L և մոնոցիտների >10%	<20% բլաստներ
Ոսկրածուծ	Ոսկրածուծի դիսպլազիայի ապացույցներ մեկ կամ ավելի միելոիդ բջիջների խմբում: Եթե միելոդիսպլազիան բացակայում է կամ նվազագույն է, CMMML դեռևս կարող է ախտորոշվել, եթե մյուս պահանջները բավարարվեն:	<20% բլաստներ
Գենետիկական մուտացիաներ	Ոչ մի ապացույց PDGFRA կամ PDGFRB վերադասավորումների համար FGFR1 վերադասավորումների կամ PCM1-JAK2 միաձուլման բացակայությունը ուղեկցող էոզինոֆիլիայի համատեքստում	
Արյունաստեղծ բջիջներում առկա է ձեռք բերված կլոնային ցիտոգենետիկ կամ մոլեկուլային գենետիկական անոմալիա (TET2, ASXL1, SRSF2 և SETBP1):		

Քրոնիկ միելոմոնոցիտային լեյկոզ (CMML)

Կան մի շարք ռիսկային մոդելներ, որոնք օգտագործվում են CMML-ով հիվանդների մոտ ՍՄԼ-ի տրանսֆորմացիայի կանխատեսումն ու ռիսկը գնահատելու համար: Mayo-ի մոլեկուլային մոդելը (MMM) և CMML-ին հատուկ պրոգնոստիկ բալային համակարգը (CPSS-mol) երկու ավելի նոր պրոգնոստիկ բալային համակարգեր են: Յուրաքանչյուր մոդել հիվանդներին դասակարգում է ցածր ռիսկի, Միջին-1 ռիսկի, Միջին-2 ռիսկի կամ Բարձր ռիսկի խմբերի: Յուրաքանչյուր կատեգորիա կապված է ամիսներով գնահատված կյանքի տևողության և ՍՄԼ-ի զարգացման հավանականության հետ:

CMML-ում ուսումնասիրված պրոգնոստիկ մոդելներ

Մոդել և փոփոխականներ, որոնք ներառված են մոդելում	Միջին ապրելիությունը ամիսներով				
Mayo-ի մոլեկուլային մոդել	ցածր ռիսկ	Միջ1 ռիսկ	Միջ2 ռիսկ	Բարձր ռիսկ	ՍՄԼ-ի տրանսֆորմացիա
<ul style="list-style-type: none"> • Մոնոցիտների բացարձակ քանակի ավելացում • $>10 \times 10^9/\text{լ}$ • Շրջանառվող բլաստների առկայությունը • Հեմոգլոբին <10 գմ/դլ • Թրոմբոցիտների քանակը $<100 \times 10^9/\text{լ}$ • Շրջանակի փոփոխություն և անհերթելի ASXL1 մուտացիաներ 	97	59	31	16	Միջին 23 ամսվա ընթացքում 16% լեյկեմիկ տրանսֆորմացիոներ են
տեղի ունեցել: <ul style="list-style-type: none"> • Գենետիկական ռիսկի խմբեր, ինչպես սահմանված է • *CPSS ցիտոգենետիկ ռիսկի ստրատիֆիկացիայով • և ASXL1, NRAS, SETBP1 և RUNX1 գենային մուտացիաներով: • Ոսկրածուծի բլաստներ $>5\%$: • Արյան սպիտակ բջիջների քանակը $> 13 \times 10^9/\text{L}$ • Արյան կարմիր բջիջների փոխներարկման կախվածություն 	Չի հասել	64	37	18	ՍՄԼ-ի զարգացման 48 ամիս կուտակային դեպք, 0%, 3%, 21% և 48%, համապատասխանաբար

CMML-ի բուժումը զարգանում է՝ ավելի լավ հասկանալով հիվանդությունը, ներառյալ ռիսկի առանձնահատկությունները: Բուժման ամենատարածված մոտեցումը ներառում է միջոցների օգտագործումը, որոնք սովորաբար օգտագործվում են ինչպես ՄԴՀ-ի, այնպես էլ MPN-ների բուժման համար: Այլոգեն արյունաստեղծ ցողունային բջիջների փոխպատվաստումը խորհուրդ է տրվում այն հիվանդներին, ովքեր ենթարկվում են այս ինտենսիվ թերապիայի համար:

Գրականություն.

1. **Patnaik MM, Tefferi A.** Chronic myelomonocytic leukemia: 2018 update on diagnosis, risk stratification and management (Քրոնիկ միելոմոնոցիտային լեյկոզ. 2018 թ. -ի թարմացված տեղեկություններ ախտորոշման, ռիսկերի շերտավորման և կառավարման վերաբերյալ): American journal of hematology (Ամերիկյան հեմատոլոգիայի ամսագիր): 2018;93(6):824-840:
2. **McCullough KB, Patnaik MM.** Chronic Myelomonocytic Leukemia: a Genetic and Clinical Update (Քրոնիկ միելոմոնոցիտային լեյկոզ. գենետիկ և կլինիկական տեղեկությունների թարմացում): Արյունաբանական չարորակ նորագոյացությունների ընթացիկ զեկույցները: 2015;10(3):292-302:

Սուր միելոգեն լեյկոզը (ՍՄԼ) կլոնային արյունաստեղծ ցողունային բջիջների քաղցկեղ է միելոիդ հիվանդությունների կոնսոնումում: Ինչպես մյուս միելոիդ հիվանդությունները, ՍՄԼ-ն առաջանում է ոսկրածուծի գործարանային բջիջներից (տե՛ս **Ի՞նչ նշանակություն ունի ոսկրածուծը բաժինը**): Կան ՍՄԼ-ի տարբեր տեսակներ, որոնցից յուրաքանչյուրն ունի մեկնարկի փոփոխական ժամանակ, կանխատեսում և բուժման տարբերակներ:

Ինչպե՞ս է ախտորոշվում ՍՄԼ-ը:

ՍՄԼ-ի ախտորոշումը պահանջում է ինչպես պերիֆերիկ արյան, այնպես էլ ոսկրածուծի գնահատում: ՍՄԼ-ի ախտորոշման համար անհրաժեշտ է արյան կամ ոսկրածուծի մեջ առնվազն 20% միելոիդ բլաստների (անհաս բջիջների) առկայություն: Ախտորոշման համար օգտագործվող գործընթացը նման է ՄԴՀ-ի ախտորոշման գործընթացին:

Այնուհետև հիվանդությունը դասակարգվում է՝ հիմնվելով այն բանի վրա, թե ինչպես են բջիջները հայտնվում սլայդի վրա (մորֆոլոգիա), երբ հետազոտվում է պաթոլոգի կողմից, ինչպես նաև հիվանդության գենետիկական հատկանիշի վրա: ՍՄԼ-ը բարդ, դինամիկ հիվանդություն է, որը բնութագրվում է բազմաթիվ գենետիկական անոմալիաներով: Հիվանդության ընթացքում կարող են լինել մեկից ավելի գենետիկական անոմալիաներ, և այդ անոմալիաները կարող են փոխվել ժամանակի ընթացքում:

ՍՄԼ-ի տեսակները. Գոյություն ունեն ՍՄԼ-ի երեք հիմնական տեսակ

De-novo ՍՄԼ

De-novo (կամ սկզբնային) ՍՄԼ-ը տեղի է ունենում բոլոր տարիքի հիվանդների մոտ: Սովորաբար սկիզբը հանկարծակի է, ախտանիշները զարգանում են մի քանի օրից մինչև մի քանի շաբաթ: Հիվանդների մեծամասնության մոտ նկատվում է ջերմություն, վարակ, կապտուկ կամ արյունահոսություն, հոգնածություն, ոսկրերի ցավ, իսկ որոշ դեպքերում՝ մաշկային հանգուցներ: ՍՄԼ-ի այս տեսակը հազվադեպ է ՄԴՀ-ի, MPN-ի կամ CMML-ի ունեցող հիվանդների մոտ:

Երկրորդային ՍՄԼ (sAML)

ՍՄԼ-ի այս ենթատեսակները հայտնաբերվում են միելոիդ չարորակ ուռուցքի նախկին անամնեզ ունեցող հիվանդների մոտ, առավել հաճախ ՄԴՀ-ի, CMML-ի կամ MPN-ի, կամ հիվանդների մոտ, ովքեր նախկինում ստացել են հակաքաղցկեղային բուժում (քիմիաթերապիա կամ ճառագայթային թերապիա): Երկու տարածված ենթատեսակները ներառում են Բուժման հետ կապված ՍՄԼ (tAML) և ՍՄԼ միելոդիսպլազիայի հետ կապված փոփոխություններով (AML-MRC): Երկրորդային ՍՄԼ-ի զարգացման ռիսկը փոփոխական է և մեծապես կապված է հիմքում ընկած միելոիդ չարորակ ուռուցքի ռիսկի և գենետիկ փոփոխությունների բարդության կամ այլ քաղցկեղի բուժման ինտենսիվության և տեսակի հետ: Գենետիկական անոմալիաները առկա են ՍՄԼ-ի այս ենթատեսակներով հիվանդների ավելի քան 90%-ի մոտ և մեծ մասը կրում է անբարենպաստ կանխատեսում: Երկրորդային ՍՄԼ-ով հիվանդների մեծամասնության մոտ շաբաթների կամ ամիսների ընթացքում առաջանում են պրոգրեսիվ ցիտոպենիաներ (արյան ցածր ցուցանիշներ): Ներկայացված նշաններն ու ախտանիշները առավել հաճախ կապված են այս ցիտոպենիաների հետ:

Բուժման հետ կապված (tAML) ՍՄԼ

Քաղցկեղի այլ տեսակների համար քիմիաթերապիա կամ ճառագայթային թերապիա ստացող հիվանդների մոտ կարող են առաջանալ ոսկրածուծի բջիջների և միկրոմիջավայրի վնասներ, որը նրանց մոտ նախատրամադրում է ՍՄԼ-ի զարգացմանը: Սկզբի ժամանակը խիստ փոփոխական է և մեծապես կախված է օգտագործվող հատուկ դեղամիջոցներից և չափաբաժիններից կամ ճառագայթման քանակից և գտնվելու վայրից: Չնայած հնարավոր է, որ ՄԴՀ ունեցող հիվանդները կարող են ունենալ մեկից ավելի տեսակի քաղցկեղ, որոնք պահանջում են բուժում, այս տեսակի ՄԴՀ-ն ավելի քիչ է տարածված ՄԴՀ ունեցող հիվանդների մոտ:

ՍՄԼ միելոդիսպլաստիկ փոփոխություններով (AML-MRC)

ՄԴՀ ունեցող բոլոր հիվանդներն ունեն AML-MRC-ի զարգացման որոշակի ռիսկ: Այս ռիսկը կապված է ՄԴՀ-ի ենթատիպի, հիվանդության գենետիկական պրոֆիլի և IPSS-R ռիսկի խմբի հետ: Ավելի բարձր ռիսկի ՄԴՀ ունեցող հիվանդների մոտ AML-MRC-ի զարգացման բարձր ռիսկ կա: Սկզբի ժամանակը խիստ փոփոխական է: Որոշ հիվանդներ կարող են դրսևորվել De Novo ՍՄԼ, որը հիմնված է պերիֆերիկ արյան կամ ոսկրածուծի բլաստների քանակի վրա (>20%) և հետագայում պարզվում է, որ ունեն AML-MRC:

Ինչպե՞ս է բուժվում ՍՄԼ-ը:

ՍՄԼ-ի բոլոր տեսակների բուժման նպատակներն են միելոիդային բլաստների վերացումը մինչև հնարավոր ամենացածր մակարդակը (ռեմիսիա), ընդհանուր առմամբ 5% բլաստներ ոսկրածուծում առանց գենետիկ մուտացիաների նշանների: Ինչպես ՄԴՀ-ի դեպքում, այստեղ նույնպես ալոգեն ցողունային բջիջների փոխպատվաստումը բուժման միակ հնարավորությունն է: Փոխպատվաստման իրավասության որոշում (տե՛ս. [Կարո՞ղ եմ լինել ոսկրածուծի փոխպատվաստման թեկնածու](#)) և ագրեսիվ բուժման համար համապատասխանությունը առաջին քայլն է:

Բարձր ինտենսիվության բուժում

Բարձր ինտենսիվության բուժման ենթակա հիվանդները ստանում են քիմիաթերապիա, սովորաբար երկու փուլով:

- **Ինդուկցիոն թերապիա.** Հիվանդները ստանում են քիմիաթերապիա, որի նպատակն է նվազեցնել ոսկրածուծի բլաստների քանակը մինչև <5%: Սա ամենից հաճախ պահանջում է հոսպիտալացում այս տեսակի բուժման հետ կապված հնարավոր ռիսկերի պատճառով, ներառյալ վարակները և արյունահոսությունը: Որոշ հիվանդներ պահանջում են ինդուկցիոն թերապիայի մեկից ավելի ցիկլ, եթե նրանք չեն հասնում <5% բլաստների քանակին:
- **Կոնսոլիդացիա** Երբ ոսկրածուծը վերականգնվում է ինդուկցիոն թերապիայից, քիմիաթերապիայի լրացուցիչ ցիկլեր են իրականացվում՝ բարելավելու արձագանքի խորությունը և նվազեցնելու ՍՄԼ-ի վերադարձի (ռեցիդիվ) հավանականությունը: Ցիկլերի քանակը որոշվում է ՍՄԼ-ի տեսակից, հիվանդի տարիքից և համապատասխանությունից, և արդյոք հիվանդը ենթակա է ալոգեն ցողունային բջիջների փոխպատվաստման: Որոշ դեպքերում սա կարող է իրականացվել ամբուլատոր պայմաններում/կլինիկայում:

Քիմիաթերապիա, որն օգտագործվում է ինդուկցիայի և կոնսոլիդացիայի համար

Տիտարաբինը և Դաունորոբիցինը (7+3) ամենատարածված ինդուկցիոն քիմիաթերապիան է, որն օգտագործվում է DeNovo ՍՄԼ-ի բուժման համար: Այս համադրությունը իրականացվում է ստացիոնար պայմաններում: Vyxeos-ը, լիպոսոմային պրեպարատ, որը համատեղում է ցիտարաբինը և դաունորոբիցինը, հաստատված է tMDS-ի և MDS-MRC-ի ինդուկցիոն և կոնսոլիդացիոն թերապիայի համար: Դուք կարող եք ավելին իմանալ tAML-ի և AML-MRC-ի բուժման մասին www.youandaml.com կայքում:

Բարձր ինտենսիվության բուժում

- Բարձր ինտենսիվության բուժման ենթակա հիվանդները կարող են բուժվել ՄԴՀ-ի բուժման համար սովորաբար օգտագործվող բուժումներով, ներառյալ ազացիտիդին և դեցիտաբին հիպոմեթիլացնող միջոցները (տե՛ս հիվանդությունը փոփոխող դեղամիջոցներ ՄԴՀ-ի ժամանակ): Գոյություն ունեն մի քանի նոր բուժումներ, որոնք ուղղված են գենետիկ մուտացիաների դեմ, որոնք դեր են խաղում ՍՄԼ-ի զարգացման կամ պրոգրեսիայի մեջ, ներառյալ վենետոկլաքսը, էնազիդենիբը և իվոզիդենիբը: Ցածր ինտենսիվության բուժում ստացող հիվանդները կարող են անորոշ ժամանակով շարունակել բուժումը, եթե դրանք արդյունավետ են և լուրջ կողմնակի ազդեցություններ չունեն: Ցածր ինտենսիվության բուժումները բուժիչ չեն: Այս բուժումների մեծ մասն իրականացվում է ամբուլատոր/կլինիկական պայմաններում:

ԱՄԼ-ի մասին ավելին կարող եք իմանալ այստեղ՝

www.mds-foundation.org/wp-content/uploads/2021/06/BBOH.AML_Handbook_061121_ebook.pdf

ԲՈՒԺՄԱՆ ՈՐՈՇՈՒՄ

ՄԴԸ-ի բուժման նպատակները հիմնված են ձեր ունեցած ՄԴԸ-ի հատուկ ենթատեսակի վրա, ինչպես է հիվանդությունը ազդում ձեզ վրա և ինչ բուժումներ են ձեզ հասանելի:

ՄԴԸ-ի կառավարման ձևը կարող է շատ տարբեր լինել:

ՄԴԸ-ի բուժումը կարելի է բաժանել երեք հիմնական տեսակի. Հսկողություն, օժանդակ խնամք և հիվանդությունը փոփոխող բուժում: Ոսկրածուծի փոխպատվաստումը և կլինիկական փորձարկումներին մասնակցությունը նույնպես կարող են լինել տարբերակներ ձեզ համար:

Կարևոր է հասկանալ ձեր ուռուցքաբանի կողմից առաջարկվող բուժման առաջարկությունները, ինչպես դրանք կարող են ազդել ձեզ վրա ամենօրյա հիմունքներով և որոնք են բուժման նպատակները, որպեսզի կարողանաք հարցեր տալ և տեղեկացված ընտրություն կատարել:

ԲՈՒԺՄԱՆ ՈՐՈՇՈՒՄ

Նախնական այցին նախապատրաստում	3
ՄԴՀ-ի վերաբերյալ հարցերի կարճ ցուցակ	4
Բուժման ընտրություն	5
Որոշք են բուժման նպատակները	6
ՄԴՀ-ի բուժման ընդհանուր սկզբունքները	7
Աջակցող և պալիատիվ խնամք	7
Արյան կարմիր բջիջների փոխներարկում	9
Թրոմբոցիտների փոխներարկում	11
Հիվանդությունը փոփոխող դեղամիջոցներ	13
Ալոգեն արյունաստեղծ ցողունային բջիջների փոխպատվաստում	
ՄԴՀ-ի համար	20
Ոսկրածուծի փոխպատվաստման գործընթացը	21
Ինչպե՞ս ընտրել ոսկրածուծի փոխպատվաստման կենտրոն	22
Կլինիկական փորձարկումներ	23
ՄԴՀ-ն երեխաների մոտ	26
Մանկական տեղեկատվական ռեսուրսներ	29

Նախնական այցին նախապատրաստում

Երբ ՄԴՀ-ի ախտորոշումը հաստատվի, դուք կհանդիպեք ձեր ուռուցքաբանական թիմի հետ՝ քննարկելու ախտորոշումը, կանխատեսումը, բուժման հասանելի տարբերակները և ձեզ համար առաջարկվող բուժումը, եթե այդպիսիք կան:

ՄԴՀ-ի ախտորոշումը, ինչպես ցանկացած տեսակի քաղցկեղի դեպքում, կարող է առաջացնել մի շարք հույզեր, ներառյալ վախը, անորոշությունը, անհանգստությունը և վիշտը: Ախտորոշման գործընթացում և ՄԴՀ-ի ախտորոշումից հետո ստացված տեղեկատվության ծավալն ու բարդությունը կարող է ճնշող լինել: Մի շարք ռազմավարություններ կօգնեն ձեզ կազմակերպել ձեր մտքերը, ձեր հարցերը և ձեր մտահոգությունները, որպեսզի կարողանաք դրանք քննարկել ձեր բուժսպասարկման թիմի հետ:

Բուժման նպատակները հասկանալը, ինչպես է ընտրվում բուժումը և ինչ հետևանքներ այն կարող է ունենալ ձեզ համար, կօգնի ձեզ որոշումներ կայացնել ձեր բուժման ծրագրի վերաբերյալ, պատրաստվել բուժմանը և պլանավորել ձեր ամենօրյա գործունեությունը: Պատրաստ լինելը թույլ կտա անհրաժեշտության դեպքում օգնություն խնդրել:

1. Կազմեք առողջական այլ խնդիրների, ցանկացած վիրահատության և ամսաթվերի, ինչպես նաև քաղցկեղի կամ արյան խանգարումների ընտանեկան անամնեզի ցանկ:
2. Ստեղծեք դեղերի ընթացիկ ցուցակ, ներառյալ առանց դեղատոմսի ցանկացած դեղամիջոց:
3. Կազմեք ընթացիկ բժիշկների ցուցակը, որոնց կարող եք այցելել այլ առողջապահական կարիքների համար, ներառել հեռախոսի և ֆաքսի համարները՝ բժիշկների միջև հաղորդակցությանը օգնելու համար:
4. Պատրաստեք ձեր հարցերը ձեր բժշկի այցերի համար: Օգտակար է դրանք գրի առնել այցից առաջ: Հաջորդ էջում ներկայացված է հարցերի ցանկ, որոնք կարող եք օգտագործել ձեր ՄԴՀ ճանապարհորդության ընթացքում՝ սկսած ախտորոշումից մինչև բուժման տարբերակներ և կլինիկական փորձարկումներ:
5. Խնդրեք խնամողին այցի ընթացքում նշումներ անել, որպեսզի կարողանաք կենտրոնանալ այն ամենի վրա, ինչ ձեզ ասում է բժիշկը:
6. ՄԴՀ-ի բուժման որոշ սկզբունքների հասկանալը կօգնի ձեզ նախապատրաստվել ձեր այցելությանը:
7. Օգտակար է հավաքել ցանկացած տեղեկատվություն, որը ստացել եք մինչ այժմ ունեցած ախտորոշիչ բուժագործողություններից և դրանք ձեզ հետ բերել ձեր նախնական այցին: Պատճենեք ստացված տեղեկությունները, որպեսզի ստիպված չլինեք միակ օրինակը տրամադրել ձեր մատակարարին:
8. Խնդրեք ձեր արյան անալիզի արդյունքների, ոսկրածուծի անալիզի և ցանկացած այլ ախտորոշիչ տեղեկատվության պատճենները, որպեսզի կարողանաք հավաքել տեղեկատվությունը ձեր սեփական ՄԴՀ-ի պրոֆիլը ստեղծելու համար:

Եթե հարցեր ունեք ձեր ախտորոշման կամ բուժման տարբերակների վերաբերյալ, կարող եք դիմել ՄԴՀ-ի հիմնադրամին կամ ՄԴՀ-ի Հիմնադրամների գերազանցության 24 կենտրոններից մեկին՝ լրացուցիչ տեղեկությունների համար:

ՄԴՀ-ի վերաբերյալ հարցերի կարճ ցուցակ



Սա հաճախ տրվող հարցերի ցանկն է, որոնք կարող եք օգտագործել ձեր ՄԴՀ-ի ախտորոշման և բուժման ճանապարհորդության ընթացքում:

Հաճախ հիվանդները կարող են ծանրաբեռնվել բուժման թմին կողմից տրամադրված տեղեկություններով և կարող են չմտածել կոնկրետ հարցերի մասին խորհրդակցությունների կամ կլինիկա այցերի ժամանակ: Սա միանգամայն նորմալ է, քանի որ այդ այցելությունները հաճախ սթրեսային են և պարունակում են հիվանդության և բուժման հետ կապված բարդ տեղեկատվություն: Այս ցանկը կօգնի ձեզ նախապատրաստվել ձեր այցին և կարող է օգնել ձեզ ավելի լավ հասկանալ ձեր ախտորոշումը, բուժման տարբերակները և առողջության ռազմավարությունը:

Այս ցանկը կազմվել է ՄԴՀ ունեցող հիվանդների խմբերի կողմից՝ բժիշկների հետ համագործակցությամբ:^{1,2} Այս ցանկը թարմացվել է ՄԴՀ-ի հիմնադրամի բուժքույրերի ղեկավար մարմնի կողմից: Ոչ բոլոր հարցերը կարող են վերաբերել ձեր եզակի ՄԴՀ-ի ճանապարհորդությանը:

ՄԴՀ-ի ախտորոշում

- Համոզվա՞ծ եք, որ ես ունեմ ՄԴՀ-ի ախտորոշում:
- Կարո՞ղ եք բացատրել, թե ինչ է ՄԴՀ-ն: Արդյո՞ք դա քաղցկեղի տեսակ է:
- Կարո՞ղ եմ ստանալ զեկույցների պատճենը իմ արյան և ոսկրածուծի հետազոտությունից:
- Ինչ տեսակի ՄԴՀ ունեմ:
- Կա՞ն ՄԴՀ-ի փուլեր:
- Ո՞ր ռիսկային խմբին է պատկանում իմ ՄԴՀ-ն (IPSS-R):
- Ո՞րն է իմ գոյատևման կանխատեսումը:
- Ի՞նչ գործոններ կարող են ազդել իմ կանխատեսումների կամ բուժման տարբերակների վրա:
- Որտե՞ղ կարող եմ տեղեկատվություն ստանալ ՄԴՀ-ի մասին:
- Կա՞ն ՄԴՀ-ի աջակցման խմբեր:
- Ո՞ւմ կարող եմ այցելել երկրորդ կարծիք ստանալու համար:

ՄԴՀ-ի բժշկի ընտրություն

Աջակցող խմբերը և ՄԴՀ-ի փորձագետները խորհուրդ են տալիս կարծիք փնտրել ՄԴՀ-ի փորձագետից, երբ խոսքը վերաբերում է արյան հազվագյուտ քաղցկեղին, ինչպիսին է ՄԴՀ-ը, քանի որ ոչ բոլոր արյունաբաններն են ՄԴՀ-ի մասնագետներ: Սա կարող է հատկապես օգտակար լինել կլինիկական փորձարկումներին հասանելիություն ստանալու համար:

- Դուք բազմամասնագիտական թիմի մաս եք, թե՞ օգտվում եք ՄԴՀ-ի ճանաչված փորձագետի ծառայություններից:
- Կարող եք առաջարկել ՄԴՀ-ի գերազանցության կենտրոն:

Բուժման ծրագրի որոշում

- Ո՞ր բուժումն եք խորհուրդ տալիս, եթե այդպիսիք կան, և ինչո՞ւ:
- Ի՞նչ կլինի, եթե ես չբուժվեմ:
- Ինչպե՞ս է իրականացվում բուժումը: Որքա՞ն հաճախ է այն տրվում:
- Որքա՞ն ժամանակ է տևում յուրաքանչյուր բուժում:
- Որո՞նք են ձեր առաջարկված բուժման ռիսկերը կամ կողմնակի ազդեցությունները: Որքա՞ն ժամանակ կարող եմ դրանք տևել:
- Արդյո՞ք բուժումը կազդի իմ ամենօրյա գործունեության վրա:
- Ինչպե՞ս կարող եմ իմանալ, թե արդյոք բուժումն արդյունավետ է:
- Ինչպե՞ս և ե՞րբ եք վերազնահատելու իմ ՄԴՀ հիվանդությունը:
- Կարո՞ղ եմ լինել ոսկրածուծի փոխպատվաստման թեկնածու:

Կլինիկական փորձարկումներ

- Արդյո՞ք ես կլինիկական փորձարկման թեկնածու եմ:
- Որո՞նք են կլինիկական փորձարկմանը մասնակցելու

առավելություններն ու թերությունները:

- Կա՞ն կլինիկական փորձարկումներ, որոնք ես պետք է հաշվի առնեմ հիմա:
- Արդյո՞ք ճանապարհորդությունը պահանջվում է:
- Կարո՞ղ եմ ինքնաթիռով ճանապարհորդել ինչպես երկրի ներսում, այնպես էլ արտասահմանում:
- Արդյո՞ք ես կունենամ լրացուցիչ պարտականություններ կամ բժշկի մոտ լրացուցիչ այցեր, եթե մասնակցեմ կլինիկական փորձարկմանը:

Բուժման ընթացքում

Բուժումը սկսելուց հետո դուք պետք է իմանաք, թե ինչ սպասել, ինչպես կարող եք կառավարել ձեր առողջությունը և ինչպես կզնահատվի ձեր արձագանքը բուժմանը:

- Ինչպե՞ս կիմանանք, արդյոք բուժումն արդյունավետ է:
- Բուժման ընթացքում ինչպիսի՞ հետբուժական խնամքի կարիք կունենամ:
- Կա՞ որևէ բան, որը ես կարող եմ անել, որպեսզի օգնեմ կառավարել կողմնակի ազդեցությունները:
- Ի՞նչ ախտանշանների կամ կողմնակի ազդեցությունների մասին պետք է անմիջապես տեղեկացնեմ ձեզ:
- Ինչպե՞ս կարող եմ գիշերները, տոներին կամ հանգստյան օրերին դիմել առողջապահության ոլորտի մասնագետի՝ ՄԴՀ-ի իմացությամբ:
- Կա՞ն սննդի սահմանափակումներ կամ սննդակարգի փոփոխություններ, որոնք ես պետք է հետևեմ:
- Պետք է մարզվե՞մ: Ի՞նչ տեսակի վարժություն է առաջարկվում:
- Որո՞նք կլինեն իմ տարբերակները, եթե այս բուժումը անարդյունավետ լինի:

Այլ աջակցություն

- Կարո՞ղ եք առաջարկել հոգեկան առողջության ոլորտի մասնագետ:
- Ի՞նչ այլ աջակցության ծառայություններ եք խորհուրդ տալիս ինձ և իմ խնամողներին:

Այցերի առաջարկություններ

- Վերցրեք գրիչ և թուղթ կամ օգտագործեք ձեր սմարթ հեռախոսը կամ պլանշետը՝ գրառումներ անելու համար:
- Ձեր բոլոր այցելություններին բերեք ընտանիքի անդամին/ խնամողին, թող նրանք նշումներ կատարեն: Ձեր բժշկի թույլտվությամբ կարող եք արձանագրել այցը:
- Հարցրեք թիմի անդամների մասին, որոնք կարող են լրացուցիչ տեղեկություններ տրամադրել ձեր ախտորոշման կամ բուժման ծրագրի մասին: Սրանք կարող են լինել առաջադեմ մասնագետներ, բուժքույրեր, սոցիալական աշխատողներ, սննդաբաններ կամ բժշկական այլ մասնագետներ:
- Ուսումնասիրեք Building Blocks of Hope® (Կառուցելով հույսերի կամուրջներ) ծրագրի ռեսուրսները: www.mds-foundation.org/bboh

Գրականություն.

¹ Կատարվել է Ֆրանսիացի ՄԱԴ-ի փորձագետների կողմից Ֆրանսիայում, Ավստրալիայի լեյկեմիայի հիմնադրամ, Մելբուրն, Ավստրալիա, CCM - Connaître et Combattre les Myélodysplasies, Paris, France. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25850728>

² Բնօրինակ հղված Մեծ Բրիտանիայի ՄԴՀ-ով հիվանդների աջակցության խմբից, հունիս 2019

Բուժման ընտրություն

Միելոդիսպլաստիկ համախտանիշները (ՄԴՀ) ուսկրածուծի անբավարարության խանգարումների խումբ են՝ փոփոխական սկիզբով. կանխատեսումները, բուժման տարբերակները և լեյկեմիայի զարգացման ռիսկը (տե՛ս [Ի՞նչ է ՄԴՀ-ն](#) և [Ինչպե՞ս է դասակարգվում ՄԴՀ-ն](#)):

Ընտրված բուժման տեսակը և ՄԴՀ-ի բուժման նպատակները հիմնված են մի շարք գործոնների վրա, ներառյալ.

1. Ձեր ընդհանուր առողջությունը և առօրյա կյանքում անկախ լինելու ունակությունը
2. Այլ հիվանդություններ, որքան լավ են դրանք վերահսկվում և ինչ դեղամիջոցներ են անհրաժեշտ դրանք կառավարելու համար
3. Ձեր անհատական սոցիալական և զգացմունքային բնութագիրը
4. Ապահովագրական ծածկույթ և ֆինանսներ
5. Ձեր ՄԴՀ-ի բնութագրերը
6. IPSS-R ռիսկի խումբ ավելի ցածր ռիսկ համեմատած բարձր ռիսկի հետ
7. IPSS-M ռիսկի կատեգորիա, որը ներառում է որոշակի գենետիկ մուտացիաների առկայությունը:
8. Որոշ գենետիկ մարկերների առկայությունը
9. Ներկայումս առկա բուժման տարբերակները, ներառյալ կլինիկական փորձարկումները (դրանք կարող են հիմնված լինել աշխարհագրական դիրքի վրա)
10. Ուսկրածուծի փոխպատվաստման իրավասություն
11. Խնամողի առկայությունը
12. Բժշկական հաստատության մոտ լինելը
13. Ձեր անձնական նպատակները և ինչպես անհատական վերաբերմունքը կարող է ազդել ձեր կյանքի որակի և ապրելակերպի վրա

Կարևոր է հասկանալ ձեր ուռուցքաբանի կողմից առաջարկվող բուժման առաջարկությունները, ինչպես դրանք կարող են ազդել ձեզ վրա ամենօրյա հիմունքներով և որոնք են բուժման նպատակները, որպեսզի կարողանաք տեղեկացված ընտրություն կատարել:

Որո՞նք են բուժման նպատակները

Բուժման ընդհանուր նպատակները տարբերվում են՝ ելնելով ձեր ունեցած ՄԴՀ-ի հատուկ ենթատեսակից, ռիսկի խմբից (ցածր ռիսկ համեմատած բարձր ռիսկի հետ), ինչպես է հիվանդությունը ազդում ձեզ վրա, ինչ բուժումներ կան ձեզ համար: ՄԴՀ-ի բուժման տարբերակները կարող են տարբեր լինել՝ կախված յուրաքանչյուր հիվանդի յուրահատուկ կարիքներից:

Ցածր ռիսկի ՄԴՀ-ն դասակարգվում է որպես IPSS-R-ի ցածր բալ և բարենպաստ գենետիկական հատկանիշներ ունեցող:

IPSS-R	Շատ ցածր	Բալ <1,5
	Ցածր	Բալ >1.5-3.0
	Միջին	Բալ >3.0-4.5

Ցածր ռիսկի ՄԴՀ-ի բուժման նպատակները.

1. Բարելավել արյունաստեղծությունը (արյան բաղադրիչների արտադրությունը):
2. Կրճատել արյան փոխներարկումների քանակը և օպտիմալ կերպով վերացնել փոխներարկման անհրաժեշտությունն ամբողջությամբ (փոխներարկման անկախություն):
3. Բարելավել կյանքի որակը:
4. Երկարացնել կյանքի տևողությունը:

Բարձր ռիսկի ՄԴՀ

Բարձր ռիսկի ՄԴՀ-ն դասակարգվում է որպես IPSS-R-ի ավելի բարձր բալ կամ ընտրված բարձր ռիսկային հատկանիշներ ունեցող:

IPSS-R	Բարձր	Բալ >4.5-6.0
	Շատ բարձր	Բալ >6.0

Բարձր ռիսկի ՄԴՀ-ի բուժման նպատակները.

1. Լեյկեմիկ տրանսֆորմացիայի հետաձգման ժամանակը:
2. Բարելավել կյանքի որակը՝ բարելավելով ախտանիշները և բուժման ծանրաբեռնվածությունը:
3. Երկարացնել կյանքի տևողությունը:

Գրականություն.

Kurtin, S., et. al. (2012) Clin J Oncol Nurs, 16(3, suppl. 1), 23-35

Ridgeway, J., et. al. (2012) Clin J Oncol Nurs, 16(3, suppl. 1), 9-22

Komrokji, R., Skeres, M. & List, A.F. (2011) Curr Hematol Malig Rep, doi: 10.1007/s11899-011-0086-x

Garcia-Manero, G. (2011) Semin Oncol 38:658-666

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

ՄԴՀ-ի բուժման ընդհանուր սկզբունքները

ՄԴՀ-ի բուժումը կարելի է խմբավորել չորս հիմնական տեսակի. Հսկողություն, պալիատիվ խնամք, աջակցող խնամք և հիվանդությունը փոփոխող բուժում:

Դիտարկում

Հսկողությունը ներառում է ձեր արյան ցուցանիշների և ձեր ախտանիշների շարունակական մոնիտորինգը: Հսկվող հիվանդի այցելությունների հաճախականությունը կախված է անհատական միտումներից և արյան ցուցանիշների կամ ախտանիշների ցանկացած փոփոխությունից: Հսկողությունն ընդհանուր առմամբ վերապահված է ավելի ցածր ռիսկի ՄԴՀ ունեցող հիվանդների համար, ովքեր արյան փոխներարկման կարիք չունեն կամ շատ հազվադեպ են ունենում:

Աջակցող և պալիատիվ խնամք

Պալիատիվ խնամքը կենտրոնանում է հիվանդ մարդկանց ցավն ու տառապանքը թեթևացնելու վրա: Պալիատիվ խնամքի առավելությունները ճանաչված և ընդունված են բժշկական մասնագիտությունների ամերիկյան խորհրդի կողմից: ՄԴՀ-ն կարող է ազդել մարմնի, մտքի և ոգու վրա: ՄԴՀ-ով հիվանդները, նրանց խնամողները և ընտանիքները հիվանդության ցանկացած փուլում կարող են խնդիրներ ունենալ այս ոլորտներից մեկում կամ մի քանիսում: Պալիատիվ խնամքը ՄԴՀ-ով հիվանդների համար կարող է սկսվել հենց նրանց մոտ հիվանդության ախտորոշումից ի վեր:

Պալիատիվ խնամքը կարող է օգնել հետևյալի հետ.

- Բուժման դժվար որոշումներ
- Ֆիզիկական ախտանիշներ՝ օրինակ՝ ցավ, սրտխառնոց և փսխում, փորլուծություն, փորկապություն, հոգնածություն, սննդային կարիքներ և այլն:
- Զգացմունքային կարիքները, ինչպիսիք են դեպրեսիան կամ անհանգստությունը
- Սոցիալական կարիքներ
- Ֆինանսական ուղղություն
- Հոգևոր աջակցություն

Պալիատիվ բժշկությունն օգտագործում է հիվանդների խնամքի բազմամասնագիտական մոտեցումը՝ հենվելով բժիշկների, դեղագործների, բուժքույրերի, հոգևորականների, սոցիալական աշխատողների, հոգեբանների և առողջապահական այլ մասնագետների կողմից՝ հիվանդի կյանքի բոլոր ոլորտներում տառապանքը թեթևացնելու խնամքի ծրագիր մշակելու համար: Այս բազմամասնագիտական մոտեցումը թույլ է տալիս պալիատիվ խնամքի թիմին անդրադառնալ ֆիզիկական, էմոցիոնալ, հոգևոր և սոցիալական մտահոգություններին, որոնք առաջանում են պրոգրեսիվ հիվանդության կամ անբուժելի հիվանդությունների հետ: Որոշ քաղցկեղի կենտրոններ կամ կլինիկաներ ունեն պալիատիվ խնամքի հատուկ թիմեր. այլ կենտրոններ կարող են օգտվել վերապատրաստված մասնագետներից՝ ըստ պահանջի:

ՄԴՀ-ի բուժման ընդհանուր սկզբունքները

Պալիատիվ խնամքի թիմը կարող է ներառել ստորև նշվածներից մեկը կամ մի քանիսը.

- Բժիշկ(ներ)
- Առաջադեմ պրակտիկայի մատակարարներ (APP). Բուժքույր պրակտիկանտ կամ բժշկի օգնական
- Ուռուցքաբանության բուժքույր
- Կլինիկական դեղագործ
- Սոցիալական աշխատող
- Ցավի կառավարման ծառայություն
- Հոգևորական ծառայություն կամ այլ հոգևոր աջակցության ծառայություններ
- Սննդաբան
- Ֆիզիկական թերապևտ
- Ֆինանսական խորհրդատու

Հիվանդության ողջ ընթացքում խորհրդատվությունն ուղղված է կյանքի որակի պահպանմանը կամ բարելավմանը: Օրինակ, յոգան և կանոնավոր վարժություններն ուսումնասիրվել և պարզվել են, որ օգնում են թեթևացնել ախտանիշները, բարելավել հոգնածությունը, անհանգստությունը և դեպրեսիան ՄԴՀ-ով հիվանդների մոտ:

Բաց հաղորդակցությունն առողջապահական թիմի հետ օգնում է բուժումը համապատասխանեցնել հիվանդի և ընտանիքի վրա կենտրոնացած խնամքի նպատակներին: Կարևոր է քննարկել առաջարկվող բուժման նպատակները, ներառյալ ազդեցությունը գոյատևման և կյանքի որակի վրա:

Աջակցող խնամք

ՄԴՀ-ի դեպքում օժանդակ խնամքը կարող է ներառել արյան փոխներարկում, աճի գործոններ և այլ բուժում, որոնք ուղղված են ախտանիշների բարելավմանը, ինչպիսիք են վարակի հակաբիոտիկները, սննդային աջակցությունը, փոխներարկման հետ կապված ավելցուկ երկաթի բուժումը, հոգևոր և էմոցիոնալ աջակցությունը:

Աջակցող խնամքի որոշակի տեսակներ իրականացվում են հատուկ չափանիշների հիման վրա: Աջակցող խնամքի օգուտները հիմնականում ժամանակավոր են, քանի որ այս ռազմավարությունները չեն ազդում հիմքում ընկած հիվանդության վրա:

Արյան ցուցանիշների բարելավմանն ուղղված օժանդակ խնամքի ընդհանուր ձևերը ներառում են.	
Արյան փոխներարկում	Փաթեթավորված արյան կարմիր բջիջներ, թրոմբոցիտներ Արյան արտադրանքի ընդունման կանոնակարգերը տարբերվում են ըստ տարածաշրջանի:
Արյան կարմիր բջիջների աճի գործոններ	Հաստատված է Եվրոպայում ցածր ռիսկի ՄԴՀ ունեցող հիվանդների համար: Հաստատված է օգտագործման համար Միացյալ Թագավորությունում, Սկանդինավյան երկրներում և Կանադայում: Կառավարվում է Միացյալ Նահանգներում APPRISE REMS ծրագրի շրջանակներում:
Արյան սպիտակ բջիջների աճի գործոններ	Հաստատված է սկանդինավյան երկրներում օգտագործման համար: Օգտագործվում է ԱՄՆ-ում այլ նպատակներով կամ հատուկ պայմաններում:

Արյան կարմիր բջիջների փոխներարկում

Ամբողջական արյունը հավաքվում է կամավոր դոնորներից և այնուհետև բաժանվում արյան տարբեր բաղադրիչների: Արյան կարմիր բջիջները (ԱԿԲ) կամ փաթեթավորված արյան կարմիր բջիջները (PRBCs) ամբողջական արյան բաղադրիչն են:

Ինչո՞ւ են տրվում արյան կարմիր բջիջները

Արյան կարմիր բջիջների փոխներարկումը ՄԴՀ-ի հետ կապված անեմիայի ախտանիշների ժամանակավոր թեթևացման սովորական միջոց է: ՄԴՀ-ով հիվանդների գրեթե 90%-ը իրենց հիվանդության ընթացքում բուժվում են արյան կարմիր բջիջների փոխներարկումով:

ՄԴՀ-ով հիվանդները, որոնք պահանջում են արյան կարմիր բջիջների մի շարք փոխներարկումներ, համարվում են փոխներարկումից կախված: Արյան փոխներարկման կախվածությունն ընդհանուր պատճառ է դիտարկելու հիվանդությունը փոփոխող բուժումներ՝ բարելավելու նորմալ արյան կարմիր բջիջների արտադրությունը սահմանափակելու ավելորդ երկաթի երկարատև ազդեցությունը (երկաթի գերբեռնվածություն):



Նկար՝ Քրոջ Մոլոդի

Ինչպե՞ս են ներարկվում արյան կարմիր բջիջները

Արյան կարմիր բջիջները ներարկվում են ներերակային (նԵ) ձեռքի կաթետերի միջոցով, թեև վերին մասում տեղադրված կենտրոնական կաթետերի միջոցով (PICC գիծ) կամ կրծքավանդակում տեղադրված կենտրոնական կաթետերի միջոցով (port-a-cath կամ Hickman կաթետեր):

Ինչպե՞ս կարող եմ իմանալ, արդյոք ինձ անհրաժեշտ է արյան փոխներարկում:

ՄԴՀ-ով հիվանդների մեծամասնությունը պարբերաբար արյան հետազոտություններ են հանձնում՝ իրենց հիվանդությունը վերահսկելու համար: Արյան կարմիր բջիջների փոխներարկման որոշումը հիմնված կլինի ձեր ախտանիշների վրա (անեմիա, ինչպիսիք են հոգնածության աճը, դեմքի գունատությունը, ծանր շնչառությունը կամ սրտի հաճախության բարձրացումը), ինչպես նաև արյան ստուգման արդյունքների վրա: Դուք պետք է ձեր բուժապասարկման թիմին զեկուցեք անեմիայի հետ կապված ախտանիշների մասին:

Որքա՞ն հաճախ եմ ստանալու արյան կարմիր բջիջների փոխներարկում:

Արյան կարմիր բջիջների փոխներարկման հաճախականությունը կախված կլինի ախտանիշների ծանրությունից և հեմոգլոբինի մակարդակից: Փոխներարկման ինտերվալները (մեկ փոխներարկման և հաջորդ փոխներարկման միջև ընկած ժամանակահատվածը) կարող է տատանվել մի քանի ամիսը մեկ ցածր ռիսկի ՄԴՀ-ի դեպքում մինչև 1-2 շաբաթը մեկ ավելի բարձր ռիսկի ՄԴՀ-ի դեպքում:

Որո՞նք են արյան կարմիր բջիջների փոխներարկման հետ կապված ռիսկերը:

Կարճաժամկետ կամ երկարաժամկետ ռիսկերի ներուժ կա արյան կարմիր բջիջների փոխներարկման դեպքում: Կողմնակի ազդեցություններից շատերը մեղմ են և հեշտությամբ կառավարվում են դեղամիջոցներով: Ավելի լուրջ ռեակցիաներ հնարավոր են, բայց հազվադեպ են լինում:

Կարճաժամկետ ռիսկեր

- Տենդր, ցանր, քորը և/կամ ցանր սովորական կողմնակի ազդեցություններ են, որոնք կարող եք զգալ և սովորաբար մեղմ են:
- Ծանր ալերգիկ ռեակցիա կարող է առաջանալ, սակայն հազվադեպ:
- Շնչառության դժվարությունը հազվադեպ է, բայց կարող է առաջանալ ծանր ալերգիկ ռեակցիաներով կամ թոքերում հեղուկի կուտակմամբ:
- Բուժքույրերը կհետևեն ձեզ փոխներարկման ընթացքում, որպեսզի օգնեն ժամանակին հայտնաբերել ցանկացած ռեակցիա:

Արյան կարմիր բջիջների փոխներարկում

Երկարաժամկետ ռիսկեր

- Արյան փոխներարկման միջոցով վարակի (օրինակ՝ ՄԻԱՎ-ի կամ հեպատիտի) փոխանցումը շատ ցածր է: Չնայած արյան արտադրանքը փորձարկվում է հիվանդությունների համար, երբեք հնարավոր չի լինի երաշխավորել, որ փոխներարկումը վարակ չի փոխանցի:
- Արյան բազմաթիվ փոխներարկումներից հետո ձեզ մոտ կարող են հակամարմիններ առաջանալ դոնորական արյան նկատմամբ, ինչը կոժվարացնի արյան բանկի կողմից ձեր արյան «համապատասխանությանը» ընտրությունը:
- Երկաթի ավելցուկ կարող է առաջանալ, եթե դուք ստացել եք 10-20 միավոր արյուն:
- Հեղուկի պահպանում կամ փոխներարկման հետ կապված սրտանոթային գերբեռնվածություն (TACO): Բարեբախտաբար, հեղուկի կուտակումը սովորաբար կարելի է կառավարել միզամուղ դեղամիջոցի կիրառմամբ, ինչպիսին է ֆուրոսեմիդը (Lasix®):

Ո՞րն է արյան կարմիր բջիջների փոխներարկում ստանալու գործընթացը:

Երբ որոշում կայացվի փոխներարկման մասին, ձեզ անհրաժեշտ կլինի լաբորատոր անալիզ (արյան նմուշ) ձեր արյունը «համապատասխանեցնելու» ձեր մոտակա արյան բանկում առկա արյան միավորներին: Այս անալիզն անհրաժեշտ է՝ համոզվելու համար, որ փոխներարկված դոնոր բջիջները համատեղելի են ձեր արյան բջիջների հետ: Այսպես է որոշվում նաև ձեր արյան խումբը և ձեր արյան մեջ հակամարմինների առկայությունը: Արյան յուրաքանչյուր փոխներարկումից հետո կարող են առաջանալ հակամարմիններ, որոնք պահանջում են կանոնավոր զննում:

Արյան նմուշը կուղարկվի ձեր տարածքում նշանակված արյան բանկ՝ հետազոտության համար: Այնուհետև արյան բանկը կփնտրի հասանելի դոնորական միավորները, որոնք համապատասխանում են ձեր արյան խմբին և ձեր ունեցած ցանկացած հակամարմիններին: Դա կարող է տևել մի քանի ժամից մինչև մի քանի օր՝ կախված արյան առկայությունից և ձեր անհատական արյան պրոֆիլից:

Նմուշը վերցնելու ընթացքում դուք դաստակին կկրեք ապարանջան (սովորաբար կարմիր): Այն չպետք է հեռացվի, քանի դեռ չեք ստացել արյան փոխներարկում: Արյան նույնականացման ապարանջանը կօգտագործվի՝ ստուգելու արյան համընկնումը՝ նախքան փոխներարկումը ստանալը: Արյան համապատասխան կարմիր բջիջների ստացման և դրանց փոխներարկման գործընթացը կարող է պահանջել ավելի քան մեկ օր:

Ի՞նչ կարող եմ ակնկալել այն օրը, երբ ես փոխներարկում եմ ստանալու:

Յուրաքանչյուր հաստատություն ունի իր կանոնակարգն արյան կարմիր բջիջների փոխներարկման արագության վերաբերյալ: Ամենից հաճախ PRBC-ի 1 միավորը նշանակվում է՝ Էլնելով հիվանդի ախտանշաններից և հեմոգլոբինի մակարդակից: Եթե ձեր հեմոգլոբինի մակարդակը 6-ից ցածր է, ձեզ կարող է անհրաժեշտ լինել ավելի քան 1 միավոր PRBC:

Արյան կարմիր բջիջների յուրաքանչյուր միավոր ընդունվում է 2-4 ժամվա ընթացքում և երբեք չպետք է տևի 4 ժամից ավելի՝ արյան արտադրանքում բակտերիաների աճի վտանգի պատճառով: 2 միավոր PRBC-ի փոխներարկումը կարող է տևել արյան հավաքումից 4-5 ժամ հետո:



Թրոմբոցիտների փոխներարկում

Ամբողջ արյունը հավաքվում է դոնորներից և այնուհետև բաժանվում արյան տարբեր բաղադրիչների: Թրոմբոցիտները ամբողջական արյան բաղադրիչն են:

Ինչու են թրոմբոցիտները ներարկվում:

Թրոմբոցիտների փոխներարկումը կարող է ժամանակավոր թեթևացնել թրոմբոցիտոպենիայի ախտանիշները (թրոմբոցիտների ցածր քանակ) կապված ՄԴՀ-ի կամ դրա բուժման հետ: Դրանք առավել հաճախ տրվում են, երբ արյունահոսության վտանգը մեծանում է: Թրոմբոցիտների փոխներարկումը կատարվում է շատ ավելի հազվադեպ, քան արյան կարմիր բջիջների փոխներարկումը ՄԴՀ-ով հիվանդների մոտ:

Ինչպե՞ս են ներարկվում թրոմբոցիտները:

Թրոմբոցիտները ներարկվում են ներերակային (ՆԵ) ձեռքի կաթետերի միջոցով, թևի վերին մասում տեղադրված կենտրոնական կաթետերի միջոցով (PICC գիծ) կամ կրծքավանդակում տեղադրված կենտրոնական կաթետերի միջոցով (port-a-cath կամ Hickman կաթետեր):

Ինչպե՞ս կարող եմ իմանալ, արդյոք ինձ անհրաժեշտ է թրոմբոցիտների փոխներարկում:

ՄԴՀ-ով հիվանդների մեծամասնությունը պարբերաբար արյան հետազոտություններ են հանձնում՝ իրենց հիվանդությունը վերահսկելու համար: Ձեր առողջապահական թիմը կտեղեկացնի ձեզ, եթե ձեր թրոմբոցիտների քանակն այն մակարդակի վրա է, որը պահանջում է թրոմբոցիտների փոխներարկում, կամ եթե դուք ունեք չափազանց շատ կապտուկներ կամ չվերահսկվող արյունահոսություն: Հարցրեք ձեր բուժապասարկման թիմին ախտանիշների մասին, որոնք պետք է զեկուցվեն:

Ո՞րն է թրոմբոցիտների փոխներարկում ստանալու գործընթացը:

Թրոմբոցիտները, ի տարբերություն արյան կարմիր բջիջների, չեն պահանջում խաչաձև համընկնումներ, եթե դուք հատուկ չեք պահանջում համապատասխան թրոմբոցիտներ: Ձեզ անհրաժեշտ կլինի արյան արապանջան՝ ձեր թրոմբոցիտների միավորները ստուգելու և համոզվելու համար, որ դրանք նախատեսված են ձեզ համար: Դուք չպետք է հեռացնեք արյան ապարանջանը, քանի դեռ չեք ստացել ձեր փոխներարկումը:

Ի՞նչ կարող եմ ակնկալել այն օրը, երբ ես փոխներարկում եմ ստանալու:

Թրոմբոցիտների ստացման և դրանց ներարկման գործընթացը կարող է պահանջել ավելի քան մեկ օր: Յուրաքանչյուր հաստատություն ունի թրոմբոցիտների փոխներարկման իր կանոնակարգը:

Թրոմբոցիտները կարող են լինել կամ պատահական դոնորային միավորներ (ամբողջական արյան մի քանի միավորից թրոմբոցիտների բաղադրիչ) կամ մեկ դոնորական միավոր (անհատական դոնորները նվիրաբերում են մեկ միավոր թրոմբոցիտներ): Ամենից հաճախ, 1 միավոր մեկ դոնոր թրոմբոցիտներ կամ 4-6 միավոր պատահական դոնոր թրոմբոցիտներ են կիրառվում՝ ելնելով հիվանդի ախտանիշներից և թրոմբոցիտների քանակից:

Թրոմբոցիտները ներարկվում են 15-30 րոպեի ընթացքում՝ կախված յուրաքանչյուր միավորի ծավալից: Փոխներարկման համար դուք պետք է ունենաք ՆԵ կաթետեր, բացառությամբ այն դեպքերի, երբ դուք ունեք գործող ներերակային մուտքի սաք:

Փոխներարկված թրոմբոցիտները երկար չեն տևում (ժամից մինչև մի քանի օր): Փոխներարկման հաճախականությունը կախված կլինի նրանից, թե որքանով է ձեր ոսկրածուծը կարողանում թրոմբոցիտներ արտադրել, ձեր ախտանիշներից և թրոմբոցիտների քանակից:

Թրոմբոցիտների փոխներարկում

Ի՞նչ վտանգներ է պարունակում թրոմբոցիտների փոխներարկումը:

Կան որոշ պոտենցիալ ռիսկեր, որոնք կապված են թրոմբոցիտների փոխներարկման հետ: Կողմնակի ազդեցություններից շատերը մեղմ են և հեշտությամբ կառավարվում են դեղամիջոցներով: Ավելի լուրջ ռեակցիաներ կարող են լինել, բայց հազվադեպ են լինում:

Կարճաժամկետ ռիսկեր

- Տենդր, ցանր, քորը և/կամ ցանր սովորական կողմնակի ազդեցություններ են, որոնք կարող են զգալ, և սովորաբար մեղմ են:
- Ծանր ալերգիկ ռեակցիա կարող է առաջանալ, սակայն հազվադեպ:
- Շնչառության դժվարությունը հազվադեպ է, բայց կարող է առաջանալ ծանր ալերգիկ ռեակցիաներով:
- Բուժքույրերը կհետևեն ձեզ փոխներարկման ընթացքում, որպեսզի օգնեն ժամանակին հայտնաբերել ցանկացած ռեակցիա:

Երկարաժամկետ ռիսկեր

- Հակամարմինների զարգացումը (ալոիմունիզացիա), ինչը դժվարացնում է համապատասխան դոնորային միավորներ գտնելը:
- Թրոմբոցիտների փոխներարկման միջոցով վարակի (օրինակ՝ ՄԻԱՎ-ի կամ հեպատիտի) փոխանցումը շատ ցածր է:

Հիվանդությունը փոփոխող ազդակները բուժումներ են, որոնք ներուժ ունեն շտկելու հիմնական անոմալիաները, որոնք առաջացնում են ՄԴՀ-ը: Հիվանդությունը փոփոխող բուժումները կարող են փոխել մեկ կամ մի քանի ոչ նորմալ հատկանիշներ, որոնք պատասխանատու են ՄԴՀ-ի դեպքում արյան բջիջների և թրոմբոցիտների անարդյունավետ արտադրության համար (հեմատոպոեզ): Արդյունքում, հիվանդությունը փոփոխող բուժումը կարող է փոխել հիվանդության բնական պատմությունը և երկարացնել կյանքի տևողությունը:

Հիվանդությունը փոփոխող բուժում սկսելու որոշումը հիմնականում կայացվում է արյան ցուցանիշների, ախտանիշների փոփոխության կամ ավելի բարձր ռիսկային հիվանդության առկայության հիման վրա: Այս «բուժման տրիգերները» ներառում են արյան ցուցանիշների վատթարացում (պրոգրեսիվ ցիտոպենիա՝ անեմիա, թրոմբոցիտոպենիա կամ նեյտրոպենիա), բլաստների աճ կամ արյան փոխներարկման հաճախականության ավելացում: Այս բոլոր տվյալները ցույց են տալիս, որ ՄԴՀ-ն փոխում և սահմանափակում է ոսկրածուծի նորմալ գործառույթը (տե՛ս [Ի՞նչ է տեղի ունենում ոսկրածուծի հետ ՄԴՀ-ի դեպքում](#)):

Հիպերմեթիլացումը՝ մեթիլ խմբեր կոշվող միացությունների կուտակումը ԴՆԹ-ի մասերի վրա, ճանաչվել է որպես ՄԴՀ-ի և լեյկեմիայի զարգացմանը նպաստող գործոններից մեկը: Այս միացությունները ճնշում կամ անջատում են արյան բջիջների նորմալ զարգացման և հասունացման համար անհրաժեշտ գեները: Հիպերմեթիլացումը մշտական պրոցես է և կապված է ՍՄԼ-ի զարգացման հետ:

Ապացուցված է, որ հիպոմեթիլացնող ազդակները, դեղամիջոցները, որոնք արգելափակում են մեթիլալին միացությունները, բարելավում են արյան բջիջների նորմալ զարգացումը (հեմատոպոեզը) ՄԴՀ-ով հիվանդների մոտ՝ թույլ տալով, որ ճնշված գեները նորից միացվեն:

Ներկայումս առկա են երկու հիպոմեթիլացնող ազդակներ. 5-ազացիտիդին (ազացիտիդին) և 5-ազա-2-դեոքսիցիդին (դեցիտաբին):

Ազացիտիդին (Վիդազա)

Դեղերի դաս. Ազացիտիդինը նաև հիպոմեթիլացնող դեղամիջոց է

Սննդի և դեղերի վարչության հաստատում. Ցուցված է միջանկյալից բարձր ռիսկի ՄԴՀ-ի բուժման համար

Մի քանի կլինիկական փորձարկումներ ցույց են տվել, որ ի համեմատ այն հիվանդների հետ, ովքեր ազացիտադին չեն ստացել, ՄԴՀ հիվանդները, ովքեր ամեն չորս շաբաթը մեկ օրական 7 օր բուժվել են ազացիտադով, ունեցել են կայուն հեմատոլոգիական բարելավում. արյան կարմիր բջիջների և փոխներարումից կախվածության նվազում, հեմոգլոբինի ավելացում, լեյկոցիտների կամ թրոմբոցիտների քանակի ավելացում և/կամ ոսկրածուծի բլաստների տոկոսի նվազում: Կլինիկական փորձարկումների բոլոր հիվանդները ստացել են օժանդակ օգնություն՝ անկախ նրանից՝ նրանք ստացել են ազացիտադին, թե ոչ: Որոշ կլինիկական փորձարկումներում ՍՄԼ-ի առաջացման ժամանակը զգալիորեն հետաձգվել է ազացիտիդինով բուժվող հիվանդների մոտ՝ ի համեմատ այն հիվանդների հետ, ովքեր չեն ստացել ազացիտիդին:

III փուլի լայնածավալ ուսումնասիրության արդյունքները 358 բարձր ռիսկի ՄԴՀ-ով հիվանդների մոտ (IPSS-ի միջանկյալ-2 կամ բարձր) ցույց տվեցին, որ համեմատած սովորական խնամքի հետ (կամ ցածր դոզան գումարած քիմիաթերապիայի օժանդակ խնամք կամ ստանդարտ քիմիաթերապիա և օժանդակ խնամք), ազացիտադինով բուժումը զգալիորեն երկարաձգել է: ընդհանուր ապրելիությունը (24,4 ամիս համեմատած 15 ամսվա հետ):

Դոզավորման ավելի հարմար գրաֆիկները (5 օր ամիսը մեկ անգամ) նույնպես ուսումնասիրվել են և կարող են ընդունելի լինել ընտրված հիվանդների համար:

Ինչպես ներարկել. Ազացիդինը ներարկվող դեղամիջոց է, որը կարող է կիրառվել կամ ենթամաշկային եղանակով, օգտագործելով ներարկիչ և փոքր ասեղ, որը տեղադրված է ստամոքսի կամ ոտքերի մաշկի տակ, ինչպես ինսուլինի ասեղը կամ ներերակային ձևերով: Ազացիդինը հիվանդների մեծամասնությանը նշանակվում է ամսական 7 օր:

Ամենատարածված կողմնակի ազդեցությունները ներառում են.

- Ոսկրածուծի ակտիվության նվազում (միելոսուպրեսիա)
- Փորկապություն
- Հոգնածություն
- Սրտխառնոց կամ փորլուծություն
- Ներարկման վայրի գրգռում

Դուք կարող եք ավելին իմանալ ազացիդինի մասին այստեղ՝ <http://chemocare.com/chemotherapy/drug-info/azacitidine.aspx>

Դեցիտաբին (Դակոգեն)

Դեղերի դաս. Դեցիտաբինը նաև հիպոմեթիլացնող դեղամիջոց է

Սննդի և դեղերի վարչության հաստատում. Ցուցված է ավելի բարձր ռիսկի ՄԴՀ-ի բուժման համար

ՄԴՀ միջանկյալից բարձր ռիսկային հիվանդությամբ 170 ՄԴՀ-ով հիվանդների հետազոտության համաձայն՝ դիտվել է դեցիտաբինով բուժման նկատմամբ մոտ 10 ամիս տևողությամբ արձագանք: Դեցիտաբինով բուժվող հիվանդների մոտ 17% արձագանքման մակարդակ՝ ստանդարտ թերապիա ստացող հիվանդների 0%-ի համեմատ: Նրանք, ովքեր արձագանքում էին դեցիտաբինին, դարձան կամ մնացին անկախ փոխներարկումից: Բացի այդ, այն հիվանդները, ովքեր արձագանքում էին (ամբողջական կամ մասնակի) դեցիտաբինով բուժմանը, ունեին ՍՄԼ-ի պրոգրեսիայի ավելի երկար ժամանակ, ինչպես նաև երկարացած կյանքի տևողություն ի համեմատ միայն օժանդակ օգնություն ստացող հիվանդների:

Ինչպես ներարկել. Դեցիտաբինը ներարկվում է ներերակային հինգ օր՝ ամիսը մեկ անգամ: Ավելի բարձր ռիսկային հիվանդություն ունեցող հիվանդների համար, ինչպիսիք են TP53 մուտացիա ունեցողները, դեցիտաբինը կարող է տրվել 10 օր անընդմեջ 28 օրը մեկ անգամ:

Ամենատարածված կողմնակի ազդեցությունները ներառում են.

- Ոսկրածուծի ակտիվության նվազում (միելոսուպրեսիա)
- Փորկապություն
- Հոգնածություն
- Սրտխառնոց կամ փորլուծություն
- Ներարկման վայրի գրգռում

Դուք կարող եք ավելին իմանալ դեցիտաբինի մասին այստեղ՝ <http://chemocare.com/chemotherapy/drug-info/azacitidine.aspx>

INQOVI (դեցիտաբին 35 մգ և ցեդազուրիդին 100 մգ)

Դեղերի դաս. Հիպոմեթիլացնող ազդակներ

Սննդի և դեղերի վարչության հաստատում. Ցուցված է միելոդիսպլաստիկ համախտանիշներով (ՄԴՀ) չափահաս հիվանդների բուժման համար, ներառյալ նախկինում բուժված և չբուժված, նոր և երկրորդային ՄԴՀ, ներառյալ.

- ռեֆրակտեր անեմիա
- ռեֆրակտեր անեմիա օղակակաձև սիդերոբլաստներով (RARS)
- ռեֆրակտեր անեմիա՝ ավելցուկային բլաստներով
- քրոնիկ միելոմոնոցիտային լեյկոզ (CMML)
- միջանկյալ-1, միջանկյալ-2 և բարձր ռիսկային IPSS խմբեր:

Inqovi-ի հաստատումը հիմնված էր 3-րդ փուլի ուսումնասիրության վրա, որը գնահատում էր դեցիտաբինի բուժման ստանդարտ տարբերակը, որը տրվում է ներերակային հինգ օր անընդմեջ յուրաքանչյուր 28 օրը մեկ՝ համեմատած դեցիտաբինի և ցեդազուրիդինի բերանով տրվող տարբերակի հետ: 133 հիվանդներից, որոնք բուժվել են միջինը 5,2 ամսվա ընթացքում, 101 հիվանդը հասանելի է եղել գնահատման համար: Այս փորձարկման արդյունքները ցույց են տվել դեղամիջոցի համանման կոնցենտրացիաներ ներերակային դեցիտաբինի և Inqovi-ի միջև: Բացի այդ, հիվանդների մոտ կեսը, ովքեր նախկինում կախված էին արյան փոխներարկումից, այլևս արյան փոխներարկման կարիք չունեին 8 շաբաթվա ընթացքում: Inqovi-ի անվտանգության պրոֆիլը նույնպես նման էր ներերակային դեցիտաբինի:

Ինչպես ներարկել.

- Մեկ դեղահատ բերանով օրական մեկ անգամ յուրաքանչյուր 28-օրյա ցիկլի 1-5-րդ օրը առնվազն 4 ցիկլով մինչև հիվանդության պրոգրեսիան կամ անթույլատրելի թունավորությունը: Ամբողջական կամ մասնակի պատասխանը կարող է տևել ավելի քան 4 ցիկլ:
- Պետք է ընդունել դատարկ ստամոքսին ամեն օր նույն ժամին: Խուսափեք ուտելուց յուրաքանչյուր դեղաչափից 2 ժամ առաջ և 2 ժամ հետո:
- Դեղահաբերը չպետք է մանրացնել, կտրել կամ ծամել:
- Եթե բաց եք թողել չափաբաժինը, ընդունեք բաց թողնված չափաբաժինը որքան հնարավոր է շուտ 12 ժամվա ընթացքում: Եթե չափաբաժինն ընդունելու համար նախատեսված սովորական ժամանակից ավելի քան 12 ժամ է անցել, ապա չափաբաժինն ընդունեք հաջորդ օրը սովորական ժամին:
- Եթե չափաբաժինն ընդունելուց հետո սրտխառնոց կամ փսխում եք զգում, մի՛ կրկնեք այդ չափաբաժինը նույն օրը: Կապվեք ձեր բուժապասարկման թիմի հետ:

Ամենատարածված կողմնակի ազդեցություններն են.

- Արյան ցածր ցուցանիշներ (ցիտոպենիա, ներառյալ անեմիա, թրոմբոցիտոպենիա կամ նեյտրոպենիա)
- Վարակներ, ներառյալ թոքաբորբը, միզուղիների վարակները և ավելի լուրջ վարակները, ներառյալ տենդային նեյտրոպենիան և սեպսիսը
- Հոգնածություն/հյուծվածություն
- Փորկապություն կամ փորլուծություն
- Սրտխառնոց
- Լյարդի ֆունկցիայի թեստերի արդյունքների բարձրացում
- Մկանների կամ հոդերի ցավ
- Սաղմի-պտղի թունավորություն
- Ցան
- Ախորժակի նվազում

Inqovi-ի մասին ավելին կարող եք իմանալ հետևյալ հասցեով՝ www.inqovi.com

Հիվանդությունը փոփոխող դեղամիջոցներ ՄԴՀ-ի դեպքում. Իմունոմոդուլացնող և իմունոսուպրեսիվ դեղամիջոցներ

Իմունոմոդուլացնող դեղամիջոցները հիվանդությունը փոփոխող բուժման տարբերակներ են, որոնք ուղղված են ոսկրածուծի միկրոմիջավայրին և ՄԴՀ-ի ոչ նորմալ բջիջների տարրերին (չարորակ կլոն): Revlimid® (լենալիդոմիդ):

Լենալիդոմիդ (Ռևլիմիդ)

Դեղերի դաս. Իմունոմոդուլացնող դեղամիջոց

Սննդի և դեղերի վարչության հաստատում. Փոխներարկումից կախված միելոդիսպլաստիկ համախտանիշով (ՄԴՀ) հիվանդների բուժում՝ 5q դելեցիայի ցիտոգենետիկ անոմալիայով՝ լրացուցիչ ցիտոգենետիկ անոմալիաներով կամ առանց դրա:

Լենալիդոմիդը ընդունող սիմպտոմատիկ անեմիայով և 5q քրոմոսոմի դելեցիայով ՄԴՀ հիվանդների մոտ կարևոր հետազոտության արդյունքները ցույց են տվել, որ հիվանդների 67%-ը, ովքեր սկզբնական շրջանում կախված էին արյան կարմիր բջիջների փոխներարկումից, հասել են հասել են փոխներարու անկախ վիճակի, իսկ ևս 9%-ի մոտ փոխներարկման պահանջը նվազել է 50%-ով և ավելի: Բացի այդ, ամբողջական ցիտոգենետիկ պատասխան (այսինքն՝ հետագա քրոմոսոմային անոմալիաներ չեն հայտնաբերվել) ձեռք է բերվել հիվանդների 45%-ի մոտ: Այս հետազոտության մեջ արձագանքման միջին ժամանակը եղել է միջինը 4,6 շաբաթ, ընդ որում երկարաժամկետ պատասխանողներից շատերը ունեցել են միջինը 4,6 շաբաթ:

5q- քրոմոսոմ չունեցող MDS հիվանդների ուսումնասիրության ժամանակ լենալիդոմիդը նվազեցնում է արյան կարմիր բջիջների փոխներարկման կարիքը հիվանդների 43%-ի մոտ և վերացնում փոխներարկման կարիքը հիվանդների 26%-ի մոտ: Հիվանդների մեծամասնությունն ուներ ծանր փոխներարկույի կախվածություն (երկու կամ ավելի արյան կարմիր բջիջներ/ամսեկան):

Ինչպես ներարկել. Լենալիդոմիդն ընդունվում է բերանով և արտադրվում է պարկուճի տեսքով: Այն կարող է տրվել կամ անընդհատ (օրական մեկ անգամ) կամ 28 օրվա ընթացքում 21-ը: Քանի որ լենալիդոմիդը թալիդոմիդի անալոգն է (քիմիական համարժեքը), օգտագործման դեպքում կա բնածին արատների հավանականություն: Այս ներուժի պատճառով դեղերի բաշխումը կարգավորվում է REMs անվտանգության ծրագրով և պետք է տրամադրվի մասնագիտացված դեղատոների կողմից:

Ամենատարածված կողմնակի ազդեցություններն են.

- Ցան
- Քոք
- Հոգնածություն
- Փորլուծություն
- Սրտխառնոց

Լենալիդոմիդի մասին ավելին կարող եք իմանալ այստեղ՝ <http://chemocare.com/chemotherapy/drug-info/Revlimid.aspx>

Հիվանդությունը փոփոխող դեղամիջոցներ ՄԴՀ-ի դեպքում. Տարբերակման դեղամիջոցներ

Luspatercept (REBLOZYL)

Դեղերի դաս. Luspatercept-ը կապվում է սպիտակուցների հետ, որոնք կոչվում են լիգանդներ, որոնք կարող են ընդհատել արյան կարմիր բջիջների բնականոն արտադրությունը: Որոշ սպիտակուցներ, ինչպիսիք են Smad 2/3 ազդանշանային մոլեկուլները, դեր են խաղում արյունաստեղծ ցողունային բջիջների բնականոն արտադրության մեջ, ներառյալ արյան կարմիր բջիջների արտադրությունը: Smad 2/3-ը սովորաբար գերարտահանվում է (չվերահսկվող արտադրություն) ՄԴՀ-ի որոշ դեպքերում, ինչը հանգեցնում է արյան կարմիր բջիջների նորմալ զարգացման խանգարմանը (դիֆերենցիացիա և հասունացում): Luspatercept-ը կարող է վերականգնել էրիթրոցիտների դիֆերենցիացիան և հասունացումը (նորմալ զարգացումը) էրիթրոիդ բջիջների (արյան կարմիր բջիջներ) զարգացման վերջին փուլում որոշ հիվանդների մոտ ավելի ցածր ռիսկի ՄԴՀ-ով:

Սննդի և դեղերի վարչության հաստատում. Ցուցված է սակավարյունության բուժման համար՝ առանց էրիթրոպոեզը խթանող նյութի նախկին օգտագործման (ESA-նախ) չափահաս հիվանդների մոտ, որոնք ունեն շատ ցածր և միջին ռիսկի միելոդիսպլաստիկ համախտանիշներ (ՄԴՀ), որոնք կարող են պահանջել կանոնավոր արյան կարմիր բջիջների (ԱԿԲ) փոխներարկում:

- REBLOZYL®-ը (luspatercept-aamt) ցուցված է սակավարյունության բուժման համար բետա թալասեմիայով չափահաս հիվանդների մոտ, ովքեր պահանջում են արյան կարմիր բջիջների (ԱԿԲ) կանոնավոր փոխներարկում:
- REBLOZYL®-ը (luspatercept-aamt) ցուցված է սակավարյունության բուժման համար՝ առանց էրիթրոպոեզը խթանող ազդակի նախկին օգտագործման (ESA-naïve) շատ ցածր և միջին ռիսկի միելոդիսպլաստիկ համախտանիշներով (ՄԴՀ) չափահաս հիվանդների մոտ, որոնց կարող է պահանջվել արյան կարմիր բջիջների (ԱԿԲ) կանոնավոր փոխներարկում:
- REBLOZYL®-ը (luspatercept-aamt) ցուցված է էրիթրոպոեզը խթանող ազդակների նկատմամբ սակավարյունության բուժման համար, որը պահանջում է 2 կամ ավելի միավոր արյան կարմիր բջիջներ (ԱԿԲ) 8 շաբաթվա ընթացքում շատ ցածր և միջին ռիսկի միելոդիսպլաստիկ համախտանիշներ ունեցող չափահաս հիվանդների մոտ օղակաձև սիդերոբլաստներով (MDS-RS) կամ միելոդիսպլաստիկ/միելոպրոլիֆերատիվ նորագոյացություններով՝ օղակաձև սիդերոբլաստներով և թրոմբոցիտոզով (MDS/MPN-RS-T):

REBLOZYL®-ը ցուցված չէ որպես արյան կարմիր բջիջների փոխներարկման փոխարինող օգտագործելու համար այն հիվանդների մոտ, ովքեր պահանջում են անեմիայի անհապաղ շտկում:

Ինչպես ներարկել. Luspatercept-ը կիրառվում է ենթամաշկային (ներարկում մաշկի տակ) երեք շաբաթը մեկ անգամ:

Ամենատարածված կողմնակի ազդեցություններն են.

- Արյան բարձր ճնշում (հիպերտոնիա)
- Հոգնածություն
- Սինկոպե
- Մկանային-կմախքային ցավ (հոդերի, ոսկորների կամ մկանների ցավ)
- Գլխապտույտ
- Փորլուծություն
- Սրտխառնոց
- Գլխացավ
- Ստամոքսի (որովայնի) ցավ
- Վերին շնչուղիների վարակները
- Միզուղիների վարակ
- Դիսպնեա (շնչառության խանգարում)
- REBLOZYL-ով բուժման ընթացքում բետա թալասեմիայով հիվանդների մոտ զարկերակներում, երակներում, ուղեղում և թոքերում արյան խցանումներ են առաջացել:

Կողմնակի ազդեցությունների մեծ մասի ծանրությունը բարելավվել է բուժման ընթացքում:

Դուք կարող եք ավելին իմանալ Reblozyl-ի մասին հետևյալ հղումով՝ <https://media2.celgene.com/content/uploads/reblozyl-patient-info.pdf> կամ www.reblozyl.com

Հիվանդությունը փոփոխող դեղամիջոցներ ՄԴՀ-ի դեպքում. Իմունոսուպրեսիվ և իմունոսուպրեսիվ դեղամիջոցներ

Իմունոսուպրեսիվ դեղամիջոցներ

Իմունոսուպրեսիվ դեղամիջոցները, թեև ներկայումս FDA-ի կողմից հաստատված չեն ՄԴՀ-ի բուժման համար, կարող են օգտագործվել ցածր ռիսկի ՄԴՀ կամ հիպոցեյուլար ՄԴՀ ունեցող հիվանդների մոտ կլինիկական փորձարկումների պայմաններում կամ ընտրված կլինիկական միջավայրերում:

- Ցիկլոսպորին. Օգտագործվում է հիմնականում իմունային մերժումը արգելակելու համար: Ցածր չափաբաժիններով այն կարող է օգտագործվել հիպոցեյուլար ՄԴՀ-ի և ռեֆրակտեր անեմիայով ՄԴՀ-ի բուժման համար (ՌԱ):
- Հակաթիմոցիտային գլոբուլին (ATG)/ T բջիջները քայքայող նյութ, որը գոյություն ունի երկու ձևով՝ նապաստակ կամ ձի: Այն օգտագործվում է ՄԴՀ-ի ընտրված դեպքերում, բայց պետք է կիրառվի ստացիոնար պայմաններում՝ անաֆիլաքսիսային ռեակցիայի նկատմամբ ուշադիր հսկողության տակ:
- Ալեմտուգումաբ (Կամպաթ). CD52 ռեցեպտորի հակամարմինը, որը հայտնաբերված է շատ հասուն իմունային բջիջներում, ներառյալ T և B բջիջները, օգտագործվում է հիմնականում կլինիկական փորձարկումների շրջանակներում:

Ալոգեն արյունաստեղծ ցողունային բջիջների փոխպատվաստում ՄԴՀ-ի դեպքում

Ալոգեն արյունաստեղծ ցողունային բջիջների փոխպատվաստումը միակ բուժումն է, որը պոտենցիալ բուժիչ բուժում է ՄԴՀ-ի համար:

Ի՞նչ է ոսկրածուծի փոխպատվաստումը

Ոսկրածուծի փոխպատվաստումը (BMT), որը նաև հայտնի է որպես ցողունային բջիջների փոխպատվաստում (HSCT), ներառում է բուժում բարձր չափաբաժիններով քիմիաթերապիայով և, հնարավոր է, ճառագայթամամբ, որին հաջորդում է ցողունային բջիջների ներարկումը (արոգենիտոր բջիջներ): Այս ցողունային բջիջները կարող են վերականգնել ոսկրածուծի գործառնությունը (տե՛ս **Ի՞նչ է նշանակություն ունի ոսկրածուծը** բաժինը):

Ալոգեն ցողունային բջիջները ստացվում են մեկ այլ անհատից, որը գենետիկորեն նման է ՄԴՀ ունեցող հիվանդին: Դոնորները կարող են լինել հարազատներ (քույր կամ եղբայր, երեխա) կամ կամավոր դոնորներ, ովքեր ազգական կապ չունեն: Մարդու լեյկոցիտային հակազենի (HLA) թեստավորումը պահանջվում է ՄԴՀ հիվանդից (ստացողից) և դոնորից՝ լավագույն համընկնում գտնելու համար: Փոխպատվաստումը տարբերակ չէ առանց բացահայտված դոնորի:

Այս բուժակարգի հետ կապված զգալի ռիսկեր կան: Հետևաբար, չնայած այս պրոցեդուրան առաջարկում է ՄԴՀ-ի պոտենցիալ բուժում, այն հասանելի է չափահաս ՄԴՀ-ով հիվանդների միայն փոքր մասի համար:

Կարո՞ղ եմ լինել ոսկրածուծի փոխպատվաստման թեկնածու:

Ոսկրածուծի փոխպատվաստման առաջին քայլը որոշելն է՝ արդյոք դուք այս տեսակի բուժման թեկնածուն եք: Ձեր խնամողը և բուժապասարկման թիմը կգնահատեն մի քանի գործոններ, որոնք հայտնի են որպես փոխպատվաստման ենթակա լինելու չափանիշներ:

Առավել տարածված փոխպատվաստման ենթակա լինելու չափանիշները ներառում են.

1. 70 տարեկանից ցածր տարիք (որոշ կենտրոններում կարող են բացառություններ լինել)
2. HLA-ի նույնական համապատասխան դոնորի առկայությունը
3. Սրտի, թոքերի, լյարդի և երիկամների լավ վիճակ
4. Ֆիզիկապես ակտիվ է և կարող է ինքնուրույն կատարել ամենօրյա գործունեությունը
5. Խնամողի մշտական ներկայություն

Կան բազմաթիվ ռեսուրսներ, որոնք կօգնեն ձեզ հասկանալ արյան և ոսկրածուծի փոխպատվաստումը.

- Ոսկրածուծի դոնորության ազգային ծրագիր (NMDP) «Եղիր որակավորված թեկնածու»՝ www.marrow.org
- Արյան և ոսկրածուծի փոխպատվաստման տեղեկատվական ցանց՝ www.bmtinfonet.org
- Քաղցկեղի գոյատևման ազգային կոալիցիաներ՝ www.canceradvocacy.org/toolbox

Թեև փոխպատվաստումը խորհուրդ չի տրվում ավելի ցածր ռիսկի հիվանդություն ունեցող հիվանդների համար, այն պետք է հաշվի առնել ավելի բարձր ռիսկի ՄԴՀ ունեցող հիվանդների համար, քանի որ հիվանդությունից մահվան ռիսկը կարող է ավելի բարձր լինել, քան բուժման հետ կապված մահացությունը:

Ալոգեն փոխպատվաստման հետ երկարաձգված կյանքի տևողությունը տատանվում է 40-50%-ի սահմաններում, սակայն այնպիսի գործոններ, ինչպիսիք են հիվանդի տարիքը, կանխատեսող ռիսկի խումբը և դոնորի տեսակը, կարող են ազդել արդյունքների վրա: Բուժման հետ կապված ավելի բարձր մահացություն նկատվում է միելոմաբլաստիկ՝ համեմատած նվազեցված ինտենսիվության պայմանավորող փոխպատվաստումների հետ, այնուամենայնիվ, ռեցիդիվների ավելի բարձր ցուցանիշ է նկատվում նվազեցված ինտենսիվության պայմանավորված փոխպատվաստումների դեպքում՝ համեմատած միելոմաբլաստիկ փոխպատվաստումների հետ: Թեև փոխպատվաստումը խորհուրդ չի տրվում ավելի ցածր ռիսկի հիվանդություն ունեցող հիվանդների համար, այն պետք է հաշվի առնել ավելի բարձր ռիսկի ՄԴՀ ունեցող հիվանդների համար, քանի որ հիվանդությունից մահվան ռիսկը կարող է ավելի բարձր լինել, քան բուժման հետ կապված մահացությունը:

Ռեցիդիվի ռիսկը հիմնված է բազմաթիվ գործոնների վրա, ներառյալ դոնորի աղբյուրը, փոխպատվաստման տեսակը, փոխպատվաստման ստացողի առողջական վիճակն ու ՄԴՀ-ի պրոֆիլը: Ռեցիդիվների կամ առաջընթացի ռիսկը նվազեցնելու ռազմավարությունները կարող են ներառել փոխպատվաստումից հետո պահպանման բուժում, փրկարար բուժում, որը կարող է ներառել դոնորային լիմֆոցիտների ներարկումներ, որոնք տրվում են հիպոմեթիլացնող նյութի հետ միասին: Դուք կարող եք ավելի իմանալ հետփոխպատվաստման խնամքի մասին վերը թվարկված ռեսուրսներից:

Արյան կամ ոսկրածուծի փոխպատվաստումը բարդ բազմաքայլ գործընթաց է: Ձեզ և ձեր խնամող(ներ) ի համար կարևոր է ծանոթանալ գործընթացի յուրաքանչյուր քայլին: Սա կօգնի ձեզ պլանավորել ձեր ժամանակը, ռեսուրսները և ոլորտները, որտեղ կարող եք օգնության կարիք ունենալ:

1. **Նախատրանսպլանտացիոն բուժում.** Միշտ լավագույնն է, եթե ձեր ՄԴՀ-ն լավ վերահսկվի նախքան փոխպատվաստումը սկսելը: Սա կպահանջի հիվանդությունը փոփոխող թերապիա:
2. **Փոխպատվաստման գնահատում.** (տե՛ս [Ոսկրածուծի փոխպատվաստման գնահատում](#))
3. **Դոնորների որոնում.** Ձեր փոխպատվաստման գնահատման ժամանակ ձեզ կհարցնեն հնարավոր եղբայրների կամ քույրերի դոնորների մասին: Եթե չկան եղբայրների կամ քույրերի համընկնումներ, կսկսվի դոնորի որոնում: Սա կարող է տևել օրերից ամիսներ, և, որոշ դեպքերում, համապատասխան դոնոր չի կարող գտնվել: Լավագույն դոնորը կհամապատասխանի ձեր ԴՆԹ-ի բոլոր մարկերներին: Որոշ դեպքերում դիտարկվելու են դոնորներ, որոնք համապատասխանում են ԴՆԹ-ի մարկերների մեծամասնությանը, բայց ոչ բոլորին: Փոխպատվաստման այս տեսակը (չհամընկնող) ավելի մեծ ռիսկեր է պարունակում:
4. **Նախաընդունման համաձայնության ստորագրում.** Դոնորին գտնելուց հետո դուք կվերադառնաք փոխպատվաստման կենտրոն ձեր նշանակված խնամող(ներ)ի հետ՝ նախահոսպիտալացման այցելության համար: Այս այցը սովորաբար տևում է ավելի քան 1 ժամ և կներառի ձեզ համար փոխպատվաստման հնարավոր ռիսկերի և օգուտների մանրամասն քննարկում: Կարևոր է նախապատրաստել ցանկացած հարց, որը դուք կամ ձեր խնամողները կարող են ունենալ այս այցից առաջ: Եթե ցանկանում եք շարունակել փոխպատվաստումը, դուք կստորագրեք համաձայնության ձևը նախքան փոխպատվաստման համար հոսպիտալացվելը:
5. **Կոնդիցիոներացման ռեժիմ.** Նախքան փոխպատվաստումը սկսելը, դուք պետք է բարձր չափաբաժիններով քիմիաթերապիա անցնեք՝ հեռացնելու ձեր ոսկրածուծի մնացած տարրերը, որոնք կրում են ՄԴՀ կոնը: Այս գործողությունը տեղ կբացի ձեր դոնորի նոր ցողունային բջիջների համար, որոնք կվերաբնակեցնեն ձեր ոսկրածուծը նոր գործարանային բջիջներով (պրոգենիտոր կամ ցողունային բջիջներ): Բուժման այս փուլը պահանջում է մի քանի շաբաթ հոսպիտալացում ոսկրածուծի փոխպատվաստման կենտրոնում:
6. **Ցողունային բջիջների ինֆուզիա.** Ինֆուզիայի կամ փոխպատվաստման օրը սովորաբար կոչվում է «Օր 0»: Դոնորական ցողունային բջիջները ներարկվում են կենտրոնական երակային մուտքի միջոցով: Ինֆուզիա ներարկելու բուժակարգը կարող է տևել մինչև մեկ ժամ՝ կախված HSC արտադրանքի սառեցված պարկերի քանակից: Որպես ինֆուզիայի մի մաս, կարող են լինել այլ գործողություններ, ինչպիսիք են հիդրացիան, որը կհանգեցնի մեկօրյա բուժակարգի:
7. **Փոխպատվաստում.** Արյան ցուցանիշների վերականգնումը կամ «փոխպատվաստումը» կլինի առաջին նշանը, որ փոխպատվաստված ցողունային բջիջները բնակեցրել են ձեր ոսկրածուծը և սկսել են արտադրել արյան տարրեր: Փոխպատվաստումը տեղի է ունեցել այն դեպքում, երբ նեյտրոֆիլների բացարձակ թիվը գերազանցում է 500 բջիջ/դլ երեք օր անընդմեջ կամ >1000-ը մեկ օրում, իսկ թրոմբոցիտները մնում են ավելի քան 20000՝ անկախ փոխներարկումից առնվազն 7 օր:
8. **Փոխպատվաստման կողմնակի ազդեցությունների կառավարում.** Այդպես ցողունային բջիջների փոխպատվաստումը կապված է բուժման հետ կապված նշանակալի կողմնակի ազդեցությունների հետ, ինչպես փոխպատվաստման ընթացքում, այնպես էլ դրանից հետո: Այս կողմնակի ազդեցությունները կքննարկվեն ձեր և ձեր խնամող(ներ)ի հետ նախափոխպատվաստումային այցի ընթացքում:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Եղեք որակավորված թեկնածու. Գտեք վերջին հղումները, արդյունքները և խորհուրդները ուղեգրման ժամկետների վերաբերյալ ըստ հիվանդության: Մուտք գործեք հիվանդի համար հարմար ձեռնարկներ: Պատվիրեք կամ ներբեռնեք 2019 թվականի թարմացված HCT ուղեցույցները՝ ուղեգրման ժամանակի և փոխպատվաստումից հետո խնամքի համար:

Ներբեռնեք ուղեցույցները մեր անվճար բջջային հավելվածում, մուտք գործեք դրանք առցանց կամ պատվիրեք ձեր անվճար տպագիր պատճենը՝

<https://bethematchclinical.org/Catalog/Details?id=3522>

HCT ուղեցույցներ. Ուղեգրման ժամկետը և փոխպատվաստումից հետո խնամքը <https://bethematchclinical.org/resources-and-education/>

Ինչպե՞ս ընտրել ոսկրածուծի փոխպատվաստման կենտրոն

Միայն ԱՄՆ-ում կա ավելի քան 200 փոխպատվաստման կենտրոն: Գտնել մեկը, որը լավագույնս համապատասխանում է ձեր կարիքներին, կարող է թվալ ճնշող խնդիր: Կենտրոնների ընտրությունը կարող է հիմնված լինել մի շարք գործոնների վրա.

- Ձեր առաջնային ուռուցքաբանի կողմից տրված առաջարկությունները:
- Փոխպատվաստման կենտրոնները ձեր ապահովագրական ծրագրի հետ պայմանագրով:
- Անհատական կենտրոնի վարկանիշը:
- Կենտրոնի մոտիկությունը ձեր տանը:

Արյան և ոսկրածուծի փոխպատվաստման կենտրոնների տեղեկատվություն կարելի է գտնել առցանց՝

- BMT տեղեկատվական ցանց՝ www.bmtinfonet.org
- Ոսկրածուծու դոնորության ազգային ծրագիր (NMDP)՝ www.marlow.org
- Արյան և ոսկրածուծի փոխպատվաստման միջազգային հետազոտությունների կենտրոն՝ www.cibmtr.org

Ոսկրածուծի փոխպատվաստման գնահատում

Փոխպատվաստման կենտրոնի մասին որոշում կայացնելուց հետո ձեզ կուղարկեն պաշտոնական խորհրդատվության և գնահատման: Այս գործընթացը կարող է տևել մի քանի օր և կներառի մի շարք արյան անալիզներ, ռենտգենաբանական հետազոտություններ, շնչառական թեստեր և ոսկրածուծի բիոպսիա և ասպիրատի հետազոտություն: Դուք կհանդիպեք փոխպատվաստման թիմի անդամների հետ, ներառյալ փոխպատվաստման բժիշկի, բուժքույրերի, սոցիալական աշխատողների և սննդաբանների հետ: Սքրինինգային այցի նպատակն է համոզվել, որ ոսկրածուծի փոխպատվաստումը լավագույն բուժման տարբերակն է ձեզ համար:

Ի՞նչ հարցեր պետք է տամ իմ ոսկրածուծի փոխպատվաստման բժշկին:

Կան մի շարք հարցեր, որոնք դուք և ձեր խնամող(ներ)ը կարող եմ հարցնել, երբ հանդիպեք փոխպատվաստման թիմի անդամներին.

1. Արդյո՞ք հաստատությունը հաստատված է ձեր ապահովագրական ընկերության կողմից փոխպատվաստման համար:
2. Արդյո՞ք ծրագիրը հավատարմագրված է Ցելյուլար թերապիայի հավատարմագրման հիմնադրամի կողմից (FACT): (Այս գործակալությունն իրականացնում է փոխպատվաստման ծրագրերի խիստ ստուգումներ և հաստատում է ծրագիր, եթե այն առաջարկում է բարձրորակ խնամք):
3. Ո՞րն է կենտրոնի հաջողության մակարդակը ցողունային բջիջների փոխպատվաստման հարցում:
4. Ինչպիսի՞ն է փոխպատվաստման թիմի փորձը ՄԴՀ-ով հիվանդների բուժման հարցում:
5. Ի՞նչ հետազոտություններ կպահանջվեն փոխպատվաստումից առաջ:
6. Արդյո՞ք տեղամասում հասանելի է բնակարանը հետփոխպատվաստման խնամքի համար, և որքա՞ն է տեղում բնակվելու առաջարկվող/պահանջվող տևողությունը:
7. Որքա՞ն է հիվանդանոցում մնալու սովորական տևողությունը փոխպատվաստման ընթացքում:
8. Դուրս գրվելուց հետո որքա՞ն հաճախ պետք է այցելեմ կլինիկա:
9. Արդյո՞ք փոխպատվաստման ծրագիրն ունի երկարաժամկետ հետևողական ծրագիր, որը կօգնի ձեզ բուժական խնդիրների դեպքում, որոնք կարող են առաջանալ փոխպատվաստումից ամիսներ կամ տարիներ անց:
10. Կա՞ն էմոցիոնալ աջակցության ծառայություններ ինձ, իմ դոնորի, իմ խնամողի և իմ ընտանիքի համար:
11. Ի՞նչ ակնկալիքներ կան խնամող(ներ)ից

Կլինիկական փորձարկումների մասին

Կլինիկական փորձարկումներն առաջարկում են բուժման տարբերակներ՝ համաձայն հետազոտական արձանագրության: Կլինիկական փորձարկումները տալիս են մի քանի կարևոր առավելություններ. Ի հավելումն ՄԴՀ-ի և այլ հիվանդությունների բուժման նոր մեթոդների մշակմանը, կլինիկական փորձարկումները կարող են.

1. Օգնել բարելավել ախտորոշման մեթոդները
2. Բացահայտել բուժման նոր թիրախներ
3. Առաջարկել բուժման տարբերակներ, որոնք այլ կերպ հասանելի չեն.
4. Օգնել բարելավել կողմնակի ազդեցությունների կառավարումը

Կլինիկական փորձարկումը բաժանվում է չորս փուլերից մեկի.

Փուլ I	Այս փուլում դեղամիջոցը առաջին անգամ օգտագործվում է մարդկանց կողմից: Փորձարկումը նախատեսված է որոշելու դեղաչափը, ընդունման ուղին (բերանով, ներերակային կամ ներարկում) և ընդունման ժամանակացույցը (օրական կամ շաբաթական քանի անգամ): Այս փուլում հետազոտողները նաև սկսում են որոշել դեղամիջոցի անվտանգությունը: I փուլի փորձարկումը սովորաբար անցկացվում է առողջ մեծահասակների մոտ և ներառում է միայն փոքր թվով մարդկանց (15-30):
Փուլ II	Հիվանդները դեղը ստանում են ավելի վաղ փուլում որոշված չափաբաժիններով: II փուլի փորձարկումը սկսում է որոշել դեղամիջոցի արդյունավետությունը և ավելի շատ տեղեկություններ տրամադրել դրա անվտանգության մասին: II փուլի փորձարկումները սովորաբար ներառում են 100-ից պակաս մարդ:
Փուլ III	Դեղը փորձարկվում է առանձին կամ հաստատված ստանդարտ դեղամիջոցի համեմատությամբ: III փուլի տիպիկ փորձարկումն ընդգրկում է մեծ թվով հիվանդներ (100 հազար): Եթե դա համեմատական փորձարկում է, հիվանդներին կարող են պատահականության սկզբունքով նշանակել ստանալ կամ նոր դեղը կամ ստանդարտ միջամտությունը:
Փուլ IV	IV փուլում դեղամիջոցը, որն արդեն հաստատվել է FDA-ի կողմից և հասանելի է հանրությանը, շարունակական գնահատման է ենթարկվում մեծ թվով հիվանդների մոտ (մի քանի հարյուրից մինչև մի քանի հազար): IV փուլի նշանակումը հազվադեպ է:

Որոշ փորձարկումներ, սքրինինգային փորձարկումներ և օժանդակ խնամքը կամ պրոֆիլակտիկան գնահատող ուսումնասիրություններ չեն իրականացվում փուլերով: Այս տեսակի փորձարկումներում հիվանդությունների դեմ պայքարի որոշակի ռազմավարության հետևող խումբը, օրինակ՝ հայտնաբերման մեթոդը կամ վարքի փոփոխությունը, համեմատվում է հսկիչ խմբի հետ:

Ինչպե՞ս է անցկացվում կլինիկական փորձարկումը:

Կլինիկական փորձարկումները կարող են իրականացվել կոնկրետ հաստատությունում կամ որպես համագործակցային խմբի մաս: Յուրաքանչյուր փորձարկմանը նշանակվում է առաջատար հետազոտող, որը հայտնի է որպես գլխավոր հետազոտող (PI): Դուք կարող եք հանդիպել հետազոտական թիմի մյուս անդամներին, երբ մասնակցում եք կլինիկական փորձարկմանը: Նրանք բոլորն աշխատում են համոզվելու, որ ձեր բուժումը համապատասխանում է հետազոտության ուղեցույցներին, և որ դուք ապահով մնաք:

ClinicalTrials.gov-ը մասնավոր և հանրային հրապարակված կլինիկական հետազոտությունների տվյալների բազա է, որոնք իրականացվել են ամբողջ աշխարհում:

<https://clinicaltrials.gov>

Կլինիկական փորձարկումներ

Հետազոտական խմբի անդամներ

1. Առաջատար բժիշկ, գիտնական կամ բուժքույր հետազոտող. գլխավոր հետազոտող (PI)
2. Այլ կլինիկաներ՝ բժիշկներ, բուժքույրեր կամ գիտնականներ (Ենթահետազոտողներ)
3. Վիճակագիրներ
4. Հետազոտող բուժքույրեր
5. Տվյալների կառավարիչներ

Ինչպե՞ս են վերահսկվում կլինիկական փորձարկումները:

Քաղցկեղի բուժման կլինիկական փորձարկումները վերահսկվում են մի շարք խմբերի կողմից: Առաջնային նպատակներն են ապահովել հիվանդների անվտանգությունը և պահպանել խիստ գիտական չափանիշները: Այս խմբերը վերանայում են յուրաքանչյուր կլինիկական փորձարկում, նախքան փորձարկումը բաց կլինի հիվանդների գրանցման համար:

- **Ինստիտուցիոնալ վերանայման խորհուրդներ (IRB).** Փորձաքննությունն իրականացնող հաստատության փորձագետների խումբ կամ հաստատությունների համագործակցող խումբը ներկայացնող, որոնք յուրաքանչյուր փորձարկում վերանայում են հիվանդի անվտանգության և գիտական արժանիքների համար: IRB-ն կշարունակի վերահսկել փորձարկման անցկացումը, մինչև այն ավարտվի գլխավոր հետազոտողի և հետազոտական թիմի հետ միասին:
- **Գիտական փորձագիտական հանձնաժողովներ.** Փորձագետների խումբ, որը վերանայում է կլինիկական փորձարկումները՝ համոզվելու համար, որ դրանք հիմնված են առողջ գիտական սկզբունքների վրա:
- **Տվյալների և անվտանգության մոնիտորինգի խորհուրդներ.** Բժիշկների, հետազոտողների, վիճակագիրների և այլ փորձագետների անկախ հանձնաժողով:
- **Քաղցկեղի ազգային ինստիտուտ (NCI) և Առողջապահության ազգային ինստիտուտներ (NIH):** Վերահսկել ընտրված կլինիկական փորձարկումները և պահպանել գրանցված փորձարկումների ցանկը: www.clinicaltrials.gov

Կլինիկական փորձարկման հիմնական տարրերը

Հիվանդի պաշտպանություն. Հիվանդի անվտանգությունը առաջնային ուշադրության կենտրոնում է բոլոր կլինիկական փորձարկումների համար: Յուրաքանչյուր փորձարկման հնարավոր ռիսկերն ու օգուտները ուշադիր վերանայվում են մի շարք խմբերի կողմից: Ձեզ կտրվի համաձայնության ձև, որտեղ մանրամասն կքննարկվեն կլինիկական փորձարկման ռիսկերն ու օգուտները: Հիվանդի գաղտնիությունը նաև հիվանդի անվտանգության հիմնական բաղադրիչն է: Կլինիկական փորձարկման համար հավաքագրված տվյալները կցուցադրեն հիվանդներին ըստ հետազոտության համարի և կփոխանցվեն միայն հետազոտական թիմի անդամներին, ովքեր ստորագրել են գաղտնիության պայմանագիր:

Տեղեկացված համաձայնություն. Նախքան դուք կարող եք մասնակցել կլինիկական փորձարկմանը, հետազոտական թիմը պետք է մանրամասն տեղեկատվություն տրամադրի փորձարկման մասին, ներառյալ փորձարկման նպատակը, հնարավոր օգուտներն ու ռիսկերը, բուժման պլանը (արձանագրությունը և ժամանակացույցը) և ցանկացած ժամանակ ուսումնասիրությունից հրաժարվելու ձեր իրավունքը: Քննարկման ընթացքում ձեզ առաջարկվում է հարցեր տալ, որպեսզի զգաք, որ հասկանում եք փորձարկման գործընթացը: Այնուհետև դուք կստորագրեք համաձայնության ձևաթուղթ, որը տրամադրում է այս տեղեկատվությունը և կփաստաթղթավորի ձեր տեղեկացված համաձայնությունը:

Կլինիկական փորձարկումներ

Արդյո՞ք ես կլինիկական փորձարկման թեկնածու եմ:

Յուրաքանչյուր կլինիկական փորձարկում ունի մասնակցության հատուկ չափանիշներ: Այս չափորոշիչներն ապահովում են փորձարկման հատուկ հետազոտական նպատակները և հիվանդների անվտանգության չափանիշները: Ձեզ գննելու են փորձարկման համար՝ նախքան գրանցվելը, որպեսզի համոզվեք, որ այս չափանիշները բավարարված են: Լրացուցիչ թեստավորում կանցկացվի այն բանից հետո, երբ դուք ստորագրեք փորձարկման համաձայնության ձևը: Որոշ դեպքերում, այս անալիզները ստանալուց հետո, հիվանդը կարող է չհամապատասխանել փորձարկման չափանիշներին և չի կարող շարունակել բուժումը:

Ի՞նչ հարցեր պետք է տամ կլինիկական փորձարկմանը մասնակցելու վերաբերյալ:

Սրանց առավել հաճախ պատասխանում են տեղեկացված համաձայնության գործընթացի ժամանակ:

1. Ինչու՞ է փորձարկումը կատարվում:
2. Որո՞նք են փորձարկման հնարավոր օգուտները:
3. Ո՞րն է փորձարկման հնարավոր ռիսկը:
4. Ի՞նչ կարող եմ ակնկալել օրեցօր, մինչ ես մասնակցում եմ փորձարկմանը: (Այցելությունների հաճախականությունը, թեստավորման տեսակները, այցելությունների տևողությունը)
5. Եթե ես զգամ կողմնակի բարդություններ, ո՞ւմ պետք է դիմեմ:
6. Որո՞նք են փորձարկմանը մասնակցելու ծախսերը:
7. Ինչ այլ բուժման տարբերակներ ունեմ, եթե ես չեմ մասնակցում կլինիկական փորձարկմանը:
8. Որքա՞ն ժամանակ կլինեմ փորձարկման մեջ:
9. Ինչ է տեղի ունենում, եթե բուժումը չի գործում:

Կլինիկական փորձարկումներ և դեղերի հաստատման տեղեկատվություն

Քաղցկեղի ազգային ինստիտուտ, Առողջապահության ազգային ինստիտուտներ

Միացյալ Նահանգներում և ամբողջ աշխարհում իրականացված դաշնային և մասնավոր աջակցությամբ կլինիկական փորձարկումների գրանցամատյան և արդյունքների բազա
www.clinicaltrials.gov

Առողջապահության և կլինիկական գերազանցության ազգային ինստիտուտ

Անգլիայի և Ուելսի բուժման ծախսերի արդյունավետության ուղեցույց
www.nice.org.uk

Դեղամիջոցների Եվրոպական գործակալություն

Եվրոպական միության ապակենտրոնացված գործակալություն, որը գտնվում է Լոնդոնում. պատասխանատու է դեղագործական ընկերությունների կողմից Եվրոպական միությունում օգտագործելու համար մշակված դեղամիջոցների գիտական գնահատման համար
www.ema.europa.eu

Առողջություն Կանադա

Տրամադրում է Համապատասխանության ծանուցում (NOC)՝ Կանադայի պայմաններումնոր դեղամիջոցի կամ NOC-ի ամբողջական հաստատման համար:
www.hc-sc.gc.ca

Դեղագործական և բժշկական սարքավորումների գործակալություն

Դեղերի հասանելիության կարգավորումը Ճապոնիայում
www.pmda.go.jp

Թերապևտիկ ապրանքների կառավարում

Ավստրալիայի կառավարության Առողջապահության և ծերացման վարչություն. պատասխանատու է թերապևտիկ ապրանքների, ներառյալ դեղերի, բժշկական սարքերի, արյան և արյան արտադրանքի կարգավորման համար:
www.tga.gov.au

ԱՄՆ Սննդի և դեղերի վարչություն

ԱՄՆ-ում թերապիայի առևտրային հասանելիության համար անհրաժեշտ է հաստատում
www.fda.gov

ՄԴՀ-ն երեխաների մոտ

Որքանո՞վ է տարածված ՄԴՀ-ն երեխաների մոտ:

ՄԴՀ-ն հիմնականում տարեցների հիվանդություն է (հիվանդների մեծ մասը 65 տարեկանից բարձր է), բայց ՄԴՀ-ն կարող է ազդել նաև երիտասարդ հիվանդների վրա: Երեխաների մոտ ՄԴՀ-ն հազվադեպ է (տարեկան 1-4 դեպք մեկ միլիոնի համար): Երեխաների մոտ հայտնվելու միջին տարիքը 6,8 տարեկան է: Այն հավասարապես հանդիպում է արական և իգական սեռի երեխաների մոտ:

Ինչն է առաջացնում ՄԴՀ երեխաների մոտ:

ՄԴՀ-ն կարող է հայտնվել առողջ երեխայի մոտ: Որոշ ապացույցներ ցույց են տալիս, որ որոշ երեխաներ ծնվում են ՄԴՀ-ի զարգացման հակումով: Այս միտումը կամ նախկինում գոյություն ունեցող գործոնը կարելի է դիտարկել որպես անջատիչ, որը կարող է առաջանալ արտաքին գործոնների ազդեցության տակ: ՄԴՀ-ի ամենահաճախ գոյություն ունեցող գործոններն են բնածին (ներկայիս ծննդյան ժամանակ) և գենետիկական (ծրագրավորված բջիջներում) համախտանիշները: Դրանք առկա են մանկական հիվանդների մոտ 50%-ի մոտ: Եթե արտաքին գործոնը հնարավոր չէ բացահայտել, ապա հիվանդությունը կոչվում է «առաջնային ՄԴՀ»:

ՄԴՀ-ն կարող է զարգանալ նաև երեխայի մոտ, որն ունի նախկինում գոյություն ունեցող հայտնի վիճակ, և, հետևաբար, կոչվում է «երկրորդային ՄԴՀ»: Երկրորդական ՄԴՀ-ն կարող է դիտվել երեխաների մոտ մեկ այլ քաղցկեղի քիմիաթերապիայից կամ ճառագայթային թերապիայից հետո: Երեխաները, ովքեր քիմիաթերապիայի դեղամիջոցներ են ընդունում կամ ճառագայթային թերապիա են ստանում պոտենցիալ բուժելի քաղցկեղի համար, բուժումից հետո մինչև 10 տարի հետո երկրորդական ՄԴՀ-ի զարգացման վտանգի տակ են:

Երկրորդական ՄԴՀ-ն նկատվում է նաև ոսկրածուծի անբավարարության ժառանգական խանգարումների դեպքում, ինչպիսիք են Ֆանկոնի անեմիան կամ Diamond-Blackfan անեմիան, ձեռքբերովի ապլաստիկ անեմիայով, ինչպես նաև ընտանեկան ՄԴՀ-ով: Թեև սա չափազանց հազվադեպ է, որոշ ընտանիքներ կարծես թե ունեն ՄԴՀ-ի զարգացման նախատրամադրվածություն: Դա շատ հազվադեպ դեպք է, երբ ընտանիքի անդամները, ներառյալ եղբայրերը ու քույրերը, ախտորոշում են ՄԴՀ-ով: Գործոնները, որոնք կապված են մանկական ՄԴՀ-ի զարգացման հետ, թվարկված են ստորև:

Գործոններ և վիճակներ, որոնք կարող են նախատրամադրել երեխաներին ՄԴՀ-ին

- Ոսկրածուծի կոնստիտուցիոնալ անբավարարության անոմալիաներ
- Ֆանկոնի անեմիա
- Կոստմանի համախտանիշ
- Diamond-Blackfan-ի համախտանիշ
- Շվախմանի համախտանիշ
- Դաունի համախտանիշ (տրիզոմիա 21)
- Նեյրոֆիբրոմատոզ տիպ 1 (NF1) մուտացիաներ
- Տրիզոմիա 8-ի մոզայիզմ (որոշ, բայց ոչ բոլոր բջիջներն ունեն 8-րդ քրոմոսոմի լրացուցիչ պատճեն)
- Բնածին ծանր նեյտրոպենիա
- Բլումի համախտանիշ
- Նունանի համախտանիշ
- Դուբովիցի համախտանիշ
- Միտոքոնդրիայի ցիտոպաթիա
- Ընտանեկան ՄԴՀ կամ լեյկոզ
- Իդիոպաթիկ ապլաստիկ անեմիա
- Նախկին քիմիաթերապիա (բուժման հետ կապված ՄԴՀ)

Հայտնի չեն սննդամթերք կամ գյուղատնտեսական ապրանքներ, որոնք առաջացնում են ՄԴՀ: Երեխաները և նրանց ընտանիքները հաճախ անհանգստանում են, որ ՄԴՀ-ն կարող է վարակիչ լինել: Չկան ապացույցներ, որոնք ենթադրում են, որ վիրուսը առաջացնում է ՄԴՀ, այսպիսով, ՄԴՀ-ն չի կարող «փոխանցվել» հարազատներին:

Որո՞նք են ՄԴՀ-ի ախտանիշները երեխաների մոտ:

ՄԴՀ-ի վաղ փուլերում երեխաները կարող են ընդհանրապես ախտանիշ չունենալ: Արյան սովորական հետազոտությունը կարող է բացահայտել ցիտոպենիա (արյան ցածր ցուցանիշ): Երբեմն սպիտակ բջիջների և թրոմբոցիտների քանակը կարող է ցածր լինել, մինչդեռ հեմատոկրիտը մնում է նորմալ: ՄԴՀ-ով երեխաների մոտ կարող են դրսևորվել ոչ սպեցիֆիկ ախտանիշներ, ինչպիսիք են գունատ դեմքը, հոգնածությունը, պետեխիաները (մաշկի վրա փոքրիկ կարմիր կամ մանուշակագույն բծեր) կամ կրկնվող վարակները: Որոշ դեպքերում կարող են լինել ավելի ծանր ախտանիշներ, ինչպիսիք են շնչարգելությունը, թուլությունը կամ արյունահոսությունը:

ՄԴՀ-ն երեխաների մոտ

Արդյոք ՄԴՀ-ն մահացո՞ւ է:

Ոսկրածուծի կողմից հասուն առողջ բջիջներ արտադրելու ձախողումը աստիճանական գործընթաց է, և, հետևաբար, ՄԴՀ-ն անալոգիանորեն անբուժելի հիվանդություն չէ: Այնուամենայնիվ, որոշ երեխաներ իսկապես ենթարկվում են հիվանդության անմիջական հետևանքներին և ոսկրածուծի աստիճանական անբավարարությանը: ՄԴՀ-ով ախտորոշված փոքր թվով երեխաների մոտ կարող է զարգանալ սուր միելոիդ լեյկոզ (ԱՄԼ):

Մանկական ՄԴՀ-ն կարող է բավականին փոփոխական լինել ինչպես հիվանդության ընթացքի, այնպես էլ արդյունքի մեջ: Օրինակ՝ ռեֆրակտեր ցիտոպենիայով կամ ցածր աստիճանի RAEB-ով որոշ երեխաներ վիճակը կարող է մնալ կայուն երկար ամիսներ կամ տարիներ, մինչդեռ մյուսներինը կարող է արագ վատթարանալ: Երեխաների մոտ մոնոսոմիա 7-ը կապված չէ վատ կանխատեսման հետ, ի տարբերություն մեծահասակների, այնուամենայնիվ, մի քանի ուսումնասիրություններ ցույց են տվել, որ մոնոսոմիա 7-ով երեխաների մոտ ավելի վաղ զարգանում է ՍՄԼ:

Որքա՞ն ծանր է իմ երեխայի ՄԴՀ-ն:

ՄԴՀ-ի ճշգրիտ դասակարգումը շատ կարևոր է ձեր երեխայի հիվանդության ընթացքը կանխատեսելու համար և կարևոր է ձեր երեխայի արյունաբանին լավագույն բուժման ընտրության հարցում առաջնորդելու համար: Քանի որ իվանդների մոտ ՄԴՀ-ի հիվանդության ընթացքը կարող է շատ տարբեր լինել հիվանդների մոտ, մշակվել են միելոդիսպլաստիկ «համախտանիշների» տարբեր «ենթատեսակների» խմբավորման դասակարգման համակարգեր, և մատչելի են դասակարգման մի քանի համակարգեր, որոնք մշակվել են օգտագործելու մեծահասակների մոտ ՄԴՀ-ի ձևերի համար:

Առողջապահության համաշխարհային կազմակերպության (ԱՀԿ) դասակարգման համակարգը մեծահասակների համար վերանայվել է, որպեսզի այն ավելի կիրառելի լինի մանկական ՄԴՀ-ի համար: ԱՀԿ-ի փոփոխված դասակարգումը մանկական ՄԴՀ-ի համար դասակարգում է միելոդիսպլաստիկ և միելոպրոլիֆերատիվ խանգարումները երեք հիմնական խմբերի. (1) մեծահասակների տիպի ՄԴՀ, (2) Դաունի համախտանիշի հետ կապված խանգարումներ և (3) յուլվենիլ միելոմոնոցիտային լեյկոզ (JMML):

Առողջապահության համաշխարհային կազմակերպության վերանայված մանկական միելոդիսպլաստիկ համախտանիշների դասակարգումը (2008)

Միելոդիսպլաստիկ համախտանիշներ

- **Ռեֆրակտեր ցիտոպենիա (RC)**—արյան բլաստներ <2%, ոսկրածուծի բլաստներ <5%
- **Ռեֆրակտեր անեմիա՝ ավելցուկային բլաստներով (RAEB)**—արյան բլաստներ >2%, ոսկրածուծի բլաստներ 5-19%
- **Ռեֆրակտեր անեմիա՝ ավելցուկային բլաստներով (RAEB)**—ոսկրածուծի բլաստներ 20-29%
- **ՍՄԼ ՄԴՀ-ի հետ կապված փոփոխություններով**—պերիֆերիկ արյան կամ ոսկրածուծի բլաստներ >20%

Միելոդիսպլաստիկ/Միելոպրոլիֆերատիվ հիվանդություն

- **Յուլվենիլ միելոմոնոցիտային լեյկոզ (JMML)**

Դաունի համախտանիշի հիվանդություն

- **Անցումային ոչ նորմալ միելոպոեզ**
- **Դաունի համախտանիշի միելոիդ լեյկոզ**

Դաունի համախտանիշի հիվանդություն

Դաունի համախտանիշով նորածինների մոտ 10%-ի մոտ զարգանում է անցողիկ միելոպրոլիֆերատիվ խանգարում (TMD): TMD-ի դեպքում արյան հոսքում առկա է չհասունացած արյան սպիտակ բջիջների նորմալից շեղվող մեծ քանակություն: TMD-ով տառապող երեխաների մեծամասնությունն ինքնուրույն վերականգնվում է մի քանի շաբաթվա ընթացքում: Երեխաների մի փոքրամասնության մոտ զարգանում է սուր միելոիդ լեյկոզի (ԱՄԼ) ձև, որը կոչվում է M7-AML: Դաունի համախտանիշով երեխաների միելոիդ լեյկոզը կապված է ՄԴՀ-ի հետ, սակայն ունի իր բնորոշ առանձնահատկությունները:

Գրեթե բոլոր այս երեխաների բլաստ բջիջները ունեն հատուկ անոմալիա գենոմ, որը վերահսկում է արյան կարմիր բջիջների և թրոմբոցիտների բնականոն զարգացումը: Այս մուտացիան կարող է օգտակար լինել հիվանդության ախտորոշման համար: M7-AML-ը շատ զգայուն է քիմիաթերապիայի նկատմամբ: TMD ունեցող երեխաները, ովքեր զարգացնում են M7-AML, լավ արձագանքում են ՍՄԼ-ի քիմիաթերապիային:

ՄԴՀ-ն երեխաների մոտ

Յուվենիլ միելոմոնոցիտային լեյկոզ (JMML)

JMML տերմինը ներառում է մանկական այլ լեյկոզներ, որոնք նախկինում հայտնի էին որպես յուվենիլ քրոնիկ միելոիդ լեյկոզ, քրոնիկ միելոմոնոցիտային լեյկոզ և մանկական մոնոսոմիա 7 համախտանիշ: JMML-ը սովորաբար տեղի է ունենում շատ երիտասարդ տարիքում (2 տարեկանից պակաս) և ավելի հաճախ հանդիպում է տղաների մոտ: Ենթադրվում է, որ այն ներկայացնում է մանկական բոլոր ՄԴՀ-ով հիվանդների մոտ 25%-ը: JMML-ը հաճախ կապված է այլ ժառանգական հիվանդությունների և ոսկրածուծի անբավարարության այլ համախտանիշների հետ: JMML-ի դեպքում ոսկրածուծի շատ ցողունային բջիջներ զարգանում են երկու տեսակի արյան սպիտակ բջիջների՝ մոնոցիտների և միելոցիտների: Այս բջիջներից մի քանիսը մնում են անհաս, կամ բլաստ բջիջներ և չեն կարողանում իրականացնել իրենց բնականոն գործառնությունները: Այս ավելցուկը կուտակվում է ոսկրածուծում և խանգարում է կարմիր և արյան սպիտակ բջիջների արտադրությանը, ինչը կարող է հանգեցնել անեմիայի և վարակի:

JMML-ով հիվանդները կարող են ունենալ տարբեր արդյունքներ՝ հիմնված այնպիսի գործոնների վրա, ինչպիսիք են՝ ախտորոշման ժամանակ տարիքը, արյան թրոմբոցիտների քանակը, պտղի հեմոգլոբինի մակարդակը կամ քրոմոսոմների ցանկացած փոփոխություն:

Ինչպե՞ս բուժել ՄԴՀ-ն երեխաների մոտ:

Մանկական ՄԴՀ-ի բուժման մեջ կան բազմաթիվ նկատառումներ (տե՛ս [ՄԴՀ-ի բուժման ընդհանուր սկզբունքները](#)):

ՄԴՀ-ով մեծահասակների բուժման համար օգտագործվող ռազմավարություններից շատերը հետազոտվում են մանկական կլինիկական փորձարկումներում (տե՛ս [Կլինիկական փորձարկումներ](#)): Այդպես արյունաստեղծ ցողունային բջիջների փոխպատվաստումը (HSCT) ապահովում է բուժման լավագույն տարբերակը (տե՛ս [Ոսկրածուծի փոխպատվաստումը](#)):

Ինչպե՞ս է ՄԴՀ-ն երեխաների մոտ տարբերվում մեծահասակների մոտ ՄԴՀ-ից:

Չափանիշներ	Մեծահասակների ՄԴՀ	Մանկական ՄԴՀ
Հաճախականություն (միլիոն/տարի)	>30	0,5-4
Ռեֆրակտեր անեմիա օղակաձև սիդերոբլաստներով (RAFS)	20%-25%	<2%
Ցիտոգենետիկ շեղումներ	30%-50%	50%
Ras գենի մուտացիա	Սովորական	Հազվադեպ
5q-քրոմոսոմային արեթացիա	20%	<2%
Մոնոսոմիա 7-ի անոմալիա (տեսանելի է)	8%-10%	30%
Թերապիայի նպատակը	Սովորաբար պալիատիվ	Սովորաբար բուժիչ

Մանկական տեղեկատվական ռեսուրսներ. ՄԴՀ և մանկական քաղցկեղ

Ալեքսի լիմոնադի ստենդը

գումար և տեղեկատվություն է հավաքում մանկական քաղցկեղի պատճառների վերաբերյալ, հիմնականում՝ նոր դեղամիջոցների և բուժման մեթոդների ուսումնասիրության համար:
www.alexslimonade.org

Քաղցկեղի ամերիկյան միություն

250 Williams Street, NW
Atlanta, GA 30303
800-ACS-2345
www.cancer.org

Ամերիկյան մանկական արյունաբանության/ ուռուցքաբանության միություն (ASPHO)

4700 W. Lake Avenue
Glenview, IL 60025
847-375-4716
847-375-6475 ֆաքս
www.aspho.org

Ապլաստիկ անեմիայի և ՄԴՀ-ի միջազգային հիմնադրամ

100 Park Avenue, Suite 108
Rockville, MD 20850
301-279-7202 կամ 800-747-2820
www.aamds.org

Արյան և ոսկրածուծի փոխապատվաստման տեղեկատվական ցանց

2900 Skokie Valley Road, Suite B
Highland Park, IL 60035
847-433-3313 կամ 888-597-7674
847-433-4599 ֆաքս
www.bmtinfonet.org

Մոմավառներ քաղցկեղով հիվանդ երեխաների համար

Տրամադրում է տեղեկատվություն և իրազեկում քաղցկեղով հիվանդ երեխաներին և նրանց ընտանիքներին աջակցելու համար և աջակցում է հետազոտություններին
www.candlelightersoregon.org

Մանկական լեյկոզի հիմնադրամ

Աջակցում է քաղցկեղով հիվանդ երեխաներին և նրանց ընտանիքներին
www.clf4kids.com

EWOG (Եվրոպական աշխատանքային ուռուցքաբանական խումբ)
www.ewog-mds.org

JMML հիմնադրամ

9921 Carmel Mountain Road #170
San Diego, CA 92129
858-243-4651
www.jmmlfoundation.org

Ոսկրածուծի նվիրատվության ազգային ծրագիր

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

Քաղցկեղի ազգային ինստիտուտի բժշկների տվյալների հարցման (PDQ) Քաղցկեղի համապարփակ տվյալների բազա

Ներառում է հիվանդության և բուժման ամփոփագրեր մանկական քաղցկեղի հիմնական տեսակների համար, ներառյալ MDS
<https://www.cancer.gov/publications/pdq>

Քաղցկեղի ազգային ինստիտուտի կլինիկական փորձարկումների շտեմարան

Բոլոր տեսակի քաղցկեղի, ներառյալ ՄԴՀ-ի կլինիկական փորձարկումների ցանկը
www.cancer.gov/clinicaltrials

Մանկական միելոդիսպլաստիկ և ոսկրածուծի անբավարարության գրանցամատյան

Բուստոնի մանկական հիվանդանոց
Արյունաբանության բաժանմունք Ֆեզան 7
300 Longwood Avenue
Boston, MA 02115 USA
888-5-PediMDS
MDS@childrens.harvard.edu
www.pedimds.org

Մանկական ուռուցքաբանության ռեսուրս կենտրոն

Ռեսուրսներ քաղցկեղով հիվանդ երեխաների ծնողների, ընկերների և ընտանիքների համար
www.ped-onc.org

Լեյկեմիայի և լիմֆոմայի միություն

1311 Mamaroneck Avenue, Suite 130
White Plains, NY 10605
800-955-4572
www.lls.org

The MDS Foundation, Inc.

4573 South Broad Street, Suite 150
Yardville, NJ 08620
800-MDS-0839 (միայն ԱՄՆ-ի սահմաններում)
609-298-1035 (ԱՄՆ-ից դուրս)
609-298-0590 ֆաքս
www.mds-foundation.org

ԸՆԴՀԱՆՈՒՐ ՌԵՍՈՒՐՍՆԵՐ ՄԴՀ-ՈՎ ԱՊՐԵԼՈՒ ՀԱՄԱՐ

Այս գլխում դուք կգտնեք առողջ մնալու ռազմավարություններ,
ձեր առողջությունը և ՄԴՀ-ը կառավարելու համար, ինչպես
նաև որոշ կարճ խորհուրդներ՝ ճանաչելու և բուժելու ընդհանուր
ախտանիշները կամ խնդիրները, որոնց բախվում են ՄԴՀ-ով
ապրող հիվանդներն ու խնամակալները:

Յուրաքանչյուր կարճ խորհուրդը ներառում է մի քանի
թվային ռեսուրսների հղումներ, որոնք կարող են օգնել ձեզ
կառավարել ձեր առողջությունը: Այս գլուխը ներառում է
նաև եզրույթների բառարան, որը կօգնի ձեզ հասկանալ այս
հիվանդությունները նկարագրելու համար օգտագործվող
բարդ լեզուն:

ՄԴՀ-Ի ՀԵՏ ԱՊՐԵԼՈՒ ԸՆԴՀԱՆՈՒՐ ՌԵՍՈՒՐՍՆԵՐ

Ձեր առողջության պաշտպանում	3
Արյունահոսություն և կապտուկ	4
Խնամք. ապրել ՄԴՀ-ով	5
Լրացուցիչ և այլընտրանքային թերապիա	6
Փորկապություն	7
Դեպրեսիա	8
Փորլուծություն	9
Սննդակարգ, սնուցում և հիդրատացիա	10
ՄԴՀ-ով ապրելու զգացողությունները	11
Զբաղվածություն	12
Վարժություններ	13
Հոգնածություն	14
Ջերմություն և վարակներ	15
Ֆինանսներ և ապահովագրություն	16
Առօրյայի կազմակերպում	17
Պատվաստումներ	18
Ներարկման տեղամասի հակազդեցություններ	19
ՄԴՀ ռեսուրսներ	21
Հիշողության և կենտրոնացման խնդիրներ	20
Շարժունակություն	23
Բերանի խոցեր / Մուկոզիտ	24
Սրտխառնոց և փսխում	25
Ցավ	26
Սեռական կյանք և մտերմություն	27
Շնչարգելություն	28
Մաշկի փոփոխություններ	29
Քուն և անքնություն	30
Հոգևորը	31
Տրանսպորտային ռեսուրսներ	32
Միզուղիների ախտանշաններ	33
Ե՞րբ պետք է դիմեմ իմ բուժսպասարկման թիմին:	34
Բառացանկ	35

Ձեր առողջության պաշտպանում

Ի՞նչ կարող եք անել առողջ մնալու համար:

- Ակտիվորեն մասնակցեք ձեր առողջության կառավարման գործում
- Շարունակեք վայելել այն, ինչ սիրում եք՝ կենտրոնացեք ապրելու վրա
- Անհրաժեշտության դեպքում օգնություն խնդրեք
- Եղեք ձեր խնամքի ակտիվ մասնակիցը: Զգացեք ընդունակ:
- Ազնիվ, բաց քննարկումներ ունեցեք ձեր բուժապասարկման թիմի հետ: Հարցեր տվեք:
- Ձեր ցանկությունները պարզ դարձրեք
- Մասնակցեք որոշումների կայացմանը
- Պատրաստվեք յուրաքանչյուր այցելության համար
- Իմացեք այն ամենը, ինչ կարող եք ձեր բուժման մասին
- Սովորեք կառավարել և հաղորդել ախտանիշները
- Օգտվեք հիվանդների հարթակներից՝ բարելավելու ձեր բուժապասարկման թիմի հետ շփումը և հետևելու ձեր արդյունքներին
- Մտածեք կլինիկական փորձարկման մասնակցության մասին
- Մնացեք առողջ

Այս բաժնում թվարկված կարճ խորհուրդները կտրամադրեն ՄԴՀ-ով ապրող հիվանդների և խնամողների ընդհանուր մարտահրավերների համառոտ ամփոփում: Ներառված են լրացուցիչ ռեսուրսների հղումներ:

Արյունահոսություն և կապտուկ

Արյունահոսություն և կապտուկ

ՄԴՀ-ով հիվանդների մոտ արյունահոսությունը կամ կապտուկը կարող է լինել թրոմբոցիտների թերֆունկցիայի, արյունահոսության ձեռքբերովի խանգարումների կամ շատ քիչ թրոմբոցիտների (թրոմբոցիտոպենիա) հետևանք: Թրոմբոցիտները օգնում են դադարեցնել արյունահոսությունը՝ կուտակվելով և ձևավորելով խցանումներ արյան անոթների անցքերում (մակարդում): Թրոմբոցիտները նաև օգնում են պահպանել արյան անոթների նորմալ առողջությունը օրգանիզմում: Երբ հիվանդի մոտ զարգանում է թրոմբոցիտոպենիա, մեծանում է արյունահոսության կամ կապտուկների վտանգը:

Արյունահոսության վտանգը կապված է թրոմբոցիտոպենիայի ծանրության հետ: Որոշ դեղամիջոցներ կարող են մեծացնել արյունահոսության վտանգը, ինչպիսիք են արյունը նոսրացնող միջոցներ, ասպիրինը և այլ հակաբորբոքային դեղամիջոցները:

Ինչ կարող եք անել՝

1. Գրանցեք և հետևեք ձեր արյան ցուցանիշներին, փոխներարկման ամսաթվերին և ցանկացած ախտանիշին փոխներարկումից առաջ և հետո, այնուհետև արդյունքները ձեզ հետ բերեք ձեր հաջորդ հանդիպմանը բուժաշխատողի հետ՝ արդյունքները քննարկելու համար:
2. Գնացեք ձեր բոլոր ծրագրված հանդիպումներին:
3. Պահպանեք ձեր բոլոր դեղերի ընթացիկ ցուցակը, ներառյալ առանց դեղատոմսի դեղերի: Վերանայեք այս ցուցակը ձեր առողջապահական թիմի հետ յուրաքանչյուր այցելության ժամանակ:
4. Տեղեկացրեք ձեր բուժաշխատողներին, եթե դուք զգում եք անսովոր կապտուկներ, չվերահսկվող արյունահոսություն կամ ձեզ մոտ զարգանում են պետեխիաներ:
5. Խուսափեք ալկոհոլի ավելցուկից, որը կարող է նպաստել թրոմբոցիտների դիսֆունկցիայի առաջացմանը:
6. Խուսափեք վնասվածքներից (ընկնելը, կտրվածքներ, քերծվածքներ) և այնպիսի գործողություններից, որոնք կարող են առաջացնել կապտուկներ կամ արյունահոսություն, ինչպիսիք են կոնտակտային սպորտաձևերը և ծանրություն բարձրացնելը:
7. Կղեվիս խուսափեք փորկապությունից կամ լարվածությունից:
8. Օգտագործեք ատամի փափուկ խոզանակ:
9. Օգնություն խնդրեք ընտանիքից և ընկերներից:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

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

Oncolink՝ Ցածր թրոմբոցիտների ցուցանիշ www.oncolink.org/support/side-effects/low-blood-counts/low-platelet-count-thrombocytopenia

Խնամք. ապրել ՄԴՀ-ով

Խնամք. Ռեսուրսներ, որոնք կօգնեն ձեզ կառավարել ձեր օրը

Խնամողները առողջապահական թիմի էական մասն են: Նրանք առավել հաճախ ընտանիքի անդամներ կամ մտերիմ ընկերներ են, բայց կարող են նաև լինել մասնագետներ, որոնք օգնում են խնամքի կազմակերպմանը և մատուցմանը: Խնամակալների համար շատ հստակ դերեր կան: Շատերը ներառում են ամենօրյա գործողություններ, ինչպիսիք են տան կառավարումը, գնումների և հանձնարարությունների կատարելը: Երբ դուք ապրում եք ՄԴՀ-ի ախտորոշմամբ ինքնուրույն կամ ձեր հարազատի հետ, այս առօրյան կարող է ավելի դժվար լինել պահպանելը: Բացի այդ, կան մի քանի այլ առաջադրանքներ, որոնք անհրաժեշտ կլինեն բուժման ռեժիմին համապատասխանելու համար:

Ընդհանուր դերեր խնամողի համար.

- Աջակցության և խրախուսման տրամադրելը
- Դեղորայք տալը
- Օգնություն ախտանիշների և կողմնակի ազդեցություններ կառավարման մեջ
- Բժշկական նշանակումների համակարգում
- Դեպի հանդիպումների վայր ուղևորության տրամադրում
- Սննդի հարցում օգնություն
- Տնային գործերում օգնություն
- Ապահովագրության և վճարումների հետ կապված խնդիրների լուծում

Խնամել կամ լինել երեխաների կողքին

Ընտանիքի, այդ թվում՝ երեխաների ընկերակցությունը վայելելու համար անցկացրած ժամանակը կարևոր է: ՄԴՀ-ով հիվանդների մեծ մասը կարողանում է առանց սահմանափակումների վայելել կյանքն իրենց ընտանիքի հետ: Ձեր բուժսպասարկման թիմի հետ քննարկեք երեխաների հետ շփումը սահմանափակելու վերաբերյալ ցանկացած առաջարկություն: Երեխաների հետ շփվելու վերաբերյալ հատուկ առաջարկություններ են առաջարկվում ցողունային բջիջների փոխպատվաստման, լեյկեմիայի թերապիայի ենթարկվող հիվանդների համար կամ ովքեր ունեն շատ ցածր լեյկոցիտների քանակ (նեյտրոպենիա):

Ինչ կարող եք անել՝

1. Կենտրոնացեք նաև ձեր կարիքների վրա: Օգնություն խնդրեք: Ստեղծեք աջակցության թիմ: Ամեն օր հավասարակշռություն պահպանեք:
2. Պահպանեք առողջ ապրելակերպ՝ սնուցում, վարժություն, քուն
3. Զբաղվեք ռելաքսացիայով կամ մեդիտացիայով
4. Ժամադրվեք ձեր բժշկի հետ՝ առողջության ստուգման համար:
5. Փնտրեք օգնություն, եթե դուք զգում եք անհանգստություն կամ դեպրեսիա
6. Ֆինանսական ուղղորդման համար խոսեք ֆինանսական խորհրդատուի և ձեր լիազորված հանրային հաշվապահի հետ

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Cancer.net՝ Խնամող լինելը www.cancer.net/coping-with-cancer/caring-loved-one

Cancer.net՝ Պարտականությունների բաշխում՝ www.cancer.net/coping-with-cancer/caring-loved-one/sharing-responsibilities

Ընտանիքի խնամողների դաշինք՝ Համայնքի ռեսուրսներ www.caregiver.org/caregiving-home-guide-community-resources

Եղեք որակավորված թեկնածու. Խնամողներ և ոսկրածուծի փոխպատվաստում <https://bethematch.org/for-patients-and-families/caregivers-and-transplant/>

Լրացուցիչ թերապիա

Լրացուցիչ թերապիան այն բուժումն է, որն օգտագործվում է ի լրումն ստանդարտ թերապիայի, որը համարվում է անվտանգ և չի պարունակում վնասի վտանգ: Լրացուցիչ թերապիայի ընդհանուր ձևերը ներառում են.

- Ասեղնաբուժություն
- Լաբիրինթոսում քայլելը
- Աղոթք և հոգևորություն
- Արոմաթերապիա
- Մերսման թերապիա
- Թայ չի
- Արտ-թերապիա
- Մեդիտացիա
- Յոգա
- Կենսաբանական հետադարձ կապ
- Երաժշտական թերապիա

Այլ այլընտրանքային բուժում

Ծլեցրած ցորենի հյութը ուսումնասիրվել է ՄԴՀ-ով հիվանդների մոտ ավելորդ երկաթը հեռացնելու կարողության համար և պարզվել է, որ այն օգուտներ է տալիս: Հետազոտությունը փոքր էր, ընդամենը 20 հիվանդ: Մասնակիցները 6 ամիս շարունակ օրական խմել են մեկ ճաշի գդալ ծլեցրած ցորենի թարմ հյութ: Նշվել է, որ նրանց ֆերիտինի մակարդակի նվազում է գրանցվել միջինում 2250-ից մինչև 950 նգ/մլ: Բացասական կողմնակի ազդեցություններ չեն գրանցվել:

Պարզվել է, որ երեկոյան գարնանածաղկի յուղը նվազեցնում է ներարկման վայրի ռեակցիաները այն հիվանդների մոտ, ովքեր ստանում են ենթամաշկային ազացիտադին: Սա փորձարկվել է տասը հիվանդների վրա գերմանացի հետազոտողների կողմից: Տասը հիվանդներից վեցի մոտ զգացվել է ներարկման վայրի կարմրության և գրգռվածության նվազում: Յուղը քսում էին ներարկման տեղին ամեն երեկո: Այն համեմատաբար էժան է և կարելի է գնել առողջարար սննդի բազմաթիվ խանութներում: Կողմնակի ազդեցությունները, որոնք նշվել են, գլխացավն է և ստամոքսի խանգարումը:

Անվտանգությունն ապահովելու համար խոսեք ձեր բուժսպասարկման թիմի հետ՝ նախքան որևէ լրացուցիչ կամ այլընտրանքային բուժում սկսելը:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Chemocare-ը հիվանդների համար հարմար կայք է, որը կենտրոնացած է դեղերի մասին տեղեկատվության և քիմիաթերապիայի կողմնակի ազդեցությունների կառավարման վրա: Ներառված են բերանով ընդունվող և ներերակային հատուկ դեղամիջոցների վերաբերյալ ձեռնարկներ, որոնք հաճախ թարմացվում են, երբ նոր դեղամիջոցները հաստատվում են: www.chemocare.com

Քաղցկեղի խնամք. Մեր համապարփակ ծառայությունները ներառում են [խորհրդատվական և աջակցության խմբեր](#) հեռախոսով, առցանց և անձամբ, [կրթական սեմինարներ](#), [հրապարակումներ](#) և [ֆինանսական և համավճարային աջակցություն](#): Քաղցկեղի խնամքի բոլոր ծառայությունները մատուցվում են ուռուցքաբանության սոցիալական աշխատողների և քաղցկեղի համաշխարհային առաջատար մասնագետների կողմից: www.cancercare.org/about

ASCO Քաղցկեղով ապրող մարդիկ. Վստահելի, կարեկցող տեղեկատվություն քաղցկեղով հիվանդ մարդկանց և նրանց ընտանիքների և խնամողների համար՝ Կլինիկական ուռուցքաբանության ամերիկյան միությունից (ASCO), որն աշխարհի քաղցկեղի բժշկների և ուռուցքաբանության մասնագետների ձայնն է: www.cancer.net
<https://www.mskcc.org/cancer-care/diagnosis-treatment/symptom-management/integrative-medicine/herbs>

Փորկապություն

Փորկապություն

Դուք կարող եք փորկապություն կամ փորլուծություն ունենալ ձեր հիվանդության(ներ)ի կամ դեղերի պատճառով: Կան մի քանի բաներ, որոնք դուք կարող եք անել՝ կանխելու կամ բուժելու աղիների աշխատանքի փոփոխությունները:

Ինչ կարող եք անել փորկապության համար

1. Ձեզ անհանգստացնող ախտանշանների մատյան պահեք: Քննարկեք դրանք ձեր բուժսպասարկման թիմի հետ:
2. Գնացեք ձեր բոլոր ծրագրված հանդիպումներին:
3. Տեղեկացրեք ձեր բժշկին, եթե ունեք ցավ կղելու ժամանակ, որևէ արյուն կղանքում, որովայնի ուժեղ ցավ, մշտական սրտխառնոց կամ փսխում:
4. Թույլ մի տվեք, որ ավելի քան 3 օր անցնի առանց նորմալ կղանքի. քննարկեք դա ձեր բժշկական թիմի հետ:
5. Ակտիվ եղեք:
6. Խմեք օրական 2-3 լիտր հեղուկ:
7. Կերեք մրգերով, բանջարեղենով և բնական մանրաթելերով հարուստ սննդակարգ:
8. Ընդունեք տաք լոգանք: Համոզված եղեք, որ դուք ապահով եք զգում և կարող եք ինքնուրույն մտնել և դուրս գալ լոգարանից:
9. Լվացվեք կղելուց կամ միզելուց հետո:
10. Լվացեք ձեր ձեռքերը լոգարանից հետո:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Cancer.net՝ Փորկապություն www.cancer.net/coping-with-cancer/physical-emotional-and-social-effects-cancer/managing-physical-side-effects/constipation

Քաղցկեղի խնամք. Փորկապություն www.cancercare.org/publications/218-coping_with_constipation

Oncolink՝ Փորկապություն www.oncolink.org/support/side-effects/gastrointestinal-side-effects/constipation

Դեպրեսիա

Դեպրեսիան քաղցկեղով ապրելու ընդհանուր հետևանք է, ներառյալ ՄԴՀ-ն: ՄԴՀ-ի ախտորոշմանը հարմարվելը յուրաքանչյուր մարդու վրա տարբեր կերպ է ազդում: Թեև որոշ մարդիկ կարող են շարունակել ապրել լիարժեք և հագեցած կյանքով, մյուսները կարող են ավելի դժվար համարել ՄԴՀ-ի հետ կապված սթրեսը: Այս մարտահրավերներն իրական են և կարևոր: Անկախ պատճառից, կան բաներ, որոնք կարող են օգնել ձեզ կառավարել ՄԴՀ-ով ապրելու հույզերը:

Ինչ կարող եք անել՝

1. Ճանաչեք դեպրեսիայի ընդհանուր նշաններից մի քանիսը.
 - Ինչ-որ բաներ անելու նկատմամբ հետաքրքրության կամ հաճույքի բացակայություն
 - Վհատված, ընկճված կամ հուսահատության զգացում
 - Քնի դժվարություն
 - Ախորժակի նվազում
 - Արցունքաբերություն
2. Եթե դուք ունեք այս ախտանիշներից որևէ մեկը, դուք կարող եք ունենալ կլինիկական դեպրեսիա: Կարող է նաև օգտակար լինել ձեզ լավ ճանաչող մեկին հարցնելը, թե արդյոք նա կարծում է, որ դուք կարող եք ընկճված լինել:
3. Ձեզ ժամանակ տվեք հարմարվելու ախտորոշմանը և ձեր առօրյայի փոփոխություններին: Թեև հնարավոր է, որ չկարողանաք վերադառնալ նույնքան ակտիվ ապրելակերպի, ինչպես նախկինում էիք, դուք կարող եք փոխարինել այդ զբաղմունքներն ավելի քիչ լարված գործունեությամբ, որոնք դեռ հաճելի են:
4. Սահմանեք առաջնահերթություններ այն գործողությունների համար, որոնք անհրաժեշտ են ձեր ֆիզիկական և էմոցիոնալ առողջությունը պահպանելու համար:
5. Փորձեք գտնել այնպիսի գործունեություն, որը դեռ կարող եք վայելել, օրինակ՝ երաժշտություն լսելը կամ գնդակով խաղ դիտելը:
6. Այս գործողությունները կօգնեն ձեզ պահպանել դրական վերաբերմունք:
7. Շարունակեք պահել սննդակարգը և կատարել վարժություններ, որոնք կօգնեն ձեզ առողջ մնալ: Քնեք բավարար չափով:
8. Խուսափեք ալկոհոլից. դա կարող է ավելի խորացնել դեպրեսիան:
9. Խոսեք ձեր բուժապասարկման թիմի հետ ձեզ օգնելու համար հասանելի ռեսուրսների մասին:
10. Աղոթքը կամ մեդիտացիան կարող են օգտակար լինել խաղաղություն ապահովելու համար:
11. Մտածեք աջակցության խմբի միանալու մասին՝ անձամբ կամ համակարգչով: ՄԴՀ-ով ապրող այլ մարդիկ կարող են լավ առաջարկություններ ունենալ այն մասին, թե ինչպես հաղթահարել այս հիվանդությունը:
12. Հարցրեք ձեր բժշկին հակադեպրեսանտ դեղամիջոց փորձելու մասին: Այս դեղամիջոցները կարող են օգտակար լինել ուղեղի քիմիական անհավասարակշռությունը վերականգնելու համար: Այս դեղերը կարող են տևել 4-6 շաբաթ, մինչև կնկատեք բարելավում:
13. Հակադեպրեսանտների ընդունումը չպետք է հանկարծակի դադարեցվի:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Cancer.net՝ Էմոցիաների կառավարում՝ www.cancer.net/coping-with-cancer/managing-emotions

Քաղցկեղի ամերիկյան միություն՝ www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/changes-in-mood-or-thinking/depression.html

Oncolink՝ Գործնական և էմոցիոնալ մտահոգությունների կառավարում www.oncolink.org/support/practical-and-emotional

Փորլուծություն

Փորլուծություն

Դուք կարող եք փորկապություն կամ փորլուծություն ունենալ ձեր հիվանդության(ներ)ի կամ դեղերի պատճառով: Կան մի քանի բաներ, որոնք դուք կարող եք անել՝ կանխելու կամ բուժելու աղիների աշխատանքի փոփոխությունները:

Ինչ կարող եք անել փորլուծության դեպքում.

1. Ձեզ անհանգստացնող ախտանշանների մատյան պահեք: Քննարկեք դրանք ձեր բուժապասարկման թիմի հետ:
2. Գնացեք ձեր բոլոր ծրագրված հանդիպումներին:
3. Անմիջապես ձեր բուժապասարկման թիմին հաղորդեք կղանքի մեջ առկա արյան, որովայնի ուժեղ ջղաձգության, ջերմության կամ ծանր փորլուծության ախտանշանների մասին:
4. Խմեք օրական 2-3 լիտր հեղուկ: Խուսափեք կոֆեինից կամ շաքարով բարձր ըմպելիքներից:
5. Կերեք քիչ քանակությամբ և հաճախակի:
6. BRAT դիետան հաճախ առաջարկվում է այնքան ժամանակ, քանի դեռ ավելի սուր ախտանշանները չեն բարելավվել: Բանան, բրինձ, խնձորի սոուս և բոված հաց:
7. Մթերքները, որոնցից պետք է խուսափել, ներառում են դիետիկ մանրաթելեր (շագանակագույն բրինձ, մրգեր, բանջարեղեն, ադիբուդի, հացահատիկի հաց և մակարոնեղեն), ալկոհոլ, կոֆեին, շոկոլադ, ճարպային մթերքներ, կաթնաշաքար պարունակող կաթնամթերք:
8. Ավելացրեք նատրիումով և կալիումով հարուստ մթերքների և հեղուկների ընդունումը, ինչպիսիք են արգանակները, ապուրները, ցածր շաքարով սպորտային ըմպելիքները, կարտոֆիլը և կրեկերները:
9. Պրոբիոտիկ հավելումները կամ պրոբիոտիկներ պարունակող մթերքները (աղիքային բնական բակտերիաներ) կարող են թեթևացնել փորլուծությունը:
10. Տաք լոգանք ընդունեք - համոզվեք, որ դուք ապահով եք զգում և կարող եք ինքնուրույն մտնել և դուրս գալ լոգարանից: Եթե ապահով չեք զգում, օգնություն խնդրեք:
11. Լվացվեք կղելուց կամ միզելուց հետո:
12. Լվացեք ձեր ձեռքերը լոգարանից հետո:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Cancer.net՝ Փորլուծություն www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/diarrhea

Քաղցկեղի խնամք. Փորլուծություն www.cancercare.org/tagged/diarrhea

Oncolink՝ Փորլուծություն www.oncolink.org/support/side-effects/diarrhea

Սննդակարգ, սնուցում և հիդրատացիա

Օպտիմալ առողջությունն ու ինքնազգացողությունը պահպանելու համար կարևոր են հավասարակշռված սննդակարգը, ամենօրյա գործունեությունը և հնարավորության սահմաններում վարժությունները, ինչպես նաև հաճելի գործունեությանը մասնակցությունը: Բալանսավորված սնունդը կօգնի պայքարել հոգնածության և հիվանդության դեմ: Սննդի և հեղուկների բավարար ընդունումը ևս օգնում է սահուն անցկացնել բուժումը:

Հեղուկներն առողջ սննդակարգի կարևոր մաս են կազմում: Նորմալ գործունեության համար ձեր մարմինը հեղուկների կարիք ունի, ինչպես մեքենան ունի վառելիքի կարիք, որպեսզի աշխատի: Բավարար խոնավացումը տարբեր է լինում՝ կախված մարդուց: Խոնավեցման նպատակն է խուսափել ջրազրկումից՝ առանց չափազանց շատ հեղուկներ խմելու:

ՄԴՀ-ով ապրող մարդկանց հնարավոր է անհրաժեշտ լինի հետևել հատուկ սննդակարգի, եթե նրանք ունեն արյան շատ ցածր քանակի սպիտակ գնդիկներ կամ անցնում են ցողունային բջիջների փոխպատվաստում: Հարցրեք ձեր բուժսպասարկումն իրականացնողներին՝ արդյո՞ք ձեզ համար հատուկ սահմանափակումներ կան:

Ինչ կարող եք անել՝

1. Սննդային ուղեցույցները Ամերիկայի համար 2015-2020-ին (www.dietaryguidelines.gov) ներակայացնում են առողջ սննդակարգի հիմնական սկզբունքները:
2. Հանդիպեք գրանցված սննդաբանի հետ՝ որոշելու ձեր ամենօրյա անհրաժեշտ կալորիաների քանակը և թե ինչպես կարող եք դրանք ստանալ այն մթերքներից, որոնք սիրում եք ուտել:
3. Բավարար հեղուկ ընդունեք. Ուր գնում եք՝ ձեզ հետ ջուր վերցրեք: Եթե մի ամբողջ բաժակ խմելը փքվածություն է առաջացնում, փոքր կումերով խմեք ողջ օրվա ընթացքում: Հեղուկների մեծ մասն ընդունեք ճաշից ճաշ ընկած ժամանակահատվածում:
4. Բալանսավորված սնունդ ընդունեք
5. Մրգեր և բանջարեղեն կերեք: Ուտելուց առաջ լավ լվացեք մրգերն ու բանջարեղենը: Կերեք մուգ կանաչ բանջարեղեն, ինչպիսիք են տերևավոր կանաչիկները կամ բրոկկոլին և նարնջագույն բանջարեղեններ, ինչպիսիք են գազարն ու քաղցր կարտոֆիլը:
6. Փոխեք սպիտակուցի ձեր ընտրությունը ավելի շատ ձկնեղենի, լոբու և ոլոռի հետ: Կերեք օրական առնվազն երեք ունցիա ամբողջական հացահատիկային շիլաներ, հաց, կրեկեր, բրինձ կամ մակարոնեղեն:
7. Կերեք երեք չափաբաժին ցածր յուղայնությամբ կամ յուղազերծ կաթնամթերք (կաթ, մածուն կամ պանիր), որոնք հարստացված են վիտամին D-ով, ինչը կօգնի ձեր ոսկորները առողջ պահել: Օգտագործեք միայն պաստերիզացված կաթ, մածուն, պանիր և այլ կաթնամթերք:
8. Ձեր ընդունած ճարպերը պետք է առողջ լինեն (պոլիչհագեցած և միանհագեցած ճարպեր):

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Cancer.net՝ Սնուցման առաջարկություններ բուժման ընթացքում և դրանից հետո www.cancer.net/survivorship/healthy-living/nutrition-recommendations-during-and-after-treatment

Cancer.net՝ Սննդի անվտանգություն՝ www.cancer.net/survivorship/healthy-living/food-safety-during-and-after-cancer-treatment

ՄԴՀ-ով ապրելու զգացողությունները

Անհանգստություն

Անհանգստությունը սովորական արձագանք է, երբ մարդն իմանում է, որ ունի ՄԴՀ: Անհանգստությունը կարող է տատանվել թեթև և անորոշ զգացումից, որ ինչ-որ բան կարող է սխալ լինել, մինչև ճնշող զգացում, որը խանգարում է մարդու գործելու կարողությանը: Բոլոր մարդիկ ունենում են անհանգստության շրջաններ իրենց կյանքում: ՄԴՀ-ի ախտորոշման վերաբերյալ անորոշությունը, թե ինչ բուժումներ կարող են ճիշտ լինել ձեզ համար, ինչպես դրանք կաշխատեն և ինչպիսի կողմնակի ազդեցություններ կարող եք ունենալ, կարող են նպաստել ձեր անհանգստությանը:

Ինչ կարող եք անել՝

Կան մի քանի ռեսուրսներ, որոնք կօգնեն ձեզ հասկանալ ձեր ախտորոշումը, բուժման տարբերակները և ձեր ճանապարհորդությանը ակտիվորեն մասնակցելու ռազմավարությունները: Հետազոտեք Building Blocks of Hope® (Կառուցելով հույսերի կամուրջներ) www.mds-foundation.org/bboh, ՄԴՀ հիմնադրամի կայքէջը՝ www.mds-foundation.org:

1. Գնահատեք ձեր կյանքի մյուս շրջանները, որտեղ հաջողությամբ վերցրել եք վերահսկողությունը. օգտագործեք այդ տեխնիկան՝ օգնելու ձեզ դիմակայել այն մարտահրավերներին, որոնց դուք բախվում եք ՄԴՀ-ով ապրելիս:
2. Փորձեք պարզեցնել ձեր կյանքը: Վերացրեք կամ նվազեցրեք այն գործողությունները, որոնք էական չեն ձեր ֆիզիկական և էմոցիոնալ բարեկեցության համար:
3. Օգնություն խնդրեք: Սա կարող է լինել ընտանիքից, ընկերներից կամ մասնագետներից: Հոգեբանի կամ սոցիալական աշխատողի խորհրդատվությունը նույնպես կարող է օգտակար լինել:
4. Մտածեք աջակցության խմբի միանալու մասին՝ անձամբ կամ համակարգչով: ՄԴՀ-ով ապրող այլ մարդիկ կարող են լավ առաջարկություններ ունենալ այն մասին, թե ինչպես հաղթահարել այս հիվանդությունը: Բազմաթիվ ակտիվ ՄԴՀ-ի աջակցության խմբեր կան: Լրացուցիչ տեղեկությունների համար կարող եք կապվել ՄԴՀ հիմնադրամի-ի հետ:
5. Բացահայտեք ռեսուրսներ, որոնք կօգնեն ձեզ հանգստանալ, ինչպիսիք են մեդիտացիան, մերսումը, յոգան կամ հանգստացնող երաժշտություն լսելը:
6. Փորձեք լավ սնվել և որոշակի ակտիվություն պահպանել:
7. Խուսափեք ակոհոլի կամ կոֆեինի չարաշահումից:
8. Հնարավոր է դժվարանաք հիշել ցուցումները կամ կենտրոնանալ տեղեկատվությունը լսելիս, այնպես որ գրի առեք կամ հանդիպումներին ձեզ հետ բերեք խնամող կամ աջակցող մի անձ:
9. Խոսեք ձեր բուժապասարկման թիմի հետ ձեր անհանգստությունը փարատելու այլ տարբերակների մասին: Հարցրեք՝ արդյո՞ք անհանգստության դեմ դեղամիջոցը կարող է օգտակար լինել:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Cancer.net՝ էմոցիաների կառավարում՝ www.cancer.net/coping-with-cancer/managing-emotions

Քաղցկեղի ամերիկյան միություն՝ www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/changes-in-mood-or-thinking/anxiety-and-fear.html

Քաղցկեղի խնամք. Անհանգստություն www.cancercare.org/tagged/anxiety

Oncolink. Գործնական և էմոցիոնալ մտահոգությունների փարատում www.oncolink.org/support/practical-and-emotional

Զբաղվածություն

ՄԴՀ-ով ԱՊՐՈՂ շատ հիվանդներ կամ խնամողները շարունակում են աշխատել:

Հարցրեք ձեր բուժսպասարկողին, թե ինչպես պլանավորել այն արձակուրդը, որը ձեզ անհրաժեշտ կլինի, որպեսզի համոզվեք, որ դուք ստանում եք ձեր բուժումը հնարավոր ամենաանվտանգ և արդյունավետ եղանակով: Նկատի ունեցեք, որ այս առաջարկությունները կարող են անսպասելիորեն փոխվել՝ հիվանդության կամ բուժման հետ կապված գործոններով պայմանավորված: Կարևոր կլինի ստեղծել աջակցման ցանց այս անսպասելի իրադարձությունների համար: Խնդրեք ձեր բուժսպասարկողին նամակ գրել՝ նկարագրելով բուժման կամ կլինիկա այցելությունների ձեր ժամանակացույցը:

Կարևոր է հարցնել ձեր գործատուների՝ հիվանդության արձակուրդի և ընտանեկան և բժշկական արձակուրդի տարբերակների մասին: **Ընտանեկան և բժշկական արձակուրդի մասին օրենքը** (FMLA) որոշ աշխատողների տրամադրում է տարեկան մինչև 12 շաբաթ չվճարվող, աշխատատեղը պահպանող արձակուրդ: Այն նաև պահանջում է, որ արձակուրդի ընթացքում պահպանվեն նրանց առողջության խմբային նպաստները:

Որոշ հիվանդների դեպքում հնարավոր է անհրաժեշտություն լինի դիմել հաշմանդամության համար սոցիալական ապահովության : Հարցրեք՝ արդյո՞ք կա սոցիալական աշխատող, որը կարող է ուղղորդել ձեզ այս գործընթացում: Հաստատման գործընթացը կարող է տևել մի քանի շաբաթ:

Սոցիալական ապահովության հաշմանդամության ապահովագրությունը վճարում է նպաստներ ձեզ և ձեր ընտանիքի որոշ անդամներին, եթե դուք «ապահովագրված եք», այսինքն՝ բավական երկար եք աշխատել և վճարել եք Սոցիալական ապահովության հարկերը:

Ապահովության հավելյալ եկամուտը վճարում է նպաստներ՝ ելնելով ֆինանսական կարիքից:

Երբ դուք դիմեք որևէ ծրագրի համար, մենք ձեզնից կվերցնենք բժշկական և այլ տեղեկություններ և կորոշենք՝ արդյո՞ք դուք համապատասխանում եք **Սոցիալական ապահովության հաշմանդամության սահմանմանը**:

Կիրառեք **Նպաստների հասանելիության ստուգման գործիքը**՝ պարզելու համար՝ որ ծրագրով կարող են ձեզ նպաստներ վճարել:

Հարցրեք ձեր հավաստագրված հանրային հաշվապահին այն տարբերակների մասին՝ ինչպես կարող եք վաղաժամկետ մուտք ունենալ ցանկացած կենսաթոշակային խնայողության

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Քաղցկեղի խնամք. Աշխատավայրի ռեսուրսներ www.cancercare.org/tagged/workplace_issues

Cancer.net՝ Աշխատանքի և խնամքի բալանսավորում www.cancer.net/blog/2015-08/balancing-work-and-caregiving

Վարժություններ

ՄԴՀ-ով հիվանդների մոտ ամենահաճախ նկատվող ախտանիշը հոգնածությունն է: Հոգնածության դեմ պայքարի լավագույն ռազմավարություններից մեկը վարժություններն են, այնպես որ շարժվեք՝ թեթևացնելու ձեր հոգնածությունը: Որոշ ուսումնասիրություններ ցույց են տվել, որ վարժություններն անելը նվազեցնում է հոգնածությունը և հուզական անհանգստությունը:

Վարժություններն անելը բարելավում է գործունեությունը և ընդհանուր կյանքի որակը: Բուժման տարբեր փուլերում քաղցկեղով հիվանդների մոտ ուսումնասիրվել են վարժությունների մի շարք միջամտություններ, այդ թվում՝ աերոբիկ վարժություններ, ուժային մարզումներ և ձգումներ: Ուսումնասիրված աերոբիկ վարժությունների օրինակներ են քայլելը և հեծանիվ վարելը:

Ինչ կարող եք անել՝

1. Նախքան նոր վարժությունների ծրագիր սկսելը, ճիշտ կլինի ձեր պլանները քննարկել բուժսպասարկողի հետ՝ համոզվելու համար, որ այն անվտանգ է ձեր վիճակի համար:
2. Վարժությունների ծրագիրը կարող է փոփոխվել՝ հարմարեցնելով յուրաքանչյուր մարդու՝ ելնելով նրա տարիքից, սեռից, ՄԴՀ-ի տեսակից և բուժումից, ինչպես նաև ֆիզիկական պատրաստվածության մակարդակից:
3. Ուղղորդման համար դիմեք ֆիզիոթերապևտի կամ մարզիչի, որպեսզի մշակվի հարմարեցված ծրագիր:
4. Ուժային մարզումները կարելի է կատարել նույնիսկ աթոռի վրա՝ օգտագործելով դիմադրության գոտիներ կամ թեթև քաշեր:
5. Նույնիսկ թեթև կարդիոն, ինչպիսին է քայլելը, օգտակար կլինի:
6. Մարզվելուց առաջ պետք է հաշվի առնել արյան ցուցիչները:
 - Եթե նեյտրոպենիկ եք, ապա ավելի լավ է խուսափել հասարակական լողավազաններից և տաք լոգարաններից:
 - Եթե դուք սուր սակավարյունություն ունեք, ապա ձեզ հարկավոր է խուսափել աերոբիկ վարժություններից:
 - Լսեք ձեր մարմինը, եթե զգում եք ուժեղ ցավ կամ շնչահեղձություն, դադարեցրեք վարժությունը:
 - Երբ թրոմբոցիտները 50000-ից պակաս են, պետք է խուսափել մեծ ազդեցություն նախատեսող սպորտաձևերից՝ արյունահոսության հետ կապված խնդիրները կանխելու համար:
 - Երբ կասկածներ ունեք, քննարկեք ձեր բուժսպասարկման թիմի հետ:
 - Սկսեք դանդաղ և փորձեք առաջընթաց գրանցել՝ ընթացքում իրատեսական նպատակներ դնելով:
 - Ընդդիմաց ընտանիքի և ընկերների աջակցությունը:

Հոգնածություն

Հոգնածությունը սահմանվում է որպես անսովոր թուլություն, որը խանգարում է բնականոն գործունեությանը և չի անցնում հանգստանալու կամ լավ գիշերային քնի արդյունքում: Հոգնածությունը կարող է ավելի ծանր լինել ՄԴՀ-ով հիվանդների մոտ, ովքեր նաև անեմիա ունեն: Անքնությունը (դժվարությամբ քնելը) տարածված է ավելի մեծերի մոտ և կարող է նպաստել հոգնածությանը: Այլ բաներ, որոնք կարող են նպաստել հոգնածությանը, ներառում են անգործությունը, ցավը, հուզական անհանգստությունը, վատ սնունդը և այլ հիվանդություններ, որոնք լավ վերահսկվող չեն, ինչպիսիք են շաքարախտը կամ վահանաձև գեղձի խանգարումները:

Ինչ կարող եք անել՝

1. Ձեզ անհանգստացնող ախտանիշների մատյան պահեք: Քննարկեք դրանք ձեր բուժսպասարկման թիմի հետ:
2. Գնացեք ձեր բոլոր ծրագրված հանդիպումներին:
3. Մարզվելը հոգնածությունից ազատվելու լավագույն միջոցն է: Հնարավորինս ակտիվ եղեք մկանների ուժը պահպանելու և տոկոսությունը բարելավելու համար: Մտածեք մարզումների օրակարգ սկսելու մասին, ինչպիսիք են ամենօրյա զբոսանքները խնամողի կամ ընկերոջ հետ: Ձեր բուժսպասարկողը ձեզ առաջարկություններ կներկայացնի՝ ձեր գործունեությունը անվտանգ կերպով պահպանելու կամ ավելացնելու վերաբերյալ:
4. Ցուցակագրեք յուրաքանչյուր օրվա գործողությունները: Սահմանեք առաջնահերթ գործողություններ օրվա համար և պլանավորեք առաջնահերթ գործողությունները էներգիայի ամենաբարձր մակարդակի ժամանակահատվածների համար:
5. Սահմանափակեք ցերեկային քունը մինչև 1 ժամից պակաս՝ գիշերային քնի հետ կապված խնդիրներից խուսափելու համար:
6. Խոսեք ձեր բուժսպասարկման թիմի հետ, եթե խնդիրներ ունեք անհանգստության կամ ճնշող տխրության հետ կապված:
7. Բավարար հեղուկ ընդունեք:
8. Կերեք քիչ քանակությամբ և հաճախակի:
9. Օգնություն խնդրեք ընտանիքից և ընկերներից:
10. Մի մոռացեք քննարկել ցանկացած մտահոգություն ձեր բուժսպասարկման թիմի հետ: Ելնելով ձեր ախտանշաններից և զգացողությունից՝ ձեր խնամքի մեջ կարող են որոշ փոփոխություններ կատարվել՝ անվտանգությունն ապահովելու և ձեզ ավելի հարմարավետ զգալու համար:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Cancer.net՝ Հոգնածություն՝ www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/fatigue

Oncolink. Հոգնածություն՝ www.oncolink.org/support/side-effects/fatigue-and-cancer

Քաղցկեղի ամերիկյան միություն. Հոգնածություն՝ www.cancer.org/treatment/survivorship-during-and-after-treatment/staying-active/nutrition/nutrition-and-physical-activity-during-and-after-cancer-treatment.html

Ջերմություն և վարակներ

Ջերմություն և վարակներ

Ջերմությունը կարող է լինել վարակների հետևանք կամ քիմիաթերապիայի որոշ միջոցների կողմնակի ազդեցություն, որոնք օգտագործվում են ՄԴՀ-ի բուժման համար: Նեյտրոֆիլների բացարձակ քանակը (ANC) կիրառվում է ձեր վարակվելու հավանականությունը որոշելու համար: Եթե նեյտրոպենիկ եք, գործողությունների ուղեցույցները կապված են մարդկանց կամ իրերի հետ շփվելու ռիսկի հետ, որոնք կբարձրացնեն վարակի զարգացման հավանականությունը: Հարցրեք ձեր բուժսպասարկողներին, թե երբ պետք է հայտնեք ջերմության մասին, ում զանգահարեք և երբ կարող եք շտապ բուժման կարիք ունենալ: Անհրաժեշտ է արագ բուժել ջերմություն ունեցող ՄԴՀ-ով հիվանդներին՝ խուսափելու ավելի լուրջ վարակների զարգացման հավանականությունից:

Ինչ կարող եք անել՝

1. Ձեզ անհանգստացնող ախտանիշների մատյան պահեք: Սրանց կարելի է հետևել ՄԴՀ-ի Manager Symptom Tracker-ում: Քննարկեք դրանք ձեր բուժսպասարկման թիմի հետ:
2. Գրանցեք և հետևեք ձեր արյան ցուցիչներին, ներառյալ WBC-ն և նեյտրոֆիլների բացարձակ քանակը (ANC) և ցանկացած ախտանիշ, ներառյալ ջերմությունը, դոզը կամ վարակները: Դուք կարող եք կիրառել ՄԴՀ-ի Manager-ը՝ հետևելու ձեր ցուցիչներին և ջերմաստիճանին:
3. Գնացեք ձեր բոլոր ծրագրված հանդիպումներին:
4. Անմիջապես տեղեկացրեք ձեր բուժսպասարկող թիմին 101,4°F կամ 38,5°C և բարձր ջերմաստիճանի կամ մարմնի ցանկացած ջերմաստիճանի դեպքում ցնցող դողի վերաբերյալ:
5. Տանը ունեցեք աշխատող ջերմաչափ: Քննարկեք ձեր բուժսպասարկող թիմի հետ, թե որ տեսակի ջերմաչափն է ձեզ համար լավագույնը:
6. Խուսափեք ակնհայտ հիվանդ մարդկանցից, խուսափեք մարդաշատ փակ վայրերից, երբ ձեր ցուցանիշները ցածր են, պահպանեք առողջ ապրելակերպ: Սա չի նշանակում, որ դուք չեք կարող դուրս գալ, պարզապես խուսափեք հիվանդ մարդկանց հետ սերտ շփումից:
7. Հաճախակի լվացեք ձեռքերը: Ձեզ մոտ ունեցեք ձեռքերի ախտահանիչ: Օգտագործեք այն հասարակական վայրերում:
8. Խոսեք ձեր բուժսպասարկողների հետ այն մասին, թե ինչ պատվաստումներ են ճիշտ ձեզ համար:
9. Բավարար հեղուկ ընդունեք:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Cancer.net՝ Նեյտրոպենիա՝ www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/neutropenia

Քաղցկեղի խնամք. Վարակներ՝ www.cancercare.org/publications/216-neutropenia_and_infections_what_you_need_to_know

Cancer.net՝ Վարակ՝ www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/infection

Oncolink. Նեյտրոպենիա՝ www.oncolink.org/support/side-effects/low-blood-counts/neutropenia

Ֆինանսներ և ապահովագրություն

Ցանկացած հիվանդությամբ ապրելը և դրա բուժումը, ներառյալ ՄԴՀ-ն, կարող են ֆինանսական բեռ դնել ձեր և ձեր ընտանիքի վրա: Կան մի քանի ռեսուրսներ, որոնք կարող են օգտակար լինել ֆինանսական խնդիրների հետ կապված օգնություն փնտրելու հարցում:

Առաջին քայլը ձեր բուժապասարկող թիմի անդամներին հարցնելն է, թե ում հետ կարող եք խոսել ձեր ֆինանսական խնդիրների մասին: Հնարավոր է լինի ֆինանսական խորհրդատու կամ սոցիալական աշխատող, որը կարող է օգնել ձեզ: Ֆինանսական խորհրդատուներն ուղղակիորեն աշխատում են ձեզ սպասարկողների և ձեր ապահովագրական ընկերության հետ՝ բուժման, բուժօգնությունների կամ որոշակի թեստերի հասանելիություն ստանալու համար: Եթե բուժման կարիք ունեք, ֆինանսական խորհրդատուն կարող է քննարկել ձեզ սպասարկողի կողմից նշանակված բուժման ձեր ակնկալվող արժեքը: Սոցիալական աշխատողը հաճախ կարող է պարզել ձեր համայնքում առկա ծառայություններն ու ռեսուրսները՝ օգնելու տրանսպորտի, հաշմանդամության կամ բուժօգնության գրանցման, տնային խնամքի և այլ կարիքների հարցերում:

Դեղամիջոցների օժանդակության ծրագրեր

Դեղագործական ընկերություններից շատերը հովանավորում են դեղամիջոցների օժանդակության ծրագրերը: Այս ծրագրերը միտված են տրամադրելու դեղեր, որոնք օգտագործվում են ձեր ՄԴՀ-ի բուժման համար նվազեցված արժեքով կամ որոշ դեպքերում անվճար: Սա հիմնականում կախված է ֆինանսական կարիքներից: Ճշտեք այս ծրագրերի առկայությունը ձեր դեղագործի կամ բուժապասարկող թիմի հետ:

Ընդհանուր ֆինանսներ

Խորհուրդ ենք տալիս խոսել ձեր բանկի խորհրդատուի և ձեր լիազորված հանրային հաշվապահի հետ այն մասին, թե ինչ կարող եք անել՝ ձեր ֆինանսները կառավարելու և ցանկացած տույժերից խուսափելու համար:

Լրացուցիչ ֆինանսական ռեսուրսներ.

Good Days (Լավ օրեր)

877-968-7233 www.mygooddays.org

Health Well Foundation (Լավ առողջության հիմնադրամ)

800-675-8416 www.healthwellfoundation.org

Տրամադրում է օգնություն թերապիա հովանավորված հիվանդներին, որոնց մոտ ախտորոշվել են խրոնիկական կամ կյանքը փոխող հիվանդություններ:

Հազվագյուտ հիվանդությունների համար դեղորայքային աջակցության ազգային կազմակերպություն

800-999-6673 կամ 203-744-0100

<https://rarediseases.org/for-patients-and-families/help-access-medications/patient-assistance-programs-2/>

Այս բարեգործական կազմակերպությունն առաջարկում է համավճարով օգնություն ՄԴՀ-ի դեղամիջոցների համար:

PhRMA-ի դեղորայքային օժանդակության գործիք (MAT)

<https://medicineassistancetool.org/>

Որոշման համակարգ, որը նախատեսված է օգնելու հիվանդներին, խնամակալներին և առողջապահական ծառայություններ մատուցողներին ավելին իմանալ կենսադեղագործական արդյունաբերության տարբեր ծրագրերի միջոցով հասանելի ռեսուրսների մասին: MAT-ը հիվանդների աջակցության ծրագիր չէ, այլ ավելի շուտ որոնիչ է հիվանդների օգնության բազմաթիվ ռեսուրսների համար, որոնք առաջարկում է կենսադեղագործական արդյունաբերությունը:

Հիվանդների մուտքը ցանց հիմնադրամ

866-316-PANF (866-316-7263)

www.panfoundation.org

Այս հիմնադրամն օգնում է հիվանդներին իրենց համաապահովագրության հարցում՝ կապված MPN բուժման/դեղորայքի հետ:

Հիվանդների պաշտպանության հիմնադրամ

800-532-5274 www.patientadvocate.org

Այս ծրագիրը տրամադրում է անմիջական համավճարի աջակցություն դեղագործական արտադրանքի համար ապահովագրված ամերիկացիներին, ովքեր ֆինանսական և բժշկական առումով համապատասխանում են:

Patient Services, Inc. (Հիվանդների ծառայություններ, Inc.)

800-366-7741 www.patientservicesinc.org

Շահույթ չհետապնդող բարեգործական կազմակերպություն, որը հիմնականում նվիրված է հատուկ քրոնիկական հիվանդություններ և հազվագյուտ խանգարումներ ունեցող անձանց առողջության ապահովագրավճարների և դեղատնային համավճարների բարձր արժեքի սուբսիդավորմանը:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Cancer.net՝ www.cancer.net/navigating-cancer-care/financial-considerations

Քաղցկեղի ամերիկյան միություն՝ www.cancer.org/treatment/finding-and-paying-for-treatment/understanding-health-insurance.html

Քաղցկեղի ամերիկյան միություն՝ www.cancer.org/treatment/finding-and-paying-for-treatment/understanding-financial-and-legal-matters.html

Առօրյայի կազմակերպում

Առօրյայի կազմակերպում

Ամեն օրն ապրելը՝ լինի դա առողջ թե հիվանդության մարտահրավերին դիմակայելով, պահանջում է կազմակերպում և պլանավորում: Երբ բախվում եք հիվանդության կամ այլ անսպասելի իրավիճակի, ավելի կարևոր է կազմակերպել ձեր ռեսուրսները:

1. Մենք խրախուսում ենք ձեզ ստեղծել աջակցության թիմ: Սա կարող է ներառել ընտանիքի, ընկերների և համայնքի ռեսուրսները, ինչպես նաև այն ռեսուրսները, որոնք ձեզ առաջարկվել են ձեր բուժապասարկող թիմի կողմից կամ՝ որոնք ներառված են Building Blocks of Hope (Կառուցելով հույսերի կամուրջներ) ծրագրում:
2. Մտածեք օգտվել առցանց խնամքի կազմակերպման ծառայություններից, ինչպիսիք են՝ Lotsa Helpings Hands-ը (Օգնության շատ ձեռքեր) <http://lotsahelpinghands.com>
3. Կազմեք ձեր բոլոր ծառայություններ մատուցողների ցուցակը, ինչպիսիք են հեռախոսը, ինտերնետը, ջուրը, էլեկտրականությունը, գազը, թափոնների կառավարումը և ցանկացած այլ անհատի, որը ձեզ ծառայություններ է մատուցում: Եթե դուք ֆինանսական դժվարությունների եք հանդիպում կամ ձեր վճարումները կարգավորելու հետ խնդիր ունեք, դա կօգնի ձեզ կապ հաստատել նրանց հետ՝ տեղեկացնելու ձեր վիճակի մասին:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Cancer.net՝ Հարմարվելով քաղցկեղի հետ

www.cancer.net/navigating-cancer-care/financial-considerations/tips-organizing-financial-information

Cancer.net՝ Գտնելով աջակցություն և տեղեկատվություն www.cancer.net/coping-with-cancer/finding-support-and-information

Քաղցկեղի խնամք. Բժիշկ-հիվանդ հաղորդակցություններ www.cancercare.org/tagged/doctor-patient_communication

Պատվաստումները կարևոր ռազմավարություն են վարակներից, մասնավորապես գրիպից կամ թոքաբորբից խուսափելու համար: Հիվանդությունների վերահսկման կենտրոնը (CDC) տրամադրում է նորացված ուղեցույցներ մեծահասակների իմունիզացիայի համար, ովքեր ունեն իմունային անբավարարություն՝ քաղցկեղով կամ քաղցկեղի բուժմամբ պայմանավորված:

Ինչ կարող եք անել՝

1. Ստացեք գրիպի դեմ պատվաստում ամեն տարի
2. Թոքաբորբի դեմ պատվաստանյութ
 - ա. Մեծահասակների համար խորհուրդ է տրվում թոքաբորբի դեմ երկու պատվաստանյութ.
 - Թոքաբորբի դեմ 13-վալենտ, կոնյուգացված պատվաստանյութ (PCV13, Prevnar13®)
 - Թոքաբորբի դեմ 23-վալենտ, պոլիսախարիդային պատվաստանյութ (PPSV23, Pneumovax®23)
3. Գոտևորող որքինի դեմ պատվաստանյութեր
 - ա. Իմունային անբավարարությամբ հիվանդների դեպքում խորհուրդ է տրվում օգտագործել միայն գոտևորող որքինի դեմ նոսրացրած պատվաստանյութերը. նախքան գոտևորող որքինի դեմ պատվաստանյութ ստանալը խորհրդակցեք ձեր բուժսպասարկողի հետ:
4. Խոսեք ձեր բուժսպասարկողի հետ, թե որ պատվաստանյութերը պետք է ստանաք (CDC-ի առաջարկություններ >65 տարիքի համար, իմունային անբավարարություն)

Հավելյալ ռեսուրսներ.

CDC իմունիզացիայի ուղեցույցներ ըստ տարիքի՝
<https://www.cdc.gov/vaccines/schedules/hcp/imz/adult.html>

Սահմանումներ. Ենթամաշկային (SC) ներարկման հատվածում տեղային գրգռվածություն:

Այն դեղամիջոցները, որոնք ներարկվում են ենթամաշկային հյուսվածքի մեջ (մաշկի տակ գտնվող ճարպային շերտ) կոչվում են ենթամաշկային (SC) ներարկումներ: Դեղորայքի ենթամաշկային ներարկումը կարող է առաջացնել այրող ցավ ներարկման ընթացքում և մաշկի ու փափուկ հյուսվածքների տեղային գրգռվածություն կամ բորբոքում: Մեծամասամբ հակազդեցությունները մեղմ են և ցավոտ չեն: Ավելի ծանր հակազդեցությունները կարող են ներառել ցավոտ կոշտուկներ կամ մաշկի ավելի մեծ տարածքի ներգրավում: Հակազդեցությունների ծանրությունը կարելի է նվազագույնի հասցնել մաշկի վերահսկման և խնամքի ճիշտ տեխնիկայի միջոցով: Ժամանակի ընթացքում ներարկման հատվածի ռեակցիաների մեծ մասը լիովին վերանում է: Այս տեսակի ռեակցիան իրական ալերգիկ ռեակցիա չի համարվում:

Ներարկման հատվածի ռեակցիաները հաճախ հանդիպում են, երբ Ազագիտիդին (Vidaza®) է կիրառվում SC-ի ժամանակ: Մաշկի թեթև կարմրությունը, որը ժամանակի ընթացքում անհետանում է, ամենատարածված ռեակցիան է: Որոշ հիվանդների մոտ կարող են առաջանալ ավելի ծանր ռեակցիաներ:

Թեթև ռեակցիաներ ներարկման հատվածում գրանցվել են նաև SC աճի գործոններ ստացող հիվանդների մոտ, ներառյալ Neupogen® (ֆիլգրաստիմ), Neulasta® (պեգֆիլգրաստիմ) և Procrit® (էրիթրոպոետին): Ժամանակի ընթացքում մաշկային ռեակցիաների մեծ մասը լիովին վերանում է:

Բոլոր դեղամիջոցները, ներառյալ SC ներարկման միջոցով անցնող դեղամիջոցները, կարող են առաջացնել ալերգիկ ռեակցիաներ: Դեղորայքի նկատմամբ ալերգիկ ռեակցիաների ժամանակ սովորաբար դիտվող մաշկի փոփոխությունները ներառում են համատարած (համակարգային) կարմրություն (էրիթեմա) և քոր: Սրված լինելու դեպքում մաշկը կարող է բշտիկներով պատվել և կլավել: Այս տեսակի ռեակցիան պահանջում է դադարեցնել կասկածելի դեղամիջոցները, իսկ ավելի ծանր դեպքերում կարող է պահանջել հոսպիտալացում:

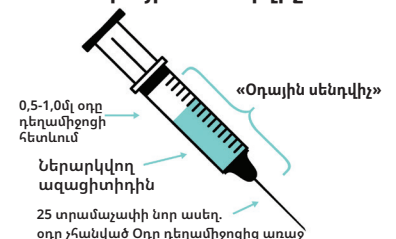
Ներարկման հատվածի հակազդեցությունների ախտանշաններ

Թեթև մաշկային ռեակցիա	Տեղային չոր, կարմրած, փափուկ մաշկ: Ոչ ցավոտ: Հնարավոր է քոր լինի:
Չափավոր մաշկային ռեակցիա	Տեղային կարմրություն և այտուցվածություն: Կարող է լինել ցավոտ, պինդ և ներառել ներարկման հատվածի շուրջ մեծ տարածք: Հնարավոր է քոր լինի:
Սուր մաշկային ռեակցիա	Կարմրած և այտուցված ավելի մեծ տարածքը կարող է ունենալ բշտիկներ, խոցեր կամ կլավող մաշկ ներարկման տեղում: Ամենից հաճախ ցավոտ:
SC դեղամիջոցի ներարկման ալերգիկ ռեակցիա	Համատարած (համակարգային) կարմրություն, որը սովորաբար ներառում է իրանը և վերջույթները:

Դեղորայքի ներարկման տեղի ընտրություն

- Ենթամաշկային ներարկումները կատարվում են բավարար ճարպային հյուսվածք ունեցող հատվածներում, որտեղ դուք կարող եք սեղմել մեկ մատնաչափ՝ որովայնը, բազուկների հետևի մասը և ազդրերի վերին հատվածը:
- Բուժման ընթացքում տեղամասերի փոփոխումը կկանխի որևէ ներարկման վայրում ռեակցիաների սրումը և թույլ կտա նախորդ տեղամասերին ապաքինվել:
- Շփման վայրերից խուսափելը, ինչպիսիք են ամրագոտու կամ գոտու շրջանը, նույնպես կնվազեցնի ներարկման վայրում ռեակցիաների սրումը:
- Պետք է խուսափել սպիներով, ծննդյան հետքերով, բորբոքումներով կամ մաշկի կոտրվածքներով տեղամասերից:
- «Օդային սենդվիչ» կոչվող տեխնիկայի կիրառումը նույնպես կարող է սահմանափակել ճարպային հյուսվածքի հետ շփվող դեղամիջոցի քանակը:

Ներարկման տեխնիկա. Օդային սենդվիչ



Ներարկման հատվածի հակազդեցություններ

Ինչ կարող է ձեր բուժապասարկողը խորհուրդ տալ.

- Ձեր բուժաշխատողը կարող է խորհուրդ տալ բերանով ընդունվող հակահիստամիններ՝ քորն ու քորելու ցանկությունը նվազեցնելու համար:
- Տեղային բորբոքումը նվազեցնելու համար կարող է առաջարկվել հակահիստամինների կամ տեղական ստերոիդային քսուքների տեղամասային ընդունում:
- Սառը կոմպրեսի կիրառումը կարող է նվազագույնի հասցնել ցանկացած այրումը: Դուք չպետք է տաք կամ սառը մոտեցնեք ներարկման վայրին ներարկումից հետո մինչև 4 ժամ: Սա կարող է խանգարել դեղամիջոցի պատշաճ կլանմանը և նվազեցնել դրա արդյունավետությունը:
- Կարող են առաջարկվել բերանով ընդունվող հակաբորբոքային դեղամիջոցներ: Ձեր բուժապասարկման թիմի հետ քննարկեք, թե որ դեղամիջոցն է ձեզ համար ճիշտ:
- Զննեք բոլոր դեղամիջոցները, շրջակա միջավայրի ազդեցությունները (օճառներ, լվացող միջոցներ, օճանելիքներ, լոսյոններ և այլն), արևի ազդեցությունը և փոխներարկումները՝ հնարավոր պատճառները գնահատելու համար:
- Ավելի ծանր դեպքերում կարող է առաջարկվել այցելել մաշկաբանին՝ բժիշկ, որը մասնագիտացած է մաշկի խանգարումների բուժման մեջ:

Ինչ կարող եք անել՝

1. Տեղեկացրեք ձեր բուժապասարկող թիմին, եթե ներարկման տեղի ռեակցիաներ ունեք: Ձեր դեղորայքը տրամադրող բուժքույրը կստուգի տեղամասերը՝ նախքան ձեր հաջորդ դեղաչափը կիրառելը:
2. Խուսափեք տվյալ տեղամասի հետ շփումից. կրեք լայն հագուստ, խուսափեք տեղամասը տրորելուց անմիջապես ներարկումից հետո:
3. Սառը կամ տաք որևէ բան չպետք է կիրառվի ներարկման տեղում ներարկումից անմիջապես հետո: Տաքը կարող է ավելացնել գրգռվածությունը, իսկ սառը կարող է սահմանափակել դեղամիջոցի կլանումը: Սառը կոմպրեսը կարող է կիրառվել ներարկումից հետո երկու ժամվա ընթացքում: Սառույցը կարող է զգուշորեն կիրառվել ներարկումից 4 ժամ հետո:
4. Կրեք ազատ, բամբակյա հագուստ:
5. Խուսափեք մաշկը քորելուց, տրորելուց կամ քերելուց:
6. Գնացեք ձեր բոլոր ծրագրված հանդիպումներին:
7. Օգնություն խնդրեք ընտանիքից և ընկերներից:

Ձեր բուժապասարկողները ձեզ հետ կքննարկեն բուժման յուրաքանչյուր տարբերակի ռիսկերն ու օգուտները: Մի մոռացեք քննարկել ցանկացած մտահոգություն ձեր բուժապասարկման թիմի հետ: Ելնելով ձեր ախտանշաններից և զգացողությունից՝ ձեր խնամքի մեջ կարող են որոշ փոփոխություններ կատարվել՝ անվտանգությունն ապահովելու և ձեզ ավելի հարմարավետ զգալու համար:

ՄԴՀ ռեսուրսներ

ՄԴՀ-ի ախտորոշումը հաճախ անսպասելի է և ուղեկցվում է ինչպես անմիջական, այնպես էլ երկարաժամկետ մարտահրավերներով: Հիվանդներին և նրանց խնամակալներին օգնելը՝ հնարավորինս բարձր պահել կյանքի որակը, չնայած ՄԴՀ-ի ախտորոշմանը, Միելոդիսպլաստիկ համախտանիշների հիմնադրամի առաջնային առաքելությունն է:

Քաղցկեղով հիվանդները և՛ մասնագիտացված բժշկական օգնության, և՛ աջակցության ծառայությունների կարիք ունեն՝ լուծելու մի շարք խնդիրներ, որոնք կարող են ազդել նրանց առողջության և բարեկեցության վրա: Կան բազմաթիվ հիանալի ռեսուրսներ, որոնք կօգնեն կառավարել ամենօրյա մարտահրավերները: Ձեր ռեսուրսները կազմակերպելը և օգնություն խնդրելը առաջին քայլն է: Կան բազմաթիվ ռեսուրսներ, որոնք կարող են օգնել ձեզ կազմակերպել ամեն օրը:

1. Նախ, կարևոր է առավելագույնը ստանալ ձեր բուժսպասարկող թիմի հետ հարաբերություններից: Սա կբարելավի ձեր մասնակցությունը ձեր առողջության և բուժման վերաբերյալ որոշումներ կայացնելու հարցում:
2. Մուտքագրեք ձեր առողջապահական թիմի անդամներից յուրաքանչյուրին ՄԴՀ կառավարիչում կամ ձեր սմարթֆոնի հեռախոսում: Սա տեղեկատվությանը հեշտ հասանելիություն կապահովի: Կոնտակտային տվյալները կարող են պահպանվել ձեր սարքի կոնտակտների ցանկում:
3. Ձեր առողջապահական թիմի անդամների հետ և նրանց միջև շփումը կբարելավի ձեր առողջությունը:
4. Ձեր բուժսպասարկումն իրականացնողներին այցելությունների միջև ընկած ժամանակահատվածում ՄԴՀ կառավարիչ ախտանիշների հետագծիչի կրառմամբ ձեր ունեցած ախտանիշներին կամ խնդիրներին հետևելը կօգնի ձեզ հետևել նաև ամենօրյա իրադարձություններին: Ձեր հաջորդ այցելության ժամանակ տրվելիք հարցերի վերաբերյալ նշումներ կատարելը կօգնի առաջնահերթություն տալ այն կետերին, որոնք կցանկանալիք քննարկել:
5. Ուսումնասիրեք BBoH-MDS-ը՝ ՄԴՀ-ի և յուրաքանչյուր կոնկրետ հիվանդության կամ ախտանիշի համար հասանելի ռեսուրսների մասին ավելին իմանալու համար:
6. Մենք ներառել ենք քաղցկեղի պաշտպանության մի քանի հեղինակավոր կազմակերպությունների հատուկ ռեսուրսների հղումներ, որոնք ընդհանուր տեղեկություններ են տրամադրում քաղցկեղով հիվանդների համար:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Եղեք որակավորված թեկնածու. Տեղեկատվություն ոսկրածուծի փոխպատվաստում անցնող հիվանդների համար <https://bethematch.org/>

Քաղցկեղի ամերիկյան միություն՝ www.cancer.org/about-us/what-we-do.html
Թեժ գիծ՝ 800-227-2345

Քաղցկեղի խնամք՝ www.cancercare.org/contact
Ծառայություններ՝ 800-813-HOPE (4673) https://media.cancercare.org/publications/original/178-helping_hand.pdf?1442411382

Cancer.net՝ Կլինիկական օնկոլոգիայի ամերիկյան հասարակության (ASCO) հիվանդների տեղեկատվության կայքէջ www.cancer.net

Oncolink. Քաղցկեղային ռեսուրսների առցանց հղումներ www.oncolink.org

Հիշողության և կենտրոնացման խնդիրներ

Ուշադրության, մտածողության և հիշողության հետ կապված խնդիրները տարածված են քաղցկեղով հիվանդների մոտ: Սրանք կարող են տարբեր աստիճանի լինել, և հաճախ կդժվարացնեն ամենօրյա առաջադրանքների կատարումը: Եթե դուք որևէ փոփոխություն եք նկատում ուշադրության, մտածողության կամ հիշողության հետ, մի մոռացեք դա քննարկել ձեր բուժսպասարկող թիմի հետ: Մենք ցանկանում ենք, որ դուք ապահով լինեք և խրախուսում ենք ձեզ օգնություն խնդրել:

Առողջության մասին տեղեկատվության կազմակերպումը ՄԴՀ կառավարիչ հավելվածի միջոցով կարող է օգնել ձեզ կանոնակարգել ձեր մտքերը: Ախտանիշների հետագծիչը կարող է օգնել ձեզ հետևել ախտանշաններին, որոնք դուք ունենում եք ձեր բուժսպասարկումն իրականացնողներին այցելությունների միջև ընկած ժամանակահատվածում:

Ինչ կարող եք անել՝

1. Ձեզ անհանգստացնող ախտանիշների մատյան պահեք: Սրանց կարելի է հետևել ՄԴՀ-ի Manager Symptom Tracker-ում: Քննարկեք դրանք ձեր բուժսպասարկման թիմի հետ:
2. Գնացեք ձեր բոլոր ծրագրված հանդիպումներին:
3. Քնեք բավարար քանակով:
4. Պահպանեք առողջ ապրելակերպ:
5. Ակտիվ եղեք:
6. Կապ պահպանեք ընկերների, ընտանիքի և համայնքային գործունեության հետ:
7. Մարզեք ձեր միտքը: Խաչբառեր լուծեք, ընթերցեք և մտավոր վարժությունների այլ ծրագրեր կիրառեք, ինչպիսին է Luminosity-ն. Հիշողության և կենտրոնացման վարժություններ՝ www.luminosity.com/sign_up
8. Ներառեք որքան հնարավոր է շատ զգայարաններ:
9. Նվազեցրեք արտաքին աղմուկը խոսակցությունների ընթացքում:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Cancer.net՝ Ուշադրության, մտածողության կամ հիշողության հետ կապված խնդիրներ www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/attention-thinking-or-memory-problems

Քաղցկեղի խնամք. Քիմիա ստացած ուղեղ՝ www.cancercare.org/publications/72-chemobrain_what_you_need_to_know

Oncolink. Քիմիա ստացած ուղեղ՝ www.oncolink.org/support/side-effects/chemo-brain

Շարժունակություն

Տնից դուրս շարժունակությունը անհրաժեշտ է ապրանքների հասանելիության, թաղամասի հարմարություններից օգտվելու և սոցիալական, մշակութային և ֆիզիկական բովանդակալից գործունեությանը մասնակցելու համար: Շարժունակությունը նաև նպաստում է առողջ ծերացմանը, քանի որ այն կապված է մարդու ֆիզիկական շարժման հիմնական կարիքների հետ: Դուք կարող եք սահմանափակ շարժունակություն ունենալ ձեր ՄԴՀ-ի կամ այլ հիվանդությունների պատճառով: Մենք ցանկանում ենք, որ դուք ապահով լինեք և խրախուսում ենք ձեզ օգնություն խնդրել:

Ինչ կարող եք անել՝

1. Ձեզ անհանգստացնող ախտանիշների մատյան պահեք: Սրանց կարելի է հետևել ՄԴՀ-ի Manager Symptom Tracker-ում: Քննարկեք դրանք ձեր բուժապասարկման թիմի հետ:
2. Գնացեք ձեր բոլոր ծրագրված հանդիպումներին:
3. Խոսեք ձեր բուժապասարկող թիմի հետ տնային անվտանգությունը գնահատելու և այլ ռեսուրսների մասին, որոնք կօգնեն ձեզ պահպանել կամ բարելավել ձեր շարժունակությունը:
4. Հարցրեք ձեր առողջապահական թիմին՝ արդյո՞ք ֆիզիոթերապիան կարող է օգտակար լինել ուժն ու շարժունակությունը բարելավելու հարցում:
5. Մտածեք օժանդակ սարքերի տեղադրման մասին, ինչպիսիք են ցնցուղի ձողերը, զուգարանակոնքի բարձրացված նստատեղը կամ զուգարանակոնքի կողքին գտնվող ձողերը:
6. Համոզվեք, որ միջանցքներում և լոգարաններում լուսավորությունը լավ է:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Cancer.net՝ Սնուցումը, ֆիզիկական ակտիվությունը և դու www.cancercare.org/connect_workshops/256-nutrition_physical_activity_and_you_2011-11-15

Քաղցկեղի ամերիկյան միություն՝ www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/weakness.html

Բերանի խոցեր/Մուկոզիտ

Բերանի հյուսվածքում խոցեր կամ այտուցներ (մուկոզիտ) կարող են առաջանալ քաղցկեղի բուժման, այլ հիվանդությունների, որոշ դեղամիջոցների կամ ատամների խնդիրների պատճառով: ՄԴՀ-ով հիվանդները, ովքեր ոսկրածուծի փոխպատվաստում են անցել, կարող են բերանի խոռոչում զգալ տրանսպլանտատն ընդդեմ տիրոջ հիվանդությունը, որը կարող է ցավոտ լինել:

Ինչ կարող եք անել՝

1. Ձեզ անհանգստացնող ախտանիշների մատյան պահեք: Սրանց կարելի է հետևել ՄԴՀ-ի Manager Symptom Tracker-ում: Քննարկեք դրանք ձեր բուժապասարկման թիմի հետ:
2. Գնացեք ձեր բոլոր ծրագրված հանդիպումներին:
3. Եթե դուք բերանի մեջ ցավ եք զգում, ինչը դժվարացնում է ծամելը կամ կուլ տալը, կամ եթե բերանից արյունահոսություն կա, անմիջապես դիմեք ձեր բուժապասարկողին: Հնարավոր է ձեզ դեղորայք անհրաժեշտ լինի:
4. Պարբերաբար այցելեք ձեր ատամնաբույժին, այնուամենայնիվ, ատամնաբուժական պրոցեդուրաներից առաջ խոսեք ձեր բուժապասարկող թիմի հետ:
5. Աղաջրով և սոդայաջրով ողողումներ արեք: Դուք կարող եք դա պատրաստել տանը՝ պարզապես ավելացնելով մեկ քառորդ ջրին մեկ ճաշի գդալ աղ մի լուծույթի համար և մեկ ճաշի գդալ սոդա՝ երկրորդ լուծույթի համար: Նախ ողողեք աղաջրով և հետո թքեք այն: Ապա ողողեք սոդայաջրով ու թքեք այն: Դուք սա կարող եք անել օրը մի քանի անգամ: Խուսափեք ակոհոլային ողողումներից:
6. Օգտագործեք ատամի փափուկ խոզանակ:
7. Դադարեցրեք ատամնաթել օգտագործելը, եթե ձեր բերանում ցավոտություն եք զգում: Ատամնաթելերի օգտագործումը կարող է շարունակվել, եթե ձեր արյան ցուցիչները չափազանց ցածր չեն: Խոսեք ձեր բուժապասարկող թիմի հետ այն մասին, թե երբ պետք է դադարեցնել ատամնաթելերի օգտագործումը:
8. Խուսափեք ակոհոլից:
9. Խուսափեք կոշտ կամ թթու մթերքներ ուտելուց:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Cancer.net՝ Բերանի խոցեր և մուկոզիտ

www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/mouth-sores-or-mucositis

Քաղցկեղի խնամք. Բերանի խոցեր www.cancercare.org/tagged/mouth_sores

Քաղցկեղի ամերիկյան միություն. Բերանի խոցեր

www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/mouth-problems/mouth-sores.html

Oncolink. Մուկոզիտ www.oncolink.org/support/side-effects/mucositis

Սրտխառնոց և փսխում

Սրտխառնոցն ախտանշան է, որը հաճախ նկարագրվում է որպես տհաճ զգացողություն՝ կապված փսխելու ցանկության հետ: Փսխումը ֆիզիկական երևույթ է, որը ներառում է որովայնի, կրծքավանդակի պատի մկանների կծկումը և ստոծանու շարժումը, որին հաջորդում է ստամոքսի պարունակությունը:

Ինչ կարող եք անել՝

1. Սննդաբանի հետ հանդիպումը կարող է օգտակար լինել ձեզ համար լավագույն սննդակարգը գտնելու հարցում:
2. Նշումներ կատարեք ձեզ մոտ սրտխառնոցի ցանկացած ախտանիշի կամ փսխման դեպքերի մասին: Քննարկեք դրանք ձեր բուժապասարկողի հետ հաջորդ այցելության ժամանակ:
3. Եթե 24 ժամվա ընթացքում ավելի քան 5-6 անգամ փսխում եք, նկատում եք արյուն, երբ փսխում եք, կամ չեք կարողանում սնունդը կամ հեղուկը պահել, անպայման դիմեք ձեր բուժապասարկողին: Խոսեք ձեր բուժապասարկողի հետ այն մասին, թե երբ և ինչպես զանգել՝ ավելի ծանր ախտանշանների դեպքում:
4. Քննարկեք, թե յուրաքանչյուր տեսակի հակաէմետիկներից քանիսը կարող եք անվնաս օգտագործել ամեն օր և ինչ կողմնակի ազդեցություններ կարող են դրանք առաջացնել: Սրտխառնոցն ու փսխումը բուժելու կամ կանխելու համար օգտագործվող որոշ դեղամիջոցներ կարող են մեծացնել փորկապության առաջացման վտանգը:
5. Խմեք օրական 2-3 լիտր հեղուկ՝ խուսափեք կոֆեինով կամ շաքարով հարուստ ըմպելիքներից:
6. Կերեք քիչ քանակությամբ և հաճախակի:
7. Խուսափեք՝ ճարպոտ մթերքներից, յուղոտ մթերքներից, կծու մթերքներից, դժվար մարսվող մթերքներից (կոշտ մրգեր, միս, կոշտ պանիր, ադիբուդի), ալկոհոլից, կոֆեինից, շոկոլադից և թունդ հոտ ունեցող մթերքներից:
8. Ավելի հաճախ մաքրեք ձեր ատամները և օգտագործեք ոչ ալկոհոլային հիմքով բերանի լուծույթներ՝ բերանի չորության և տհաճ համի ախտանիշները նվազեցնելու համար:
9. Պարզվել է, որ անանուխի և կոճապղպեղի հավելումները օգտակար են որոշ հիվանդների համար:
10. Հանգստությունը, պատկերազարդումը և մեդիտացիան կարող են օգնել որոշ հիվանդների: Հարցրեք ձեր բուժապասարկող թիմին առկա ռեսուրսների մասին:
11. Օգնություն խնդրեք ընտանիքից և ընկերներից:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Քաղցկեղի ամերիկյան միություն. Սրտխառնոց՝

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

Քաղցկեղի խնամք. Սրտխառնոց և փսխում քիմիաթերապիայից

www.cancercare.org/publications/7-coping_with_nausea_and_vomiting_from_chemotherapy

Oncolink. Սրտխառնոց և փսխում <https://www.oncolink.org/support/side-effects/gastrointestinal-side-effects/nausea-and-vomiting>

Շատ հիվանդներ ցավեր են ունենում քաղցկեղի բուժման ընթացքում և դրանից հետո: Օգտակար կլինի իմանալ, որ քաղցկեղի ցավը կարող է հաջողությամբ բուժվել հիվանդների մեծ մասի համար: Կարևոր է կենտրոնանալ ցավը կառավարելու վրա քաղցկեղի բուժման բոլոր փուլերում:

Ինչ կարող եք անել՝

1. Ձեզ անհանգստացնող ախտանիշների մատյան պահեք: Սրանց կարելի է հետևել ՄԴՀ-ի Manager Symptom Tracker-ում: Քննարկեք դրանք ձեր բուժսպասարկման թիմի հետ:
2. Գնացեք ձեր բոլոր ծրագրված հանդիպումներին:
3. Եթե դուք սուր ցավ եք զգում, անմիջապես դիմեք ձեր բուժսպասարկողին: Ձեզ կարող է անհրաժեշտ լինել դեղորայք, փոփոխություններ ձեր դեղամիջոցներում կամ այլ բուժումներ:
4. Եթե կրծքավանդակի ցավ եք զգում, անմիջապես դիմեք շտապ օգնության ծառայությանը (911):
5. Եթե ցավազրկող դեղեր եք ընդունում, մի մոռացեք հետևել նաև աղիների աշխատանքի ռեժիմին, որպեսզի խուսափեք փորկապությունից:
6. Ցավը կառավարելու մի քանի այլ ռազմավարություններ կան, ներառյալ ասեղնաբուժությունը, կենսաբանական հետադարձ կապը, շնչառական վարժությունները և մեդիտացիան, մերսումը և ֆիզիկական թերապիան: Քննարկեք ցավը կառավարելու տարբերակները ձեր բուժսպասարկող թիմի հետ:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

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

ASCO Քաղցկեղով պայմանավորված ցավի կառավարում. Ուղեցույց հիվանդների, ընտանիքների և խնամողների համար

www.cancer.net/sites/cancer.net/files/managing_pain_booklet.pdf

Քաղցկեղի ամերիկյան միություն. Փաստեր քաղցկեղի ցավի վերաբերյալ

www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/pain/facts-about-cancer-pain.html

Քաղցկեղի խնամք. Ցավ www.cancercare.org/tagged/pain

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

Սեռական կյանք և մտերմություն

Սեռական կյանքը ձեր ընդհանուր լավ ինքնազգացողության կարևոր մասն է և պետք է քննարկվի ձեր բուժսպասարկողի հետ: Մի կաշկանդվեք սեռական կյանքի թեման ձեր բուժսպասարկողի մոտ բարձրացնելուց: Անվտանգության որոշ նախազգուշական միջոցներ կարող են անհրաժեշտ լինել, եթե ձեր արյան ցուցանիշները ցածր են՝ վարակը կամ արյունահոսությունը կանխելու համար:

Հարցեր, որոնք պետք է ուղղեք ձեր բուժսպասարկումն իրականացնողին՝

1. Ինչպե՞ս կարող եմ ՄԴՀ-ը կամ բուժման կողմնակի ազդեցություններն ազդել իմ սեռական ակտիվության վրա:
2. Նկարագրեք ձեր սեռական ֆունկցիայի ցանկացած փոփոխություն:
3. Ի՞նչը կարող է հանգեցնել իմ սեռական կարողության փոփոխությանը:
4. Սեռական ցանկության նվազում՝ սեքս չցանկանալը
5. Չորություն հարաբերության ժամանակ՝ հեշտոցային չորություն
6. Վախ սեռական շփումից՝ վախենալ, որ կղիպչեն
7. Էրեկցիայի բացակայություն. սեքսի ժամանակ առնանդամի ամբողջականությունը ձեռք բերելու կամ պահպանելու անհնարինություն
8. Օրգազմի բացակայություն՝ լիարժեք բավարարվածության բացակայություն
9. Կա՞ն արդյոք նախազգուշական միջոցներ, որոնք ես պետք է ձեռնարկեմ բուժման ընթացքում:
10. Ցավ հարաբերության ժամանակ՝ ցավ, որն առաջանում է սեռական ակտիվության ժամանակ
11. Ո՞ր ուղղորդումը կարող է օգտակար լինել իմ սեռական կյանքի և մտերմության հետ կապված խնդիրների լուծման համար:
12. Արդյո՞ք ապահով է հղիանալը:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

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

Oncolink. Սեռական կյանքի ուղեցույց կանանց համար
<https://www.oncolink.org/support/sexuality-fertility/sexuality/women-s-guide-to-sexuality-during-after-cancer-treatment>

Oncolink. Սեռական կյանքի տղամարդկանց ուղեցույց
<https://www.oncolink.org/support/sexuality-fertility/sexuality/men-s-guide-to-sexuality-during-after-cancer-treatment>

Շնչարգելություն

Ձգացողությունը, որ դուք չեք կարողանում խորը շունչ քաշել կամ բավարար թթվածին չեք ստանում, կարող է տագնապալի և անհարմար լինել: Շնչարգելությունը կամ շնչառության խանգարումը կարող է լինել մի քանի հիմնական խնդիրների հետևանք: ՄԴՀ-ով հիվանդների դեպքում անեմիան կարող է ձեզ նախատրամադրել շնչարգելության՝ որևէ գործողություն անելիս: Անգործության հետևանքով ֆունկցիոնալության խանգարումը նույնպես կարող ձեզ նախատրամադրել շնչարգելության՝ որևէ գործողություն անելիս:

Ինչ կարող եք անել՝

1. Ձեզ անհանգստացնող ախտանիշների մատյան պահեք: Սրանց կարելի է հետևել ՄԴՀ-ի Manager Symptom Tracker-ում: Քննարկեք դրանք ձեր բուժապասարկման թիմի հետ:
2. Հետևեք ձեր արյան ցուցանիշներին՝ ՄԴՀ կառավարիչի միջոցով: Ձեր բուժապասարկող թիմի հետ քննարկեք, թե երբ փոխներարկումը կարող է օգտակար լինել ձեզ համար, եթե անեմիա ունեք:
3. Գնացեք ձեր բոլոր ծրագրված հանդիպումներին:
4. Եթե հանկարծ զգում եք շնչարգելություն, և այն չի անցնում հանգստի արդյունքում, կարող է լինել ավելի լուրջ խնդիր, և դրա մասին պետք է անհապաղ տեղեկացնել ձեր բուժապասարկողին:
5. Ակտիվ եղեք:
6. Հանգստացեք բավարար չափով:
7. Կատարեք խորը շնչելու վարժություններ:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Cancer.net՝ Շնչարգելություն կամ շնչառության խանգարում
www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/shortness-breath-or-dyspnea

Քաղցկեղի ամերիկյան միություն . Շնչարգելություն
www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/shortness-of-breath.html

Oncolink. Շնչարգելություն <https://www.oncolink.org/support/side-effects/pulmonary-side-effects/shortness-of-breath-dyspnea>

Մաշկի փոփոխություններ

Մաշկի փոփոխություններ՝ ներառյալ ցան, քոր

ՄԴՀ-ով հիվանդների մաշկի ամենատարածված փոփոխությունները ներառված են տեղի ռեակցիաներն են՝ կապված Ազագիտիդինի կիրառության հետ: Հնարավոր է ցան առաջանա նաև Լենալիդոմիդի դեպքում:

Ցանը մաշկի փոփոխություն է, որն ազդում է նրա գույնի, տեսքի կամ հյուսվածքի վրա: Ցանը կարող է տեղայնացվել մարմնի մի մասում կամ ազդել ամբողջ մաշկի վրա: Ցանն ընդհանուր առմամբ առաջանում է մաշկի գրգռման հետևանքով, որը կարող է առաջանալ քիմիաթերապիայի, ալերգիայի, վարակի կամ մաշկային խնդիրների պատճառով:

Մաշկի որոշ փոփոխություններ կարող են ցույց տալ ավելի ծանր մաշկային վարակներ, ինչպիսիք են գոտևորոշ որքինը:

Ինչ կարող եք անել՝

1. Ամեն օր ուսումնասիրեք ձեր մաշկը:
2. Եթե մաշկի վրա նկատեք փոփոխություններ, անմիջապես հայտնեք ձեր բուժապասարկողին:
3. Խուսափեք արևի ազդեցությունից և օգտագործեք արևապաշտպան քսուքներ, որոնց արևապաշտպան գործակիցը առնվազն 30 է:
4. Կրեք գլխարկներ, արևային ակնոցներ և հնարավորինս ծածկեք մաշկը:
5. Օգտագործեք թույլ, պարֆյում և դեզոդորանտ չպարունակող օճառներ, ինչպիսիք են Dove, Aveeno կամ Neutrogena օճառները:
6. Ընդունեք ցնցուղ կամ կարճ, զով լոգանքներ՝ երկար տաք ցնցուղի փոխարեն:
7. Պարբերաբար օգտագործեք լանոլինի հիմքով քսուքներ, լոսյոններ և յուղաքսուքներ, որպեսզի ձեր մաշկը լավ խոնավացվի:
8. Խուսափեք օժանելիքներից:
9. Խոսեք ձեր բուժապասարկող թիմի հետ այլ օժանդակ դեղամիջոցների մասին, ինչպիսիք են հակահիստամինները:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Cancer.net՝ Ցան www.cancer.net/sites/cancer.net/files/asco_answers_rash.pdf

Քաղցկեղի ամերիկյան միություն. Ստանալ օգնություն մաշկի փոփոխությունների հարցում www.cancer.org/content/dam/cancer-org/cancer-control/en/booklets-flyers/getting-help-for-skin-changes-english.pdf

Քաղցկեղի խնամք. Ցան www.cancercare.org/tagged/rash

Oncolink. Եղունգի և մաշկի փոփոխություններ՝ <https://www.oncolink.org/support/side-effects/skin-hair-nail-side-effects>

Քուն և անքնություն

Առողջությունը սկսվում է լավ գիշերային հանգստից, որը կարող է դժվար լինել, երբ ախտորոշվում է ՄԴՀ: Միգրացե հուսադրող լինի իմանալը, որ միայն դուք չեք դժվարություններ ունենում քնի հետ: Քաղցկեղով հիվանդների մեկ երրորդից մինչև կեսը փոփոխություններ են զգում իրենց քնի ռեժիմում: Քնի դժվարությունները կապված են ֆիզիկական հիվանդության, ցավի, հոսպիտալացման, դեղորայքի և քաղցկեղի ախտորոշման հոգեբանական ազդեցության հետ: Վատ քունը խանգարում է ձեր ֆունկցիոնալությանը և մեծացնում է դեպրեսիայի և անհանգստության հավանականությունը: Անբավարար քնի վիճակները նաև կապված են ցավին դիմադրողականության նվազման հետ:

Որքա՞ն քունն է բավական: Ըստ Ազգային քնի հիմնադրամի, առաջարկվում է քնել ընդհանուր 7-9 ժամ: Այնուամենայնիվ, ինչպես մարզվելու դեպքում, քնի կարիքները անհատական են: Մեկը կարող է լավ գործել 7 ժամ քնելու դեպքում, իսկ մյուսին կարող է անհրաժեշտ լինել 10 ժամ:

Ինչ կարող եք անել՝

1. Ձեզ անհանգստացնող ախտանիշների մատյան պահեք: Սրանց կարելի է հետևել ՄԴՀ-ի Manager Symptom Tracker-ում: Քննարկեք դրանք ձեր բուժապասարկման թիմի հետ:
2. Գնացեք ձեր բոլոր ծրագրված հանդիպումներին:
3. Քնի հետ կապված խնդիրները քննարկեք բուժապասարկող թիմի հետ: Հնարավոր է անհրաժեշտ լինեն անհանգստության, դեպրեսիայի և անքնության դեմ դեղամիջոցներ:
4. Եթե քնի խանգարումներ են ի հայտ գալիս ՄԴՀ-ի հետ կապված ախտանշաններով, քննարկեք այս ախտանշանները բուժապասարկող թիմի հետ:
5. Պահպանեք կանոնավոր քնելու և արթնանալու ժամեր:
6. Խուսափեք խթանիչներից և կոֆեինից քնելուց 2 ժամ առաջ:
7. Քնից առաջ թեթև սնվեք
8. Խուսափեք անկողնում հետին լուսավորված սարք կարդալուց
9. Ստեղծեք մութ, հանգիստ և հարմարավետ քնի պայմաններ
10. Օգնեք ձեր մարմնին հանգստանալ
11. Շաբաթական երեքից հինգ անգամ 30 րոպե մարզվեք:
12. Սահմանափակեք ցերեկային քունը մինչև 30 րոպե:
13. Քնելուց առաջ 30 րոպեից մինչև մեկ ժամ հանգստին ժամանակ տրամադրեք:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Cancer.net՝ Քուն www.cancer.net/blog/2016-05/8-steps-restful-nights-sleep

Քաղցկեղի ամերիկյան միություն. Քնի հետ կապված խնդիրներ www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/sleep-problems.html

Քաղցկեղի խնամք. Քուն www.cancercare.org/tagged/sleep

Oncolink. Քնի խանգարումներ www.oncolink.org/support/side-effects/insomnia

Հոգևորը քաղցկեղի, ներառյալ ՄԴՀ-ի հետ ապրելու կարևոր կողմերից է: Բազմաթիվ աճող ապացույցներ կան, որոնք ցույց են տալիս, որ հոգևոր պրակտիկաները կապված են ավելի լավ առողջության և բարեկեցության հետ:

Հոգևորը լայն հասկացություն է, որը սահմանվում է մի քանի ձևով: Ընդհանուր առմամբ, այն ներառում է մեզնից ավելի մեծ բանի հետ կապի զգացում, և սովորաբար ներառում է կյանքի իմաստի որոնում: Որպես այդպիսին, դա համընդհանուր մարդկային փորձ է, մի բան, որը հուզում է մեզ բոլորիս:

Ոմանք կարող են մտածել, որ իրենց հոգևոր կյանքը անքակտելիորեն կապված է եկեղեցու, տաճարի, մզկիթի կամ սինագոգի հետ իրենց կապի հետ: Մյուսները կարող են աղոթել կամ մխիթարվել Աստծո կամ բարձր զորության հետ անձնական հարաբերություններում: Մինչդեռ ոմանք իմաստ են փնտրում բնության կամ արվեստի, իրենց կյանքի կամ շրջակա միջավայրի հետ կապերի միջոցով:

Ինչ կարող եք անել՝

1. Քննարկեք ձեր հոգևոր աշխարհը և համոզմունքները ձեր բուժապասարկողի հետ: Նրանք կարող են ձեզ ուղղորդել դեպի խնամքի միջավայրի այլ ռեսուրսներ՝ ձեզ օգնելու համար:
2. Քաղցկեղի շատ կենտրոններ ունեն աջակցող խնամքի կամ ինտեգրատիվ բժշկության ծրագրեր, որոնք ներառում են մեդիտացիայի, յոգայի և գիտակցության դասընթացներ:
3. Լրագիր կարդալ կարող է օգնել ձեզ մտորումների հարցում:
4. Եթե դուք եկեղեցու, տաճարի, մզկիթի, սինագոգի կամ այլ կրոնական կազմակերպության անդամ եք, խոսեք ձեր կազմակերպության ղեկավարների հետ ձեզ հասանելի ռեսուրսների մասին:
5. Ձեռք բերեք ընկերներ ու գործողություններ կատարեք՝ որքան հնարավոր է: Ուրիշների հետ կապը կարևոր է ձեր ընդհանուր առողջության համար: Սա կարող է լինել հեռախոսով, թվային մեդիայի միջոցով կամ անձամբ:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Քաղցկեղի ամերիկյան միություն. Աջակցության աղբյուրներ

www.cancer.org/treatment/understanding-your-diagnosis/advanced-cancer/sources-of-support

Քաղցկեղի խնամք. Հոգևորը www.cancercare.org/tagged/spirituality

Oncolink. Հոգևորը

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

Տրանսպորտային ռեսուրսներ

Քաղցկեղի խնամք

www.cancercare.org/publications/303-transportation_resources

Ահա այլ կազմակերպություններ, որոնք տրանսպորտային միջոցներ են տրամադրում քաղցկեղից տուժած անձանց:

Air Charity Network (Բարեգործությունն օդում ցանց)

877-621-7177 www.aircharitynetwork.org

Բարեգործությունն օդում ցանցը սպասարկում է բոլոր 50 նահանգները և անվճար թռիչքներ է տրամադրում բուժօգնության կարիք ունեցող մարդկանց:

Քաղցկեղի ամերիկյան միության Ճանապարհ դեպի վերականգնում ծրագիր (Road to Recovery Program)

800-227-2345 <https://www.cancer.org/treatment/support-programs-and-services/road-to-recovery.html>

Քաղցկեղի ամերիկյան միության որոշ տեղական բաժիններ կարող են կամավորներին առաջարկել հիվանդներին տեղափոխել բուժման և հետ բերել:

Angel Wheels to Healing (Հրեշտակի անիվներով դեպի բուժում)

800-768-0238 www.angelwheels.org

Հրեշտակի անիվներով դեպի բուժումը ապահովում է ոչ շտապ, միջքաղաքային ցամաքային փոխադրումներ ֆինանսապես անապահով հիվանդներին բուժման համար:

Fisher House Foundation (Ֆիշերի տուն հիմնադրամ)

www.fisherhouse.org

Ֆիշերի տուն հիմնադրամը ունի հարմարավետ տների ցանց, որտեղ զինվորականների և վետերանների ընտանիքները կարող են անվճար մնալ, մինչ հարազատը բուժում է ստանում: Their Hero Miles (Նրանց Հերոս մղոններ) ծրագիրը օգտագործում է նվիրաբերված հաճախակի թռչող մղոններ՝ ընտանիքի անդամներին հիվանդ զինծառայողների անկողնու մոտ բերելու համար:

Good Days (Լավ օրեր)

877-968-7233 www.mygooddays.org

Լավ օրերը օգնում է քրոնիկական բժշկական հիվանդություններ ունեցող հիվանդներին, ովքեր ունեն սահմանափակ ֆինանսական միջոցներ տրանսպորտի հարցում:

Հիվանդի ճանապարհորդության ուղղորդման ծրագիր

www.patienttravel.org

Հիվանդի ճամփորդության ուղղորդման ծրագիրը՝ Mercy Medical Angels-ի ծրագիր, տեղեկատվություն է տրամադրում բարեգործական, միջքաղաքային բժշկական փոխադրումների բոլոր ձևերի մասին և ուղղորդում է ազգային բարեգործական բժշկական տրանսպորտային ցանցում առկա օգնության բոլոր համապատասխան աղբյուրների հարցում:

Միզուղիների ախտանշաններ

Մեծահասակների մոտ միզուղիների ամենատարածված ախտանշաններն են անմիզապահությունը, միզելու դժվարությունը կամ միզելու ժամանակ ցավը: Այս ախտանշանները կարող են վկայել հիմնային խնդիրների մասին, ինչպիսիք են վարակը կամ շագանակագեղձի մեծացումը: Որոշ դեպքերում դրանք ծերացման հետ կապված նորմալ փոփոխություններ են:

Ինչ կարող եք անել՝

1. Ձեզ անհանգստացնող ախտանիշների մատյան պահեք: Սրանց կարելի է հետևել ՄԴՀ-ի Manager Symptom Tracker-ում: Քննարկեք դրանք ձեր բուժապասարկման թիմի հետ:
2. Գնացեք ձեր բոլոր ծրագրված հանդիպումներին:
3. Եթե դուք սուր ցավ եք զգում միզելու ժամանակ, չեք կարողանում միզել կամ արյուն եք նկատում մեզի մեջ, անմիջապես դիմեք ձեր բուժապասարկողին:
4. Եթե դուք ունենում եք միզուղիների անմիզապահություն կամ ստիպված եք հաճախակի արթնանալ գիշերվա ընթացքում միզելու համար, խնդրեք ուղեգրել ուրոլոգի մոտ:
5. Եթե գիշերը հաճախակի եք արթնանում միզելու համար, համոզվեք, որ գիշերային լույս կա և միջանցքները լավ լուսավորված են: Համոզվեք, որ չկան կոկորդի դեղամիջոցներ կամ այլ իրեր, որոնց վրա կարող եք սայթաքել զուգարան գնալիս:

Հավելյալ ռեսուրսներ.

Cancer.net՝ Միզուղիների անմիզապահություն www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/urinary-incontinence

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

Ե՞րբ պետք է դիմեն իմ բուժապասարկումն իրականացնողին:

Շատ կարևոր է խոսել ձեր բուժապասարկող թիմի հետ այն ախտանշանների մասին, որոնք պահանջում են անհապաղ բժշկական օգնություն:

Հարցրեք, թե երբ պետք է զանգահարեք, ում զանգահարեք սովորական աշխատանքային ժամերին, ում զանգահարեք աշխատանքային ժամերից հետո և ինչ ախտանշաններ կարող են պահանջել շտապ բժշկական օգնություն:

- 101,4°F (38,5°C)-ից բարձր ջերմություն
- Ցնցող սարսուռ ցանկացած ջերմաստիճանի պարագայում
- Հանկարծակի առաջացող շնչահեղձություն կամ կրծքավանդակի ցավ (զանգահարել 911)
- Մաշկի փոփոխություններ՝ ներառյալ
 - Անսովոր կապտուկների առաջացում
 - Փոքրիկ կարմիր, մատնաչափ բծեր ձեր մաշկի վրա (պետեխիա)
 - Նոր կամ վատթարացող ցան
- Սուր գլխացավ
- Հանկարծակի տեսողական փոփոխություններ
- Արյունահոսություն, որը չի դադարում մի քանի րոպե անց
- Աղիների կամ միզապարկի գործունեության փոփոխություններ.
 - Տեսանելի արյուն կամ մեզի կարմրից վարդագույն գույն
 - Անվերահսկելի փորլուծություն կամ փորկապություն
 - Սև կամ արյունոտ կղանք
- Անվերահսկելի սրտխառնոց կամ փսխում

Սուր

Հանկարծակի, ինչպես, օրինակ, ախտանշանների կամ հիվանդությունների հանկարծակի սկսելը:

Սուր միելոգեն լեյկոզ (ՍՄԼ)

Արյան բջիջների քաղցկեղ: ՍՄԼ տեղի է ունենում, երբ շատ անհաս արյան բջիջները (բլաստներ) ուսկրածուծում չեն կարողանում նորմալ հասունանալ: Ավելի շատ բլաստ բջիջներ են արտադրվում, քան անհրաժեշտ է, ուստի ուսկրածուծի մեջ բավականաչափ տեղ չի լինում արյան այլ նորմալ բջիջների զարգացման համար, ինչպիսիք են արյան կարմիր բջիջները կամ թրոմբոցիտները: ՄԴՀ-ի որոշ դեպքեր կարող են վերածվել ՍՄԼ-ի: Այնուամենայնիվ, շատ դեպքերում այդպես չէ:

Հոմանիշներ՝ սուր միելոբլաստային լեյկոզ, սուր միելոցիտային լեյկոզ

Ալոգեն ցողունային բջիջների փոխպատվաստում

Պրոցեդուրա, որտեղ ուսկրածուծի ցողունային բջիջները վերցվում են գենետիկորեն համապատասխան դոնորից (եղբայր, քույր կամ պատահական դոնոր) և տրվում հիվանդին ներերակային (նե) ներարկման միջոցով: Ժամանակի ընթացքում նվիրաբերված ցողունային բջիջները սկսում են նոր, առողջ արյան բջիջներ ստեղծել:

Անաֆիլաքսիա

Շատ սուր ալերգիկ ռեակցիա օտար սպիտակուցի նկատմամբ, օրինակ՝ մեղվի խայթոցի կամ դեղամիջոցի: Այս ռեակցիան հանգեցնում է արյան ճնշման անկման և կարող է առաջացնել շնչառության դժվարություն: Այս ախտանշանները կառավարելու համար անհրաժեշտ է շտապ բուժում: Եթե անաֆիլաքսիան շատ սուր է, այն կարող է վերածվել շոկի:

Հոմանիշ՝ անաֆիլակտիկ շոկ

Անեմիա

Վիճակ, որի դեպքում արյան կարմիր բջիջների թիվը նորմայից ցածր է: Սա կարող է հանգեցնել հոգնածության, ընդհանուր թուլության և շնչարգելության:

Հակաբիոտիկներ

Բակտերիալ վարակների և այլ նմանատիպ միկրոօրգանիզմների բուժման համար օգտագործվող դեղամիջոցներ:

Հակամարմիններ

Սպիտակուցներ, որոնք արտադրվում են պլազմային բջիջների կողմից՝ ի պատասխան մարմնի օտար նյութերի:

Հակակոագուլանտ

Տեսեք արյունը նոսրացնող միջոց:

Հակաթիմոցիտային գլոբուլին (ATG)

Ձիերի և ճագարների շիճուկի քաղվածք, որոնք պատվաստվել են մարդու որոշ բջիջների դեմ: օգտագործվում է ապլաստիկ անեմիայի բուժման մեջ:

Աֆերեզ

Պրոցեդուրա, որի ժամանակ մարդուց վերցնում են արյուն, և արյան այդ բաղադրիչի մի մասը (օրինակ՝ լեյկոցիտները, արյան կարմիր բջիջները կամ պլազման) առանձնացնում են, իսկ մնացած արյան բաղադրիչները նորից ներարկում են դոնորին:

Ապլաստիկ անեմիա

Հազվադեպ և լուրջ հիվանդություն, որի դեպքում ուսկրածուծը չի արտադրում բավականաչափ արյան բջիջներ՝ արյան կարմիր բջիջներ, սպիտակ բջիջներ և թրոմբոցիտներ: Անեմիան պատահում է, երբ արյան կարմիր բջիջների քանակը ցածր է: Գիտնականների մեծ մասը կարծում է, որ ապլաստիկ անեմիան տեղի է ունենում, երբ իմունային համակարգը ախտահարում է ուսկրածուծի ցողունային բջիջները: Ապլաստիկ անեմիան կարող է ձեռք բերվել (սկսվում է կյանքի ցանկացած փուլում) կամ լինել ժառանգական (ավելի քիչ տարածված, փոխանցվում է ծնողից երեխային):

Հոմանիշներ՝ ձեռքբերովի ապլաստիկ անեմիա, ժառանգական ապլաստիկ անեմիա

Ապոպտոզ

Բջիջների ծրագրավորված մահ: Սա նշանակում է, որ եթե բջիջներն այլևս օգուտ չունեն, նրանք ինքնասպանություն են գործում՝ ակտիվացնելով ներբջջային մահվան ծրագիրը: Սա բնական գործընթաց է:

Աուտոիմուն հիվանդություն

Ցանկացած վիճակ, որը տեղի է ունենում, երբ իմունային համակարգը ախտահարում է մարմնի սեփական նորմալ հյուսվածքները: Իմունային համակարգը բարդ կառուցվածք է մարմնի ներսում, որը սովորաբար նախատեսված է օրգանիզմ ներխուժողներին «որոնելու և ոչնչացնելու» համար, ներառյալ վարակիչ մարմիններին:

Հիմնական հետազոտություն

Առարկայի ուսումնասիրություն՝ դրա մասին գիտելիքներն ու հասկացողությունը բարձրացնելու համար: Բժշկության մեջ հիմնական հետազոտությունների նպատակն է ավելի լավ հասկանալ հիվանդությունը: Լաբորատորիայում հիմնական հետազոտություն իրականացնող գիտնականներն ուսումնասիրում են բջիջների և մոլեկուլների փոփոխությունները՝ կապված հիվանդության հետ: Հիմնական հետազոտությունները օգնում են ավելի լավ ուղիներ գտնել հիվանդությունների ախտորոշման, բուժման և կանխարգելման հարցում:

Բազոֆիլ

Արյան սպիտակ բջիջների մի տեսակ, որը դեր է խաղում ալերգիկ ռեակցիաներում:

Բենզոլ

Քիմիական նյութ, որը լայնորեն օգտագործվում է քիմիական արդյունաբերության մեջ պլաստմաս, խեժեր, նեյլոն և սինթետիկ մանրաթելեր պատրաստելու համար: Բենզոլը կարելի է գտնել ծխախոտի ծխի, մեքենաների արտանետումների և բենզինի ծխի մեջ: Բենզոլի ազդեցությունը կարող է մեծացնել ուսկրածուծի անբավարարության հիվանդության զարգացման ռիսկը: Բենզոլը կարող է ազդել մարդու առողջության վրա՝ պատճառ դառնալով ուսկրածուծի ցողունային բջիջների ոչ ճիշտ աշխատանքին:

Բիլիրուբին

(bil-i-ROO-bun) Կարմրավուն դեղին նյութ, որը ձևավորվում է, երբ արյան կարմիր բջիջները բաժանվում

Բառացանկ

են: Այն կարելի է հայտնաբերել մաղձի և արյան մեջ: Մաշկի և աչքերի դեղնացում կարող է առաջանալ բիլիրուբինի բարձր մակարդակի դեպքում: Նաև կոչվում է ընդհանուր բիլիրուբին:

Կենսաբանական ազդակ

Նյութ, որը պատրաստված է կենդանի համակարգից, ինչպիսին է վիրուսը, և օգտագործվում է հիվանդությունների կանխարգելման կամ բուժման համար: Կենսաբանական դեղամիջոցները ներառում են հակամարմիններ, գլոբուլին, ինտերֆերոններ, շիմուկներ և պատվաստանյութեր: Նաև կոչվում է կենսաբանական դեղամիջոց:

Հոմանիշներ՝ կենսաբանական դեղամիջոց

Բլաստ բջիջներ

Արյան ոչ հասուն բջիջներ, որոնք սովորաբար դառնում են լիարժեք ֆունկցիոնալ հասուն կարմիր բջիջներ, սպիտակ բջիջներ կամ թրոմբոցիտներ: Ոսկրածուծի բլաստ բջիջների քանակը օգնում է որոշել, թե որքան ծանր է ՄԴՀ-ը մարդու մոտ: Երբ ոսկրածուծի 100 բջիջներից 20-ը կամ ավելին բլաստներ են, սա համարվում է սուր միելոգեն լեյկոզ (ՍՄԼ):

Հոմանիշ՝ պրեկուրսոր բջիջ

Արյան մակարդուկ

Թրոմբ կամ արյան բջիջների փոքր խումբ, որը ձևավորվում է, երբ թրոմբոցիտները կաշում են միմյանց: Թրոմբոցիտների և ֆիբրինի համակցություն, որոնք ցանց են կազմում՝ վնասվածքի կամ հիվանդության հետևանքով առաջացած արյունահոսությունը կանխելու նպատակով: Թրոմբ տերմինը նկարագրում է արյան մակարդուկը, որը զարգանում է և կանում արյան անոթին: Արյան մակարդուկներն ավելի հաճախ հանդիպում են պարոքսիզմալ գիշերային հեմոգլոբինուրիա (ՊԳՀ) կամ արյան մակարդման խանգարումներ ունեցող մարդկանց մոտ:

Հոմանիշ՝ թրոմբ

Արյան թեստեր

Արյան նմուշներ վերցված երակից, սովորաբար ձեռքից, որոնք գնահատվում են բջիջների քանակի առումով (կարմիր բջիջներ, սպիտակ բջիջներ [և դրանց ենթատեսակները] և թրոմբոցիտներ): Արյունը նաև գնահատվում է արյան տարբեր բջիջների ձևի և չափի և տարբեր օրգանների աշխատանքի առումով, ինչպիսիք են երիկամները և լյարդը:

Արյունը նոսրացնող միջոց

Դեղամիջոց, որն օգտագործվում է արյան մակարդումը բուժելու կամ կանխելու համար: Նաև կոչվում են հակակոագուլանտներ: Որոշ տարածված արյան նոսրացուցիչներ են էնոքսապարինը կամ կլեքսանը (Lovenox կամ Clexane), հեպարինը (Calciparine կամ Liquemin) և վարֆարինը (Coumadin):

Հոմանիշներ՝ հակակոագուլանտ, հակամակարդում

Արյան փոխներարկում

Պրոցեդուրա, որի ընթացքում ամբողջ արյունը կամ դրա բաղադրիչներից մեկը տրվում է մարդուն ներերակային (նԵ) ներարկման միջոցով՝ արյան մեջ: Արյան կարմիր բջիջների փոխներարկումը կամ թրոմբոցիտների փոխներարկումը կարող է ժամանակավորապես

բարելավել արյան ցածր ցուցանիշներ ունեցող որոշ հիվանդների վիճակը:

Ոսկրածուծ

Փափուկ, սպունգի նման հյուսվածք ոսկորների կենտրոնում, որը գործում է որպես գործարան՝ արյան սպիտակ բջիջներ, կարմիր բջիջներ և թրոմբոցիտներ արտադրելու համար:

Ոսկրածուծի ասպիրատ

Ոսկրածուծի ասպիրատը ոսկրածուծի հեղուկ հատվածի նմուշ է: Այն օգտագործվում է սպիկուլներ ստանալու համար՝ արյունաստեղծ բջիջների փոքր հավաքածու: Սա տեղեկատվություն է տալիս բջիջների ձևի (մորֆոլոգիա), բջիջների հասունացման (դիֆերենցիացիա) և ոսկրածուծի բլաստների (անհաս բջիջներ) քանակի մասին: Ասպիրատը կարող է օգտագործվել նաև լրացուցիչ հետազոտությունների համար, որոնք կարող են օգնել պարզել ցիտոպենիայի պատճառը, օրինակ՝ ցիտոգենետիկան:

Ոսկրածուծի ասպիրացիա

Ոսկրածուծի հեռացման գործընթացը որոշակի տարածքից փոքր ասեղի և ներարկիչի միջոցով: Օգտագործվում է ախտորոշիչ նպատակներով: Թեստերը կարող են իրականացվել նաև ոսկրածուծի բջիջների վրա՝ գենետիկական որևէ անոմալիա գտնելու համար:

Ոսկրածուծի բիոպսիա

Ոսկրածուծի բիոպսիան ոսկրածուծի սպունգանման կենտրոնի փոքր միջուկն է (միջին մատիտի առանցքի ձևն ու չափը): Այն տեղեկատվություն է տրամադրում ոսկրածուծի բջջայինության մասին (լցված=հիպերցելյուլար, դատարկ=հիպոցելյուլար): Այն նաև օգտակար տեղեկատվություն կտա երկաթի կուտակման, սպիւնների (ֆիբրոզի) և ցանկացած այլ ոչ նորմալ բջիջների առկայության մասին:

Հոմանիշ՝ Ոսկրածուծի տրեպան բիոպսիա

Ոսկրածուծի անբավարարություն

Վիճակ, որն առաջանում է, երբ ոսկրածուծը դադարում է բավականաչափ առողջ արյան բջիջներ արտադրել: Այս հազվագյուտ հիվանդություններից ամենատարածվածներն են միելոդիսպլաստիկ համախտանիշները (ՄԴՀ), ապլաստիկ անեմիան և պարոքսիզմալ գիշերային հեմոգլոբինուրիան (ՊԳՀ): Ոսկրածուծի անբավարարությունը կարող է ձեռք բերվել (սկսվում է կյանքի ցանկացած փուլում) կամ լինել ժառանգական (ավելի քիչ տարածված, փոխանցվում է ծնողից երեխային):

Ոսկրածուծի փոխպատվաստում (BMT)

Պրոցեդուրա, որտեղ ոսկրածուծի ցողունային բջիջները վերցվում են դոնորից և տրվում հիվանդին ներերակային (նԵ) ներարկման միջոցով: Ժամանակի ընթացքում նվիրաբերված ցողունային բջիջները սկսում են նոր, առողջ արյան բջիջներ ստեղծել:

CD 55 և CD 59

Սպիտակուցային հակամարմիններ

Բջջայինություն

Ոսկրածուծի ծավալի որքա՞ն մասն են զբաղեցնում արյան տարբեր տեսակի բջիջները:

Բառացանկ

Քիմիաթերապիա

Բջջիները սպանող դեղամիջոցների օգտագործումը (ցիտոտոքսիկ ազդակներ): Բարձր ռիսկի կամ միջանկյալ 2 ռիսկի միելոդիսպլաստիկ համախտանիշով (ՄԴՀ) ունեցող մարդկանց կարող է իրականացվել քիմիաթերապիա: Քիմիաթերապիան կարող է նաև վնասել առողջ բջջիներին՝ առաջացնելով կողմնակի ազդեցություններ: Եթե քիմիաթերապիան աշխատում է ոչ նորմալ բջջիները վերահսկելու օգտին, ապա համեմատաբար նորմալ արյան բջջիները նորից կսկսեն աճել: Քիմիաթերապիայի ազդակները ներառում են՝ ցիտարաբին (Ara-C) և հիդրօքսյուրեա (Hydrea), դաունորուբիցին (Cerubidine), իդամրուբիցին (Idamycin) և միտոքսանթրոն (Novantrone):

Քրոնիկ հիվանդություն

Բժշկական վիճակ, որը երկար է տևում: Խրոնիկական հիվանդությունը կարող է ազդել մարդու ապրելակերպի, աշխատունակության, ֆիզիկական կարողությունների և անկախության վրա:

Քրոմոսոմներ

Կառուցվածք, որը պարունակում է ձեր գենետիկական տեղեկատվությունը կամ ԴՆԹ-ն: Սովորաբար յուրաքանչյուր մարդ ունի 23 զույգ քրոմոսոմներ:

Կլինիկական փորձարկում

Հետազոտության մի տեսակ, որը ստուգում է, թե ինչպես է գործում դեղամիջոցը, բժշկական սարքը կամ բուժման մոտեցումը մարդկանց մոտ: Կլինիկական փորձարկումների մի քանի տեսակներ կան: Բուժման փորձարկումները փորձարկում են բուժման նոր տարբերակներ: Ախտորոշիչ փորձարկումները փորձարկում են հիվանդության ախտորոշման նոր ուղիներ: Սթրինինգային փորձարկումները փորձարկում են հիվանդություն կամ առողջական խնդիր հայտնաբերելու լավագույն միջոցը: Կյանքի որակի (աջակցող խնամք) փորձարկումներն ուսումնասիրում են խրոնիկական հիվանդություններով մարդկանց հարմարավետությունը բարելավելու ուղիները: Կանխարգելման փորձարկումները փնտրում են հիվանդությունը կանխարգելելու ավելի լավ ուղիներ այն մարդկանց մոտ, ովքեր երբեք չեն ունեցել այդ հիվանդությունը: Փորձարկումները չորս փուլից են՝

- **Փուլ I-ը** փորձարկում է նոր դեղամիջոցը կամ բուժումը փոքր խմբում՝ պարզելու, թե արդյոք այն անվտանգ է:
- **Փուլ II-ը** ընդլայնում է ուսումնասիրությունը մարդկանց ավելի մեծ խմբի վրա՝ պարզելու, թե արդյոք այն աշխատում է:
- **Փուլ III-ը** ընդլայնում է ուսումնասիրությունը մարդկանց ավելի մեծ խմբի համար՝ այն հիվանդության ստանդարտ բուժման հետ համեմատելու համար:
- **Փուլ IV-ը** տեղի է ունենում այն բանից հետո, երբ դեղը կամ բուժումը լիցենզավորվել և շուկա է դուրս եկել՝ պարզելու նոր բուժման երկարաժամկետ ազդեցությունը:

Կլոնավորել

Ստեղծել պատճեններ: Ոսկրածուծի ցողունային բջջիները մշտապես կլոնավորում են իրենց: Կլոնավորված ցողունային բջջիները դառնում են հասուն արյան

բջջիներ, որոնք թողնում են ոսկրածուծը և մտնում արյան մեջ: Ոչ նորմալ կլոնները կապված են քաղցկեղի, օրինակ՝ ՄԴՀ-ի հետ:

Կոագուլացնել

Խտացնել: Արյան նորմալ թրոմբոցիտները հանգեցնում են արյան կոագուլյացիայի և արյունահոսության դադարեցմանը:

Համակցված քիմիաթերապիա

Քաղցկեղի բուժման ընթացքում մեկից ավելի դեղամիջոցների օգտագործումը:

Համակցված հիվանդություններ

ՄԴՀ-ից դուրս հավելյալ բժշկական վիճակներ:

Կոմպլեմենտ համակարգ

Սպիտակուցների խումբ, որոնք ազատորեն շարժվում են արյան մեջ: Այս սպիտակուցները աջակցում են (լրացնում) արյան սպիտակ բջջիների աշխատանքին՝ պայքարելով վարակների դեմ:

Արյան ամբողջական հաշվարկ (CBC)

CBC-ն չափում է արյան սպիտակ բջջիների քանակը (ԱՍԲ) և կարմիր բջջիների քանակն ու չափը, հեմոգլոբինի ընդհանուր քանակը և արյան կարմիր բջջիների կազմված մասը:

Կոմպլեքս կարիոտիպ

Գնահատվող քրոմոսոմներում երեք կամ ավելի անոմալիաներ:

Պայմանավորող բուժում

Քիմիաթերապիա, որն օգտագործվում է բոլոր մնացած քաղցկեղային բջջիները սպանելու համար ցողունային բջջիների փոխապատվաստումից առաջ:

Ցիտոգենետիկա

Թեստավորում, որն իրականացվում է ոսկրածուծի նմուշների վրա և ուսումնասիրում է բջջիների քրոմոսոմները: Ձեր ցիտոգենետիկ արդյունքներն օգտագործվում են ձեր ունեցած ՄԴՀ-ի տեսակը պարզելու և միջազգային պրոգնոստիկ բալային համակարգի (IPSS) և վերանայված ՄԴՀ-ի (IPSS-R) ռիսկի կատեգորիան հաշվարկելու համար: Ընդհանուր անոմալիաները ներառում են.

- **Դելեցիա 5q-** 5-րդ քրոմոսոմի դելեցիա
- **Դելեցիա 20** – 20-րդ քրոմոսոմի դելեցիա
- **Դելեցիա Y** – Y քրոմոսոմի դելեցիա
- **Մոնոսոմիա 7** – երկու 7 քրոմոսոմներից մեկի կորուստը
- **Տրիսոմիա 8** – երրորդ 8-րդ քրոմոսոմի ավելացում

Հոմանիշներ՝ Քրոմոսոմներ, Կարիոտիպ, ԴՆԹ

Ցիտոգենետիկ ռեմիսիա

Նախկինում հայտնաբերված անոմալ քրոմոսոմների նշաններ չեն հայտնաբերվել: Սա ներկայացնում է պատասխան բուժմանը: Երբ ոսկրածուծի թեստը կատարվում է 5q դելեցիայով ՄԴՀ-ով հիվանդի վրա, և 5-րդ անոմալ քրոմոսոմի նշաններ չկան, ապա այդ հիվանդը հասել է ցիտոգենետիկ ռեմիսիայի: Նաև կոչվում է ցիտոգենետիկ արձագանք:

Ցիտոկիններ

Սպիտակուցներ

Բառացանկ

Ցիտոպենիա

Արյան մեջ հասուն բջիջների անբավարարություն (կամ շատ քիչ քանակ): Անբավարարությունը կարող է առաջանալ կարմիր բջիջներում, սպիտակ բջիջներում և/կամ թրոմբոցիտներում:

Ցիտոտոքսիկ ազդակներ

Դեղորայք, որը սպանում է որոշ բջիջներ: ՄԴՀ-ով հիվանդների քիմիաթերապիան հաճախ ներառում է ցիտոտոքսիկ ազդակների օգտագործում:

Դ-դիմեր

Թեստ, որն օգնում է բժիշկներին պարզել՝ արդյոք մարդը արյան մակարդման հետ կապված խնդիր ունի:

del(5q)

5-րդ քրոմոսոմի երկար (q) թևի դելեցիա:

De novo

Հիվանդության սկզբնական աղբյուրը, ինչ-որ բան, որ առկա է սկզբում: ՄԴՀ-ը կարող է լինել de novo՝ հիվանդության սկզբնական աղբյուրը, կամ բուժման հետ կապված՝ առաջացած քաղցկեղի այլ ձևերի համար տրված քիմիաթերապիայի կամ ճառագայթման հետևանքով:

Տարբերակում

Բջիջների հասունացման գործընթաց՝ որի արդյունքում դրանք դառնում են որոշակի տեսակի առողջ հասուն բջիջներ (այսինքն՝ կարմիր բջիջներ, սպիտակ բջիջներ և թրոմբոցիտներ):

Սննդային հավելում

Վիտամիններ, հանքանյութեր, խոտաբույսեր և այլ նյութեր, որոնք նախատեսված են բարելավելու ձեր սննդի ընդունումը: Սննդային հավելումները ընդունվում են բերանով՝ հաբերի, պարկուճի, կոճակների կամ հեղուկի տեսքով:

ԴՆԹ մեթիլացում

Գործընթաց, որն օգնում է վերահսկել գեների ակտիվությունը, ինչը հանգեցնում է բջիջների աճի արգելափակմանը:

Դիսպլազիա

Բջիջի ոչ նորմալ ձև և տեսք կամ մորֆոլոգիա: Հոմանիշ՝ դիսպլաստիկ

Էմբոլիա

Արյան մակարդուկ կամ այլ օտար նյութ, որը մտնում է արյան մեջ և խրվում արյունատար անոթում:

Փոխպատվաստում

Վերաբերում է նրան, թե որքան լավ է պատվաստը (դոնորային բջիջները) ընդունվում տիրոջ (հիվանդի) կողմից ոսկրածուծի կամ ցողունային բջիջների փոխպատվաստումից հետո: Մի քանի գործոններ նպաստում են ավելի լավ փոխպատվաստմանը՝ հիվանդի ֆիզիկական վիճակը, հիվանդության ծանրությունը, առկա դոնորի տեսակը, հիվանդի տարիքը: Հաջող փոխպատվաստումը հանգեցնում է նոր ոսկրածուծի, որը արտադրում է առողջ արյան բջիջներ:

Համաճարակաբանություն

Մարդկանց խմբերում հիվանդության ձևերի և պատճառների ուսումնասիրություն: Հետազոտողները, ովքեր ուսումնասիրում են, թե քանի մարդ ունի

հիվանդությունը, քանի նոր դեպք է ախտորոշվում ամեն տարի, որտեղ են գտնվում հիվանդները և շրջակա միջավայրի կամ այլ գործոններ, որոնք ազդում են հիվանդության վրա, հայտնի են որպես համաճարակաբաններ:

Էրիթրոիդային արձագանք

- Կարմիր արյան փոխներարկում չստացած հիվանդների մոտ հեմոգլոբինի բարձրացում 1,5 գ/դլ-ով
- Նրանց մոտ, ովքեր փոխներարկում են արել՝ փոխներարկումների կրճատում առնվազն չորս միավորով լցված արյան կարմիր բջիջներով 8 շաբաթվա ընթացքում՝ համեմատած բուժումից առաջ 8 շաբաթվա հետ:

Էրիթրոցիտ

(i-RITH-ruh-site) Տես՝ արյան կարմիր բջիջ:

Էրիթրոպոետին (EPO)

Սպիտակուցային նյութ, որը բնականորեն արտադրվում է երիկամների կողմից՝ ի պատասխան մարմնի հյուսվածքներում թթվածնի ցածր մակարդակի: Էրիթրոպոետինը խթանում է ոսկրածուծում արյան կարմիր բջիջների արտադրությունը:

Էրիթրոպոետին խթանող ազդակ (ESA)

Դեղորայք, որն օգտագործվում է ոսկրածուծին օգնելու համար, որպեսզի ավելի շատ արյան կարմիր բջիջներ արտադրի: Էպոետին ալֆան (Epoetin, Procrit) և դարբապոետին ալֆան (Aranesp) Էրիթրոպոետին խթանող ազդակներ են, որոնք կարող են օգնել բարձրացնել արյան կարմիր բջիջների քանակը ոսկրածուծի անբավարարությամբ որոշ հիվանդների մոտ: Այս դեղերը տրվում են ներարկման միջոցով: Նաև կոչվում է արյան կարմիր բջիջների աճի գործոն:

Էոզինոֆիլ

Արյան սպիտակ բջիջների մի տեսակ, որը դեր է խաղում ալերգիկ ռեակցիաներում:

Էթիոլոգիա

Հիվանդության պատճառը կամ ծագումը:

FAB (ՖԱԲ) դասակարգում

Չափանիշ, որն օգտագործվում է միելոդիսպլաստիկ համախտանիշների (ՄԴՀ) տարբեր տեսակների դասակարգման համար: FAB (ֆրանսիական, ամերիկյան, բրիտանական) դասակարգման համակարգը մշակվել է մի խումբ ֆրանսիացի, ամերիկացի և բրիտանացի գիտնականների կողմից: Այս համակարգը հիմնված է 2 հիմնական գործոնի վրա՝ ոսկրածուծի բլաստային բջիջների տոկոսը և արյան հոսքում բլաստային բջիջների տոկոսը: FAB համակարգը որոշ չափով հնացած է, սակայն որոշ բժիշկների կողմից այսօր էլ օգտագործվում է: Առողջապահության համաշխարհային կազմակերպության (ԱՀԿ) դասակարգման համակարգը հիմնականում փոխարինել է FAB դասակարգման համակարգին:

Ֆանկոնի անեմիա

Հազվագյուտ ժառանգական խանգարում, որը տեղի է ունենում, երբ ոսկրածուծը չի արտադրում բավարար քանակությամբ արյան բջիջներ՝ կարմիր բջիջներ, սպիտակ բջիջներ և թրոմբոցիտներ: Ֆանկոնի անեմիան ախտորոշվում է վաղ կյանքի ընթացքում: Ֆանկոնի

Բառացանկ

անեմիա ունեցող մարդիկ քաղցկեղի զարգացման մեծ հավանականություն ունեն։ Ֆանկոնի անեմիայի ախտորոշման համար օգտագործվում է գենետիկական թեստավորում։

Հոգնածություն

Էներգիայի պակասի կամ բացակայության զգացում, հոգնածության ընդհանուր զգացում նորմալ գործունեության ժամանակ։ Հանգիստը անպայմանորեն չի լուծում հոգնածությունը։

Հոմանիշներ՝ հոգնածություն, հյուծվածություն, լեթարգիա, վատառողջություն

Ֆերիտին

Բջջերի ներսում գտնվող սպիտակուց, որը երկաթ է պահում ձեր մարմնի կողմից հետագայում օգտագործելու համար։ Երբեմն ֆերիտինն արտազատվում է արյան մեջ։ Արյան մեջ ֆերիտինի մակարդակը կոչվում է շիճուկ ֆերիտին։

Ֆիբրոզ

Հյուսվածքի սպիացում։ Ոսկրածուծի ֆիբրոզը մի հատկանիշ է, որը նկատվում է չղասակարգված միելոդիսպլաստիկ համախտանիշի (MDS) որոշ տեսակների դեպքում։

Հոսքի ցիտոմետրիա

Լաբորատոր թեստ, որը բջջերի մասին տալիս է այնպիսի տեղեկատվություն, ինչպիսիք են չափը, ձևը և կենդանի բջջերի տոկոսը։ Հոսքի ցիտոմետրիան այն թեստն է, որն օգտագործում են բժիշկները արյան բջջերի մակերեսի վրա հատուկ սպիտակուցների առկայությունը գնահատելու համար։ Այն ստանդարտ թեստ է, որը հաստատում է պարոքսիզմալ գիշերային հեմոգլոբինուրիայի (ՊԳՀ) ախտորոշումը։

Հոմանիշներ՝ Հոսք, իմունոֆենոտիպավորում, Ֆյուորեսցենտով ակտիվացված բջջերի տեսակավորում (FACS)

Ֆլուորեսցենտային In Situ հիբրիդացում (FISH)

Կարևոր լաբորատոր թեստ, որն օգտագործվում է բժիշկներին օգնելու քրոմոսոմային անոմալիաներ և այլ գենետիկ մոտաջիաներ հայտնաբերելու համար։ Ֆլուորեսցենտային In Situ հիբրիդացումը, որը նաև կոչվում է FISH, մանրադիտակի տակ գունավոր լույսն ուղղում է քրոմոսոմների կամ գեների մասերին։ Բացակայող կամ վերադասավորված քրոմոսոմները հայտնաբերվում են FISH-ի միջոցով։

Ֆոլատ

B-վիտամին, որը պարունակվում է թարմ կամ թեթև եփած կանաչ բանջարեղենում։ Այն օգնում է ոսկրածուծին ստեղծել նորմալ արյան բջջեր։ Մարդկանց մեծամասնությունը իր սննդակարգում ստանում է բավարար քանակությամբ ֆոլատ։ Բժիշկները կարող են պարոքսիզմալ գիշերային հեմոգլոբինուրիա (ՊԳՀ) ունեցող մարդկանց նշանակել ընդունել ֆոլատի տեխնածին ձև, որը կոչվում է ֆոլաթթու։

Գենի արտահայտություն

Գործընթացը, որն օգտագործում են գեները իրենց արտադրանքը, օրինակ՝ սպիտակուցներ պատրաստելու համար։

Տրանսպլանտատն ընդդեմ տիրոջ հիվանդություն (GVHD)

Փոխպատվաստված բջջերի հարձակումը ստացողի մարմնի վրա, որտեղ փոխպատվաստված բջջերը որոշ նորմալ հյուսվածքների բորբոքում են առաջացնում։

- **Սուր՝** փոխպատվաստումից հետո 3 ամսվա ընթացքում

- **Քրոնիկ՝** սկսվում է փոխպատվաստումից ավելի քան 3 ամիս հետո

Փոխպատվաստում ընդդեմ լեյկոզի ազդեցություն

Նվիրաբերված ցողունային բջջերի T բջջերը (իմունային համակարգի մի մասը) կարող են հարձակվել քաղցկեղի մնացած բջջերի վրա։

Գրանուլոցիտ

Այս երեք տեսակի արյան սպիտակ բջջերից որևէ մեկը՝ նեյտրոֆիլներ, էոզինոֆիլներ և բազոֆիլներ։ Այս բջջերն ունեն հատիկներ, որոնք պարունակում են ֆերմենտներ, որոնք օգնում են պայքարել վարակի դեմ։

Աճի գործոն

Մարմնի կողմից ստեղծված նյութ, որը խթանում է ոսկրածուծի արյան բջջեր արտադրելը։ Որոշ աճի գործոններ արհեստականորեն ստեղծված են լաբորատորիայում և օգտագործվում են արյան ցածր պարունակությունը բուժելու համար։ Դրանք ներառում են արյան կարմիր բջջերի աճի գործոնները, որոնք կոչվում են էրիթրոպոետին (EPO) և դարբեպոետին, և արյան սպիտակ բջջերի աճի գործոնները, որոնք կոչվում են գրանուլոցիտային գաղութ խթանող գործոններ (G-CSF) և գրանուլոցիտային մակրոֆագի գաղութ խթանող գործոններ (GM-CSF)։ Նաև կոչվում են ցիտոկիններ։

Հալոլիդենտ ցողունային բջջերի փոխպատվաստում

Դոնորի արյան մարկերները համընկնում են հիվանդի մարկերների կետին։

Հեմատոկրիտ (HCT)

Արյան ընդհանուր ծավալի տոկոսը, որը կազմված է արյան կարմիր բջջերից։ Տղամարդկանց մոտ նորմալ հեմատոկրիտը կազմում է 40-52%, իսկ կանանց մոտ՝ 36-46%։ Հեմատոկրիտը արյան ամբողջական հաշվարկի մի մասն է։ Նաև կոչվում է HCT, փաթեթավորված բջջերի ծավալ, PCV: (տես՝ արյան կարմիր բջջեր) Հոմանիշներ՝ փաթեթավորված բջջերի ծավալ, PCV

Արյունաբան

Բժիշկ, ով մասնագիտացած է արյան հիվանդությունների և խանգարումների մեջ։

Արյունաստեղծում

Արյան բջջերի ձևավորում և զարգացում։

Հեմոխրոմատոզ

Վիճակ, որը պատահում է, երբ մարմինը կլանում և կուտակում է չափազանց շատ երկաթ։ Սա հանգեցնում է մի վիճակի, որը կոչվում է երկաթի գերբեռնվածություն։ Միացյալ Նահանգներում հեմոխրոմատոզը սովորաբար առաջանում է գենետիկ խանգարման պատճառով։ Օրգանների, հատկապես լյարդի և սրտի վնաս կարող է առաջանալ, եթե երկաթի գերբեռնվածությունը չբուժվի։

Հեմոգլոբինուրիա

(hee-muh-gloe-buh-NYOOR-ee-uh) մեզի մեջ հեմոգլոբինի առկայությունը։

Բառացանկ

Հեմոլիտիկ անեմիա

Անեմիա, որը հիմնականում պայմանավորված է արյան կարմիր բջիջների ավելորդ հեմոլիզով կամ ոչնչացմամբ:

Հեմոլիզ

Արյան կարմիր բջիջների ոչնչացում:

HLA

Տես՝ մարդու լեյկոցիտների հակածիններ:

Հորմոն

Մարմնի համակարգի մի մասը, որը ծառայում է որպես քիմիական բանբեր: Հորմոնները շարժվում են արյան միջով՝ տեղեկատվություն և հրահանգներ փոխանցելով բջիջների մի շարքից մյուսը:

Մարդու լեյկոցիտների հակածին

(LEW-kuh-site ANT-i-jun) Արյան սպիտակ բջիջների և այլ բջիջների մակերեսին հայտնաբերված սպիտակուցների խմբից մեկը: Այս հակածինները տարբեր են մարդուց մարդ և պատասխանատու են իմունային համակարգի հավասարակշռման համար: Մարդու լեյկոցիտային հակածինի թեստը կատարվում է ցողունային բջիջների փոխպատվաստումից առաջ՝ դոնորի և ստացողի լիարժեք համապատասխանեցման համար: Նաև կոչվում է HLA:

Հիպերցելուլար

Վիճակ, որի դեպքում ոսկրածուծում չափազանց շատ բջիջներ կան:

Հիպոցելուլար

Վիճակ, որի դեպքում ոսկրածուծում չափազանց քիչ բջիջներ կան: Ապլաստիկ անեմիայով հիվանդները ունեն հիպոցելուլար ոսկրածուծ:

Հիպոմեթիլացնող ազդակներ

Հիպոմեթիլացնող ազդակը դեղամիջոց է, որն արգելակում է ԴՆԹ-ի մեթիլացումը: Գործում է՝ կանխարգելելով քաղցկեղի վերահսկման մեջ ներգրավված որոշ գենների լուրջությունը՝ թույլ տալով ուռուցքը ճնշող գենների բնականոն գործունեությունը:

Հոմանիշ՝ դեմեթիլացնող միջոց

Իդիոպաթիկ

Սովորաբար վերաբերում է ցանկացած վիճակի՝ առանց հայտնի պատճառի:

Անգաս արյան բջիջներ

Կարող են կոչվել ցողունային բջիջներ, պրոգենիտոր բջիջներ կամ բլաստներ:

Իմունային անբավարարություն

Իմունային համակարգի՝ վարակի դեմ պայքարելու ունակության նվազում:

Իմունային համակարգ

Օրգանների և բջիջների բարդ խումբ, որոնք պաշտպանում են մարմինը վարակներից և հիվանդություններից:

Իմունային անբավարարություն ունեցող

Պատահում է, երբ իմունային համակարգը ճիշտ չի գործում՝ հիվանդին խոցելի թողնելով վարակի դեմ: Մարդը կարող է իմունային անբավարարություն ունենալ արյան սպիտակ բջիջների ցածր քանակի կամ որոշ դեղամիջոցների պատճառով:

Հոմանիշ՝ իմունային անբավարարություն ունեցող

Իմունոսուպրեսիվ դեղամիջոց

Դեղամիջոցներ, որոնք նվազեցնում են մարմնի իմունային պատասխանը աուտոիմուն հիվանդությունների դեպքում: Այս դեղերը կարող են օգտագործվել ոսկրածուծի ցողունային բջիջներին թույլ տալու համար աճել և ստեղծել արյան նոր բջիջներ: ATG (հակաթիմոցիտային գլոբուլին) կամ ALG (հակալիմֆոցիտային գլոբուլին) ցիկլոսպորինով օգտագործվում են ոսկրածուծի անբավարարության բուժման համար ապլաստիկ անեմիայի ժամանակ: Իմունոսուպրեսիվ դեղամիջոցները կարող են օգնել միելոդիսպլաստիկ համախտանիշներով (ՄԴՀ) և պարոքսիզմալ գիշերային հեմոգլոբինուրիայով (ՊԳՀ) որոշ հիվանդներին:

Ներերակային ներարկում

Որոշակի ժամանակահատվածում հեղուկներ կամ դեղամիջոցներ անմիջապես արյան մեջ ներթափանցելու մեթոդ: Նաև կոչվում է ՆԵ ներարկում:

Հոմանիշ՝ ՆԵ ներարկում

Հետազոտական նոր դեղամիջոց

Նոր դեղամիջոց, հակաբիոտիկ դեղամիջոց կամ կենսաբանական դեղամիջոց, որն օգտագործվում է կլինիկական փորձարկումներում: Այն ներառում է նաև կենսաբանական արտադրանք, որն օգտագործվում է լաբորատորիայում ախտորոշման նպատակով: Նաև կոչվում է IND: ԱՄՆ-ում այս դեղերը հաստատված չեն FDA-ի կողմից:

IPSS/IPSS-R

Միջազգային պրոգնոստիկ բալային համակարգ – ՄԴՀ-ի ծանրության գնահատման համակարգ: Համակարգը հիվանդի տեղեկատվությունը վերաժամ է միավորի: Հաշվի են առնվում է կանխատեսել, թե ապագայում ինչ կարող է տեղի ունենալ հիվանդի ՄԴՀ-ի հետ:

Երկաթի խելատացնող թերապիա

Դեղորայքային թերապիա՝ մարմնից ավելորդ երկաթը հեռացնելու համար: Արյան մեջ երկաթի (ֆերիտինի) բարձր մակարդակ ունեցող հիվանդները կարող են ստանալ երկաթի խելատացնող թերապիա: ԱՄՆ Սննդամթերքի և դեղերի վարչությունը (FDA) հաստատել է ԱՄՆ-ում երկաթի գերբեռնվածությունը բուժելու համար երկաթի երկու խելատորները՝ դեֆերասիրոքսը, որը բերանի խոռոչի երկաթի խելատոր է, և դեֆերոքսամինը, հեղուկը, որը տրվում է ներարկման միջոցով, որոնք կարող են տարբերվել՝ կախված նրանից, թե որ երկրում եք ապրում:

Երկաթի գերբեռնվածություն

Վիճակ, որն առաջանում է, երբ օրգանիզմում արյան փոխներարկումից ստացված չափից շատ երկաթ է կուտակվում: Արյան կարմիր բջիջների կանոնավոր փոխներարկման կարիք ունեցող հիվանդները երկաթի գերբեռնվածության վտանգի տակ են: Օրգանների վնասվածք կարող է առաջանալ, եթե երկաթի գերբեռնվածությունը չբուժվի:

Իշեմիա

Առաջանում է, երբ արյան մատակարարումը որոշակի օրգանի կամ մարմնի մասի դադարեցվում է, ինչը

Բառացանկ

տեղայնացված թթվածնի պակաս է առաջացնում:

Լակտատոգենիդրոգենազ

(LAK-tate dee-high-DROJ-uh-nase) Արյան մեջ և մարմնի շատ օրգաններում հայտնաբերված ֆերմենտ: Արյան մեջ LDH-ի բարձր մակարդակը կարող է նշանակել, որ արյան կարմիր բջիջները քայքայվում են (հեմոլիզ) կամ մարմնում առկա է հյուսվածքների վնասում: Պարոքսիզմալ գիշերային հեմոգլոբինուրիա (ՊԳՀ) ունեցող հիվանդների համար կարևոր է կանոնավոր կերպով վերահսկել իրենց LDH-ը: Նաև կոչվում է կաթնաթթվային դեհիդրոգենազ, LDH:

Լեյկոցիտ

(LEW-kuh-site) Տես՝ արյան սպիտակ բջիջ:

Լիմֆատիկ համակարգ

Օրգանների, ավշային հանգույցների, ավշային խողովակների և ավշային անոթների ցանց, որոնք օգնում են պահպանել մարմնի հեղուկը հավասարակշռության մեջ և օգնում մարմնին պայքարել վարակի դեմ:

Լիմֆոցիտ

Արյան սպիտակ բջիջների տեսակ: B լիմֆոցիտները կամ B բջիջները օգնում են ստեղծել հատուկ սպիտակուցներ, որոնք կոչվում են հակամարմիններ, որոնք պայքարում են բակտերիաների և վիրուսների դեմ (իմունային պատասխան): T լիմֆոցիտները կամ T բջիջները օգնում են սպանել ուռուցքային բջիջները և օգնում են մարմնի իմունային պատասխանին:

Համապատասխան առնչվող դոնոր

Ոսկրածուծի/ցողունային բջիջների դոնոր, որը հիվանդի եղբայրը կամ քույրն է կամ ընտանիքի մեկ այլ անդամ:

Միջին կորպուսուլյար ծավալ

Մարդու արյան կարմիր բջիջների միջին չափի որոշում: Եթե միջին կորպուսուլյար ծավալը բարձր է, ապա արյան կարմիր բջիջները նորմալից ավելի մեծ են (մակրոցիտիկ): Եթե միջին կորպուսուլյար ծավալը ցածր է, ապա արյան կարմիր բջիջները նորմալից ավելի փոքր են (մակրոցիտիկ): Նաև կոչվում է MCV:

Մեգակարիոցիտ

Ոսկրածուծի մեծ բջիջ, որը ստեղծում է թրոմբոցիտներ, որոնք անհրաժեշտ են արյան նորմալ մակարդման համար:

Մինի փոխպատվաստում (նաև՝ նվազեցված ինտենսիվություն փոխպատվաստում)

Պրոցեդուրա, որը նման է ոսկրածուծի ստանդարտ փոխպատվաստմանը: Մինի փոխպատվաստումն օգտագործում է քիմիաթերապիայի նախնական բուժման կրճատված տարբերակ: Սա նվազեցնում է քիմիաթերապիայի հետևանքով առաջացած կողմնակի ազդեցությունները՝ դարձնելով այն ավելի տանելի տարեցների համար: Այն չի նվազեցնում փոխպատվաստումն ընդդեմ տիրոջ հիվանդության ռիսկը: Նաև կոչվում է ոչ միելոաբլաստիկ փոխպատվաստում:

Նվազագույն մնացորդային հիվանդություն

Քաղցկեղի բջիջների փոքր քանակություն, որոնք բուժումից հետո մնում են մարմնում և կարող են չափվել: Նաև կոչվում է ՆՄՀ:

Մոնոսոմիա 7

Նկարագրում է 7 համարի երկու քրոմոսոմներից մեկի

կորուստը: «Մոնո» նշանակում է մեկ, իսկ «սոմի»-ն առաջացել է քրոմոսոմ բառից: Ոսկրածուծի նմուշները օգտագործվում են մոնոսոմիա 7-ի և այլ գենետիկական անոմալիաների հայտնաբերման համար: Մոնոսոմիա 7-ը կարող է առաջանալ ՄԴՀ-ով մեծահասակ հիվանդների մոտ և կարող է առաջանալ մանկական ոսկրածուծի անբավարարության հիվանդությունների դեպքում:

Մոնոկլոնալ հակամարմին

Սպիտակուցի տեսակ, որը կոչվում է հակամարմին, որը նախատեսված է մարմնում որոշակի նյութ փնտրելու համար: Կան բազմաթիվ տեսակի մոնոկլոնալ հակամարմիններ: Յուրաքանչյուրը փնտրում է միայն մեկ նյութ: Էկոլիզումաբը (Soliris) մոնոկլոնալ հակամարմին է, որը կարող է նշանակվել պարոքսիզմալ գիշերային հեմոգլոբինուրիա (ՊԳՀ) ունեցող հիվանդների բուժման համար:

Մոնոցիտ

Արյան մեծ, սպիտակ բջիջ: Մոնոցիտները արյան միջոցով շարժվում են դեպի հյուսվածքներ, որտեղ նրանք դառնում են մակրոֆագ: Մակրոֆագները իմունային բջիջներ են, որոնք շրջապատում և սպանում են մարմնի դեմ, ինչպիսիք են բակտերիաները և վիրուսները:

Մորֆոլոգիա

Օրգանիզմի կամ նրա մասերից մեկի կառուցվածքի և ձևի ուսումնասիրություն:

Բազմակի դիսպլազիա

Անոմալիաներ արյան մեկից ավելի տեսակի բջիջներում

Մուտացիա

Նորմալ գենի ցանկացած փոփոխություն կամ շեղում: Մուտացիան կարող է առաջացնել հիվանդություն կամ կարող է լինել նորմալ փոփոխություն: Մուտացիաների օրինակներ են գենետիկական նյութի դեֆեցիաները կամ ավելացումները:

Միելո

Հունարեն բառ է, որը նշանակում է ոսկրածուծ:

Միելոդիսպլաստիկ համախտանիշներ (ՄԴՀ)

Միելոդիսպլաստիկ համախտանիշները (ՄԴՀ) ոսկրածուծի անբավարարության հետ կապված հիվանդությունների խումբ են: Միելոն վերաբերում է ոսկրածուծին: Դիսպլաստիկ նշանակում է ոչ նորմալ տեսք ունեցող բջիջներ: ՄԴՀ-ի դեպքում ոսկրածուծը նորմալ արյան բջիջներ չի ստեղծում: Արդյունքը շատ քիչ բջիջներ կամ արյան ցածր ցուցանիշներն են (ցիտոպենիա) և բջիջները, որոնք ունեն ոչ նորմալ ձև նորմալ չեն գործում: Ամենահաճախ հանդիպող ցիտոպենիաները ներառում են՝

- **Անեմիա**՝ արյան կարմիր բջիջների ցածր պարունակություն (թթվածին տեղափոխող բջիջներ)
- **Թրոմբոցիտոպենիա**՝ թրոմբոցիտների ցածր քանակ (բջիջներ, որոնք օգնում են արյան մակարդմանը)
- **Լեյկոպենիա**՝ արյան սպիտակ բջիջների ցածր քանակ (ԱՄԲ) (օգնում են պայքարել վարակի դեմ)
- **Նեյտրոպենիա**՝ նեյտրոֆիլների ցածր քանակ (ԱՄԲ-ի ամենակարևոր տեսակը վարակի դեմ պայքարելու համար)

Բնական կիլեր բջիջներ

Բջի տեսակ, որը չունի B և T-բջիջների ընկալիչներ

Բառացանկ

և հարձակվում է մուտանտի և վիրուսով վարակված բջիջների վրա:

Նեյտրոպենիա

Նեյտրոֆիլների՝ արյան հասուն սպիտակ բջիջների անբավարարություն (նորմալից ցածր քանակ), որոնք օգնում են պայքարել բակտերիալ վարակների դեմ:

Նեյտրոպենիկ դիետա

Սննդակարգ, որը կարող է առաջարկվել լեյկոցիտների շատ ցածր քանակ ունեցող հիվանդի համար: Նեյտրոպենիկ դիետան խուսափում է որոշ մթերքների օգտագործումից, որոնք կարող են պարունակել բակտերիաներ կամ սնկեր, ինչպիսիք են հում միսը, չպաստերիզացված կաթնամթերքը, հնեցված պանիրները, ֆերմենտացված ըմպելիքները և չլվացված մրգերն ու բանջարեղենը: Մտահոգությունն այն է, որ սնունդը «անվտանգ» լինի ԱՄԲ-ի ցածր քանակով հիվանդի համար:

Օկյուզիա

Խոչընդոտում, արգելափակում:

Ցուցումներից դուրս դեղամիջոց

Հաստատված դեղամիջոց, որը նշանակված է լիցենզավորված առողջապահական մասնագետի կողմից մի նպատակի համար, որը տարբերվում է նրանից, ինչ հաստատված է ԱՄՆ Սննդի և դեղերի վարչության (FDA) կողմից:

Օնկոլոգ

Բժիշկ, ով մասնագիտացած է քաղցկեղի բուժման և կանխարգելման մեջ:

Առանց դեղատոմսի (OTC) դեղամիջոց

Դեղորայք, որը հասանելի է առանց բժշկի դեղատոմսի: Նաև կոչվում է OTC դեղամիջոց:

Արյան փաթեթավորված կարմիր բջիջներ (ԱԿԲ)

Արյան խտացված արտադրանք, որում պլազմայի մեծ մասը՝ արյան հեղուկ մասը, հեռացվում է՝ արյան կարմիր բջիջների փոխներարկումն ավելի հեշտ և արագ դարձնելու համար:

Պանցիտոպենիա

Արյան բոլոր տեսակի բջիջների՝ արյան կարմիր բջիջների, սպիտակ բջիջների և թրոմբոցիտների քանակի նվազում:

Պարոքսիզմալ գիշերային հեմոգլոբինուրիա (ՊԳՀ)

Արյան հազվագյուտ և լուրջ հիվանդություն, որը հանգեցնում է արյան կարմիր բջիջների քայքայման: Պարոքսիզմալ նշանակում է հանկարծակի և անկանոն: Գիշերային նշանակում է գիշերը: Հեմոգլոբինուրիա նշանակում է հեմոգլոբին մեզի մեջ: Հեմոգլոբինը արյան կարմիր բջիջների կարմիր մասն է: ՊԳՀ ունեցող անձը կարող է երբեմն նկատել մեզի մուգ գույն առավոտյան, բայց այս ախտանիշը բոլոր ՊԳՀ հիվանդների մոտ չէ առկա:

Պաթոֆիզիոլոգիա

Ոչ նորմալ գործառնությամբ կամ գործընթացներ, որոնք առաջացնում են կամ կապված են հիվանդության կամ վնասվածքի հետ:

Մանկական ՄԴՀ

ՄԴՀ-ը հազվադեպ է հանդիպում երեխաների մոտ, բայց

լինում է:

Պերիֆերիկ արյան ցողունային բջիջների (PBSC) փոխպատվաստում

Բուժգործողություն, որտեղ ցողունային բջիջները հավաքվում են դոնորի շրջանառվող (պերիֆերիկ) արյունից: Այդ ցողունային բջիջներն այնուհետև տրվում են հիվանդին ներերակային (ՆԵ) ներարկման միջոցով: Ժամանակի ընթացքում նվիրաբերված ցողունային բջիջները սկսում են նոր, առողջ արյան բջիջներ ստեղծել: Նաև կոչվում է PBSC փոխպատվաստում: Սա ցողունային բջիջների փոխպատվաստման ամենատարածված տեսակն է, որ պատահում է:

Պետիսիա

Փոքր, հարթ կարմիր կամ մանուշակագույն բծեր, որոնք առաջանում են մաշկի մեջ կետային արյունահոսությունից: Հաճախ դա թրոմբոցիտների ցածր քանակի նշան է:

Ֆագոցիտ

Արյան սպիտակ բջիջների տեսակ, որը շրջապատում և ոչնչացնում է միկրոօրգանիզմները, ինչպիսիք են բակտերիաները և սնկերը: Նրանք նաև հեռացնում են մահացած բջիջները: Մոնոցիտները, մակրոֆագները և նեյտրոֆիլները ֆագոցիտներ են:

Դեղագործ

Բարձր պատրաստվածություն ունեցող և լիցենզավորված մասնագետ, որի աշխատանքը առնչվում է դեղատոմսով դեղերի պատրաստման, բաշխման և օգտագործման հետ: Դեղագործը կարող է նաև խորհուրդ տալ հիվանդներին, ինչպես նաև բժիշկներին և այլ բուժաշխատողներին դեղերի ընտրության, դեղաչափերի, փոխազդեցությունների և կողմնակի ազդեցությունների վերաբերյալ:

Պլազմեթ

Պլազմեթն ոչ ակտիվ հաբ, հեղուկ կամ փոշի է, որը չունի բուժման արժեք: Պլազմեթի օգտագործումը կլինիկական փորձարկումներում այսօր չափազանց հազվադեպ է:

Արյան թիթեղիկներ

Անկանոն ձևով, անգույն բջիջներ, որոնք առկա են արյան մեջ: Նրանց կաշուն մակերեսը թույլ է տալիս նրանց այլ նյութերի հետ միասին թրոմբներ ձևավորել արյունահոսությունը դադարեցնելու համար: Նաև կոչվում են թրոմբոցիտներ:

Արյան թիթեղիկների փոխներարկում

Պրոցեդուրա, որի ընթացքում արյան թիթեղիկները տրվում են մարդուն ներերակային (ՆԵ) ներարկման միջոցով՝ արյան մեջ: Թրոմբոցիտները ավելի մեծ հավանականությամբ կարող են առաջացնել իմունային պատասխան, ինչպիսիք են դոն ու ջերմությունը, քան արյան կարմիր բջիջները: Մեկ դոնորի թրոմբոցիտների օգտագործումը (աֆերեզ) նվազեցնում է փոխներարկված թրոմբոցիտների հետ ռեակցիայի հավանականությունը: Փոխներարկված թրոմբոցիտները մեծացնում են արյան թրոմբոցիտների քանակը և օգնում վերահսկել կապտուկների առաջացումն ու արյունահոսությունը:

Պրոֆիլակտիկ

Մի բան, որը կանխում կամ պաշտպանում է: Օրինակ՝ արյան նոսրացնող միջոցները կարող են տրվել որպես պրոֆիլակտիկ միջոց՝ բարձր ռիսկային հիվանդների մոտ

Բառացանկ

արյան մակարդումը կանխելու համար:

Պրոտոկոլ

Գործողությունների ծրագիր, որը նկարագրում է, թե ինչ է արվելու կլինիկական փորձարկման ժամանակ և ինչպես է այն իրականացվելու: Այս պլանը վերանայվում և հաստատվում է կլինիկական փորձարկում կատարող յուրաքանչյուր վայրում գտնվող հանձնաժողովի կողմից: Այս հանձնաժողովը հայտնի է որպես Ինստիտուցիոնալ վերանայման խորհուրդ:

Թոքային էմբոլիա

Դեպի թոքեր արյուն տեղափոխող զարկերակի խցանում: Տես՝ էմբոլիա:

Մաքուր կարմիր բջիջների ապլազիա (PRCA)

Վիճակ, որն առաջանում է, երբ ոսկրածուծի ցողունային բջիջներն արյան կարմիր բջիջներ չեն արտադրում: Արյան կարմիր բջիջների ցուցանիշները ցածր են: Արյան սպիտակ բջիջների և արյան թիթեղիկների ցուցանիշները նորմալ են:

Արյան կարմիր բջիջներ

Առողջ մարդկանց արյան բջիջների ամենաբազմաթիվ տեսակը: Արյան կարմիր բջիջները պարունակում են հեմոգլոբին՝ սպիտակուց, որը թթվածին է ընդունում թոքերից և այն բերում մարմնի բոլոր մասերի բջիջներին: Նաև կոչվում է էրիթրոցիտ, ԱԿԲ

Արյան կարմիր բջիջների աճի գործոն

Տես՝ էրիթրոպոետին խթանող ազդակ (ESA):

Արյան կարմիր բջիջների (ԱԿԲ) փոխներարկում

Պրոցեդուրա, որի ընթացքում փաթեթավորված արյան կարմիր բջիջները տրվում են մարդուն ներերակային (ՆԵ) ներարկման միջոցով՝ արյան մեջ: Փոխպատվաստված արյան կարմիր բջիջները բարձրացնում են արյան ցուցանիշները և օգնում բարելավել անեմիայի խիստանիշները: Նախքան փոխներարկված արյուն տալը, դոնորական արյունը տիպագրվում է և խաչաձև համապատասխանեցվում ստացողի արյան հետ: Նաև կոչվում է ԱԿԲ փոխպատվաստում:

Նվազեցված ինտենսիվության փոխպատվաստում

Նաև կոչվում է «միջին փոխպատվաստում»: Պրոցեդուրա, որը նման է ստանդարտ ցողունային բջիջների փոխպատվաստմանը: Միջին փոխպատվաստում կիրառում է քիմիաթերապիայի նախնական բուժման կրճատված տարբերակ: Սա նվազեցնում է քիմիաթերապիայի հետևանքով առաջացած կողմնակի ազդեցությունները՝ դարձնելով այն ավելի տանելի տարեցների համար: Այն չի նվազեցնում տրանսպլանտատն ընդդեմ տիրոջ հիվանդության ռիսկը: Նաև կոչվում է ոչ միելոաբլատիվ փոխպատվաստում:

Ռեֆրակտեր

Բուժմանը կամ բժշկմանը չարձագանքող: Օրինակ, ռեֆրակտեր անեմիան արյան կարմիր բջիջների ցածր ցուցանիշն է, որը չի արձագանքում ստանդարտ բուժմանը:

Ռետիկուլոցիտ

Ոչ հասուն արյան կարմիր բջիջ: Ռետիկուլոցիտները սովորաբար հայտնաբերվում են ոսկրածուծում: Նրանք

արյան մեջ առկա են միայն շատ քիչ քանակությամբ:

Ռեմիսիա

Քաղցկեղի նշանների և ախտանշանների անհետացում: Ռեմիսիան կարող է լինել ամբողջական (CR) կամ մասնակի (PR):

Վերանայված IPSS (IPSS-R)

Ավելի նոր ՄԴՀ գնահատման համակարգ: Այն օգտագործում է լրացուցիչ տեղեկատվություն, քան IPSS-ը և հիվանդներին դասակարգում է հինգ ռիսկային խմբերի՝ չորսի փոխարեն:

Օղակաձև սիդերոբլաստ

(SID-suh-ruh-blast) Արյան կարմիր բջիջ, որն ունի չափազանց շատ երկաթ: Երկաթը սովորաբար օղակ է կազմում բջջի միջուկի շուրջ:

Երկրորդային ՄԴՀ

ՄԴՀ-ի մի տեսակ, որն առաջանում է մեկ այլ խանգարման կամ հիվանդության նախկին բուժման հետևանքով: Հիմնականում երկրորդային ՄԴՀ-ի հետ կապված բուժումները ներառում են ճառագայթային թերապիա և քիմիոթերապիա, որոնք օգտագործվում են քաղցկեղի բուժման համար: Նաև կոչվում է թերապիայի հետ կապված ՄԴՀ, T-MDS:

Հոմանիշներ՝ T-MDS, թերապիայի հետ կապված ՄԴՀ

Շիճուկի էրիթրոպոետին

Էրիթրոպոետինի քանակությունը, որը սովորաբար առկա է անհատի արյան մեջ: Այն կարելի է չափել արյան մեջ:

Շիճուկային հիվանդություն

Իմունային համակարգի արձագանքը որոշ դեղամիջոցների օտար սպիտակուցների հանդեպ: Շիճուկային հիվանդությունը կարող է լինել ATG-ի կողմնակի ազդեցությունը, որը դեղամիջոց է, որն օգտագործվում է ապլաստիկ անեմիայի բուժման համար, որն առաջացնում է ջերմություն, ցան, հոդացավ և մկանային ցավ:

Միագիծ դիսպլազիա

Անոմալիաներ արյան միայն մեկ տեսակի բջիջներում:

Սոցիալական աշխատող

Լիցենզավորված մասնագետ, որը վերապատրաստված է օգնելու մարդկանց կառավարել իրենց առօրյա կյանքը, հասկանալ և հարմարվել առողջության և ապրելակերպի փոփոխություններին: Սոցիալական աշխատողը նաև կօգնի մարդկանց գտնել համապատասխան համայնքային ռեսուրսներ, առողջապահական խնամք, իրավական ռեսուրսներ և պետական աջակցություն:

Սոմատիկ մուտացիա

ԴՆԹ-ի փոփոխությունը, որը տեղի է ունենում հիվանդի բջիջներում բեղմնավորումից հետո, ժառանգական չէ և չի փոխանցվում հիվանդի երեխաներին:

Ցողունային բջիջներ

Մարմնի բջիջները, որոնք զարգանում են՝ վերածվելով այլ բջիջների: Մարմնի չափահաս ցողունային բջիջները վերականգնում և պահպանում են այն օրգանը կամ հյուսվածքը, որտեղ դրանք գտնվում են: Արյունաստեղծ (հեմատոպոետիկ) ցողունային բջիջները հայտնաբերվում են ոսկրածուծում: Այս բջիջները կրկնօրինակում են իրենց

Բառացանկ

և կարող են նաև վերածվել կարմիր բջիջների, սպիտակ բջիջների և թրոմբոցիտների: Սրանք այն բջիջներն են, որոնք օգտագործվում են ցողունային բջիջների փոխպատվաստման ժամանակ: Սաղմնային ցողունային բջիջները գալիս են մարդու սաղմերից և կարող են օգտագործվել բժշկական հետազոտություններում: Սաղմնային ցողունային բջիջները հաստատված չեն բուժման համար:

Ցողունային բջիջների փոխպատվաստում

Պրոցեդուրա, որտեղ արյունաստեղծ (հեմատոպոեզիկ) ցողունային բջիջները վերցվում են առողջ դոնորից: Նրանք մտնում են հիվանդի արյան շրջանառության մեջ ներերակային (նե) ներարկման միջոցով և անցնում ոսկրածուծի մեջ: Դոնոր բջիջները կոչվում են պատվաստ: Գոյություն ունի ցողունային բջիջների երեք աղբյուր՝ ոսկրածուծ, պորտալարի արյուն և շրջանառվող (պերիֆերիկ) արյուն: ՄԴՀ-ի ամենատարածված աղբյուրը պերիֆերիկ արյան ցողունային բջիջներն են:

Ենթամաշկային ներարկում

Մաշկի տակ գտնվող ճարպային հյուսվածքի տարածքում կարճ ասեղի միջոցով դեղամիջոց փոխանցելու մեթոդ:

Հոմանիշներ՝ սրսկում, ներարկում

Աջակցող խնամք

Խնամք, որը տրվում է քրոնիկ հիվանդություն ունեցող անձի կյանքի որակը կամ հարմարավետությունը բարելավելու համար: Աջակցող խնամքը բուժում է ախտանիշները, այլ ոչ թե հիվանդության հիմքում ընկած պատճառը: Նպատակն է՝ օգնել հիվանդին ավելի լավ զգալ: Արյան ցածր ցուցանիշներով հիվանդներին կարող են արյան փոխներարկումներ արվել որպես օժանդակ խնամք՝ օգնելու կառավարել իրենց հիվանդության ախտանիշները: Նաև կոչվում է պալիատիվ խնամք, ախտանիշների կառավարում:

Հոմանիշներ՝ պալիատիվ խնամք, ախտանիշների կառավարում:

T բջիջ

Տես՝ Լիմֆոցիտ

T լիմֆոցիտ

Տես՝ Լիմֆոցիտ

Թերապիայի հետ կապված ՄԴՀ

Տես՝ երկրորդային ՄԴՀ

Թրոմբ

Արյան մակարդուկ, որը զարգանում է և կաշում արյունատար անոթին:

Թրոմբոզ

Արյան մակարդուկի ձևավորման գործընթացը:

Թրոմբոցիտոպենիա

Վիճակ, երբ հասուն արյան թիթեղիկների կամ թրոմբոցիտների թիվը նորմայից ցածր է: Երբ սուր է, կարող է հեշտորեն առաջանալ կապտուկների առաջացման և արյունահոսության միտում:

Փոխներարկում

Գործընթաց, որով արյունը կամ դրա բաղադրիչներից մեկը (օրինակ՝ արյան կարմիր բջիջները, պլազման,

թրոմբոցիտները) ուղղակիորեն ներթափանցում են արյան մեջ երակային տարբերակով (նե ներարկման միջոցով)՝ նման այլ նե դեղամիջոցների:

Փոխներարկում չպահանջող

Այլևս որևէ տեսակի արյան փոխներարկման կարիք չկա:

Բուժման ձախողում

Պատահում է, երբ հիվանդը չի արձագանքում բուժմանը, արձագանքում է միայն ժամանակավորապես կամ ստիպված է լինում դադարեցնել բուժումը կողմնակի ազդեցությունների պատճառով:

Առնչություն չունեցող դոնոր

Դոնոր, որը հիվանդի (ստացողի) քույր կամ եղբայր կամ այլ արյունակից ազգական չէ:

Երակային թրոմբոզ

Արյան մակարդուկ երակի մեջ:

Վիտամին B12

Կենդանական ծագման մթերքներում հայտնաբերված կոմպլեքս վիտամին: Վիտամին B12-ը օգնում է պահպանել առողջ արյան կարմիր բջիջները և նյարդային բջիջները: Վիտամին B12-ի և ֆոլաթթվի պակասը կարող է նվազեցնել արյան բջիջների արտադրությունը ոսկրածուծում: Նաև կոչվում են B կոմպլեքս վիտամիններ: B12-ի մակարդակը կարելի է չափել արյան մեջ:

Արյան սպիտակ բջիջներ (ԱՍԲ)

Բջիջներ, որոնք արտադրվում են ոսկրածուծում և ավշային հանգույցներում: Սպիտակ բջիջներն իմունային համակարգի հիմնական բջիջներն են, որոնք կանխում են վարակը կամ պայքարում դրա դեմ:

Առողջապահության համաշխարհային կազմակերպության (ԱՀԿ) դասակարգում

Լեյկոզի և միելոդիսպլաստիկ համախտանիշների (ՄԴՀ) դասակարգման ամենաարդիական համակարգը մշակվել է Առողջապահության համաշխարհային կազմակերպության (ԱՀԿ) կողմից: Այս համակարգը հիմնված է ամբողջ աշխարհից հիվանդների տվյալների և ՄԴՀ-ի վերաբերյալ ամենաարդի գիտելիքների վրա: ԱՀԿ-ի ՄԴՀ-ի դասակարգումը բաղկացած է բազմաթիվ ենթատիպերից՝ հիմնված արյան և ոսկրածուծի թեստերի վրա:

ԱՐՅԱՆ ՍՊԻՏԱԿ ԲՋԻՋՆԵՐ

ANC (նեյտրոֆիլների բացարձակ քանակ)

Արյան տվյալ ծավալում հասուն նեյտրոֆիլների իրական քանակի չափում:

Բազոֆիլ

Արյան սպիտակ բջիջների մի տեսակ, որը դեր է խաղում ալերգիկ ռեակցիաներում և ասթմայի դեպքում:

Էոզինոֆիլ

Արյան սպիտակ բջիջների մի տեսակ, որը սպանում է մակաբույծներին և դեր է խաղում ալերգիկ ռեակցիաներում:

Գրանուլոցիտ

Տերմին արյան սպիտակ բջիջների տեսակներից ցանկացածի համար, որոնք ունեն ֆերմենտներ

Բառացանկ

պարունակող հատիկներ, որոնք օգնում են պայքարել վարակի դեմ՝ նեյտրոֆիլներ, էոզինոֆիլներ և բազոֆիլներ:

Լիմֆոցիտներ

Լիմֆոիդ օրգաններում (ավշահանգույցներ, փայծաղ, ուրցագեղձ և նշագեղձեր) կամ ոսկրածուծում արտադրված արյան փոքր սպիտակ բջիջներ, որոնք անհրաժեշտ են իմունային համակարգի բնականոն գործունեության համար:

Մոնոցիտ

Արյան սպիտակ բջիջ, որն օգնում է մարմնին պայքարել որոշ բակտերիաների վարակների դեմ, ինչպիսին է տուբերկուլյոզը:

Նեյտրոֆիլ

Արյան սպիտակ բջիջների մի տեսակ, որը գործում է բակտերիաների ոչնչացման համար: Երբ նեյտրոֆիլների քանակը չափազանց փոքր է, օրգանիզմը վարակի զարգացման ավելի մեծ վտանգի տակ է:

ՈՍԿՐԱԾՈՒԾԻ ԲԻՈՊՍԻԱ

Բիոպսիա

Բժշկական պրոցեդուրա՝ պինդ ոսկրածուծի փոքր կտորը հեռացնելու համար ասեղի միջոցով, որը մտնում է ազդրի ոսկրածուծի մեջ: Պինդ ոսկրածուծը հետազոտվում է բջջային անոմալիաների, տարբեր բջիջների քանակի համար և ստուգվում է ոսկրածուծի սպիացման համար:

Ջստոսկրի կատար

Կոնքրետային հատվածը, որտեղից ամենից հաճախ վերցվում են ոսկրածուծի նմուշները:

ՈՍԿՐԱԾՈՒԾԻ ՓՈԽՊԱՏՎԱՍՏՈՒՄ

Ալոգեն ցողունային բջիջների փոխպատվաստում

Պրոցեդուրա, որի ընթացքում դոնորից (սովորաբար արյունակից) համապատասխան ոսկրածուծի կամ պերիֆերիկ արյան ցողունային բջիջները հավաքվում, պահվում և ներարկվում են հիվանդի (ստացողի) մեջ բարձր չափաբաժիններով քիմիաթերապիայի հետ կամ առանց ճառագայթային թերապիայի: Ժամանակի ընթացքում հիվանդին տրված նվիրաբերված ցողունային բջիջները սկսում են նոր, առողջ արյան բջիջներ ստեղծել (հայտնի որպես փոխպատվաստում):

Ալոփոխպատվաստում

Ալոգեն ցողունային բջիջների հավաքածու, որն օգտագործվում է փոխպատվաստման համար:

Աուտոփոխպատվաստում

Ավտոլոգիկ ցողունային բջիջների հավաքածու, որն օգտագործվում է փոխպատվաստման համար:

Ավտոլոգիկ ցողունային բջիջների փոխպատվաստում

Պրոցեդուրա, որի ժամանակ հիվանդի սեփական ցողունային բջիջները ոսկրածուծից կամ պերիֆերիկ արյունից հավաքվում, պահվում և նորից ներարկվում են բարձր չափաբաժիններով քիմիաթերապիայի կամ ճառագայթային թերապիայի արդյունքում: Ժամանակի ընթացքում հիվանդին տրված նվիրաբերված ցողունային բջիջները սկսում են նոր, առողջ արյան բջիջներ ստեղծել (հայտնի որպես փոխպատվաստում):

Ոսկրածուծի փոխպատվաստում

Պրոցեդուրա, որի ժամանակ քիմիաթերապիայի կամ ճառագայթային թերապիայի բարձր չափաբաժինները օգտագործվում են ոսկրածուծի և ավշային համակարգի հիվանդությունները վերացնելու համար, այնուհետև փոխարինվում են դոնորի կամ հիվանդի առողջ ոսկրածուծով:

Պորտալարի արյան փոխպատվաստում

Պրոցեդուրա, որտեղ պորտալարի ցողունային բջիջները տրվում են հիվանդին ներերակային (նե) ներարկման միջոցով: Ցողունային բջիջները հավաքվում են պորտալարից անմիջապես երեխայի ծնվելուց հետո: Դրանք պահվում են սառեցված՝ մինչև անհրաժեշտությունը լինի: Ժամանակի ընթացքում հիվանդին նվիրաբերված ցողունային բջիջները սկսում են նոր, առողջ արյան բջիջներ ստեղծել:

Դոնորի լիմֆոցիտների ներարկում

Դոնորային լիմֆոցիտների ներարկումները (DLI) ազատատիպի հետ կամ առանց դրա կարող են օգտագործվել որպես սուր միելոիդ լեյկոզի (ՍՄԼ) և միելոդիսպլաստիկ համախտանիշների (ՄԴՀ) բուժման միջոց, որոնք կրկնվում են ալոգեն արյունաստեղծ ցողունային բջիջների փոխպատվաստումից (HSCT):

Փոխպատվաստում

Վերաբերում է նրան, թե որքան լավ են դոնոր բջիջները (պատվաստը) ընդունվում հիվանդի (ստիքոջ) իմունային համակարգի կողմից ոսկրածուծի կամ ցողունային բջիջների փոխպատվաստումից հետո: Մի քանի գործոններ նպաստում են ավելի լավ փոխպատվաստմանը՝ հիվանդի ֆիզիկական վիճակը, հիվանդության ծանրությունը, առկա դոնորի տեսակը, հիվանդի տարիքը: Հաջող փոխպատվաստումը հանգեցնում է նոր ոսկրածուծի, որը արտադրում է առողջ արյան բջիջներ (նոր արյան սպիտակ բջիջներ, արյան կարմիր բջիջներ և թրոմբոցիտներ):

Տրանսպլանտատն ընդդեմ տիրոջ հիվանդություն (GVHD)

GVHD-ը ոսկրածուծի/ցողունային բջիջների ալոգեն փոխպատվաստման տարածված բարդություն է: Դա առաջանում է այն ժամանակ, երբ դոնորի իմունային բջիջները, այժմ հիվանդի մեջ, սկսում են հիվանդի մարմինը ընդունել որպես օտար և իմունային պատասխան են տալիս: GVHD-ն առավել հաճախ ազդում է ստացողի մաշկի, աղիքների կամ լյարդի վրա: Սրտային կարող է տատանվել մեղմից մինչև շատ ծանր: Որոշ դեպքերում GVHD-ը կարող է կանխարգելվել կամ բուժվել հատուկ դեղամիջոցներով՝ ճնշելու մարմնի իմունային բջիջները (իմունոսուպրեսիվ դեղորայքային թերապիա):

Մարդու լեյկոցիտների հակածին (HLA)

Արյան սպիտակ բջիջների և այլ բջիջների մակերեսին հայտնաբերված սպիտակուցների խմբից մեկը: Այս հակածինները տարբերվում են մարդուց մարդ: Մարդու լեյկոցիտային հակածինի թեստը կատարվում է ցողունային բջիջների փոխպատվաստումից առաջ՝ դոնորի և ստացողի լիարժեք համապատասխանեցման համար:

Համապատասխան առնչվող դոնոր

Ոսկրածուծի/ցողունային բջիջների դոնոր, որը հիվանդի եղբայրը կամ քույրն է, կամ ընտանիքի մեկ այլ անդամ:

Բառացանկ

Մինի փոխպատվաստում

Տե՛ս՝ ոչ միելոբլաստիկ փոխպատվաստում

Միելոբլաստիկ

Ոսկրածուծի ոչնչացում ճառագայթման կամ քիմիաթերապիայի միջոցով: Այս տերմինը սովորաբար վերաբերում է ոսկրածուծի ամբողջական կամ գրեթե ամբողջական ոչնչացմանը:

Ոչ միելոբլաստիկ փոխպատվաստում

Այդպես ցողունային բջիջների կամ ոսկրածուծի փոխպատվաստման տեսակ, որն օգտագործում է քիմիաթերապիայի ավելի ցածր չափաբաժիններ: Սա նվազեցնում է քիմիաթերապիայի հետևանքով առաջացած կողմնակի ազդեցությունները՝ դարձնելով այն ավելի տանելի տարեցների համար: Այն չի նվազեցնում տրանսպլանտատն ընդդեմ տիրոջ հիվանդության ռիսկը: Նաև կոչվում է ոչ միելոբլաստիկ փոխպատվաստում կամ նվազեցված ինտենսիվության փոխպատվաստում:

Նվազեցված ինտենսիվության փոխպատվաստում

Պրոցեդուրա, որը նման է ոսկրածուծի ստանդարտ փոխպատվաստմանը: Մինի փոխպատվաստումը կիրառում է քիմիաթերապիայի նախնական բուժման կրճատված տարբերակ: Սա նվազեցնում է քիմիաթերապիայի հետևանքով առաջացած կողմնակի ազդեցությունները՝ դարձնելով այն ավելի տանելի տարեցների համար: Այն չի նվազեցնում տրանսպլանտատն ընդդեմ տիրոջ հիվանդության ռիսկը: Նաև կոչվում է ոչ միելոբլաստիկ փոխպատվաստում:

Առնչություն չունեցող դոնոր

Դոնոր, որը հիվանդի (ստացողի) քույր կամ եղբայր կամ այլ արյունակից ազգական չէ:

ԴԵՂՈՐԱՅԸ

Անբարենպաստ ռեակցիա (AE)

Դեղամիջոցի կամ բուժման ցանկացած անցանկալի գործողություն կամ ազդեցություն:

Հոմանիշներ՝ կողմնակի ազդեցություն, թունավորություն

Հակաբիոտիկային թերապիա (AB)

Օգտագործվում է բակտերիալ վարակների բուժման կամ բակտերիալ վարակների կրկնությունը կանխելու համար:

Հակաթիմոցիտային գլոբուլին (ATG)

Իմունոսուպրեսիվ դեղամիջոց, որը վերացնում է արյան ոչ նորմալ բազմացող սպիտակ բջիջները, որոնք կոչվում են T լիմֆոցիտներ, որոնք խախտում են արյան բջիջների նորմալ աճը: Սա կարող է վերականգնել արյան կարմիր բջիջների նորմալ արտադրությունը, ինչը կարող է հանգեցնել փոխներարկման ոչ անհրաժեշտությանը: Երեք ֆիրմային դեղամիջոցներ են Thymoglobulin®, Lymoglobulin® և Atgam®:

Ազացիտիդին

Ազացիտիդին ներարկվող դեղամիջոց է, որը կարող է կիրառվել կամ ենթամաշկային եղանակով, օգտագործելով ներարկիչ և փոքր ասեղ, որը տեղադրված է ստամոքսային հատվածի կամ ոտքերի մաշկի տակ, ինչպես ինսուլինի դեպքում, կամ ներերակային տարբերակով: Ազացիտիդին հիվանդների մեծամասնությանը նշանակվում է ամսական 7 օր:

Գաղութը խթանող գործոն (CSF)

Սպիտակուց, որը խթանում է արյան բջիջների զարգացումը և աճը, երբեմն կոչվում է աճի գործոն: Գրանուլոցիտ-գաղութ խթանող գործոնը CSF է, որն օգտագործվում է ոսկրածուծից ցողունային բջիջները արյան մեջ ներթափանցելու համար մինչև աֆերեզը:

Կորտիկոստերոիդներ

Կորտիկոստերոիդները, որ կոչվում են նաև «ստերոիդներ», հզոր հակաբորբոքային դեղամիջոցներ են, որոնք օգտագործվում են բազմաթիվ հիվանդությունների և վիճակների բուժման համար: Դրանք նման են կորտիզոլ կոչվող սպիտակուցին, որը արտադրվում է մակերիկամներում: Կորտիկոստերոիդների անունները ներառում են պրեդնիզոն և դեքսամետազոն:

Հոմանիշ՝ ստերոիդներ

Ցիտաբաֆին (Cytosar-U®)

Կարող է օգտագործվել բարձր ինտենսիվության կամ ցածր ինտենսիվության բուժման համար նոր ախտորոշված կամ ռեցիդիվ ՍՄԼ-ի և ՄԴՀ-ի որոշ դեպքերում:

Dacogen™ (դեցիտաբին)

Դեղամիջոց, որն օգտագործվում է ՄԴՀ-ի և ՍՄԼ-ի որոշ տեսակների բուժման համար: Դակոգենը գործում է՝ կանխարգելելով քաղցկեղի վերահսկման մեջ ներգրավված որոշ գենների լուծությունը՝ թույլ տալով մարմնում գտնվող գենների բնականոն գործունեությունը: Դա ԴեՅ-ի հիպոմեթիլացնող ազդակ է, որը տրվում է ներերակային (ՆԵ) տարբերակով կամ բերանի միջոցով (Inqovi):

Դեցիտաբին + սեդազուրիդին (Inqovi®)

Դեցիտաբինի բերանային ընդունման տարբերակ՝ ավելացված ազդակով, որը թույլ է տալիս դեղը տալ բերանայով: Այն հաստատված է ավելի բարձր ռիսկի ՄԴՀ ունեցող հիվանդների բուժման համար:

Desferal® (դեֆերոքսամին)

Դեղորայք, որը կապվում է երկաթին և նպաստում է դրա հեռացմանը մարմնից՝ փոխներարկումից կախված երկաթի գերբեռնվածության բուժման համար: Այն երկաթ խելատացնող դեղամիջոց է, որը կիրառվում է ենթամաշկային տարբերակով (մաշկի տակ):

Էրիթրոպոետին (EPO)

Բնական աճի գործոնի «վերակոմբինանտ» ձև, որն օգտագործվում է անեմիայի հետ կապված ախտանիշները բուժելու համար: Այն խթանում է ոսկրածուծի արյան կարմիր բջիջների արտադրությունը: Երեք ֆիրմային դեղամիջոցներ են՝ Aranesp®, Epogen® և Procrit®: Այս դեղերը տրվում են ներերակային կամ ենթամաշկային ճանապարհով:

Exjade® (դեֆերասիրոքս)

Դեղորայք, որը կապվում է երկաթին և նպաստում է դրա հեռացմանը մարմնից՝ փոխներարկումից կախված երկաթի գերբեռնվածության բուժման համար: Այն երկաթ խելատացնող դեղամիջոց է, որը ընդունում են բերանով:

Աճի գործոններ (արյունաստեղծ)

Մարմնի կողմից ստեղծված նյութ, որը խթանում է ոսկրածուծի արյան բջիջներ արտադրելը: Որոշ աճի գործոններ արհեստականորեն ստեղծված են լաբորատորիայում և օգտագործվում են արյան ցածր ցուցանիշները բուժելու համար: Դրանք ներառում են արյան կարմիր բջիջների աճի գործոնները, որոնք կոչվում

Բառացանկ

Են էրիթրոպոետին (EPO) և դարբեպոետին, և արյան սպիտակ բջիջների աճի գործոնները, որոնք կոչվում են գրանուլոցիտային գաղութ խթանող գործոններ (G-CSF) և գրանուլոցիտային մակրոֆագի գաղութ խթանող գործոններ (GM-CSF): Նաև կոչվում են ցիտոկիններ:

Հոմանիշ՝ ցիտոկին

JADENU™ (դեֆերասիրոքս)

Դեղորայք, որը կապվում է երկաթին և նպաստում է դրա հեռացմանը մարմնից՝ փոխներարկումից կախված երկաթի գերբեռնվածության բուժման համար: Այն երկաթ խելատացնող դեղամիջոց է, որը ընդունում են բերանով: Սա Exjade հաբերի նոր, բերանային ընդունման տարբերակն է: Մինչդեռ Exjade դեղահաբը պետք է խառնվի հեղուկի հետ և ընդունվի դատարկ ստամոքսին, Jadenus-ն կարելի է ընդունել մեկ քայլով, թեթև կերակուրով կամ առանց դրա՝ հեշտացնելով երկաթի խրոնիկական գերբեռնվածության բուժումը:

Leukine® (սարգրամոստին)

Աճի գործոն՝ գրանուլոցիտային մակրոֆագների գաղութ խթանող գործոն (GM-CSF), որն օգտագործվում է նեյտրոպենիայի բուժման համար: Այն մեծացնում է սպիտակ բջիջների արտադրությունը, ինչը կարող է օգնել նվազեցնել լրացուցիչ վարակի հավանականությունը: Այն տրվում է ենթամաշկային ճանապարհով:

Լիպոսոմային ցիտարաբին + դաունորոբիցին (Vyxeos®)

Բարձր ինտենսիվության բուժման ձև, որն օգտագործվում է ՄԴՀ-ի որոշ տեսակների բուժման համար:

Neupogen® (ֆիլգրաստին)

Աճի գործոն՝ գրանուլոցիտ-գաղութ խթանող գործոն (G-CSF), որը կիրառվում է նեյտրոպենիայի բուժման համար: Այն մեծացնում է սպիտակ բջիջների արտադրությունը, ինչը կարող է օգնել նվազեցնել լրացուցիչ վարակի հավանականությունը: Այն տրվում է ենթամաշկային ճանապարհով:

Պրեդնիզոլոն

Կորտիկոստերոիդ, որն օգտագործվում է բազմաթիվ պատճառներով: Այն նշանակվում է, երբ օրգանիզմն ինքնուրույն չի արտադրում այս քիմիական նյութի բավարար քանակությունը: Երբեմն այն նշանակվում է ATG բուժման հետ՝ նվազեցնելու անաֆիլաքսիայի կամ շիճուկային հիվանդության ռիսկը: Այն օգնում է նվազեցնել իմունային համակարգի հակամարմինների արտադրությունը և բուժել տարբեր ալերգիկ վիճակներ: Պրեդնիզոլոնի բազմաթիվ ֆիրմային անվանումներ կան: (Տես՝ կորտիկոստերոիդ)

Պիրիդոքսին (վիտամին B6)

Վիտամին, որն անհրաժեշտ է արյան կարմիր բջիջներ ստեղծելու համար: Այն կարող է օգտակար լինել սիդերոբլաստիկ անեմիայի դեպքում արյան կարմիր բջիջների քանակի բարելավման համար՝ մեծացնելով արյան կարմիր բջիջների արտադրությունը:

Reblozyl® (luspatercept-aamt)

Առաջին էրիթրոիդ հասունացման ազդակը (EMA), որը հաստատվել է FDA-ի կողմից՝ միելոդիսպլաստիկ համախտանիշ (ՄԴՀ) ունեցող մեծահասակ հիվանդների սակավարյունության բուժման համար, ում էրիթրոպոետը խթանող ազդակը (ESA) արդյունք չի տվել կամ ովքեր քիչ հավանականություն ունեն արձագանքելու ESA-ին և պահանջում են արյան կարմիր բջիջների (RBC) 2 կամ ավել միավորի փոխներարկում 8 շաբաթվա ընթացքում:

2023 թվականին FDA-ի հաստատումն ընդլայնվեց՝ ներառելու առաջին գծի բուժում ցածր և միջին ռիսկի միելոդիսպլաստիկ համախտանիշով (ՄԴՀ) հիվանդների համար, առանց էրիթրոպոետը խթանող ազդակի (ESA) նախկին օգտագործման, ովքեր կարող են պահանջել արյան կարմիր բջիջների կանոնավոր փոխներարկում:

Luspatercept-ը կարող է վերականգնել էրիթրոցիտների դիֆերենցիացիան և հասունացումը (նորմալ զարգացումը) էրիթրոիդ բջիջների (արյան կարմիր բջիջներ) զարգացման վերջին փուլում ավելի ցածր ռիսկի ՄԴՀ-ով որոշ հիվանդների մոտ:

Revlimid® (լենալիդոմիդ)

Դեղամիջոց, որն աշխատում է՝ խթանելով իմունային համակարգը, կանխելով նոր արյունատար անոթների աճը և խթանելով բջիջների մահը: Այն դասակարգվում է որպես իմունոմոդուլացնող դեղամիջոց և ընդունվում է բերանով:

Thalomid® (թալիդոմիդ)

Դեղորայք, որը նվազեցնում է ոսկրածուծին արյան մատակարարումը՝ դրանով իսկ սահմանափակելով արյան ոչ նորմալ բջիջների աճը: Այն նաև գործում է՝ խանգարելով այլ սպիտակուցներին (ցիտոկիններին), որոնք նպաստում են ոսկրածուծի բջիջների վաղաժամ մահվանը: Այն ընդունում են բերանով:

Vidaza™ (ազացիտիդին, 5-ազացիտիդին)

Դեղամիջոց, որն աշխատում է՝ կանխելով բջջային պրոցեսը (մեթիլացում), որը լուծվում է քաղցկեղի զարգացումը վերահսկելու մեջ ներգրավված գեները: Այն կարող է ավելացնել արյան կարմիր բջիջները, փոխներարկման բացակայության հավանականությունը, հեմոգլոբինը, արյան սպիտակ բջիջները, թրոմբոցիտները և/կամ նվազեցնել ոսկրածուծի մեջ բլաստային բջիջների քանակը: Այն համարվում է ԴՆԹ-ի հիպոմեթիլացնող ազդակ և կարող է ներարկվել ներերակային (նե) կամ ենթամաշկային (մաշկի տակ) տարբերակով:

ԵՐԿԱԹԻ ԳԵՐԲԵՌՆՎԱԾՈՒԹՅՈՒՆ

Երկաթի գերբեռնվածությունը արյան կարմիր բջիջների կրկնվող փոխներարկումների հնարավոր արդյունքն է: Երկաթի գերբեռնվածությունը պոտենցիալ վտանգ ներկայացնող վիճակ է, քանի որ երկաթի ավելցուկը կարող է վնասել հյուսվածքները: Այս բաժնում քննարկված որոշ հարցեր ներառում են. Ինչո՞ւ է արյան կարմիր բջիջների փոխներարկումը անհրաժեշտ ՄԴՀ-ի դեպքում: Ի՞նչ է երկաթի գերբեռնվածությունը և ինչպե՞ս կարելի է վերահսկել և բուժել երկաթի գերբեռնվածությունը:

ԵՐԿԱԹԻ ԳԵՐԲԵՌՆՎԱԾՈՒԹՅՈՒՆ

Արյան կարմիր բջիջների փոխներարկում և երկաթի գերբեռնվածություն	3
Որքանով է լուրջ երկաթի գերբեռնվածությունը	4
Արդյո՞ք երկաթի գերբեռնվածությունը բուժելի է	5
Խելատացնող ազդակներ	6
Ի՞նչ կարող եմ ես անել երկաթի գերբեռնվածությունից խուսափելու համար	7
Ռեսուրսներ	8

Ի՞նչ է երկաթի գերբեռնվածությունը

Արյան կարմիր բջիջների փոխներարկումը կարող է ժամանակավորապես ազատել սակավարյունության ախտանիշներից, բայց դրանք նաև մարմնում լրացուցիչ երկաթ են ավելացնում: Թեև կան մի քանի թերապիաներ, որոնք կարող են վերականգնել արյան կարմիր բջիջների արտադրությունը, որպեսզի հիվանդներն այլևս փոխներարկման կարիք չունենան, դրանք ոչ բոլոր ՄԴՀ հիվանդների համար են ճիշտ: ՄԴՀ-ով շատ հիվանդների համար փոխներարկումը անեմիայի ախտանիշները բուժելու միակ տարբերակն է: Արյան կարմիր բջիջների կրկնվող փոխներարկումով օժանդակ թերապիան կարող է հանգեցնել արյան և այլ հյուսվածքների մեջ երկաթի մակարդակի բարձրացման: Այսպիսով, ՄԴՀ-ով հիվանդները, ովքեր փոխներարկում են ստանում իրենց անեմիայի համար, երկաթի ավելցուկի կամ երկաթի գերբեռնվածության վտանգի տակ են:

Ձեր մարմինը պարունակում է մոտ 3-4 գրամ երկաթ (Fe) տարր: Մարմնի երկաթի գրեթե երկու երրորդը գտնվում է արյան մեջ թթվածին պարունակող սպիտակուցում, որը կոչվում է հեմոգլոբին: Մնացածը գտնվում է միոգլոբինում (որը կարելի է գտնել մկանային բջիջներում) և այլ սպիտակուցներում: Օրգանիզմում երկաթի քանակը խստորեն վերահսկվում է, և դրա մեծ մասը վերամշակվում է: Ամեն օր կորցրած շատ փոքր քանակությունները (1-ից 2 միլիգրամ) բալանսավորվում են՝ սննդակարգից կլանմամբ:

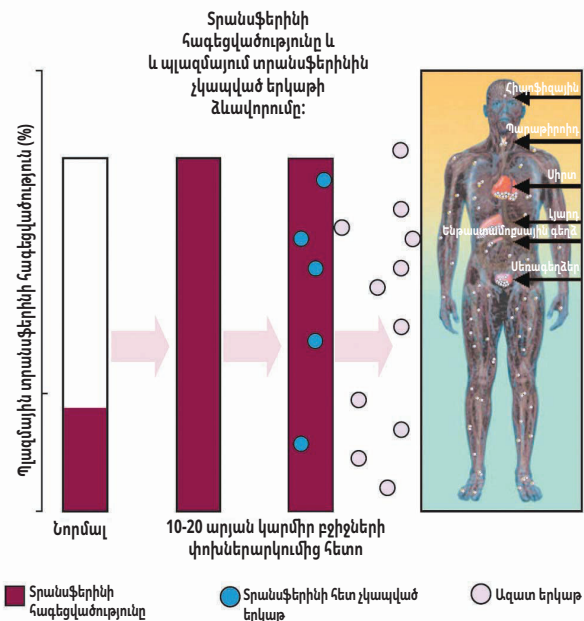
Արյան կարմիր բջիջների փոխներարկում և երկաթի գերբեռնվածություն

Փաթեթավորված արյան կարմիր բջիջների յուրաքանչյուր միավոր պարունակում է մոտ 250 միլիգրամ երկաթ: Արյան կրկնվող փոխներարկումներով թերապիայի ընթացքում երկաթը կուտակվում է մարմնի հյուսվածքներում և օրգաններում: Մոտ 20 փոխներարկումից հետո հիվանդը կստանա հավելյալ 5 գրամ երկաթ՝ գրեթե կրկնապատկելով օրգանիզմում երկաթի քանակը:

Սովորաբար երկաթը միանում է պլազմայի սպիտակուցին, որը կոչվում է տրանսֆերին, որը շրջանառվում է մարմնում՝ կուտակվելով բջիջներում ֆերիտինի տեսքով: Երկաթի գերբեռնվածությունը տեղի է ունենում, երբ տրանսֆերինը հագեցած է դառնում՝ մեծացնելով տրանսֆերինին չմիացած երկաթի կոնցենտրացիան՝ թունավոր նյութ բջիջների համար: Երբ արյան մեջ չմիացած երկաթի քանակը կուտակվում է, դրանք ներծծվում են շրջակա հյուսվածքներում, ինչը հանգեցնում է լյարդի, սրտի, ենթաստամոքսային գեղձի, հիպոֆիզի և այլ գեղձերի մեջ չմիացած երկաթի մակարդակի բարձրացման:

Ինչպե՞ս կարող եմ իմանալ՝ արդյոք ունեմ երկաթի գերբեռնվածություն:

Երկաթի գերբեռնվածության սկզբնական շրջանը տարբեր է լինում: Որպես ընդհանուր կանոն, երկաթի գերբեռնվածությունը տեղի է ունենում այն բանից հետո, երբ դուք ստանում եք 20 միավոր արյան կարմիր բջիջների փոխներարկում: Այնուամենայնիվ, երկաթի գերբեռնվածություն կարող է առաջանալ որոշ հիվանդների մոտ ընդամենը 10 միավոր արյան փոխներարկումից հետո, և կարող է բացակայել որոշ հիվանդների մոտ, ովքեր ստացել են ավելի քան 60 միավոր արյուն: Բազմաթիվ փոխներարկումների արդյունքում երկաթի գերբեռնվածության առաջացումից բացի, սիդերոբլաստիկ անեմիա ունեցող ՄԴՀ-ով հիվանդների մոտ կարող է զարգանալ երկաթի գերբեռնվածություն սննդից կամ հավելումներից երկաթի ավելորդ կլանման հետևանքով: Հնարավոր է՝ դուք չիմանաք, որ ձեր մարմնում ավելորդ երկաթ է կուտակվում, քանի որ կարող են ախտանիշներ չլինել: ՄԴՀ-ով այլ հիվանդները, որոնք համարվում են երկաթի գերբեռնվածության վտանգի տակ, փոխապատվաստում ստանալու թեկնածուներն են, ովքեր արդեն ստացել են ավելի քան 20-30 արյան կարմիր բջիջների փոխներարկում, ում շիճուկում ֆերիտինի մակարդակը գերազանցում է 1000-2500 նգ/մլ, և նրանք, ովքեր ունեն «ցածր-միջին-1»-ի IPSS-ի ռիսկ, ովքեր պահանջում են շարունակական փոխներարկում:



Գրականություն՝

Shah, et. al. (2012) Management of Transfusion-Related Iron Overload in Patients with Myelodysplastic Syndromes. (Միելոդիսպլաստիկ համախտանիշներով հիվանդների մոտ փոխներարկման հետ կապված երկաթի գերբեռնվածության կառավարում): Clin J Oncol Nurs, 16 (suppl 1), 37-46:

MDS Foundation
The Myelodysplastic Syndromes Foundation, Inc.

Երկաթի գերբեռնվածությունը պոտենցիալ վտանգ ներկայացնող վիճակ է, քանի որ երկաթի ավելցուկը կարող է վնասել հյուսվածքները: Ավելորդ երկաթը կարող է կուտակվել սրտում, լյարդում, թոքերում, ուղեղում, ոսկրածուծում և էնդոկրին օրգաններում՝ ձեռք մի շարք վիճակների վտանգի տակ դնելով, այդ թվում՝ սրտի անբավարարություն, լյարդի ցիռոզ և ֆիբրոզ, լեղապարկի խանգարումներ, շաքարախտ, արթրիտ, դեպրեսիա, իմպոտենցիա, անպտղություն և քաղցկեղ: Որոշ դեպքերում այս վիճակները անդառնալի են և կարող են վտանգավոր լինել կյանքի համար:

ՄԴՀ-ով հիվանդների հետազոտությունները ցույց են տվել, որ արյան կարմիր բջիջների կանոնավոր փոխներարկումից առաջացած երկաթի գերբեռնվածությունը նպաստում է ավելի վատ ընդհանուր կենսակերպին և լեյկեմիայի զարգացման բարձր ռիսկին: Այս բացասական ազդեցությունը կենսակերպի վրա կախված է ամսական ստացված արյան կարմիր բջիջների փոխներարկման քանակից: Բացասական ազդեցությունը կենսակերպի վրա կախված է նաև ՄԴՀ-ի ծանրությունից:

Պարզվել է, որ երկաթի գերբեռնվածության կառավարումը և երկաթի թունավորության բուժումը երկաթի խելացիոն թերապիայի միջոցով ՄԴՀ-ով և փոխներարկումից կախված սակավարյունությամբ հիվանդների մոտ նվազեցնում է երկաթի բեռը և կարող է բարելավել ՄԴՀ-ով որոշ հիվանդների կենսավիճակը:

Ինչպե՞ս է ախտորոշվում երկաթի գերբեռնվածությունը:

Չնայած երկաթի գերբեռնվածությունը գնահատելու համար կան բազմաթիվ թեստեր, այսօր ամենից հաճախ օգտագործվողը արյան սովորական անալիզն է, որը կոչվում է ֆերիտինի թեստ: Ֆերիտինի մակարդակը անուղղակիորեն գնահատում է երկաթի գերբեռնվածությունը: Ֆերիտինը շիճուկի սպիտակուց է, որը կապում է երկաթը և նպաստում է երկաթի կուտակմանը մարմնում: Քանի որ դա արյան պարզ անալիզ է, հեշտ է բազմիցս կատարել՝ ժամանակի ընթացքում ֆերիտինի ցուցանիշներ ստանալու համար, և կարելի է դիտարկել ու վերահսկել միտումը: Շիճուկի ֆերիտինի մակարդակը սովորաբար ստուգվում է ՄԴՀ-ով հիվանդների մոտ ախտորոշման պահին և կրկնվում է յուրաքանչյուր 3-4 ամիսը մեկ, երբ պահանջվում է կանոնավոր արյան փոխներարկում (փոխներարկումից կախված ՄԴՀ): Ձեր շիճուկի ֆերիտինի մակարդակին հետևելը փոխներարկման և հեմոգլոբինի մակարդակների հետ միասին կարող է օգնել ձեզ հասկանալ երկաթի գերբեռնվածության ռիսկը:

Պարզվել է, որ ՄԴՀ-ով հիվանդների մոտ շիճուկի ֆերիտինի մակարդակը կապված է արյան կարմիր բջիջների ստացված միավորների քանակի հետ: Շիճուկի ֆերիտինի արժեքը 1000 նգ/մլ կարող է հասնել 20 միավոր արյան կարմիր բջիջների փոխներարկումից հետո: Ֆերիտինի թեստի թերությունն այն է, որ արդյունքների վրա ազդում է բորբոքումը, վարակը և ասկորբինաթթվի (վիտամին C) անբավարարությունը: Հետևաբար, որոշակի ժամանակահատվածում ֆերիտինի մակարդակի միտումներն առավել օգտակար են երկաթի գերբեռնվածության մոնիտորինգի համար:

Ֆերիտինի արժեքներ

Շիճուկում ֆերիտինի նորմալ մակարդակներ	Շիճուկում ֆերիտինի ցածր մակարդակներ	Շիճուկում ֆերիտինի բարձր մակարդակներ	Երկաթի գերբեռնվածություն
12–300 նգ/մլ տղամարդկանց համար 12–150 նգ/մլ կանանց համար	Շիճուկում ֆերիտինի ցածր մակարդակը սովորաբար նշանակում է երկաթի պաշարների նվազում: Նորմալից ցածր ֆերիտինի մակարդակը երկաթի դեֆիցիտի անեմիայի նշան է:	Կարող է նշանակել հեմոլիտիկ անեմիա, մեգալոբլաստիկ անեմիա կամ երկաթի գերբեռնվածություն:	Շիճուկում 1000–2500 նգ/մլ-ից ավելի ֆերիտինի մակարդակը ցույց է տալիս երկաթի գերբեռնվածություն փոխներարկումից կախված անեմիա ունեցող հիվանդների մոտ:

Արդյո՞ք երկաթի գերբեռնվածությունը բուժելի է

Արդյո՞ք երկաթի գերբեռնվածությունը բուժելի է:

Բարեբախտաբար, երկաթի գերբեռնվածությունը կարող է բուժվել խելացիոն թերապիայի միջոցով՝ օգտագործելով երկաթ խելատացնող դեղամիջոցներ: Թերապիայի նպատակն է պահել մարմնի երկաթի մակարդակը բավական ցածր՝ օրգանների վնասման զարգացումը կանխելու համար: Նույնիսկ օրգանների թունավորության զարգացումից հետո, խելատացնող թերապիան կարող է հակադարձել երկաթի գերբեռնվածության որոշ բարդություններ: Դեղամիջոցները, որոնք կոչվում են խելատացնող ազդակներ, որոնք կապվում են երկաթի հետ, որպեսզի այն հնարավոր լինի հեռացնել մարմնից, երկաթի գերբեռնվածության բուժման ամենատարածված միջոցն են փոխներարկումից կախված ՄԴՀ ունեցող հիվանդների մոտ: Ի վերջո, փոխներարկումից կախվածությունը խթան է հանդիսանում հիվանդությունը փոփոխող բուժումները դիտարկելու համար՝ բարելավելու ոսկրածուծի ֆունկցիան և խուսափելու լրացուցիչ արյան կարմիր բջիջների փոխներարկումից (տես՝ [ՄԴՀ-ի բուժման ընդհանուր սկզբունքները](#)): Երիկամների ֆունկցիայի խանգարում ունեցող հիվանդները կամ շատ ցածր արյան ցուցանիշներ ունեցող հիվանդներին հնարավոր է խելատացնող թերապիան ցուցված չլինի:

Ֆլեբոտոմիա

ՄԴՀ-ով որոշ հիվանդներ, ովքեր այլևս չեն պահանջում արյան կարմիր բջիջների փոխներարկում իրենց ՄԴՀ-ի բուժման արդյունքում, կարող են լինել ֆլեբոտոմիայի ենթակա լինել (fla·BOT·ame): Ֆլեբոտոմիան ներառում է արյան միավորի հեռացում, որը նման է արյան դոնորությանը, որը, ինչպես երկաթը խելատացնող ազդակները, հեռացնում է արյան կարմիր բջիջներում տեղափոխվող երկաթը, ինչպես նաև արյան մեջ չկապված երկաթը: ՄԴՀ-ով շատ հիվանդներ չունեն համապատասխան հեմոգլոբինի մակարդակ, որը թույլ կտա այս մոտեցումով հեռացնել ավելորդ երկաթը:

Երկաթի գերբեռնվածության թեստեր

ԹԵՍՏ	ԱՌԱՎԵԼՈՒԹՅՈՒՆՆԵՐ	ԹԵՐՈՒԹՅՈՒՆՆԵՐ
Ֆերիտինի թեստ (Ամենատարածված մեթոդը)	<ul style="list-style-type: none"> Ոչ ինվազիվ Լայնորեն հասանելի Օգտակար է որոշելու համար, թե երբ սկսել թերապիան Օգտակար է բուժման արդյունավետության մոնիտորինգի համար 	<ul style="list-style-type: none"> Չափման արժեքները փոխվում են բորբոքման, վարակի և ասկորբինաթթվի (վիտամին C) անբավարարության պատճառով Լավ չի փոխկապակցվում մարմնի ընդհանուր երկաթի հետ
Կարդի բիոպսիա լյարդի երկաթի կոնցենտրացիա (Սահմանափակ օգտագործում ռիսկի պատճառով)	<ul style="list-style-type: none"> Լավ է փոխկապակցվում մարմնի ընդհանուր երկաթի բեռի հետ Թույլ է տալիս գնահատել լյարդի հյուսվածքաբանությունը Բարձր մակարդակները կանխատեսում են սրտի հիվանդության, էնդոկրին բարդությունների և մահվան ռիսկը 	<ul style="list-style-type: none"> Ինվազիվ Ճշգրտության վրա ազդում է նմուշի չափը Նմուշառման սխալներ ֆիբրոզի և երկաթի անհավասար բաշխման պատճառով Սրտի հիվանդությունը կարող է առկա լինել, երբ լյարդի երկաթը ցածր է
MRI Մագնիսական Ռեզոնանսային Պատկերում (Օգտագործվում է լյարդի ոչ նորմալ ֆերմենտները գնահատելու համար բարձր ֆերիտինով հիվանդների մոտ)	<ul style="list-style-type: none"> Ոչ ինվազիվ Ավելի լայնորեն հասանելի Լավ փոխկապակցվում է լյարդի երկաթի կոնցենտրացիայի հետ բիոպսիայով 	<ul style="list-style-type: none"> Թանկ Տեխնիկաների և վերլուծական ծրագրերի բազմազանությունը կարող է սահմանափակել համեմատելիությունը Սրտի հիվանդությունը կարող է առկա լինել, երբ լյարդի երկաթը ցածր է
Սրտի երկաթի ավելցուկը MRI-ով (Օգտագործվում է հիմնականում սրտային ախտաշանները գնահատելու համար բարձր ֆերիտինով հիվանդների մոտ)	<ul style="list-style-type: none"> Ոչ ինվազիվ Փոխկապակցված է սրտի հիվանդության ռիսկի հետ 	<ul style="list-style-type: none"> Թանկ Դժվար է հաստատել առանց բիոպսիայի նմուշի

Խելատացնող ազդակներ

Ներկայումս ՄԴՀ-ով հիվանդների համար հասանելի են չորս երկաթի խելատացնող դեղամիջոց:

Հատկություն	Դեֆերոքսամին (Desferal®)	Դեֆերասիրոքս (Exjade®)	Դեֆերիպրոն (Ferriprox®)	Դեֆերասիրոքս (Jadenu™)
Կիրառման ձևը	Ենթամաշկային, միջմկանային կամ ներերակային	Բերանով ընդունելու հաբեր	Բերանային	Բերանային ընդունման հաբեր
Չափաբաժին	25-50 մգ/կգ	Սկզբնական չափաբաժին՝ 20 մգ/կգ	75 մգ/կգ	Սկզբնական չափաբաժին՝ 14 մգ/կգ
Գրաֆիկ	Ընդունվում է օրական 8-24 ժամվա ընթացքում շաբաթական 3-7 օր	Օրը մեկ անգամ	Օրը երեք անգամ	Օրը մեկ անգամ
Արտազատման հիմնական ձևը	Մեզ/կղանք	Կղանք	Մեզ	Կղանք

Որքա՞ն ժամանակ ես կստանամ երկաթի խելատացնող թերապիա:

Խելատացնող թերապիան շարունակվում է այնքան ժամանակ, մինչև ձեր շիճուկում ֆերիտինի մակարդակը 1000 նգ/մլ-ից պակաս լինի: Սա կարող է տևել մի քանի ամսից մինչև մի քանի տարի: Փոխներարկումից կախում ունեցող հիվանդների դեպքում խելատացնող թերապիան կարող է շարունակվել անորոշ ժամանակով: Երկաթի խելատացնող թերապիան սկսելուց հետո ձեր երկաթի մակարդակը կվերահսկվի յուրաքանչյուր 3-4 ամիսը մեկ: Ֆերիտինի թեստն օգտագործվում է գնահատելու ձեր արձագանքը երկաթի խելատացնող թերապիայի նկատմամբ: Եթե դուք ստանում եք թերապիա, ձեր բուժսպասարկողը կվերահսկի ձեր ստացած արյան կարմիր բջիջների փոխներարկումների քանակը, ինչպես նաև ձեր շիճուկի ֆերիտինի մակարդակը: Եթե բուժման ընթացքում ձեր շիճուկում ֆերիտինի մակարդակը իջնի 500 նգ/մլ-ից կամ եթե դուք այլևս փոխներարկումներ չէք ստանում, խելատացնող թերապիան կարող է դադարեցվել: Այնուամենայնիվ, ձեր երկաթի մակարդակը կշարունակվի վերահսկվել:

Որո՞նք են երկաթի խելատացնող դեղամիջոցների կողմնակի ազդեցությունները:

Որոշ հիվանդներ, բայց ոչ բոլորը, ունենում են կողմնակի ազդեցություններ երկաթի խելատացնող թերապիայի ընթացքում: Կողմնակի ազդեցությունների մեծ մասը կարելի է կանխել կամ արդյունավետ կերպով կառավարել՝ եթե դուք սերտորեն համագործակցում եք ձեր բուժսպասարկող թիմի հետ: Որոշ դեպքերում կողմնակի ազդեցությունները կարող են կառավարվել չափաբաժնի փոփոխությամբ կամ դրա ընդհատմամբ: Դեղորայքի նման փոփոխությունները պետք է կատարվեն միայն ձեր բուժսպասարկողի հետ խոսելուց հետո: Խելատացնող թերապիան սկսելուց հետո ձեր բուժսպասարկող թիմի հետ քննարկեք ձեր ունեցած ցանկացած ախտանիշ: Հարցրեք, թե երբ պետք է տեղեկացնեք նրանց, ինչպես զանգահարել, ինչ հեռախոսահամարով զանգահարել և ում հետ պետք է խոսեք, եթե ունեք ախտանիշներ: Պարզեք, թե ինչ ախտանիշների մասին է անհրաժեշտ անհապաղ տեղեկացնել, որպեսզի դրանք հնարավոր լինի արագ կառավարել:

Երկաթ խելատացնող դեղամիջոցներ՝ Տարածված կողմնակի ազդեցություններ

Desferal® (դեֆերոքսամին)	Exjade® (դեֆերասիրոքս)	Ferriprox® (դեֆերիպրոն)	Jadenu™ (դեֆերասիրոքս)
Տեղային ներարկման հատվածի ռեակցիաներ	Ստամոքս-աղիքային խանգարումներ	Նեյտրոպենիա (նեյտրոֆիլների շատ ցածր քանակ) և ագրանուլոցիտոզ	Ստամոքս-աղիքային խանգարումներ
Նյարդաբանական տոքսիկություն	Բարձրացած լյարդի ֆերմենտներ	Ստամոքս-աղիքային անոմալիաներ	Բարձրացած լյարդի ֆերմենտներ
Աճի և ոսկրային խանգարումներ	Բարձրացած շիճուկի կերատին	Մկանային-ոսկրային և հոդերի ցավ	Բարձրացած շիճուկի կերատին
Ալերգիկ ռեակցիաներ		Բարձրացած լյարդի ֆերմենտներ	

Ի՞նչ կարող եմ ես անել երկաթի գերբեռնվածությունից խուսափելու համար



Ի՞նչ գործնական միջոցներ կարող եմ ձեռնարկել՝ օգնելու նվազեցնել երկաթի գերբեռնվածությունը:

Անկախ նրանից՝ բուժում եք ստանում երկաթի գերբեռնվածության համար, թե ոչ, դուք պետք է գրառեք բոլոր փոխներարկումները, ձեր արյան խումբը և արյան մեջ առկա հակամարմինները: Եթե դուք երկաթի խելատացնող թերապիա եք ստանում, հետևեք ձեր փոխներարկմանը, ֆերիտինի մակարդակին և երկաթի գերբեռնվածության կամ խելատացնող թերապիայի ցանկացած թեստին: Պահպանեք բոլոր հանդիպումները ձեր բժշկի և լաբորատորիայի հետ: Ձեր բժիշկը կնշանակի որոշակի լաբորատոր կամ ռադիոլոգիական թեստեր՝ վերահսկելու ձեր խելատացնող թերապիայի ազդեցությունը:

Թեստ	Հաճախականություն
Լողակալի հետազոտություն	Ելակետային և այնուհետև տարեկան կամ ախտանիշների ցանկացած փոփոխության դեպքում
Գրանուլոցիտներ	Ամսական
Շիճուկի ֆերիտին	Ելակետային և ամեն երեքից չորս ամիսը մեկ
Շիճուկի տրանսամինազ	Ամսական
Շիճուկի կերատին	Ամսական
Լյարդի երկաթի պաշարներ (T2MRI)	Կարելի է պատվիրել՝ ելնելով շիճուկում ֆերիտինի մակարդակից և այլ կլինիկական նշաններից (բարձր լյարդի ֆերմենտներ)
Սրտամկանի երկաթի պաշարներ (T2MRI)	Կարելի է պատվիրել՝ ելնելով շիճուկի ֆերիտինի մակարդակից և սրտի հետ կապված խնդիրների ցանկացած նշաններից
Ակնաբուժական հետազոտություն (աչքի քննություն)	Ելակետային և այնուհետև տարեկան կամ ախտանիշների ցանկացած փոփոխության դեպքում

Խուսափելով երկաթի գերբեռնվածությունից. սննդակարգ և դեղամիջոցներ

Բացի փոխներարկումից կախված երկաթի գերբեռնվածության համար երկաթի խելատացնող թերապիայից, կան որոշ ամենօրյա ուղեցույցներ, որոնց կարող եք հետևել՝ ձեր սննդակարգում երկաթի ընդունումը նվազեցնելու համար:

Որպեսզի նվազեցնեք երկաթի կլանումը՝

- Օգտագործեք կաթնամթերք, ձու, որոշակի մանրաթելային սնունդ և թեյ, որը պարունակում է պոլիֆենոլներ:

Երկաթի մակարդակի հետագա բարձրացումը կանխելու համար՝

- Խուսափեք ալկոհոլից և ծխախոտի ծխից:
- Խուսափեք երկաթի հալելումներ կամ երկաթ պարունակող դեղամիջոցներ ընդունելուց (երկաթով վիտամիններ):
- Խուսափեք ավելորդ շաքարից:
- Սահմանափակեք շատ բարձր երկաթի պարունակությամբ մթերքների ընդունումը. տավարի, գառան և եղնիկի միսը պարունակում է ամենաբարձր քանակությամբ երկաթ, եթե հաեմատենը դրանք խոզի և հավի մսի հետ, որոնք ավելի քիչ երկաթ են պարունակում:
- Ենթադրվում է, որ որոշ ձկներ ունեն երկաթի բարձր պարունակություն:

Վարակները նվազեցնելու համար՝

- Դուք նաև պետք է խուսափեք հում խեցեմորթներ ուտելուց, մասնավորապես՝ ոստրեները, քանի որ դրանք կրում են բակտերիաներ, որոնք զարգանում են պլազմա պարունակող երկաթի բարձր մակարդակներում և, հետևաբար, կարող են մեծացնել ձեր զգայունությունը լուրջ բակտերիալ վարակի նկատմամբ:

Գրականություն՝

Kurtin, S. (2011) Current Approaches to the Diagnosis and Management of Myelodysplastic Syndromes (Միելոդիսպլաստիկ համախտանիշների ախտորոշման և կառավարման արդյունավետ մոտեցումներ):

J Adv Pract Oncol 2(suppl). 7-18



ՄԴՀ-ի հարցերով հիմնադրամներ և կազմակերպություններ

Միելոդիսպլաստիկ համախտանիշների հիմնադրամ, Inc.

www.mds-foundation.org

ՄԴՀ դաշինք www.mds-alliance.org

Երկաթի գերբեռնվածության հարցերով հիմնադրամներ և կազմակերպություններ

Երկաթի խանգարումների ինստիտուտ www.irondisorders.org

Երկաթի գերբեռնվածության հիվանդությունների ասոցիացիա, Inc.

www.ironoverload.org

Այլ հիմնադրամներ կամ կազմակերպություններ

Ապլաստիկ անեմիայի և ՄԴՀ-ի միջազգային հիմնադրամ www.aamds.org

Քաղցկեղի ամերիկյան միություն www.cancer.org

Արյունաբանության ամերիկյան միություն www.hematology.org

Խնամքի կամուրջ www.caringbridge.org

Անեմիայի դեմ պայքարի ազգային խորհուրդ www.anemia.org

Սրտի, թոքերի և արյան ազգային ինստիտուտ www.nhlbi.nih.gov

Լեյկեմիայի և լիմֆոմայի միություն www.lls.org

Դեղերին առնչվող ռեսուրսներ

Desferal® (դեֆերոքսամին) <https://www.pharma.us.novartis.com/sites/www.pharma.us.novartis.com/files/desferal.pdf>

Exjade® (դեֆերասիրոքս) www.exjade.com

Ferriprox® (դեֆերիպրոն) www.ferriprox.com

Jadenu™ (դեֆերասիրոքս) www.jadenu.com

Ընդհանուր տեղեկություններ

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

Մերք Զեռնարկի տեղական հրատարակություն հիվանդների և խնամակալների համար <https://www.merckmanuals.com/home>

Ֆինանսական օգնություն

Novartis հիվանդների աջակցության հիմնադրամ

<https://www.pharma.us.novartis.com/our-products/patient-assistance/patient-assistance-foundation-enrollment>

<https://www.patientassistancenow.com/>
800-277-2254

Diplomat Specialty դեղատան համավճարային աջակցության նավիգատոր ծրագիր

<https://www.diplomatpharmacy.com/resources/financial-assistance>

877-977-9118 ext.10184

Ինչպե՞ս կապ հաստատել Միելոդիսպլաստիկ համախտանիշների հիմնադրամի հետ

MDS Foundation, Inc.

4573 South Broad Street, Suite 150

Yardville, NJ 08620

800-MDS-0839 (ԱՄՆ-ի ներսում)

609-298-1035 (ԱՄՆ-ից դուրս)

MDS FOUNDATION, INC.

MDS Foundation, Inc.-ը միջազգային շահույթ չհետապնդող կազմակերպություն է, որի նպատակն է ծառայել ՄԴՀ-ով հիվանդներին, նրանց խնամակալներին և մասնագետներին, ովքեր աշխատում են ՄԴՀ-ով ապրող հիվանդների կյանքը բարելավելու ուղղությամբ: ՄԴՀ հիմնադրամը տրամադրում է մի շարք ուսումնական նյութեր, որոնք աջակցում են **Building Blocks of Hope** (Կառուցելով հույսերի կամուրջներ) ծրագրի ռեսուրսին:

Ներդրում ունեցող

հեղինակներ

Լիա Հարիսոն

Օդրի Հասան

Թրեյսի Իրաքա

Սանդրա Կուրտին

Դեբորա Մուրա

MDS FOUNDATION, INC.

MDS Foundation, Inc.-ի մասին	3
Աշխատակազմ	5
Տնօրենների խորհուրդ	6
Միջազգային բուժքույրերի առաջնորդման խորհուրդ	7
Հիվանդների ծառայություններ	8
ՄԴՀ գերազանցության կենտրոններ	9
Առցանց ռեսուրսներ	10

MDS Foundation, Inc.-ի մասին

MDS Foundation, Inc.-ի մասին

ՄԴՀ հիմնադրամը գլոբալ շահույթ չհետապնդող պաշտպանական կազմակերպություն է, որն ավելի քան 25 տարի աջակցել է հիվանդներին և նրանց ընտանիքներին, ինչպես նաև առողջապահական ծառայություններ մատուցողներին ՄԴՀ-ի և դրա հետ կապված հիվանդությունների ոլորտներում:

Մեր տեսլականն այն է, որ ՄԴՀ-ի յուրաքանչյուր հիվանդ շահի մեր նախաձեռնություններից և հետազոտություններից որքան հնարավոր է շուտ:

Մեր առաքելությունն է աջակցել և կրթել հիվանդներին, նրանց համայնքներին և առողջապահական ծառայություններ մատուցողներին, ինչպես նաև նպաստել նորարարական հետազոտություններին ՄԴՀ-ի և դրա հետ կապված հիվանդությունների շարունակականության ոլորտներում՝ դրանք ավելի լավ ախտորոշելու, վերահսկելու և ի վերջո բուժելու համար:

Հիվանդների պաշտպանություն և կրթություն

Հիմնադրամի առաջին նպատակն է հիվանդների շահերի պաշտպանությունը, աջակցությունը և կրթությունը: Մենք մեծ ռեսուրսներ ենք տրամադրում հիվանդներին և նրանց ընտանիքներին ՄԴՀ-ի բուժման տարբերակների, առաջիկա կլինիկական փորձարկումների և վերջին հետազոտությունների վերաբերյալ, որպեսզի նրանք կարողանան կիրթ որոշումներ կայացնել բուժման և հիվանդության մոտեցման հարցում: Այդպիսի ծրագրերից մեկը մեր Building Blocks of Hope®-ի (Կառուցելով հույսերի կամուրջներ) Հիվանդ և խնամակալ ռեսուրսն է, որը լայնածավալ տպագիր և առցանց հիվանդների շահերի պաշտպանության նախաձեռնություն է, որը տրամադրում է անհատականացված կրթական ծրագիր հիվանդի և խնամողի համար՝ պատրաստվելու, մասնակցելու և ՄԴՀ-ի հետ ԱՊԲԵԼՈՒ համար: Մենք տրամադրում ենք նաև հիվանդների տարբեր տպագիր և էլեկտրոնային ռեսուրսներ և ձեռնարկներ, որոնք հասանելի են բազմաթիվ լեզուներով:

ՄԴՀ հիմնադրամը համագործակցում է SparkCures, LLC-ի հետ՝ ՄԴՀ հիվանդներին, խնամողներին և առողջապահության ոլորտի մասնագետներին առաջարկելով հատուկ հարթակ, որն առաջարկում է կլինիկական փորձարկումների արագ և անհատականացված գնում և համապատասխան ծառայություններ՝ պարզեցնելով ՄԴՀ-ով հիվանդների համար կլինիկական փորձարկման տարբերակների բարդ լանդշաֆտը: <https://www.mds-foundation.org/clinical-trials/>

Կրթական բաղադրիչից բացի, ՄԴՀ հիմնադրամը զարկ է տալիս հիվանդների աջակցության խմբերի, անցկացնում է կյանքի որակի հիվանդների և ընտանիքի ֆորումներ և ապահովում է լիարժեք դրույքով հիվանդների հետ կապի հնարավորություն, որը միտված է հիվանդներին խորհուրդ տալու և ուղղորդելու համապատասխան ռեսուրսներին, ուսումնասիրություններին, և/կամ մասնագետներին:

Հիմնադրամը հիվանդներին տրամադրում է նախապատվելի ուղղորդումներ ՄԴՀ գերազանցության կենտրոններ՝ հնարավոր լավագույն բուժում ապահովելու համար:

Մասնագիտական կրթություն

Բժշկական հետազոտություններն առաջ տանելու և ՄԴՀ-ով հիվանդների համար բուժօգնության որակը բարելավելու նպատակով մենք մասնագետներին տեղեկատվություն ենք տրամադրում բուժման նոր տարբերակների մասին և հեշտացնում ենք առողջապահական ծառայություններ մատուցողների միջև տեղեկատվության փոխանակումը: Դա անելու համար մենք անցկացնում ենք ՄԴՀ սիմպոզիում, որը նախորդում է Արյունաբանության ամերիկյան միության (ASH) կոնգրեսի ամենամյա ժողովին, որը թույլ է տալիս մեզ ուղղակիորեն կրթել ավելի քան 600 արյունաբանների 20000 արյունաբանների լրացուցիչ մուտք ունենալով ամբողջ համագումարի ընթացքում:

Մենք նաև անց ենք կացնում ՄԴՀ երկամյա միջազգային կոնգրես: Ստեղծման օրվանից մենք անցկացրել ենք 17 միջազգային կրթական սիմպոզիումներ առողջապահության ոլորտի մասնագետների համար Ավստրալիայում, Անգլիայում, Միացյալ Նահանգներում (Չիկագո, Վաշինգտոն DC), Իսպանիայում (Բարսելոնա, Վալենսիա), Չեխիայում, Շվեդիայում, Ֆրանսիայում, Ճապոնիայում, Իտալիայում, Հունաստանում, Շոտլանդիայում, Գերմանիայում, Դանիայում, Կանադայում և Ֆրանսիայում: ՄԴՀ-ի վերաբերյալ 18-րդ միջազգային կոնգրեսը տեղի կունենա Նիդեռլանդների Ռոտտերդամ քաղաքում 2025 թվականի մայիսի 7-10-ը: Այս կոնգրեսներին մենք հյուրընկալում ենք միջինը 800 առողջապահության ոլորտի մասնագետներին, և դրանք պարունակում են երեք սեմինարներ և հանդիպում փորձագետների հետ նիստեր՝ նվիրված ՄԴՀ-ի հետ կապված հատուկ հետազոտական զարգացումներին, գիտական լիազումար նիստերին, որոնք բաղկացած են վերացական դասախոսություններից, կլոր սեղաններից և բանավեճերից, ինչպես նաև պաստառների հպանցիկ դիտումներից: Մենք նաև հնարավորություն ենք տալիս ներառել կորպորատիվ արբանյակային սիմպոզիումներ, դեղագործի և բուժքույրական նիստեր, ինչպես նաև բժշկական խողովակաշարի նիստեր:

Հիմնադրամի մասին

Միջազգային կոնգրեսի բացակայության տարվա ընթացքում Հիմնադրամը հյուրընկալում է ՄԴՀ տարածաշրջանային սիմպոզիում: Այս սիմպոզիումները տրամադրում են ՄԴՀ-ի նորագույն տեղեկատվություն ամբողջ աշխարհի առողջապահության ոլորտի մասնագետներին: Մեր առաջին տարածաշրջանային սիմպոզիումն անց է կացվել Բրազիլիայում 2018թ.-ին: 2020 թվականին մենք հյուրընկալեցինք տարածաշրջանային սիմպոզիում Իսրայելում, 2022 թվականին Ուրուգվայում և 2024 թվականին Ճապոնիայում: Այս սիմպոզիումները մեզ թույլ են տալիս կապ հաստատել ՄԴՀ-ի առողջապահական մասնագետների հետ ամբողջ աշխարհում:

Այս ծրագրերից բացի, ՄԴՀ հիմնադրամը նաև ունի առցանց կլինիկական գործիքակազմի ռեսուրս առողջապահական մասնագետների համար և տրամադրում է կրթական աջակցություն հետազոտողներին: Այս կլինիկական գործիքակազմը ներառում է Ուսուցման կառավարման համակարգ, որտեղ մասնագետները կարող են վաստակել շարունակական կրթության կրեդիտներ:

Համաշխարհային աշխատանքային խմբեր

ՄԴՀ-ի վերաբերյալ կանխագուշակումներ իրականացնող միջազգային աշխատանքային խումբ (IWG-PM) – Այս խմբի նպատակն է շարունակել կատարելագործել ներկայումս ընդունված և օգտագործվող պրոգնոստիկ գնահատման համակարգերը՝ հիմնված ընթացիկ հետազոտական հայտնագործությունների վրա: (Պատասխանատու է ՄԴՀ-ի Միջազգային պրոգնոստիկ բալային համակարգի (ՄՊԲՀ) շարունակական վերանայումների համար):

ՄԴՀ/MPN միջազգային աշխատանքային խումբ (MDS/MPN IWG) – Մշակված է միելոիդ չարորակ ուռուցքների ոլորտում խորապես մասնագիտացված գիտնականների միջև համագործակցությունը խթանելու համար՝ համընկնող համախտանիշներով հիվանդներին ավելի լավ սահմանելու, ռիսկայնության դասակարգման և բուժելու համար: Այս խմբի հիմնական նպատակն է բացահայտել հիմնական գիտելիքների բացերը ՄԴՀ/ՄՊՆ-ների (Միելոպրոլիֆերատիվ նորագոյացություններ) ոլորտում և նպաստել միջազգային, համագործակցային, խորացված մասնագիտական գիտությանը, որն ուղղված է արագորեն բարելավելու այս նորագոյացությունների մեր ըմբռնումը:

Միջազգային բուժքույրերի առաջնորդական խորհուրդ (NLB) – Կազմված է ավելի քան 30 անդամից ամբողջ աշխարհում և ներառում է երեք ենթահանձնաժողովներ՝ Մասնագիտական կրթություն, հիվանդների կրթություն և կյանքի որակ:

Հետազոտություն

2012-2023 թվականներին մենք տրամադրել ենք ավելի քան 650000 ԱՄՆ դոլար դրամաշնորհ մեր Երիտասարդ հետազոտողի դրամաշնորհային ծրագրի շրջանակներում: Այս միջոցները օգնել են մեծ հաջողություններ գրանցել հետազոտության մեջ այնպիսի ոլորտներում, ինչպիսիք են մՌՆԹ-ի սինթեզը, որը առաջացել է միելոիդիսպլաստիկ համախտանիշների պաթոգենեզում ZRSR2 մուտացիայով, բացահայտելը այլընտրանքային սինթեզի դերը նորմալ և ՄԴՀ արյունաստեղծ ցողունային և նախածննդյան բջիջներում, HIF-1a-ը որպես կենտրոնական միելոիդիսպլաստիկ համախտանիշների ախտակենսաբանական միջնորդ և միելոիդիսպլաստիկ համախտանիշներում TP53 գենային մուտացիաների թիրախավորումը՝ ֆունկցիոնալ վերականգնման և իմունային ակտիվացման միջոցով: Այս հետազոտական նախագծերի համար ռեսուրսների տրամադրումն ուղղակիորեն բարելավում է ՄԴՀ հիվանդների և նրանց խնամողների կյանքի որակը:

Հիմնադրամը նաև աջակցում է մեր ոլորտի գործընկերներին կլինիկական փորձարկումների գործընթացում՝ բարձրացնելով այս կենսական փորձարկումների մասին իրազեկությունը և հիվանդի կարծիքը ներառելով այս փորձարկումներում՝ փորձելով մեծացնել ՄԴՀ-ով հիվանդների ընդգրկվածությունը: Հետազոտության հետ կապված այս ջանքերը ամեն տարի մեզ ավելի են մոտեցնում ՄԴՀ-ի բուժմանը:

MDS Foundation, Inc-ը 501c3 հարկից ազատված կազմակերպություն է:



Կապվեք մեզ հետ

1-800-MDS-0839 (ԱՄՆ-ի և Կանադայի ներսում)

1-609-298-1035 (ԱՄՆ-ից դուրս)

1-609-298-0590 Ֆաքս

կամ գրեք

MDS Foundation, Inc.

4573 South Broad St., Suite 150

Yardville, NJ 08620

Թրեյսի Իրաքա

Գործադիր տնօրեն

Թրեյսին միացել է ՄԴՀ հիմնադրամին 2004 թվականին որպես հիվանդների համակարգող կես դրույքով՝ աջակցելով հիվանդների կրթության ծրագրերին: Որպես գործադիր տնօրեն՝ Թրեյսին այժմ վերահսկում է բոլոր առօրյա բիզնես գործողությունները, ներառյալ ֆինանսները, անձնակազմին և ՄԴՀ հիմնադրամի առաքելությանն աջակցելու նախագծերը: Նա աշխատում է ՄԴՀ հիմնադրամի տնօրենների խորհրդի հետ ռազմավարական պլանավորման ուղղությամբ՝ ՄԴՀ-ով հիվանդների և առողջապահության ոլորտի մասնագետների ընթացիկ կարիքները բավարարելու համար: Թրեյսին ղեկավարում է կորպորատիվ դրամաշնորհների ծրագիրը և պատասխանատու է բոլոր կորպորատիվ հարաբերությունների, կազմակերպչական գործընկերությունների և նոր բիզնեսի զարգացման համար:

Լիա Հարիսոն

Ավագ ծրագրի ղեկավար

Լիան հիմնադրամին միացել է 2001 թվականին: Լիան ղեկավարում է մասնագիտական կրթության բոլոր ասպեկտները, ներառյալ մեր երկու տարին մեկ ՄԴՀ միջազգային կոնգրեսը և տարածաշրջանային ՄԴՀ սիմպոզիումը, ինչպես նաև մեր փողոցաքաթի նախաձեռնությունը, կրթական հանդիպումները և գործընկերությունները: Նա նաև համակարգում է մեր Երիտասարդ հետազոտողի դրամաշնորհային ծրագիրը: Լիան նաև մեր Տնօրենների խորհրդի քարտուղարն է:

Ջենիս Բուռչկո

Ավագ ծրագրի ղեկավար

Ջենիսը հիմնադրամին միացել է 2008 թվականին և գլխավորապես պատասխանատու է մեր հիվանդների համայնքի հետ կապի ընդլայնման համար՝ կապված հիվանդների միջոցառումների գրանցման և բարեգործական աջակցության համակարգման հետ՝ մեր կոնտակտային տվյալների բազայի իր կազմակերպման և կառավարման միջոցով: Ջենիսը պատասխանատու է հիմնադրամի տպագիր և էլեկտրոնային նյութերի համակարգման, որակի վերահսկման և արտադրության համար. նա ղեկավարում է հիվանդների կրթական նախաձեռնությունները:

Մեդլին Գելշ

Ջարգացման և համայնքի ղեկավար

Մեդլինը միացել է ՄԴՀ հիմնադրամին 2020 թվականին՝ աջակցելու մեր համայնքի իրազեկման նախաձեռնությունների ընդլայնմանը: Մեդլինը վերահսկում է իրազեկման ռազմավարությունների պլանավորումը և իրականացումը մի շարք ծրագրերի միջոցով, ներառյալ զանգվածային դրամահավաքը, ուղիղ էլ. կապը, սոցիալական լրատվամիջոցները, միջոցառումները և աշխատավայրում տրամադրելը: Նա հիմնականում պատասխանատու է ավելի լայն համայնքում մարդկանց միավորելու համար՝ զարգացնելով հարաբերություններ անհատների, ձեռնարկությունների և այլ համապատասխան կազմակերպությունների հետ: Մեդլինը կենտրոնանում է հասարակայնության հետ կապերի, կամավորական կապերի և դրամահավաքի վրա և պատասխանատու է մի շարք խնդիրների համար՝ տվյալների հավաքագրումից և վերլուծությունից մինչև մեդիա միջոցառումների կազմակերպում: Մեդլինը Սիրակուզայի համալսարանի Տեսողական և կատարողական արվեստի քոլեջի բակալավրի աստիճան ունի:

Տանյա Ռոդես

Ջարգացման ղեկավար

Տանյան միացել է ՄԴՀ հիմնադրամին 2022 թվականին՝ վերահսկելու կազմակերպության զարգացման և դրամահավաքի կարիքները: Նա մշակում և իրականացնում է դրամահավաքի արդյունավետ նախաձեռնություններ՝ մեծացնելու ընդհանուր կարճաժամկետ և երկարաժամկետ նվիրատվությունները ՄԴՀ հիմնադրամին, ներառյալ հիմնական և պլանավորված նվերները: Տանյան աշխատում է կազմակերպության զարգացման խորհրդի, տնօրենների խորհրդի, բժշկական և գիտական խորհրդատվական խորհրդի, ՄԴՀ հիմնադրամի ներքին թիմի և արտաքին հիվանդների և ընտանիքի կամավորների հետ համատեղ՝ բացահայտելու և զարգացնելու հարաբերությունները հեռանկարների և դոնորների հետ, բացահայտելու հնարավոր դրամաշնորհային հնարավորությունները և ապահովելու նվիրատվությունները՝ հիմնադրամի առաքելությունն ու տեսլականը իրագործելու համար, որն է ՄԴՀ-ով բոլոր հիվանդների համար մատչելի դարձնել հնարավոր բուժիչ թերապիաները: Տանյան նաև օգնում է մարքեթինգային թիմին կազմակերպության բրենդինգի և հասարակայնության հետ կապերի ռազմավարություններում:

Էշլի Մոնկրիֆ

Հիվանդների խնամքի ղեկավար

Էշլին ավարտել է Օսթին Փիի պետական համալսարանը 2012 թվականի մայիսին՝ ստանալով բուժքույրական գիտության բակալավրի աստիճան և առաջնորդության ուսումնասիրությունների երկրորդական աստիճան: Նա ի սկզբանե նվիրված է եղել ուռուցքաբանությանը: Նա իր կարիերան սկսել է որպես ներարկող բուժքույր տեղական ամբուլատոր ուռուցքաբանական կլինիկայում: 2013 թվականին Սենտենիալ բժշկական կենտրոնում նա անցում կատարեց ամբուլատորից ստացիոնար բուժքույրի, որտեղ նա աշխատում էր արյունաբանության/BMT հարկում: Այնուհետև Էշլին պաշտոն ստացավ Վանդերբիլտի հիվանդանոցային միելոմալարնեոմի բաժանմունքում 2015 թվականին: 2017 թվականին նա միացավ արյունաբանության հետազոտական թիմին, որտեղ հիմնականում կենտրոնացած էր II/III փուլերի փորձարկումների վրա: Մանրամասների հանդեպ սերը Էշլին ստիպեց անցնել I փուլի արյունաբանական փորձարկումներին՝ հետազոտական բաժանմունքում մոտ մեկ տարի աշխատելուց հետո: Հինգ տարի անց նա անցավ իր վերջին պաշտոնին՝ որպես չարորակ արյունաբանության, բջջային թերապիայի և թունավորության և պլազմա-բջջային լիմֆոմայի հետազոտական նախագծերի ղեկավար:

Աշխատանքից դուրս Էշլին ծառայում է որպես Ուռուցքաբանության բուժքույրական ընկերության (ONS) Միջին TN բաժնի քարտուղար: Հասարակության հետ իր զբաղվածության ընթացքում նա հրապարակել է ամփոփագրեր՝ 2020 թվականին «Թղթի կարիքը» EMR-ի վրա հիմնված համակարգում ներառելու համար: Բացի հետազոտության ոլորտում ղեղադրածական ընկերությունների հետ համագործակցությունից, նա խորհրդատվական աշխատանք է կատարել Celgene-ի՝ Քաղցկեղի աջակցության համայնքի և Taiho-ի համար՝ կենտրոնում պահելով հիվանդի փորձի բարելավումը: Էշլին առաջին անգամ միացավ ՄԴՀ հիմնադրամին 2019 թվականին, երբ նա խոսեց նեշվիում կայացող իրենց հիվանդների ֆորումում: Նա անմիջապես հասկացավ, որ ցանկանում է դառնալ այս թիմի մի մասը: Էշլին պատիվ է ունեցել 2020 թվականին ընտրվել ՄԴՀ հիմնադրամի բուժքույրերի ղեկավարության խորհրդում: 2022 թվականի հոկտեմբերին նա ընտրվեց որպես հիմնադրամի Կարեկցող խնամք մրցանակի դափնեկիր, որը նա համարում է իր կարիերայի կարևորագույն իրադարձություններից մեկը: Էշլին շատ ոգևորված է այս նոր ճանապարհորդությունը սկսելու համար և անհամբեր սպասում է, որ կարողանա ներդրում ունենալ ՄԴՀ-ով ընդհանուր բնակչության կյանքում, որպեսզի ներառի հիվանդներին, խնամողներին և առողջապահական ծառայություններ մատուցողներին այս նոր դերում:

Տնօրենների խորհուրդ

Պիեր Ֆենո, ԲԳԴ

Hôpital St Louis, Université Paris 7

Փիթեր Լ. Գրինբերգ, ԲԳԴ

Սթենֆորդի համալսարանի
բժշկական դպրոց

Թրեյսի Իրաքա

MDS Foundation, Inc.

Սանդրա Կուրտին, PhD, ANP-C, AOCN

Արիզոնայի համալսարանի
քաղցկեղի կենտրոն

Լուկա Մալկովատի, ԲԳԴ

Պավիայի համալսարանի
բժշկական դպրոց

Ստեֆան Դ. Նիմեր, ԲԳԴ., Նախագահ

Սիլվեստրի համապարփակ
քաղցկեղի կենտրոն

Մայքլ Բ. Սավոնա, ԲԳԴ

Վանդերբիլտի համալսարանի
բժշկական դպրոց

Պատվավոր անդամներ

Ջոն Մ. Բեննետ, ԲԳԴ

Ռոչեսթեր, Նյու Յորք, ԱՄՆ

Եվա Հելստրյոմ Լինդբերգ, ԲԳԴ, PhD

Ստոկհոլմ, Շվեդիա

Շառլոտ Մ. Նիմեյեր, ԲԳԴ

Ֆրայբուրգ, Գերմանիա

Պաշտոնակատարներ

Թրեյսի Իրաքա, Գործադիր
տնօրեն

Լիա Հարիսոն, Քարտուղար

Սանդրա Է. Կուրտին, PhD,
ANP-C, AOCN, Գանձապահ

Բժշկական և գիտական խորհրդատվական խորհուրդ

Ռաֆայել Բեժար, ԲԳԴ, PhD

Մուրսի քաղցկեղի կենտրոն Սան Դիեգոյի
Կալիֆորնիայի համալսարանում

Ռենա Բակշտեյն, ԲԳԴ, FRCPC

Սաննիբրուկ առողջության գիտությունների կենտրոն

Մարիո Կացոլա, ԲԳԴ, Նախագահ

Պավիայի համալսարանի բժշկական դպրոց
Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo

Ջեյն Չուրպեկ, ԲԳԴ

Վիսկոնսինի համալսարանի բժշկության և հանրային
առողջության դպրոց և Վիսկոնսինի համալսարանի
կարբոնային քաղցկեղի կենտրոն

Տեո Զ. Մ. դը Ուիթ, ԲԳԴ, PhD

Ռադբուդի համալսարանի Նայմեգենի բժշկական
կենտրոն
Նայմեգենի մոլեկուլային կենսական գիտությունների
կենտրոն

Էրին Պ. Դեմակոս, RN, CCRN

Իկան բժշկության դպրոց Սինա լեռան վրա

Բենջամին Էբերտ, ԲԳԴ, PhD

Դանա-Ֆարբեր քաղցկեղի ինստիտուտ

Սիլվիա Մ. Մ. Մագալյաես, ԲԳԴ, PhD

Սեարայի հիվանդանոցի դաշնային համալսարան
Վալտեր Կանտիդիո համալսարան

Մոշ Միթլման, ԲԳԴ

ԹԵԼ-Ավիվի Սուրասկի բժշկական կենտրոն

Յասուչի Միյազակի, ԲԳԴ

Նագասակիի Համալսարան

Գուլամ Զ. Մուֆտի, DM, FRCP, FRCPath

Լոնդոնի Քինգս քոլեջ և Քինգս քոլեջի հիվանդանոց

Սիեշի Օգավա, ԲԳԴ, PhD

Կյոտոյի համալսարան

Ուլե Պլատցբեկեր, ԲԳԴ

Լայպցիգի համալսարանական հիվանդանոց

Գիլերմո Սանզ, ԲԳԴ

Universitario y Politecnico La Fe հիվանդանոց

Ակիկո Շիմամուրա, ԲԳԴ, PhD

Բոստոնի մանկական հիվանդանոց

Լյուիս Բ. Սիլվերմեն, ԲԳԴ

Իկան բժշկության դպրոց Սինա լեռան վրա

Զարգացման խորհուրդ

Ստյոլարտ Գոլդբերգ, ԲԳԴ

Ջենիֆեր Քիմ, ԲԳԴ

Ջուլիա Մակգուլայր, Խորհրդական

Դեբորա Փիրս, Նախագահ

Ռոբերտա Սմիթ CPA, CGMA

Լինդսի Ուայդ, ԲԳԴ

Ջիմ Ուիլյամս

Բուժքույրերի առաջնորդության միջազգային խորհուրդ (NLB)

Բուժքույրերի առաջնորդության միջազգային խորհուրդը (NLB) կազմված է ավելի քան 30 անդամից ամբողջ աշխարհում և ներառում է երեք ենթահանձնաժողովներ՝ Մասնագիտական կրթություն, Հիվանդների կրթություն և Կյանքի որակ: Կարևոր է նշել, որ այս Առաջնորդության խորհրդի բոլոր բուժքույրերը մասնակցում են կամավորական սկզբունքով:

Անդամների ամբողջական ցանկը տեսնելու համար այցելեք մեր կայքը՝ www.mds-foundation.org/nursing-leadership-board-nlb/

Առաքելություն

NLB-ի առաքելությունն է ապահովել միջազգային բուժքույրական ֆորում՝ հիվանդներին, խնամողներին և բուժքույրերին կենտրոնում պահող նախաձեռնությունների զարգացման համար, որոնք հասցնում են ոսկրածուծի խանգարումներ ունեցող հիվանդների համապարփակ խնամքը գերազանցության: Անդամները հրավիրվում են մասնակցության՝ հիմնված բուժքույրական պրակտիկայում ցուցադրած գերազանցության և ոսկրածուծի խանգարումներ ունեցող հիվանդների հետ կապված հետազոտությունների վրա, ներառյալ ՄԴՀ-ը: NLB-ն ներկայացնում է տարբեր տարածաշրջաններ և պրակտիկայի կարգավորումներ ամբողջ աշխարհում:

Մինչ օրս ունեցած ձեռքբերումներ՝

- NLB-ի պաշտոնականացում միջազգային ներկայացուցչությամբ:
- ԱՄՆ-ում և Եվրոպայում հիվանդների ֆորումների անցկացում:
- ՄԴՀ բուժքույրերի մենթորության ծրագրի մշակում, ներառյալ վեց տարածաշրջանային հանդիպումների անցկացում/ներկայացում:
- Բուժքույրական նիստեր ՄԴՀ հիմնադրամի միջազգային սիմպոզիումներում:
- Հիմնադրամի անունից QOL (կյանքի որակ) տվյալների համար պաստառների շնորհանդեսներ (ASH և ՄԴՀ հիմնադրամի սիմպոզիումներում):
- Բուժքույրական կրթության սլայդ մոդուլների մշակում Եվրոպայի համար:
- ՄԴՀ հիմնադրամի տեղեկագրի ներդրումներ:
- Հիվանդների և խնամակալների ուղեցույցների մշակում և թարմացումներ, ներառյալ մեր Building Blocks of Hope (Կառուցելով հույսերի կամուրջներ) ՄԴՀ-ով ԱՊՐՈՂ հիվանդների և խնամակալների համար ռազմավարություններ (BBoH):
- Հիվանդների ֆորումների բովանդակության փոփոխություն՝ հիվանդների և խնամողների համար Building Blocks of Hope (Կառուցելով հույսերի կամուրջներ) ծրագրի տեղեկատվության ընդգրկմամբ, ներառյալ բջջային հավելված հիվանդների համար՝ հետևելու և կառավարելու իրենց բուժումները՝ ՄԴՀ կառավարիչ:
- ONS սիմպոզիումներ՝ ՄԴՀ-ին նվիրված CJON հավելվածի թողարկմամբ, որը մշակվել է NLB-ի կողմից:
- ՄԴՀ բառարանի գրականի ուղեցույց

Նպատակներ՝

- Ընդլայնել անդամակցությունը կարիքն ունեցող ոլորտներում/տարածաշրջաններում:
- Building Blocks of Hope-ի (Կառուցելով հույսերի կամուրջներ) և հիվանդի/խնամողի այլ ռեսուրսների շարունակական թարգմանություններ և մշակութային ադապտացիաներ
- Բուժքույրական կրթության սլայդ մոդուլների թարմացումներ՝ թարգմանություններ և մշակութային ադապտացիաներ տարբեր տարածաշրջանների համար:
- Բացահայտել նոր նախաձեռնություններ բուժքույրական կրթության համար:
- Բացահայտել ոլորտները, որոնք կշահեն հիվանդների և խնամողների համար նոր նյութերի մշակումից՝ առցանց և տպագիր տարբերակով:
- Հատուկ կյանքի որակի հետ կապված ջանքեր.
 - Տարիք, հարմարություններ, թուլություն և ճկունություն. ՄԴՀ-ի բուժման տարբերակների բարելավման ռազմավարություններ՝ առողջության և իրազեկման քարոզարշավ
 - Փոխներարկումներ ՄԴՀ-ի դեպքում. Երբ փոխներարկել և երբ սկսել հիվանդությունը փոփոխող թերապիաներ՝ իրազեկման արշավ սպասարկողների և հիվանդների համար, որն ինտեգրում է ASH-ի փոխներարկման ամենավերջին ուղեցույցները:
 - Ընդհանուր QOL-ը ՄԴՀ-ի դեպքում. Հիվանդների հետազոտության արդյունքների շարունակական վերլուծություն:

Հիվանդների ծառայություններ

Հիվանդների ծառայություններ

ՄԴՀ հիմնադրամը տրամադրում է հիվանդների և խնամողների մի շարք ծառայություններ ամբողջ աշխարհում: Դրանք ներառում են՝ ուղղորդումներ ՄԴՀ հիմնադրամի գերազանցության կենտրոն, ուղղորդումներ դեպի ՄԴՀ հիվանդների և խնամողների աջակցության ծառայություններ, ինչպես նաև հիվանդների և խնամողների մի շարք տպագիր և առցանց կրթական նյութեր:

Ավելին իմանալու համար կապվեք մեր հիվանդների հետ կապի կենտրոնի հետ: Հիվանդների հետ կապի կենտրոնը ամեն օր խոսում է հիվանդների և նրանց ընտանիքի անդամների հետ և կարող է աջակցություն առաջարկել տարբեր ձևերով, ներառյալ՝

- **Ուղղորդումներ դեպի մեր Գերազանցության կենտրոններ:** Մեր հիվանդների հետ կապի կենտրոնը կմիացնի հիվանդներին և երկրորդ կարծիք փնտրողներին աշխարհի իրենց տարածաշրջանում գտնվող ՄԴՀ մասնագետի հետ և սերտորեն կհամագործակցի հիվանդի և ուղղորդող հաստատության հետ՝ հիվանդի համար հարմար տեսակցությունը համակարգելու համար:
- **Տրամադրել տեղեկատվություն ընթացիկ բուժման տարբերակների և հասանելի կլինիկական փորձարկումների վերաբերյալ:** Մեր հիվանդների հետ կապի կենտրոնը կպատասխանի ընդհանուր հարցերին և կառաջարկի տեղեկատվություն ՄԴՀ-ի բուժման ընթացիկ տարբերակների և ՄԴՀ-ով հիվանդների համար առկա կլինիկական փորձարկումների վերաբերյալ:
- **Տրամադրել պատասխաններ էլ. փոստով և սոցցանցերով տրված հարցումներին:** Մեր հիվանդների հետ կապի կենտրոնը կվերահսկի մեր սոցցանցերի էջերը և ժամանակին կպատասխանի Facebook-ում, Twitter-ում և էլեկտրոնային փոստով ներկայացված հարցումներին:
- **Ապահովել կապ ՄԴՀ-ով հիվանդների միջև:** Մեր հիվանդների հետ կապի կենտրոնը կպահպանի այն հիվանդների ցուցակն ամբողջ աշխարհում, ովքեր առաջարկել են իրենց կոնտակտային տեղեկատվությունը տրամադրել աջակցության և առաջնորդության կարիք ունեցող հիվանդներին:

Հիվանդների և խնամողների ոչ առցանց ֆորումներ

Այս միջոցառումները անվճար մեկօրյա համաժողովներ են ՄԴՀ-ով հիվանդների և նրանց ընտանիքների համար:

- Մասնակցության համար գրանցումը պարտադիր է: Իմացեք ՄԴՀ-ի ախտորոշման և բուժման վերջին նորությունները ոլորտի առաջատար մասնագետներից և հանդիպեք ձեզ նման հիվանդներին և խնամակալներին: Անվճար նախաճաշ և ճաշ:
- Լրացուցիչ տեղեկությունների համար այցելեք ՄԴՀ հիմնադրամի կայքէջը՝ www.mds-foundation.org/patient-and-family-forums

ՄԴՀ հիմնադրամի հիվանդների հետ կապի կենտրոն

Էջի Մոնկրիֆ

1-800-MDS-0839 x210 (ԱՄՆ-ի ներսում)
1-609-298-1035 x210 (ԱՄՆ-ից դուրս)
1-609-298-0590 ֆաքս
Էլ. հասցե՝ patientliaison@mds-foundation.org
amoncrief@mds-foundation.org

Հիվանդի և խնամողի հաղորդագրությունների առցանց հարթակ

Անվճար առցանց քննարկման հարթակ, որտեղ ներկայացված է հիվանդների, խնամողների և ընտանիքի անդամների միջև փոխանակվող տեղեկատվությունը: Լրացուցիչ տեղեկությունների կամ ֆորում մուտք գործելու համար խնդրում ենք անցնել՝ <https://www.mds-foundation.org/forums/forum/patient-message-board/>

Հիվանդների աջակցության համաշխարհային խմբեր

Աջակցող խմբի նպատակն է համախմբել անհատներին՝ հանդիպելու նմանատիպ մարտահրավերներ ունեցող մյուսներին, քննարկելու զգացմունքները, տեղեկատվություն հավաքելու և շփվելու համար:

ՄԴՀ հիմնադրամն աջակցել է ավելի քան 25 ՄԴՀ հիվանդների աջակցության գլոբալ խմբերի ստեղծմանը: Աջակցող խմբերի ընթացիկ ցուցակը դիտելու համար այցելեք մեր կայքը՝ www.mds-foundation.org/global-patient-support-groups.

Ձեր օգնությամբ մենք կարող ենք ստեղծել լրացուցիչ աջակցության խմբեր: Եթե դուք հետաքրքրված եք ձեր տարածքում ՄԴՀ-ի աջակցության խումբ ստեղծելով, խնդրում ենք կապվել մեր հիվանդների հետ կապի կենտրոնի հետ 609-298-1035 հեռախոսահամարով կամ էլ. հաղորդագրություն ուղարկելով patientliaison@mds-foundation.org հասցեին:

ՄԴՀ գերազանցության կենտրոններ

ՄԴՀ հիմնադրամի ՄԴՀ գերազանցության կենտրոններ

ՄԴՀ հիմնադրամը նշանակում է ՄԴՀ գերազանցության կենտրոններ, եթե տվյալ կենտրոնը համապատասխանում է ՄԴՀ-ի ախտորոշման և բուժման հատուկ չափանիշներին: Այս չափանիշները ներառում են՝

- Հաստատված համալսարանական (կամ համարժեք) ծրագիր
- Ճանաչված մորֆոլոգիական փորձաքննություն ՄԴՀ-ի դեպքում
- Հասանելի ցիտոգենետիկա և/կամ մոլեկուլային գենետիկա
- Ընթացիկ հետազոտություններ, ներառյալ ինստիտուցիոնալ վերանայման խորհրդի կողմից հաստատված կլինիկական փորձարկումները
- Ոլորտում գրախոսության ենթարկված հրապարակումների փաստաթղթավորում

Լրացուցիչ տեղեկությունների համար խնդրում ենք կապվել Հիմնադրամի հետ:

ՄԴՀ հիմնադրամը ներկայումս ունի 76 ՄԴՀ գերազանցության կենտրոններ ամբողջ ԱՄՆ-ում և 118 ՄԴՀ գերազանցության կենտրոններ ԱՄՆ-ից դուրս գտնվող 36 երկրներում: Այս թվերը շարունակաբար ավելանում են, քանի որ ավելի շատ կենտրոններ են հաստատվում:

Ամբողջական ցանկը տեսնելու համար այցելեք մեր կայքը՝ www.mds-foundation.org/mds-centers-of-excellence-map-new/



Առցանց ռեսուրսներ

ԱՄՆ-ին վերաբերող ռեսուրսներ

MDS Foundation, Inc.

Բազմաառարկայական, միջազգային, շահույթ չհետապնդող կազմակերպություն՝ նվիրված մասնագետների, հիվանդների և խնամողների կրթությանը, կլինիկական փորձարկումների հեշտացմանը և աջակցությանը, և հիվանդների շահերի պաշտպանության խմբերի զարգացմանն ու աջակցությանը:

www.mds-foundation.org

Ապլաստիկ անեմիայի և ՄԴՀ-ի միջազգային հիմնադրամ

Առողջապահական շահույթ չհետապնդող կազմակերպություն, որը նվիրված է ապլաստիկ անեմիայով, ՄԴՀ-ով, պարոքսիզմալ գիշերային հեմոգլոբինուրիայով և ոսկրածուծի անբավարարության հետ կապված հիվանդություններով ապրող հիվանդների և ընտանիքների աջակցությանը:

www.aamds.org

Եղիբ որակավորված թեկնածու

Շահույթ չհետապնդող կազմակերպություն, որը նվիրված է օգնելու յուրաքանչյուր հիվանդին ստանալ իրեն անհրաժեշտ կյանքը փրկող փոխպատվաստումը: Որպես կյանքին սպառնացող արյան քաղցկեղով մարդկանց բուժումների առաջխաղացման վստահելի առաջնորդներ, մենք տրամադրում ենք բեկումնային հետազոտություններ, նորարարական տեխնոլոգիաներ, հիվանդների աջակցություն և կրթություն, որոնք կյանքեր են փրկում:

www.bethematch.org

Լեյկեմիայի և լիմֆոմայի միություն

Շահույթ չհետապնդող կազմակերպություն, որի առաքելությունն է բուժել լեյկոզը, լիմֆոման, Հոջկինի հիվանդությունը և միելոման և բարելավել հիվանդների ու նրանց ընտանիքների կյանքի որակը:

www.ils.org

NCCN հիվանդների և խնամողների ռեսուրսներ

Քաղցկեղի առաջատար կենտրոնների դաշինք, որը նվիրված է հիվանդների խնամքին, հետազոտություններին և կրթությանը: Նրանց առաքելությունն է բարելավել քաղցկեղի բուժման որակը, արդյունավետությունը և ռեսուրսների ծախսման էֆեկտիվությունը, որպեսզի հիվանդները կարողանան ավելի լավ կյանքով ապրել: Նրանց տեսլականն է լինել աշխարհի առաջատարը քաղցկեղի բարձրորակ, բարձրարժեք խնամքի սահմանման և առաջխաղացման գործում:

www.nccn.org/patients

Հիվանդ արժանի

Առցանց հրապարակում, որը համապատասխան տեղեկատվություն է տրամադրում հազվագյուտ հիվանդություններով հիվանդներին, խնամողներին և պաշտպաններին:

www.patientworthy.com

Միջազգային հիմունքներով ռեսուրսներ

AAMAC (Կանադա)

Կանադայում ոսկրածուծի անբավարարության հիվանդությունների հետազոտության առաջատար ֆինանսավորող: Կամավորների կողմից ղեկավարվող այս կազմակերպությունն աջակցում է հիվանդներին և խնամողներին ամբողջ երկրում, ովքեր ապրում են ապլաստիկ անեմիայով, միելոդիսպլաստիկ համախտանիշով (նաև կոչվում է ՄԴՀ կամ միելոդիսպլազիա) և պարոքսիզմալ գիշերային հեմոգլոբինուրիա (ՊԳՀ):

www.aamac.ca/e

Leukaemie Hilfe Rhein-Main (Գերմանիա)

Leukemia Aid RHEIN-MAIN-ը նախատեսված է բոլոր արյունաբանական հիվանդություններով (արյան և ավշային համակարգի հետ կապված) մեծահասակ հիվանդների և նրանց հարազատների համար: LHRM-ը ներկայացնում է իր հիվանդների շահերը ինչպես տարածաշրջանային և ազգային, այնպես էլ եվրոպական և միջազգային մակարդակներում:

www.leukaemihilfe-rhein-main.de

Lyle (Դանիա)

Հիվանդների ասոցիացիա մարդկանց համար, ովքեր տուժել են լիմֆոմայից, լեյկոզից կամ ՄԴՀ-ից ուղղակիորեն՝ որպես հիվանդ կամ անուղղակիորեն՝ որպես հարազատներ:

www.lyle.dk

ՄԴՀ դաշինք

ՄԴՀ-ի շահերի պաշտպանության խմբերի համաշխարհային առողջապահական կոալիցիա, որի նպատակն է հիվանդներին, խնամողներին և առողջապահության ոլորտի մասնագետներին տեղեկատվություն տրամադրել ՄԴՀ-ի մասին:

www.mds-alliance.org

MDS-Patienten Interessengemeinschaft, Deutschland (MDS-PAT-IG) (Գերմանիա)

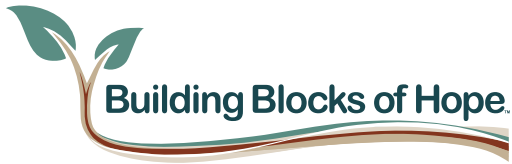
Միություն, որն ապահովում է կրթություն, շահերի պաշտպանություն, կոնտակտներ և տեղեկատվություն:

www.mds-patienten-ig.org

Միացյալ Թագավորության ՄԴՀ-ով հիվանդների աջակցության խումբ (Միացյալ Թագավորություն)

Առաջարկում է աջակցություն, տեղեկատվություն, ուղղորդման խորհրդատվություն և հիվանդների մասին տեղեկատվություն Միացյալ Թագավորությունում:

www.mdspatientsupport.org.uk



Building Blocks of Hope-ը (Կառուցելով հույսերի կամուրջներ) հիվանդների շահերի պաշտպանության համաշխարհային տպագիր և առցանց նախաձեռնություն է, որը տրամադրում է անհատականացված կրթական ծրագիր հիվանդների և խնամողների համար՝ պատրաստվելու, մասնակցելու և ՄԴՀ-ի հետ **ԱՊՐԵԼՈՒ** համար: Building Blocks of Hope-ի (Կառուցելով հույսերի կամուրջներ) գույներն են՝ Tucson Teal (կապտականաչ), Navajo Red (կարմրանարնջագույն) և Desert Sand (անապատի ավազի գույն): Նրանք հիշեցնում են հարավ-արևմտյան բնապատկեր՝ ավազով ծածկված անապատների վերևում գտնվող գիշերային երկնքի գեղեցկությամբ և ցնցող լեռնաշղթաներով: Գույները ներկայացնում են հյուրընկալություն, ջերմություն, կայունություն, բուժում, բուռն սեր և պաշտպանություն: Այս գույները հիմք են հանդիսանում Building Blocks of Hope (Կառուցելով հույսերի կամուրջներ) լոգոյի համար, որը ստեղծված է ալիքի նմանվող պատկերով, որը ցույց է տալիս կյանքի, առողջության և հիվանդության անկայունությունը: Միակ կարմիր ժապավենը, որը շարունակվում է մինչև բույսը, խորհրդանշում է ոսկրածուծի ֆունկցիայի ուժն ու բարելավումը: Ապագայի հույսի և կյանքի երկարացման գաղափարը կերպավորված է բողբոջող բույսի մեջ:

Building Blocks of Hope-ը (Կառուցելով հույսերի կամուրջներ) ստեղծվել է Արիզոնայի համալսարանի քաղցկեղի կենտրոնի բժշկության և բուժքույրական բաժնի կլինիկական ասիստենտ պրոֆեսոր, ՄԴՀ հիմնադրամի գործադիր կոմիտեի և խորհրդի անդամ, արյունաբանական շարորակ ուռուցքներով **ԱՊՐՈՂ** հիվանդների և խնամողների պաշտպան Սանդրա Կուրտինի կողմից: Առանձին էջերը մշակվել են ՄԴՀ հիմնադրամի Միջազգային բուժքույրերի առաջնորդական խորհրդի անդամների և ՄԴՀ հիմնադրամի տնօրենների խորհրդի անդամների հետ համատեղ: Ստեղծագործական և տեխնիկական աջակցությունը տրամադրվել է Ադամ Նիկոլսի և Նրա թիմի կողմից Markations-ում: Կազմակերպչական և հաղորդակցական աջակցություն են ցուցաբերել Թրեյսի Իրաքան, Լեա Հարիսոնը և ՄԴՀ հիմնադրամի աշխատակիցները: Ոսկրածուծի նկարագրությունները տրամադրել է Քլեր Մոլոդչո:

Հատուկ շնորհակալություն մեր ՄԴՀ-ով հիվանդներին և նրանց խնամողներին՝ իրենց ՄԴՀ ճանապարհորդության ընթացքի կենսափոքր կիսելու համար: Շնորհակալություն ենք հայտնում նաև ՄԴՀ հիմնադրամի գործադիր կոմիտեին՝ Պիտեր Գրինբերգին, ԲԳԴ, Ալան Լիստ, ԲԳԴ, Ստեֆան Նիմեր, ԲԳԴ և Պիեր Ֆենո, ԲԳԴ, Ph.D. և Ջոն Բենեթ, ԲԳԴ ՄԴՀ հիմնադրամին շարունակական ներդրումներ անելու համար: Ի հիշատակ Բոբ Վայնբերգի, ով առատաձեռնորեն նվիրաբերեց իր ժամանակը և իրավական ոլորտի փորձը և կիսվեց իր անձնական ճանապարհորդությամբ ՄԴՀ-ի հետ: Շնորհակալություն գիտնականներին, առողջապահության ոլորտի մասնագետներին և կամավորներին, ովքեր շարունակում են աշխատել ՄԴՀ-ով հիվանդների և նրանց խնամողների կյանքը բարելավելու ուղղությամբ: Անհամար թվով հիվանդներին և նրանց խնամողներին, ովքեր մասնակցել են և շարունակում են մասնակցել կլինիկական փորձարկումներին, որոնք հանգեցրել են ՄԴՀ-ի բուժման ռազմավարությունների ավելի լավ ըմբռնմանը և բարելավմանը. առանց ձեր շարունակական մասնակցության մենք չէինք հասնի նրան, ինչին հասել ենք: Շնորհակալություն մեր միջազգային գործընկերներին՝ Building Blocks of Hope-ը (Կառուցելով հույսերի կամուրջներ) աղապատացնելու իրենց աշխատանքի համար, ինչը ներառում է թարգմանությունն ու մշակութային ինտեգրումը ամբողջ աշխարհի տարածաշրջանների համար:

Մենք երախտապարտ ենք մեր բոլոր աջակիցներին. ձեր ներդրումները հնարավոր են դարձնում ՄԴՀ հիմնադրամի աշխատանքը և ՄԴՀ-ով **ԱՊՐՈՂ** հիվանդների և խնամակալների աջակցությունը: Առանձնահատուկ շնորհակալություն ընտանիքիս այս աշխատանքի հանդեպ իմ բուռն սերը հասկանալու համար:

Հուսով ենք, որ այս նախագիծը օգտակար գործիք կլինի ՄԴՀ հիվանդների հետ աշխատող բուժաշխատողների համար: Ամենակարևորը, մենք հուսով ենք, որ Building Blocks of Hope-ը (Կառուցելով հույսերի կամուրջներ) հնարավորություն կտա ՄԴՀ-ով հիվանդներին և նրանց խնամողներին **ԱՊՐԵԼ ՄԴՀ-ի հետ**:



Հարգանքներով և բարեմաղթանքներով՝
Սենդի Կուրտին

Շնորհակալություն Acceleron Pharma-ին, Bristol-Myers Squibb-ին, Novartis Pharmaceuticals-ին, Syros Pharmaceuticals-ին և Takeda Oncology-ին այս ռեսուրսին աջակցելու համար:



Building Blocks of Hope-ը (Կառուցելով հույսերի կամուրջներ) Սանդրա Կուրտինի գրանցված ապրանքային նշանն է.

Ապրանքային նշանի հերթական համար՝ 85589597 USPTO-ի պաշտոնական թույլտվության ծանուցումը հրապարակվել է 8/14/12-ին: