

# أن تكون مريضاً جديداً في زمن COVID-19

6 مايو 2021

خلال العديد من اجتماعات مجموعات الدعم الافتراضية ، أصبح من الواضح بالنسبة لي أن مرضى المايلوما الذين تم تشخيصهم حديثاً يواجهون العديد من التحديات خلال هذا الوباء. أولاً ، قد يكون التشخيص قد تأخر بسبب قلة الوصول للاختبار والمتابعة. ثم تمثل عملية التعرف على المرض برمتها ، مع العديد من الكلمات الجديدة المجنونة ، تحدياً خطيراً. علاوة على ذلك ، لا توجد فرصة للقاء ومناقشة مخاوف المرضى الآخرين "بشكل مباشر" وشخصي. من الواضح بالنسبة لي مدى أهمية هذا الدعم المباشر في تحويل الإيمان الأساسي لصندوق النقد الدولي ، "المعرفة قوة" ، إلى واقع شخصي.

## جلسة جديدة للتشخيص حديثاً

مع وضع ذلك في الاعتبار ، عقد صندوق النقد الدولي "الجلسة الافتراضية الأولى للمُشخصين حديثاً" في 30 أبريل. وشملت الموضوعات التي تم تناولها ما يلي:

- الورم النقوي قابل للعلاج
- مطلوب اختبار خط الأساس
- المصطلحات الرئيسية
- تقييم الاستجابة
- ما الذي تتوقعه من العلاج
- دور العلاج الثلاثي
- إيجابيات وسلبيات ASCT
- دور العلاج
- أهمية مقدمي الرعاية

أوضح روبن توهي ، نائب رئيس مجموعات الدعم لصندوق النقد الدولي ، كيف يمكن للمرضى العثور على ما يحتاجون إليه على موقع صندوق النقد الدولي على الإنترنت. لاقى هذا الجزء الرائع من الجلسة ترحيباً كبيراً. تتوفر الكثير من المعلومات والمعرفة بسهولة إذا كنت تعرف فقط مكان وكيفية العثور عليها.

## المايلوما قابل للعلاج

بمجرد أن يؤكد تقرير النخاع العظمي و / أو الخزعة تشخيص الورم النقوي ، فإن الأسئلة الأولى التي يطرحها المرضى عادةً هي: "هل يمكنك علاجها؟" "هل يمكنك علاجه؟"

### هل يمكنك معالجتها؟

والخبر السار هو أنه في عام 2021 ، يستجيب أكثر من 90٪ من المرضى للعلاجات المعتمدة من إدارة الغذاء والدواء والمتوفرة في الولايات المتحدة. المعيار الحالي للرعاية هو مزيج VRd (Velcade + Revlimid + dexamethasone) كعلاج أول. بسبب البيانات المبكرة الواعدة ،

هناك خيار لتحسين ذلك بعامل إضافي ، مثل

daratumumab (Darzalex) أو Darzalex Faspro ، الإصدار تحت الجلد). أنتج هذا الرباعي (Dara VRd) استجابات أعلى وأعمق ، بالإضافة إلى مغفرت أولية طويلة.

بدلاً من VRd ، يمكن استخدام ثلاثة توائم أخرى ، مثل VTd (مع الثاليدومايد) ؛ VCd (مع Cytoxan) ؛ والمضاعفات مثل Rd أو Vd ، والتي يمكن استخدامها للمرضى الأكبر سناً و / أو الضعفاء. بالإضافة إلى ذلك ، يمكن استخدام Kyprolis أو Ninlaro بدلاً من Velcade. Dara Rd (ما يسمى بنظام "Maia" ، الذي سمي للتجربة السريرية) هو أيضاً ثلاثي جديد ممتاز لاستخدامه بدلاً من VRd ، خاصة للمرضى الأكبر سناً من أجل تجنب الاعتلال العصبي.

بالنسبة لغالبية المرضى ، تستمر فترة الهدأة الأولى (الاستجابة المستمرة) بمعدل أربع سنوات أو أكثر. خلال هذا الوقت يمكن لمعظم المرضى العودة إلى الأنشطة الكاملة. في عام 2021 ، تجاوزت فترة البقاء المتوقعة الآن 7 سنوات. تعمل مجموعات العلاج الأحدث على دفع هذا الرقم إلى أكثر من 10 سنوات ، خاصة للمرضى الأصغر سناً الذين ليس لديهم سمات مرضية عالية الخطورة.

### هل يمكنك علاجه؟

في مدونة حديثة ، كتبت عن التقدم الذي تحرزه مبادرة Black Swan Research التابعة لصندوق النقد الدولي لعلاج المايلوما. الخلاصة هي:

1. حتى البدء مبكراً - كما نفع في المايلوما المتعددة شديدة الاشتعال (HR SMM) - وباستخدام أفضل العلاجات ، ما زلنا لا نستطيع ضمان مغفرة دائمة أو علاج.
2. ومع ذلك ، يظل العديد من المرضى في حالة مغفرة دون المايلوما التي يمكن اكتشافها (الحد الأدنى من المرض المتبقي غير المكتشف) لمدة خمس سنوات أو أكثر.
3. يعيش بعض المرضى بالفعل بعد 15 إلى 20 عامًا مع العلاجات المتاحة حالياً ، حتى مع وجود كميات صغيرة من المايلوما المتبقية.
4. مع إدخال علاجات مناعية مغيرة للعبة مثل علاجات

CAR T الخلية (Abecma (anti-BCMA CAR T) ، والتي تمت الموافقة عليها مؤخرًا من قبل إدارة الأغذية والعقاقير (FDA) كعلاج للانتكاس ، فإن النظرة المستقبلية للمستقبل مشرقة حقًا. مع هذا العلاج وغيره من العلاجات الجديدة ، يمكننا بالفعل تحقيق مغفرت متعددة وإطالة فترة البقاء على قيد الحياة لسنوات عديدة. العلاج هو بالتأكيد في متناول اليد.

## أسئلة وأجوبة أخرى شائعة

ما الذي يسبب المايلوما؟

غالبًا لا يكون السبب واضحًا على الفور. ومع ذلك ، بالنسبة لبعض المرضى ، فإن التعرض السام لمادة كيميائية معروفة مسببة للسرطان يكون أكثر احتمالاً من عدم الجاني. على سبيل المثال ، يرتبط التعرض للبنزين ارتباطًا وثيقًا بتطور المايلوما. ربطت حالة حديثة من المملكة المتحدة المايلوما بالتعرض لدخان عادم الهليكوبتر. تعرض زميل للأمير وليام (الثاني في الترتيب ليكون ملك إنجلترا بعد الأمير تشارلز) خلال فترة عمله في سلاح الجو الملكي البريطاني لأبخرة العادم وتطور الورم النخاعي. توصل الطيار السابق إلى تسوية مع وزارة الدفاع البريطانية.

كيف أتتبع استجابتي للمرض؟

يتم استخدام بروتين المايلوما (عادة IgG أو IgA) في الدم و / أو السلاسل الخفيفة (كابا أو لامدا) في البول لتتبع تأثير العلاج. يمكن أيضًا تتبع مستويات السلاسل الخفيفة في الدم باستخدام اختبار Freelite. يعتبر التخفيض بنسبة 50 ٪ استجابة جزئية (PR) ، مع استجابات أعمق هي VGPR (استجابة جزئية جيدة جدًا) أو CR (استجابة كاملة) أو SCR (استجابة كاملة صارمة).

باستخدام اختبار الحد الأدنى من المرض المتبقي (MRD) ، يمكن تأكيد الاستجابة العميقة في نخاع العظم عند "صفر خلايا المايلوما من أصل مليون (10 إلى ناقص 6)" خلية محسوبة.

هل سأحتاج بالتأكيد إلى زراعة الخلايا الجذعية (ASCT)؟

في عام 2021 ، يعد هذا قرارًا للمناقشة بعناية مع طبيبك. إذا تم بالفعل تحقيق استجابة عميقة ، فقد يكون من الممكن تأجيل ASCT إلى وقت لاحق. ومع ذلك ، فإن ASCT طريقة ممتازة لتحقيق أعمق الردود الممكنة. عادةً ، مع أو بدون ASCT ، يوصى عمومًا بالصيانة باستخدام Revlimid +/- Velcade أو مثبط البروتوزوم (مثل Velcade أو Ninlaro أو Kyprolis) أو مؤخرًا ، Daratumumab.

## المعرفة قوة

يستغرق التعرف على مصطلحات المايلوما بعض الوقت. كان من الرائع أن يكون Robin Tuohy قادرًا على قيادة المشاركين في "الجلسة الافتراضية للمشخصين حديثًا" من خلال موقع myeloma.org حتى يتمكنوا من الوصول إلى أقصى قدر من المعلومات حول الاختبار والعلاجات والآثار الجانبية.

تمت مناقشة الرعاية الداعمة أيضًا لأنه ، كما نعلم ، يحتاج مقدمو الرعاية إلى الرعاية أيضًا!

## مجموعة افتراضية جديدة للمرضى الصغار

- يسر صندوق النقد الدولي أن يعلن عن بدء مجموعة دعم افتراضية جديدة لمساعدة المرضى الصغار المصابين بالورم النخاعي ، وخاصة أولئك الذين لديهم أطفال صغار. أهداف هذه المجموعة هي:
- للتواصل وتشجيع مرضى المايلوما المتعددة ومقدمي الرعاية الذين لديهم أطفال صغار من خلال توفير الأمل والرحمة والتعاطف.
  - خلق روابط إيجابية ودعم في بيئة آمنة وراقية.
  - تمكين المصابين بالورم النخاعي المتعدد من خلال الأفكار الرئيسية وفهم الموارد التعليمية.
  - تشجيع الآخرين على التحلي بالشجاعة والقوة من خلال الخبرات الشخصية المشتركة.
- الرعاية المتخصصة مطلوبة بالتأكيد عند التعايش مع المايلوما ونحن نتطلع إلى هذه المجموعة الجديدة التي تقدم الدعم والإرشاد الذي تشتد الحاجة إليه.

## إرشادات جديدة حول COVID-19

- على الرغم من إرشادات CDC الجديدة التي تسمح للبعض بالتخلي عن الأقنعة عندما تكون في الهواء الطلق ، فإن ارتداء الأقنعة لا يزال مهمًا لمرضى المايلوما ، حتى بعد التطعيم الكامل. هناك سببان رئيسيان لهذه التوصية:
- لسوء الحظ ، لا يحصل مرضى المايلوما على الحماية الكاملة بالتطعيم بسبب ضعف جهاز المناعة وتأثير العلاجات المستمرة.
  - يؤدي استمرار ظهور أنواع جديدة أكثر عدوى من فيروس COVID-19 إلى تعريض المرضى لخطر الإصابة بعدوى جديدة. على الرغم من أن الجسم سيكون أكثر قدرة على التعامل مع أي من هذه العدوى بعد التطعيم ، فمن الأفضل بالتأكيد تجنب العدوى.

اقترح شخصي إضافي هو الاستمرار في تجنب اجتماعات مجموعة المرضى الشخصية والالتزام بالتكبير. من الصعب للغاية التأكد من أن جميع الاحتياطات ، مثل التهوية والتباعد الممتازين ، وما إلى ذلك ، توفر الحماية المثالية. ومع ذلك ، من المهم حقًا الحفاظ على الزيارات الشخصية للطبيب قدر الإمكان حتى تحصل على الاختبارات والعلاجات المطلوبة للحصول على الورم النقوي أو الحفاظ عليه في حالة هدوء. الزيارات الافتراضية بينهما مفيدة ولكن لا ينبغي أن تحل محل الزيارات إلى العيادة أو المستشفى ، والتي يتم إعادها الآن بطريقة آمنة للغاية في الولايات المتحدة.

## التغلب على هذا معًا

ببطء ولكن بثبات ، نجتاز هذا الأمر معًا وأمل جدًا أنه بحلول الرابع من يوليو ، يمكننا جميعًا البدء في الاحتفال بأمان مع العائلة والأصدقاء - وهو شيء كنا جميعًا نفتقده كثيرًا.