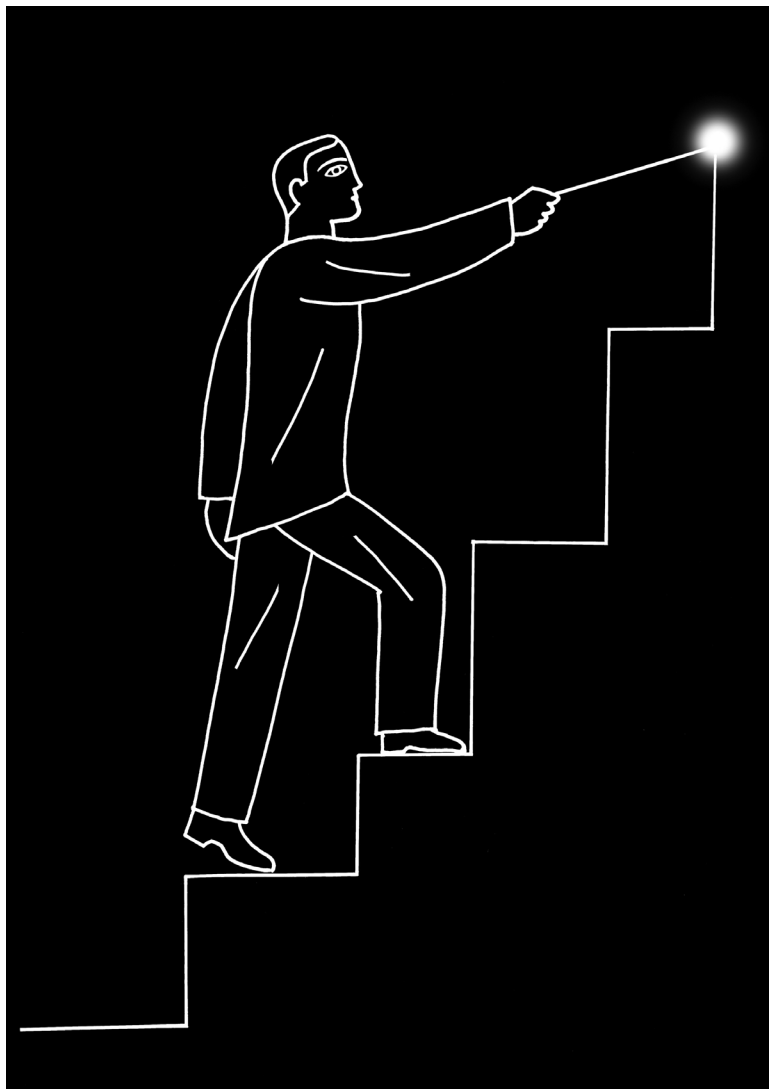


Что такое «миелопролиферативные новообразования»?

Если Вам или кому-либо из Ваших близких был поставлен диагноз миелопролиферативного новообразования (МПН), у Вас может возникнуть множество вопросов по поводу этого заболевания, вариантов его лечения, а также вопросов о влиянии этого диагноза на качество жизни. Хорошая новость заключается в том, что последние достижения в области медицинских исследований позволили врачам лучше понять природу МПН. В результате этого во многих случаях люди смогли контролировать и справляться с МПН как с хроническим или продолжительным заболеванием. Для человека, которому был поставлен диагноз МПН, очень важно сотрудничать с медицинскими работниками, предоставляющими ему лечение, чтобы контролировать симптомы заболевания и рассматривать предоставляемый ему уход как долгосрочное лечение.




CANCER SUPPORT
COMMUNITY.



ПОМОЩЬ В ПОИСКЕ ИНФОРМАЦИИ О МПН

Сообщество по оказанию помощи онкологическим больным
(Cancer Support Community) 1-888-793-9355
www.CancerSupportCommunity.org

Образовательный фонд для больных с МПН (MPN Education Foundation)
www.mpninfo.org

Научно-исследовательский фонд для больных с МПН
(MPN Research Foundation) www.mpnresearchfoundation.org

Что такое «миелопролиферативные новообразования»?

Миелопролиферативные новообразования представляют собой группу видов рака крови, вызванного мутацией в стволовых клетках крови, которая заставляет костный мозг вырабатывать чрезмерное количество белых кровяных клеток, красных кровяных клеток или тромбоцитов. МПН состоит из семейства заболеваний, которые включают в себя следующие:

■ **ПОЛИЦИТЕМИЯ ВЕРА (ПВ), ИЛИ ИСТИННАЯ ПОЛИЦИТЕМИЯ** – тип рака крови, который приводит к тому, что костный мозг человека вырабатывает слишком много красных кровяных клеток. ПВ диагностируется через анализ крови и теста, цель которых – установить, действительно ли Ваши клетки крови претерпевают генетическую мутацию, известную под названием JAK2.

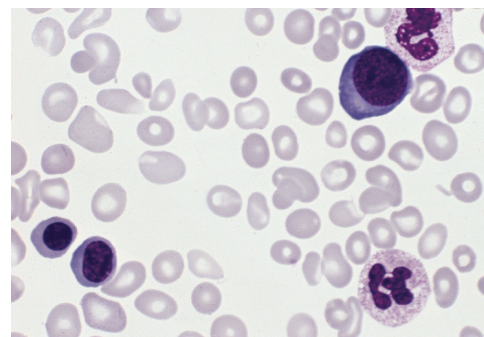
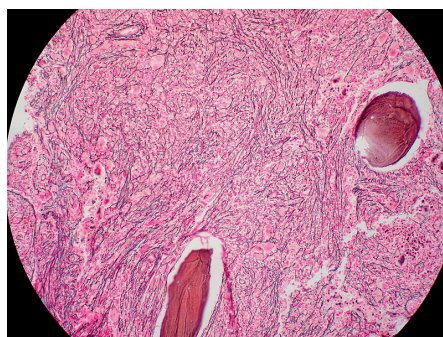
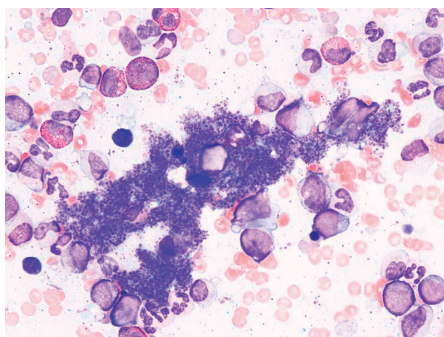
■ **ЭССЕНЦИАЛЬНАЯ ТРОМБОЦИТЕМИЯ (ЭТ)** – тип рака крови, который приводит к тому, что Ваш костный мозг вырабатывает слишком много тромбоцитов. ЭТ, как правило, диагностируется при помощи анализа крови и биопсии костного мозга, в ходе которой из Вашей кости берется образец мягкой ткани. Проводится также анализ на генетическую мутацию, известную как JAK2.

■ **МИЕЛОФИБРОЗ** – тип рака крови, который является результатом мутации в кроветворных стволовых клетках, приводящей к чрезмерному образованию в костном мозге рубцовой ткани. Миелофиброз диагностируется через анализ крови с последующей биопсией костного мозга и теста, цель которых – установить, действительно ли Ваши клетки крови претерпевают генетическую мутацию, известную под названием JAK2.

Признаки и симптомы МПН могут варьироваться в зависимости от типа. Обсудите со своим врачом тесты, которые проводятся для подтверждения Вашего типа МПН. Важно понять, как диагностируется МПН.

У НЕКОТОРЫХ ЛЮДЕЙ СИМПТОМЫ ЗАБОЛЕВАНИЯ НЕ ПРОЯВЛЯЮТСЯ ВО ВСЕ, А ДРУГИЕ – ИСПЫТЫВАЮТ СИМПТОМЫ, ВКЛЮЧАЯ СЛЕДУЮЩИЕ:

- ГОЛОВНАЯ БОЛЬ
- ДУРНОТА ИЛИ ГОЛОВОКРУЖЕНИЕ
- ПОВЫШЕНИЕ ТЕМПЕРАТУРЫ
- СЛАБОСТЬ
- ЗУД
- ПОТООТДЕЛЕНИЕ В НОЧНОЕ ВРЕМЯ
- БОЛЬ В КОСТЯХ, СУСТАВАХ ИЛИ НИЖЕ РЕБЕР С ЛЕВОЙ СТОРОНЫ
- УВЕЛИЧЕНИЕ ПЕЧЕНИ
- УВЕЛИЧЕНИЕ СЕЛЕЗЕНКИ
- ИЗМЕНЕНИЯ ВНЕШНЕГО ВИДА КОЖИ, В ТОМ ЧИСЛЕ КРОВОПОДТЕКИ ИЛИ ПОКРАСНЕНИЕ



СЛЕВА НАПРАВО: ЭССЕНЦИАЛЬНАЯ ТРОМБОЦИТЕМИЯ; МИЕЛОФИБРОЗ; ПОЛИЦИТЕМИЯ ВЕРА

Варианты лечения

В зависимости от Вашего возраста, Вашего типа МПН, Ваших симптомов и стадии заболевания, Ваш врач может порекомендовать Вам различные варианты лечения. При раннем диагнозе заболевания и отсутствии симптомов Ваш врач может порекомендовать Вам подход к лечению, заключающийся в «наблюдении и выжидании». Это означает, что Ваш врач может не рекомендовать какое-либо лечение в момент постановки диагноза. Вполне возможно, что Ваше МПН не будет прогрессировать и останется стабильными и без симптомов в течение нескольких месяцев или лет. Регулярно проходите у своего врача осмотры и обследования. Если Вы заметили какие-либо изменения в состоянии здоровья или обострение симптомов заболевания, обязательно сообщите об этом своему врачу и обсудите с ним варианты лечения.

Если Ваш врач сразу же порекомендует Вам лечение, Вам может быть для начала назначена флеботомия (кровопускание), в ходе которой у Вас берут кровь, чтобы уменьшить количество красных кровяных

клеток в организме. Вам также могут назначить низкую ежедневную дозу аспирина, что способствует уменьшению риска свертывания крови.

Существует также множество различных лекарственных препаратов для лечения симптомов МПН, а также снижения количества тромбоцитов в Вашем организме. Эти препараты могут приниматься внутрь, но некоторые, возможно, потребуются вводить посредством инъекции. Каждый из препаратов может иметь побочные эффекты, такие как учащенное сердцебиение, головные боли, головокружение, одышка, чрезмерная усталость у некоторых людей; возможны также другие проблемы, которые могут повлиять на качество Вашей жизни. Врачи могут снизить дозу некоторых лекарств, чтобы способствовать уменьшению побочных эффектов. Обсудите со своим врачом побочные эффекты, которые, по Вашему мнению, наблюдаются у Вас, чтобы продолжать лечение и не пропускать прием каких-либо лекарств.

Некоторые из лекарственных препаратов, которые Ваш врач может порекомендовать, включают в себя:

ИНТЕРФЕРОН, который вводится в виде инъекции некоторым больным с ЭТ и ПВ. Он действует аналогично белку, вырабатываемому Вашим организмом естественным образом, за счет повышения способности иммунной системы противостоять действию раковых клеток.

ГИДРОКСИМОЧЕВИНА, которая представляет собой таблетку, принимаемую больными с МПН с целью прекращения роста раковых клеток, и которая может снизить вероятность образования тромбов, присущих инсульту и инфаркту миокарда, или тромбов в легких.

АНАГРЕЛИД, который представляет собой таблетку, принимаемую теми, у кого число тромбоцитов невозможно контролировать иным образом. Этот препарат снижает число тромбоцитов, вырабатываемых Вашим организмом.

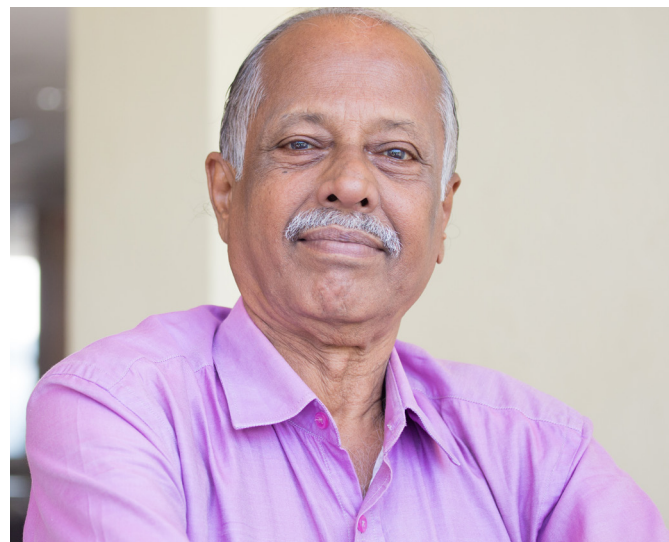
РУКСОЛИТИНИБ (Jakafi®), который является первым препаратом для лечения миелофиброза, одобренным Управлением США по контролю за продуктами питания и лекарственными средствами (FDA). Это таблетка, которая ингибирует (сдерживает) белок, известный как JAK1, и нацелена на мутантный ген, известный как JAK2. Этот препарат уменьшает симптомы миелофиброза, в том числе увеличение селезенки, и показан для продления выживаемости. В настоящее время данный препарат также проходит испытания с участием других больных с иными формами МПН.

Как контролировать МПН: В долгосрочной перспективе

Если Вам поставили диагноз МПН, Ваш врач, возможно, сообщил Вам, что Ваше заболевание может видоизмениться из одного типа МПН в другой или даже в острый лейкоз. Не исключено, что ЭТ или ПВ может видоизмениться в миелофиброз, а любой тип МПН может видоизмениться с течением времени в острый лейкоз. Хотя и важно знать Ваш тип МПН, не исключено также, что поставленный Вам диагноз может представлять собой нечто среднее из двух типов. Для того чтобы быть максимально в курсе дела, важно, чтобы Вы разбирались в различных

симптомах заболевания, что поможет Вам вместе с врачом успешно осуществлять лечение. В ходе исследований понимание природы МПН быстро совершенствуется, что приводит к созданию новых методов лечения. В ходе общения и сотрудничества с обслуживающим Вас медперсоналом, Вы можете стать хозяином положения и поддерживать надлежащее качество жизни, несмотря на это хроническое заболевание.

Профиль: Джон

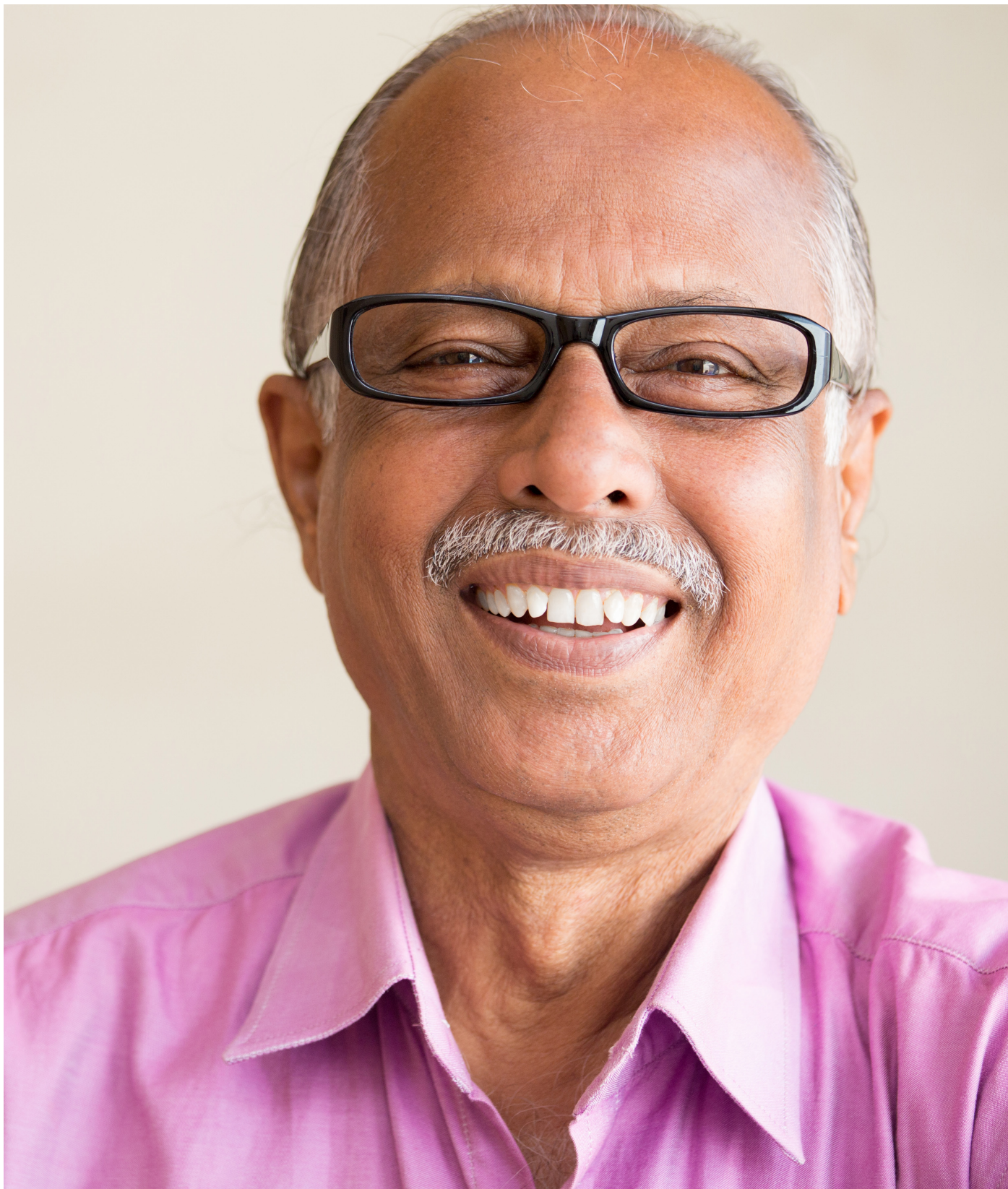


Джон, 73 года, считает, что он до сих пор жив благодаря интенсивным медицинским исследованиям. Два года назад ему был поставлен диагноз миелофиброза, который является типом МПН.

После постановки Джону диагноза врачи рекомендовали ему принять участие в клиническом испытании, посвященном тестированию новых сочетаний лекарственных препаратов для лечения его заболевания. Выпускник факультета химических технологий университета, сам занимавшийся в свое время научной работой, Джон с готовностью согласился стать участником исследования. Он уже завершил участие в двух клинических испытаниях и в настоящее время собирается принять участие в третьем. «Мне повезло, что мне был поставлен диагноз в момент, когда появились новые методы лечения», говорит Джон. С начала его участия во втором исследовании течение его заболевания стабилизировалось, и Джону не нужно было делать

переливание крови в течение целого года. «Если бы мне поставили диагноз этого заболевания еще пять лет назад, у меня не было бы доступа к клиническим испытаниям, в которых я принял участие», сказал он. «Я счастлив, что в данный момент нахожусь там, где следует».

Жить с миелофиброзом непросто, признается Джон. Он до сих пор страдает от усталости и должен часто отдыхать. Он отлично справляется со своими ограничениями, будучи в состоянии контролировать свои ожидания и не отказываться от помощи. Джон говорит, что его вера в действенность молитвы и ежедневная медитация помогают ему выжить. Он знает, что его рак неизлечим, и понимает, что его здоровье может ухудшиться. Джон добавил, что если есть возможность принять участие в клиническом исследовании, нужно обязательно посоветоваться со своим онкологом и выяснить, может ли это стать подходящим вариантом лечения.



«А осведомленность об имеющихся вариантах лечения является важнейшим предусловием успешного лечения пациента». —Джон

Ваша группа поддержки

МПН является хроническим заболеванием, а это значит, что Вам нужно будет создать для себя систему поддержки, которая поможет Вам справиться с Вашим заболеванием в течение оставшейся части жизни. Поддерживайте контакты с другими пациентами с МПН, которые могут поделиться с Вами опытом и дать совет, как контролировать Ваше заболевание. Общение с другими людьми, с которыми Вы можете найти общий язык, может помочь Вам достичь душевного равновесия и испытать чувство общности, поскольку они способны Вас понимать и сочувственно относиться к тому, что Вы переживаете. Ваша семья и друзья являются очень важной частью Вашей группы поддержки, и могут помочь Вам справиться с заболеванием и контролировать его. Кто-нибудь из Ваших друзей или членов семьи может также выступать в качестве защитника Ваших интересов, общаясь с

обслуживающим Вас медперсоналом, или задавая от Вашего имени вопросы в беседах с медицинскими работниками. Для Вас может оказаться полезным, если кто-нибудь пойдет вместе с Вами на прием к врачу, чтобы также выслушать представленную им информацию или сделать заметки.

Контролирование МПН требует группового подхода, даже тогда, когда речь идет о Вашем лечении. В обслуживающий Вас медперсонал будут входить Ваш врач-онколог, лечащий врач, медсестра, социальный работник, диетолог, а также другие специалисты, например, неврологи и кардиологи. В целом, в Вашу группу поддержки может входить множество других людей. Но важно, чтобы все они работали вместе и были информированы о Вашем лечении и принимаемых лекарствах, чтобы помочь Вам поддерживать наилучшее качество жизни.

Поговорите со своим врачом о клинических испытаниях

Вы или Ваш врач можете быть заинтересованы в участии в клиническом испытании, которое может помочь Вам контролировать МПН, поскольку оно представляет собой очень активную область научных исследований. Клинические испытания дают пациентам возможность извлечь пользу из новых комбинаций методов лечения, которые в то же время служат прогрессу в области знаний о заболевании и вариантах лечения.

Если Ваш врач не упомянул клиническое испытание в качестве варианта, проявите инициативу и спросите, подходит ли это для Вас. Хотя в Интернете можно найти массу информации о клинических испытаниях, важно посоветоваться с врачом, чтобы подыскать для себя именно то, которое Вам подходит. При проведении каждого испытания руководствуются указаниями и критериями отбора, такими как возраст, ограничения, связанные с приемом лекарственных препаратов в прошлом, а также стадия заболевания. Ваш врач или медсестра также смогут объяснить Вам, что потребует от Вас участие в клиническом испытании, и как это может повлиять на Ваше лечение и повседневную жизнь.

Как контролировать МПН

Если Вам поставили диагноз рака, Вы можете почувствовать себя очень изолированным и угнетенным. «Поскольку МПН является редким заболеванием, можно легко почувствовать себя одиноким человеком, которого никто не понимает», говорит Сара Голдбергер (Sara Goldberger), лицензированный клинический социальный работник и медсестра, старший директор программ при Сообществе по оказанию помощи онкологическим больным. «При упоминании рака молочной железы каждый знает, о чем речь, но если Вы говорите, что у Вас МПН, большинство людей слышит о таком заболевании впервые.»

Есть также социальные и эмоциональные факторы, связанные с диагнозом рака, в том числе чувство утраты контроля, безнадежности, одиночества и тревоги в связи с жизнью в условиях неопределенности. Поскольку МПН имеет тенденцию медленно прогрессировать, люди, которые решили наблюдать и ждать, прежде чем приступить к лечению, могут услышать комментарии от друзей или членов семьи типа: «У тебя рак, но ты не проходишь никакого лечения»? Это может привести в замешательство, поэтому обязательно поднимите этот вопрос в беседе со своим врачом, особенно если у Вас проявляются симптомы, которые ограничивают качество Вашей жизни.

Способность выразить свои чувства другим является важной частью контролирования заболевания.

Больные с МПН могут найти группу поддержки и поговорить с другими людьми со сходным опытом, или с консультантом или социальным работником о проблемах, возникающих, когда у человека рак. Консультант или социальный работник может помочь Вам контролировать заболевание, дав несколько советов, как внести в Вашу жизнь изменения с целью улучшения ее качества, научиться справляться с неопределенностью, контролировать свои ожидания и проявлять активный подход к лечению и контролю симптомов.

Ведите дневник приема препаратов

Если у Вас МПН, не забывайте, что Вы можете расширить свои возможности и проявить инициативу в организации собственного лечения. Один из способов сделать это – завести дневник приема препаратов, чтобы обслуживающий Вас медперсонал знал о том, как Вы справляетесь со своим заболеванием. Чем больше Вы сможете подробно обсуждать с ними, как Вы контролируете МПН, тем больше они смогут помочь Вам справиться с симптомами, чтобы улучшить качество жизни. Вы найдете также полезным заносить в дневник принимаемые лекарственные препараты и возможные побочные эффекты. Записи в дневнике, включая дозировку лекарств и других видов лечения, которые Вы принимали в течение дня, также могут помочь Вам и Вашему врачу через некоторое время освежить в памяти полученное Вами лечение.

НИЖЕ ПРИВЕДЕНЫ КОНКРЕТНЫЕ ДАННЫЕ, КОТОРЫЕ ВЫ МОЖЕТЕ ВНОСИТЬ В ДНЕВНИК:

- Лекарства, принимаемые Вами в настоящее время, и их суточные дозы
- Частота Ваших визитов к врачу или сдачи крови на анализ
- Любая боль или дискомфорт, включая уровень и продолжительность боли и дискомфорта
- Новые симптомы/побочные эффекты или обострение симптомов/побочных эффектов
- Влияние на качество Вашей жизни
- Ваши соображения о том, как Вы справляетесь с МПН
- Вопросы и проблемы, с которыми Вы можете обратиться к обслуживающему Вас медперсоналу

ВОПРОСЫ, КОТОРЫЕ ВАМ СЛЕДУЕТ ЗАДАТЬ, ОБСЛУЖИВАЮЩЕМУ ВАС МЕДПЕРСОНАЛУ:

- КАКОВ МОЙ ДИАГНОЗ?
- КАКИЕ ВИДЫ ЛЕЧЕНИЯ ВЫ РЕКОМЕНДУЕТЕ?
- КАК ЧАСТО МНЕ БУДУТ ВЫДАВАТЬ ЛЕКАРСТВА, И В ТЕЧЕНИЕ КАКОГО ПЕРИОДА ВРЕМЕНИ?
- КАК БЫТЬ В СЛУЧАЕ ПРОГРЕССИРОВАНИЯ МОЕГО ЗАБОЛЕВАНИЯ?
- КАК ВЫГЛЯДИТ ПРОГРЕССИРОВАНИЕ ЗАБОЛЕВАНИЯ?
- КАК ЧАСТО МНЕ НУЖНО БУДЕТ ПРИХОДИТЬ В КЛИНИКУ ДЛЯ ПОСЛЕДУЮЩЕГО НАБЛЮДЕНИЯ И ЛЕЧЕНИЯ?
- КАК ПОВЛИЯЕТ МОЕ ЛЕЧЕНИЕ НА КАЧЕСТВО ЖИЗНИ?
- КАКИЕ СЛЕДУЕТ ОЖИДАТЬ ПОБОЧНЫЕ ЭФФЕКТЫ В РЕЗУЛЬТАТЕ ЛЕЧЕНИЯ?
- МОГУ ЛИ Я СТАТЬ УЧАСТНИКОМ КЛИНИЧЕСКОГО ИСПЫТАНИЯ?
- ПЕРЕЙДЕТ ЛИ МОЕ МПН В ОСТРЫЙ ЛЕЙКОЗ?
- В КАКИХ ДРУГИХ ИНФОРМАЦИОННЫХ РЕСУРСАХ (ГРУППЫ ПОДДЕРЖКИ, ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЕ МАТЕРИАЛЫ, ОРГАНИЗАЦИИ) МОЖНО ПОЛУЧИТЬ ДОПОЛНИТЕЛЬНУЮ ИНФОРМАЦИЮ О МОЕМ ЗАБОЛЕВАНИИ И ВАРИАНТАХ ЛЕЧЕНИЯ?

Ресурсы для справки и поддержки

Лечение рака (CancerCare) 800-813-4673 www.cancercares.org

Веб-сайт Clinicaltrials.gov, посвященный клиническим исследованиям

Общество лечения лейкоза и лимфомы (The Leukemia & Lymphoma Society) 800-955-4572 www.lls.org

Образовательный фонд для больных с МПН (MPN Education Foundation) www.mpninfo.org

Научно-исследовательский фонд для больных с МПН (MPN Research Foundation) www.mpnresearchfoundation.org

Фонд защиты интересов пациентов (Patient Advocate Foundation) 800-532-5274 www.patientadvocate.org

ИНФОРМАЦИОННЫЕ РЕСУРСЫ СООБЩЕСТВА ПО ОКАЗАНИЮ ПОМОЩИ ОНКОЛОГИЧЕСКИМ БОЛЬНЫМ

Ресурсы и программы Сообщества по оказанию помощи онкологическим больным (Cancer Support Community, CSC) предоставляются бесплатно. Чтобы получить доступ к любому из ресурсов, представленных ниже, позвоните по номеру 888-793-9355 или посетите веб-сайт www.CancerSupportCommunity.org.

ТЕЛЕФОННАЯ ЛИНИЯ ПОМОЩИ ОНКОЛОГИЧЕСКИМ БОЛЬНЫМ ®

Независимо от того, поставили ли Вам диагноз рака впервые, боретесь ли Вы с раком в течение долгого времени, ухаживаете за онкологическим больным или являетесь специалистом в области здравоохранения в поисках информации, Вы можете получить доступ к бесплатной телефонной линии помощи онкологическим больным (888-793-9355), укомплектованной лицензированными консультантами CSC, которые могут оказать Вам помощь с понедельника по пятницу с 9.00 до 21.00 по североамериканскому восточному времени (ET).

У ВАС ЕСТЬ ВАРИАНТЫ ВЫБОРА ®

Если Вам предстоит принять решение о лечении рака, эта программа, проверенная научными исследованиями, может оказаться для Вас полезной. Менее чем в течение часа наши квалифицированные специалисты смогут помочь Вам составить для Вашего врача перечень конкретных вопросов о Ваших проблемах со здоровьем. Чтобы назначить прием у врача, позвоните по номеру 888-793-9355 или зайдите на веб-сайт www.CancerSupportCommunity.org, или же свяжитесь с филиалом, предоставляющим эту услугу.

ОТКРОВЕННЫЙ РАЗГОВОР ОБ ОНКОЛОГИЧЕСКОМ ЗАБОЛЕВАНИИ ®

Уникальная серия образовательных программ CSC – источник надежной информации для онкологических больных и их близких. Эту информацию можно получить посредством публикаций, в Интернете и лично.

ПАРТНЕРСКАЯ СЕТЬ УСЛУГ

Свыше 50 основных пунктов плюс более 100 их филиалов по всей стране совершенно бесплатно предлагают участникам нашего сообщества группы поддержки на местах, образовательные семинары и программы здорового образа жизни, специально предназначенные для людей, страдающих от рака.

РЕЕСТР ОПЫТА БОРЬБЫ С РАКОМ ®

В этом реестре представлено сообщество людей, страдающих от рака. Основное внимание реестра уделяется сбору, анализу и обмену информацией об опыте и потребностях пациентов и их семей. Чтобы Вас внесли в реестр, зайдите на веб-сайт www.CancerExperienceRegistry.org.

Особая благодарность нашим авторам и рецензентам: Д-р Лора С. Михаэлис (Laura C. Michaelis, MD), Линда Зигнего, зарегистрированная медсестра, бакалавр методики ухода за больными (Linda Zignego, RN, BSN), Больница Фроудерт и Медицинский колледж штата Висконсин; Сара Голдбергер, лицензированный клинический социальный работник и медсестра (Sara Goldberger, LCSW-R), Сообщество по оказанию помощи онкологическим больным; Джон, представитель от пациентов.

Сообщество по оказанию помощи онкологическим больным и его партнеры предоставляют эту информацию в качестве услуги. Настоящая публикация не заменяет собой лечение или консультацию врача. Мы настоятельно рекомендуем проконсультироваться с врачом или другими работниками здравоохранения, чтобы получить ответы на вопросы и дополнительную информацию.

ОСУЩЕСТВЛЕНИЕ ЭТОЙ ПРОГРАММЫ СТАЛО ВОЗМОЖНЫМ БЛАГОДАРЯ НЕОГРАНИЧЕННОМУ ОБРАЗОВАТЕЛЬНОМУ ГРАНТУ, ПРЕДОСТАВЛЕННОМУ:



© Июль 2017 г. Сообщество по оказанию помощи онкологическим больным (Cancer Support Community). Все права сохранены.

Художественное оформление: Йоланда Куомо Дизайн (Yolanda Cuomo Design), Нью-Йорк; иллюстрация на обложке: © Антони Руссо (Anthony Russo)