

Mielofibroza (MF)

Czym jest mielofibroza (MF)?

Mielofibroza (MF) to rodzaj nowotworu krwi, który atakuje szpik kostny. Szpik kostny to tkanka, w której wytwarzane są komórki krwi. W przypadku **MF** w szpiku kostnym tworzą się zbliznowacenia. W wyniku tego szpik kostny przestaje prawidłowo funkcjonować.

Większość osób cierpiących na MF ma niski poziom krwinek. Jednak niektórzy chorzy na MF mają niski poziom jednego rodzaju krwinek, a wysoki innych.

Gdy szpik kostny wytwarza mniej krwinek, zaczynają je wytwarzać inne organy ciała. Zazwyczaj są to śledziona i wątroba. W miarę wytwarzania krwinek te narządy zaczynają się powiększać.

MF to choroba występująca w każdym wieku, ale jest powszechniejsza u osób powyżej 60. roku życia.

Żeby zrozumieć, czym jest MF i na czym polega jej leczenie, przydatne są informacje o krwi i szpiku kostnym.

Rodzaje mielofibrozy

Mielofibroza pierwotna (pMF)

MF może rozwinąć się osób, które nigdy wcześniej nie miały problemów ze szpikiem kostnym. Taką postać choroby nazywa się mielofibrozą pierwotną (pMF).

Mielofibroza na podłożu nadpłytkowości samoistnej (post-ET)

MF może rozwinąć się u osób, które cierpią na nadpłytkowość samoistną (ET). Jest to mielofibroza na podłożu nadpłytkowości samoistnej (post-ET).

Mielofibroza na podłożu czerwienicy prawdziwej (post-PV)

MF może też rozwinąć się u osób, które cierpią na czerwienicę prawdziwą (PV). Jest to mielofibroza na podłożu czerwienicy prawdziwej (post-PV).

Objawy mielofibrozy (MF)

U niektórych osób diagnozuje się MF przy okazji badania krwi z innej przyczyny. Jednak u większości zdiagnozowanych wykrywa się tę chorobę na wizycie u lekarza pierwszego kontaktu (GP), po pojawieniu się jednego lub więcej objawów. Mogą one obejmować:

- uczucie ogromnego zmęczenia (wyczerpania)
- duszności
- wysoką temperaturę (gorączkę) i zlewne poty nocne wymagające zmiany ubrania lub pościeli
- utratę masy ciała z niewyjaśnionego powodu
- swędzenie skóry (często po ciepłej kąpieli lub prysznicu)
- bolące lub wrażliwe kości i stawy
- dyskomfort w okolicy brzucha
- uczucie sytości krótko po rozpoczęciu jedzenia
- nietypowe krwawienie lub sinienie
- powracające sinienie.

Możliwe powikłania MF

U niektórych osób występują objawy świadczące o powikłaniach MF.

Dna moczanowa

Kiedy organizm próbuje doprowadzić do rozpadu większej liczby komórek krwi niż zwykle (pozbyć się ich), może wywołać bolesne schorzenie zwane dną moczanową. Dna moczanowa atakuje stawy. Powoduje ból, ucieplenie, zaczerwienienie i opuchliznę. Zazwyczaj zajmuje tylko staw palucha u nogi. Może jednak zaatakować inne stawy, zwłaszcza u rąk i stóp.

Dnę moczanową wywołuje nagromadzenie kwasu moczowego we krwi. Kwas moczowy jest wytwarzany wtedy, gdy nastąpi rozpad wielu komórek. Kwas moczowy tworzy kryształki, które dostają się do stawów i wywołują objawy.

Zazwyczaj nerki mogą oczyścić krew z kwasu moczowego i wydalić go z ciała z moczem. Niekiedy nie mogą jednak poradzić sobie z dużymi ilościami tej substancji.

Lekarz zbada poziom kwasu moczowego za pomocą badania krwi. W zależności od wyniku może przepisać tabletki o nazwie allopurynol, które wspomagają zapobieganie dnie moczanowej.

Powiększona śledziona

Śledziona znajduje się po lewej stronie brzucha (jamy brzusznej), zaraz pod żebrami. Zazwyczaj jest wielkości pięści.

Obraz: śledziona.

Śledziona:

- pomaga zwalczać infekcje
- przechowuje komórki krwi i odpowiada za ich rozpad.

MF może spowodować powiększenie śledziony. Nazywa się to splenomegalią. Niekiedy ten stan wywołuje pewne objawy. Należy do nich odczucie dyskomfortu po lewej stronie brzucha i szybko występujące uczucie sytości podczas jedzenia.

Powiększona śledziona często powoduje różne problemy. Może:

- utrzymywać komórki krwi w wątrobie zamiast uwalniać je do krwi
- niszczyć komórki krwi.

Obie te zmiany mogą doprowadzić do obniżenia liczby krwinek we krwi.

Zakrzepy

U niektórych osób chorujących na MF występuje wyższe ryzyko rozwoju zakrzepów krwi. Objawy zakrzepu to między innymi:

- pulsujący ból, zaczerwienienie lub opuchlizna nogi albo ramienia
- nagły atak duszności lub kaszlu
- ostry ból w klatce piersiowej, który może pogarszać się, gdy pacjent kaszle lub bierze głęboki wdech.

Jeżeli pojawi się którykolwiek z tych objawów, należy natychmiast skontaktować się ze szpitalem. Jeżeli nie można połączyć się z lekarzem, należy zadzwonić pod numer **111, pod którym można uzyskać pilną poradę w ramach NHS**.

Zakrzepy są groźne, jednak lekarz może przepisać leki rozrzedzające krew (antykoagulanty). Lekarz lub pielęgniarka może udzielić więcej informacji na ten temat. W celu zapobieżenia zakrzepom podaje się czasem leki.

Zakrzepy krwi mogą również wywołać zawał serca i udar. **W przypadku podejrzenia u siebie ataku serca lub udaru należy zadzwonić pod numer alarmowy 999 w celu wezwania karetki lub udać się bezpośrednio na oddział ratunkowy (A&E).**

Sinienie i krwawienie

Czasami MF może wywoływać nietypowe krwawienie lub sinienie. Krwawienie może być obfitsze niż zazwyczaj, a jego zatamowanie może trwać dłużej.

Możliwe objawy obejmują:

- krwawienie z nosa
- krwawienie z dziąseł
- obfite miesiączkowanie
- krew w moczu lub stolcu
- bardzo ciemny stolec
- krwawe wymioty – może to być jasnoczerwony płyn lub treść przypominająca brązowe lub czarne granulki kawy
- pojawienie się niewielkich czerwonych lub fioletowych plamek na skórze, które mogą przypominać wysypkę.

Wszelkie oznaki nietypowego krwawienia lub sinienia należy zgłosić lekarzowi.

W przypadku podejrzenia, że w moczu lub kale występuje krew, lub w razie silnego krwawienia albo krwawienia, którego nie można zatrzymać, należy pilnie skontaktować się z lekarzem.

Jeśli kontakt z lekarzem jest niemożliwy, należy zadzwonić pod numer alarmowy pogotowia ratunkowego 999 lub udać się na SOR (oddział ratunkowy).

Ostra białaczka szpikowa (AML)

U niektórych osób cierpiących na MF rozwija się ostra białaczka szpikowa (AML). AML to rak krwi, który może szybko się pogorszyć, jeśli pozostaje nieleczony. Może wywoływać podobne objawy do MF. Jednak objawy ostrej białaczki szpikowej rozwijają się szybciej i mogą być poważniejsze.

Nie każda osoba z MF ma takie samo ryzyko zachorowania na AML. Lekarz może udzielić więcej informacji na ten temat.

Diagnoza mielofibrozy (MF)

Jeżeli lekarz podejrzewa u pacjenta MF, skieruje go do szpitala na konsultację z lekarzem specjalizującym się chorobach krwi, czyli hematologiem. Podczas wizyty w szpitalu pacjent może również skonsultować się z pielęgniarką kliniczną specjalistą. Może ona być opiekunem pacjenta. Oznacza to, że jest to główna osoba do kontaktu, gdy potrzebne są informacje lub wsparcie.

W zależności od objawów i wyników badań krwi hematolog może być w stanie zdiagnozować MF od razu. Czasami potrzebne są inne badania, aby wykluczyć inne schorzenia.

Hematolog zdecyduje, czy potrzebne są dodatkowe badania. Mogą one obejmować dodatkowe badania krwi oraz biopsję szpiku kostnego.

Morfologia krwi pełna (FBC)

W tym badaniu krwi określany jest poziom krwinek czerwonych, krwinek białych i płytek krwi w krwiobiegu.

Około 10 na 100 osób (10%) z mielofibrozą pierwotną nie wykazuje żadnych zmian w żadnym z tych genów. Mówi się wówczas o mielofibrozie potrójnie ujemnej.

Biopsja (pobranie) szpiku kostnego

Lekarz może pobrać próbkę szpiku kostnego do obejrzenia pod mikroskopem. Zabieg ten nazywa się biopsją szpiku kostnego. Zazwyczaj pobiera się taką próbkę z tylnej części kości biodrowej (miednicy).

Próbkę wysyła się do laboratorium, aby sprawdzić, czy są w niej obecne nieprawidłowe komórki.

Badanie genetyczne

Geny są nośnikami instrukcji nakazujących komórkom krwi prawidłową pracę. Są geny, które kontrolują liczbę komórek krwi wytwarzanych w szpiku kostnym. Z czasem geny mogą ulegać zmianom. Zmiany genetyczne nie zawsze powodują problemy, ale mogą wywoływać schorzenia takie jak MF.

Można wykonać badania krwi, aby sprawdzić zmiany w następujących genach:

- JAK2 – ta zmiana występuje u około 60 osób na 100 z mielofibrozą pierwotną (60%)
- CALR – ta zmiana występuje u około 25 osób na 100 z mielofibrozą pierwotną (25%)
- MPL – ta zmiana występuje u około 8 osób na 100 z mielofibrozą pierwotną (8%).

U niektórych osób z MF te zmiany genetyczne nie występują. Mówi się wówczas o mielofibrozie potrójnie ujemnej.

Badania obrazowe

U pacjenta można wykonać badanie obrazowe, aby sprawdzić, czy jego śledziona lub wątroba jest powiększona, jak też wówczas, gdy krew wytwarzana jest gdziekolwiek poza szpikiem kostnym pacjenta.

Pacjent może zostać poddany jednemu lub więcej z poniższych badań:

- Badanie ultrasonograficzne polega na użyciu fal dźwiękowych do stworzenia obrazu narządów wewnętrznych w jamie brzusznej i miednicy. Badanie ultrasonograficzne można wykonać w celu sprawdzenia pod kątem powiększenia śledziony.
- Tomografia komputerowa składa się z serii zdjęć rentgenowskich, które tworzą obraz wnętrza ciała w 3D.
- Badanie MRI wykorzystuje pole magnetyczne, aby stworzyć szczegółowy obraz określonych obszarów ciała.

Lekarz lub pielęgniarka udzieli więcej informacji na temat tych badań.

Oczekiwanie na wyniki badań może być trudne. W tym czasie pomocna może być rozmowa z rodziną, przyjaciółmi lub pielęgniarką specjalistą.

Grupy ryzyka mielofibrozy (MF)

MF dzielimy na różne grupy ryzyka. Mogą one określać:

- jak szybko lub wolno może rozwinąć się MF
- jakie jest ryzyko, że MF przeobrazzi się w białaczkę.

Grupa ryzyka MF dla danego pacjenta zależy od szeregu czynników, w tym:

- wieku pacjenta
- objawów
- tego, czy pacjent ma anemię (niski poziom krwinek czerwonych we krwi)
- liczby krwinek białych we krwi pacjenta
- liczby niedojrzałych krwinek (blastów) we krwi pacjenta
- wyników badań genetycznych.

Ryzyko zachorowania na MF można podzielić na niskie, średnie i wysokie. Znajomość grupy ryzyka pacjenta może pomóc pacjentowi i lekarzowi wybrać najlepsze opcje leczenia.

Leczenie mielofibrozy (MF)

Przed rozpoczęciem leczenia zespół specjalistów opieki zdrowotnej wspólnie ustala leczenie najlepiej dostosowane do konkretnego pacjenta. Zespół ten nazywany jest zespołem multidyscyplinarnym (MDT). Sprawdza on wyniki badań, grupę ryzyka i ogólny stan zdrowia pacjenta.

Lekarz omawia z pacjentem dostępne opcje leczenia oraz związane z nimi zagrożenia i korzyści, zanim pacjent udzieli zgody na leczenie.

Wyleczenie MF jest zazwyczaj niemożliwe. U niektórych osób choroba ta może trwać przez lata, ale nie wywoływać problemów. U innych może mieć poważniejszy przebieg albo nawet zagrażać życiu.

MF leczy się zazwyczaj, aby łagodzić objawy lub zapobiegać powikłaniom. Leczenie jest też przydatne do kontrolowania lub spowalniania choroby. Pacjent może też być leczony w ramach badania klinicznego.

Jeżeli u pacjenta nie występują objawy lub znajduje się on w grupie niskiego ryzyka, wówczas leczenie może nie być potrzebne od razu. Hematolog monitoruje jednak regularnie stan pacjenta. Jeżeli u pacjenta rozwiną się nowe objawy między wizytami kontrolnymi, powinien poinformować o tym hematologa lub pielęgniarkę kliniczną specjalistę.

Leczenie w celu kontrolowania mielofibrozy (MF)

Możliwe jest leczenie w celu kontrolowania MF, w tym terapia celowana, immunoterapia, chemioterapia oraz przeszczep komórek macierzystych dawcy (przeszczep allogeniczny).

Terapia celowana i immunoterapia w leczeniu MF

W terapiach celowanych wykorzystuje się leki, które blokują wzrost komórek rakowych. Wpływają one na to, jak komórki rakowe rosną i się dzielą.

Leki immunoterapeutyczne posługują się układem odpornościowym w celu odnajdywania i atakowania komórek nowotworowych.

Do leczenia MF wykorzystywane są różne rodzaje terapii celowanej i immunoterapii.

Inhibitory JAK

Ruksolitynib (Jakavi®) i fedratynib (Inrebic®) to leki do terapii celowanej zwane inhibitorami JAK. Ich celem są geny, które pomagają rozwijać się nieprawidłowym komórkom w organizmach osób z MF. Oba te leki przyjmuje się w formie tabletek.

Inhibitor JAK można zastosować w celu łagodzenia objawów. Jeżeli u pacjenta występuje MF o średnim lub niskim stopniu ryzyka, lek taki może również zmniejszyć powiększoną śledzionę.

Do możliwych skutków ubocznych inhibitorów JAK należą anemia i zmniejszenie liczby płytek krwi. Leki te mogą także zmniejszyć liczbę krwinek białych. Powoduje to zwiększoną podatność na infekcje. Jeżeli do tego dojdzie, może zająć konieczność ograniczenia lub zaprzestania leczenia na jakiś czas.

Pacjentowi przekazany zostanie całodobowy numer telefonu do szpitala. Należy zadzwonić pod ten numer w razie pojawienia się objawów lub skutków ubocznych. Hematolog i pielęgniarka kliniczna specjalista mogą porozmawiać z pacjentem na ten temat. Ważne jest, aby postępować zgodnie z wszelkimi zaleceniami zespołu onkologicznego.

Talidomid

Talidomid działa na kilka różnych sposobów, aby namierzać nieprawidłowe komórki krwi. Jest pewnego rodzaju terapią celowaną i pewnego rodzaju immunoterapią. Talidomid przyjmuje się pod postacią kapsułek. Można przyjmować go samodzielnie lub łącznie ze sterydami w tabletkach. Talidomid może wywołać problemy u dzieci w łonie matki. Hematolog, pielęgniarka kliniczna specjalista lub farmaceuta porozmawia z pacjentem, aby wyjaśnić, że zachodzenie w ciążę lub zapłodnienie partnerki w trakcie kuracji talidomidem jest niewskazane.

Interferon alfa

Interferon jest białkiem wytwarzanym naturalnie przez organizm. Może być również preparowany jako lek (interferon alfa) i podawany w formie iniekcji podskórnych. Lek ten spowalnia wytwarzanie komórek krwi przez szpik kostny.

Chemioterapia w leczeniu MF

Chemioterapia polega na stosowaniu leków przeciwnowotworowych (cytotoksycznych) w celu zniszczenia komórek rakowych. Może pomóc w zmniejszeniu rozmiarów śledziony i wątroby. Może również pomóc w kontrolowaniu innych objawów oraz zwiększyć liczbę komórek krwi. Chemioterapia nie jest jednak odpowiednia dla każdego z MF, ponieważ może wywołać obniżenie liczby komórek krwi.

Jeżeli pacjent przechodzi chemioterapię, pozostaje pod ścisłą kontrolą lekarza oraz zostaje poddany badaniom w celu sprawdzenia poziomów komórek krwi. Czasem, gdy liczba komórek krwi zbyt szybko się obniży, leczenie musi zostać przerwane.

Hydroksykarbamid (HC) jest lekiem chemioterapeutycznym często stosowanym w leczeniu MF.

Długotrwałe przyjmowanie hydroksykarbamidu może zwiększać ryzyko raka skóry. Ważne jest, aby chronić skórę przed słońcem. Należy również sprawdzać, czy nie wystąpiły zmiany skórne w czasie i po zakończeniu leczenia hydroksykarbamidem. Hematolog lub pielęgniarka kliniczna specjalista mogą udzielić więcej informacji na ten temat.

Czasami stosuje się inny lek chemioterapeutyczny o nazwie busulfan. Przyjmuje się go w formie tabletek. Skutki uboczne są podobne jak w przypadku hydroksykarbamidu. W przypadku długotrwałego przyjmowania busulfanu nieznacznie wzrasta ryzyko zachorowania na białaczkę.

Hematolog i pielęgniarka kliniczna specjalista mogą porozmawiać z pacjentem na temat skutków ubocznych chemioterapii.

Przeszczep komórek macierzystych od dawcy (allogeniczny)

Niewielka liczba osób cierpiących na MF wyższego ryzyka może kwalifikować się do przeszczepu komórek macierzystych od dawcy. To leczenie polega na wymianie szpiku kostnego, który nie funkcjonuje już prawidłowo, na zdrowe komórki macierzyste od innej osoby (dawcy). Te nowe komórki macierzyste wytwarzają zdrowe krwinki czerwone i białe oraz płytki krwi.

Taki przeszczep prowadzi czasem do wyleczenia MF. Może też jednak wywołać poważne skutki uboczne, nie nadaje się więc dla wszystkich pacjentów. Ogólny stan zdrowia pacjenta musi być dobry. Jeżeli taka forma leczenia jest u danego pacjenta możliwa, hematolog omówi z nim związane z nią zagrożenia i korzyści.

Formy leczenia wspomagającego

Leczenie wspomagające może być stosowane do uśmierzania objawów lub komplikacji MF.

Leczenie anemii

Pacjent może czuć się zmęczony, słaby lub cierpieć na bezdech. Jest to wywołane niskim poziomem krwinek czerwonych w krwiobiegu (anemią). Pacjentowi oferuje się wówczas transfuzje lub leki.

Transfuzje (przetoczenia krwi)

Aby zwiększyć liczbę krwinek czerwonych w krwiobiegu, pacjenta można poddać transfuzji. Transfuzje odbywają się zazwyczaj w trybie ambulatoryjnym. Większość osób może przechodzić transfuzje krwi tak często, jak zachodzi taka potrzeba.

Leki na anemię

- Erytropoetyna (EPO) to lek z grupy czynników wzrostu. Czynniki wzrostu są wytwarzane naturalnie przez organizm. Mogą być też jednak preparowane jako leki, mające za zadanie pobudzanie szpiku kostnego do wytwarzania większej liczby krwinek czerwonych. Erytropoetyna może pomóc zwiększyć liczbę krwinek czerwonych we krwi, co pozwala zmniejszyć liczbę niezbędnych transfuzji. Lek ten przyjmuje się w postaci zastrzyku podskórnego (inaczej: iniekcji podskórnej). Czasami pielęgniarka może nauczyć pacjenta, jak wykonać taki zastrzyk samodzielnie.
- Objawy anemii może również łagodzić lek w tabletkach o nazwie danazol. Danazol to hormon wytwarzany przez ciało w celu pobudzania produkcji krwinek czerwonych. Danazol można również spreparować jako lek. Nie jest jednak używany tak często jak erytropoetyna.
- Sterydy to leki stosowane niekiedy do leczenia niskich poziomów krwinek czerwonych w krwiobiegu.

Aspiryna do zapobiegania zakrzepom

Większość osób z MF przyjmuje aspirynę w tabletkach. Aspiryna wpływa na sposób łączenia się płytek krwi i zapobiega powstawaniu zakrzepów. Leki, które zapobiegają zakrzepom, są nazywane lekami przeciwplateczkowymi lub lekami rozrzedzającymi krew. Aspiryna nie wpływa na liczbę płytek krwi.

Jednym ze skutków ubocznych przyjmowania aspiryny jest zwiększone ryzyko wystąpienia krwawień oraz wrzodów żołądka.

W przypadku leczenia aspiryną należy zasięgnąć porady lekarza w kwestii przyjmowania leków przeciwbólowych. Niektóre rodzaje leków przeciwbólowych, na przykład ibuprofen, mogą nie być odpowiednie w przypadku przyjmowania aspiryny.

Jeżeli pacjent nie może przyjmować aspiryny ze względu na schorzenia takie jak wrzód żołądka, może otrzymać inny lek przeciwplateczkowy.

Inne formy leczenia powiększonej śledziony

W przypadku objawów wywołanych powiększoną śledzioną najczęstszą formą leczenia jest chemioterapia. Czasem używane są jednak inne rodzaje terapii.

Radioterapia

Radioterapia polega na stosowaniu promieni rentgenowskich o dużej energii w celu zniszczenia komórek nowotworowych. Może pomóc w przypadku objawów takich jak ból i wysoki poziom płytek krwi. Jej efekty utrzymują się jednak tylko przez kilka miesięcy.

Radioterapia może powodować tymczasowe skutki uboczne, ale zazwyczaj są one łagodne. Należą do nich zmęczenie i podrażnienie skóry.

Usunięcie śledziony (splenektomia)

Jeżeli śledziona pacjenta jest powiększona i wywołuje niepożądane objawy, lekarz specjalista może zaproponować pacjentowi operację w celu jej usunięcia.

Zabieg ten może przynieść korzyści, ale ma też wady. Specjalista porozmawia z pacjentem na ten temat, aby pomóc mu podjąć decyzję.

Ciąża, płodność i mielofibroza (MF)

Osobom planującym w ciągu następnych kilku miesięcy zajście w ciążę lub zapłodnienie partnerki zaleca się rozmowę z lekarzem.

Chemioterapia i niektóre inne rodzaje leczenia mogą mieć wpływ na rozwój nienarodzonego dziecka. Lekarze zazwyczaj doradzają powstrzymanie się w trakcie leczenia lub przez kilka miesięcy po jego zakończeniu od stosunków seksualnych, których celem jest poczęcie dziecka. Podczas przyjmowania leków należy używać skutecznych środków antykoncepcyjnych.

Chemioterapia może wpływać na płodność. Jeżeli budzi to obawy, należy porozmawiać z lekarzem przed rozpoczęciem leczenia.

W przypadku planowania macierzyństwa należy wiedzieć, że MF może zwiększyć ryzyko komplikacji w czasie ciąży. Przy stosowaniu leczenia ograniczającego ryzyko i ścisłym monitorowaniu ciąży w większości przypadków dzieci rodzą się jednak zdrowe. Hematolog i położnik (lekarz specjalizujący się w prowadzeniu ciąży) współpracują w celu zapewnienia kobiecie jak najlepszej opieki podczas ciąży.

W czasie ciąży lekarz zazwyczaj zaleca codzienne przyjmowanie aspiryny. Aspiryna ogranicza ryzyko powikłań związanych z zakrzepami u kobiety i dziecka. Jeżeli konieczne jest inne leczenie mające na celu ograniczenie ryzyka powikłań, lekarz może doradzić przyjmowanie interferonu alfa.

Życie z mielofibrozą (MF)

W przypadku MF niezbędne jest regularne wykonywanie badań kontrolnych oraz badań krwi. Jeśli pacjent ma obawy lub zauważył jakiegokolwiek nowe objawy między wizytami kontrolnymi, powinien jak najszybciej poinformować o tym hematologa lub pielęgniarkę kliniczną specjalistę.

Uczucia pacjenta

Każdy ma własny sposób radzenia sobie z różnymi odczuciami, których doświadcza. Pomocna może być rozmowa na ten temat z rodziną i przyjaciółmi albo lekarzem czy pielęgniarką.

Organizacja Macmillan też istnieje po to, aby wspierać pacjentów. Jeżeli pacjent chce porozmawiać, może:

- zadzwonić na linię wsparcia organizacji Macmillan pod numer 0808 808 00 00;
- porozmawiać z naszymi specjalistami online;
- odwiedzić inne fora poświęcone nowotworom w naszej społeczności online, aby porozmawiać z osobami, które chorowały na MF. Można również podzielić się swoimi doświadczeniami i zadać pytania ekspertowi.

Poniższe organizacje także oferują informacje i wsparcie:

MPN Voice

MPN Voice to sieć pomocy dla osób z nowotworami mieloproliferacyjnymi (MPN). Zapewnia ona informacje i wsparcie.

Leukaemia Care

Leukaemia Care to ogólnokrajowa organizacja charytatywna wspierająca osoby cierpiące na białaczkę i inne choroby krwi. Organizacja ta posiada regionalne grupy wsparcia.

Blood Cancer UK

Blood Cancer UK to organizacja charytatywna specjalizująca się w badaniach nad nowotworami krwi, która oferuje informacje i wsparcie dotyczące każdego rodzaju tych nowotworów.

Nasze materiały

Bibliografia

Poniżej znajdują się niektóre ze źródeł, na podstawie których opracowaliśmy informacje dotyczące mielofibrozy (MF). Więcej informacji na temat źródeł, z których korzystamy, można uzyskać, kontaktując się z nami pod adresem: cancerinformationteam@macmillan.org.uk.

Pan-London Haemato-Oncology Clinical Guidelines Acute Leukaemias and Myeloid Neoplasms Part 4: Myeloproliferative Neoplasms. Styczeń 2020 r. Publikacja dostępna na stronie www.rmpartners.nhs.uk/wp-content/uploads/2020/01/Pan-London-MPN-Guidelines-Jan-2020.pdf (dostęp uzyskano w lipcu 2022 r.).

Ruxolitinib for treating disease-related splenomegaly or symptoms in adults with myelofibrosis. Technology appraisal guidance [TA386]. 2016. Publikacja dostępna na stronie: www.nice.org.uk/guidance/ta386.

Redakcja

Nasza broszura informacyjna została napisana, przejrzana oraz zredagowana przez zespół Cancer Information Development organizacji Macmillan Cancer Support. Jej treść skonsultowano również ze specjalistami w dziedzinie medycyny i zdrowia oraz pacjentami chorymi na nowotwory. Zatwierdziła ją Starsza redaktor ds. medycznych, [dr Anne Parker](#), specjalista hematolog.

Naszym informacjom na temat nowotworów przyznano znak jakości [PIF TICK](#). Został on stworzony przez Patient Information Forum i gwarantuje, że spełniliśmy 10 kryteriów tej organizacji w zakresie wiarygodności prezentowanych informacji na temat zdrowia.

Używany przez nas język

Chcemy, aby wszyscy chorzy na nowotwór czuli, że nasze informacje pisane są z myślą o nich.

Staramy się, by były one jak najbardziej jasne i przejrzyste. Aby to osiągnąć:

- używamy prostego języka
- wyjaśniamy terminy medyczne
- używamy krótkich zdań
- używamy ilustracji w celu wyjaśnienia tekstu
- przedstawiamy informacje w jasny sposób
- upewniamy się, że wszystkie kwestie są zrozumiałe.

Używamy języka inkluzywnego dla wszystkich płci i piszemy w nieformalnym stylu, aby nikt nie czuł się wykluczony. Kiedy jest to wskazane ze względów klinicznych, używamy słów „mężczyzna” i „kobieta” lub „męski” i „żeński”. Robimy to na przykład, wymieniając pewne części ciała lub podając dane statystyczne dotyczące występowania chorób.

Data redakcji

Redakcja tekstu: 1 marca 2023 r.

Następna planowana redakcja tekstu: 1 marca 2026 r.



Nasze informacje dotyczące nowotworów otrzymały znak jakości PIF TICK.

Oznacza to, że są łatwe w użyciu, aktualne i oparte na najnowszych dowodach naukowych. Mamy więcej informacji o sposobie, w jaki opracowujemy nasze materiały.

Organizacja Macmillan Cancer Support zapłaciła za przetłumaczenie tych informacji na język polski przez firmę tłumaczeniową.

Właściwa opieka i wsparcie dla pacjenta

Jeśli ktoś ma nowotwór i nie mówi po angielsku, może się obawiać, że to wpłynie na jego leczenie i opiekę. Zespół opieki zdrowotnej powinien jednak zaoferować każdemu poziom opieki i wsparcia oraz informacje, które spełniają jego potrzeby.

Wiemy, że czasami pacjenci mogą doświadczać dodatkowych trudności, próbując uzyskać właściwe wsparcie. Na przykład, jeśli pacjent pracuje zawodowo lub ma rodzinę, może być mu trudno znaleźć czas, aby zgłaszać się na wizyty w szpitalu. Może także martwić się o pieniądze i koszty dojazdu. Wszystko to może wywoływać stres i pacjent może nie wiedzieć, jak sobie z tym poradzić.

Pomoc jest jednak dostępna. Nasza telefoniczna linia wsparcia może zaoferować poradę dotyczącą takiej sytuacji w języku pacjenta. Można porozmawiać z pielęgniarkami, doradcami finansowymi, doradcami zajmującymi się świadczeniami społecznymi czy pracą zawodową. Osobom z nowotworami oferujemy także dotacje od fundacji Macmillan. Są to jednorazowe kwoty pieniędzy, które można przeznaczyć na takie wydatki, jak parking szpitalny, przejazdy, opiekę nad dziećmi czy rachunki za ogrzewanie.

Możliwość rozmowy z organizacją Macmillan w języku polskim

Można zadzwonić do organizacji Macmillan pod bezpłatny numer **0808 808 00 00** i porozmawiać z nami w języku polskim za pośrednictwem tłumacza. Można porozmawiać z nami o swoich obawach i kwestiach medycznych. Po uzyskaniu połączenia telefonicznego wystarczy powiedzieć po angielsku nazwę swojego języka. Nasza infolinia jest czynna 7 dni w tygodniu w godzinach od 8:00 do 20:00.

© Macmillan Cancer Support 2024 – organizacja charytatywna zarejestrowana w Anglii i Walii (261017), Szkocji (SC039907) oraz na Wyspie Man (604), działająca także w Irlandii Północnej. Spółka z odpowiedzialnością ograniczoną do wysokości gwarancji, zarejestrowana w Anglii i Walii pod numerem 2400969. Numer rejestracyjny spółki na Wyspie Man: 4694F. Adres siedziby: 3rd Floor, Bronze Building, The Forge, 105 Sumner Street, London, SE1 9HZ. Numer VAT: 668265007

Dokładamy wszelkich starań, aby przekazywane przez nas informacje były dokładne, jednak nie można zakładać, że odzwierciedlają one obecny stan badań medycznych, który nieustannie ulega zmianom. Osoby, które martwią się swoim stanem zdrowia, powinny skonsultować się z lekarzem. Organizacja Macmillan nie ponosi odpowiedzialności za żadne szkody wynikające z nieścisłości podanych tutaj informacji lub informacji pochodzących od osób trzecich, takich jak informacje przedstawione w witrynach internetowych, do których podajemy łącza.