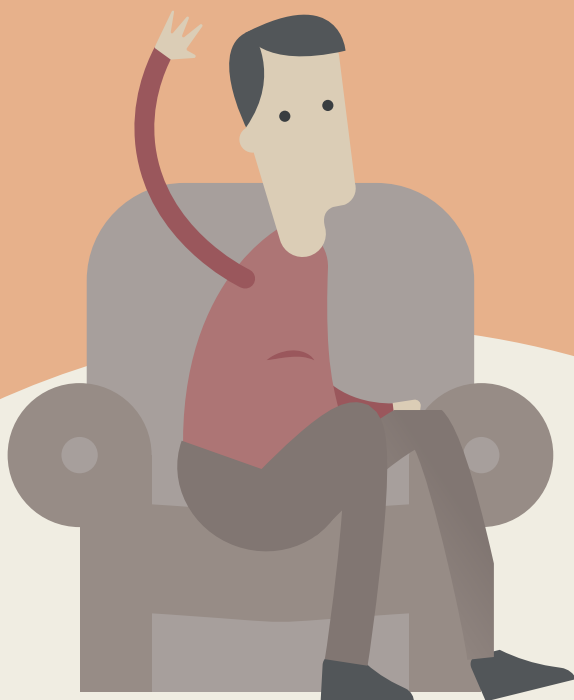


Viața cu neoplasm mieloproliferativ (MPN)

Ghidul tău simplu de simptome



**Fă-te auzit. Obține ajutor.
Implică-te în conversație.**

Despre ce este vorba în acest ghid de simptome?

Sperăm că acest ghid al simptomelor vă va fi util. A fost conceput pentru pacienții care se confruntă cu simptome cauzate de neoplasme mieloproliferative (MPN). În această broșură veți găsi o scurtă introducere în neoplasmele mieloproliferative, precum și informații mai detaliate despre principalele simptome care pot apărea în cadrul acestor afecțiuni, pentru a vă ajuta să le înțelegeți mai bine.

Experiența fiecărei persoane cu MPN este unică și, uneori, simptomele pot fi dificil de descris. Pentru a reda mai clar realitatea vieții cu MPN, cele mai frecvente simptome din MPN sunt ilustrate în acest ghid.

Ghidul simptomelor oferă, de asemenea, informații despre resurse care vă pot ajuta să vă monitorizați simptomele, pentru a înțelege mai bine ce se întâmplă. Ținerea unei evidențe a simptomelor îl poate ajuta pe medic să înțeleagă mai bine cum evoluează boala dumneavoastră.

Uneori, poate fi dificil să găsiți cuvintele potrivite pentru a-i explica medicului sau asistentei medicale cum vă afectează simptomele viața de zi cu zi. Scopul acestui ghid al simptomelor este să vă ajute să vă faceți auzit, să cereți ajutor și să vă asigurați că primiți sprijinul de care aveți nevoie. De asemenea, vă poate ajuta să le explicați mai ușor familiei și prietenilor cum vă simțiți, pentru ca și ei să vă poată sprijini mai bine.

Nu trebuie să suferi în tăcere. Fă-te auzit! Obține ajutor!

De ce e nevoie de un ghid de simptome MPN?

Unele persoane își pot descrie mai ușor simptomele și impactul pe care acestea îl au asupra vieții de zi cu zi. Pentru ele, ghidul simptomelor poate fi util pentru a transforma monitorizarea simptomelor într-un obicei și pentru a nota detaliile relevante într-un singur loc convenabil, cum este MPN10 Tracker.

Pe de altă parte, unele persoane se simt intimidat în discuțiile cu personalul medical și le este greu să își descrie clar simptomele. De exemplu, cum îi poți explica unui profesionist din domeniul sănătății că durerea osoasă pare să vină din interiorul osului și nu se ameliorează, indiferent “cât masezi zona”? Sau cum poți descrie o oboseală atât de intensă, încât nici măcar urcatul scărilor nu mai este posibil?

Diagramele din ghidul simptomelor, împreună cu MPN10 Tracker, îi pot ajuta pe pacienți să își descrie și să își raporteze mai ușor simptomele, să depășească teama de a vorbi despre ele și să nu se mai simtă neputincioși atunci când nu sunt înțeleși.

De asemenea, ghidul simptomelor poate fi util persoanelor cu MPN care lucrează, ajutându-le să le explice managerilor și colegilor impactul simptomelor, nevoia de timp liber pentru programările medicale și necesitatea unor ajustări în perioadele de oboseală accentuată.

Scopul ghidului simptomelor este să îi ajute pe pacienți să își gestioneze mai bine MPN-ul, astfel încât boala să nu le controleze viața.

Perspectiva unor pacieni cu MPN asupra importanței înțelegerii simptomelor

De-a lungul timpului, simptome precum oboseala, amețelile, durerile osoase sau confuzia au fost uneori luate în serios, iar alteori trecute cu vederea, în funcție de profesionistul din domeniul sănătății cu care au discutat pacienții. Intensitatea simptomelor poate fi minimizată de familie sau chiar de personalul medical, atât înainte, cât și după stabilirea diagnosticului.

Unele simptome sunt clar asociate cu boala și, prin urmare, au o cauză ușor de înțeles. Altele pot părea, la prima vedere, fără legătură cu boala, ceea ce poate ridica multe întrebări. Frica, anxietatea și frustrarea pot îngreuna înțelegerea acestor simptome. Înțelegerea cauzelor lor și a legăturii dintre ceea ce se vede sau se simte și boală poate face o diferență semnificativă pentru pacient și pentru familia sa.

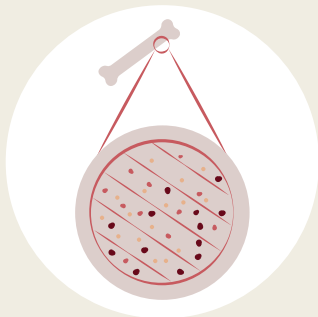
Mielofibroza, pe scurt

Neoplazmele mieloproliferative, sau MPN, fac parte dintr-un grup de cancere de sânge care afectează măduva osoasă. Mielofibroza (MF), împreună cu alte două MPN – trombocitemia esențială (ET) și policitemia vera (PV) – alcătuiesc majoritatea MPN-urilor.

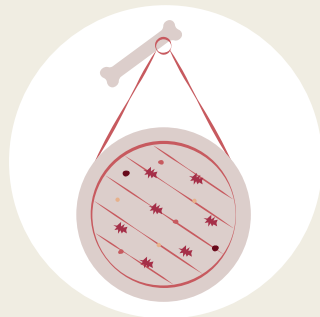
În cazul MF, țesutul moale din oase, care în mod normal produce celule sanguine (măduva osoasă), se transformă în țesut cicatricial, ceea ce reduce capacitatea măduvei osoase de a produce noi celule sanguine.

Ca urmare, puteți deveni anemic(ă) (nu aveți suficiente globule roșii). De asemenea, puteți dezvolta trombocitopenie (număr scăzut de trombocite) sau neutropenie (număr scăzut de celule albe din sânge). Splina și ficatul pot începe să producă celule roșii sangvine pentru a compensa faptul că măduva osoasă nu mai funcționează corespunzător. Totuși, acestea nu pot înlocui complet funcția normală a măduvei osoase, iar ambele organe se pot mări. Deficitul de globule roșii și mărirea splinei pot duce la apariția unora dintre simptomele comune ale MF.

Cancerul este un cuvânt înfricoșător și, probabil, vă simțiți anxios sau chiar speriat când medicul vă spune că aveți această boală. Încercați însă să vă amintiți că **fiecare caz de MF este diferit, iar modul în care organismul fiecărei persoane răspunde la tratament poate varia**. Medicul dumneavoastră vă va oferi sfaturi și tratamentul care funcționează cel mai bine în circumstanțele dumneavoastră individuale.



Măduva osoasă sănătoasă produce majoritatea celulelor sangvine de care organismul are nevoie



MF provoacă cicatrici în măduva osoasă, împiedicându-o să producă suficiente celule sangvine

Recunoașterea simptomelor

Acest ghid de simptome vă va ajuta să recunoașteți simptomele frecvente ale MPN.

Este important să fiți conștienți de aceste simptome, deoarece unele pot fi neclare sau pot trece neobservate în viața de zi cu zi. De exemplu, oboseala poate varia de la o stare ușoară de epuizare până la incapacitatea de a vă desfășura activitățile cotidiene. Dacă un simptom, cum este oboseala, vă afectează capacitatea de a trăi normal, este important să cereți ajutor. Nu trebuie să vă simțiți vinovat pentru asta!

Nu trebuie să vă simțiți vinovat pentru acest lucru. Nu este nevoie să suportați simptomele în tăcere, deoarece există opțiuni terapeutice care vă pot ajuta să le controlați sau să le ameliorați.



"Ca și cum aș purta pantofi de beton în timp ce urc o scară."

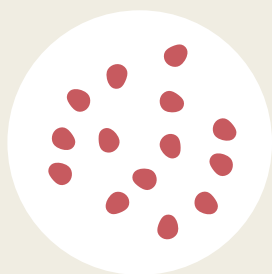
Oboseală generală

/atât de, atât de obosită/

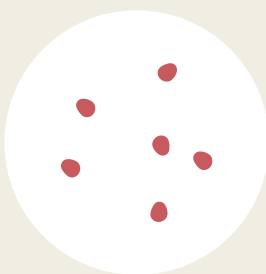
Cauză

Afecțiunea dumneavoastră face ca măduva osoasă hematogenă (țesutul moale din interiorul anumitor oase) să producă mai puține globule roșii, ceea ce poate duce la anemie – o cauză frecventă a oboselii. Acest lucru înseamnă că organismul dumneavoastră nu mai poate transporta oxigenul la fel de eficient, ceea ce îngreunează efortul muscular.

Oboseala poate fi cauzată de mai mulți factori, iar anemia este doar una dintre cauzele posibile. În orice situație, discutați simptomele cu medicul dumneavoastră, pentru a vă putea evalua corect starea.



*Globule roșii
normale*



*Scăderea numărului
globulelor roșii din
sânge*



*Mai puțin oxigen
disponibil pentru
mușchii*

CE SE POATE FACE?

Medicul dumneavoastră poate verifica dacă tratamentul pe care îl urmați funcționează. De asemenea, medicul dumneavoastră și un dietetician vă poate oferi sfaturi despre cum să vă asigurați că beneficiați de o alimentație adecvată și de terapiile potrivite. Menținerea unei stări bune de sănătate prin exerciții fizice regulate și o dietă echilibrată pot ajuta la combaterea oboselii.

DACĂ NU SE FACE NIMIC?

S-ar putea să vă simțiți în continuare obosit și incapabil să vă îndepliniți sarcinile de zi cu zi, chiar și atunci când vă odihniți suficient.



"Ca și cum tocmai ai fi mâncat 3 kg în plus."

Sațietate precoce

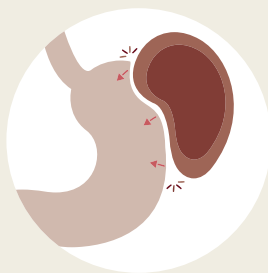
/plină fără să mănânc mai nimic/

Cauză

Boala dumneavoastră poate determina splina și ficatul să producă roșii sangvine. Acest lucru poate duce la mărirea splinei, care poate apăsa pe stomac și vă poate face să vă simțiți sătul după ce mâncați doar o cantitate mică de alimente.



*Splina produce
globule roșii*



*Splina crește și
apasă pe stomac*



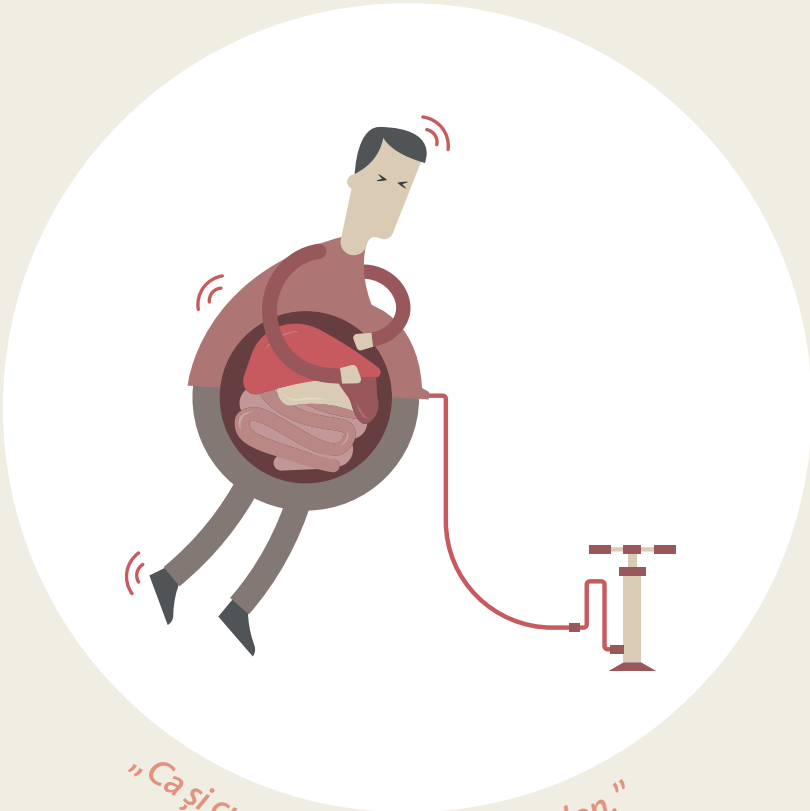
*Sătul după porții
foarte mici*

CE SE POATE FACE?

Dacă splina sau ficatul se măresc în timpul tratamentului, medicul dumneavoastră poate lua în considerare o altă opțiune de tratament.

DACĂ NU SE FACE NIMIC?

Dacă acest simptom nu este raportat, medicul dumneavoastră s-ar putea să nu observe că starea dumneavoastră de sănătate se agravează.



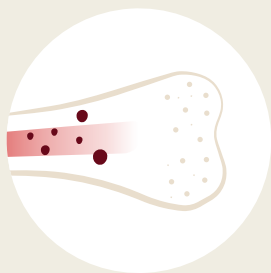
„Ca și cum aș fi umflat ca un balon.”

Disconfort abdominal

/o burtă balonată/

Cauză

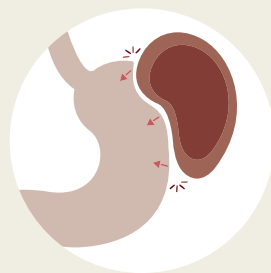
Afecțiunea dumneavoastră poate determina și alte organe decât măduva osoasă, cum sunt splina și ficatul, să producă celule roșii sangvine. Dacă splina sau ficatul încep să producă globule roșii, acestea se pot mări. Acest lucru poate exercita presiune asupra stomacului, ducând la dureri abdominale, disconfort sau indigestie.



*Măduva osoasă
produce de obicei
globule roșii*



*Boala poate determina
alte organe să facă
acest lucru, ceea ce le
poate mări*



*Presiunea asupra
stomacului provoacă
disconfort*

CE SE POATE FACE?

Dacă splina sau ficatul se măresc în timpul tratamentului, medicul dumneavoastră poate lua în considerare o altă opțiune de tratament.

DACĂ NU SE FACE NIMIC?

Splina sau ficatul mărite vor continua să provoace disconfort.



"Ca și cum aș putea dormi o săptămână."

Inactivitate/letargie

/nu am chef/nu pot să fac nimic/

Cauză

Inactivitatea înseamnă să simți că nu poți face nimic. Letargia înseamnă să nu ai dispoziția de a face ceva. Aceste stări pot apărea ca urmare a efectelor fizice ale oboselei asupra organismului. Starea de spirit poate fi mult scăzută, iar atunci când nu ai chef să faci nimic, poate fi greu să rămâi activ.



Oboseală și stare de spirit scăzute



Simți că nu poți face nimic



Ajungi să fii mult mai puțin activ

CE SE POATE FACE?

Medicul dumneavoastră poate verifica dacă tratamentul pe care îl urmați funcționează și vă poate recomanda o schimbare acestuia. De asemenea, vă poate ajuta să vă îmbunătățiți starea de spirit prin mici ale stilului de viață, de exemplu prin schimbarea dietei sau creșterea nivelului de activitate.

DACĂ NU SE FACE NIMIC?

S-ar putea să continuați să vă simțiți neproductiv și incapabil să îndepliniți sarcinile de zi cu zi.



„Îmi fuge mintea în toate părțile.”

Probleme de concentrare

/nu mă pot concentra/

Cauză

Acest simptom poate fi cauzat de afecțiunea dumneavoastră, care determină eliberarea de citokine (mesageri chimici care ajută celulele să comunice), ceea ce poate duce la inflamație la nivelul creierului. Se consideră că această inflamație afectează vasele mici de sânge, numite capilare, și este asociată cu dificultăți de concentrare și de gândire clară.



Eliberate de citokine



Apare inflamația



Dificultăți de concentrare

CE SE POATE FACE?

Medicul dumneavoastră poate verifica dacă tratamentul pe care îl urmați este cea mai potrivită opțiune pentru dumneavoastră și vă poate sfătui cum să vă ameliorați simptomele.

DACĂ NU SE FACE NIMIC?

Este posibil continuați să aveți dificultăți de concentrare.



„Mă trezesc ca și cum aș fi dormit într-o baltoacă.”

Transpirații nocturne

/mă trezesc lac de transpirație/

Cauză

Afecțiunea dumneavoastră poate determina celulele sistemului imunitar să elibereze citokine, care provoacă un răspuns inflamator în organism. Această inflamație vă poate face transpirați abundent în timpul nopții.



*Citokine eliberate de
sistemul imunitar*



*Răspuns inflamator
în organism*



*Transpirație excesivă pe
timp de noapte*

CE SE POATE FACE?

Transpirațiile nocturne pot fi uneori gestionate prin ajustarea tratamentului, la recomandarea medicului, și prin măsuri simple care vă pot ajuta să vă simțiți mai confortabil în timpul nopții, cum ar fi menținerea unei temperaturi mai scăzute în cameră, purtarea unor haine ușoare și folosirea lenjeriei de pat din materiale care lasă pielea să respire.

DACĂ NU SE FACE NIMIC?

Transpirațiile nocturne pot continua să vă facă să vă simțiți inconfortabil, împiedicându-vă să dormiți bine – ceea ce înseamnă că veți fi obosit în timpul zilei.



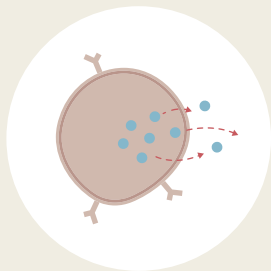
"Ca și cum aș avea deodată sute de mâncărimi care nu se lasă scărpinate."

Mâncărime (prurit)

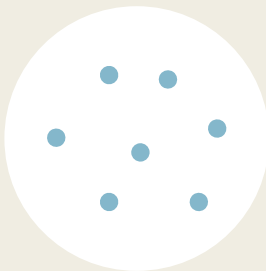
/mă mănâncă pielea îngrozitor/

Cauză

Afecțiunea dumneavoastră poate determina celulele sistemului imunitar să elibereze citokine, care declanșează un răspuns inflamator în organism. Această inflamație poate provoca senzația de mâncărimi la nivelul pielii.



Sistemul imunitar



Molecule de citokine



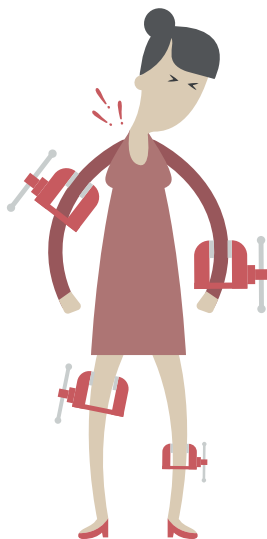
Provoacă mâncărimi

CE SE POATE FACE?

În MPN, mâncărima poate fi redusă atunci când boala este mai bine controlată. Medicul poate evalua tratamentul actual și poate recomanda măsuri suplimentare pentru ameliorarea pruritului și îngrijirea pielii.

DACĂ NU SE FACE NIMIC?

Pruritul poate continua să vă creeze disconfort și să vă afecteze calitatea vieții.



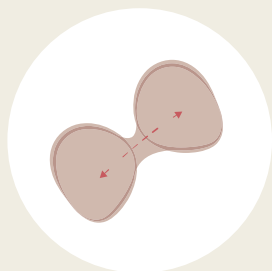
"Ca și cum oasele mi-ar fi strivite într-o menghină."

Dureri osoase

/mă dor oasele, articulațiile și corpul/

Cauză

Afecțiunea dumneavoastră poate determina înmulțirea celulelor stem din oase. Acest lucru poate întinde și stimula periostul (învelișul osului), ceea ce poate provoca durere.



Celulele osoase se înmulțesc



Periostul este întins



Acest lucru duce la durere osoasă

CE SE POATE FACE?

Medicul dumneavoastră poate verifica dacă tratamentul pe care îl primiți funcționează și vă poate ajuta să găsiți modalități de a controla durerea osoasă.

DACĂ NU SE FACE NIMIC?

Durerea poate continua să vă creeze disconfort și să vă afecteze calitatea vieții.



„Ca și cum m-aș topi văzând cu ochii.”

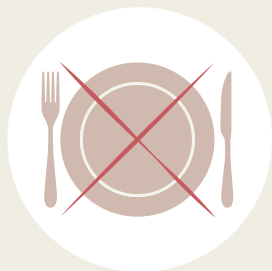
Pierderea în greutate

/am slăbit parcă peste noapte/

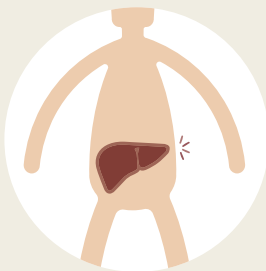
Cauză

Boala dumneavoastră poate cauza pierdere în greutate. Acest lucru se poate întâmpla deoarece puteţi avea mai puţină poftă de mâncare din cauza saţietăţii precoce (senzaţia de saţietate după ce aţi mâncat doar o cantitate mică de alimente) sau din cauza durerilor abdominale, a disconfortului ori a indigestiei provocate de mărirea splinei sau a ficatului.

Este important de reţinut că nu orice pierdere în greutate este neapărat dăunătoare. Menţinerea unei greutate corporale sănătoase, prin exerciţii fizice regulate şi o alimentaţie echilibrată, este importantă. Cu toate acestea, scăderea bruscă sau neintenţionată în greutate poate fi cauzată de afecţiunea dumneavoastră şi ar trebui discutată cu medicul dumneavoastră.



*Aport alimentar
reduc datorită
saţietăţii timpurii*



*Disconfort abdominal
datorat organelor
interne mărite*



*Pierdere în
greutate*

CE SE POATE FACE?

Medicul dumneavoastră poate verifica dacă tratamentul pe care îl urmaţi funcţionează şi poate lua în considerare alte opţiuni de tratament. De asemenea, medicul dumneavoastră sau un dietetician vă poate oferi sfaturi despre cum să aveţi o alimentaţie adecvată.

DACĂ NU SE FACE NIMIC?

Este posibil să continuaţi să pierdeţi în greutate, ceea ce vă poate afecta calitatea vieţii.



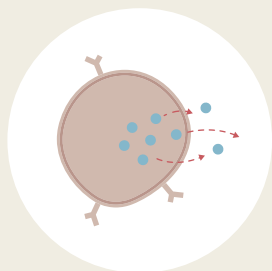
"Ca și cum aș fi ba în cuptor, ba în congelator."

Febră

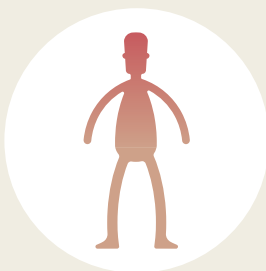
/simt fierbințeală și mă acopăr de sudoare/

Cauză

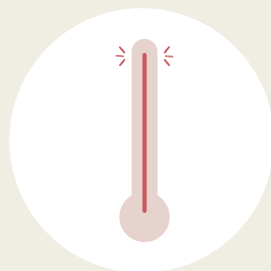
Afecțiunea dumneavoastră poate determina celulele sistemului imunitar să elibereze citokine care duc la un răspuns inflamator în organism. Această inflamație vă poate provoca febră.



*Citokine eliberate
de sistemul imunitar*



*Răspunsul inflamator
în organism*



*Temperatura
corpului crește*

CE SE POATE FACE?

Afecțiunea dumneavoastră poate determina celulele sistemului imunitar să elibereze citokine, care declanșează un răspuns inflamator în organism. Această inflamație poate provoca febră.

DACĂ NU SE FACE NIMIC?

Febra persistentă sau necontrolată poate continua să vă afecteze starea generală și calitatea vieții.



"Vreau să profit la maxim de timpul petrecut împreună."

Pregătirea pentru următoarea întâlnire
cu medicul sau asistenta medicală

Sfaturi utile pentru a obține ajutor

Timpul petrecut în cadrul consultației cu medicul și asistenta medicală poate trece foarte repede. De aceea, este util să vă asigurați că adresați toate întrebările importante și că le oferiți informațiile necesare despre starea dumneavoastră, astfel încât să vă poată recomanda tratamentul și sprijinul adecvate. Dacă vă acordați puțin timp înainte de fiecare programare pentru a vă gândi la ce doriți să spuneți sau să întrebați, puteți valorifica mai bine timpul petrecut împreună.

Iată câteva sfaturi de luat în considerare înainte de următoarea programare:

URMĂRIȚI

modificările simptomelor între programări folosind formularul MPN10 Tracker special creat. Acest lucru se poate face și online la <https://ro.mpn.your-symptom-questionnaire.com/> sau accesați QR-cod-ul



FOLOSIȚI

formularul MPN10 Tracker completat și întrebările pregătite atunci mergeți la consultație. Este util să aveți la dumneavoastră un caiet și un pix, pentru a nota răspunsurile primite.

CEREȚI

un membru al familiei sau un prieten să vă însoțească la consultații, pentru a vă oferi sprijin emoțional. La aceste întâlniri, persoana respectivă poate lua notițe sau poate adresa întrebări la care poate dumneavoastră nu v-ați gândit.

AMINTIȚI-VĂ

că MPN este o afecțiune cronică, iar pe parcursul evoluției sale pot apărea perioade mai bune și perioade mai dificile. De aceea, este important să fiți pregătit pentru aceste schimbări și să discutați cu medicul sau cu asistenta medicală despre orice problemă, pe măsură ce aceasta apare.

EXPLORAȚI

sursele suplimentare de informare disponibile, fie online, fie împreună cu medicul sau asistenta medicală.

CONECTAȚI-VĂ

cu ceilalți. Există și alte persoane care trăiesc cu MPN și se confruntă cu simptome asemănătoare cu ale dumneavoastră. Uneori, poate fi de ajutor să luați legătura cu cineva care înțelege prin ce treceți

Urmăriți simptomele

Este important să vă monitorizați simptomele, astfel încât dumneavoastră și medicul dumneavoastră să puteți urmări evoluția bolii. Dacă observați că simptomele se modifică, se agravează sau vă simțiți din ce în ce mai rău, este foarte important să anunțați echipa medicală. Ținerea unei evidențe a simptomelor ajută, atât pe dumneavoastră, cât și pe medicul dumneavoastră, să înțelegeți cum vă afectează acestea viața de zi cu zi și cum evoluează în timp. Înțelegând mai bine ce se întâmplă, medicul dumneavoastră vă poate oferi sprijinul necesar, astfel încât să nu trebuiască să suferiți în tăcere.

Scorul MPN10

MPN10 este un instrument conceput de experți de renume internațional pentru a vă ajuta să vă urmăriți simptomele MPN. Pentru a începe, urmați pașii de mai jos:

PASUL 1:

Accesați <https://ro.mpn.your-symptomquestionnaire.com/> și selectați, folosind butoanele din partea de sus a paginii, dacă doriți să monitorizați simptomele pentru MF, PV sau ET.

PASUL 2:

Utilizați glisoarele pentru a evalua severitatea fiecărui simptom pe o scară de la 0 (absent) la 10 (cel mai sever) și apoi apăsați pe butonul de salvare.

Raportul chestionarului MF Tracker

Vă rugăm să prezentați acest raport medicului în următoarea consultație pentru a discuta simptomele dvs.

Data: 26/05/2020 14:23

41/100
Score

Simptomele dvs.

	Oboselă	7 /10
	Transpirații nocturne	5 /10
	Sățietate precoce (vă saturăți repede când mâncați)	4 /10
	Prurit (mâncărime)	7 /10
	Disconfort abdominal	4 /10
	Dureri osoase (încălește, fără dureri articulare sau artroze)	4 /10
	Inactivitate	2 /10
	Febră (>37,8°C sau >100°F)	1 /10
	Probleme de concentrare (comparativ cu perioada de diagnostic diagnosticată de boala mieloidă primară)	3 /10
	Pierdere neintenționată în greutate (în ultimele 6 luni)	4 /10

PASUL 3:

Descărcați rezultatele și discutați-le cu medicul dumneavoastră la următoarea vizită, astfel încât acesta să poată vedea cum vă afectează MPN-ul.

Puteți adresa următoarele întrebări atunci când discutați aceste scoruri ale simptomelor cu medicul dumneavoastră:

- De ce este important să-mi urmăresc sau să-mi monitorizez simptomele?
- Sunt unele simptome mai importante de urmărit îndeaproape decât altele?
- Cum îmi pot da seama dacă simptomele se datorează MPN sau nu?
- Ce înseamnă dacă simptomele mele par să se atenueze?
- Cum îmi pot gestiona sau urmări mai bine simptomele?
- Ce îmi spune înrăutățirea sau accelerarea simptomelor despre starea bolii mele și opțiunile mele de tratament?

PASUL 4:

Acum că ați început să vă monitorizați simptomele, puteți urmări modul în care acestea se schimbă în timp. Încercați să vă evaluați simptomele în aceeași zi din fiecare săptămână, pentru a observa un tipar care vă poate ajuta, atât pe dumneavoastră, cât și pe medicul dumneavoastră, să înțelegeți mai bine simptomele și modul în care acestea vă afectează.

Acest material educațional este destinat pacienților.

Nr. aprobare FA-11532232/11/2025
Acest material este avizat de ANMDMR

Pentru informații suplimentare, vă rugăm să contactați Novartis Pharma Services Romania S.R.L.
la telefon +40213129901 sau email office.romania@novartis.com

Copyright©Novartis 2025; Nr. aprobare FA-11532232/11/2025