

## ვინ ვართ ჩვენ?

ხმელთაშუაზღვის ციებ-ცხელების და აუტოანთებითი დაავადებების (FMF & AID) საერთაშორისო ასოციაცია დაარსდა პაციენტების, ოჯახის წევრების, ექიმებისა და მკვლევარების ერთობლივი ძალისხმევით, რომლებიც მუშაობდნენ ერთსა და იმავე პრობლემაზე.

იდეა დაიბადა მაშინ, როცა პაციენტებმა ერთმანეთთან დაკავშირება დაიწყეს ინტერნეტით, პასუხების საძიებლად. პაციენტები და მედიკოსები გაერთიანდნენ და ერთად დაიწყეს თავისი ცოდნისა და გამოცდილების გაზიარება სხვა აუტოანთებითი დაავადებების მქონე პირებთან.

ჩვენ ვართ „ქოლგა“ ასოციაცია, რომლის მიზანია ყველა აუტოანთებითი დაავადებაზე ცნობიერების ამაღლება და ვიმედოვნებთ, რომ დავეხმარებით ხალხს ადრეულ დიაგნოსტიკასა და მკურნალობაში. ადგილი, სადაც ხალხი იკრიბება ერთმანეთის დასახმარებლად რასის, ენისა და რელიგიის მიუხედავად. ჩვენ ვართ, როგორც ოჯახი, რომელიც ეხმარება თავის წევრებს. ჩვენ გვყავს წარმოდგენილი ძლიერი ადამიანები, რომლებიც მუშაობენ ერთი მიზნით: უფლებები, ცნობიერება, ურთიერთგაგება, მიმდებლობა, კვლევები, ახალი მკურნალობის გზები და პაციენტთა ადვოკატირება.

## რა არის ჩვენი მისია?

ჩვენ ვართ ხმა იმ ხალხისა, ვინც იტანჯება აუტოანთებითი დაავადებებით. ჩვენი მიზანია დავეხმაროთ პაციენტებსა და მათ ოჯახებს, გზა გავუკვალოთ მათ და მივცეთ რჩევები.

## რა არის ჩვენი მიზნები?

- 24/7 დახმარების უზრუნველყოფა
- ვუზრუნველვყოთ პაციენტები სოციალური და ემოციური გვერდში დგომით
- დავეხმაროთ პაციენტებს სწორი დიაგნოზის მიღებაში
- დავეხმაროთ პაციენტებს, ვინც იპოვის ჩვენს ონლაინ სერვისებს, და განვანათლოთ ისინი, რადგან შეცლონ თავიანთი თავის ადვოკატირება
- დავეხმაროთ პაციენტების ოჯახებს ამ დაავადების გამკვლავებაში ადგილობრივი წარმომადგენლების, საგანმანათლებლო სექტორის, დამსაქმებლების და თვითონ უუნარობის მიმართებაში
- ავამაღლოთ ცნობიერება განსაკუთრებით სამედიცინო საზოგადოებაში
- მივაწოდოთ პაციენტებს ღირებული და რელევანტური ინფორმაცია
- ვიმონაწილეოთ რელევანტურ კონფერენციებში, რომ მივაწოდოთ პაციენტებს უახლესი ინფორმაცია
- დავუკავშირდეთ მკვლევარებსა და მეცნიერებს
- ორგანიზება გაუწიოთ/ შევთავაზოთ პროფესიული ტრენინგები ჯანდაცვის პროფესიონალებს

## როგორ ვეხმარებით?

ჩვენ ვართ ძალიან აქტიურები ონლაინ დახმარების ჯგუფებში, ვაწვდით მნიშვნელოვან ინფორმაციას პაციენტებს მთელი მსოფლიოს მასშტაბით. ჩვენ ასევე გვაქვს სოციალური დახმარების ცხელი ხაზი, სადაც პაციენტებს შეუძლიათ დაგვიკავშირდნენ 24 საათი დღეში, კვირაში 7 დღე, რამდენიმე ენაზე. ჩვენ ვეყრდნობით სამედიცინო სფეროს დახმარებას.

ჩვენ ორგანიზებას ვუწევთ შეხვედრებსა და ვორკშოპებს პაციენტებისთვის და ვქმნით პაციენტებისთვის გამოსადეგ ინფორმაციას. ასევე ვგეგმავთ სხვადასხვა ვორკშოპებს ექიმებისთვის.

## მკურნალობა

რადგანაც ეს არის გენეტიკური დაავადება, ამიტომაც არ არსებობს განკურნება. თუმცა, სიმპტომების კარგი კონტროლით შეიძლება ბევრს მივაღწიოთ.

ყველა დაავადებას აქვს კარგი ჩვენება კორტიკოსტეროიდებზე. თუმცა, კორტიკოსტეროიდების გვერდითი ეფექტების გამო გვიწევს განვიხილოთ სხვა ალტერნატივები. FMF-ის შემთხვევაში, ეს არის კოხიციანი და ბიოლოგიური აგენტები. სხვა აუტოანთებითი დაავადებები არ პასუხობს კარგად კოხიციანს ამიტომაც, ბიოლოგიური აგენტები უნდა იქნას გამოყენებული. სამწუხაროდ, ბიოლოგიური მედიკამენტები არის ძვირი და ბევრ ქვეყანაში არაა ხელმისაწვდომი.



AADAG  
Autoinflammatory & Autoimmune Diseases  
Association of Georgia

fmfgeorgia2018@gmail.com  
https://www.facebook.com/FMFGeorgia

info@fmfandaid.com  
www.fmfandaid.org



# FMF & AID Global Association

ხმელთაშუაზღვის ციებ-ცხელების და აუტოანთებითი დაავადებების



იშვიათები მაგრამ ნამდვილები!  
მარტო ჩვენ ვართ იშვიათები, ერთად  
ჩვენ ვართ ძლიერები!

## რა არის აუტოანთებითი დაავადება?

აუტოანთებითი დაავადება გამოწვეულია თანდაყოლილი იმუნური სისტემის ანომალური აქტივაციით. მათ ახასიათებს მწვავე შეტევის ეპიზოდები ცხელებით, გამონაყარით, ან სახსრების შეხიბებით. ეს დაავადებები ასევე ატარებს ამილოიდოზის რისკს, რომელიც არის სერიოზული პრობლემა სიცოცხლისთვის საშიში გართულებებით. ისინი ძალიან რთული სადიაგნოსტიკა და ზოგჯერ წლებითაც კი რჩებიან დაუდგენელი ან შეცდომით დადგენილი.

აუტოანთებითი დაავადებები ემართებათ როგორც დიდებს ასევე პატარებს. ოჯახური ხმელთაშუაზღვის ციებ-ცხელება და PFAPA არის ყველაზე ხშირი აუტოანთებითი დაავადება. თუმცა, უნდა აღვნიშნოთ, რომ PFAPA არის არათანდაყოლილი კონდიცია და ზავშვს შეიძლება მერე განუვითარდეს ის.

## რამდენიმე დაავადება ამ კატეგორიიდან

- ოჯახური ხმელთაშუაზღვის ცხელება (FMF)
- სიმსივნის ნეკროზის ფაქტორთან დაკავშირებული პერიოდული სინდრომი (TRAPS)
- კრიოპირინთან დაკავშირებული პერიოდული სინდრომები (CAPS)
- PFAPA სინდრომი
- მევალონატ კინაზის დეფიციტი (MKD) ან ჰიპერ IGD სინდრომი (HIDS)
- ქრონიკული არაბაქტერიული ოსტეომიელიტი/ ოსთეიტი (CRMO)

ყველაზე ხშირი სიმპტომები ამ სინდრომების არის განმეორებადი ცხელება, მუცლის ტკივილი, სახსრების და/ან კუნთების ტკივილი და/ან ანთება, დიარეა, ღებინება, თავის ტკივილი, შესიებული ლიმფური კვანძები, პირის წყლულები, კანის გამონაყარი და ა.შ. ზოგიერთმა შეიძლება გამოიწვიოს კონიუქტივიტიც და სმენის დაკარგვა. სიმპტომები ვარირებს პაციენტებს შორის, ისევე როგორც შეტევების ხანგრძლივობა. არ არსებობს მკურნალობა, რომელიც საერთოა ყველა ამ სინდრომისთვის. მიდგომები დაფუძნებულია უშუალოდ შემთხვევებზე.

FMF-ის შემთხვევაში, ცხელების პერიოდი გრძელდება 1-3 დღე. ანთებები, ტკივილის პერიოდები, როგორც ისინი იწოდება ხშირად პაციენტებს შორის, ძირითადად გრძელდება 3-7 დღე. მძიმე შემთხვევებში, პაციენტმა შეიძლება განიცადოს ყოველდღიური ტკივილი, ხოლო მეორეს მხრივ არსებობენ უსიმპტომო პაციენტებიც. სხვა დაავადებების შემთხვევაში ანთება შეიძლება გაგრძელდეს კვირები, თვეები ან მეტი.

## დიაგნოზი

ზოგიერთი დაავადება შეიძლება დავადგინოთ გენეტიკური ანალიზით მაგრამ არა ყველა. მაგალითად PFAPA და Behçet's, რომელთა დადგენაც მხოლოდ კლინიკურადაა შესაძლებელი.

სხვა შემთხვევებში, როგორცაა FMF, იმის მიუხედავად რომ ტარდება გენეტიკური ანალიზი, შეიძლება ვერ აღმოვაჩინოთ მუტაცია. ამიტომაცაა მნიშვნელოვანი, რომ კლინიციანებმა შეძლონ მხოლოდ კლინიკური სიმპტომების საფუძველზე დიაგნოზი დასვან. დაახლოებით 20% FMF-ით დაავადებულთა არ აქვთ მუტაცია სხვა 20%-ს აქვს მხოლოდ ერთი მუტაცია. ხშირად არასწორი კონცეფციაა ის რომ პაციენტს უნდა ჰქონდეს აუცილებლად ორი მუტაცია.

## შეუმჩნეველი უნარშეზღუდულობა და სიმპტომები

იმის გათვალისწინებით, რომ დაავადებას ყოველთვის არ აქვს ფიზიკური მანიფესტაცია, ხშირად გვესმის, “ზედმეტად ჯანმრთელი ჩანხარ იმისთვის რომ ცუდად იყო“, როდესაც სინამდვილეში, ძალიან დიდი ენერჯია იხარჯება იმაზე რომ იყო „ნორმალური“, იმის მიუხედავად რომ პაციენტს აწუხებს ტკივილი. თუ პაციენტს არ აქვს ძალიან მწვავე ტკივილი, გასიებული სახსრები, ძალიან სიცხე, კანზე გამონაყარი, ღებინება ან გულის წასვლა, ძნელი იქნება დავინახოთ უხილავი უუნარობა.

იმისდა მიუხედავად, შენ ხედავ თუ არა დაავადების მტკიცებულებას, უნდა გვახსოვდეს რომ ტკივილი არის ჭეშმარიტი და ადამიანის სიმტკიცეები არის ნამდვილი. ბევრ პაციენტს არ შეუძლია ნორმალურად ცხოვრება მკურნალობის მიღების მიუხედავად. მნიშვნელოვანია, რომ მათ მიიღონ უნარშეზღუდულობის პენსია, რადგანაც ეს არის მთელი ცხოვრების მანძილზე მყოფი კონდიცია, რომელიც მათ კონტროლის ქვეშ არაა.

## სკოლაში სიარული

სახლში სწავლება არაა ხელმისაწვდომი ყველა ქვეყანაში. უნდა შეიქმნას სპეციალური გარემო ზავშვებისთვის, როგორც გეგმა 504 აშშ-ში, რომელიც მხოლოდ განათლების საშუალებას კი არ მისცემს ზავშვებს, არამედ მათ დაიცავს სხვადასხვა ქმედებებისგან სკოლის გაცდენის შემთხვევაში. დაავადების სიმძიმეიდან გამომდინარე, ზოგს შეეძლება ჰქონდეს ვირტუალურად ნორმალური ცხოვრება, ზოგს სიმპტომების ნაწილობრივი გაუმჯობესება, ხოლო მძიმე შემთხვევებში, მათ შეიძლება ვერ შეძლონ განათლების მიღება.

ანთებების გამო, პაციენტს შეიძლება აწუხებდეს დაღლილობა, ხასიათის ცვალებადობა, კონცენტრაციის ნაკლებობა, ცუდი მეხსიერება ან გონების დაბინდვა.

## არის ეს დაავადება ფსიქოსომატური?

არა, დაზუსტებით შეგვიძლია ვთქვათ რომ არა. აუტოანთებითი დაავადებები არის დაავადებათა იშვიათი, გენეტიკურად განსაზღვრული ჯგუფი, რომელთაც ახასიათებს განმეორებადი არაპროვოცირებული ანთება.

ისინი არის ძალიან მტკივნეული დაავადებები და შეუძლია მათი განკურნება ფსიქოლოგიური მიდგომით.

## გამლიზიანებლები

გამლიზიანებელი შეიძლება იყოს ფიზიკური დატვირთვა, სტრესი, სიცხე/სიცივე, მენსტრუაცია, ვაკცინაცია, ზოგიერთი საკვები და სხვა.

## ვინ მკურნალობს აუტოანთებით დაავადებებს?

ძირითადად მათ მკურნალობს რევმატოლოგი ან იმუნოლოგი, მაგრამ მათ შეიძლება უმკურნალოს სხვა სახის ექიმმაც. ზოგი დაავადება იმდენად რთულია, რომ მასზე მუშაობას სჭირდება გუნდი. ის ძირითადად შეიცავს ოჯახის ექიმს, გასტროენტეროლოგს, კარდიოლოგს, დერმატოლოგს, და სხვა. იმის გათვალისწინებით რომ ეს დაავადებები არის ახალი აღმოჩენილი და აღწერილი, მათთვის არ არის შექმნილი სტანდარტული მკურნალობის მეთოდები. ჩვენი ორგანიზაცია სიამოვნებით მიიღებს იმ ექიმებს, ვისაც მეტი უნდა გაიგოს ამ დაავადების შესახებ. თუ მათ ენდომებათ, შეუძლიათ ჩვენი აქტიური წევრებიც გახდნენ. ექიმები, რომლებიც ჩვენთან თანამშრომლობენ და ჩვენს აქტივობებში მონაწილეობენ აქვთ შესაძლებლობა გაეცნონ სხვადასხვა ტიპის შემთხვევებს.

## გავაცნობიეროთ ეს დაავადებები

ეს დაავადებები ხშირად ემუდებათ ინფექციებში, პერიტონიტში, პნევმონიაში, ეპილეფსიაში და ა.შ. განსაკუთრებით რეკურენტული ცხელებები, ინფექციები, მწვავე მუცლის ტკივილები უნდა იყოს მანიშნებელი ექიმისთვის. ხანგრძლივი უსარგებლო მკურნალობას, დისკრიმინაციას და გავების ნაკლებობას აქვს უარყოფითი გავლენა პაციენტის სწავლის, სოციალური და პროფესიული ცხოვრების ხარისხზე.

## გართულებები

თითქმის ყველა აუტოანთებითი დაავადების დროს, თუ არ ვუმკურნალებთ, პაციენტს შეიძლება განუვითარდეს ამილოიდოზი, რომელიც აზიანებს ორგანოებს და შეიძლება იყოს ფატალური. CAPS-ის შემთხვევაში, პაციენტს შეიძლება განუვითარდეს სიყრუე ან მძიმე მენტალური პრობლემები.