

Как жить с миелофиброзом

Простой справочник по заболеванию



**Вас обязательно услышат и помогут.
Подготовьтесь к беседе с врачом
#СимптомыМФН**

Что содержится в справочнике?

Добрый день! Надеемся, этот справочник принесет вам пользу. Он разработан с учетом всех потребностей пациента. С его помощью вы можете ознакомиться с основной информацией о миелофиброзе (МФ), отдельном типе миелопролиферативного новообразования (МПН), а также более подробно узнать о его симптомах. Его главная задача – обеспечить как можно более полное понимание вами вашего самочувствия.

Течение заболевания у каждого пациента с МФ индивидуально. Иногда сложно разобраться, какие из симптомов, которые вы испытываете, связаны с МФ. Чтобы вы могли лучше понять, что именно происходит с вами, мы составили этот справочник, где описали и проиллюстрировали все возможные симптомы.

Также здесь вы найдете ссылки на дополнительную информацию о ваших симптомах. С ее помощью вы сможете лучше понять свое самочувствие и узнаете, каким образом следует фиксировать его изменения. Ваши регулярные отметки и записи помогут лечащему врачу детально определить ваше состояние.

Возможно, вам сложно подобрать нужные слова. Вы не можете рассказать врачу обо всем, что с вами происходит – как именно заболевание влияет на вашу жизнь. Вы чувствуете тревогу оттого, что врач не поймет вас, а значит – не сможет помочь. Цель данного Справочника – вернуть вам уверенность и обеспечить всей необходимой информацией, чтобы вас поняли и помогли. Также наш справочник поможет вам найти общий язык с близкими и друзьями. И тогда они поймут, какую именно помощь и поддержку они могут вам дать.

Не скрывайте своих страданий. Вас обязательно услышат и помогут.

Что такое миелофиброз (МФ)

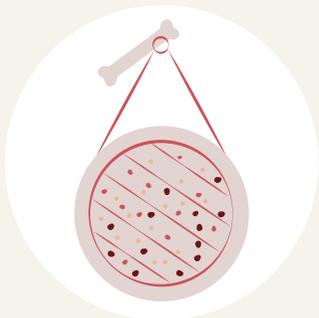
МФ входит в группу раковых заболеваний крови, известных как миелопролиферативные новообразования или МПН. Каждое из них влияет на костный мозг. МФ вместе с двумя другими МПН (эссенциальной тромбоцитемией (ЭТ) и истинной полицитемией (ИП)) составляют абсолютное большинство МПН.

При МФ мягкая ткань в ваших костях, отвечающая за производство клеток крови (ваш костный мозг), постепенно превращается в рубцовую ткань, что снижает общую способность костного мозга производить новые клетки крови.

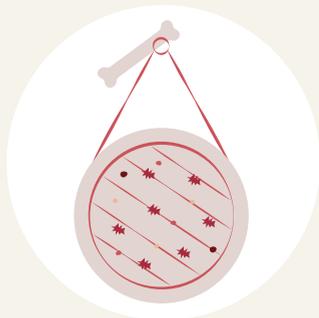
В результате у вас может развиться либо анемия (недостаток эритроцитов), либо тромбоцитопения (недостаточное количество тромбоцитов), или же нейтропения (недостаточное количество лейкоцитов).

Ваша селезенка и печень способны вырабатывать эритроциты. Именно поэтому они как бы сообща пытаются компенсировать то, что ваш костный мозг перестал справляться со своими обязанностями. Однако они, во-первых, никогда не смогут полностью компенсировать неправильную работу вашего костного мозга, а во-вторых, из-за дополнительной нагрузки эти органы увеличиваются в размерах. Недостаточное количество эритроцитов и увеличение селезенки приводит к нескольким распространенным симптомам МФ.

Рак – страшное слово, и вы, вероятно, чувствуете тревогу или даже ужас, когда ваш врач сообщает, что он у вас есть. Но помните: *каждый случай МФ индивидуален, и реакция организма на лечение у каждого человека своя*. Ваш врач даст вам совет и предложит тот тип лечения, который лучше всего подходит именно вам.



Костный мозг здорового человека производит большую часть клеток крови, необходимых нашему организму



МФ вызывает рубцевание костного мозга, препятствуя производству достаточного количества клеток крови

Контроль симптомов

Данный Справочник познакомит вас с распространенными симптомами МФ.

Очень важно быть осведомленным о симптомах МФ, поскольку некоторые из них могут казаться совершенно обычными реакциями вашего организма. Например, усталость может варьироваться от ощущения легкой утомляемости до полной неспособности что-либо сделать в течение дня. Если такой симптом, как усталость, мешает вам полноценно жить, вам без сомнения стоит обратиться за помощью к специалисту.

Не молчите о ваших страданиях: их можно контролировать и даже уменьшить их выраженность. Вас обязательно услышат и помогут. Помните, что специалисты всегда на вашей стороне.



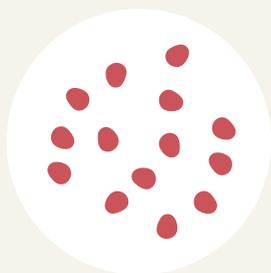
Общая усталость

/так сильно устала/

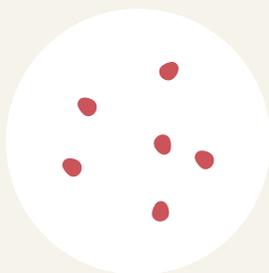
Причина

Ваше заболевание является причиной того, что костный мозг (мягкая ткань внутри некоторых костей) производит меньшее количество эритроцитов и может привести к анемии – распространенному источнику усталости. Это значит, что ваша кровь перестала передавать достаточное количество кислорода. Его нехватка как раз и затрудняет работу ваших мышц.

Усталость может быть вызвана множеством факторов, и анемия – лишь один из них. В любом случае вам стоит проконсультироваться со специалистом о своей усталости. Ваш лечащий врач поможет оценить ваше состояние.



*Нормальные
эритроциты*



*Снижение количества
эритроцитов*



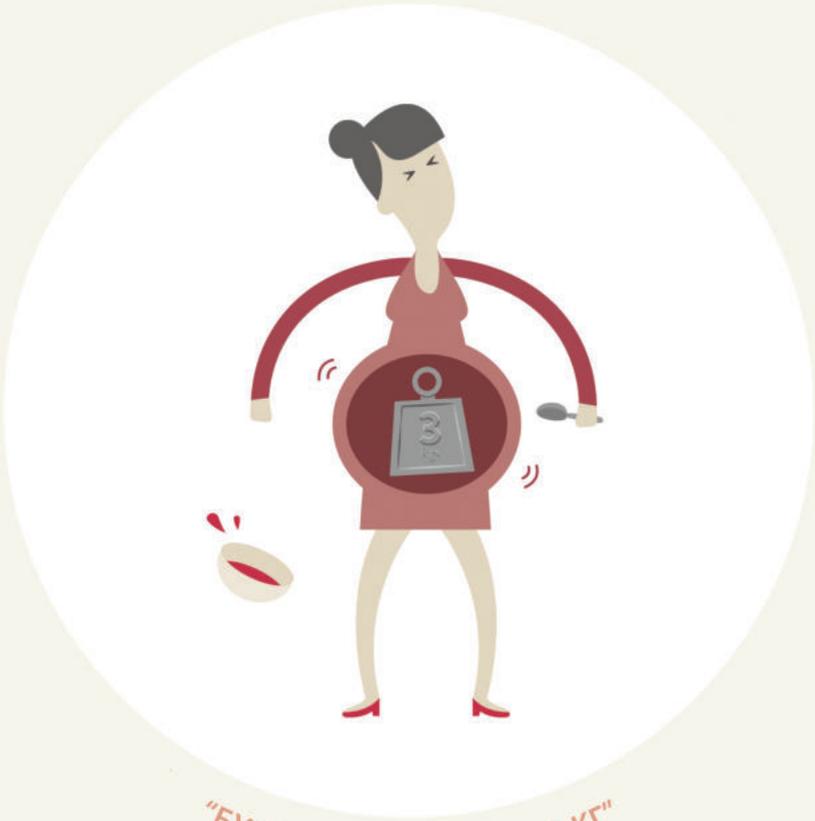
*Меньше
кислорода,
доступного для
ваших мышц*

ЕСЛИ Я БУДУ ДЕЙСТВОВАТЬ

Ваш специалист может проверить, насколько успешно лечение, которое вы получаете. Также ваш врач или диетолог могут посоветовать вам подходящее питание или терапию. Поддержание здорового тела с помощью регулярных упражнений и сбалансированного питания может помочь вам преодолеть усталость.

ЕСЛИ Я ПРОДОЛЖУ БЕЗДЕЙСТВОВАТЬ

То даже несмотря на отдых, Вы по-прежнему будете чувствовать усталость и не сможете выполнять самые простые бытовые задачи.



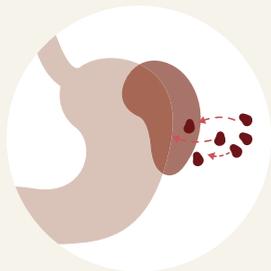
"БУДТО СЪЕЛА ГИРЮ В 3 КГ"

Раннее насыщение

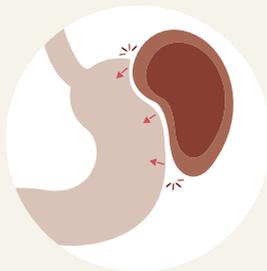
/ Сытый, не съев много/

Причина

В результате заболевания ваши селезенка и печень могут начать выработку эритроцитов. Это приводит к тому, что селезенка расширяется и давит на ваш желудок, уменьшая его размер. Из-за этого вы чувствуете сытость даже после небольшого количества пищи.



*Селезенка
вырабатывает
эритроциты*



*Селезенка
растет и
давит на
желудок*



*Вы сыты
после
небольшой
порции*

ЕСЛИ Я БУДУ ДЕЙСТВОВАТЬ

Если ваша селезенка или печень постепенно увеличиваются, то врач заметит это и сможет скорректировать ваше лечение.

ЕСЛИ Я ПРОДОЛЖУ БЕЗДЕЙСТВОВАТЬ

Если вы не сообщите об этом симптоме, то ваше здоровье может сильно ухудшиться.



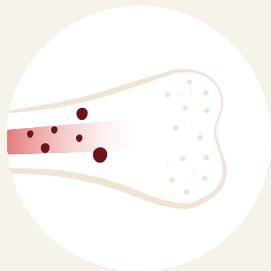
«Я СЛОВНО НАДУТЫЙ ФУТБОЛЬНЫЙ МЯЧ»

Дискомфорт в животе

/раздутый живот/

Причина

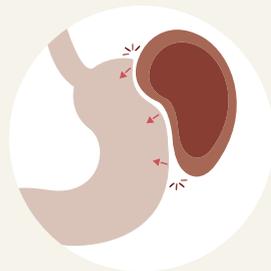
Ваше состояние может привести к тому, что уже не только костный мозг, но и другие органы (например, селезенка и печень) начнут выработку эритроцитов. Из-за дополнительной нагрузки эти органы увеличиваются. А их рост оказывает давление на желудок, что может привести к характерной боли в животе, дискомфорту или расстройству пищеварения.



Здоровый костный мозг отвечает за производство эритроцитов



Ваше заболевание может привести к тому, что печень и селезенка начнут производить эритроциты, что в итоге приведет к увеличению этих органов.



Давление на желудок вызывает боль и дискомфорт

ЕСЛИ Я БУДУ ДЕЙСТВОВАТЬ

Если из-за заболевания ваша селезенка или печень увеличиваются, врач заметит это и сможет скорректировать лечение.

ЕСЛИ Я ПРОДОЛЖУ БЕЗДЕЙСТВОВАТЬ

Увеличенная селезенка или печень будут по-прежнему причинять боль.



"БУДТО МОЖЕШЬ ПРОСПАТЬ ЦЕЛУЮ НЕДЕЛЮ"

Снижение активности/вялость

/не хочется ничего делать/плохое настроение/

Причина

Вялость – это состояние, когда вы ничего не можете сделать и из-за этого находитесь в подавленном настроении. Это чувство, которое возникает в ответ на накопленную организмом усталость. Ваше настроение постоянно ухудшается. Трудно оставаться активным, когда вообще ничего не хочется делать.



*Усталость и
плохое настроение*



*Ощущение, что
ты ничего не
хочешь делать*



*А в итоге –
полное снижение
активности*

ЕСЛИ Я БУДУ ДЕЙСТВОВАТЬ

Если ваше самочувствие ухудшается, врач заметит это и сможет скорректировать ваше лечение. Также врач сможет помочь улучшить Ваше настроение, внося небольшие коррективы в ваш образ жизни (к примеру, изменив рацион или повысив уровень активности).

ЕСЛИ Я ПРОДОЛЖУ БЕЗДЕЙСТВОВАТЬ

Вы так и будете чувствовать себя уставшим и не сможете выполнять простые бытовые задачи.



Проблемы с концентрацией внимания

/не могу сосредоточиться/

Причина

Этот симптом может быть результатом вашего состояния, вызывающего выброс цитокинов (химических веществ, обеспечивающих своеобразное "общение" клеток). Подобный всплеск цитокинов может привести к воспалению в вашем мозге. Считается, что это воспаление может влиять на капилляры, что приводит к нарушениям концентрации и притупляет ясность мышления.



Выброс цитокинов



Происходит воспаление



*Трудно
сосредоточиться*

ЕСЛИ Я БУДУ ДЕЙСТВОВАТЬ

Ваш специалист может проверить, насколько назначенное лечение вам подходит. Врач обязательно поможет советом и скорректирует ваше лечение.

ЕСЛИ Я ПРОДОЛЖУ БЕЗДЕЙСТВОВАТЬ

Возможно, вам по-прежнему будет трудно сосредоточиться.



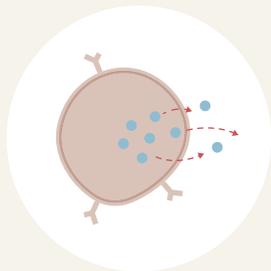
"БУДТО ПРОСЫПАЕШЬСЯ В ЛУЖЕ"

Ночная потливость

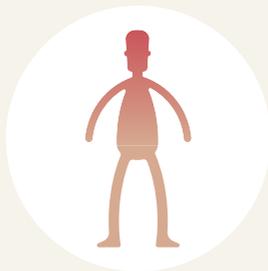
/просыпаюсь весь в поту/

Причина

Ваше заболевание может стать причиной того, что клетки иммунной системы будут выделять цитокины, которые в свою очередь вызывают воспалительные процессы в организме. Внешне воспаления такого типа могут проявляться избыточной ночной потливостью.



*Цитокины,
выделяемые
иммунной
системой*



*Воспалительная
реакция в
организме*



*Избыточное
потоотделение
по ночам*

ЕСЛИ Я БУДУ ДЕЙСТВОВАТЬ

Если ваш специалист заметит этот симптом, то сможет вовремя скорректировать ваше лечение.

ЕСЛИ Я ПРОДОЛЖУ БЕЗДЕЙСТВОВАТЬ

Ночная потливость может по-прежнему вызывать у вас чувство дискомфорта. Препятствуя вашему сну, потливость может стать причиной вашей переутомляемости.



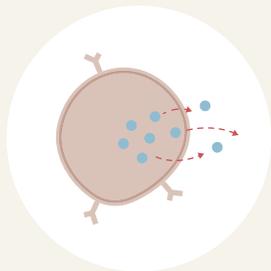
“БУДТО ОДНОВРЕМЕННО ЧЕШУТСЯ ВСЕ МЕСТА, ДО КОТОРЫХ НЕ МОЖЕШЬ ДОТЯНУТЬСЯ”

Кожный зуд

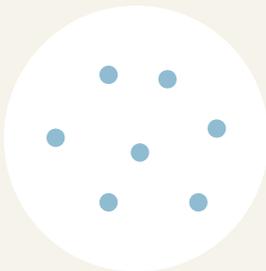
/ очень сильно чешется /

Причина

Ваше заболевание может стать причиной того, что клетки иммунной системы будут выделять цитокины, которые, в свою очередь, могут вызвать воспалительную реакцию в вашем организме. Это воспаление может спровоцировать сильный кожный зуд.



Иммунная система



Молекулы цитокинов



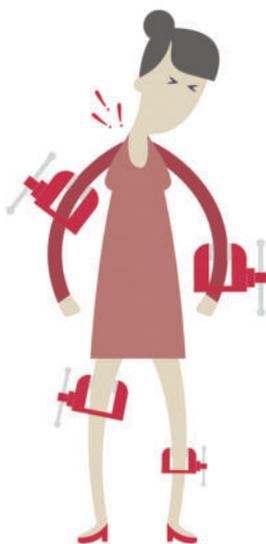
Ощущение зуда

ЕСЛИ Я БУДУ ДЕЙСТВОВАТЬ

Ваш врач может проверить, насколько назначенное лечение вам подходит, и может помочь справиться с зудом или уменьшить его.

ЕСЛИ Я ПРОДОЛЖУ БЕЗДЕЙСТВОВАТЬ

Заболевание может по-прежнему причинять вам беспокойство и влиять на качество вашей жизни.



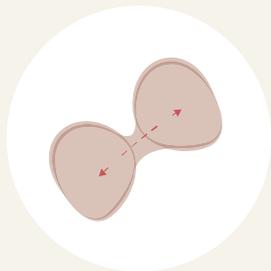
"СЛОВНО ТВОИ КОСТИ ЗАЖАТЫ В ТИСКАХ"

Боли в костях

/боли в костях, суставах и теле/

Причина

Ваше заболевание может привести к увеличению числа стволовых клеток в костной ткани. Такой аномальный рост клеток может стимулировать и деформировать покрытие кости (надкостницу), вызывая болезненные ощущения.



Количество костных клеток увеличивается



Надкостница растянута



Это вызывает болезненные ощущения

ЕСЛИ Я БУДУ ДЕЙСТВОВАТЬ

Ваш специалист может проверить, насколько назначенное лечение вам подходит. Врач обязательно поможет советом и сделает все, чтобы снять вашу боль в костях.

ЕСЛИ Я ПРОДОЛЖУ БЕЗДЕЙСТВОВАТЬ

Заболевание может по-прежнему причинять вам боль и влиять на качество вашей жизни.



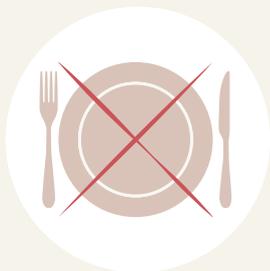
Непреднамеренная потеря веса

/заметное уменьшение размера/

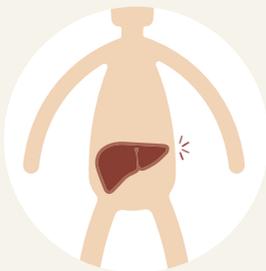
Причина

Ваше заболевание может стать причиной непреднамеренной потери веса. Это состояние может быть вызвано тем, что вы стали меньше есть из-за раннего насыщения, когда чувство сытости наступает после незначительного приема пищи. Другими причинами недоедания могут быть боли в животе, дискомфорт или расстройство пищеварения, вызванные увеличением селезенки или печени.

Стоит отметить, что потеря веса — это не всегда плохо. Поддержание здоровой массы тела в результате регулярных физических упражнений и сбалансированного питания важно при любом физическом состоянии. Однако внезапная или непреднамеренная потеря веса может быть вызвана вашим заболеванием, поэтому лучше обсудить это с лечащим врачом.



*Пониженная
потребность в
пище из-за
преждевременного
насыщения*



*Дискомфорт от
увеличенных
внутренних
органов*



*Повышенный
метаболизм*

ЕСЛИ Я БУДУ ДЕЙСТВОВАТЬ

Ваш специалист может проверить, насколько назначенное лечение вам подходит. Врач и диетолог обязательно помогут советом и при необходимости скорректируют ваше питание.

ЕСЛИ Я ПРОДОЛЖУ БЕЗДЕЙСТВОВАТЬ

Потеря веса будет продолжаться, что может повлиять на качество вашей жизни



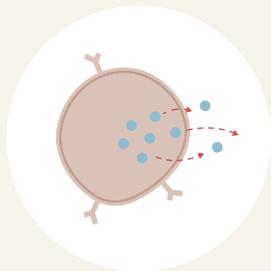
"ПОСТОЯННО БРОСАЕТ ТО В ЖАР, ТО В ХОЛОД"

Повышение температуры (жар)

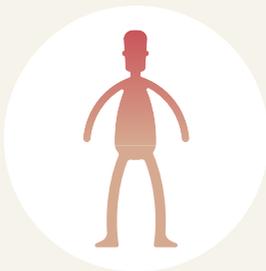
/весь в поту/

Причина

Ваше заболевание может стать причиной того, что клетки вашей иммунной системы будут выделять цитокины, которые, в свою очередь, могут вызвать воспалительную реакцию в организме. Это воспаление может спровоцировать повышение температуры тела.



*Цитокины,
выделяемые
иммунной
системой*



*Воспалительная
реакция в
организме*



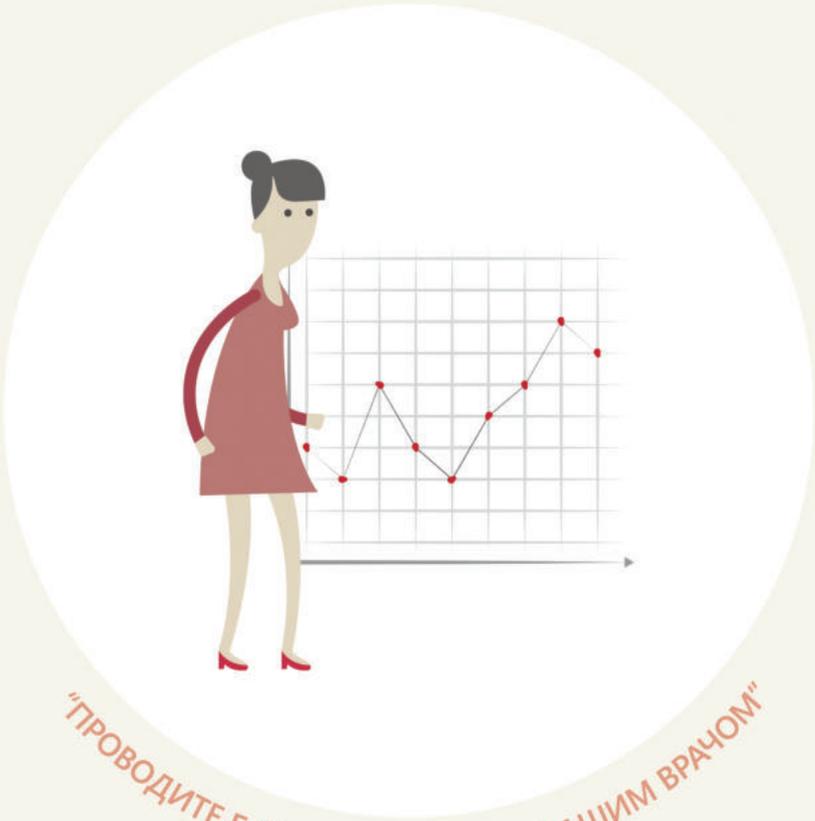
*Наблюдается
сильный жар*

ЕСЛИ Я БУДУ ДЕЙСТВОВАТЬ

Ваш лечащий врач может проверить, насколько назначенное лечение вам подходит. Он объяснит, как снять жар и нормализовать температуру тела.

ЕСЛИ Я ПРОДОЛЖУ БЕЗДЕЙСТВОВАТЬ

Неконтролируемая высокая температура тела может и дальше влиять на вашу жизнь.



"ПРОВОДИТЕ БОЛЬШЕ ВРЕМЕНИ С ВАШИМ ВРАЧОМ"

Подготовка к следующему
посещению специалиста

Что нужно делать, чтобы вас услышали и помогли?

Время, проведенное с вашим врачом, может пролететь незаметно. Вы хотите быть уверенными, что задали все вопросы и рассказали о мельчайших деталях своего самочувствия. Ведь только в этом случае у врача будет вся необходимая информация для лечения, которое подходит именно вам. Если заранее продумать беседу и спросить обо всем, что беспокоит, это принесет вам и врачу максимум пользы от приема.

Вот несколько советов, которые необходимо учесть перед следующей встречей:

ОТСЛЕДИТЕ

Изменения симптомов вашего заболевания между посещениями врача. Используйте для этого форму трекера МПН10 на сайте mpntracker.com/ru-RU/

ВОЗЬМИТЕ

Вашу распечатанную форму трекера МПН10 и подготовьте все необходимые вопросы.

ПОПРОСИТЕ

Члена семьи или друга сходить вместе с вами для моральной поддержки. У них тоже могут возникнуть вопросы к специалисту.

ПОМНИТЕ

Что состояние при МПН может изменяться: возможны и взлеты, и падения. Важно обсуждать и решать со специалистом все ваши проблемы по мере их поступления.

ПРОЧИТАЙТЕ

Всю доступную информацию. Обратитесь к приложению МПН трекер, ознакомьтесь с качественными интернет-ресурсами (например, hemogid.ru) и обсудите прочитанное со своим врачом.

СВЯЖИТЕСЬ

С другими людьми, живущими с МПН. Иногда полезно общаться с тем, кто знает о болезни не понаслышке.

Отслеживайте симптомы МФ удобным для вас способом

Важно самостоятельно следить за ходом и внешними проявлениями своего заболевания, чтобы помочь своему врачу в процессе лечения МПН. Если вы заметили, что симптомы заболевания меняются, или почувствовали себя хуже, немедленно сообщите об этом своему врачу. Запись симптомов заболевания может помочь вам и вашему врачу. Вам больше не придется переносить свои страдания молча.

Узнавайте свой результат с помощью МПН10

МПН10 — это инструмент, разработанный ведущими мировыми экспертами. Он направлен на точное отслеживание и фиксацию симптомов МПН. Следуйте приведенным ниже инструкциям, чтобы начать работу и узнать все о своем МПН.

ШАГ 1:

Перейдите на mpntracker.com/ru-RU и выберите кнопки для отслеживания симптомов МФ в верхней части экрана

ШАГ 2:

Используйте ползунки, чтобы оценить тяжесть каждого симптома от 0 (отсутствует) до 10 (худший из возможных) и нажмите кнопку Сохранить.

The screenshot shows a grid of 10 symptom tracking sliders. Each slider has a label in Russian and a blue dot indicating the current severity level. The symptoms include: 1. Сильная усталость (Severe fatigue), 2. Чувство опустошенности (Feeling empty), 3. Неприятные ощущения в груди (Unpleasant sensations in the chest), 4. Чувство жара (Feeling hot), 5. Неприятные ощущения в спине/шеи (Unpleasant sensations in the back/neck), 6. Боль в спине (Back pain), 7. Мышцы, которые расслабляются (Muscles that relax), 8. Мышечная температура (Muscle temperature), 9. Чувствительность к изменениям в окружающей среде (Sensitivity to changes in the environment), 10. Чувствительность к изменениям в окружающей среде (Sensitivity to changes in the environment). At the bottom, it shows 'ваша оценка 38/100' (your score 38/100).

Сохранить информацию о симптомах

ШАГ 3:

Распечатайте или отправьте по e-mail свои результаты и покажите их своему врачу, чтобы он оценил динамику выраженности ваших симптомов.

The screenshot shows the 'Таблица результатов' (Results Table) for the MPN10. It includes a date '11/08/21' and a score of '38'. Below the table, there are sections for 'Результаты по дням' (Results by day) and 'График общих результатов МПН10' (MPN10 overall results graph).

ШАГ 4:

Теперь, когда вы начали отслеживать свои симптомы, вы можете оценить, как они меняются с течением времени. Старайтесь отслеживать свои симптомы в один и тот же день каждую неделю. Тогда вы сможете создать аккуратный шаблон, который поможет врачу адекватно оценить ваше заболевание и детально отследить любые его изменения. Даже самые, на первый взгляд, незначительные.

MPN Voice:
Tel: 07934 689 354
www.mpnvoice.org.uk

Leukaemia Care:
Tel: 08088 010 444
www.leukaemiacare.org.uk

Материал разработан при финансовой поддержке компании Novartis Pharmaceuticals UK Limited, совместно с MPN Voice and Leukaemia Care. Адаптировано и переведено на русский язык при поддержке ООО «Новartis Фарма». Материал предназначен исключительно для информирования пациентов

272975/JAK/A5/08.21/10000