

MRI T2* - среща с реалността



От есента на 2009г в България вече е възможно да се измери количествата на натрупаното желязо в черен дроб и в сърце чрез Магнитно Резонансно Изобразяване (МРИ) за пациенти с Таласемия Майор.

Какво е значението на това събитие ще се опитаме да обясним в следващите редове.

За нас, пациентите с Таласемия Майор, наред с необходимостта от поддържане на хемоглобина в нормални граници, съществува и опасността от увреждане на различни органи от натрупването на желязо в тях. Натрупването на желязо в сърце и черен дроб води до сериозни из-

менения във функционирането им и нанася поражения с **фатален** край - 70 % от смъртността при таласемия майор е в следствие на наличие на свръх товар желязо в **сърцето** и 6% от смъртните случаи са резултат на увреждане на **черния дроб** от натрупано желязо. Още малко факти: желязото се натрупва независимо в отделните органи и няма пряка връзка между натрупването му във всеки отделен орган. Данните за натрупано желязо в сърце не кореспондират с тези за черен дроб. **Нивата на серумния феритин не са критерии и могат да бъдат подвеждащи за натрупванията в сърце и черен дроб.** Тези факти правят МРИ метода жизнено важен за постоянното наблюдение на натрупването на желязо в сърце и черен дроб и своевременното коригиране на хелатиращата терапия. По същество, използва се машина за Магнитно Резонансно Изобразяване (МРИ) със специфичен софтуер, за да се измери количествата на желязото ви в черния дроб и в сърцето (технология наречена МРИ T2*). Освен машината е необходим екип от допълнително обучени специалисти по образна диагностика, за спецификата на софтуера и как той да бъде използван за установяването на железния товар. Методът е не инвазивен, безболезнен и без облъчване с радиация. Дава възможност за виртуален разрез на сърцето от различни ъгли и позиции. Отчита сърдечните обеми и функции. МРИ измерва и определя натрупаното количество желязо чрез отчитане на времето за отразя-

СЪДЪРЖАНИЕ

От редакцията
MRI T2* - среща с реалността
Думи от управителния съвет
СБАЛДОХЗ—нов детски център
Национален регистър за пациенти с Таласемия
Събития

1
1
2
3
4
5

ОРГАНИЗАЦИЯ НА
ТАЛАСЕМИЦИТЕ В БЪЛ-
ГАРИЯ

1172 София
ж.к. „Дианабад“,
бл.4, ап. 56,
Тел: 0886 839 195,
e-mail: otb@dir.bg



За лечението ни:

Думи на Иван Иванов:

Към всички Нас се обръщам,

Скъпи братя и сестри по съдба. Ето че още една година остава зад гърба ни. За едни трудна, за други съдбовна, за трети усмихната, а най-силно вярвам и успешна, и полезна. В този предпразничен брой на нашето малко, но с амбиции списание ми се иска да ви заразя с радостта си че тази година най-после се събрахме и видяхме на първия български пациентски форум. На него, в онези топли юнски дни в Пловдив наред с веселото настроение научихме и изключително полезни факти за нашия живот и лечение, поднесени от водещите световни специалисти. Всички те са наши приятели и аз с поклон им благодаря. Надявам се че Ви е харесало и сте получили много отговори. Използвайте ги безценно като здравето си. След това през есента внедрихме дългоочаквания MRI—T2*, който ни дава яснотата за която сме длъжни да се замислим. Спирам с увереността че Вие ще ме допълните и това ще е най-големия коледен подарък за нашия сплотен екип.

С най-топли и сърдечни пожелания за спокойна, свята и здрава Коледа и весела Нова година!

Иван Иванов

Зам. Председател на ОТБ

От редакцията:

Здравейте,

Започваме този брой с пожелания към всички за една прекрасна нова година. Пожелания за здраве, радост и повече спокойствие в дните ни. Искрено се надяваме всичко лошо да е зад гърбовете ни и дните напред да ни носят предимно хубави мигове.

В този брой можете да намерите последните новини по създаването на Национален регистър на пациентите с таласемия, можете да прочетете и новия детски център, както и за един от големите ни успехи — внедряването на MRI измерване на натрупаното желязо в сърце и черен дроб. Приятно и полезно четене.

ване на магнитното поле, насочено към тъканите и органите. Има различни видове МРИ машини, но в повечето случаи те изискват да легнете върху равна маса. Техническо лице ще ви помогне да заемете позицията върху нея, така че машината да може да направи най-добрите „снимки“ на органите. После масата влиза в скенера, който обичайно е голяма машина с кръгла дупка по средата. По време на сканирането техническо лице ще ви помоли да лежите възможно най-спокойно и може да ви помоли да задържите дъха си колкото по-дълго ви е възможно. Обикновено процеса по сканиране отнема 30-40 минути. Нормално е по време на сканирането машината да бръмчи и потропва – това е от движението на магнитите. **Как се тълкуват резултатите?** T2* за сърце: по-високият резултат означава по-малко желязо в сърцето. T2* за черен дроб: по-ниският резултат означава повече желязо в черния дроб. (Виж таблиците на стр.8) **Има ли ограничения за провеждане на МРИ T2*?** Определени ограничения има, ако имате пейсмейкър или други метални неща. Също така, понеже теста изисква пациента да лежи спокойно за относително дълъг период, деца под 6 години понякога не се допускат или се седатират при нужда. Хората с клаустрофобия също може да се нуждаят от лекарства, за да се почувстват по-добре. **Колко често трябва да се прави теста?** В идеалния вариант това изследване се прави веднъж годишно. При необходимост може да се прави и по-често. **Някои хора ще разберат от това изследване, че се справят добре. Но какво, ако разбере, че имам твърде много желязо?** Никой не харесва да получава „лоши“ новини по отношение на натрупването му на желязо, но винаги е по-добре да се знае действителното положение, за да се вземат мерки и да се подобри. Промяна на терапията може да спре или да предотврати уврежданията причинени от излишното желязо.

Продължава на стр. 8

Редакционен екип:

Мария Кънчева; Анжела Харизанова; Драгомир Славев; Иван Иванов



За лечението ни:

СБАЛДОХЗ—нов детски център

Сигурно ще изглежда странно, но част от мечтите ми винаги са били тясно свързани с възможностите за лечение на пациентите с таласемия майор в България. Някак си ми се искаше, когато говорим за таласемичен център да можем да кажем, че и тук има с какво да се похвалим, че и тук нещата се вършат като в онези „напреднали“ държави. И колкото и невероятно да звучи мисля, че на този тунел му се вижда края.

По стечение на обстоятелствата и в интерес на пациентите си от месец август 2009 година д-р Денка Стоянова, дългогодишен лекар в „Детски таласемичен център към СБАЛДБ“, вече работи в СБАЛДОХЗ—гр.София. Клиниката е базирана в рамките на болница ИСУЛ и е единствената в България специализирана болница по детска онкохематология. С преместването на д-р Стоянова започна изграждането на съвременна структура за лечение на пациенти с таласемия майор под 18 год. възраст.

Към този момент кръвопреливанията на пациентите се провеждат в диспансера на клиниката, който е разположен в поликлиничната част на ИСУЛ. Диспансера разполага с 2 стаи за лечебни процедури, манипулационна, лекарски кабинет, сестрински кабинет и отделна чакалня. Пациентите се обслужват от две медицински сестри, които работят само към диспансера. Болницата разполага с кръвна банка, което гарантира извършването на изследване за кръвногрупова съвместимост на всеки един сак еритроцитен концентрат. Клиниката има собствена клинична лаборатория и биохимична лаборатория за изследване на серумен феритин и всички необходими показатели. Собствен ехографски кабинет, в който работи Д-р Щърбанов, лекар с дългогодишен опит в ехографското изследване, също е на разположение на пациентите.

Мисля, че е много важно да се отбележи, че директор на СБАЛДОХЗ е проф. Драган Бобев, който е републикански консултант по костномозъчна трансплантология, а също така участва в комисията към МЗ за отпускане и разпределение на скъпоструващи лекарства по Нар.№ 34, към които се отнасят Exjade и Ferriprox. С оглед новите изисквания за отпускане на скъпоструващи лекарства по Нар.№ 34, а именно подписване на протоколите от трима лекари със специалност хематология базирането на пациенти с Таласемия в упоменатата клиника е огромно предимство. За мен лично присъствието на специалисти винаги е имало огромно значение, защото тяхното присъствие и достъпност осигурява обслужването на пациентите, без да са зависими от един лекар и една медицинска сестра. Изключителен плюс е, че д-р Стоянова е един от петте лекари в страната, които имат право да насочват пациенти за провеждане на ЯМР за железен свръхтовар на сърце и черен дроб, и това вече за мен придава някакъв вид завършеност на екип за лечение на пациенти с таласемия майор. Огромен напредък е съществуващата възможност кръвопреливанията да се извършват и в събота и неделя, което е изключително важно за всички работещи родителите. За тези няколко месеца от създаването на сектора в него провеждат лечение 28 пациента с тенденция към увеличаване на броя им.

Адрес и телефон за контакти:

СБАЛДОХЗ

Ул. "Бяло море" 8 (ИСУЛ)

Д-р Денка Стоянова

GSM 0887096373

Тел. 02/9307036

Сестри – 9307031

Ако трябва да се върна на мечтите мисля, че те вече са с една по малко.

Мария Кънчева



За лечението ни:

Национален регистър за пациенти с таласемия майор/ интермедия в България

Вече години наред всички ние се борим за качествено лечение за всеки пациент с диагнозата таласемия майор/интермедия, но всички ние пропускаме един много съществен момент - до ден днешен нито една институция не може да каже колко точно са пациентите с тази диагноза, които се лекуват в България!

Замислете се! На какво основание се определя какви и колко лекарства трябва да се закупят, когато никой не знае точно за колко човека са необходими? Или как се планират количествата кръв? Или от какви медицински и социални грижи имаме нужда?

В отговор на това, през август 2008 Българската Асоциация за Промоция на Образование и Наука (БАПОН) заедно с ОТБ и с медицинските специалисти работещи в областта на таласемията стартираха създаването на НАЦИОНАЛЕН РЕГИСТЪР на пациентите с таласемия в България.

Целта на проекта е да се създаде епидемиологичен инструмент за идентифициране и регулярно проследяване на медицинската история на всеки пациент. По важната цел лично за мен е, че тези данни ще бъдат предоставени на Министерство на Здравеопазването, Националната Здравно Осигурителна Каса и Министерство на труда и социалната политика за планиране и осигуряване на лечение, медицински и социални грижи на пациентите в България. Проектът получи окончателно одобрение от Комисията за защита на лични данни и се очаква регистъра да заработи ефективно през януари 2010.

Но за целта всеки един пациент трябва да подпише информирано съгласие и да помогне за попълването на регистрационната си карта. Тези съгласия и карти се попълват заедно с лекуващия хематолог. Информацията, която се записва вътре съдържа данни за:

- Информация за самите вас: име, адрес, образование, семейно положение, трудова заетост

- Информация по отношение на поставянето на диагнозата

- Информация за лекуващия и личния ви лекар

- Информация за кръвна група и антигенна формула

- Количества кръв трансфузирани през последните 6 месеца

- Информация за хелиращата ви терапия

- Информация за друга терапия

- Информация за други усложнения

Искам да подчертая, че данните ви в регистъра ще бъдат записани чрез АНОНИМЕН УНИКАЛЕН КОД и никой неоторизиран няма да има възможност да получи информация за вас.

Може би всичко това не ви вълнуват на фона на всички глупости, с които се сблъсква всеки един пациент в ежедневната си борба. Но ви моля, следващият път, когато останете без лекарства например, да се замислите първо за вашите действия и отговорност спрямо самите себе си! Или с други думи, ако искате навременно и качествено лечение кажете, че съществувате!

Мария Кънчева



Събития



Шести Годишен Международен художествен конкурс „Железни Воини”

Започва Шестият годишен художествен конкурс
Железни воини!

Целта на конкурса е да се повиши осведомеността за таласемия и значението на спазването на лечението от всички, както и да ви даде възможност да покажете вашето въображение и умения да рисувате.

Всички деца с таласемия са поканени да направят свои собствени оригинални рисунки на тема: "Сърца и пеперуди" и " Железни воини".

Искаме да Ви напомним за обещанието на Желязните Воини:

Обещавам да направя всичко възможно за отстраняване на желязото и да насърча другите деца с таласемия да работят усърдно и да се придържат към техния план за лечение.

Вашите рисунки ще участват първо в национален конкурс. Ще има по трима победители във всяка една от следните възрастови категории:

5-годишна възраст и по-малки

6-9 годишни

10-13 годишни

14 години и повече

Победителите от Националния конкурс ще участват в Международен конкурс. Трите най-добри от всяка възрастова група ще бъдат отпечатани в Международен Календар.

Важна информация:

Рисунките трябва да бъдат с минимален размер: 21 см x 28 см и максимален размер от 28 см x 43 см.

Рисунките трябва да бъдат ориентирани надлъжно. Можете да използвате пастели, моливи, бои или каквото искате.

Рисунките за Националния конкурс трябва да бъдат изпратени до **25 януари 2010 година** заедно с попълнена бланка за участие

Рисунките няма да бъдат връщани и могат да бъдат изложени на бъдещи събития на пациенти с таласемия

Всички рисунки трябва да бъдат оригинални.

МОЛЯ, СЪЩО ТАКА СЕ УВЕРЕТЕ, ЧЕ ИМЕТО И ВЪЗРАСТТА НА ДЕТЕТО СА НАПИСАНА НА ГЪРБА НА РИСУНКАТА С ЛАТИНСКИ БУКВИ.

Националните победители ще бъдат обявени до 1-ви март 2010 година.

Международните победители ще бъдат обявени до 5-ти април 2010 година и календарите ще бъдат изпратени до 30 април и раздавани на 8 май, Международния ден на болните от Таласемия.

Успех!

Рисунките могат да се изпращат на адреса на ОТБ или на д-р Денка Стоянова



СЪБИТИЯ

Първи български семинар за пациенти/родители

При отлична организация на 13 и 14 юни 2009 г. в гр. Пловдив се проведе Първи български семинар за пациенти/родители за Таласемия, осъществен паралелно с Четвъртата източноевропейска конференция по редки болести и лекарства сираци. Семинарът бе инициран и организиран от Организация на таласемиците в България с любезното съдействие на нашите приятели от Новартис Фарма, Торекс Киези, Българската Асоциация за Промоция на Образование и Наука и на Националния алианс на хората с редки болести. Специално за да представят темите на семинара от чужбина пристигнаха:

- George Constantinou от Англия – пациент и дългогодишен секретар в УС на TIF,
- Michael Angastiniotis от Кипър – педиатър с 40 годишен стаж в областта на таласемията, научен консултант в TIF,
- Stavros Melides от Кипър – родител на 28 годишен пациент и член на УС на TIF,
- Christina Stephanidou от Гърция – пациент и лекар, член на УС на TIF;
- Prof. Athanasios Aessopos, лекар в болница "Laiko" в Атина и преподавател в Атинския медицински университет, Гърция;
- Д-р Vasilis Berdoukas – хоноруван педиатър-консултант в Sydney Children's Hospital, Австралия и лекар клиничен изследовател в отделението по Таласемия в детската болница "Св. София" в Атина, Гърция.

В първия ден от програмата на семинара бяха засегнати теми свързани предимно с лечението на Таласемия майор: трансфузионна и хелатираща терапии, кардиологични, чернодробни и други усложнения. Всички имаха възможността да чуят изводите от най-новите проучвания във всяка една област на медицината свързана с Таласемията, както и последните данни събрани по отношение на трите хелатора за изчистване на желязото.

Ако трябва да се обобщят изводите от всичко казано по време на този първи ден с едно изречение, то това ще е: „Контролирайте внимателно натрупването на желязото, защото всички усложнения са свързани с него!“

През втория ден на семинара бяха представени социалните права на пациентите от Десислава Стоянова, пациент с ТМ и член на БАТО, проведе се интерактивна дискусия по темите Права на пациента, Силна организация – силен глас, Сътрудничество с правителството и други отговорни органи.

Надяваме се, че всичко което чухте през тези два дни ще ви накара да бъдете по-отговорни към себе си.

В заключение щастливи сме, че успяхме да съберем на едно място хора с еднакви съдби, да осъществим нови запознанства и приятелства (в семинара взеха участие над 80 души пациенти, родители и медицински лица от цялата страна).

Бихме искали да изкажем благодарности за силната подкрепа на г-н Владимир Томов - председател на Националния алианс на хората с редки болести и на доц. д-р Румен Стефанов от Националния информационен център по редки болести и лекарства сираци. Специални благодарности изказваме на нашите лекари, които ни уважиха с присъствието си – доц. Валерия Калева, доц. Петрана Чакърва, д-р Ангелина Стоянова, д-р Костова, д-р Николай Ставрев, д-р Калин Георгиев, д-р Любомир Спасов и д-р Иван Чакърров.

Огромни благодарности изказваме и на д-р Денка Стоянова и на д-р Мирела Рангелова, без чиято помощ този семинар нямаше да е същият.



СЪБИТИЯ

2ра Пан-Европейска Конференция по Хемоглобинопатии

13-14 Март 2010, Берлин, Германия

Първият Пан-Европейски Уъркшоп за Таласемия се проведе с голям успех през Ноември 2007 в Лисабон, Португалия. Събитието привлече 150 души пациенти и медицински лица от 13 държави от Европейския съюз.

Имайки предвид този успех, 2рата Пан-Европейска Конференция цели да засили националните и регионалните мрежи за подкрепа на пациенти с таласемия в Европа, и да увеличи знанията на медицинските специалисти в Европа за подходящото лечение и превенция.

Целта на тази конференция е да събере заедно пациенти, медицински специалисти и други правителствени лица от цяла Европа, за споделяне на най-добрите практики в грижата за пациента, превенцията, правата на пациентите и да окуражи европейските държави да разпознават и определят тежестта на хемоглобиновите заболяванията за публичното здравеопазване.

Темата на конференцията е „Пациенти и медицински специалисти заедно за оптимална грижа“. Това е първата конференция, която ТИФ организира за голяма смесена аудитория включваща и пациенти и лекари. Програмата* обхваща всички аспекти от съвременните стандарти и последните постижения в клиничната практика, както и аспектите свързани с превенцията и с правата на пациентите.

Такса за участието на пациенти няма.

* Програмата и формата за регистрация може да се намери на сайта на ТИФ <http://www.thalassaemia.org.cy/conference.html>

ОБЩО СЪБРАНИЕ

Управителният съвет на Организация на Таласемците в България (ОТБ), на основание на член 26 ЗЮЛНЦ и Решение от 05.12.2009г. свиква
ОБЩО СЪБРАНИЕ

на 20 Февруари 2010г., което ще се проведе в гр. София, бул. Климент Охридски 8, ТУ – Център за международни срещи, от 13.00 ч. при следния дневен ред:

1. Отчет на дейността на сдружението за 2009г.
2. Финансов отчет на сдружението за 2009г.
3. Приемане на бюджет на сдружението за 2010г.
4. Обсъждане и приемане на програма за развитие на сдружението.
5. Разни.

На основание на чл. 27 ЗЮЛНЦ и чл. 25 от Устава на ОТБ, при липса на кворум събранието ще се проведе същия ден в 15.00 часа на същото място и при същия дневен ред, ако присъстват не по-малко от десет члена. Ако присъстващите са по-малко от десет, то Управителният съвет ще насрочи ново Общо събрание.



MRI T2* - среща с реалността

(продължение)

С точната информация за желязото в тялото ви лекарят ви може да предпише най-адекватното лечение, за да ви помогне. Изследването се осъществява с талон направление за ЯМР по Здравна Каса и на свободен прием (280 лв.)

Не инвазивното измерване на желязо е едно от най-важните предимства появили се в лечението на пациентите с таласемия. ОТБ силно окуражава всички пациенти да използват предимствата на тази технология, за да ви помогне да получите необходимото ви лечение, за да останете здрави.

Как стана възможно появата на МРИ изследване на натрупването на желязо в България ?

В България софтуерът бе инсталиран от водещите специалисти в областта - Д-р Джон П. Карпентер и Д-р Тайганг Хе, работещи в Cardiac Resonance Unit на Royal Brompton Hospital London. Те са част от екипа на проф. Дъдли Пенел и осъществиха визитата си от 21 до 24 Септември. В рамките на два дни беше валидизиран и калиброван МРИ скенерът в Центъра за образна диагностика „Про - Вита“. (София, кв. Овча Купел, ул. Монтевидео 66, тел. 02/9379579, www.provita-bg.net), с който за в бъдеще ще се извършва изследването на всички пациенти с Таласемия Майор. Проведе се обучение на специалистите по образна диагностика, което включваше и практическа част за установяване на натрупването на желязо в сърце и черен дроб. Тук е място да изкажем специални благодарности на д-р Мирела Рангелова за дългогодишните ѝ усилия България да бъде посетена от водещи специалисти в областта, които да внедрят МРИ изследването. Също така бихме искали да благодарим и на д-р Денка Стоянова, доц. Валерия Калева, доц. Петрана Чакърлова за съпричастността и подкрепата за и по време на визита; на д-р Георги Тонев и екипа на „Про-Вита“ за търпението и усилията да усвоят този нов за България метод. Визитата нямаше да бъде възможна и без подкрепата на Новартис България. Също така благодарим и на Апотекс, представлявани от Торекс-Киези България, който осигуриха лиценза за специализирания софтуер за България за 2 години.

Драгомир Славев
Мария Кънчева

Какво означава резултата на МРИ T2*?

Резултат	Натоварване
> 20 ms	няма
14 - 20 ms	средно
10 - 14 ms	умерено
< 10 ms	тежко

Таблица 1

Резултат	корелация с LIC	Натоварване
> 6,3 ms	< 2 mg	няма
2,7 - 6,3 ms	2 - 5 mg	средно
1,4 - 2,7 ms	5 - 10 mg	умерено
< 1,4 ms	> 10 mg	тежко

Таблица 2

1. Резултати на T2* в милисекунди за сърце
2. Резултати на T2* в милисекунди с корелация за концентрация на желязо в черен дроб