

**DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI
SLOVENIJE**

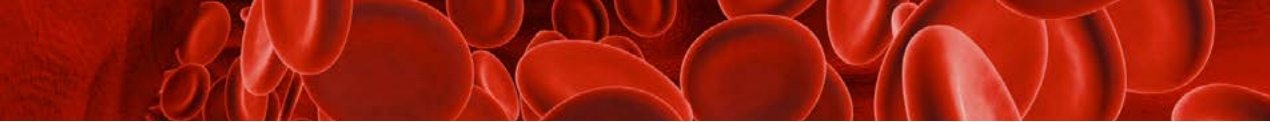
KRONIČNA MIELOIČNA LEVKEMIJA

Vodnik za bolnike

Dopolnjena izdaja



Mengeš, julij 2017





DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE

KRONIČNA MIELOIČNA LEVKEMIJA

Vodnik za bolnike

Dopolnjena izdaja



Mengeš, september 2017

Kronična mieloična levkemija

Vodnik za bolnike

Dopolnjena izdaja

Mengeš, september 2017

Urednica

Majda Slapar

Jezikovni pregled

Natalija Hofbauer

Viri fotografij

Arhiv Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije
Arhiv Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana

Oblikovanje

Mateja Vrbinc

Tisk

Birografika Bori

Izdano v Mengšu, september 2017, v 1000 izvodih

1.

CIP - Kataložni zapis o publikaciji

Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616.155.392

KRONIČNA mieloična levkemija : vodnik za bolnike / [uredila Majda Slapar ; viri fotografij arhiv Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije [in] arhiv Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana]. - Dopolnjena izd. - Mengeš : Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, 2017

ISBN 978-961-93103-7-3

1. Slapar, Majda

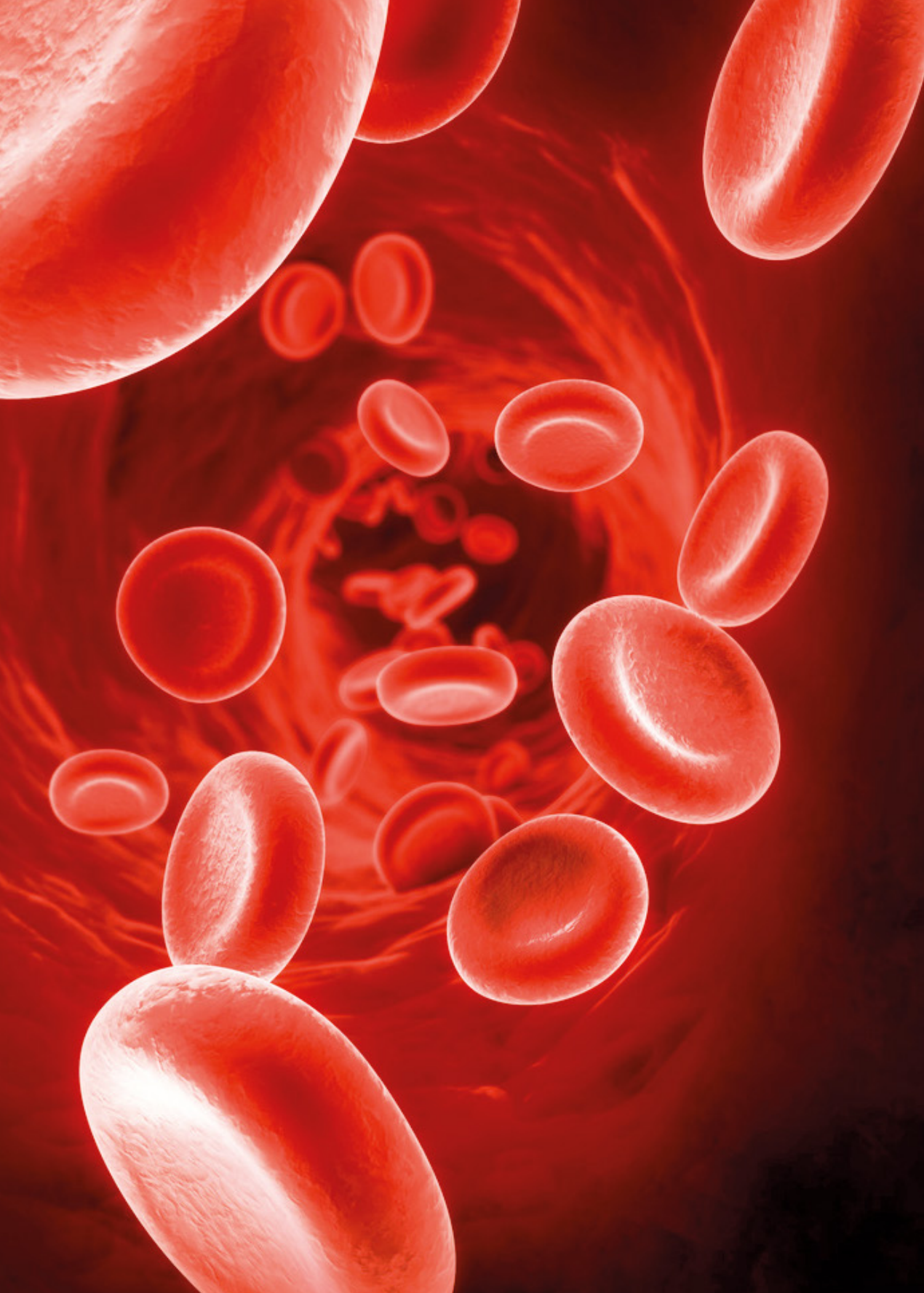
290895872

**PRI PRIPRAVI VODNIKA ZA BOLNIKE
KRONIČNA MIELOIČNA LEVKEMIJA
DOPOLNJENA IZDAJA
SO SODELOVALI**

Majda Slapar, predsednica
Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije,
Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš

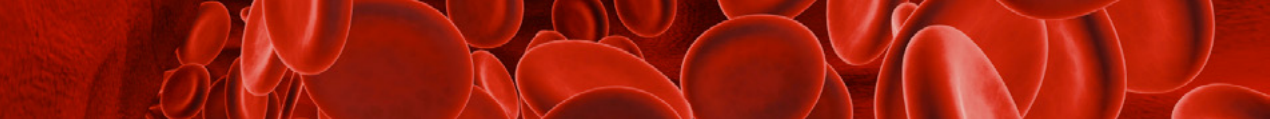
Mag. Mojca Modic, dr. med.,
Doc. dr. Matjaž Sever, dr. med.,
Doc. dr. Irena Preložnik Zupan, dr. med.
Univerzitetni klinični center Ljubljana, Klinični oddelek za hematologijo,
Zaloška cesta 7, 1000 Ljubljana

Tanja Fajon
Tomaž Horvat
Marina Avsenik
Član/članici
Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije,
Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš



VSEBINA

Popotnica Vodniku za bolnike s kronično mieloično levkemijo – KML.....	7
Majda Slapar, predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije	
Uvodne besede.....	9
Mag. Mojca Modic, dr. med.	
Doc. dr. Matjaž Sever, dr. med.	
Doc. dr. Irena Preložnik Zupan, dr. med.	
Življenjepisi	
Mag. MOJCA MODIC, dr. med.....	10
Doc. dr. MATJAŽ SEVER, dr. med.....	11
Doc. dr. IRENA PRELOŽNIK ZUPAN, dr. med.	12
Spoznavanje kronične mieloične levkemije (KML)	13
Poučiti se o bolezni	15
Verjeti, da boš ozdravel	22
Sodelovati pri zdravljenju	25
Nekaj vprašanj, ki si jih bolniki običajno zastavljajo med zdravljenjem z ZTK.....	26
Zaključek	28
Vzdrževati zdravje	28
Slovarček medicinskih izrazov	29
Slovenski hematologi in ustanove, kjer se zdravijo bolniki s KML.....	33
Zgodbe bolnikov s kronično mieloično Levkemijo	35
Bolezen mi je spremenila življenje, Tanja Fajon	37
Moja zgodba, Tomaž Horvat	39
Marina in Terry, Marina Avsenik	41
Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije	45



Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

POPOTNIČA VODNIKU ZA BOLNIKE S KRONIČNO MIELOIČNO LEVKEMIJO – KML



Majda Slapar

Predsednica Društva bolnikov
s krvnimi boleznimi Slovenije

Leta 2012 smo v Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije v sodelovanju s priznanimi medicinskimi strokovnjaki Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana izdali Vodnik za bolnike s kronično mieloično levkemijo. Ker je Vodnik zelo hitro pošel in ker so se na področju zdravljenja te bolezni pojavile številne novosti, smo se odločili za posodobitev vodnika. Prvo izdajo sta strokovno pripravila mag. Mojca Modic, dr. med., in doc. dr. Matjaž Sever, dr. med., posodobitev novega – posodobljenega vodnika pa je pripravila doc. dr. Irena Preložnik Zupan, dr. med.

Vsem avtorjem se najlepše zahvaljujemo.

V Vodniku za bolnike s KML predstavljamo nov način informiranja bolnikov, ki se zdravijo za kronično mieloično levkemijo. Poudarek je 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 zavzeta štiri bistvena poglavja in sicer:



- ▶ **POUČITI SE O BOLEZNI**
- ▶ **VERJETI, DA BOŠ OZDRAVEL**
- ▶ **SODELOVATI PRI ZDRAVLJENJU**
- ▶ **VZDRŽEVATI ZDRAVJE**

V želji, da bi bili bolniki, ki se zdravijo za eno izmed krvnih bolezni, čim bolj informirani o svoji bolezni, je smiselnost izdaje vodnikov za bolnike še kako pomembna, saj tudi na tak način bolniki in njihovi svojci pridobivajo pomembne informacije, ki so nujno potrebne na poti k ozdravitvi.



UVODNE BESEDE

16 let je minilo, odkar smo pričeli zdraviti kronično mieloično levkemijo (KML) z zaviralci tirozinskih kinaz (ZTK) tudi v Sloveniji. Na srečo danes obstaja več ZTK (imatinib, dasatinib, nilotinib, bosutinib in ponatinib) in lahko med njimi izbiramo glede na sopojava in uspešnost zdravljenja. Ozdravitev KML je še vedno možna samo z alogenično presaditvijo krvotvornih matičnih celic, morda pa bodo raziskave zadnjih let pokazale, da določen delež bolnikov s KML pozdravimo tudi s tarčnimi zdravili, ZTK. Namen te prenovljene knjižice, ki je nastala po izobraževalnem programu Novartis Onkologija je, da bolniku pomagamo in ga spodbujamo pri rednem ter neprekinjenem jemanju zdravil. Bolnik sam prevzame odgovornost za uspeh zdravljenja, če tablet ne jemlje redno ali jih celo opusti. To velja tako za novoodkrita bolnike s KML, kot za tiste, ki zdravilo že nekaj časa jemljejo in se sprašujejo, zakaj ga morajo jemati še naprej, saj so ozdravljeni. Ker zdravila niso brez neželenih učinkov, je poseben poudarek v tej knjižici tudi na prepoznavanju sopojavov in takojšnjem pogovoru s svojim zdravnikom, ki se bo odločil, kako naprej. Knjižica vsebuje zaporedje določenih korakov, po katerih bo šel bolnik, ko mu bodo dejali, da so mu odkrili KML. Poudarek knjižice, ki je opremljena tudi z barvnimi prilogami, je na tem, da bolnik posluša svoje telo, ob tem pa se brez strahu in zadržkov pogovarja s svojim hematologom o vseh problemih, s katerimi se srečujejo na poti poklicne in družinske rehabilitacije. Namen današnjega zdravljenja z ZTK je postavitve novega normalnega stanja, ki bolnika privede spet v obvladovanje vsakdanjega življenja. Sklepna beseda pa je:



**BODI VES ČAS ZMAGOVALEC V BITKI,
KI TRAJA VSE ŽIVLJENJE.**



Mag. Mojca Modic, dr. med.

Doc. dr. Matjaž Sever, dr. med.

Doc. dr. Irena Preložnik Zupan, dr. med.

Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana

Zaloška cesta 7, 1000 Ljubljana



Mag. MOJCA MODIC, dr. med.
Specialistka internistka
na Kliničnem oddelku za hematologijo
UKC Ljubljana

10

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 sedaj. 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, Brijunih in Dubrovniku. Nova spoznanja iz področja klinične hematologije si je kasneje pridobivala z udeležbo na kongresih evropskega pa tudi ameriškega združenja hematologov v Amsterdamu, Barceloni, Frankfurtu, na Dunaju, v Stokholmu, Londonu, Parizu, Atlanti, Philadelphiji, San Diegu, Orlandu, Münchnu, Berlinu. Sodelovala je tudi v izobraževalnih programih za študente medicine in specializante interne medicine. Je aktivna članica Sekcije hematologov in transfuziologov Slovenije ter je redno sodelovala s predavanji na srečanjih po Sloveniji. Večino svojega dela pa je posvečala bolnikom, ki so potrebovali intenzivno citostatsko zdravljenje, najpogosteje so bili to bolniki z akutnimi levkemijami, na Kliničnem oddelku za hematologijo. V hematoloških ambulantah, ki jih je imela v Ljubljani in zadnja leta tudi v Bolnišnici Izola, pa je vodila bolnike s kroničnimi levkemijami, limfomi in plazmocitomi, ki niso šli v protokol presaditve krvotvornih matičnih celic. Sodelovala je v prvih kliničnih študijah z ZTK pri zdravljenju bolnikov s KML in se je redno udeleževala tudi evropskih srečanj o teh bolnikih. Zadnja leta pa sodeluje pri citoloških pregledih punktativ kostnega mozga.



Doc. dr. MATJAŽ SEVER, dr. med.
Specialist internist
na Kliničnem oddelku za hematologijo
UKC Ljubljana

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, leta 2013 pa doktorja znanosti. Podiplomski študij z raziskovanjem je opravljal na področju patološke fiziologije pod mentorstvom prof. dr. S. Ribariča, dr. med., dejaven pa je tudi pri interdisciplinarnem kliničnem raziskovanju. Po zaključeni specializaciji se je leta 2010 zaposlil na Kliničnem oddelku za hematologijo kot specialist internist. V letih 2014/15 je delal in se izobraževal v transplantacijski enoti Hammersmith Hospital, Imperial College London v Londonu, Veliki Britaniji. S klinično hematologijo je v tesnejšem stiku od leta 2004, ko je pričel z ambulantnim delom. Trenutno deluje na področju maligne hematologije in presaditev krvotvornih matičnih celic.



**Doc. dr. IRENA PRELOŽNIK
ZUPAN, dr. med.**

*Specialistka internistka in hematologinja
na Kliničnem oddelku za hematologijo
UKC Ljubljana*

Irena Preložnik Zupan je specialistka hematologije in interne medicine, vodja ambulant, dnevne bolnišnice in Centra za odrasle bolnike s hemofilijo na Kliničnem oddelku za hematologijo, Kliničnega centra v Ljubljani.

Njena klinična dejavnost je usmerjena v zdravljenje anemij, motenj hemostaze in zdravljenje različnih malignih krvnih obolenj. V zadnjih nekaj letih je intenzivno delala na projektu celostne obravnave hematoloških bolnikov, ki poleg zdravniške in sestrške oskrbe potrebujejo še podporo nutricionista, fizioterapevta in kliničnega psihologa.

12

Magistrski in doktorski študij je opravljala na področju hemostaze, področja hematologije, ki se ukvarja z motnjami strjevanja krvi. Tudi sedaj nadaljuje raziskovalno delo na različnih področjih v hematologiji. Objavila je številne članke tako v domači kot tuji literaturi.

Ima redna predavanja in vaje za študente Medicinske fakultete in Fakultete za farmacijo, Univerze v Ljubljani. Več let je učila interno medicino na Visoki šoli za zdravstvo v Ljubljani. Je mentor mnogim specializantom na področju interne medicine in hematologije. Njeno pomembno prizadevanje je tudi na področju širjenja znanja hematologije med splošnimi zdravniki po vsej Sloveniji ter v laični populaciji.

SPOZNAVANJE KRONIČNE MIELOIČNE LEVKEMIJE (KML)



- 1 **POUČITI SE O BOLEZNI**
- 2 **VERJETI, DA BOŠ OZDRAVEL**
- 3 **SODELOVATI PRI ZDRAVLJENJU**
- 4 **VZDRŽEVATI ZDRAVJE**

Kronična mieloična levkemija (KML) je po letu 2001, s pridobitvijo učinkovitih novih tarčnih zdravil, zaviralcev tirozinske kinaze (ZTK), postala kronična bolezen, s katero lahko živimo praktično normalno življenje. Še vedno velja, da je ozdravljiva samo s presaditvijo krvotvornih matičnih celic, ki pa zaradi možnosti številnih zapletov ni več ustaljeni način zdravljenja v kroničnem obdobju bolezni. V poštev prihaja pri napredovalni bolezni. Trenutno imamo na tržišču pet zdravil, ZTK, ki jih lahko uporabljamo za uspešno zdravljenje KML: imatinib (prva generacija ZTK), nilotinib, dasatinib in bosutinib (druga generacija ZTK) in ponatinib (tretja generacija ZTK). Zapomnimo si:

13



ZDRAVILA JE POTREBNO PREJEMATI REDNO VSAK DAN, IN NE MANJ KOT 90 % DNI V MESECU.

BOLNIKI, KI TEGA NE IZVAJAJO, IMAJO VELIKO MOŽNOSTI ZA NEUSPEH ZDRAVLJENJA.



Neredno jemanje zdravil je ena resnejših preprek v smeri ozdravitve bolezni. Pomembno je, da upoštevamo navodila za zdravljenje KML, ki nam jih je razložil naš hematolog.

RAVNOKAR SI PRIČEL SVOJE OSEBNO POTOVANJE K OZDRAVITVI BOLEZNI.

Spoznanje, da si zbolel za KML, privede do pomembne spremembe v vsakdanjem življenju vsakega bolnika. Ko boš spoznal, kaj ti lahko danes ponudi medicina ob potrditvi diagnoze KML, se boš počutil bolje.

ŠEL BOŠ SKOZI VEČ STOPENJ DOŽIVLJANJA NOVEGA STANJA:

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

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

SPRIJAZNENJE Z BOLEZNIJO: obdobje 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 življenja, družinskega in poklicnega stanja.

Glede na več zdravil in načinov zdravljenja, ki so danes na voljo, so bolniki lahko vsaj glede zadnje stopnje pomirjeni. Na vseh stopnjah imajo bolniki vedno na razpolago pomoč hematologa, ostalega zdravstvenega osebja na Kliničnem oddelku za hematologijo in seveda osebnega zdravnika. Veliko informacij pa bolniki pridobijo tudi v društvih bolnikov, ki združujejo bolnike s krvnimi boleznimi. S pričetkom vodenja v hematološki ambulantni se bolnik spoznava s svojo boleznijo, novim načinom življenja ter na ta način premaguje probleme, s katerimi se srečuje. To mu omogoči, da ponovno prevzame nadzor nad svojim načinom življenja.



POUČITI SE O BOLEZNI

RAZUMEVANJE KRONIČNE MIELOIČNE LEVKEMIJE

KAJ JE KML?

KML je oblika rakave krvne bolezni. Opredeljuje jo značilna kromosomska sprememba Philadelphia (Ph) kromosom. Je ena od štirih najpogostejših levkemij. 15–20 % odraslih bolnikov z levkemijo ima KML. Spada v skupino mieloproliferativnih neoplazem, kamor prištevamo še pravo policitemijo, esencialno trombocitemijo in primarno mielofibrozo. Letna incidenca je 1–2 nova bolnika na sto tisoč prebivalcev. V Sloveniji imamo v povprečju 20 novih bolnikov s KML vsako leto. Povprečna starost ob ugotovitvi bolezni znaša 50 do 60 let, v Sloveniji 57. Lahko se pojavi v vseh življenjskih obdobjih, tudi v otroštvu.

Naravni potek bolezni traja 3–5 let in gre skozi tri različna obdobja: *kronično*, v katerem odkrijemo 85 % bolnikov, sledi *pospešeno obdobje*, ki vodi v *blastno preobrazbo*, stanje enako akutni levkemiji. Simptomi ob pojavu KML so običajno zelo splošni (splošna utrujenost, izguba apetita, hujšanje, znojenje), občutek tiščanja v trebuhu zaradi povečanih organov, redkeje krvavitve zaradi motene funkcije trombocitov. Kar 40–50 % bolnikov pa je ob ugotovitvi bolezni povsem asimptomatskih (brez težav) in bolezen ugotovimo ob slučajnem pregledu krvne slike. Pri več kot polovici bolnikov s kliničnim pregledom ugotovimo močno povečano vranico, redkeje jetra. V krvni sliki se močno razraščajo celice bele vrste in občasno trombociti.

TRI STOPNJE POTEKA KML

KRONIČNO OBDOBJE

Pri večini bolnikov ugotovimo KML v kroničnem obdobju bolezni. Več kot polovica bolnikov je lahko brez kliničnih znakov bolezni. Ugotovimo jo lahko slučajno ob pregledu krvi iz povsem drugega razloga ali preventivno. Bolnik pa lahko toži zaradi tiščanja pod levim rebrnim lokom in si sam otiplje povečano vranico. V tem obdobju:

- levkociti ohranijo sposobnost obrambe pred okužbami,
- število eritrocitov in trombocitov sta običajno normalni ali se normalizirata po pričetku zdravljenja,
- bolnik lahko opravlja svoje običajne zadolžitve in je tudi poklicno aktiven.

POSPEŠENO OBDOBJE

V tem obdobju:

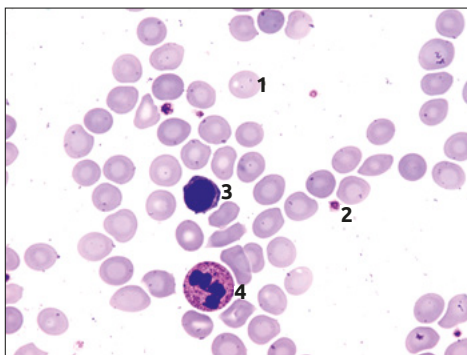
- se lahko pojavi anemija ali slabokrvnost (to je znižanje števila eritrocitov in koncentracije hemoglobina),
- število levkocitov se lahko zveča ali zmanjša,
- število trombocitov se običajno zmanjša,
- v periferni krvi najdemo mlade oblike levkocitov, ki jih imenujemo blastne celice,
- vranica se lahko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

OBDOBJE BLASTNE KRIZE

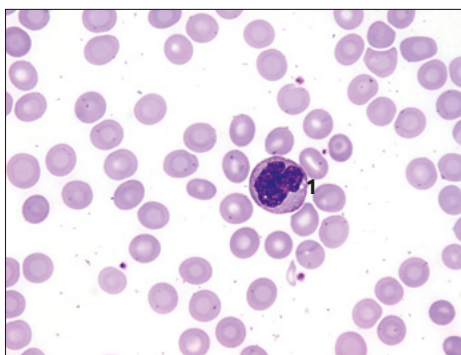
V kostnem mozgu in v krvi pride do razrasta blastnih celic, dobimo znake kot pri akutni levkemiji. Število eritrocitov in trombocitov se zmanjša.

- pojavijo se krvavitve in pogoste okužbe,
- bolniki lahko hujšajo in se počutijo utrujeni,
- izraženi so znaki slabokrvnosti z zadihanostjo,
- težave zaradi bolečin v trebuhu in kosteh.

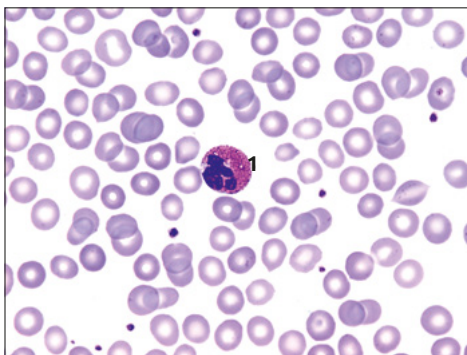
Če hočemo razumeti, kaj se dogaja pri KML, moramo nekaj vedeti o krvnih celicah in njihovem nastajanju v rdečem kostnem mozgu. V krvi najdemo eritrocite (rdeče krvničke), levkocite (bele krvničke) in trombocite (to niso prave celice, temveč trombocitne ploščice). Eritrociti so najštevilčnejši. Njihova glavna vloga je prenašanje kisika po 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 rdečem kostnem mozgu.



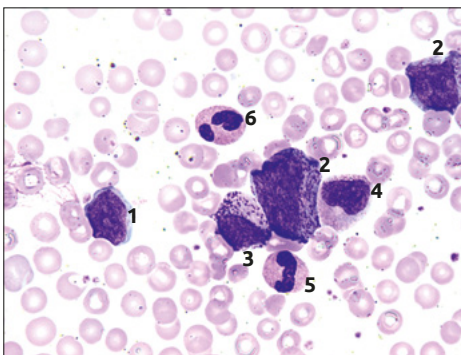
Razmaz krvi pri zdravem: eritrociti (1), trombociti (2), limfociti (3) in segmentirani nevtrofilni granulocit (podvrsta levkocitov) (4).



Razmaz krvi pri zdravem: na sredini monocit (podvrsta levkocitov) (1).



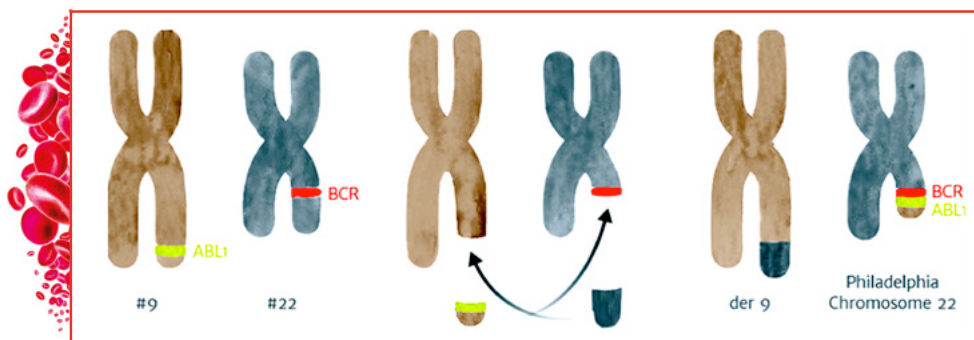
Razmaz krvi pri zdravem: na sredini eozinofilni granulocit (1).



Razmaz krvi pri bolniku s KML: vidni nezreli levkociti mieloblast (1), promielociti (2), mielociti (3), metamielociti (4), paličasti nevtrofilni granulociti (5) in segmentirani nevtrofilni granulociti (6).

Kako nastane Ph kromosom in BCR –ABL gen?

Večina celic v telesu ima v jedru 22 parov kromosomov in 2 spolna kromosoma. To je naš dedni material. Pri bolnikih s KML nastanejo značilne spremembe v tej dedni snovi, ki privedejo do nastanka Ph kromosoma, ki je v resnici zmanjšan kromosom 22. 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 predela kromosomov 9 in 22 zamenjata, po združitvi nastane na kromosomu 22 ali Ph kromosomu, nov, zliti gen BCR-ABL. Nastanek novega gena vodi v tvorbo beljakovine z lastnostjo tirozinske kinaze, ki je ključna za nastanek KML.



Nastanek Ph kromosoma in BCR/ABL zlitega gena.

Zaradi svoje aktivnosti povzroči nekontrolirano, prekomerno razrast levkocitov v kostnem mozgu in krvi. 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 zdraviti in morda pozdraviti KML. Današnja zdravila za KML slonijo na tem, da zavrejo delovanje tirozinske kinaze, beljakovine, ki nastane kot produkt zlitega gena BCR-ABL, in ki pospešuje razraščanje levkocitov. S tem izginejo klinični znaki bolezni, kot so lahko povečana vranica in jetra, slabo počutje, krvna slika pa postane normalna. Poleg tega s preiskovanjem ne najdemo več celic s Ph kromosomom oziroma njegovega produkta BCR-ABL gena. V tem primeru govorimo o molekularno genetski remisiji, kar pa lahko vzdržujemo samo z rednim jemanjem zdravil.

PREISKAVE, KI JIH MORA NAREDITI HEMATOLOG

Bolnika običajno k hematologu napoti osebni zdravnik na osnovi pregleda krvne slike in bolnikovih težav. Za potrditev bolezni potrebujemo hematologi več preiskav krvi in kostnega mozga. Poleg potrditve diagnoze KML redno spremljamo uspeh zdravljenja z zdravili in po potrebi ugotavljamo začetne znake poslabšanja bolezni.

POPOLNA KRVNA SLIKA

Ob postavitvi diagnoze običajno ugotavljamo zvečano število levkocitov, lahko je več 10-krat povečano. Gre na račun zvečanja celic granulocitne vrste, prisotne so tudi celice, ki jih običajno ne najdemo v krvi. Prav tako se lahko zveča število trombocitov. Število eritrocitov in koncentracija hemoglobina v krvi pa sta običajno normalna, lahko tudi znižana.

PREGLED KOSTNEGA MOZGA

Za postavitev diagnoze ter 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 ne moremo videti samo pri pregledu krvi. Preiskava kostnega mozga se lahko opravi ambulantno oziroma v bolnišnici, če smo bolnika morali tja sprejeti. Opravi jo zdravnik hematolog ob lokalni anesteziji s ksilokainom. Odvzamemo nekaj mililitrov kostnega mozga iz predela medenice. Cel postopek traja od 10 do največ 30 minut. Bolnik po posegu lahko odide domov. 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 KRV

Preiskava RT-PCR (verižna reakcija s polimerazo in obratnim prepisovanjem) iz vzorca periferne krvi nam omogoča najbolj učinkovito spremljanje zdravljenja KML. Z njo določamo raven zlitega gena BCR-ABL, 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 naredimo določene preiskave krvi in kostnega mozga v časovnih intervalih, ki so potrebni za spremljanje učinka zdravljenja. Samo tako se lahko prepričamo, ali je zdravljenje učinkovito in ali ga lahko nadaljujemo na enak način. Ne boj se vprašati svojega hematologa, kakšni so izsledki opravljenih preiskav in ali zdravljenje poteka po predvidenem načrtu. Odgovor na zdravljenje ocenjujemo na treh ravneh:

- na nivoju še prisotnih kliničnih znakov bolezni (t.i. hematološki odgovor),
- na nivoju še prisotnih malignih celic s kromosomom Ph (celic Ph+) (t.i. citogenetski odgovor),
- ter na nivoju (še) prisotnega izražanja zlitega gena *BCR-ABL* (t.i. molekularni odgovor).

Zdravljenje je uspešno:

20



- kadar ni več kliničnih znakov in sprememb v krvni sliki, kar se opredeli kot popolni hematološki odgovor, (PHO),
- ko s citogenetsko preiskavo ne ugotovimo več celic Ph+ v kostnem mozgu (popolni citogenetski odgovor),
- in ko se število kopij gena *BCR-ABL* zmanjša za več kot 1000-krat od začetne standardne vrednosti, kar opredelimo kot glavni molekularni odgovor (glavni MoLO).

Nato učinek zdravljenja spremljamo s standardiziranim kvantitativnim PCR na tri mesece iz vzorca periferne krvi vse do doseženega stabilnega glavnega MoLO, nato na tri do šest mesecev. Ob kontrolah rutinsko opravimo tudi pregled krvne slike in drugih biokemičnih parametrov za oceno delovanja ledvic, jeter in statusa železa v telesu. V primeru rezistence na zdravljenje z ZTK, poslabšanja (nepojasnjena anemija, levkopenija in trombocitopenija) oz. napredovanja bolezni opravimo še dodatne preiskave, ki pripomorejo k razjasnitvi vzrokov takšnega stanja bolezni.

Cilji zdravljenja so naslednji:

POPOLNI HEMATOLOŠKI ODGOVOR	Popolna normalizacija krvne slike, ni znakov in simptomov bolezni, vranice ne tipljemo več. To želimo doseči v prvih treh mesecih zdravljenja.
CITOGENETSKI ODGOVOR	O popolnem citogenetskem odgovoru govorimo, kadar s citogenetsko preiskavo ne ugotovimo več Ph ⁺ celic. To želimo doseči v prvih šestih do devetih mesecih zdravljenja.
MOLEKULARNI ODGOVOR	(1) zgodnji molekularni odgovor – po prvih treh do šestih mesecih zdravljenja želimo zmanjšanje kopij gena BCR-ABL za 1 logaritem; (2) glavni molekularni odgovor – tri logaritme zmanjšanja kopij gena BCR-ABL, kar želimo doseči po 12 do 18 mesecih zdravljenja; (3) popolni molekularni odgovor – zmanjšanje kopij gena BCR-ABL za več kot 4,5 oziroma 5 logaritmov. To želimo doseči in obdržati z zdravljenjem.





VERJETI, DA BOŠ OZDRAVEL

ZDRAVLJENJE KML

Zdravljenje KML ima dva cilja: zmanjšati število obbolelih celic v telesu s stalnim zaviranjem nastajanje BCR-ABL gena in ob doseganju glavnega molekularnega odgovora morda povsem pozdraviti delež bolnikov. V ta namen po letu 2001 uporabljamo tako imenovana tarčna zdravila, zaviralce tirozinske kinaze (ZTK). Zdravljenje poteka ambulantno ob rednih kontrolah pri hematologu. Najprej so kontrole tedensko, nato mesečno, dalje pa na tri do šest mesecev. Bolniki ob tem lahko živijo povsem normalno življenje in opravljajo svojo službo. Potrebno pa se je tudi psihično soočiti s svojo boleznijo in premisliti svoj življenjski slog.

KAKO ZAVIRALCI TIROZINSKE KINAZE DELUJEJO ?

- 22 Ta zdravila zavirajo encim, beljakovino s tirozinsko kinazno aktivnostjo, ki nastane ob izražanju BCR-ABL gena. So torej natančno usmerjena v tarčo, v beljakovino, ki sproža bolezen. Zaradi tega pride do zmanjšanja rasti levkemičnih celic v kostnem mozgu. Še vedno potekajo raziskave in iščejo nova zdravila, oziroma kombinacije zdravil. Ozdravitev KML je še vedno možna le s presaditvijo krvotvornih matičnih celic. Vendar pa potekajo v svetu številne STOP študije, kjer pri bolnikih, ki so z ZTK dosegli glavni molekularni odgovor, prenehajo zdravljenje in ob pogostih molekularnih kontrolah preverjajo, kolikšen delež teh bolnikov je morda pozdravljenih oziroma pri koliko in katerih se bo ponovno pojavila bolezen. Bodite pozorni, če se pojavijo kakršnikoli novi klinični znaki bolezni. Lahko gre za poslabšanje bolezni. V primeru, da zdravljenje z ZTK ni učinkovito, se tudi danes odločamo za alogenično presaditev krvotvornih matičnih celic. Pri spremljanju bolezni so pomembne redne kontrole krvne slike, biokemičnih preiskav z jetrnim in ledvičnim delovanjem, določitev BCR-ABL prepisa in občasne kontrole kostnega mozga s citogenetsko preiskavo.

Zaviralci tirozinskih kinaz, ki se uporabljajo pri nas:



Generično ime zdravila	Zaščiteno tržno ime zdravila
Imatinib	Glivec, Meaxin, Imatinib TEVA, Imatinib Accord, Imatinib Stada
Dasatinib	Sprycel
Nilotinib	Tasigna
Bosutinib	Bosulif
Ponatinib	Iclusig

Sopojavi ob zdravljenju z zaviralci tirozinskih kinaz

Zaviralci tirozinske kinaze, ki jih danes uporabljamo v zdravljenju KML, so zelo učinkoviti, vendar pa lahko povzročajo pri določenem deležu bolnikov različne resne neželene učinke. Specialisti hematologi in osebni zdravniki, ki zdravijo bolnike s KML, jih morajo poznati. Poznati pa jih morajo tudi bolniki, ki prejemajo zdravila, da postanejo na njih pozorni. Veliko sopojavov je blažjih in prehodnih. Na vsaki kontroli pri hematologu se je potrebno pogovoriti tudi o prenašanju zdravil.

Danes pri zdravljenju KML v Sloveniji v prvi vrsti uporabljamo imatinib, dasatinib ali nilotinib. Vsa opisana zdravila zavirajo delovanje kostnega mozga in s tem zlasti v začetku zdravljenja povzročajo nevtropenijo (zmanjšano število levkocitov), trombocitopenijo (zmanjšano število trombocitov) ali anemijo oziroma slabokrvnost, čemur pravimo hematološki neželeni učinki. Glede na spremembe v krvni sliki se hematolog odloči, ali boste nadaljevali zdravljenje v istem odmerku ali boste odmerek zdravila zmanjšali ali morda celo začasno ukinili. Včasih so potrebna dodatna zdravila, ki spodbujajo rast zdravih krvnih celic.

Nehematološki sopojavi zdravljenja ob ZTK so lahko: kožni izpuščaj, zadrževanje tekočine v telesu, poslabšanje jetrnega delovanja, mišični krči, slabost, pojav tekočine v pljučih in ob srcu, poslabšanje delovanja pljuč (pljučna arterijska hipertenzija), motnje srčnega ritma, aterosklerotične spremembe in drugo. O vseh težavah se takoj pogovorite z zdravnikom.

Neželeni učinki, povezani predvsem s posameznim zdravilom, pa so:

- 
1. periferne otekline/otekanje okoli oči, najpogosteje pri uporabi imatiniba;
 2. plevralni/perikardialni izlivi – pojav tekočine okoli srca ali v pljučih, opisani pri uporabi dasatiniba;
 3. krvavitve pri uporabi dasatiniba;
 4. povišani encimi trebušne slinavke pri uporabi nilotiniba;
 5. podaljšanje intervala QTc v EKG ob uporabi nilotiniba in nekoliko redkeje pri uporabi dasatiniba, ki lahko povzroči resne motnje srčnega ritma in
 6. periferna arterijska okluzivna bolezen pri uporabi nilotiniba.

O vseh težavah se je potrebno takoj pogovoriti s svojim osebnim zdravnikom ali hematologom, ki se bo odločil, ali lahko nadaljujete z zdravilom ali so potrebni še kakšni drugi ukrepi.

24

Imatinib je zdravilo, ki ga izmed vseh ZTK opazujemo in uporabljamo najdlje, zato je tudi najbolj preverjeno. Nilotinib in dasatinib uporabljamo v klinični praksi krajši čas, zato moramo biti še dodatno pozorni na sopojuje, saj lahko opazimo tudi zelene, še neodkrite učinke v drugih bolezenskih procesih.

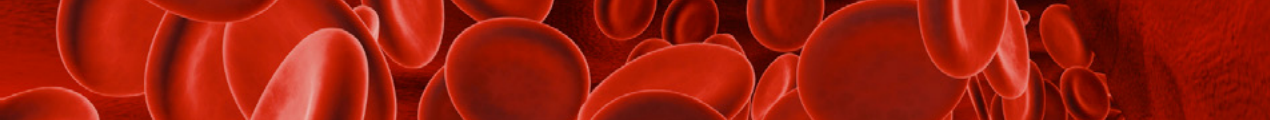
OPOZORILO

ZDRAVLJENJE KML Z ZAVIRALCI TIROZINSKIH KINAZ ZAHTEVA RESNOST PRI VSAKODNEVNEM JEMANJU ZDRAVILA.



Zaradi možnih sopojev, ki lahko pomembno vplivajo na sodelovanje bolnika, je pomembno, da vse težave, skrbi in možne druge sopoje bolniki naznanijo svojemu hematologu, osebnemu zdravniku ali tudi medicinski sestri, ki zdravnika na to opozori.

Pomemben je odprt in odkrit pogovor s svojim hematologom. Ne boj se vprašati. Lahko greš na pregled 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.



SODELOVATI PRI ZDRAVLJENJU

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.

Poudarjamo, da je pomembno redno jemanje zdravila. Nižji odmerki ZTK lahko povzročajo slabši odgovor na zdravljenje in razvijejo bolezen odporno na zdravila. V kroničnem obdobju KML so dokazali, da prejemanje manj kot 90 % celokupnega odmerka zdravila v določenem obdobju ne privede do popolnega molekularnega odgovora.

Zaradi tega je pomembno, da se spremlja vrednost produkta zlitega gena BCR-ABL. Če se bolezen bolje 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.



SODELUJ!

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



Nekaj vprašanj, ki si jih bolniki običajno zastavljajo med zdravljenjem z ZTK

PRVA SKUPINA VPRAŠANJ OB POSTAVITVI DIAGNOZE KML

- Kakšen je končen cilj zdravljenja?
- Kako naj prejemam zdravilo?
- Kako naj shranjujem zdravilo, kako naj si zapomnim, kdaj zdravilo vzamem?
- 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 pomembno, da bom zdravljenje lahko nadaljeval?
- Kakšne sopojuje lahko pričakujem?
- Kako lahko sam vplivam, da bo sopojevov čim manj?
- Kaj se zgodi, če sopojevov ne morem prenašati, kakšne so druge možnosti zdravljenja?
- Kaj se zgodi, če zdravljenje prekinem?
- Ali bom lahko imel otroke, če jemljem zdravilo?
- Kakšne posledice imajo lahko moji otroci, ki se bodo rodili, ko so mi že ugotovili bolezen in jemljem zdravilo?
- Ali se bolezen deduje in 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 ter zdravila za jačanje imunskega sistema?
- Kako naj se prehranjujem, da bo učinek zdravila čim večji in bom imel čim manj sopojevov?

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 naj me skrbi, če se rezultati uspešnosti zdravljenja med jemanjem zdravila spreminjajo?
- Kako odpravljam sopojava, 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 tako?
- 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 z zdravljenjem?
- Kako naj si zapomnim, da moram vzeti zdravilo?
- Kaj lahko naredim za lajšanje sopojavov?
- Zakaj enostavno ne preneham z zdravljenjem, če imam sopojava?
- Ali obstaja novo zdravilo, ki bo bolj uspešno, kot je bilo to, ki ga sedaj jemljem?
- Kako naj ponovno dosežem uspešen odgovor pri zdravljenju KML in bolezen obvladam?
- 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, koliko časa bom moral ostati v bolnišnici?

ZAKLJUČEK



GOVORI: pogovarjaj se s hematologom o KML in tvojem zdravljenju.

VPRAŠAJ: vprašaj, karkoli ti ni jasno pri zdravljenju, kakšni so izvidi opravljenih preiskav in ali si dosegel vse zastavljene cilje zdravljenja.

POVEJ: povej svojemu hematologu o vseh neželenih učinkih zdravljenja z ZTK.



28



VZDRŽEVATI ZDRAVJE



VZDRŽUJ ZDRAVJE Z REDNIM JEMANJEM ZDRAVIL!

BODI VES ČAS ZMAGOVALEC V BITKI, KI TRAJA VSE ŽIVLJENJE!





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 so vrste krvnih celic, ki pomagajo telesu v boju z okužbami.

Biopsija kostnega mozga je postopek, ko iz kostnega mozga odvmemo 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 obdobje v poteku KML, ko pridobi značilnosti akutne levkemije. Bolnik ima povečano število blastnih/levkemičnih celic v kostnem mozgu in periferni krvi.

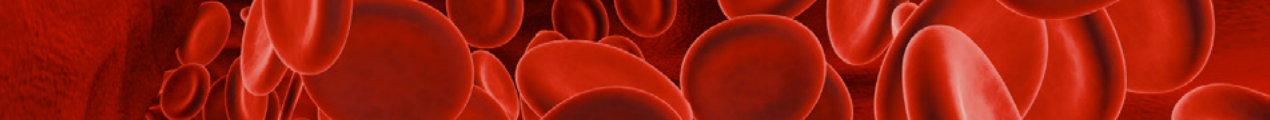
Citogenetska analiza S to preiskavo tekočega kostnega mozga se ugotavlja prisotnost določenega kromosoma v celici.

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.

Eritociti ali rdeče krvničke so vrste krvnih celic, ki do vseh delov telesa prenašajo kisik. Pri zdravih ljudeh je rdečih krvnih celic skoraj za polovico krvi.

Glavni molekularni odgovor Določamo ga z laboratorijsko preiskavo RT-PCR iz periferne krvi pri bolnikih s KML, ki prejemajo ZTK. Prepis gena BCR-ABL se zmanjša za faktor 1000 v primerjavi z ravniyo ob postavitvi diagnoze KML.

Glukokortikoidi so hormoni, ki jih v telesu izloča skorja nadledvične žleze. V medicini jih uporabljamo pri zdravljenju različnih bolezni (revmatoloških, hematoloških, dermatoloških boleznih, 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.

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 so vrste 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.

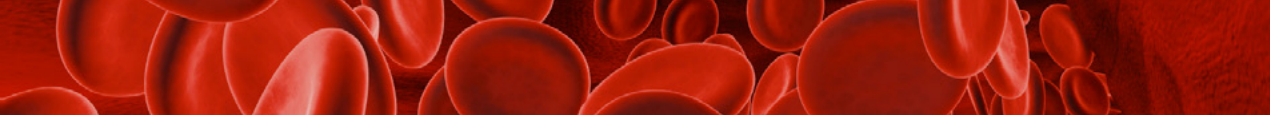
Hemoglobin je beljakovina v rdečih krvnih celicah, ki prenaša kisik. Kakšno koncentracijo hemoglobina imamo v krvi, pokaže krvna slika.

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

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 krvotvornega 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 z zdravili, 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.

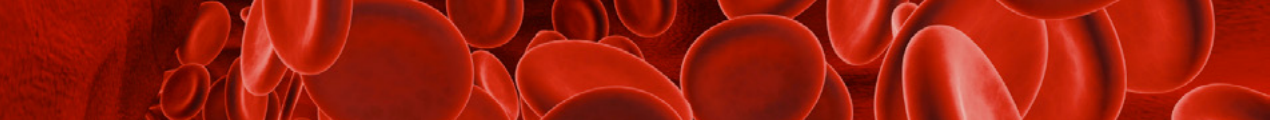
Policitemija rubra vera je klonska bolezen krvotvornega sistema, ko se pričnejo prekomerno razraščati rdeče krvničke. Kri je pregosta, tako da lahko nastanejo strdki. V začetku jo lahko zdravimo samo z občasnim puščanjem krvi.

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 molekularnogenetsko preiskavo, s katero določamo raven gena BCR-ABL, kar nam je vodilo pri zdravljenju in ocenjevanju odgovora na zdravila.

Primarna mielofibroza je klonska bolezen krvotvornega 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 uporabljamo že na začetku bolezni pred imatinibom.

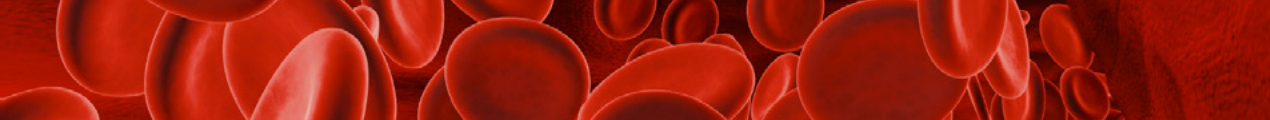
Tasigna (nilotinib) je zaviralec tirozinske kinaze druge generacije. Danes ga lahko uporabljamo že na začetku bolezni kot primarno zdravilo pred imatinibom.

Trombociti (krvne ploščice) so vrste krvnih celic, ki pomagajo preprečevati krvavenje. Krvne ploščice povzročajo, da se kri strjuje na mestu krvavitve.

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

Zaviralci tirozinske kinaze (ZTK) so zaviralci delovanja encima tirozinske kinaze.





SLOVENSKI HEMATOLOGI IN USTANOVE, KJER SE ZDRAVIJO BOLNIKI S KML

Univerzitetni klinični center Klinični oddelek za hematologijo

Zaloška 7, 1000 Ljubljana
tel. 01 522 31 59
www.kclj.si

Doc. dr. Dušan Andoljšek, dr. med.
Prof. dr. Peter Černelč, dr. med.
Doc. dr. Uroš Mlakar, dr. med.
Mag. Mojca Modic, dr. med.
Doc. dr. Irena Preložnik Zupan, dr. med.
Prim. Jožef Pretnar, dr. med.
Karla Renner, dr. med.
Doc. dr. Matjaž Sever, dr. med.
Barbara Skopec, dr. med.
Asist. dr. Matevž Škerget, dr. med.
Prof. dr. Samo Zver, dr. med.
Biljana Todorova, dr. med.
Asist. dr. Saša Anžej Doma, dr. med.



Univerzitetni klinični center Maribor Oddelek za hematologijo in hematološko onkologijo

Ljubljanska ulica 5
2000 Maribor
tel. 02 321 10 00
www.ukc-mb.si

Prim. prof. dr. Marjana Glaser
Kraševac, dr. med.
Jasmina Hauptman, dr. med.
Saša Ivanov, dr. med.
Maja Majal, dr. med.
Zlatko Roškar, dr. med.
Vesna Zupanc, dr. med.



Splošna bolnišnica Celje
Oblakova ulica 5
3000 Celje
tel. 03 423 30 00
www.sb-celje.si

Mag. Mateja Grat, dr. med.
Tadeja Jelenko, dr. med.
Slavica Miličević Račić, dr. med.

**Splošna bolnišnica
dr. Franca Derganca
Nova Gorica**

Ulica padlih borcev 13/A
5290 Šempeter pri Gorici
tel. 05 330 10 00
www.bolnisnica-go.si

Prim. Nataša Fikfak, dr. med.
Simon Bitežnik, dr. med.
Peter Vičič, dr. med.



**Splošna bolnišnica
Murska Sobota**

Ulica dr. Vrbnjaka 6
9000 Murska Sobota
tel. 02 512 31 00
www.sb-ms.si

Romana Rotdajč, dr. med.



**Splošna bolnišnica
Slovenj Gradec**

Gospodsvetska cesta 3
2380 Slovenj Gradec
tel. 02 882 34 00
www.sb-sg.si

Irena Umek Bricman, dr. med.
Frosina Krstanoska, dr. med.

**Splošna bolnišnica
Novo mesto**

Šmihelska cesta 1
8000 Novo mesto
tel. 07 391 61 00
www.sb-nm.si

Marija Čeh, dr. med.
Neva Kavčič, dr. med.



Splošna bolnišnica Izola

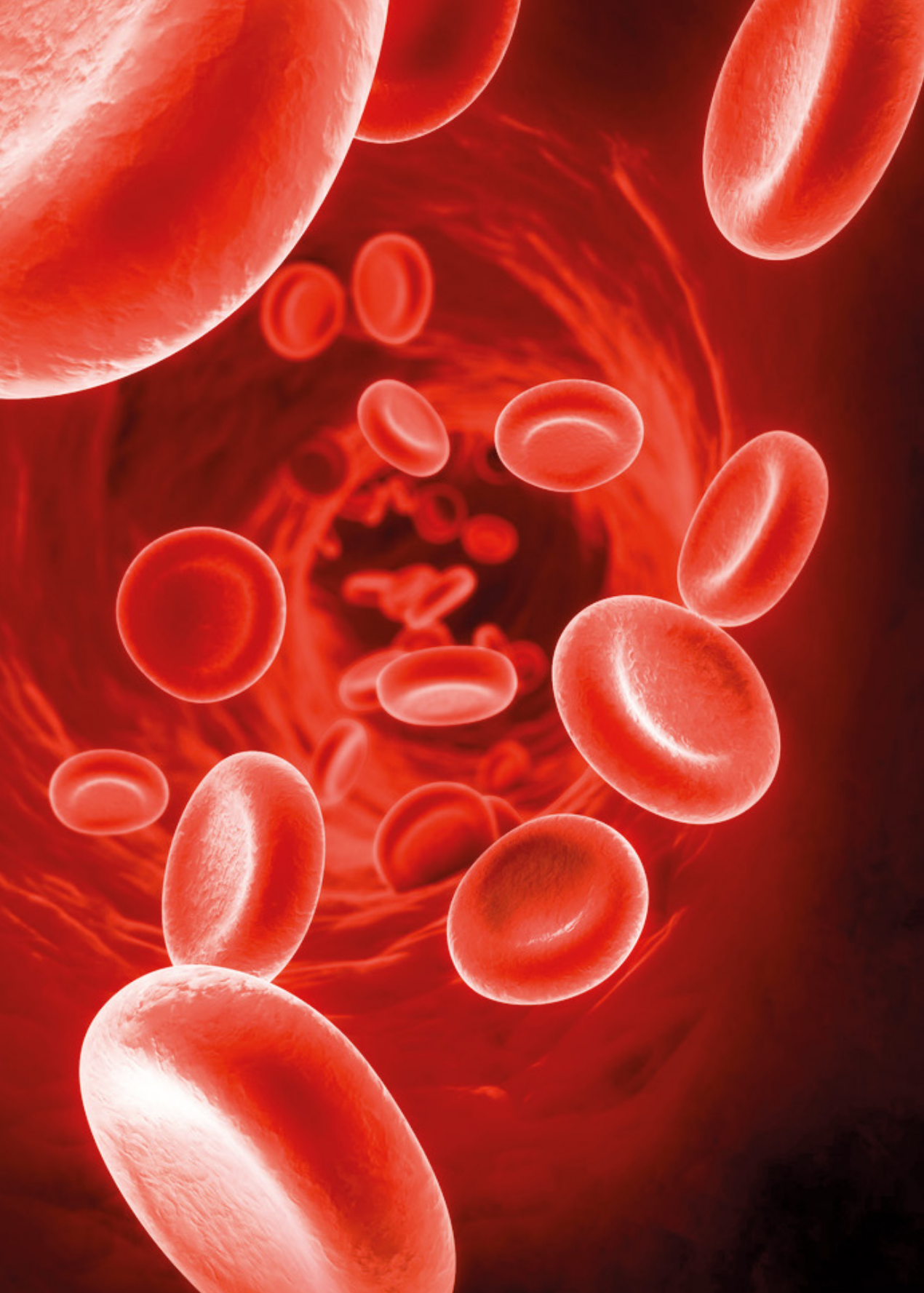
Polje 40, 6310 Izola
tel. 05 660 6000
info@sb-izola.si

Marijana Vujčić, dr. med.
Milica Brašanac Ščekić, dr. med.



**ZGODBE BOLNIKOV
S KRONIČNO MIELOIČNO LEVKEMIJO**







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 v resnici zavedla, 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. Ničkoli-kokrat sem si postavila vprašanje, zakaj? 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 zamotilo, 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, začenši v svojih glavah. Ni vedno enostavno. Vem, da vsak po svoje dojema bolezen, a vendar je bila moja izkušnja pozitivna.

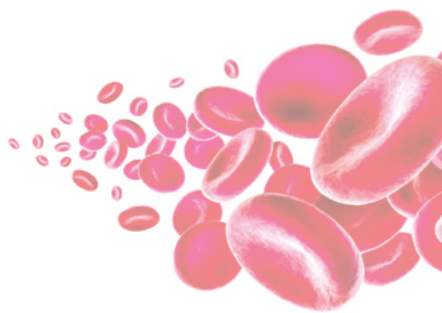
Ko so mi čez leta preko luže našli darovalca kostnega mozga, se za presaditev nisem odločila, saj sem izvedela, da so v ZDA bolnike z mojo boleznijo že začeli uspešno zdraviti tudi z biološkimi zdravili. Poleg tega sem prav takrat dobila priložnost, da kot mlada novinarka nastopim delo dopisnice za nacionalno radiotelevizijo v Bruslju, kar mi je vlilo 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 materinstva, 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 okoli 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 morda sicer 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.



Moja zgodba

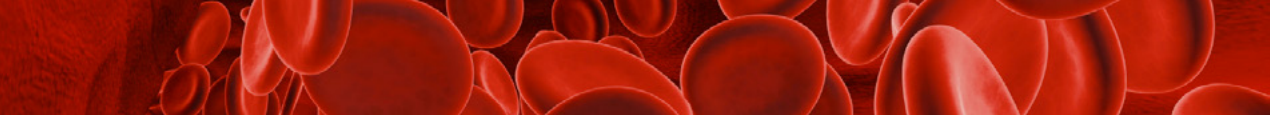
TOMAŽ HORVAT



Bil je lep sončen dan, ko smo se s kolegi iz službe odpravili v Sežano na redni sistematski zdravstveni pregled. Nič kaj posebnega, pač rutina in še misel: »... da čim prej končamo, da se vrnemo domov«. Zame takrat ni bilo tako, začelo se je neko novo obdobje v mojem življenju. Ko smo oddali kri in čakali izvide, seveda že ob kavici, me je vznemiril klic iz ambulate. »Pridite takoj nazaj, vam moram nekaj razložiti ...« je zaskrbljeno odmeval glas zdravnice na drugi strani slušalke. In res sem se odpravil nazaj v ambulanto. Tam pa me je pričakala informacija, da imam močno povečane levkocite v krvi. Najprej vprašanje, ali sem mogoče kaj bolan, če me kaj boli ... »Malo me boli grlo ... Mogoče so pa levkociti v krvi povečani zaradi tega ...«

»Vseeno pojdite k svoji osebni zdravnici, da ne bo kaj narobe.«

Ker sem imel še isti teden obveznosti in sicer službeno potovanje v Rusijo, sem takoj poklical mojo osebno zdravnico in ji povedal, kakšno je stanje. Rekla je, naj se oglasim pri njej. Še enkrat so mi odvzeli kri in res so bili levkociti povečani. Rekla je, da gre mogoče za vnetje in mi predpisala antibiotik, ter mi povedala, da se moram takoj, ko se vrnem domov s službene poti, oglasiti pri njej v ambulanti. Teden je hitro minil, vrnil sem se domov in seveda takoj odšel v ambulanto na kontrolo in odvzem krvi. In glej ga zlomka, levkocitov je bilo še več kot prej. Zdravnica me je poklicala v ambulanto, mi dala napotnico za hematologa in rekla: »Iz izvidov in vašega stanja lahko sklepam, da imate levkemijo.« V tem trenutku se mi je stemnilo pred očmi, mislil sem, da sanjam in da to ni res. Vprašal sem še enkrat: »Kaj?« Levkemijo. Vzel sem napotnico in brez besed odšel domov. Po glavi so mi rojila vprašanja, kako bo z mano, koliko časa mi še ostaja, zakaj se to dogaja



prav meni ... Sledilo je kar nekaj neprespanih noči, seveda v pričakovanju točne diagnoze. Negotovost te dejansko ubija.

Po prvem pregledu v bolnišnici je še vedno ostajala negotovost, do takrat, ko so mi vzeli vzorec kostnega mozga in mi potrdili diagnozo KML. Z zdravnikom sva se vse pogovorila, povedal mi je, kako in kaj, kakšno bo nadaljnje zdravljenje in kaj to zame pomeni. Bil sem odločen, da bom bolezen premagal, oziroma se bom z njo bojeval. Na samem sem spustil tudi kako solzo, ki mi je pomagala pri premagovanju težav. Danes prejemam zdravilo, ki po zagotovilih zdravnikov učinkuje in sedaj že pričakujem, da pridem v remisijo. Seveda pa je naporno in tudi grozno, ko na obdobje treh mesecev pričakuješ pregled, saj se v tem obdobju povečuje nestrpnost zaradi rezultatov analiz.

Iz vsega tega sem izlekel največ, spoznal sem nekaj prečudovitih ljudi, ki so mi pomagali, da sem premagoval strahove. Najprej je bila tu družina, hčerki, prijatelji, kolegica Tanja Fajon, ki mi je marsikaj povedala o tej bolezni ter seveda, kako se je ona spopadla z njo. Z njo sem se strinjal, da ni vredno vreči »puške v koruzo«, tako da lahko danes, eno leto po prejeti diagnozi, še vedno živim polno življenje in sem aktiven na več področjih. Tako še vedno z veseljem hodim v službo in se udeležujem sej v Državnem svetu, kjer so mi najbližje težave bolnikov ter seveda vprašanje, kako jim lahko pomagam.

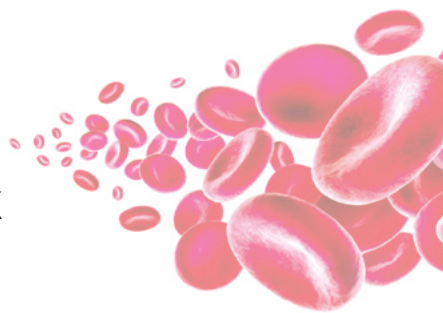
Čeprav še vedno kdaj pa kdaj pomislim, zakaj je to potrebno, menim, da je to preizkušnja v mojem življenju, preko katere sem se marsikaj naučil. Tu gre za potrpljenje, prijateljstvo, voljo do življenja, premagovanje vsakodnevnih težav ... Moji cilji so danes še bolj jasni, kot so bili pred boleznijo, torej uživanje v vsakem trenutku, pozitivne misli in ideje za prihodnost ter uživanje v majhnih vsakodnevnih stvareh, ki jih mogoče pred boleznijo sploh nisem opazil.

Življenje sedaj še bolj cenim. Danes sem srečen že ob malih stvareh, ker živim vsak dan, kot novo življenje in priložnost, da kaj spremenim na bolje.

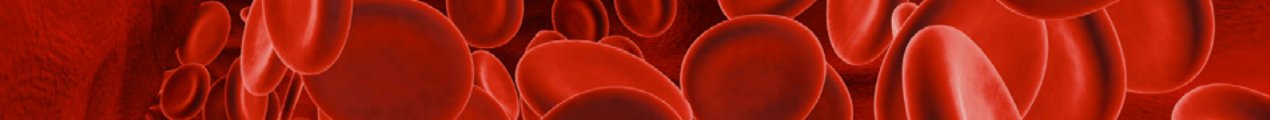


MARINA in TERRY

MARINA AVSENIK



Ko sem se poročila, sem bila polna ljubezni, upanja in sreče. Z možem Branimrom sva si ustvarila lepo veliko družino. Vse je bilo imenitno, prav vse. Leta so minevala in v naši družini je bilo vse krasno. V službi sem večkrat potožila, da me res »zeeloo« boli glava. Tudi tablete mi niso več kaj prida pomagale. Pa mi je glavna sestra svetovala, naj naredim kontrolno krvno sliko, ker sem po vsej verjetnosti slabokrvna glede na veliko dela v službi in doma. Rezultati krvne slike so bili tako zelo slabi, da sem bila takoj napotena k hematologu. Z izbrano zdravnico nisem bila najbolj zadovoljna. Na izvidu je bila tako zapleteno napisana diagnoza, da celo naši zdravniki na oddelku niso vedeli, kaj naj bi to pomenilo. Končno sem le izvedela, da imam levkemijo. Lečeča zdravnica mi ni nikoli nič povedala in bilo me je zelo strah. Sama sem samo vedela, iz študijskih časov, da je za levkemijo zelo slaba prognoza. Mislila sem, da je to konec. Veliko sem prejokala in z možem sva tudi veliko premislila za zdravje. Dobila sem nasvet, naj zamenjam zdravnika. Ena od naših zdravnic mi je svetovala, da moraš pri tako hudi diagnozi popolnoma zaupati zdravniku, sicer ni uspeha. Ker je poznala dobrega hematologa, mi ga je priporočila. Ko sem naslednjič prišla na pregled k zdravniku Jožetu Pretnarju, so se stvari obrnile na bolje. Povedal mi je, da je možna popolna ozdravitev s transplantacijo kostnega mozga. Na mojo veliko žalost pa niti brata in niti vseh pet najinih otrok niso bili možni darovalci. Novica o tem me je zelo razžalostila. Prižgala pa se je majhna iskrica ... možen bi bil darovalec iz tujine, če bi se določeni parametri ujemali. No, pa naj bo tako, ampak je bilo potrebno »zeeeeeloooo« dolgo čakati, celi 2 leti. Vsak človek ve, kako težko je čakati, če si bolan.



Končno sem dobila sporočilo, da so v evropskem registru za transplantacije našli primernega darovalca. Z velikim veseljem sem sprejela novico, čeprav me je bilo hkrati zelo strah, saj transplantacije še niso izvajali pri nas, ampak v Angliji. Po vseh administrativnih urejanjih, ki jih ni bilo malo, sem šla po informacije tudi h gospe Majdi Slapar, ki je že imela uspešno presaditev v Londonu. Malo pomirjena, predvsem pa z veliko željo po zdravju, sem se poslovila od vseh. Mož Brane, najstarejši sin Klemen (13 let), Andrej (11 let), Kristina (9 let), dvojčici Lidija in Veronika (6 let). Težko je bilo, zelo težko. Reševalo me je upanje, da se kmalu vrnem, po približno 3 mesecih (tako mi je bilo rečeno). Otrokom sem obljubila, ko bodo cveteli tulipani, bom že nazaj. Pa ni bilo tako. Zdravljenje se je zelo zapletlo. Pri transfuziji krvi sem se zelo ustrašila. Pred transplantacijo sem imela krvno skupino O Rh+. Po njej pa se mi je spremenila v A Rh +, taka kot je darovalčeva. Bila sem prepričana, da so mi nastavili napačno vrečko. Po obrazložitvi zdravnika, da se mi je tudi krvna skupina spremenila, sem se potolažila. Imela sem tudi zavrnitev kostnega presadka (mozga) in vse je šlo narobe. Sicer pa sem bila zelo potrpežljiva pacientka, vsaj tako mi je reklo osebje.

42

Ni bilo enostavno, zlasti ne, ker sem bila v tujini, v Londonu, in je vse potekalo v angleščini. Hvala Bogu, da so mi moževi znanci predstavili gospo Mišo Grein, Slovenko, ki je živela in delala v Londonu. Z njeno pomočjo je bilo vse lažje. V času zdravljenja v bolnici Royal Free Hospital sem dobesečno včasih »prebuljila« tudi po 20 ur v televizijo, ker nisem zmogla drugega. Po tem sem včasih celo že sanjala v angleščini. V tistem času, pisalo se je leto 1992, ni bilo druge povezave z domačimi kot telefon. Temu primerno so bili visoki računi za plačilo doma.

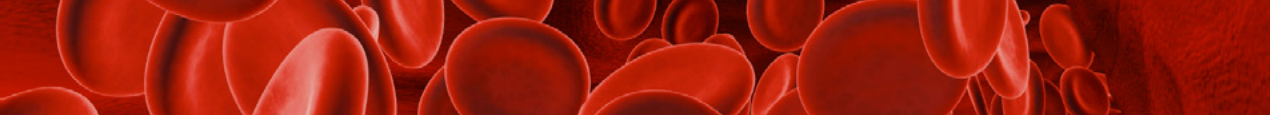
Ko so celo zdravniki skoraj dvignili roke od mene, so moje zdravje pomagale izmoliti tudi sestre klarise iz samostana v Sori in vsi otroci z možem vred so pridno molili za mamo.

Neke noči, bila sem res zelo obupana, me je sestra Christina držala za roko, in me bila voljna poslušati celih 20 minut.

Naslednji dan mi je prijateljica zdravnica rekla: »Poslušaj, še mi znamo pozdraviti drisko (zavrnitev se je namreč pokazala kot driska), pa ne bi zdravniki v tvoji bolnišnici ...«

To zagotovilo in novica o molitvi sta me potolažili. Čez nekaj dni se je res obrnilo na bolje.

V Sloveniji so že cveteli tulipani, jaz pa sem bila še kar v Angliji. Mož



je bil sam z vsemi otroki, sicer s pomočjo tašče, pa vseeno je bilo težko, tako njemu, še bolj pa meni, saj otrok nisem videla že polne 4 mesece.

Ko so me končno odpustili iz bolnišnice, sem morala ostati nekje blizu, na doseg roke, se pravi v bližini bolnišnice.

Preden sem odšla v London, sem sama skrbela za vso družino. Sedaj pa sem bila tako zelo nemočna, da sem komaj poskrbela sama zase. Če ne bi bila z menoj mama, ne vem, če bi preživela. Preden sem odšla na transplantacijo, sem hodila v hribe. Zadnjič, mesec pred odhodom, sem bila na Špiku. Ko pa sem prišla iz bolnišnice, sem po 5 stopnicah morala počakati, da se nadiham in spočijem. Vsa moja kondicija je odšla ... pri 171 cm sem tehtala le 55 kg, bila sem kost in koža brez vsakih mišic. Vedno, ko sem šla kam iz najetega stanovanja, je šla z menoj mama. Samo enkrat sem šla sama. Ko sem hodila po pločniku, sem si mislila, le kako bom prišla čez cesto pri vsem tem prometu. Pa sem stopila do zebre in glej čudo, vsi so se ustavili. Od velikega presenečenja sem želela stopiti hitreje, takrat pa me je spodneslo in se sploh nisem mogla pobrati, šele s pomočjo prijaznega človeka sem lahko vstala in počasi odšla naprej. Šele takrat sem dojela, da sem tako zelo uboga, da sama tudi vstati ne morem. Vse to mi je pobrala zavrnitev presadka. No, pa sem si mislila, vsaj živa sem še.

Nekega lepega dne sem bila spet na pregledu v bolnišnici. V roke so mi dali vso mojo zdravstveno kartoteko. Ker sem bolj radovedne narave, sem pogledala, kdo je moj darovalec. In res, našla sem njegovi inicialki T. McC. Napisano je bilo, da je velik pivec piva. A ja, sedaj pa vem, zakaj mi je takoj po transplantaciji zadišalo pivo, tako zelo (sicer ga ne pijem), da sem prosila na glavni viziti, če ga smem spiti in vsi so se zelo nasmejali in prikimali: SEVEDA.

Ko se mi je zdravje obrnilo na bolje, sem vprašala, če smem izvedeti ime darovalca. Niso bili naklonjeni temu.

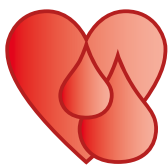
Edino, kar sem dosegla, je bilo, da si lahko z njim dopisujem preko ustanove Anthony Nolan Reserch Center. Bila sem že doma in si kar dve leti z njim dopisovala. Nekega dne pa je zazvonil telefon in na drugi strani je bil moj NOVI BRAT TERRY, Irec, ki je bil voljan prestati vse tegobe darovanja in z njim povezanega tveganja, ki jih sedaj ni več.

Še po skoraj 25 letih se dobivamo in seveda družimo, na Irskem ali v Sloveniji. ZELO sem mu hvaležna še sedaj, da je bil tako zelo prijazen in bil voljan iti celo v bolnišnico za povsem tujo žensko. Tudi njemu v začetku niso

povedali nič, le to, da sem stara 36 let in sem iz Vzhodne Evrope. Ganila ga je starost, saj je imel enako staro ženo.

Kako naj rečem? Konec dober, vse dobro. Že skoraj 25 let po transplantaciji, tudi po zaslugi dr. Pretnarja, dr. Prentica in Terrya Mc Creurija še zelo lepo živim in tlačim to našo prelepo zemljico. Hvala!





**Društvo bolnikov
s krvnimi boleznimi Slovenije**

... že od leta 1995

DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE

Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš, Slovenija

Association of patients with Blood Diseases in Slovenia

HUMANITARNO DRUŠTVO KRONIČNIH BOLNIKOV

DRUŠTVO, KI DELUJE V JAVNEM INTERESU NA PODROČJU ZDRAVSTVENEGA VARSTVA

An association working in the public interest of healthcare

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije je bilo ustanovljeno 13. 12. 1995. V Društvo je včlanjenih več kot 500 članov iz vse Slovenije. Z odločbo Ministrstva za zdravje RS je Društvo v letu 2002 prejelo STATUS DRUŠTVA, KI DELUJE V JAVNEM INTERESU NA PODROČJU ZDRAVSTVENEGA VARSTVA in v letu 2006 STATUS HUMANITARNEGA DRUŠTVA KRONIČNIH BOLNIKOV.

V Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije že od leta 1995 dalje nudimo pomoč in podporo bolnikom, ki so zboleli za eno izmed krvnih bolezni, kot so: akutne in kronične levkemije, limfomi, diseminirani plazmocitom, aplastična anemija, mielodisplastični sindromi in druge krvne bolezni ter njihovim svojcem tako v času zdravljenja in po zaključku zdravljenja. V Društvo so poleg bolnikov včlanjeni tudi njihovi prijatelji in strokovno medicinsko osebje.



Društvena pisarna: Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš

Članstvo: več kot 500 članov iz vse Slovenije

Predsednica društva: Majda Slapar

Izvršni odbor:

Majda Slapar – predsednica,

Prim. Jožef Pretnar, dr. med. – podpredsednik in strokovni član,

Marjana Božjak – tajnica,

Mihaela Uhan – blagajničarka,

Dr. Jože Uhan – strokovni član,

Matjaž Jurca in Brigita Avbelj – člana.

Davčna št.: 26996855

TRR: 05100-8010144543

Telefon: + 386 (0) 31 649 735 (Majda Slapar)

+ 386 (0) 41 649 735 (Mihaela Uhan)

E-pošta: info@drustvo-bkb.si

Spletna stran: www.drustvo-bkb.si

Facebook stran: www.facebook.com/drustvoBKB



Članstvo Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije od ustanovitve leta 1995 dalje.



Geografska razpršenost članstva Društva bolnikov s krvnimi boleznimi po Sloveniji.

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije že od 1995

Decembra 1995 smo na pobudo članice društva gospe Erike Pertinač in številnih somišljenikov med bolniki ter medicinskega osebja Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana ustanovili Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije. V Društvo so se vključili bolniki in bivši bolniki, ki so zboleli za eno izmed krvnih bolezni, njihovi svojci, prijatelji in medicinsko osebje.

Prvo in osnovno vodilo ustanovitve Društva je bila pomoč bolnikom in njihovim svojcem pri premagovanju težav, s katerimi so se soočali v času zdravljenja in po njem, še zlasti pri presaditvi kostnega mozga doma in v tujini. Zelo pomembna je bila dejavnost Društva pri bolnikih, ki so odhajali na presaditev kostnega mozga v tujino, v London. Vzpostavljena je bila stalna zveza s takratnim Veleposlaništvom v Londonu, ki je bolnikom v času zdravljenja nudila pomoč in podporo. Dragocena je bila tudi podpora in pomoč ter medsebojno druženje z nasveti bolnikom, ki so se znašli na poti, katero smo mi uspešno prehodili. Poleg tega je bila pomembna naloga Društva že v samem začetku delovanja informiranje bolnikov o bolezni, o možnosti naj sodobnejših načinov zdravljenja krvnih bolezni in seznanjanje javnosti o problematiki bolnikov s krvnimi boleznimi.

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije danes

Poslanstvo Društva se je od prvotnih iskrenih idej o druženju med sobolniki, medsebojni pomoči, nesebičnem sodelovanju v procesu zdravljenja bolnikov, informiranju o bolezni in stalni dostopnosti za bolnike ter njihove svojce dopolnilo in postalo nepogrešljiv člen v procesu zdravljenja. Ima veliko vlogo pri ozaveščanju bolnikov kot tudi širše javnosti o bolezni, s svojimi posebnimi socialnimi programi delovanja pa nesebično vstopa v procese delovne, zdravstvene, socialne in finančne rehabilitacije bolnika kot njegove družine v času zdravljenja in po njem.

Bolnikom je potrebno nuditi pomoč pri premagovanju dolgotrajnega zdravljenja, z lastnimi izkušnjami pa pripomoči k boljšemu, predvsem pa lažjemu razumevanju nastale situacije in s programi delovanja Društva zagotoviti in vsaj delno nadomestiti vse tisto, kar bolniki kot tudi njihovi svojci v času zdravljenja izgubijo.

Za nemoten potek delovanja Društva ter izvajanje programov ima društvo že 20 let društveno pisarno s sedežem v Mengšu, na Slovenski cesti 30. V vsem tem času imajo bolniki in njihovi svojci možnost, da se s predstavnikom Društva – bivšim bolnikom individualno pogovorijo o vseh tistih vprašanjih, o katerih se lahko pogovoriš samo z nekom, ki je ravno tako zbolel, šel skozi ves proces zdravljenja in se uspešno pozdravil. Veliko članov našega Društva, kot tudi sorodnih hematoloških društev, je dobilo v vseh dvaindvajsetih letih delovanja Društva prve informacije s strani bivšega bolnika prav v naši pisarni.

Z izvajanjem posebnih socialnih programov smo uspeli leta 2006 na Ministrstvu za zdravje R Slovenije pridobiti status Humanitarne organizacije kroničnih bolnikov ter status Društva, ki deluje v javnem interesu na področju zdravstva ter se že pred 19 leti vključili v program sofinanciranja Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v RS (FIHO).

Posebni programi, ki jih v Društvu redno izvajamo, imajo velik poudarek na pomoči bolniku ter njegovemu svojcu v času zdravljenja in po njem, na informiranost bolnika o njegovi bolezni, načinih zdravljenja in zagotavljanju najsodobnejših zdravil za zdravljenje krvnih bolezni ter veliki skrbi za ohranitev na novo pridobljenega zdravja. Vse to zagotavljamo z izvajanjem posebnih socialnih programov.

Programi Društva

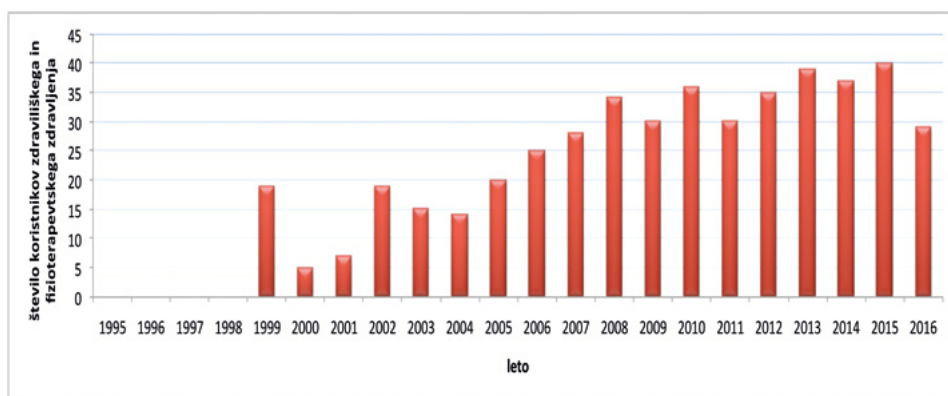
1. Preventivni socialni program za ohranjevanje zdravja, izboljšanje kvalitete življenja in preprečevanje negativnih posledic zdravljenja:

- sofinanciranje zdraviliškega ali fizioterapevskega zdravljenja;
- posebni socialni programi za socialno, finančno in zdravstveno ogrožene bolnike;
- socialne pomoči.

Program je namenjen izključno članom Društva – bolnikom in bivšim bolnikom.

Na osnovi Pravilnika o sofinanciranju zdraviliškega ali fizioterapevskega zdravljenja, planiranih finančnih sredstev Društva za izvedbo programa za tekoče leto ter internega razpisa o pridobitvi pravice do koriščenja programa, Izvršni odbor Društva po zaključku razpisnega roka odobri koriščenje programa določenemu številu prosilcev, ki izpolnjujejo vse razpisne pogoje. Z izvajanjem preventivnega programa omogočimo članom Društva bolnikom in bivšim bolnikom ohranjanje na novo pridobljenega zdravja, s čimer se poveča kakovost življenja po dolgotrajnem in agresivnem zdravljenju.

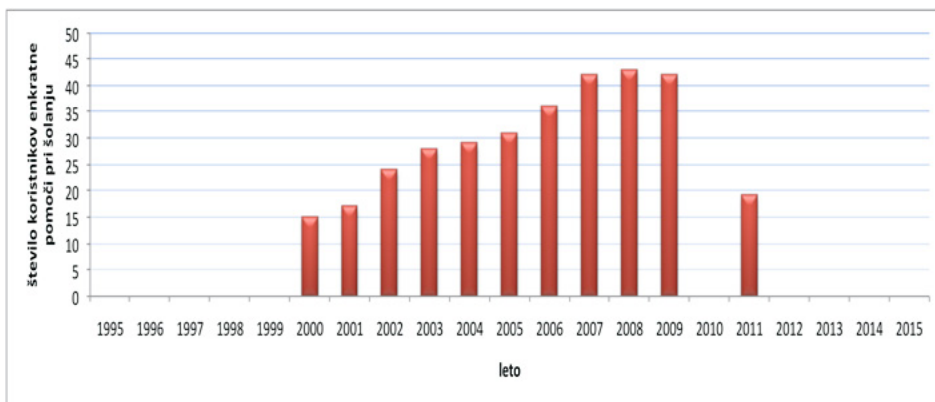
Program se sofinancira s sredstvi Fundacije FIHO od leta 1999 dalje.



Število koristnikov zdraviliškega ali fizioterapevskega zdravljenja od leta 1999 do 2017.

V letih od 1999 do 2017 je bilo omogočeno koriščenje programa sofinanciranja zdraviliškega ali fizioterapevskega zdravljenja članom Društva

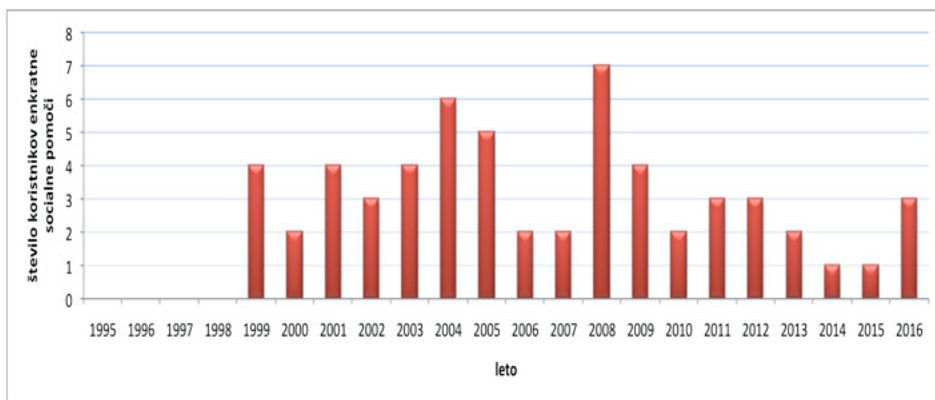
v skupnem številu 511-krat, kar povprečno pomeni 28,4 članov Društva – bivših bolnikov na leto.



Število koristnikov enkratne pomoči pri šolanju.

V letih od 1999 do 2010, ko smo izvajanje programa zaključili, smo enkratno pomoč pri šolanju omogočili 327-krat. Pomoč so koristili tako člani Društva kot njihovi otroci.

50



Število koristnikov enkratne socialne pomoči.

V letih od 1999 do 2017 je bilo na osnovi veljavnega Pravilnika o izva-
janju programa podeljeno 57 socialnih pomoči, članom Društva – bivšim
bolnikom.

2. Sofinanciranje posledic zdravljenja s presaditvijo krvotvornih matičnih celic

Zaradi agresivnega zdravljenja s kemoterapijo in radioterapijo ter posledic zdravljenja s presaditvijo krvotvornih matičnih celic lahko nastopijo novi zdravstveni zapleti, ki bistveno zmanjšujejo kvaliteto življenja bolnika in se zdravljenje le teh v celoti ne krije iz naslova Zavoda za zdravstveno zavarovanje R Slovenije. Storitve se nanašajo na sofinanciranje zobozdravstvenih, očesnih, ortopedskih, endokrinoloških ali zdravstvenih storitev v izbranih ambulantah ter zdraviliščih in fizioterapevtskih ambulantah po Sloveniji.

3. Program bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora

Za lajšanje težav bolnikov in njihovih svojcev pri soočanju z boleznijo v času bolnišničnega zdravljenja ter s soglasjem vodstva Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana že od leta 2008 izvajamo program: Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora. Program se izvaja na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana in poteka enkrat tedensko, in sicer vsak četrtek od 16.00 do 20.00 ure tekom celega leta. Takrat imajo vsi bolniki, ki se zdravijo na oddelku ter njihovi svojci, ki si to želijo, možnost pogovora z bivšim bolnikom o vseh nemedicinskih vprašanjih, ki se porajajo tekom zdravljenja. Program izvajajo štirje člani Društva – bivši bolniki, ki so zboleli za eno izmed krvnih bolezni, šli skozi ves proces zdravljenja in se uspešno pozdravili.

Bolniki in njihovi svojci želijo čim več vedeti o svoji bolezni, zato jih o strokovnih vprašanjih vedno napotimo k zdravniku. Zanimajo jih naše izkušnje, kako smo sami preživljali te težke trenutke, ko se ti resnično za določen čas ustavi življenje. Včasih pa si bolniki želijo samo čas, ki jim ga namenimo, da se lahko odkrito pogovorijo o vseh težavah in strahu, ki jih spremlja v času zdravljenja. Zato v Društvu menimo, da je čas, ki ga namenimo bolniku in njegovemu svojcu v času zdravljenja neprecenljiv, kar nam potrjujejo tako bolniki kot njihovi svojci ter medicinsko osebje.

Ker se interes bolnikov po tovrstni pomoči iz leta v leto povečuje, smo v letu 2016 izvajanje programa razširili še v Splošno bolnišnico Novo mesto in v UKC Maribor na Oddelek za hematologijo in hematološko onkologijo. V Splošni bolnišnici Novo mesto program izvajata enkrat mesečno dve članici Društva – bivši bolnici. Na Oddelku za hematologijo in hematološko

onkologijo UKC Maribor, pa se program izvaja dvakrat mesečno in ga izvaja članica Društva – bivša bolnica.

Od ustanovitve Društva pa do leta 2014, ko so se bolniki, ki so se zdravili na starem Kliničnem oddelku za hematologijo v šestem nadstropju UKC Ljubljana preselili v nove bolniške prostore, smo vedno prisluhnili prošnjam strokovnega medicinskega osebja Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana in potrebam bolnikov. Glede na dane finančne zmožnosti Društva smo podarili najnujnejše medicinske pripomočke in tehnično opremo ter s tem zagotovili kakovostnejše zdravljenje in bolnikom omogočili lažje bivanje v času bolnišničnega zdravljenja.

Donacije v letih 1997–2016

Leto		
Od leta 1997 do 2016	novoletno obdarovanje bolnikov in medicinskega osebja na Kliničnem oddelku za hematologijo (KOH) UKC Ljubljana	bolnikom simbolična darila z novoletnimi čestitkami, medicinskemu osebju darilna košara dobrot
	Hemato-onkološkemu oddelku Pediatrice klinike, UKC Ljubljana	igračice donatorja firme Elform Šmarca pri Kamniku, knjižne zbirke
2014	KOH UKC Ljubljana	stojalo za gradivo na KOH, oglasna tabla za KOH
2012	Hematološka ambulanta Poliklinika	stojalo za gradivo na Polikliniki – Hematološka ambulanta
2008	KOH UKC Ljubljana	medicinske tehnice 12x
2007	KOH UKC Ljubljana	perfuzor Alaris GH 1x, pulzni oksimeter MD 61op 1x in pulzni oksimeter MD OP 1x
2006	Zavodu RS za transfuzijsko medicino – Center za tipizacijo tkiv	finančna pomoč pri tipizaciji antigenov HLA
2006	KOH UKC Ljubljana	infuzijska črpalka 1x enokanalna, 1x dvokanalna
2005	KOH UKC Ljubljana	pulzni oksimeter, konzolna servirna mizica, prekoposteljna servirna mizica, 3x TV sprejemnik
2004	KOH UKC Ljubljana	infuzijska črpalka Ivac 1x, prenosni EKG monitor
2003	KOH UKC Ljubljana	monitor za spremljanje vitalnih funkcij
2002	KOH UKC Ljubljana	2x infuzijska črpalka

2001	KOH UKC Ljubljana	prenosni pulzni oksimeter brez senzorja in temu pripadajočo večkratno naprso ščipalko za odrasle – senzor SP 02 2x
		nastavek za toaletno školjko – visoko stranišče za bolnike s posebnimi potrebami 2x
2000	KOH UKC Ljubljana	2x specialni bolniški postelji za nego najtežjih bolnikov po presaditvi KM – bolniška postelja Evolution Hill Rom
1999	KOH UKC Ljubljana	TV sprejemnik 3x, video rekorder 1x in infuzijsko črpalko 1x
1998	KOH UKC Ljubljana	vrči za čaj 12x
	Hematološka ambulanta, Poliklinika, Njegoševa 4, Ljubljana	radio s CD kasetnikom
1997	KOH UKC Ljubljana	2x oglasna deska za informiranje o delovanju društva, mobilni telefon, prenosni bronhialni aspirator, prenosna digitalna tehnica za tehtanje sedečih bolnikov, digitalna elektronska tehtnica z višinomerom, glasbeni stolp s kasetnikom

4. Izdaja strokovne literature ter društvenih publikacij

V 22-tih letih delovanja Društva smo v sodelovanju s številnimi medicinskimi in drugimi strokovnjaki izdali vrsto vodnikov za bolnike o različnih krvnih boleznih ter načinih zdravljenja. Izdali smo zbornike predavanj ob svetovnem Dnevu redkih bolezni, Dnevu za bolnike in njihove svojce, zloženko za mednarodno sodelovanje na konferencah o redkih boleznih v slovenskem in angleškem jeziku, Almanah ob 15- in 20-letnem delovanju Društva, knjigo zgodb bolnikov: Zgodbe iz šestega nadstropja ter predstavljene plakate v slovenskem in angleškem jeziku za mednarodno sodelovanje.

Namen programa je čim boljša informiranost bolnikov in njihovih svojcev o krvnih boleznih, poteku in načinu zdravljenja, uporabi sodobnih zdravil ter posledicah zdravljenja, o življenju z boleznijo, psihološki podpori ter pravilni in zdravi prehrani. Z izdajo društvenih publikacij dosegamo cilj ozaveščenosti bolnikov in pomagamo k boljši zdravstveni, socialni in delovni rehabilitaciji pa zaključku zdravljenja.

Tovrstnih vodnikov in priročnikov za bolnike javne institucije in založbe ne izdajajo, zato so poleg informacij s strani medicinskega osebja zelo pomemben vir informacij za bolnike in njihove svojce v procesu zdravljenja.

Vsa društvena tiskana gradiva so dostopna vsem bolnikom po vseh bolnišnicah v Sloveniji, kjer se zdravijo bolniki s krvnimi boleznimi. Ravno tako

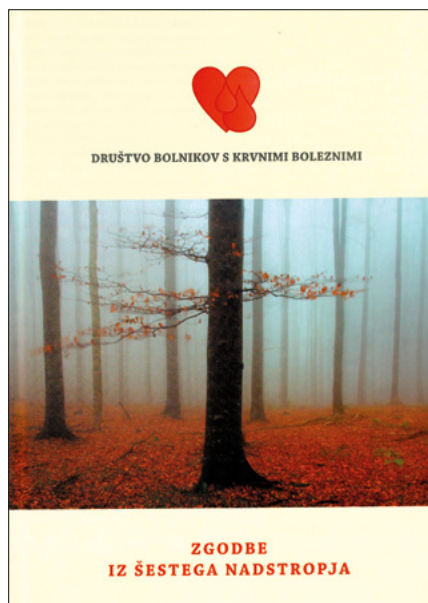
so dostopna na sedežu Društva v Mengšu, Slovenska cesta 30, lahko pa se jih naroči po telefonu ali e-pošti. V elektronski obliki pa so vse omenjene publikacije neomejeno dostopne na društveni spletni strani.

Pregled izdanih publikacij Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije od 1997 do 2017.

Leto	Naslov publikacije	Vrsta publikacije
2017	Kronična mieloična levkemija, Dopolnjena izdaja	Vodnik za bolnike
2017	Bolniku–bolniku, psihološka pomoč in podpora	Vodnik za bolnike
2017	Third National Conference on Rare Diseases 2017 Slovenia – Brdo Congress Centre	Zloženska
2017	Redke bolezni 2017 – sedma izdaja	Vodnik za bolnike
2016	Presaditev krvotvornih matičnih celic	Vodnik za bolnike
2016	Second National Conference on Rare Diseases 2016 Slovenia – Brdo Congress Centre	Zloženska
2016	Redke bolezni 2016 – šesta izdaja	Vodnik za bolnike
2016	Dan redkih bolezni 2016	Plakat
2015	20 let 1995–2010	Zbornik
2015	First National Conference on Rare Diseases 2015 Slovenia – Brdo Congress Centre	Zloženska
2015	Redke bolezni 2015 – peta izdaja	Vodnik za bolnike
2015	Dan redkih bolezni 2015	Plakat
2014	Anemije – Vodnik za bolnike, ponatis	Vodnik za bolnike
2014	Anemije – Vodnik za bolnike	Vodnik za bolnike
2014	Redke bolezni 2014 – četrta izdaja	Vodnik za bolnike
2014	Predstavitev Društva bolnikov s krvnimi boleznimi	Zloženska
2014	Pamphlet – Association of patients with blood diseases	Zloženska
2014	Press release – Association of patients with blood diseases	Gradivo za medije
2014	Dan redkih bolezni 2014	Plakat
2013	Akutne levkemije in presaditev krvotvornih matičnih celic – Dopolnjena navodila za bolnike	Vodnik za bolnike

Leto	Naslov publikacije	Vrsta publikacije
2013	Redke bolezni 2013	Vodnik za bolnike
2013	Zgodbe iz šestega nadstropja	Zgodbe bolnikov
2013	Partners for Progress 2013 – “Rare Disorders without Borders”	Zloženska
2013	Dan redkih bolezni 2013	Plakat
2013	Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi	Plakat
2012	Dan bolnikov in njihovih svojcev oktober 2012	Vodnik za bolnike
2012	Vodnik za bolnike s kronično mieloično levkemijo 2012	Vodnik za bolnike
2012	Manj pogoste bolezni 2012	Vodnik za bolnike
2012	Partners for Progress – “Rare disease day 2012”	Zloženska
2012	Pamphlet – Association of Patients with Blood Diseases	Zloženska
2012	Zloženska – Predstavitev Društva bolnikov s krvnimi boleznimi	Zloženska
2012	Predstavitveni plakat Društva bolnikov s krvnimi boleznimi	Plakat
2011	Akutne levkemije in presaditev krvotvornih matičnih celic – Navodila za bolnike	Vodnik za bolnike
2010	Dan bolnikov 2010 – Zbornik predavanj	Vodnik za bolnike
2010	15 let delovanja “Društva bolnikov s krvnimi boleznimi” 1995–2010	Zbornik
2009	20 let presaditev matičnih celic v Sloveniji – Dan bolnikov 2009	Vodnik za bolnike
2008	Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi – predstavitev društva	Zbornik
1999	Zdravljenje s presaditvijo krvotvornih matičnih celic nesorodnega darovalca	Vodnik za bolnike
1999	Presaditev krvotvornih matičnih celic pri odraslem človeku – Navodila za odpust	Vodnik za bolnike
1997	Predstavitev društva s pristopno izjavo	Zloženska

Velikega pomena je, da smo v letu 2010 ob 15-letnem ter leta 2015 ob 20-letnem delovanju Društva izdali knjigi: ALMANAH DRUŠTVA BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE, kjer smo v sliki in besedi predstavili uspešno delo Društva. V letu 2013 pa smo izdali knjigo zgodb bolnikov z naslovom: Zgodbe iz šestega nadstropja. Šesto nadstropje je nadstropje Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, kjer so se



zdravili bolniki s krvnimi boleznimi vse do leta 2014, ko so se po velikem in dolgoletnem prizadevanju Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije preselili v na novo opremljene bolniške prostore v pritličje UKC Ljubljana. Knjiga opisuje zgodbe bolnikov, ki so bili pripravljeni svojo bolezensko izkušnjo, ki so jo uspešno prestali, deliti z vsemi tistimi bolniki, ki se danes



Prednovoletni sprejem pri Predsedniku Republike Slovenije Borutu Pahorju, ko mu je predsednica Majda Slapar podarila Almanah ob 20-letnici delovanja Društva.

soočajo z eno izmed krvnih bolezni. To je knjiga, ki bi jo moral prebrati tudi marsikateri zdravnik in ostalo medicinsko osebje, da bi lažje razumeli, kaj bolnik doživlja, ko se sooči z diagnozo rak.

57

5. Aktivno vključevanje in sodelovanje v sorodnih mednarodnih organizacijah

Program omogoča seznanjenje z mednarodnimi stališči delovanja in informiranja bolnikov s področja hematologije ter boljše informiranost bolnikov o krvnih boleznih ter sodobnih načinih zdravljenja in pomoči pri reševanju nastalih aktualnih problemov.

Od leta 2010 se redno udeležujemo in aktivno sodelujemo na dnevih bolnikov in njihovih družin na kongresih evropske skupine za presaditev krvotvornih matičnih celic in kostnega mozga EBMT – *European Group for Blood and Marrow Transplantation*.

Ravno tako smo od leta 2011 aktivno prisotni na kongresu *Partners for Progress*.

Od februarja 2014 smo polnopravni člani Evropskega združenja za redke bolezni *EURORDIS*.



Podelitev Almanaha ob 15-letnem delovanju Društva prof. Jorge Sierra bivšemu študentu častnega člana našega Društva prof. dr. Cirila Rozmana na kongresu Partners for Progress v Stigesu, Španija.

Smo člani Myeloma Euronet – *European Network of Myeloma Patient Groups*.

Na pobudo *European Patient Forum* s sedežem v Bruslju pa je Društvo vpisano tudi v Evropski register bolnikov s krvnimi boleznimi.

6. Informacijski sistem, internet, FB, spletna stran, osebna svetovanja – telefonska, elektronska, pogovori z bolniki in njihovimi svojci na sedežu Društva

V Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije poteka informiranje preko osebnega svetovanja, telefonskih pogovorov in elektronske korespondence ter pogovorov z bolnikom in njegovimi svojci v pisarni Društva. Tu se lahko bolnik in njegovi svojci pogovorijo s članom Društva – bivšim bolnikom, na sedežu Društva pa je tudi dostopna vsa društvena publikacija.

V letu 2014 smo odprli novo posodobljeno spletno stran. Na društveni spletni strani **www.drustvo-bkb.si** se poleg osnovnih informacij o delovanju Društva objavljajo vsi društveni dogodki in novice ter strokovni prispevki o krvnih boleznih. V posebni rubriki:

- zdravnik odgovarja, pa bolniki lahko pridobijo vse informacije v vezi z boleznijo ter zdravljenjem in
- pravnik odgovarja, kjer bolniki lahko dobijo osnovni pravni nasvet.

Ravno tako smo v letu 2014 na spletni strani odprli Facebook stran.

Za obveščanje in dostopnost do informacij in društvenih publikacij smo na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana kot dnevni hematološki bolnišnici na Polikliniki v Ljubljani namestili društvena stojala ter oglasne table. Ravno tako so z informacijami seznanjene vse bolnišnice po Sloveniji, kjer se zdravijo hematološki bolniki.

7. Organizirano druženje in promocija zdravega življenja

V vseh letih delovanja Društva smo dali velik poudarek na medsebojnem druženju, ki članom Društva omogoča boljše psihofizično počutje in organizirali 45 izletov po Sloveniji in tujini ter organizirali 20 prednovoletnih srečanj.



Pred palačo belgijskega kralja Filipa v Bruslju.



Člani Društva na obisku v EU Parlamentu v Bruslju.



Pred evropskim Parlamentom v Strasbourgu.



Potovanje v srce Istre.

Ravno tako v Društvu podpiramo sodelovanje posameznih članov Društva na mednarodnih športnih tekmovanjih transplantiranih bolnikov in jih finančno podpiramo.

Septembra 2015 smo enkrat mesečno uvedli pohodništvo pod geslom: **Za zdravje.** Vsa organizirana srečanja vedno zagotovijo veliko zanimanja med člani Društva.

61



Pohod po Krajinskem parku Ljubljansko Barje.



Ogled novoletne Ljubljane.

8. Evropski Dan redkih bolezni – 28. februar

62

Ob evropskem Dnevu redkih bolezni, ki se obeleži 29. ali 28. februarja vsako leto, smo v Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije v letu 2012 samostojno prvič v Sloveniji organizirali srečanje predstavnikov društev bolnikov, ki združujejo bolnike z redkimi boleznimi. Srečanja so se udeležili številni predstavniki društev bolnikov, predstavniki strokovno medicinskega osebja, vladnih in nevladnih organizacij, farmacevtskih firm in mediji. Prva srečanja so potekala v Cankarjevem domu v Ljubljani. Tovrstna srečanja na Dan redkih bolezni se vedno organizira tudi v vseh državah članicah EU. Z organizacijo srečanj smo nadaljevali tudi v letih 2013 in 2014.

V letu 2015 pa smo skupaj z Ministrstvom za zdravje RS in Kliničnim inštitutom za medicinsko genetiko UKC Ljubljana organizirali 1. nacionalno konferenco za redke bolezni, ki je bila 27. 2. v Kongresnem centru Brdo pri Kranju.

V letu 2012 je bila častna pokroviteljica srečanja soproga takratnega predsednika RS gospa Barbara Miklič Türk, ki se je srečanja tudi udeležila.

V letu 2016 je bila 29. februarja organizirana 2. nacionalna konferenca za redke bolezni na Brdu pri Kranju. Organizatorja sta bila Ministrstvo za



Milojka Kolar Celarc, ministrica za zdravje, mag. Bernarda Kociper in Majda Slapar, predsednica na 1. nacionalni konferenci ob Dnevu redkih bolezni, Brdo pri Kranju.



Udeleženci 1. nacionalne konference ob Dnevu redkih bolezni, Brdo pri Kranju.

zdravje RS in Združenje za redke bolezni Slovenije. Društvo kot član s podpredsedniškim mestom in soustanovitelj Združenja za redke bolezni Slovenije je aktivno sodelovalo pri pripravi programa ter organizaciji srečanja. V



Pogovor na okrogli mizi – 3. nacionalna konferenca ob Dnevu redkih bolezni.

letu 2017 je bila organizirana že 3. nacionalna konferenca za redke bolezni 28. 2. na Brdu pri Kranju.

Ob vsakoletnem srečanju ob Dnevu redkih bolezni v Društvu izdamo knjižico: Redke bolezni, kjer so predstavljena predavanja s samega srečanja, seznam najsodobnejših zdravil za zdravljenje redkih bolezni ter predstavitev društev bolnikov, ki sodelujejo na vsakoletni konferenci.

Častno pokroviteljstvo nad srečanjih je v letih 2013, 2014, 2015, 2016 in 2017 pa je prevzel predsednik RS Borut Pahor.

Dan za bolnike in njihove svojce

V okviru Hematološke in Transfuziološke sekcije zdravnikov, ki jo organizira Združenje hematologov in Združenje za transfuzijsko medicino SZD smo v začetku organiziranih srečanj vsako leto organizirali ali sodelovali pri srečanju bolnikov ob Dnevu za bolnike in njihove svojce. V zadnjih letih pa smo se dogovorili, da vsako leto srečanje za bolnike organizira drugo društvo. V program srečanja so vključena strokovna predavanja s področja



Udeleženci Dneva za bolnike in njihove svojce v Rogaški Slatini.

krvnih bolezni, zdravljenja bolezni, zdravljenja posledic zdravljenja s kemo- in radioterapijo, prehrane, plodnosti, psihološke podpore bolnikom, pravic bolnikov s področja zdravstveno-pokojninskega zavarovanja ter drugih tem, ki se neposredno navezujejo na bolnika s krvno boleznijo.

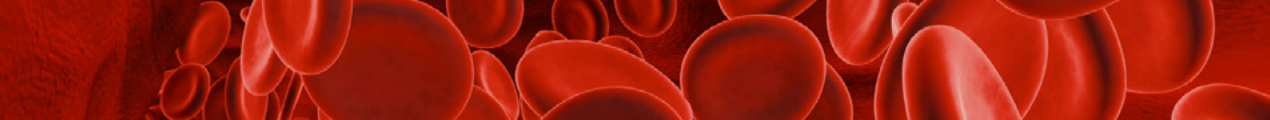
65

Organizacija strokovnih predavanj

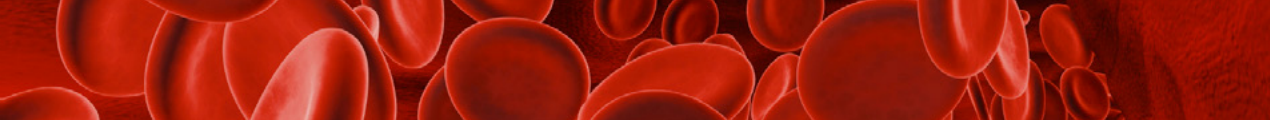
Vsako leto organiziramo več strokovnih in poljubnih predavanj, ki so vključena v izvajanje rednih programov delovanja Društva.

Cilji društva:

- nadaljevanje in širitev izvajanja vseh rednih programov Društva z velikim poudarkom na izvajanju posebnih socialnih programov: zdraviliško ali fizioterapevtsko zdravljenje;
- uvanje in širitev programov telesne aktivnosti pod geslom: Za zdravje;
- aktivno sodelovanje z zdravstvenimi strokovnjaki pri reševanju aktualnih problemov bolnikov s krvnimi boleznimi;

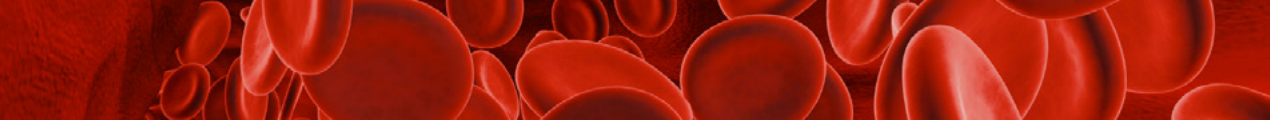
- 
- izdaja vodnikov in zbornikov za bolnike o krvnih boleznih, psihološki podpori v času zdravljenja, sodobnih načinih zdravljenja ter drugih društvenih publikacij;
 - informiranje bolnikov o možnosti zdravljenja krvnih bolezni tako doma kot v tujini;
 - informiranje bolnikov o pravicah na področju zdravstvenega in pokojninskega zavarovanja;
 - svetovanje in pomoč pri ureditvi statusa bolnika po presaditvi krvotvornih matičnih celic – stopnja telesne okvare;
 - podpiranje akcije za povečanje števila prostovoljnih darovalcev matičnih celic;
 - aktivno vključevanje in aktivno sodelovanje v sorodnih mednarodnih organizacijah;
 - aktivno sodelovanje v Združenje bolnikov z redkimi boleznimi Slovenije;
 - vsakoletno aktivno sodelovanje pri organizaciji srečanja ob evropskem Dnevu redkih bolezni in izdaja aktualnega zbornika sodobnih zdravil za zdravljenje redkih bolezni;
 - aktivno sodelovanje kot člani v Koordinativni delovni skupini za zagotavljanje koordinacije in implementacije Načrta dela na področju redkih bolezni v Sloveniji na Ministrstvu za zdravje RS;
 - sodelovanje z društvi bolnikov s področja onkologije in ostalimi društvi;
 - aktivno sodelovanje na strokovnih posvetih in okroglih mizah s področja onkoloških bolezni, zdravljenja ter zdravstvene politike.

V Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi bomo sledili vsem zastavljenim ciljem, dopolnjevali programe društvene aktivnosti in skrbeli za uspešno nadaljevanje naše dolgoletne humanitarne poti v podporo članom Društva ter njihovim svojcem ter bolnikom, ki se danes zdravijo za eno izmed krvnih bolezni.



Dostopnost do društvenih publikacij

Društvene publikacije so dostopne tako na Kliničnem oddelku za hematologijo, UKC Ljubljana, kot tudi v hematološki ambulanti in dnevni bolnišnici na Polikliniki, Njegoševa 4, Ljubljana ter v vseh bolnišnicah v Sloveniji, kjer se zdravijo bolniki s krvnimi boleznimi. Vsa tiskana gradiva so na voljo tudi na sedežu društva v Mengšu, lahko pa se jih naroči po telefonu ali e-pošti. V elektronski obliki pa so vse omenjene publikacije dostopne tudi na društveni spletni strani.



Izid vodnika za bolnike so omogočili





Društvo bolnikov s
krvnimi boleznimi Slovenije

Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš, Slovenija

info@drustvo-bkb.si, www.drustvo-bkb.si

Tel.: 031 649 735, 041 649 735

Davčna številka: 26996855

TRR: A banka 05100-8010144543

PRISTOPNA IZJAVA

Želim postati član Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

Priimek in ime:		Datum rojstva:			
Naslov stalnega bivališča: (ulica, hišna številka, kraj, poštna številka)					
Telefon doma:		Mobilni telefon:			
E-pošta:					
Status (označi):	dijak	študent	zaposlen	upokojen	
Izobrazba:					
Pristopam kot (označi):					
bolnik	sorodnik	poklicno	ostalo		
Diagnoza (označi - neobvezno):					
Akutna levkemija	Kronična levkemija	Limfom	Diseminirani plazmocitom	MDS	Anemija
Ostale krvne bolezni (vpiši - neobvezno):					
V društvu želim aktivno sodelovati (označi):					
• kot član upravnih organov društva, • na področju športnega udejstvovanja in druženja, • na področju izobraževanja, • na področju pravnega svetovanja, • na področju mednarodnega sodelovanja, • ostalo (vpiši)					
Datum pristopa:		Podpis:			

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

PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU:

(ime in priimek davčnega zavezanca)

(podatki o bivališču: naselje, ulica, hišna številka)

(poštna številka, ime pošte)

--	--	--	--	--	--	--	--

(davčna številka)

(pristojni finančni urad)

ZAHTEVA
za namenitev dela dohodnine za donacije

Ime oziroma naziv upravičenca	Davčna številka upravičenca								Odstotek (%)
DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš	2	6	9	9	6	8	5	5	

V/Na _____, dne _____

podpis zavezanca/ke

NAVODILO ZA IZPOLNJEVANJE ZAHTEVE ZA NAMENITEV DELA DOHODNINE ZA DONACIJE

V skladu s 142. členom Zakona o dohodnini – ZDoh-2 lahko davčni zavezanec rezident zahteva, da se do 0,5% dohodnine, odmerjene po tem zakonu od dohodkov, ki se vštevajo v letno davčno osnovo, nameni za financiranje splošno-koristnih namenov in za financiranje političnih strank in reprezentativnih sindikatov. Za splošno-koristne namene se štejejo humanitarni nameni (vključno z varstvom človekovih pravic), nameni varstva pred naravnimi in drugimi nesrečami, invalidski, dobrodelni, ekološki, kulturni, športni, religiozni in drugi nameni, ki se opravljajo v okviru dejavnosti rezidentov Slovenije, ki so po posebnih predpisih ustanovljeni za opravljanje navedenih dejavnosti kot nepridobitnih dejavnosti, in katerim je s posebnim zakonom ali na podlagi posebnega zakona, zaradi opravljanja te dejavnosti priznan poseben status ali določeno, da je njihova dejavnost v javnem interesu ali da je dobrodelna. Za rezidente iz prejšnjega stavka se ne štejejo rezidenti pravne osebe, ki so jih ustanovile ali katerih člani so pravne osebe javnega prava.

Upravičenci, katerim je mogoče nameniti del dohodnine, so določeni v Uredbi o namenitvi dela dohodnine za donacije, seznam (z imenom oziroma nazivom upravičencev in davčno številko) pa je objavljen na spletni strani Finančne uprave Republike Slovenije:

http://www.fu.gov.si/davki_in_druge_dajatve/podrocja/dohodnina/letna_odmera_dohodnine/

Davčni zavezanec lahko posameznemu upravičencu nameni 0,1%, 0,2%, 0,3%, 0,4% ali 0,5% dohodnine, seštevok vseh pa ne more presegati 0,5% dohodnine.

Davčni zavezanec lahko da zahtevo za namenitev kadar koli prek sistema eDavki, pisno ali ustno na zapisnik pri finančnem organu.

Finančni organ upošteva veljavne zahteve, s katerimi razpolaga na dan 31. decembra leta, za katero se dohodnina odmerja. Zahteva velja do trenutka, ko finančni organ prejeme novo zahtevo ali preklic zahteve.

