



DRUŠTVO BOLNIKOVA S KRVNIMI BOLEZNIMI

VODNIK ZA BOLNIKE S KRONIČNO MIELOIČNO LEVKEMIJO

Oktober 2012

UVODNE BESEDE

Enajst let je minilo, odkar so kronično mieloično levkemijo (KML) pričeli zdraviti z inhibitorji tirozinskih kinaz (TKI). Danes na srečo obstaja več TKI (imatinib, dasatinib, nilotinib), med katerimi lahko izbiramo glede na sopojave in uspešnost zdravljenja, kar se kaže z molekularno-genetsko ozdravitvijo KML, ki je včasih možna samo z alogenično presaditvijo krvotvornih matičnih celic. Namen te knjižice je bolnikom s KML odgovoriti na mnoga vprašanja, ki se jim postavljajo, ko jim bolezen ugotovijo in pričnejo zdravljenje s TKI. Nastala je kot izobraževalni program z namenom, da bolniku pomagamo in ga spodbujamo k rednemu ter neprekinjenemu jemanju peroralnih zdravil. Bolnik sam prevzame odgovornost za neuspeh zdravljenja, če tablet ne jemlje redno ali jih celo opusti. To velja tako za novoodkrite bolnike s KML, kot tudi tiste, ki zdravilo jemljejo že nekaj časa in se sprašujejo, zakaj ga morajo jemati še naprej, saj so ozdravljeni. Program ZVEZDA (rdeča, modra, rumena, vijolična zvezda) vsebuje zaporedje določenih korakov, po katerih bo šel bolnik potem, ko ga bodo obvestili, da so mu odkrili KML. Poudarek knjižice, ki je opremljena tudi z barvnimi prilogi, je na tem, da bolnik posluša svoje telo, ob tem pa se s svojim hematologom brez strahu in zadržkov pogovarja o vseh problemih, s katerimi se srečuje na poti poklicne in družinske rehabilitacije. V knjižici so predstavljene tudi zgodbe treh bolnikov, ki so šli po tej poti in se danes uspešno spopadajo z vsemi problemi vsakdanjega življenja. Namen sodobnega zdravljenja s TKI je, da bolnik ponovno obvladuje svoje življenje. Sklepne besede pa so:

Bodi ves čas zmagovalec v bitki, ki traja vse življenje.

mag. Mojca Modic, dr. med.

asist. mag. Matjaž Sever, dr. med.

POPOTNICA KNJIŽICI O KRONIČNI MIELOIČNI LEVKEMIJI - KML

Majda Slapar,
*Predsednica Društva
bolnikov s krvnimi boleznimi*



Predstavljamo vam novo knjižico za bolnike, ki se zdravijo za kronično mieloično levkemijo. Gre za popolnoma nov pristop informiranja bolnikov, s poudarkom na enostavnosti in pomembnosti zavedanja, kaj vse mora bolnik vedeti o svoji bolezni, načinih zdravljenja, kako priti do želenih informacij, koga vse je potrebno vključiti v potek zdravljenja, predvsem pa, kaj mora bolnik vedeti, da lahko in lažje vpraša svojega zdravnika in ostalo medicinsko osebje. Tako so v knjižici zajeta štiri bistvena poglavja, in sicer:

- *Poučiti se o bolezni*
- *Verjeti, da boš ozdravel*
- *Sodelovati*
- *Vzdrževati zdravje*

O vseh vprašanjih, s katerimi se bolniki soočajo v času zdravljenja, se člani Društva bolnikov s krvnimi boleznimi tedensko srečujemo na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana.

Potek sodelovanja je opisan v nadaljevanju knjižice in je primer dobre prakse sodelovanja med kliničnim oddelkom in bolniki.

V sodelovanju z mag. Mojco Modic, dr. med., in asist. mag. Matjažem Severjem, dr. med., smo pripravili novo knjižico o kronični mieloični levkemiji, ki je namenjena bolnikom. Informacij za bolnike ni nikoli dovolj, zato je vsaka nova knjižica, ki jim je namenjena, še kako dobrodošla. Za sodelovanje se obema najlepše zahvaljujemo.

BOLNIK BOLNIKU, PSIHOLOŠKA PODPORA IN SVETOVANJE

Majda Slapar,
*Predsednica Društva
bolnikov s krvnimi boleznimi*

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi s sedežem v Mengšu, Slovenska cesta 30, je **humanitarno društvo kroničnih bolnikov in društvo, ki na področju zdravja** v Republiki Sloveniji deluje v javnem interesu. Oba statusa je društvu podelilo Ministrstvo za zdravje RS. Društvo je samostojno društvo in združuje 440 članov iz vse Slovenije. Deluje že 17 let. Društvo je v programu financiranja državne Fundacije FIHO vse od njene ustanovitve. Registrirani je pri UE Domžale.

Eden izmed programov delovanja Društva bolnikov s krvnimi boleznimi je program Bolnik bolniku, psihološka podpora in svetovanje. Program smo uvedli z željo, da bi bolnikom, ki so zboleli za eno izmed krvnih bolezni in se zdravijo na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana, v času zdravljenja z nasveti iz lastnih izkušenj pomagali, kako naprej.

Ko zbolimo, se za trenutek ustavi svet. Ob spoznanju, da smo zboleli za hudo in morda tudi smrtno bolezen, je spoznanje, da imamo možnost pogovora z nekom, ki je enako bolezen premagal, velikega pomena. Že sama navzočnost bivšega bolnika nam vlije upanje in daje pogum za čas, ki je pred nami.

Proces zdravljenja krvnih bolezni je dolgotrajen, saj od bolnika zahteva veliko volje in sodelovanja, predvsem pa spoznavanje bolezni ter soočanje z njo. Bolezni ni potrebno razumeti, zavedati pa se je potrebno, da je sedaj tu, kljub temu, da je nismo povabili, niti si je ne želimo in da je sedaj tudi od nas odvisno, kako bo naše zdravje potekalo. Zdravstveno osebje naredi vse, kar je v njihovi moči, veliko pa moramo narediti tudi sami. Zato v društvu menimo, da je čas, ki ga bolnikom namenimo v času zdravljenja, neprecenljiv in v veliko zadovoljstvo nam je, ko vidimo, da bolnikov pogled v bodočnost ni več tako črnogled.

Za dokončno ozdravitev je poleg strokovnega medicinskega zdravljenja potrebna tudi psihološka podpora bolniku.

Zdravstveno osebje bolnika in njegove svojce obvesti o diagnozi, poteku, načinu in predvideni dolžini zdravljenja, a kljub temu se pojavljajo številna vprašanja, na katera lahko odgovori le nekdo, ki je zbolel za enako boleznijo, prestal celoten proces zdravljenja in se uspešno pozdravil. In to smo mi - bivši bolniki.

Vedno se pojavijo vprašanja: "Zakaj ravno jaz? Ali sem živel napačno, da se je to zgodilo meni? Kako in koliko časa bo potekalo zdravljenje? Kaj bo z mojo družino, kako naj povem otrokom? Kakšni so možni zapleti? Kako bo, ko bom prišel domov? Kaj lahko jem? Ali se lahko gibljam? Kakšno bo moje nadaljnje življenje? Kaj vse se bo spremenilo? Kako je z rodnostjo? Kaj bo z zaposlitvijo oziroma ponovno vključitvijo v delovni proces? Ali bom omejen v vsakdanjem življenju? Kako me bo sprejela okolica in predvsem, ali bom preživel?"

Na veliko teh vprašanj lahko odgovorimo iz lastnih izkušenj in izkušenj, ki jih je naše društvo zbralo v 17-ih letih delovanja. Bolniki postavljajo tudi veliko vprašanj, na katera lahko odgovori le zdravnik, zato jim vedno svetujemo, da o vseh vprašanjih in dvomih, ki se jim porajajo, čim več govorijo z zdravniki in medicinskimi sestrami. V pogovore so vedno vključeni tudi njihovi svojci, katere načeloma zanima še več, kot pa bolnika samega. Ravno svojci so velikokrat pobudniki za srečanje z nami, saj želijo na čim boljši način sodelovati pri zdravljenju in biti v resnično pomoč. Dogaja se, da svojci že predhodno pokličejo na sedež društva in se dogovorijo za točen dan ter uro našega prihoda na oddelk in se do takrat pogovorijo z bolnikom ter mu svetujejo, da je pogovor z nami zanj lahko zelo spodbuden. Zavedati se moramo, da se vsi bolniki niso pripravljani pogovarjati o bolezni in želijo to obdobje svojega življenja čim prej pozabiti ter o njem nikdar več govoriti.

Zato smo po dogovoru z vodstvom Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana v našem društvu začeli izvajati program Bolnik bolniku, psihološka podpora in svetovanje. Program izvajamo že četrto leto, kar pomeni, da je član našega društva, bivši bolnik, vsak četrtek, med 16. in 18. uro, prisoten na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana. Program izvaja pet članov, bivših bolnikov, vsi z različnimi diagnozami. V tem času imajo bolniki, ki si to želijo, možnost pogovora z nami o vseh nemedicinskih vprašanjih, ki se nanašajo na njihovo bolezen. Pogovori se odvijajo v za to vnaprej določenem prostoru na oddelku. Vse bolnike, ki jim potek zdravljenja ne dopušča, da bi zapustili bolniško sobo, in si želijo pogovora z nami, obiščemo v bolniški sobi. Pogovor bolnika in njegovih svojcev z bivšim bolnikom je neprecenljive vrednosti, kar nam potrjujejo številni bolniki, njihovi svojci in medicinsko osebje. Menimo, da je ozaveščen bolnik veliko bolje pripravljen na proces dolgotrajnega zdravljenja in vsekakor so rezultati zdravljenja neprimerno boljši.

Poleg vprašanj, ki se tičejo le bolnika in njegove bolezni, se pojavljajo tudi problemi, ki jih na bolniškem oddelku ne bi smelo biti. Predvsem so to nemogoče prostorske razmere, ki bolnikom velikokrat onemogočajo kvalitetno zdravljenje. V društvu se že od leta 2005 zavzemamo za rešitev prostorske stiske, za selitev KOH v nove prostore, ki bodo tako funkcionalno kot tudi prostorsko bolnikom veliko bolj odgovarjali pri njihovem dolgotrajnem zdravljenju.

Vsi, ki izvajamo ta program, smo prepričani, da je čas, ki ga namenimo bolniku, neprecenljiv, da svojimi izkušnjami lahko samo dobro vplivamo tako na bolnika kot tudi na njegove svojce, saj že s svojo prisotnostjo, našo vedrino in izredno voljo do življenja damo vedeti, da vse ni tako črno, da nam je uspelo in da ni nobenega vzroka, da ne bi tudi njim.



mag. Mojca Modic, dr. med.

Specialistka internistka na Kliničnem oddelku za hematologijo v Ljubljani

Mojca Modic se je rodila leta 1954 v Mariboru. Leta 1972 je maturirala na I. gimnaziji in Srednji glasbeni šoli v Mariboru. Študij medicine je zaključila na Medicinski fakulteti v Ljubljani, Oddelek za splošno medicino, leta 1978. Kot študentka je leta 1976 prejela Prešernovo nagrado za raziskovalno delo. Sodelovala je tudi v uredništvu Medicinskih razgledov. Po končanem enoletnem pripravniškem stažu v Ljubljani in strokovnem izpitu se je leta 1980 zaposlila na Kliničnem oddelku za hematologijo v UKC Ljubljana, kjer dela še danes. Oktobra 1985 je opravila specialistični izpit iz interne medicine, leta 1993 pa je po končanem podiplomskem študiju na Medicinski fakulteti v Ljubljani zagovarjala magistrsko delo z naslovom Pomen serumskega feritina za oceno rezerve železa v telesu. Do leta 1991 je bila članica Združenja hematologov in transfuziologov Jugoslavije. Aktivno je sodelovala na simpozijih in kongresih v Mariboru, Novem Sadu, Zagrebu, Brionih in Dubrovniku. Nova spoznanja s področja klinične hematologije si je pozneje pridobivala z udeležbo na kongresih evropskega in tudi ameriškega združenja hematologov v Amsterdamu, Barceloni, Frankfurtu, na Dunaju, v Stokholmu, Londonu, Parizu, Atlanti, Philadelphiji, San Diegu, Orlando, Münchnu in Berlinu. Sodelovala je tudi v izobraževalnih programih za študente medicine in specializante interne medicine. Je aktivna članica Sekcije hematologov in transfuziologov Slovenije ter na srečanjih po Sloveniji redno sodeluje s predavanji. Večino svojega dela pa posveča bolnikom, ki potrebujejo intenzivno citostatsko zdravljenje. Najpogosteje so to bolniki z akutnimi levkemijami, na KOH. V hematoloških ambulantah, ki jih ima v Ljubljani in zadnja leta tudi v Bolnišnici Izola, pa vodi bolnike s kroničnimi levkemijami, limfomi in plazmocitomi, ki ne gredo v protokol presaditve krvotvornih matičnih celic. Sodelovala je v prvih kliničnih študijah s TKI pri zdravljenju bolnikov s KML in se redno udeležuje tudi evropskih srečanj o teh bolnikih.

asist. mag. Matjaž Sever, dr. med.

Specialist internist na Kliničnem oddelku za hematologijo v Ljubljani

Matjaž Sever se je rodil 29. 6. 1976 v Ljubljani, kjer je obiskoval osnovno šolo in gimnazijo. Leta 1995 se je vpisal na študij medicine na Univerzi v Ljubljani in ga zaključil leta 2002. Istega leta se je zaposlil v Univerzitetnem kliničnem centru kot sekundarij. Leta 2004 je pričel s specializacijo interne medicine pod mentorstvom prof. dr. P. Černelča, dr. med., in jo zaključil leta 2009. Med specializacijo je bil eno leto (2008/2009) na podiplomskem študiju na MD Anderson Cancer Centru v Houstonu, v Teksasu, ZDA, in sicer pod mentorstvom dr. S. Verstovška na oddelku za levkemije. Po študiju medicine se je vpisal na podiplomski študij na Univerzi v Ljubljani in leta 2008 pridobil naziv magistra, trenutno pa zaključuje doktorsko delo. Podiplomski študij z raziskovanjem je opravljal na področju patološke fiziologije pod mentorstvom prof. dr. S. Ribariča, dr. med., dejaven pa je tudi pri interdisciplinarnem kliničnemu raziskovanju. S klinično hematologijo je v tesnejšem stiku od leta 2004, ko je pričel z ambulantnim delom, nato pa je opravljal tudi vedno več bolnišničnega dela. Po zaključeni specializaciji se je leta 2010 zaposlil na KO za hematologijo kot specialist internist. Trenutno deluje na področju presaditev krvotvornih matičnih celic.



ZVEZDA uporablja serijo korakov, ki te bodo vodili po poti spoznavanja KML:



Poučiti se o bolezni (rdeča zvezda),



Verjeti, da boš ozdravel (modra zvezda),



Sodelovati pri zdravljenju (rumena zvezda),



Vzdrževati zdravje (vijolična zvezda).

Pred 11 leti je bila kronična mieloična levkemija (KML) bolezen, ki je bila ozdravljiva samo s presaditvijo krvotvornih matičnih celic. Zdravljenje v obliki zdravil je bilo učinkovito le začasno in je v večini primerov vodilo k napredovanju bolezni. Na srečo imamo danes več zdravil, ki jih lahko uporabljamo za uspešno zdravljenje KML. Zapomnimo pa si dvoje:

1. TAKO ZDRAVLJENJE ZAHTEVA REDNO JEMANJE ZDRAVILA.

2. BOLNIKI, KI SE TEGA NE DRŽIJO, SO IZPOSTAVLJENI POVEČANEMU TVEGANJU, DA BO ZDRAVLJENJE NEUSPEŠNO.

V primeru KML in drugih rakavih obolenj bi lahko bilo neredno jemanje zdravil ena resnejših preprek za ozdravitev bolezni. Pomembno je, da ne glede na to, ali se prvič srečujemo s peroralnim zdravljenjem ali pa smo se z njim že srečali, upoštevamo navodila za zdravljenje KML, ki nam jih je dal naš hematolog.

RAVNOKAR SI PRIČEL SVOJE OSEBNO POTOVANJE PRI OZDRAVITVI BOLEZNI

Ugotovitev KML privede do pomembne spremembe v vsakdanjem življenju bolnika. Ko boš spoznal, kaj lahko danes pričakuješ od medicine ob potrditvi diagnoze KML in da obstaja nekaj uspešnih načinov zdravljenja, ki jih boš lahko izbral, se boš počutil bolje.

Šel boš skozi več stopenj doživljanja novega stanja:

OBDODBJE KRIZE: najpogosteje ob postavitvi diagnoze pride do šoka, ki je začasen dokler se bolnik popolnoma ne sprijazni z novo boleznijo

UPANJE: ob začetku zdravljenja je najpogosteje prisoten občutek optimizma in upanja na izboljšanje

SPRIJAZNJENJE Z BOLEZNIJO: obodbe prilagoditve se pojavi, ko postanejo bolniki bolj seznanjeni s svojo boleznijo, novimi okoliščinami, ki bodo od takrat naprej prisotni v njihovem življenju.

POSTAVITEV NOVEGA NORMALNEGA STANJA: na tej stopnji se vzpostavi nov način življenja, ki bolnika privede spet v obvladovanje vsakdanjega življenja.

NEGOTOVOST: občutek, ki se pojavi ob novih spremembah v poteku bolezni ali težavah, ki spremljajo zdravljenje.

Čeprav se te stopnje pojavljajo pri večini bolnikov, pa ima vsak posameznik samo sebi lastno izkušnjo. Kdaj in kako bo šel skozi stopnje razumevanja svoje bolezni bo odvisno tudi od njegovega osebnega, življenjskega, družinskega in poklicnega stanja.

Glede na več vrst in načinov zdravljenja, ki so danes na voljo, so bolniki lahko vsaj glede zadnje stopnje pomirjeni. Na katerikoli stopnji imajo bolniki vedno na razpolago pomoč predvsem hematologa, ostalega zdravstvenega osebja in ne nazadnje osebnega zdravnika. S pričetkom vodenja v hematološki ambulanti se bolnik spoznava s svojo boleznijo, novim načinom življenja ter na ta način premaguje probleme, s katerimi se srečuje, se spoznava s KML. To mu omogoči, da ponovno prevzame nadzor nad svojim načinom življenja.

Pouči se o bolezni

Verjemi v uspeh zdravljenja

Sodeluj pri zdravljenju

Zdravje vzdržuj z rednim jemanjem zdravil

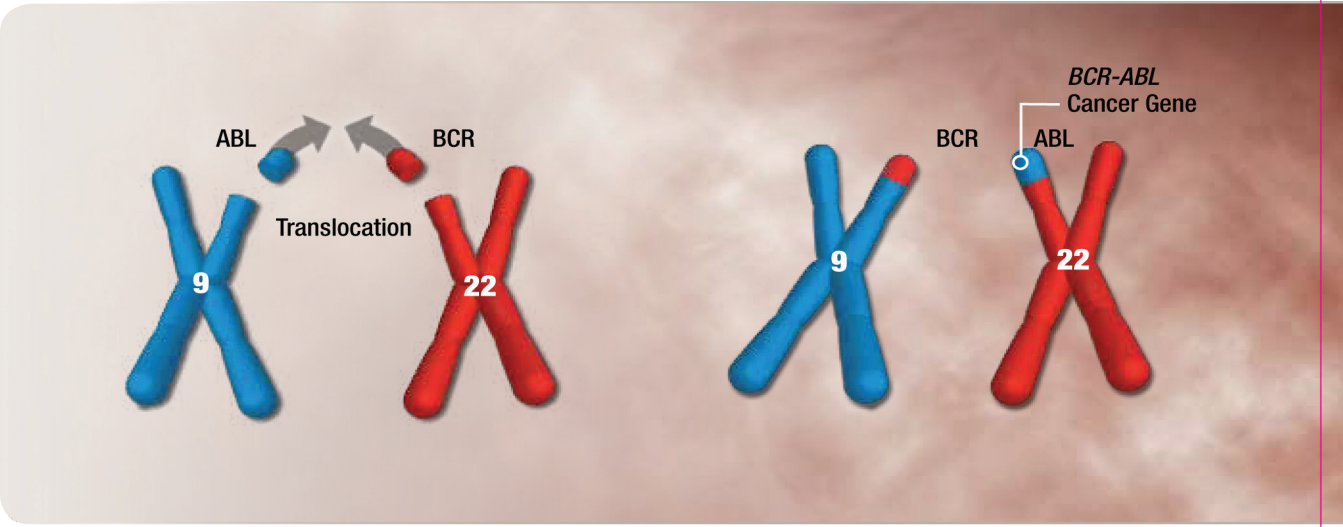
Kaj je KML?

KML sodi v skupino bolezni, ki jih imenujemo levkemije, in predstavlja eno od oblik rakavih obolenj. Je ena od štirih najpogostejših levkemij. Spada v skupino mielo-proliferativnih bolezni, kamor prištevamo tudi policitemijo rubro vero, esencialno trombocitemijo in primarno mielofibrozo.

Če hočemo razumeti, kaj se dogaja pri KML, moramo vedeti, kaj so krvne celice in kako nastajajo v kostnem mozgu. V krvi najdemo eritrocite (rdeče krvničke), levkocite (bele krvničke) in trombocite (to niso prave celice, temveč trombocitne ploščice). Eritrociti so najštevilčnejši. Njihova najpomembnejša vloga je prenašanje kisika v krvi od pljučnih mešičkov do vseh tkiv v telesu. Levkociti sodelujejo pri obrambi organizma pred okužbami in vnosom tujkov v telo. Trombociti imajo vlogo pri nastajanju krvnega strdka, če pride do krvavitve, poleg tega pa izločajo številne rastne dejavnike in sodelujejo pri zdravljenju poškodb ter obnavljanju telesa. Vse tri vrste krvnih celic nastanejo iz krvotvornih matičnih celic, ki se nahajajo v kostnem mozgu.



Kako nastane BCR –ABL gen?



Večina celic v telesu ima v jedru 22 parov kromosomov in 2 spolna kromosoma. Pri bolniških s KML nastanejo značilne spremembe v dedni snovi, ki privedejo do nastanka Philadelphia (Ph) kromosoma. Te spremembe niso prirojene, temveč pridobljene, in se tudi ne dedujejo. Zakaj nastanejo, ne vemo. Za Ph kromosom je značilno, da nastane z izmenjavo dela kromosomov 9 in 22. Delček kromosoma 9 vsebuje gen ABL, delček kromosoma 22 pa gen, ki se imenuje BCR. Ko se ta dva predela kromosomov združita, nastane nov kromosom BCR-ABL. Nastanek novega kromosoma vodi v tvorbo beljakovine, tirozinske kinaze, ki je ključna za nastanek KML. Povečano izražanje BCR-ABL in njegovega produkta povzroči nekontrolirano razrast levkocitov v kostnem mozgu. To pripelje do značilnih sprememb v krvni sliki, tkivih in nekaterih organih v telesu (povečanje vranice in jeter). S pomočjo razumevanja teh dogodkov so znanstveniki proučevali in še danes raziskujejo načine, kako najučinkoviteje ozdraviti KML.

Današnja zdravila za KML slonijo na tem, da popolnoma zavrejo izražanje BCR-ABL gena.

S tem ne samo, da izginejo klinični znaki bolezni, kot so lahko povečana vranica in jetra, temveč dosežemo normalno število levkocitov, trombocitov in eritrocitov. Poleg tega pa ne najdemo več Ph kromosoma oziroma BCR-ABL gena. V tem primeru govorimo o popolni molekularnogenetski remisiji, kar pa lahko vzdržujemo samo z rednim jemanjem zdravil

POPOLNA KRVNA SLIKA

Ob postavitvi diagnoze običajno ugotovljamo povečano število levkocitov, ki je lahko povečano za več kot 10-krat. To je predvsem posledica povečanega števila celic

granulocitne vrste, prisotne pa so tudi celice, ki jih običajno ne najdemo v periferni krvi. Prav tako se lahko zveča število trombocitov. Število eritrocitov in koncentracija hemoglobina v krvi pa sta lahko normalna ali pa znižana.



Preiskave, ki jih mora narediti hematolog.

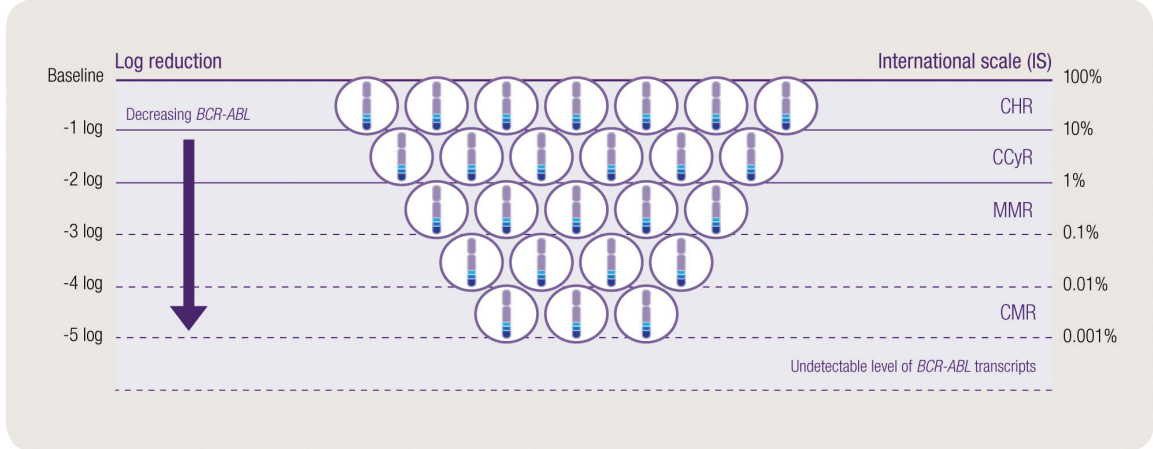
Za to, da ugotovimo bolezen, hematologi potrebujemo več preiskav krvi in kostnega mozga, s katerimi potrdimo bolezen in nato spremljamo njen potek. S temi preiskavami potrdimo diagnozo KML, spremljamo uspeh zdravljenja z zdravili, potrdimo ozdravitev bolezni in ugotavljamo začetne znake ponovitve bolezni.

PREGLED KOSTNEGA MOZGA

Za postavitve diagnoze in ugotovitev njene prognoze je potrebna preiskava kostnega mozga. S citološko in včasih tudi histološko preiskavo kostnega mozga ugotovimo, kakšne celice se razraščajo v kostnem mozgu, česar samo pri pregledu krvi ne moremo videti. Preiskava kostnega mozga se lahko opravi ambulantno oziroma v bolnišnici, če smo bolnika tja morali sprejeti. Zdravnik hematolog jo opravi ob lokalni anesteziji s ksilokainom. Cel postopek traja od 10 do največ 30 minut. Bolnik lahko po 20 minutah odide. Pri tej preiskavi dobimo vzorec tudi za citogenetsko analizo, s katero potrdimo prisotnost Ph kromosoma. Ta je značilen za potrditev KML, lahko pa so prisotne še druge spremembe v kromosomih.

MOLEKULARNOGENETSKA PREISKAVA RT-PCR IZ PERIFERNE KRVI

Preiskava RT-PCR (real time quantitative polymerase chain reaction) iz vzorca periferne krvi nam omogoča najbolj učinkovito spremljanje zdravljenja KML. Z njo določamo raven BCR-ABL gena, ki nam je vodilo pri zdravljenju in ocenjevanju odgovora na zdravila. Preiskave je potrebno opravljati v določenih časovnih presledkih, ki so pomembni za ustrezno vodenje KML.



KAKŠNI SO CILJI ZDRAVLJENJA?

Pomembno je, da določene preiskave krvi in kostnega mozga naredimo v časovnih intervalih, ki so potrebni za spremljanje učinka zdravljenja. Samo tako se lahko prepričamo, ali je zdravljenje učinkovito in ga lahko nadaljujemo na enak način. Naj te ne bo strah svojega hematologa vprašati, kakšni so izsledki opravljenih preiskav in ali zdravljenje poteka po predvidenem načrtu. Cilji zdravljenja so:



KRVNA SLIKA: Popolni hematološki odgovor dobimo po treh mesecih zdravljenja. To pomeni, da je število levkocitov, trombocitov in eritrocitov v mejah normale, poleg tega pa v diferencialni beli krvni sliki ne najdemo nezrelih celic. Kontrole krvne slike so v začetku zdravljenja potrebne na 14 dni, nato pa, po dosegu popolnega hematološkega odgovora, vsake tri mesece.



CITOGENETSKE PREISKAVE: Popolni citogenetski odgovor je zaželeno doseči v prvih dvanajstih mesecih zdravljenja. To pomeni, da se število celic s Ph kromosomom zniža za faktor 100. Citogenetski odgovor ocenjujemo po treh in po šestih mesecih, nato pa vsakih šest mesecev do dosega popolnega citogenetskega odgovora. Za to preiskavo je potreben odvzem kostnega mozga.



RT-PCR: MMR (velik molekularnogenetski odgovor) je zaželeno doseči čimprej. Trenutno velja, da ga želimo v prvih osemnajstih mesecih zdravljenja. To pomeni, da se prepis BCR-ABL v primerjavi z ravni ob postavitvi diagnoze KML zmanjša za faktor 1000. RT-PCR določamo vsake tri mesece iz vzorca periferne krvi.

Tri stopnje poteka KML

1.

KRONIČNO OBDOBJE

Pri večini bolnikov KML ugotovimo v kroničnem obdobju bolezni. Bolnik je lahko brez kliničnih znakov bolezni. Večkrat jo ugotovimo povsem naključno ob pregledu krvi, lahko pa bolnik toži zaradi tiščanja pod levim rebrnim lokom in si sam otiplje povečano vranico. V tem obdobju:

- levkociti ohranijo sposobnost v boju z okužbami,
- po pričetku zdravljenja število eritrocitov in trombocitov doseže normalne vrednosti,
- bolnik lahko opravlja svoje običajne zadolžitve in je tudi poklicno aktiven.

2.

POSPEŠENO OBDOBJE

V tem obdobju:

- se lahko pojavi anemija ali slabokrvnost (to je znižanje števila eritrocitov in koncentracije hemoglobina),
- število levkocitov se lahko poveča ali zmanjša,
- število trombocitov se običajno zmanjša,
- v periferni krvi najdemo mlade oblike levkocitov, ki jih imenujemo blastne celice,
- vranica se lahko zelo poveča; včasih napolni ves trebuh in povzroča tiščanje v trebuhu, zgodnji občutek sitosti pri hranjenju.

3.

OBDOBJE BLASTNE KRIZE

V kostnem mozgu in v krvi pride do razrasta blastnih celic, dobimo znake kot pri akutni levkemiji. V tem obdobju:

- se število eritrocitov in trombocitov zmanjša,
- pojavijo se krvavitve in pogoste okužbe,
- bolniki lahko shujšajo in se počutijo utrujene,
- izraženi so znaki slabokrvnosti z zadihanostjo,
- imajo težave zaradi bolečin v trebuhu in kosteh.

Pouči se o bolezni

Verjemi v uspeh zdravljenja

Sodeluj pri zdravljenju

Zdravje vzdržuj z rednim jemanjem zdravil

Zdravljenje KML

Zdravljenje KML ima dva cilja: zmanjšati število obolelih celic v telesu ter stalno zavirati nastajanje BCR-ABL gena. V ta name danes najpogosteje uporabljamo inhibitorje tirozinske kinaze (TKI inhibitorji).

Kako inhibitorji tirozinske kinaze delujejo ?

Ta zdravila zavirajo encim, ki nastane ob izražanju BCR-ABL gena. Zaradi tega pride do zmanjšanja nastajanja rasti levkemičnih celic v kostnem mozgu. Po pričetku zdravljenja, ki je običajno ambulantno (sprejem v bolnišnico ni potreben, bolnik je doma, hodi le redno na kontrole krvi), lahko bolniki živijo svoj običajni življenjski stil kot pred boleznijo. To obdobje imenujemo odgovor na zdravljenje. Vendar bodite pozorni. Brez rednega jemanja zdravil, ne morete biti ozdravljeni. Še vedno potekajo raziskave in iščejo nova zdravila, vendar zaenkrat velja, da je **ozdravitev KML možna samo z rednim jemanjem inhibitorjev tirozinske kinaze**. Bodite pozorni, če se pojavijo kakršnikoli novi klinični znaki bolezni. Lahko gre za ponovitev bolezni. V primeru, da zdravljenje z inhibitorji tirozinskih kinaz ni učinkovito, se danes odločamo za alogenično presaditev krvotvornih matičnih celic. Pri spremljanju bolezni so pomembne kontrole krvne slike, določitev BCR-ABL prepisa, občasne kontrole kostnega mozga s citogenetsko preiskavo.

Inhibitorji tirozinskih kinaz, ki se uporabljajo pri nas



Generično ime zdravila	Zaščiteno tržno ime zdravila
Imatinib	Glivec
Dasatinib	Sprycel
Nilotinib	Tasigna

Sopojavi ob zdravljenju z inhibitorji tirozinskih kinaz

Določen delež bolnikov razvije sopojave. Pomembno je, da o njih obvestijo svojega hematologa. Večina sopojavov je blažjih in prehodnih. Na voljo imamo več načinov njihovega zdravljenja. Ob tem je pomembno poudariti, da svojemu hematologu vedno povemo, ali smo zaradi sopojavov sami prekinili zdravljenje. Sopojavi, ki se pojavljajo pogostejše od 5 %, so: srbenje kože in izpuščaji, slabost, bruhanje, utrujenost, glavobol, zaprtje, driske, zadrževanje tekočine v telesu in otekanje, izguba teka, bolečine v sklepih in mišični krči. Pri preverjanju krvne slike in drugih preiskavah lahko ugotovljamo znižanje trombocitov, levkocitov, lahko se pojavijo slabokrvnost, pancitopenija, okužbe, znaki tvorbe strdkov v telesu.

Najpogostejši sopojavi in zdravljenje ter ukrepanje pri njih so sledeči:

1.

Otekanje in zadrževanje tekočine v telesu

Najpogostejše pride do otekanja spodnjih okončin, stopal in predela okrog oči. Telesna teža v tem primeru lahko hitro naraste. Pri nekaterih bolnikih je lahko zadrževanje tekočine resen zaplet in lahko celo vodi k zdravljenju v bolnišnici. Stanje lahko pravočasno zaznamo in preprečimo, če se redno, vsakodnevno, tehtamo. Pri manjših oteklinah lahko uporabimo mazilo, ki vsebuje steroide, in znižamo vnos soli s hrano. Ob večjih oteklinah pa je potrebno predpisati in prejemati diuretike.

2.

Izpuščaji

Običajno so srbeči in rdečkasti. Izginejo po uporabi antihistaminika ali ob sočasnem jemanju glukokortikoida.

3.

Slabost in bruhanje

Pojavi se občutek slabosti s siljenjem na bruhanje. Občutek je lahko kot pri zaužitju težke hrane ali zastrupitve s hrano. Da preprečimo ta sopojav, lahko jemljemo zdravilo med obrokom ali večjo količino tekočine, npr. vode. To ne velja v primeru, če vam je zdravnik posebej naročil, da se zdravilo ne jemlje med obrokom. Na voljo imamo zdravila proti slabosti. Nekatera se v lekarni dobijo tudi brez recepta, močnejša zdravila za slabost pa vam mora predpisati zdravnik na recept. Ena od možnosti je tudi, da se celodnevni odmerek zdravila razdeli na dva odmerka in se jih jemlje dvakrat dnevno.

4.

Mišični krči

Pojavijo se v obliki bolečin in napenjanj v mišicah spodnjih okončin, v stopalih in mečih. Najpogostejše pomagajo zdravila proti bolečinam, kot je ibuprofen, lahko pa tudi močnejša zdravila, ki jih zdravnik predpiše na recept. Svetuje se sočasno jemanje kalcijevih in magnezijevih tablet. Lahko jih dobimo v lekarni brez recepta.

5.

Bolečine v mišicah in kosteh

Pojavijo se lahko bolečine v celem telesu, povezane tudi s krči v mišicah. Pomagajo protibolečinska zdravila.

6.

Driske, pogostejše odvajanje blata v večjih količinah

Pomagajo zdravila, ki jih lahko dobite v lekarni brez recepta ali pa vam jih predpiše zdravnik.

Opozorilo

Zdravljenje KML z inhibitorji tirozinskih kinaz zahteva resnost pri vsakodnevem jemanju zdravila.

Zaradi možnih sopojavov, ki lahko pomembno vplivajo na sodelovanje bolnika, je potrebno, da se bolniki o vseh težavah in skrbih pogovorijo s svojim hematologom ali medicinsko sestro, ki zdravnika opozori na njih.

Pomemben je odprt in odkrit pogovor s svojim hematologom. Ne boj se vprašati. Na pregled greš lahko z nekom, ki mu zaupaš in ti pomaga na poti do ozdravitve. Tu je nekaj koristnih vprašanj, ki jih lahko postaviš svojemu hematologu, da boš vedel, kje si na svoji poti do ozdravitve KML in kako naj to ozdravitev vzdržuješ.

USPEŠNO ZDRAVLJENJE KML

Med zdravljenjem KML je potrebno redno hoditi na kontrole k izbranemu hematologu. Ko enkrat dosežemo uspešen odgovor na zdravljenje, je potrebno to zdravljenje redno izvajati. Pomembni ukrepi, ki k temu pripomorejo, so:

- 1. aktivno sodelovanje med bolnikom in zdravstvenim osebjem,**
- 2. redno obiskovanje zdravnika na določene datume kontrole,**
- 3. spremljanje bolezni s hematološkimi preiskavami in doseganje ustreznega odgovora na zdravljenje,**
- 4. redno prejemanje zdravila v predpisanem odmerku.**

Sodeluj!

Pomemben je odprt in odkrit pogovor s svojim hematologom. Ne boj se vprašati. Na pregled greš lahko z nekom, ki mu zaupaš in ti bo pomagal na poti do ozdravitve.

V zadnjih raziskavah so ugotovili, da zdravljenje KML ni najbolj uspešno, če se zdravilo ne prejema v ustreznem odmerku ali če se namerno ali nenamerno izpušča odmerke zdravila. Nižji odmerki TKI inhibitorjev lahko povzročijo slabši odgovor na zdravljenje in razvijejo bolezen, odporno na zdravila. V kroničnem obdobju KML so dokazali, da prejemanje 90 % ali manj celotnega odmerka zdravila v določenem obdobju ne privede do popolnega molekularnega odgovora, prejemanje 80 % ali manj predpisanega zdravila v določenem obdobju pa ne pripelje do večjega molekularnogenetskega odgovora.

Zaradi tega je pomembno, da se spremlja vrednost RT-PCR iz periferne krvi. Če se bolezen dobro spremlja, lahko bolje razumemo zdravljenje in redno prejemanje zdravila. Za bolnike je priporočljivo, da se za te izvide pozanimajo pri svojem hematologu in si jih po možnosti vpisujejo v svoj dnevnik.

Pouči se o bolezni

Verjemi v uspeh zdravljenja

Sodeluj pri zdravljenju

Zdravje vzdržuj z rednim jemanjem zdravil

NEKAJ VPRAŠANJ, KI SI JIH BOLNIKI OBIČAJNO ZASTAVLJAJO MED ZDRAVLJENJEM S TKI INHIBITORJI

SKUPINA VPRAŠANJ OB POSTAVITVI DIAGNOZE KML



- ✦ Kakšen je končen cilj zdravljenja?
- ✦ Kako naj jemljem zdravilo?
- ✦ Kako naj shranjujem zdravilo? Kako si naj zapomnim, kdaj jemati zdravilo?
- ✦ Kje lahko dobim dodatne informacije o bolezni in podporo drugih bolnikov s KML?
- ✦ Kako bo zdravljenje vplivalo na moje vsakdanje življenje?
- ✦ Kakšne spremembe lahko pričakujem?
- ✦ Je možno, da se ob zdravljenju pojavi druga oblika raka?
- ✦ Kakšne spremembe se pojavijo v pregledih krvi in kostnega mozga med jemanjem zdravila?
- ✦ Kako pogosto moramo opravljati te preiskave?
- ✦ Kaj je pomembo, da bom zdravljenje lahko nadaljeval?
- ✦ Kakšne sopojavae lahko pričakujem?
- ✦ Kako lahko sam vplivam, da bo sopojavov čim manj?
- ✦ Kaj se zgodi, če sopojavov ne morem prenašati, in kakšne so druge možnosti zdravljenja?
- ✦ Kaj se zgodi, če zdravljenje prekinem?
- ✦ Ali bom lahko imel otroke, če jemljem zdravilo?
- ✦ Kakšne posledice lahko imajo moji otroci, ki se bodo rodili, ko so mi že ugotovili bolezen in jemljem zdravilo?
- ✦ Ali se bolezen deduje in ali je nalezljiva?
- ✦ Ali bom lahko še zaposlen na istem delovnem mestu kot prej, ne da bi to vplivalo na potek bolezni?
- ✦ Ali bom ob jemanju zdravila lahko redno hodil v službo?
- ✦ Ali bom lahko še vozil avto, če jemljem zdravilo?
- ✦ Ali mi bodo izpadli lasje, ko bom jemal to zdravilo?
- ✦ Ali lahko ob jemanju tega zdravila jemljem tudi različne vitaminske pripravke in zdravila za okrepitev imunskega sistema?
- ✦ Kako naj se prehranjujem, da bo učinek zdravila čim večji in bom imel čim manj sopojavov?

DRUGA SKUPINA VPRAŠANJ – O ZDRAVILU



- ✦ Počutim se zdravega, zakaj bi še naprej jemal zdravila?
- ✦ Kako dolgo bom moral prejemati zdravilo?
- ✦ Kako naj si zapomnim, kdaj moram vzeti zdravilo?
- ✦ Kako vem, da zdravilo učinkuje na bolezen?
- ✦ Ali me naj skrbi, če se rezultati uspešnosti zdravljenja med jemanjem zdravila spreminjajo?
- ✦ Kako odpravljam sopojavae, če zdravilo preneham jemati?
- ✦ Kaj se zgodi, če zdravilo preneham jemati samo začasno?

TRETJA SKUPINA VPRAŠANJ – NEUSPEŠNOST ZDRAVLJENJA



- ✦ Kljub temu, da prejemam zdravilo, rezultati niso zadovoljivi. Zakaj?
- ✦ Kaj, če moje zdravljenje ni uspešno?
- ✦ Kakšni so drugi načini zdravljenja bolezni?
- ✦ Ob zdravljenju se ne počutim dobro. Zakaj moram in zakaj je pomembno, da vseeno vztrajam pri zdravljenju?
- ✦ Kako naj si zapomnim, da moram vzeti zdravilo?
- ✦ Kaj lahko naredim za lajšanje sopojavov?
- ✦ Zakaj enostavno ne preneham z zdravljenjem, če imam sopojavae?
- ✦ Ali obstaja novo zdravilo, ki bo bolj uspešno, kot je bilo to, ki ga jemljem sedaj?
- ✦ Kako naj ponovno dosežem uspešen odgovor pri zdravljenju KML in obvladam bolezen?
- ✦ Ali bo potrebna presaditev krvotvornih matičnih celic, ker zdravila niso uspešna?
- ✦ Kdo je lahko darovalec za presaditev in kako ga bomo našli?
- ✦ Kako poteka presaditev in koliko časa bom moral ostati v bolnišnici?

ZAKLJUČEK programa ZVEZDA



Govori:

O KML in svojem zdravljenju se pogovarjaj s hematologom.



Vprašaj:

Vprašaj vse, česar pri zdravljenju ne razumeš, kakšni so izvidi opravljenih preiskav in ali si dosegel vse zastavljene cilje zdravljenja



Povej:

Svojemu hematologu povej o vseh stranskih učinkih zdravljenja s TKI.



ZDRAVJE VZDRŽUJ Z REDNIM JEMANJEM ZDRAVIL!

Pouči se o bolezni

Verjemi v uspeh zdravljenja

Sodeluj pri zdravljenju

***Zdravje vzdržuj z
rednim jemanjem
zdravil***



***Bodi ves čas
zmagovalec v
bitki, ki traja vse
življenje!***

MOJA ZGODBA OD ZDRAVJA DO BOLEZNI IN NAZAJ V ZDRAVJE

Zoran Panić



Rodil sem se 5. oktobra leta 1969 v srednji Bosni v majhnem metu Teslić. Odraščal sem v revni družini. Kot otrok sem med drugim in tretjim razredom osnovne šole prebolel meningitis. Končal sem srednjo gradbeno šolo in odšel v vojsko. Redno sem odslužil predpisani vojaški rok. Po končanem služenju vojaškega roka sem se odpravil v Slovenijo, kjer sem se hotel zaposliti. Delal sem v različnih gradbenih podjetjih in leta 1998 ustanovil lastno gradbeno podjetje. To je zahtevalo od mene veliko dela in fizičnega napora. Ukvarjal sem se z različnimi športi in živel dokaj zdravo življenje. Večjih zdravstvenih težav nisem imel, razen manjših prehladov, ki sem jih občasno preboleval.

Leta 2004 sem opazil, da imam slabši spomin, manj moči v telesu, postal sem nezbran in pozabljiv. Pogosteje sem se prehladil in ob tem potreboval ves čas, da sem se delno pozdravil. Zaradi slabega počutja sem odšel k zdravniku splošne medicine. 19. maja 2004 je posumil, da imam levkemijo in me nemudoma poslal v Bolnišnico Izola. Od tam so me napotili v Specialistično hematološko ambulantno v Ljubljani. Ambulantno sem opravil preglede kostnega mozga, s katerimi so potrdili, da imam kronično mieloično levkemijo, na katero je posumil že moj osebni zdravnik.

Pričelo se je moje zdravljenje z zdravili v obliki tablet. Zdravljenje je ves čas potekalo ambulantno. V začetku so bile kontrole krvi pogostejše, sedaj pa prihajam na pregled vsaka dva meseca. Redno sem dnevno jemal Glivec 400 mg, zaradi občasnih težav z želodcem pa tudi tablete Lanzul. Zdravljenje dobro prenašam.

Ko so mi odkrili bolezen, je moja hematologinja omenila, da v moji starosti včasih prihaja v poštev tudi alogenična presaditev krvotvornih matičnih celic, da pa so sedaj odkrili nova zdravila, s katerimi se lahko bolezen pogosto tako dobro pozdravi, kot se je včasih s presaditvijo. Sedaj sem pričel zdravljenje z novim zdravilom Tasigna, ki ga jemljem dvakrat dnevno. Vesel sem, da se je levkemija pozdravila brez presaditve in da se lahko ves čas zdravim ambulantno.

Preden so mi odkrili kronično mieloično levkemijo, sem leta 2000 prvič postal oče. Dobil sem sina Damjana, ki danes živi s svojo mamo, mojo prvo ženo, s katero sva se ločila leta 2004. Nekaj časa sem živel sam. Leta 2006 sem spoznal svojo drugo ženo, ki mi je z lepo besedo, redno prehrano in vsakodnevno spodbudo pri neprekinjenem jemanju tablet zelo pomagala na moji poti do ozdravitve. Poročena sva 5 let, 28. 8. 2012 pa sva postala srečna starša deklice Lorene, ki je zdrava in lepo raste ter napreduje.

Ko mi je žena povedala, da bova dobila otroka, sem bil zelo srečen, hkrati pa tudi nekoliko zaskrbljen, ker se zdravim zaradi kronične mieloične levkemije in prejemam zdravila. Moja hematologinja naju je povabila na razgovor in nama razložila, da se bolezen ne deduje in da tudi ni strahu, da bi zdravila, ki sem jih jemal, ko je žena zanosila, vplivala na normalen razvoj otroka.

Vodenje svojega gradbenega podjetja sem po ugotovitvi bolezni opravljal s polovičnim delovnim časom, to je 4 ure. Leta 2011 sem se povsem upokojil in vodstvo podjetja prepustil ženi.

Danes se dobro počutim, redno jemljem zdravila, sem srečen in zadovoljen oče ter mož.



Zgodbe bolnikov

MOJA ZGODBA

S. R.



Sem S. R. z Gorenjske. Konec leta 2001 sem se naenkrat začel močno potiti, zato sem odšel do osebnega zdravnika. Ta me je po preiskavi krvi takoj poslal naprej v Bolnišnico Jesenice, nato pa so me sprejeli na Klinični oddelek za hematologijo v Ljubljani.

Po pregledu kostnega mozga sem izvedel neprijetno vest, da imam kronično mieloično levkemijo. Ob prihodu na KOH sem imel zelo visoko število levkocitov in tudi povečano vranico.

Prva naloga je bila spraviti levkocite v normalno stanje, zato sem nekaj tednov prejemal zdravilo Litalir, nato pa se je pričelo dejansko zdravljenje z Glivecom. Tablete sem neprekinjeno šest let jemal enkrat dnevno. Kakšnih večjih stranskih učinkov ni bilo, le enkrat (en dan) so me bolele kosti.

Na Kliničnem oddelku za hematologijo sem bil samo na začetku, ob ugotovitvi bolezni, približno deset dni, nato je moje zdravljenje potekalo ambulantno.

Redno sem tudi hodil v službo in delal poln delovni čas. Jasno je, da zaradi posledic bolezni moja splošna vzdržljivost ni bila več taka kot prej. Zato se nekaj mesecev nisem ukvarjal s športom, nato pa sem počasi in previdno začel z igranjem tenisa in ugotovil, da bistvenih sprememb ni (razen slabše splošne vzdržljivost in več potenja).

Čez kako leto sem spet začel občasno igrati nogomet in tudi tu ni bilo kakih večjih problemov (razen težav, ki so navedene pri tenisu, še problem z zmanjšanjem elastičnosti kože, saj se koža hitro opraska, posledica pa je nastanek krast). Pozimi sem znova začel smučati in tudi pri tem ni bilo večjih problemov.

Zdravljenje z Glivecom je bilo uspešno, vendar so ob rednih preiskavah krvi na dva do tri mesece ugotovili, da so še vedno vidne določene spremembe v genetskomolekularnem odgovoru, zato so mi predpisali novo zdravilo Tasigna, ki ga jemljem že več kot tri leta. Tudi to zdravilo kar dobro prenašam, podobno kot Glivec, le da me prej nikoli niso bolele kosti. Glede drugih stranskih učinkov zdravila sem zaznal še slabšo sposobnost za fizično delo, kar je povezano tudi z zmanjšano splošno vzdržljivostjo. Zdravljenje je zaenkrat doživljensko, s čimer sem se že davno sprijaznil.

Ko so mi ugotovili bolezen, so mi omenili tudi alogenično presaditev krvotvornih matičnih celic. Vendar nisem imel sorodnega darovalca, pa tudi ustreznega nesorodnega darovalca za presaditev niso našli. Imel sem srečo, da so se pojavila nova zdravila, s katerimi se je moja bolezen do sedaj pozdravila brez presaditve krvotvornih matičnih celic. Med zdravljenjem levkemije z Glivecom sem šel tudi na operacijo ledvic, ki je bila potrebna zaradi manjše prirojene anomalije, ki so mi jo ugotovili na ultrazvočni preiskavi trebuha. Operacijo sem dobro prestal, saj je bila moja krvna slika normalna in ni bilo zapletov.

Na koncu se zahvaljujem vsem zdravnikom (mojemu osebnemu zdravniku, zdravniku na urgenci v Bolnici Jesenice, moji zdravnici s hematološkega oddelka in ostalim zdravnikom na Hematološkem oddelku v UKC Ljubljana) in seveda tudi družini, ker so mi vsi skupaj pomagali pri premagovanju moje bolezni.

BOLEZEN MI JE SPREMENILA ŽIVLJENJE

Tanja Fajon



"Ne vrzite puške v koruzo," so bile besede, ki so mi tistega sončnega dne v šestem nadstropju ljubljanskega Kliničnega centra pri dobrih 20-ih letih za vedno ostale v spominu. Tisti trenutek se nisem povsem zavedala, kako resna je moja bolezen. Solze so mi privrele na dan, a že naslednji dan sem bila odločena, da jo bom premagala.

Bila sem študentka in bilo je kar nekaj težkih trenutkov. Moj oče je po hudi možganski kapi le težko in počasi okrevljal. Moje mladostniško obdobje je čez noč postalo borba za očetovo in moje življenje, v kateri so mi mama in prijatelji stali tesno ob strani. Moja borba se je končala z zmago, saj danes živim polno in uživam življenje. A dogodki iz tistih let so me močno zaznamovali. Spomnim se strahu, posebej ponoči, negotovosti in jeze. Nič kolikokrat sem si postavila vprašanje, zakaj prav jaz. Imela sem srečo, da je moja bolezen napredovala počasi. Pri tem so mi pomagale injekcije ustreznega zdravila, saj takrat še ni bilo drugačnih možnosti zdravljenja. Moji najbližji žal niso bili primerni za darovanje kostnega mozga. Bolne celice so se razmnoževale hitreje, kot sem si želela, a z vsakim novim pregledom je bila moja trma še bolj neomajna. Odločila sem se, da poslušam svoje telo, da delam to, kar si želim, da premagujem fizične napore, ki jih sicer morda sploh ne bi. V enem od slabih obdobj, ko so mi zaradi zdravil otekali sklepi, sem se s profesionalnim alpinistom podala na Triglav. Za nekoga vsakdanji vzpon je bil zame dobesedno življenjska zmaga. Čeprav sem v glavi odštevala leta, kolikor mi jih je po takratnih napovedih zdravnikov še "ostalo", si nikoli nisem zares priznala, da se borim za življenje. Poganjal me je adrenalin, življenje sem prestavila v višjo prestavo in še danes imam težave, da se ustavim. Bila sem optimistka, vztrajala sem v delu, ki me je zamo-tilo, in počela sem stvari, ki sem jih imela rada. Poslušala sem sebe in svoje telo. Začela sem verjeti, da lahko ljudje zase največ naredimo sami, začeniši v svojih glavah. Ni vedno enostavno. Vem, da vsak po svoje dojema bolezen, a vendar je bila moja izkušnja pozitivna.

Ko so mi čez leta preko luže našli darovalca kostnega mozga, se za presaditev nisem odločila, saj sem izvedela, da so v ZDA bolnike z mojo boleznijo že začeli uspešno zdraviti tudi z biološkimi zdravili. Poleg tega sem prav takrat dobila priložnost, da kot mlada novinarka nastopim delo dopisnice za nacionalno radiotelevizijo v Bruslju, kar mi je vilo novo upanje in ponudilo nove priložnosti. In tako sem se odločila, da tvegam. Ko sem takrat tehtala, kako naj se odločim, sem sklenila, da nikoli v življenju ne bom obžalovala odločitev iz preteklosti.

Nekaj let pozneje, ko sem resnično z veliko žlico in navdušenjem zajemala nove izkušnje in znanje v prestolnici Evropske unije, sem bila med prvimi bolniki, ki so v Sloveniji preizkusili novo zdravilo. Po letih injekcij, različnih neprijetnih stranskih učinkih in slabšanju bolezni je novo zdravilo pomenilo

postopno ozdravitev. Danes je moja bolezen z zdravili že nekaj let v popolni remisiji. Čeprav mi je spremenila življenje in pomenila marsikatero odrekanje, tudi kar zadeva materinstvo, sem danes tej hudi preizkušnji na nek svojevrsten način tudi hvaležna. V šali včasih celo rečem, da bi bilo dobro, če bi šel vsak skozi neko težko (pre)izkušnjo, saj bi bil tako svet lepši - ljudje bi bolj cenili življenje, znali bi spoštovati drug drugega in stvari okoli sebe. A vem, da le ni tako enostavno. Vsi se borimo za cilje v življenju. Moj je danes jasen in karkoli gre glede tega cilja narobe ali drugače, kot sem si zamislila, me ne more več zares iztiriti. Imam trdno voljo do življenja, znam uživati v majhnih stvareh, ki jih sicer morda sploh ne bi opazila. Danes sem srečna, ker lahko delam, kar imam rada, ker živim vsak nov dan in ker imam okoli sebe čudovite ljudi.



SLOVENSKI HEMATOLOGI IN USTANOVE, KJER SE ZDRAVIJO BOLNIKI S KML



prof. dr. Peter Černelč, dr. med., UKC Ljubljana
doc. dr. Dušan Andoljšek, dr. med., UKC Ljubljana
doc. dr. Uroš Mlakar, dr. med., UKC Ljubljana
prim. Jože Pretnar, dr. med., UKC Ljubljana
mag. Mojca Modic, dr. med., UKC Ljubljana
doc. dr. Irena Preložnik Zupan, dr. med., UKC Ljubljana
doc. dr. Samo Zver, dr. med., UKC Ljubljana
asist. mag. Matjaž Sever, dr. med., UKC Ljubljana
Barbara Skopec, dr. med., UKC Ljubljana
Matevž Škrget, dr. med., UKC Ljubljana
Rener Karla, dr. med., UKC Ljubljana
prof. dr. Marjana Glaser Kraševac, dr.med., UKC Maribor
Zlatko Rošker, dr. med., UKC Maribor
Zupanc Vesna, dr. med., UKC Maribor
Ivanov Saša, dr. med., UKC Maribor
Hauptman Jasmina, dr. med., UKC Maribor
Mateja Grat, dr. med., SB Celje
Jelenko Tadeja, dr. med., SB Celje
Slavica Miličević, dr. med., SB Celje
prim. doc. dr. Joško Vučković, dr. med., SB Brežice
Vlasta Petric, dr. med., SB Murska Sobota
Romana Rodajč, dr. med., SB Murska Sobota
Irena Umek Bricman, dr. med., SB Slovenj Gradec
Frosina Krstanoska, dr. med., SB Slovenj Gradec
Marija Čeh, dr. med., SB Novo mesto
Neva Kavčič, dr. med., SB Novo mesto
prim. Nataša Fikfak, dr. med., SB Šempeter pri Gorici

SLOVARČEK MEDICINSKIH IZRAZOV



Alogenična presaditev krvotvornih matičnih celic.

Zdravljenje, ki se mu reče alogenična presaditev krvotvornih matičnih celic, se uporablja pri mnogih boleznih. Z njim se bolnikov kostni mozeg obnovi z zdravimi matičnimi celicami darovalca. Presajene darovalčeve krvotvorne matične celice gredo iz bolnikove krvi v njegov kostni mozeg in začnejo na novo tvoriti krvne celice – rdeče krvne celice, bele krvne celice (vključno z imunskimi celicami) in krvne ploščice. Za bolnika je potrebno najti posebnega darovalca, pri katerem se morajo krvotvorne matične celice na poseben način ujemati z bolnikovimi. Darovalčeve krvotvorne matične celice bolnik prejme kot transfuzijo v periferno žilo.

Anemija

je zmanjšana koncentracija hemoglobina in rdečih krvničk v krvi.

Antihistaminiki

so zdravila, ki jih uporabljamo pri preobčutljivih reakcijah in delujejo na receptorje histamina.

Bele krvničke ali levkociti

je vrsta krvnih celic, ki pomagajo telesu v boju z okužbami.

Biopsija kostnega mozga

je postopek, ko iz kostnega mozga odvzamemo malo kosti, napolnjene s kostnimi in krvnimi celicami, ki se nato pregledajo pod mikroskopom.

Blastne celice

so najbolj nezrele celice v kostnem mozgu ali krvi bolnika z levkemijo.

Blastna kriza

Gre za obodje v poteku KML, ko pridobi značilnosti akutne levkemije. Bolnik ima povečano število blastnih/levkemičnih celic v kostnem mozgu in periferni krvi.

Citogenetska analiza

S to preiskavo tekočega kostnega mozga se ugotavlja prisotnost določenega kromosoma v celici.

Citološka preiskava

Iz kostnega mozga se s posebno iglo, pod lokalno anestezijo, odvzame tekoči vzorec celic in zadnjega trna črevnice ter se pregleda pod mikroskopom.

Dedna snov

Predstavljajo jo kromosomi in geni na njih. Tako se imenuje, ker se prenaša oziroma deduje na potomce.

Diagnoza

Ime krvne bolezni, ki jo potrdimo na osnovi opravljenih preiskav.

Diuretik

je zdravilo za odvajanje vode iz telesa.

Encim

je beljakovina, ki sodeluje v biokemičnih reakcijah tako, da jih pospeši ali upočasni oziroma povsem zavre.

Esencialna trombocitemija

je bolezen krvi in kostnega mozga, ki se kaže s povečanjem števila trombocitov. Ti trombociti imajo spremenjeno delovanje, zato lahko pride tudi do krvavitev ali pa se v žilah tvorijo strdki.

Eritrociti ali rdeče krvničke

je vrsta krvnih celic, ki do vseh delov telesa prenašajo kisik. Pri zdravih ljudeh je rdečih krvnih celic skoraj za polovico krvi.

Glukokortikoidi

so hormoni, ki jih v telesu izloča skorja nadledvične žleze. V medicini jih uporabljamo pri zdravljenju različnih bolezni (revmatoloških, hematoloških, dermatoloških bolezni, boleznih dihal, prebavil, živčevja). Zavrejo preobčutljivostne reakcije, vplivajo na imunski sistem in ga zavrejo, povzročajo pospešen razpad levkemičnih celic pri določenih oblikah levkemij in difuznega plazmocitoma, uporabljamo jih pri hemolitičnih anemijah in avtoimunskih trombocitopenijah, kjer vplivajo na nastala autoptotelesa.

Glivec (imatinib)

je vrsta zdravila, imenovanega zaviralec tirozinske kinaze. FDA in EMA sta ga odobrila za zdravljenje bolnikov s KML v kroničnem obdobju, pa tudi v obdobju pospešenega poteka in blastne preobrazbe.

Granulocitna vrsta

je vrsta belih krvničk, ki jih imenujemo tako, ker imajo v citoplazmi zrnca (granule). Sodelujejo pri obrambi organizma pred bakterijami.

Hematolog

je zdravnik, ki zdravi bolezni krvi in krvotvornih organov.

Hemoglobin

je beljakovina v rdečih krvnih celicah, ki prenaša kisik. Kakšno koncentracijo hemoglobina imamo v krvi, pokaže krvna slika.

Ibuprofen

je zdravilo, ki ga zaužijemo v obliki tablet in zmanjša bolečine v mišicah ter sklepov.

Inhibitor

je zaviralec.

Inhibitorji tirozinske kinaze

so zaviralci delovanja encima tirozinske kinaze.

Kalcij

je element v človeškem organizmu, ki ima pomembno vlogo pri krčenju mišic in prevajanju vzdraženja po živčevju.

Kostni mozeg

je gobasta snov v sredici kosti, kjer nastajajo krvne celice.

Kromosomi

V človeški celici je 22 parov nespolnih kromosomov in dva spolna kromosoma, prikazana kot poseben par (XX za ženske in XY za moške). Kromosome sestavljajo geni.

Krvotvorne matične celice

so vrste celic, ki jih najdemo v kostnem mozgu in ki proizvajajo rdeče in bele krvne celice ter krvne ploščice.

Levkemija

je rak kostnega mozga in krvi.

Magnezij

je element v organizmu, ki ima pomembno vlogo pri delovanju mišičja in živčevja.

Mieloproliferativna bolezen

je skupina klonskih bolezni krvotornega sistema, pri katerih pride do prekomernega razmnoževanja celic bele, rdeče in trombocitne vrste, ki pa niso povsem nezrele, temveč imajo že določeno diferenciacijo. Pogosto se pri teh boleznih zelo povečata jetra in vranica, v kostnem mozgu pa se razraščajo retikulinska vlakna, kar privede do okostenitve.

Optimizem

je pozitiven odnos do bolezni.

Pancitopenija

pomeni, da je v periferni krvi zmanjšano število eritrocitov, levkocitov in trombocitov.

Peroralno zdravljenje

je zdravljenje s tabletami, ki jih zaužijemo skozi usta.

Philadelphia kromosom

Ta kromosom nastane z izmenjavo dela kromosomov 9 in 22. Delček kromosoma 9 vsebuje gen ABL, delček kromosoma 22 pa gen, ki se imenuje BCR.

Policitemija rubra vera

je klonska bolezen krvotornega sistema, ko se pričnejo prekomerno razraščati

rdeče krvničke. Kri je pregosta, tako da lahko nastajajo strdki. V začetku jo lahko zdravimo samo z občasnim puščanjem krvi.

Popoln citogenetski odgovor

pomeni, da v celicah kostnega mozga ne najdemo več Philadelphia kromosoma.

Popoln hematološki odgovor

pomeni, da smo z zaviralci tirozinske kinaze dosegli, da je krvna slika v mejah normale.

Preiskava RT-PCR (real time quantitative polymerasa chain reaction)

je laboratorijska reakcija, ki se imenuje verižna reakcija s polimerazo. Gre za občutljivo molekularnogentsko preiskavo, s katero določamo raven gena BCR-ABL, kar nam je vodilo pri zdravljenju in ocenjevanju odgovora na zdravlila.

Primarna mielofibroza

je klonska bolezen krvotornega sistema, ki poteka z razraščanjem vezivnih in retikulinskih vlaken v kostnem mozgu, kjer več ne najdemo zdravih krvnih celic. Vranica in jetra se začnejo večati, ker se v njih bolezensko razraščajo krvotvorne celice.

Produkt

je snov, ki nastane ob koncu kemične reakcije.

Punkcija kostnega mozga

je postopek, pri katerem odvzamejo celice kostnega mozga, da se lahko pregleda, ali so normalne. Tekoči vzorec se odvzame iz kostnega mozga, celice pa se pregledajo pod mikroskopom.

Sprycel(dasatinib)

je zaviralec tirozinske kinaze druge generacije. Danes ga lahko uporabljamo že na začetku bolezni pred imatinibom.

Tasigna (nilotinib)

je zaviralec tirozinske kinaze druge generacije. Danes ga lahko uporabljamo že na začetku bolezni kot primarno zdravilo pred imatinibom.

Trombociti (krvne ploščice)

je vrsta krvnih celic, ki pomaga preprečevati krvavenje. Krvne ploščice povzročajo, da se kri strjuje na mestu krvavitve.

Velik molekularnogenetski odgovor

Določamo ga z laboratorijsko preiskavo RT-PCR iz periferne krvi pri bolnikih s KML, ki prejemajo zaviralce tirozinske kinaze. Prepis gena BCR-ABL se zmanjša za faktor 1000 v primerjavi z ravni ob postavitvi diagnoze KML.

Zaviralec (inhibitor) tirozinske kinaze

je zdravilo, ki ustavi čezmerno celično rast pri bolnikih s KML. Zdravila imatinib, dasatinib in nilotinib so zaviralci tirozinske kinaze, ki se uporabljajo za zdravljenje KML.



DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI



Pristopna izjava

Želim postati član društva bolnikov s krvnimi boleznimi.

Priimek in ime

Naslov stalnega bivališča (ulica, hišna številka, kraj, poštna številka)

Datum rojstva

Telefon doma

Mobilni telefon

E-pošta

Status (obkroži)

DIJAK

ŠTUDENT

ZAPOSLEN

UPOKOJEN

Izobrazba

Pristopam kot (obkroži)

BOLNIK

SORODNIK

POKLICNO

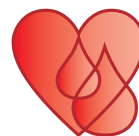
OSTALO

V društvu želim sodelovati:

Datum pristopa

Podpis

Podatki se uporabljajo izključno za potrebe društva. Otroke do 18. leta starosti prijavijo starši.



DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi

Slovenska cesta 30

1234 Mengeš

info@drustvo-bkb.si

www.drustvo-bkb.si

tel.: 031 649 735, 041 649 735, 041 579 535

Davčna številka: 26996855

TRR: A banka 05100-8010144543

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi

Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš • Info@drustvo-bkb.si • www.drustvo-bkb.si • tel.: 031 649 735, 041 649 735, 041 579 535 • Davčna številka: 26996855 • TRR: A banka 05100-8010144543

