

罕见病科普之骨髓纤维化

骨髓纤维化的全身症状

约80%的骨髓纤维化患者在确诊前就已出现疲乏、瘙痒等多种症状。患者的体质性症状，包括体重下降、盗汗、发热，在所有预后评分系统中均被认为是不良预后因素。58%的骨髓纤维化患者需要有人护理才能正常生活。

如何评估症状严重程度

MPN-SAF TSS评分系统（简称为：MPN10），是量化骨髓纤维化症状严重程度的重要工具。

通过MPN 10量表，您可以每月一次自测，协助医生更好地管理疾病。

如何使用MPN-10评分系统

症状	1-10分的评定，1表示最佳，10表示最差
疲劳 (对过去24小时之内最严重的乏力、疲倦进行评分)	(无疲劳感) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (最糟糕)
请您对您过去一周出现下述症状进行评分 (0分无影响、10分最糟糕)	
早饱 (在您吃饭时很快就饱了)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
腹部不适	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
活动力不佳	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
注意力缺乏 (和您诊断前进行比较)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
盗汗 (夜里出汗)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
瘙痒	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
骨痛 (弥漫的，不是关节炎或关节痛)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
发热 (> 37.8℃)	(无) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (每日)
过去6个月体重降低 (不是刻意减肥)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- ▶ 总分100分，分数越高，表明患者症状和生活质量越差。
- ▶ 每种症状的总评分为10分，范围为0 (无，很好) -10 (极差) 分：轻度: <4分 中度: ≥4-≤6分 严重: ≥7分为严重
- ▶ 总分>20分和/或者单项症状评分>5分说明疾病正在进展中，需要及时治疗。

骨髓纤维化的治疗目标

改善症状和提高生活质量是医生和患者的共同目标。

