

PORADNIK

DLA PACJENTÓW

IPSEN
Innovation for patient care

ZROZUMIEĆ AKROMEGALIĘ

Poradnik ma charakter informacyjno-edukacyjny
i nie może być traktowany jako zastępujący poradę lekarską.

Poradnik nie może być wykorzystywany w celach diagnostycznych.

W razie wątpliwości co do stanu zdrowia lub postępowania w przypadku choroby należy skonsultować się z lekarzem.

INFORMACJE ZAWARTE W NINIEJSZEJ ULOTCE SĄ PRZEZNACZONE WYŁĄCZNIE DLA OSÓB ZE ZDIAGNOZOWANĄ AKROMEGALIĄ.

Materiał przeznaczony jedynie dla pacjentów, którym przepisano Somatuline® Autogel® (lanreotyd). Celem niniejszego opracowania nie jest zastąpienie ulotki dołączonej do opakowania, ponieważ zawiera ona dodatkowe informacje na temat produktu, z którymi należy się starannie zapoznać.

WSTĘP

Otrzymaliście tę ulotkę, ponieważ zdiagnozowano u Was akromegalię i przepisano Wam lek Somatuline® Autogel®.

Jeżeli jesteście tuż po diagnozie, zapewne macie wiele pytań. Nawet, jeżeli chorobę zdiagnozowano u Was już jakiś czas temu, być może warto od czasu do czasu zajrzeć do tej ulotki.

Niezależnie od tego, jakie pytania Was nurtują, pamiętajcie, by zawsze szukać odpowiedzi w zaufanych źródłach. Pierwszym i najlepszym źródłem informacji jest Wasz specjalista. Najlepiej zna Waszą osobistą sytuację medyczną, dzięki czemu jest w stanie przekazać wyjaśnienia istotne dla Waszego konkretnego przypadku.

Ludzie często poszukują informacji w Internecie. Nie wszystkie dane tam dostępne są poprawne z medycznego punktu widzenia, niemniej jednak istnieją rzetelne strony internetowe i organizacje wsparcia, które wskazano pod koniec opracowania.



ZROZUMIEĆ AKROMEGALIĘ

Zapewne macie świadomość, które objawy doprowadziły do diagnozy, ale czym dokładnie jest akromegalia?

Czym jest akromegalia?

Akromegalia jest przewlekłą chorobą, najczęściej wywołaną nadmiernym rozrostem komórek przysadki mózgowej, które wydzialają hormon wzrostu. Taki powstały guz nazywamy gruczolakiem przysadki.

Jakie są objawy akromegalii?

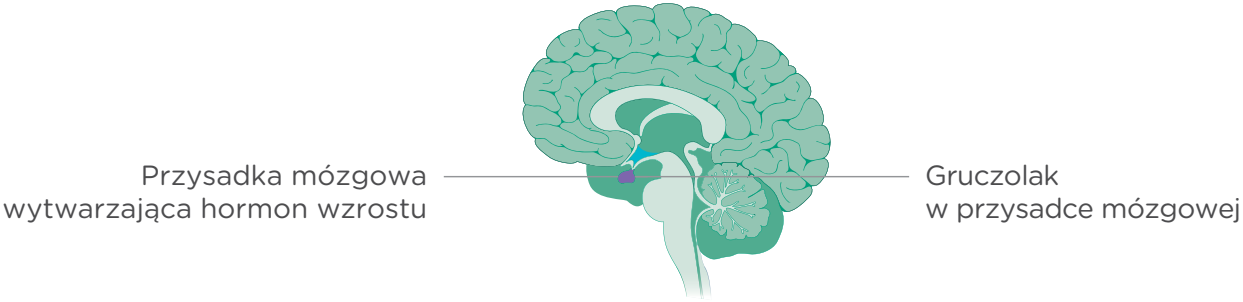
Objawy akromegalii, wywołane wzmożonym wydzielaniem hormonu wzrostu, mogą obejmować powiększone dłonie i stopy oraz pogrubiałe, wydatne rysy twarzy. Inne możliwe objawy to m.in. zmęczenie i trudności ze spaniem.

Co wywołuje objawy akromegalii?

Hormony pełnią w ludzkim ciele rolę przekaźników chemicznych. Hormon wzrostu jest wytwarzany przez określony gruczoł układu endokrynnego człowieka. Hormon ten jest ważnym hormonem biorącym udział w wielu funkcjach organizmu, w tym m.in. w utrzymywaniu prawidłowych poziomów energii w organizmie oraz dbaniu o zdrowie tkanek ludzkiego ciała, w tym mięśni i kości, a u dzieci ma kluczowe znaczenie we wspieraniu prawidłowego wzrostu. Hormon wzrostu sam w sobie wspomaga wzrost, a jednocześnie podwyższa poziom innego hormonu, zwanego insulinopodobnym czynnikiem wzrostu 1 (IGF-1), który także stymuluje wzrost.

Dlaczego mój organizm wytwarza za dużo hormonu wzrostu?

Najczęstszą przyczyną jest nieprawidłowy rozrost tkanki w gruczole znajdującym się u podstawy mózgu, który produkuje hormon wzrostu. Ten gruczoł to przysadka mózgowa, natomiast guz, który powstaje wskutek nieprawidłowego rozrostu jej tkanki to gruczolak. Jest to rodzaj nowotworu, który ma charakter łagodny, co oznacza, że nie jest rakiem. Zazwyczaj jest uleczalny i nie powoduje przerzutów.



Czy akromegalia jest częstą chorobą?

Dokładne dane nie są znane, jednak szacuje się, że w Polsce na akromegalię może chorować nawet 2500 osób.

Choroba jest zazwyczaj diagnozowana pomiędzy 40. a 45. rokiem życia. Gruczolaki, które prowadzą do akromegalii, zwykle nie są dziedziczne.

ZROZUMIEĆ OBJAWY AKROMEGALII

Nieleczona akromegalia może powodować różne objawy przedmiotowe i podmiotowe oraz powikłania.
Nie wszystkie muszą wystąpić, może też być tak, że niektórych nie łączyliście dotąd z akromegalią. Poniżej opisano niektóre objawy przedmiotowe i podmiotowe akromegalii.



Najbardziej oczywisty objaw, jaki mogliście zauważyć, to rozrost poszczególnych partii ciała, ponieważ hormon wzrostu sprawia, że niektóre z nich rosną bardziej, niż powinny. Być może zauważyliście, że z czasem zwiększa się Wam rozmiar buta, a ubrania stają się ciasne.



Jeżeli nowotwór naciska na tkankę otaczającą przysadkę mózgową, możecie doświadczać bólów głowy.



Możecie także doświadczać bólu stawów i dyskomfortu spowodowanego rozrostem kości i chrząstek.



Być może zauważyliście, że odczuwacie ból twarzy, a Wasze rysy twarzy ulegają zmianie, np. zmieniają się przestrzenie między zębami i zgryz.



Możecie się intensywnie pocić.

Możecie zauważyć,
że przybieracie
na wadze.

Możecie zauważyć zmiany
nastroju. Możecie czuć się
dobrze w jednej chwili,
a za moment mieć
obniżony nastrój.
Zazwyczaj mówi się
na to „wahania nastroju”.

Język może się
powiększać.

Możecie zauważyć,
że Wasz głos staje się
głębszy, być może także
zaczęliście seplenić.

We śnie może u Was
występować chrapanie,
po którym następują
problemy z oddychaniem
(bezdech senny).



SPOSOBY LECZENIA AKROMEGALII

Akromegalia jest zazwyczaj uleczalna, ponieważ jej przyczyna jest znana – nadmiar hormonu wzrostu, zazwyczaj pod wpływem działania nowotworu. Sposoby leczenia akromegalii to: operacja, radioterapia lub farmakoterapia bądź ich połączenie.



Operacja

Jeżeli przyczyną akromegalii jest nowotwór i można go usunąć, jest to zazwyczaj pierwsza opcja.
Operacja polega na wykonaniu drobnego nacięcia wewnątrz nosa lub za górną wargą. Następnie chirurg wsuwa w nacięcie długą, cienką, elastyczną rurkę z kamerą, zwaną endoskopem oraz instrumenty chirurgiczne w celu usunięcia nowotworu.



Farmakoterapia

Farmakoterapię można stosować przed operacją, po jej przeprowadzeniu lub zamiast operacji, w zależności od konkretnego przypadku. Leki stosowane w leczeniu akromegalii to analogi somatostatyny (SSA). Przypominają one naturalny hormon zwany somatostatyną, który zmniejsza ilość hormonu wzrostu w organizmie. Lek, który wam przepisano, Somatuline® Autogel®, zwany także lanreotydem, to właśnie lek z grupy SSA. Kiedy po raz pierwszy rozpoczynacie terapię lekiem Somatuline® Autogel®, iniekcja następuje co 28 dni. Po pewnym czasie przyjmowania leku, jeżeli Wasz organizm dobrze na niego reaguje, lekarz może zalecić inne odstępy czasowe. Inne rodzaje SSA to oktreotyd i pasyreotyd.

Działanie lub produkcję hormonu wzrostu można także blokować innymi lekami. Agoniści dopaminy, jak kabergolinia i bromokryptyna, czy antagonista receptora hormonu wzrostu (pegwisomant), zatrzymują uwalnianie hormonu wzrostu inaczej niż SSA. Zawsze można omówić opcje w zakresie farmakoterapii ze swoim lekarzem.

Radioterapia

Jeżeli nie ma możliwości przeprowadzenia operacji lub jeżeli operacja ani farmakoterapia nie umożliwią zapanowania nad chorobą, rozwiązaniem może być radioterapia.
W zależności od rodzaju zastosowanej radioterapii można mieć jedną sesję lub kilka sesji na przestrzeni czterech do sześciu tygodni.

Oprócz leczenia – uzyskanie wsparcia

Każda choroba utrzymująca się przez dłuższy czas może mieć wpływ na samopoczucie oraz relacje z rodziną, przyjaciółmi, partnerem.
W przypadku trudności w radzeniu sobie z leczeniem lub chorobą, warto porozmawiać z lekarzem lub pielęgniarką. Proszenie o pomoc nie jest oznaką słabości. Lekarz i pielęgniarka martwią się o stan emocjonalny swojego pacjenta tak samo, jak o jego zdrowie fizyczne.



ZROZUMIEĆ TESTY MEDYCZNE

Istnieje kilka testów umożliwiających zdiagnozowanie akromegalii oraz monitorowanie reakcji organizmu na leczenie. Lekarz będzie także chciał wiedzieć, czy nastąpiły zmiany w objawach.

Poniżej przedstawiono regularne badania, jakie będzie wykonywał lekarz.



Hormon wzrostu

Doustny test obciążenia glukozą umożliwia sprawdzenie poziomu hormonu wzrostu. Polega na wypiciu roztworu glukozy i sprawdzeniu poziomu hormonu we krwi. U osób bez akromegalii doprowadziłoby to do obniżenia poziomu hormonu wzrostu, natomiast u osób chorych zahamowanie hormonu wzrostu nie następuje.



Insulinopodobny czynnik wzrostu 1, tzw. IGF-1

Hormon wzrostu daje wątrobie sygnał do produkcji kolejnego hormonu – IGF-1. Powoduje on rozrost tkanek w organizmie. Tak jak hormon wzrostu, IGF-1 wywołuje problemy wyłącznie, kiedy jego poziom jest zbyt wysoki. Poziom ten również można sprawdzić w badaniu krwi.

Badania obrazowe

Lekarz może sprawdzić wielkość nowotworu, wykonując rezonans magnetyczny lub tomografię komputerową głowy. Tomografia komputerowa stosuje promienie rentgenowskie, a rezonans magnetyczny – fale radiowe i magnetyczne. Oba badania umożliwiają wgląd do wnętrza organizmu. Tomografia komputerowa jest jednak szybsza i pokazuje obrazy tkanek, narządów i szkieletu. Obrazy uzyskane w wyniku rezonansu magnetycznego są bardziej szczegółowe, co ułatwia stwierdzenie nieprawidłowości. Lekarz odpowie na wszelkie pytania dotyczące badań obrazowych.



Inne badania

Lekarz może także zlecić regularne badania, aby upewnić się czy akromegalia nie powoduje innych problemów. Mogą one obejmować m.in. kolonoskopię, polegającą na wsunięciu do jelit pacjenta maleńkiej kamery na elastycznej rurce w celu ustalenia, czy występują nieprawidłowości. Ponadto wykonuje się badania pola widzenia oraz badania krwi.

Można zwrócić się do lekarza o objaśnienie każdego testu oraz znaczenia otrzymanych wyników.

ZROZUMIEĆ WYNIKI BADAŃ

Celem leczenia jest ograniczenie ilości hormonu wzrostu i IGF-1 w organizmie. Ilość tych hormonów mierzy się w nanogramach hormonu na mililitr krwi (symbol: ng/mL).
Nanogram to maleńka ilość. Aby ją sobie zwizualizować, wystarczy sobie uświadomić, że spinacz do papieru waży około jednego grama, a jeden gram to miliard nanogramów.

Jakie są prawidłowe poziomy?

Hormon wzrostu
Standardowo stosowane limity to poniżej 2 ng/mL lub poniżej 1 ng/mL w przypadku, gdy badanie krwi jest wykonywane po wypiciu glukozy.

IGF-1
Prawidłowy poziom IGF-1 zależy od wieku i płci pacjenta.

ZROZUMIEĆ PODSTAWOWE TERMINY MEDYCZNE

Poniżej objaśniamy kilka terminów medycznych, które mogą pojawiać się w kontekście akromegalii. W przypadku dodatkowych pytań lub wątpliwości, warto zwrócić się do lekarza lub pielęgniarki z prośbą o wyjaśnienie.

Gruczolak	Rodzaj nowotworu niezłośliwego
Układ endokrynny (hormonalny)	Hormony oraz gruczoły, które je wytwarzają
Endokrynolog	Lekarz specjalista od chorób o podłożu hormonalnym
Hormon wzrostu	Hormon wytwarzany w przysadce mózgowej, który pobudza wzrost i uwalnianie przez wątrobę kolejnego hormonu, tzw. IGF-1
Hormon	Substancja chemiczna wytwarzana przez ciało, kontrolująca działanie określonych komórek lub organów
Insulinopodobny czynnik wzrostu 1 (IGF-1)	Hormon wytwarzany przez wątrobę
Przysadka mózgowa	Niewielka struktura w mózgu wytwarzająca hormony
Radioterapia	Leczenie choroby z wykorzystaniem promieniowania
Obrazowanie	Badanie generujące obraz fragmentu organizmu
Somatotropina	Inna nazwa hormonu wzrostu
Somatostatyna	Hormon, który zmniejsza ilość hormonu wzrostu w organizmie

Gdzie znaleźć informacje na temat akromegalii

Pamiętaj, że Twoi lekarze i pielęgniarki są najlepszymi osobami, od których możesz uzyskać informację, ponieważ znają Twoją indywidualną sytuację medyczną. Jeśli jednak chcesz przeczytać więcej na temat akromegalii, podajemy przykładową stronę gdzie możesz znaleźć informacje na temat akromegalii w języku angielskim:

www.acromunity.com



NOTATKI

Referencje:
1. Bolanowski et al.; Diagnostics and treatment of acromegaly – updated recommendations of the Polish Society of Endocrinology; Endokrynol Pol 2019; 70 (1)
2. Zgliczyński W et al.; Guzy przysadki. W: Endokrynologia cz. I; 2011 (Wielka Interna)



IPSEN
Innovation for patient care

Ipsen Poland sp. z o.o.
ul. Chmielna 73
00-801 Warszawa
www.ipsen.com

lipiec 2022 r.

SOM-PL-001185