

Жизнь во время коронавируса с недавно диагностированной миеломой

6 мая 2021 г.

Во время многочисленных встреч виртуальных групп поддержки мне стало очевидно, что пациенты с недавно выявленной миеломой сталкиваются со многими проблемами в период этой пандемии. Во-первых, диагноз мог быть поставлен с запозданием из-за ограниченного доступа к тестированию и последующего наблюдения. Затем, весь процесс изучения болезни с огромным количеством запутанных новых слов представляет собой серьезную проблему для пациентов. Кроме этого, нет возможности встретиться и поделиться своими проблемами с другими пациентами «вживую», лично.

Мне стало ясно, насколько важна эта прямая поддержка для реализации основной точки зрения Международного фонда миеломы, «знание – это сила».

Новая сессия для недавно диагностированных пациентов

Взяв это себе на заметку, Международный фонд миеломы провел свою первую, эксклюзивную сессию «Виртуальная сессия для лиц с новым диагнозом заболевания». Были затронуты следующие темы:

- Миелома излечима
- Обязательное базовое тестирование
- Ключевая терминология
- Оценка положительной клинической реакции на терапию
- Чего ожидать от лечения
- Роль тройной терапии
- Плюсы и минусы трансплантации аутологичных собственных стволовых клеток
- Роль поддержания лечения
- Важность опекунов

Робин Туохи, вице-президент групп поддержки Международного фонда миеломы, продемонстрировала, как пациенты могут найти то, что им нужно на сайте фонда. Эта важная часть сессии была воспринята очень хорошо. Огромное количество информации и знаний находятся в легком доступе, если вы знаете где и как их найти.

Излечимая миелома

Как только биопсия костного мозга подтверждает диагноз миеломы, у многих пациентов возникает следующий вопрос: «Это лечится?»

Поддерживающее лечение

Хорошая новость заключается в том, что в 2021 году более 90% пациентов получают положительную реакцию на одобренные FDA методы лечения, доступные в США. Текущее стандартное лечение - комбинация VRd (велкейд + ревлимид + дексаметазон) в качестве начальной терапии. Благодаря многообещающим новым данным, есть возможность улучшить положительную реакцию организма на лечение с помощью дополнительного препарата, даратумумаб (дарзалекс или дарзалекс фаспро, версия для подкожного введения). Эта комбинация из четырех препаратов (Dara VRd) позволила получить лучшие реакции и длительные первые ремиссии.

Вместо VRd можно использовать другие тройные комбинации, такие как VTd (с талидомидом); VCD (с циклофосфамидом: циклофосфамид, бортезомиб и дексаметазон); а также двойные комбинации, такие как Rd или Vd. Их можно использовать для лечения пожилых или ослабленных пациентов. Кроме того, вместо велкейда можно использовать кипролис или нинларо. Dara Rd (так называемая схема «Maia», названная в честь клинического испытания) также является отличной альтернативой комбинации VRd, особенно для пожилых пациентов, чтобы избежать нейропатии.

Для большинства пациентов первая ремиссия (стойкий отклик) длится в среднем четыре года и более. В течение этого времени большинство пациентов могут вернуться к полноценной нормальной жизни. В 2021 году ожидаемая выживаемость превышает 7 лет. Новые комбинации лечения увеличивают это время до 10 лет и более, особенно для пациентов более молодого возраста без признаков заболевания высокого риска.

Можно ли вылечиться?

В недавнем блоге я написал о прогрессе, достигнутом исследовательской программой «Черный лебедь» в лечении миеломы. Итог:

1. Даже если мы начнем процедуру лечения рано, как мы делаем при тлеющей множественной миеломе высокого риска, используя самые лучшие методы лечения, мы по-прежнему не можем гарантировать стойкую ремиссию или полное излечение.

2. Однако многие пациенты остаются на стадии ремиссии без выявляемой миеломы (то есть минимальная остаточная болезнь не выявляется) в течение пяти или более лет.
3. Некоторые пациенты уже живут более 15–20 лет при доступных в настоящее время методах лечения даже при небольших количествах сохранившейся миеломы в организме.
4. Появление прорывных иммунных терапий, таких как Т-клеточная CAR-терапия Абесма, направленная на В-клеточный антиген созревания (BCMA), вселяет надежду на светлое будущее. Недавно она была одобрена FDA для использования при рецидивах. С помощью подобной терапии и других новых методов лечения мы уже можем достичь множественные ремиссии и продлить выживаемость на многие годы. Определенно скоро найдется способ вылечить это заболевание.

Другие часто задаваемые вопросы и их ответы

Что становится причиной возникновения миеломы?

В большинстве случаев причина не сразу очевидна. Однако для некоторых пациентов более вероятным возбудителем рака является отравление известными химическими веществами. Например, от воздействия бензола развивается миелома. Недавно в Великобритании связали случай возникновения миеломы от воздействия выхлопных газов вертолетов. Коллега принца Уильяма (второй в очереди на трон Англии после принца Чарльза) во время службы в ВВС Великобритании подвергался воздействию выхлопных газов, вследствие чего у него развилась миелома. Бывший летчик договорился с Министерством обороны Великобритании о выплате ему компенсации

Как отследить реакцию организма на терапию?

Для отслеживания воздействия лечения используются белок миеломы в крови (обычно IgG или IgA) или легкие цепи в моче (каппа или ламбда). Благодаря Freelite тесту можно также отслеживать уровни легкой цепи в крови. 50% снижение считается частичным ответом (ЧО), при более глубоких ответах считается: очень хороший частичный ответ, полный ответ или строгий полный ответ. Тестируя минимальную остаточную болезнь (МОБ), можно подтвердить глубокий ответ в костном мозге при подсчете клеток «ноль клеток миеломы из миллиона (от 10 до минус 6)».

Обязательна ли трансплантация стволовых клеток?

В 2021 году это решение нужно тщательно обсудить со своим лечащим врачом. Если уже был достигнут полный ответ, тогда, возможно отложить эту трансплантацию на потом. Однако трансплантация стволовых клеток, это отличный способ добиться максимально возможного ответа. Как правило, вместе с трансплантацией или без нее, обычно рекомендуется поддерживающее лечение ревлимид +/- велкейд, то есть ингибитор протеасом (например, велкейд, нинларо или кипролис), или часто рекомендованный даратумумаб.

Знание - это сила

Понадобится время, чтобы привыкнуть к терминологии миеломы. Было замечательно, что Робин Туохи смогла познакомить участников «Виртуальная сессия для лиц с новым диагнозом заболевания» с сайтом myeloma.org. Благодаря этому участники смогут получить максимальную информацию о тестировании, лечении и побочных эффектах. Также обсуждалась поддерживающая терапия для опекунов, так как они тоже нуждаются в поддержке!

Новая виртуальная группа для молодых пациентов

Международный фонд миеломы очень рад сообщить, что была создана новая виртуальная группа поддержки для пациентов с миеломой более молодого возраста, особенно для тех у кого есть маленькие дети. Цели этой группы:

- Сближение и поддержка пациентов с множественной миеломой и опекунов, у которых есть маленькие дети, сопереживая и давая им надежду.
- Создание позитивных связей и поддержка в безопасной и воодушевляющей обстановке.
- Придание уверенности в себе с помощью ключевых моментов и понимание образовательных ресурсов.
- Воодушевление других быть смелыми и сильными, делаясь своим личным опытом.

Когда вы живете с миеломой, вам определенно требуется специализированный уход и мы с нетерпением ждем, когда эта новая группа окажет вам столь необходимую поддержку.

Новое руководство по коронавирусу

Несмотря на новое руководство от ЦКЗ, позволяющее некоторым находиться на открытом воздухе без масок, пациентам с миеломой по-прежнему необходимо носить их, даже после полной вакцинации. Для этого есть две основные причины:

- К сожалению, пациенты не могут получить полноценную защиту от вакцинации из-за ослабленной иммунной системы и продолжающимся лечением.
- Продолжающийся риск появления новых, более заразных вариантов коронавируса подвергает пациентов с миеломой большому риску заражения. Лучше избегать рисков заражения несмотря на тот факт, что после вакцинации организм может лучше справиться с подобной заразой.

Дополнительным личным предложением является по-прежнему избегать личные групповые встречи пациентов. Вместе этого предлагается встречаться по Zoom. Очень сложно быть уверенным, что все меры предосторожности, такие как отличная вентиляция помещения, социальная дистанция и т.п., обеспечат идеальную защиту. Тем не менее, очень важно как можно чаще посещать своего врача лично, чтобы иметь возможность сдать необходимые анализы и получить нужное лечение для достижения или сохранения ремиссии при миеломе. Виртуальные встречи с врачом полезны в перерыве между лечением и анализами, но они не должны заменять личное посещение клиники или больницы. В настоящее время в США уровень безопасности в данных местах находится на высоком уровне.

Преодолеть все это вместе

Медленно, но уверенно мы преодолеваем это вместе. Я очень надеюсь, что четвертого июля мы сможем безопасно отпраздновать наш праздник с семьей и друзьями. Это, то чего нам так не хватает.