

Ресурсы для пациентов с истинной полицитемией (ИП)

Image



Ресурсы для пациентов с истинной полицитемией (ИП)

Резюме

- Информационный портал [«Гемогид»](#) позволяет пациенту получить всю актуальную информацию об истинной полицитемии (ИП), а также найти ближайший профильный гематологический центр.
- При помощи [МПН-трекера](#) пациент может отслеживать динамику симптомов ИП во времени, регистрировать изменения показателей анализов крови и частоту флеботомий, а также делиться этой информацией с лечащим врачом.
- [ВООГ «Содействие»](#) оказывает информационную и правовую помощь пациентам с онкогематологическими новообразованиями в 69 регионах России.

Введение

ИП является редким заболеванием. Согласно данным зарубежных регистров, заболеваемость ИП в общей популяции составляет 0,4–2,8 случая на 100 000 населения. По доступным для России данным, заболеваемость ИП составляла в среднем 0,83 случая на 100 000 населения [1].

Преимущественное развитие заболевания у пациентов в возрасте старше 50 лет, а также неспецифические симптомы и признаки ИП зачастую усложняют путь пациента от момента появления первых симптомов до диагноза.

В настоящее время для пациентов с ИП в России доступен ряд инструментов, которые позволяют получить больше информации о болезни, получить поддержку сообщества пациентов, а также эффективнее осуществлять самостоятельный мониторинг симптомов. Данный материал содержит информацию о таких ресурсах.

Информация о заболевании

Image

Для пациентов с заболеваниями системы крови в России запущен информационный ресурс «Гемогид».

Веб-сайт содержит информацию о развитии и симптомах миелопролиферативных новообразований (МПН), включая истинную полицитемию и [первичный миелофиброз](#), а также информацию о таких заболеваниях крови, как системный мастоцитоз, иммунная тромбоцитопения, острый и хронический миелолейкоз.

На сайте в открытом доступе можно проверить показатели клинического анализа крови и получить дальнейшие указания о необходимости обращения к специалисту.

Image

The screenshot shows the website www.hemogid.ru/checkup. The main heading is "Давайте вместе изучим ваш анализ крови". Below this, there is a brief introduction about the project's goal and a section for entering blood test results into a calculator. The calculator includes a gender selection (Male/Female) and input fields for various blood parameters with their units.

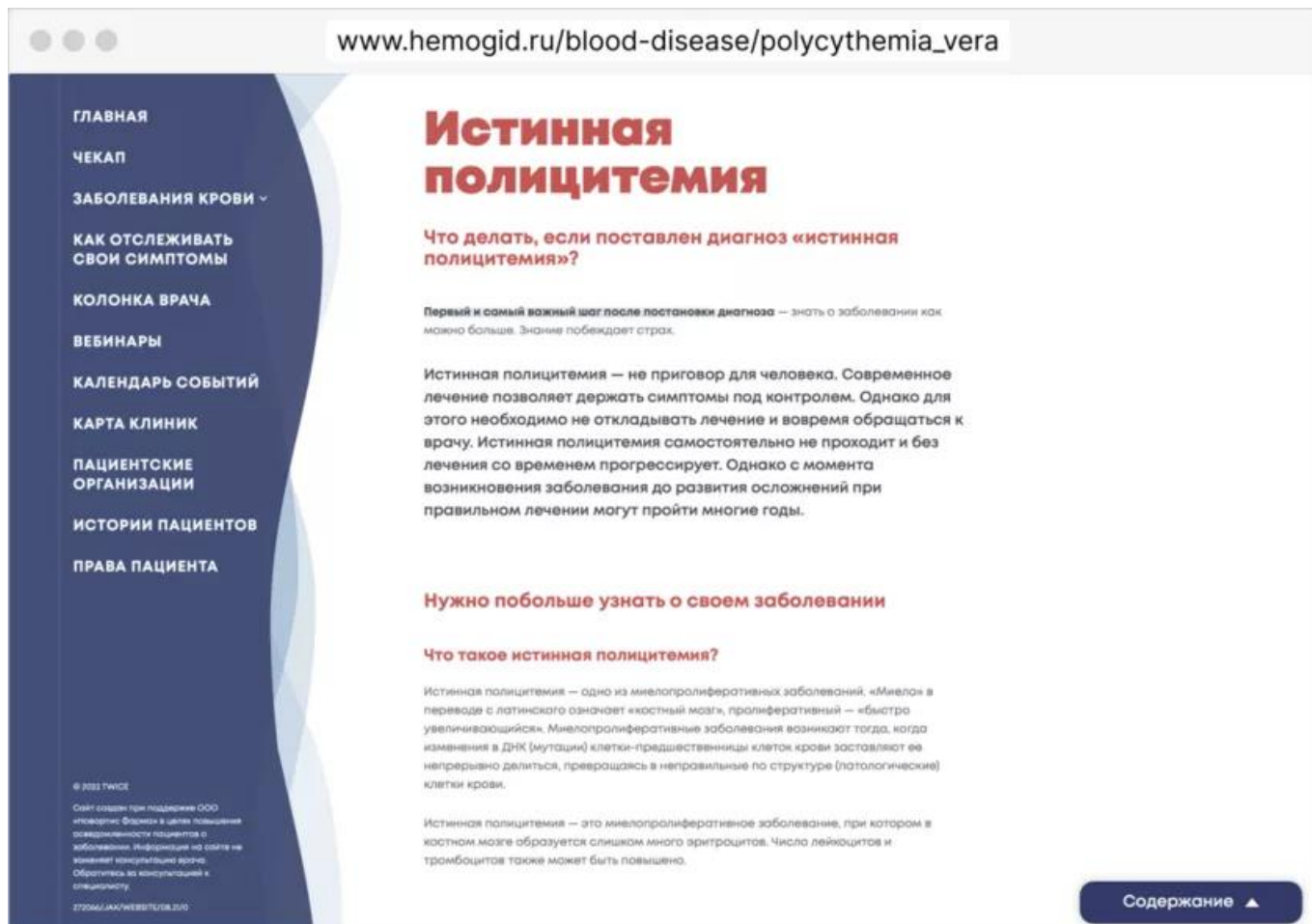
Показатель	Единица измерения
Эритроциты	$\times 10^{12}/л$
Гемоглобин	г/дл
Гематокрит	%
Средняя концентрация гемоглобина в эритроците (МСНС)	г/дл
Лейкоциты	$\times 10^9/л$
Нейтрофилы	$\times 10^9/л$
Лимфоциты	$\times 10^9/л$
Моноциты	$\times 10^9/л$
Эозинофилы	$\times 10^9/л$
Базофилы	$\times 10^9/л$

On the right side of the calculator, there is a graphic of a clipboard with a checklist and a pencil, and the logo "ГЕМОГИД ДОРОЖНАЯ КАРТА ПАЦИЕНТА" with a red blood drop icon.

Ресурс помогает пациентам найти учреждение для консультации гематолога, понять процесс диагностики заболеваний крови и многое другое.

На портале пациент может также найти информацию о сообществах пациентов, способах получения поддержки, в том числе организационной и юридической.

Image



Контроль симптомов

Для оценки выраженности симптомов МПН в России и международном сообществе принято использование инструмента МПН-10 (опросник для пациентов с миелопролиферативными новообразованиями).

Опросник включает оценку 10 симптомов:

Image

Слабости

Image

Ночной потливости

Image

Раннего насыщения

Image

Кожного зуда

Image

Дискомфорта в животе

Image

Боли в костях

Image

Лихорадки

Image

Снижения массы тела

Image

Проблем с концентрацией внимания [2]

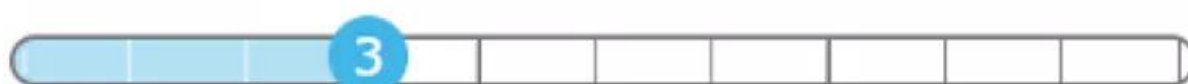
Каждый симптом оценивают от 0 (отсутствие симптома) до 10 (максимальная воображимая тяжесть симптома).

Для пациентов с ИП и МФ разработан многокомпонентный [МПН-трекер](#). Инструменты портала включают онлайн-форму МПН-10, возможность введения основных показателей клинического анализа крови, а также отслеживания количества и объема флеботомий.

Image

Слабость

(за последние 24 часа)



Image



Возможности веб-сайта позволяют сохранять все результаты оценок и отслеживать их изменение во времени, что может быть полезно для лечащего врача.

Сообщества пациентов

Пациент с ИП может получить поддержку в ряде организаций пациентов и правозащитных сообществ, информация о которых представлена на [портале «Гемогид»](#).

Image

Основной организацией пациентов, в которой может получить поддержку больной ИП, в России является Всероссийское Общество ОнкоГематологии «Содействие».

«Содействие» было создано пациентами, их близкими и экспертами по онкогематологии для помощи больным в своевременном получении необходимых диагностики и лечения. Филиалы организации открыты в 69 регионах России.

Пациент может получить информацию о порядке и правилах оказания медицинской помощи при онкогематологических заболеваниях, обратиться за правовой помощью.

Помимо этого, организация проводит школы и конференции как для пациентов и их близких, так и для клинических специалистов.

Более подробная информация представлена на сайте [ВООГ «Содействие»](#).

Заключение

На сегодняшний день разработанные специалистами для пациентов, а также

пациентами для пациентов ресурсы позволяют получить достоверную и актуальную информацию о МПН, возможностях их диагностики и лечения.

Веб-инструменты дают возможность более удобного контроля за заболеванием, что существенно облегчает жизнь пациента с МПН.

Список литературы

1. Меликян А.Л., Ковригина А.М., Суборцева И.Н. и др. Национальные клинические рекомендации по диагностике и лечению Rh-негативных миелопролиферативных заболеваний (истинной полицитемии, эссенциальной тромбоцитемии, первичного миелофиброза) (редакция 2020 г.). Клиническая онкогематология. Фундаментальные исследования и клиническая практика. 2021;14(2):262-298.
2. Mesa R., Miller C.B., Thyne M. et al. Myeloproliferative neoplasms (MPNs) have a

significant impact on patients' overall health and productivity: the MPN Landmark survey. BMC Cancer. 2016;16:167. doi:10.1186/s12885-016-2208-2.

732635/JAK/webpage/10.23/0

Теги

- Гематология
-

Source URL:

<https://www.pro.novartis.ru/therapeutical-areas/hematology/myeloproliferative-diseases/istinnaya-polycythemia/resources>