

DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI

20 LET
PRESADITEV KRVOTVORNIH
MATIČNIH CELIC V SLOVENIJI

DAN BOLNIKOV

Podčetrtek,
3. oktober 2009

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

612.41-038(082)

DVAJSET

20 let presaditev krvotvornih matičnih celic v Sloveniji : Dan
bolnikov, Podčetrtek, 3. oktober 2009 / [urednici Majda Slapar,
Marjana Božjak]. - Mengeš : Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi,
2009

ISBN 978-961-269-105-9

1. Slapar, Majda
246971392

Srečanje Dan bolnikov organizira Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi v okviru Združenja hematologov Slovenije in Združenja za transfuzijsko medicino Slovenskega zdravniškega društva.

PROGRAM

20 LET PRESADITEV KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC V SLOVENIJI

Sobota, 3. 10. 2009

07.00 Odhod avtobusa izpred Koloseja v Ljubljani

09.00 Prihod v Podčetrtek in registracija udeležencev

10.00 Pozdrav ob srečanju Dneva bolnikov
Predstavitve Društva bolnikov s krvnimi boleznimi;
Majda Slapar, predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi

10.15 Pozdrav predstojnika Kliničnega oddelka za hematologijo,
Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana; prof. Peter Černelč, dr. med.

10.30 FILM: Zdaj je vsak dan lep
Film o presaditvi kostnega mozga na Kliničnem oddelku za hematologijo
pri članici društva Eriki Pertinač

10.50 Transplantacija kostnega mozga (krvotvornih matičnih celic) – včeraj,
danes, jutri; prim. Jože Pretnar, dr. med.

11.20 Nacionalni program presajanja alogenskih krvotvornih matičnih celic in
delovanje slovenskega registra prostovoljnih nesorodnih darovalcev KMC,
SLOVENIJA – DONOR; mag. Miha Tonejc, dr. med., spec. transf. med.

11.50 Svet pacientov – partner za izboljševanje zdravstvene oskrbe pacientov;
Ernestina Kos Grabnar, viš. med. ses., Pomočnica direktorja – glavna
medicinska sestra Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana

12.05 Razprava

12.15 Odmor

12.30 Celostna oskrba hemofilika – slovenski model; Jože Faganel, prof.,
predsednik Društva hemofilikov

13.00 Društvo bolnikov z limfomom; Blaž Kondža, predsednik Društva bolnikov
z limfomom

13.15 Skrb za ustno zdravje – nikoli ni prepozno ali nepotrebno;
asist. Tanja Tomaževič, dr. dent. med.

13.30 Zaključna razprava

14.30 Skupno kosilo za vse udeležence

NAŠE ZGODBE

PRISPEVKI ČLANOV DRUŠTVA BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI

Za ozdravitev se moramo najprej odločiti sami; Mihaela Uhan

Moja zgodba; Miran Ohnjec

Moji trije rojstni dnevi; Tom Sotlari

SEZNAM AVTORJEV

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

prim. **Jože Pretnar**, dr. med., Univerzitetni klinični center Ljubljana,
SPS Interna klinika, Klinični oddelek za hematologijo, Zaloška 7, 1000 Ljubljana

mag. **Miha Tonejc**, dr. med., spec.transf.med., Zavod RS za transfuzijsko
medicino (ZTM), Center za tipizacijo tkiv (CTT), Šlajmarjeva 6, 1000 Ljubljana

Ernestina Kos Grabnar, viš. med.ses., Pomočnica direktorja – glavna medi-
cinska sestra, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Zaloška 2, 1000 Ljubljana

Jože Faganel, prof., predsednik Društva hemofilikov, Tavčarjeva 2, 1000 Ljubljana

Blaž Kondža, predsednik Društva bolnikov z limfomom, Vodnikovo naselje 1,
1000 Ljubljana

asist. **Tanja Tomaževič**, dr. dent. med., Univerzitetni klinični center Ljubljana,
Stomatološka Klinika, Hrvatski trg 6, 1000 Ljubljana

Mihaela Uhan, članica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi, Slovenska cesta 30,
1234 Mengeš

Miran Ohnjec, član Društva bolnikov s krvnimi boleznimi, Slovenska cesta 30,
1234 Mengeš

Tom Sotlar, član Društva bolnikov s krvnimi boleznimi, Slovenska cesta 30,
1234 Mengeš

KAZALO

Uvod	7
Predstavitev Društva bolnikov s krvnimi boleznimi	9
Transplantacija kostnega mozga	15
(krvotvornih matičnih celic) – včeraj, danes, jutri	
Nacionalni program presajanja alogenskih	20
krvotvornih matičnih celic in delovanje slovenskega registra prostovoljnih nesorodnih darovalcev KMC, SLOVENIJA DONOR	
Svet pacientov – partner za izboljševanje.....	28
zdravstvene oskrbe pacientov	
Celostna oskrba hemofilika – slovenski model	30
Društvo bolnikov z limfomom	35
Skrb za ustno zdravje – nikoli ni prepozno ali nepotrebno	36
Za ozdravitev se moramo najprej odločiti sami	39
Moja zgodba	42
Moji trije rojstni dnevi	44

UVOD

V okviru Združenja hematologov Slovenije in Združenja za transfuzijsko medicino slovenskega zdravniškega društva, bo Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi organiziralo **DAN BOLNIKOV**, ki bo v soboto, 3. 10. 2009, v Podčetrtku. Ker je organiziran Dan za bolnike namenjen bolnikom s krvnimi boleznimi in njihovim svojcem ter prijateljem, smo k sodelovanju povabili tudi Društvo hemofilikov in Društvo bolnikov z limfomom. Le na tak način sodelovanja med Društvom, v katerih se združujejo bolniki s krvnimi boleznimi v času zdravljenja in po njem, je pravi način sodelovanja in povezovanja.

Letošnje srečanje je namenjeno dvajseti (20.) obletnici prve presaditve kostnega mozga v Ljubljani in seznanjenje z novostmi na področju zdravljenja krvnih bolezni. S predstavitvijo Društva hemofilikov in Društva bolnikov z limfomom pa bomo izvedeli, kdo so in kaj počnejo, kakšna je celostna oskrba hemofilikov-slovenski model in dobili vrsto nasvetov za nego zob med zdravljenem raka. Namen Dneva za bolnike pa je tudi druženje, sodelovanje in povezovanje med bolniki.

S srečanjem ob Dnevu bolnikov želimo vsem udeležencem povedati, kako zelo je pomembno združevanje bolnikov, kajti društvo smo ustanovili ljudje, katere je združila težka izkušnja v življenju. Ravno v društvu se lahko še tako veliki problemi, ki jih bolezen prinese s seboj, rešujejo z medsebojno nesebično pomočjo in sodelovanjem.

*Majda Slapar, predsednica
Društva bolnikov s krvnimi boleznimi*

PREDSTAVITEV DRUŠTVA BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI

*Majda Slapar, Predsednica, Društva bolnikov s krvnimi boleznimi, Slovenska c. 30,
1234 Mengeš*

Sami začetki delovanja Društva bolnikov s krvnimi boleznimi segajo v leto 1993, ko so začeli potekati prvi pogovori o ustanovitvi društva. V Kliničnem centru Ljubljana smo se zbrali bolniki po presaditvi kostnega mozga in medicinsko osebje Kliničnega oddelka za hematologijo. Takrat smo postavili okvirne smernice za delo društva. Po vseh pripravih je bilo društvo ustanovljeno in uradno registrirano 13. 12. 1995.

Prvotni namen ustanovitve društva so bila srečanja, izmenjava izkušenj, samopomoč in moralna opora bolnikom, ki se trenutno zdravijo. Do ustanovitve našega društva v Sloveniji ni bilo nobenega društva, ki bi obravnavalo bolnike s krvnimi boleznimi, razen Društva bolnikov s hemofilijo.

Ko se je društvo ustanovilo, je štelo 11 članov. Vse do danes je skupno število članov naraslo na 330 iz vse Slovenije. S tem pa se je tudi povečal obseg programov delovanja društva.

Društvo si je v času delovanja pridobilo status Humanitarnega društva kroničnih bolnikov in status društva, ki deluje v javnem interesu na področju zdravstva. Oba statusa je društvu podelilo Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije. Vpisano je v register humanitarnih društev na Upravni enoti Občine Domžale, s sedežem v Mengšu, Slovenska cesta 30. Društvo deluje na državni ravni. Financira se iz sredstev Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij FIHO Ljubljana in z donatorskimi sredstvi. Deluje v skladu z Zakonom o delovanju društev.

Ko smo leta 1998 vstopili v program financiranja FIHO je društvo sprejelo naslednje programe delovanja:

1. Izvajanje preventivnih programov za ohranjanje zdravja, izboljšanje kvalitete življenja in preprečevanje negativnih pojavov:

- izobraževanje - predavanja o življenju z boleznijo;
- program zdraviliškega zdravljenja;
- nakup tehničnih pripomočkov za izboljšanje kvalitete bivanja v bolnišnici in s tem hitrejše okrevanje ter zdravstvene vzgoje bolnika;
- obravnava aktualnih vprašanj v neposrednem pogovoru z medicinskim osebjem;

- informacije o kemo-radioterapiji in presaditvi krvotvornih matičnih celic;
- preprečevanje zapletov z ustreznim načinom zdravljenja ter prepoznavanje morebitnih zapletov bolezni in ustrezno ukrepanje;
- izboljšanje psiho-socialnega stanja med in po zdravljenju;
- po kemoterapiji omogočiti bolnikom kompleksno socialno in medicinsko rehabilitacijo z namenom ohranitve in izboljšanje zdravja, povečanje splošne odpornosti in preprečevanje zapletov;
- izboljšanje udobja v času osamitve po presaditvi krvotvornih matičnih celic;
- neposredno seznanjenje z zdravstveno socialnimi vidiki malignih krvnih bolezni;
- samo izobraževanje zaradi boljšega seznanjenja z boleznijo, načini zdravljenja, preprečevanje zapletov, izboljšanje in ohranjanje zdravja;
- medicinska rehabilitacija, povečanje splošne odpornosti po kemoterapiji in presaditvi krvotvornih matičnih celic in ohranitev pridobljenega zdravja.

2. Socialni program – socialne pomoči posameznikom in skupinam:

- enkratne pomoči;
- štipendije, enkratna pomoč pri šolanju;
- zagotavljanje pomoči socialno ogroženim družinam v času zdravljenja in po njem;
- vključevanje v program delovne in socialne rehabilitacije, obiski in obdaritev ob novem letu na Kliničnem oddelku za hematologijo ter Hematoonkološkem oddelku Pediatrične klinike Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana;
- nudenje pomoči pri dodatnem izobraževanju v dobi rekonvalescence, prekvalifikacije zaradi stopnje invalidnosti, možnost pomoči pri usposabljanju za drugo ustrezno delo;
- izvajanje rednega programa enkratne pomoči pri šolanju otrok članov društva ter njih samih;
- podpora društva pri vseh drugih dejavnostih, ki bolnikom zagotavljajo in vzpodbujajo boljše zdravje v času bolezni ter nadaljno ohranitev zdravja.

3. Sofinanciranje obravnave posledic zdravljenja s presajanjem krvotvornih matičnih celic:

- pomoč bolnikom pri plačilu zdravstvenih uslug oziroma zdravljenja posledic presaditve, ki se ne krijejo iz naslova obveznega zdravstvenega zavarovanja, vendar bistveno izboljšujejo kvaliteto življenja.

4. Psihološka podpora bolnikom:

- organizacija posvetovalnice s psihologom za bolnike pred zdravljenjem in psihičnimi težavami, ki so posledica zdravljenja.

5. Športna, rekreativna in kulturna dejavnost:

- ekskurzije s splošnim kulturno zgodovinskim programom po Sloveniji in tujini;
- pohodništvo, organizirano druženje in izmenjava izkušenj članov društva za boljše psihofizično počutje.

V začetku delovanja društva smo veliko časa posvečali bolnikom, ki so odhajali na transplantacijo kostnega mozga v tujino (London). Vzpostavljeno smo imeli stalno mrežo sodelovanja med slovensko ambasado v Londonu ter nami. Sproti smo jih obveščali o naših bolnikih, ki so prihajali na zdravljenje. Pomagali smo jim pri iskanju tako stanovanja za kasnejše bivanje (ko bivanje v bolnišnici ni bilo več potrebno), kot vzpostavljali stike s prostovoljci v Londonu, ki so jim nudili pomoč pri prevajanju in bili nekaterim tudi v duhovno pomoč.

V vseh štirinajstih letih delovanja društva smo se trudili, da smo redno izvajali vse naše programe delovanja, združevali bolnike, jim nudili moralno, psihično, finančno predvsem pa človeško pomoč v času, ko so se znašli na velikem razpotju svojega življenja. Le mi vemo, kako se človek počuti, ko se enkrat sreča s kruto resnico in izve, da je zbolel za hudo boleznijo. Izredno velikega pomena je, da se v tej situaciji človek lahko upre na nekoga, ki je enako bolezen prebolel, se pozdravil in začel ponovno živeti v ponovnem pomenu besede.

Ves čas delovanja društva smo Kliničnemu oddelku za hematologijo v Ljubljani vsako leto prispevali finančna sredstva za nakup medicinskih aparatov, pripomočkov za nego in za izboljšanje kvalitete bivanja bolnikov v času zdravljenja na oddelku. Z voščili in božično novoletnimi darili smo razveselili marsikoga, ki je praznike preživel v bolniški postelji.

Nismo pozabili na otroke, ki se zdravijo na hematoonkološkem oddelku Pediatrične klinike v Ljubljani in jih vsako leto obdarili ob Božičnih praznikih z igračami.

Aktivno smo se vključevali v reševanje prostorske problematike na Kliničnem oddelku za hematologijo v Ljubljani in na Polikliniki, Njegoševa 4. To pomeni, da smo o prostorski stiski obvestili vse pristojne organe od Ministrstva za zdravje, Varuha človekovih pravic, Zavoda za zdravstveno zavarovanje RS in predvsem vodstva UKC Ljubljana. V prostorsko reševanje smo se kompleksno vključili in s tem pripomogli, da je Klinični oddelek za hematologijo pridobil dve novi bolniški sobi s petimi posteljami. Odprla se je tudi na našo pobudo nova ambulanta za bolnike po presaditvi matičnih celic na Polikliniki.

Društvo je finančno podprlo program Dona ter prispevalo sredstva za tipizacijo tkiv na Zavodu RS za transfuzijo krvi v Ljubljani. Vsi vemo, da se je po medijski promociji izredno povečalo število prostovoljnih darovalcev matičnih celic. Ker ni bilo zadosti sredstev za izvedbo vseh tipizacij smo se v društvu aktivno vključili v program financiranja in prispevali v te namene finančna sredstva.

Aktivno smo se in se še vključujemo v reševanje vseh aktualnih vprašanj na področju zdravstva, pokojninskega zavarovanja in zdravljenja bolnikov s krvnimi boleznimi.

Svoje delo bomo nadaljevali tudi v prihodnosti. Razširili bomo programe delovanja v želji, da se omogoči bolnikom in bivšim bolnikom čimveč pomoči in medsebojnega sodelovanja.

Člani društva smo si in si bomo vedno vzeli čas za vsakogar, ki nas je in nas bo potreboval.

Ko pride čas bolezni se pojavlja veliko vprašanj, predvsem: Kako naprej? Na veliko vprašanj pa lahko odgovori le tisti, ki je to pot prehodil sam.

NEKAJ UTRINKOV IZ IZLETOV ČLANOV DRUŠTVA BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI



Beneška Slovenija – vrh Matajurja, oktober 2003



Brioni, maj 2006



Plitvička jezera, september 2008



Rezija, maj 2009

TRANSPLANTACIJA KOSTNEGA MOZGA (KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC) – VČERAJ, DANES, JUTRI

*Prim. Jože Pretnar, dr. med., Univerzitetni klinični center Ljubljana,
Klinični oddelek za hematologijo, Zaloška 7, 1000 Ljubljana*

Uvod

Presajanje kostnega mozga se je v zadnjih desetletjih uveljavilo kot najuspešnejše zdravljenje poprej večinoma neozdravljivih bolezni krvotvornih organov, predvsem levkemij. V zadnjih letih se ta način zdravljenja uveljavlja vse bolj tudi pri zdravljenju nekaterih rakavih pa tudi drugih bolezni, na primer avtoimunskih. Z uporabo dejavnikov, ki pospešujejo nastanek in dozorevanje krvotvornih matičnih celic (KMC), lahko s pomočjo celičnih ločevalcev zberemo zadostno količino KMC tudi iz periferne venske krvi. Ta postopek uporabljamo pri alogenični, še bolj pa se je uveljavil pri avtologni presaditvi kostnega mozga. Prav tako je možno iz popkovnične vene po rojstvu posteljice zbrati zadostno količino KMC za presajanje pri otrocih. Zaradi tega danes govorimo raje o presaditvi krvotvornih matičnih celic (PKMC) in ne več o presaditvi kostnega mozga. Poleg zdravljenja krvnih bolezni se uveljavlja PKMC tudi pri zdravljenju poškodb in bolezni srčne mišice in živčevja.

Načini presajanja krvotvornih matičnih celic

Poznamo dva načina PKMC. Pri alogenični PKMC je darovalec oseba, ki je z bolnikom skladna v antigenih sistema HLA. Največkrat so to najozbli sorodniki (sestre, bratje). Če bolnik nima sorodnega skladnega darovalca, pride v poštev tudi presaditev skladnega nesorodnega, ki ga poiščemo v mednarodnih registrih prostovoljnih darovalcev kostnega mozga. Danes je po svetu že več kot enajst milijonov registriranih prostovoljnih nesorodnih darovalcev KMC. V svetovni register je vključen tudi slovenski register darovalcev Slovenia – donor, v katerega je vpisano preko enajst tisoč darovalcev. Prav tako obstajajo banke, v katerih hranijo zmrznjene KMC, ki so jih zbrali iz posteljne krvi in ki so prav tako primerne za presaditev. Drugi način je avtologna PKMC, pri kateri presadimo v določenem obdobju zdravljenja bolnikove lastne KMC, ki smo jih zbrali in zatem shranili zmrznjene v tekočem dušiku.

Indikacije za zdravljenje s PKMC

Zaradi uvedbe številnih novih zdravil in novih spoznanj s področja imunologije se indikacije za ta način zdravljenja hitro spreminjajo.

Alogenična sorodna PKMC prihaja v poštev pri bolnikih do starosti 55 let in je zdravljenje izbora pri akutnih levkemijah, mielodisplastičnih sindromih in hudi aplastični anemiji.

Alogenična nesorodna PKMC prihaja v poštev le pri bolnikih, ki so mlajši od 45 let in se zdravijo zaradi akutnih levkemij in mielodisplastičnih sindromov z zelo neugodno prognozo. Glede na uspešnost zdravljenja KML z imanitibom (Glivec®) je PKMC pri tej bolezni potrebna le še izjemoma.

Avtologna PKMC prihaja v poštev v starosti do 65 let predvsem pri bolnikih z diseminiranim plazmocitomom, Hodgkinovimi in ne-Hodgkinovimi limfomi, ter nekaterimi oblikami akutne levkemije.

Načini zbiranja krvotvornih matičnih celic

Krvotvorne matične celice lahko zbiramo iz kostnega mozga ali pa iz periferne krvi. Pri zbiranju KMC iz kostnega mozga opravimo poseg v operacijski dvorani v aseptičnih pogojih. Pri odvzemu je darovalec praviloma v splošni anesteziji. Danes pa pri večini presaditev, tako alogeničnih kot avtolognih zberemo KMC iz periferne krvi. Pred zbiranjem je potrebno darovalca mobilizirati z injekcijami rastnega dejavnika levkocitov, npr. Neupogen®.

KMC zbiramo s celičnimi ločevalci s postopkom citofereze. Sestavina krvi, ki vsebuje KMC, ostane v ločevalcu, ostale sestavine vračamo v krvni obtok. Odvzem, ločevanje in vračanje potekajo hkrati. Krvotvorne matične celice, zbrane bodisi iz kostnega mozga ali iz periferne krvi, bolniku transfundiramo v periferno veno. Krvotvorne celice lahko zberemo tudi iz popkovnične vene iz posteljice krvi neposredno po rojstvu posteljice. Zbrane celice lahko uporabimo za sorodno alogenično presaditev, lahko pa jih shranimo v banki in jih uporabimo tudi za nesorodno alogenično presaditev ali avtologno presaditev.

Priprava bolnika na presaditev – kondicioniranje

Kondicioniranje bolnika predstavlja pravzaprav intenzivno zdravljenje bolezni in je odvisno od bolezni in načina PKMC. Običajno bolnika pripravimo na presaditev s kombinacijo več citostatikov ali pa vključimo v shemo priprave obsevanje celega telesa z ionizirajočimi žarki. Pri običajni pripravi s kombinacijo zdravil in/ali obsevanja povzročimo popolno in dokončno okvaro KMC. Pri starejših bolnikih in pri tistih, ki potrebujejo ponovno presaditev, je intenzivna priprava preveč toksična in povezana z visoko smrtnostjo. Pri teh bolnikih prihaja v poštev nemieloablativna – mini – transplantacija.

Zapleti po presaditvi

Tako kot vsako intenzivno zdravljenje, spremljajo tudi PKMC številni zapleti. Zgodnji zapleti se pojavijo v prvih 100 dneh po PKMC. Kasnejši zapleti se pojavljajo po

100. dneh, lahko pa tudi po več desetletjih. Med pogostejše zaplete v zgodnjem obdobju sodijo bakterijske in glivične okužbe ter pri alogenični PKMC akutna reakcija presadka proti gostitelju – aGVHD (acute graft versus host disease, ki se kaže različno intenzivno, najpogostejše prizadeti organi so koža, jetra in črevo. V kasnem obdobju so pogostejše virusne okužbe, predvsem je nevarna intersticijska pljučnica, ki jo povzroča citomegalovirus. V kasnejšem obdobju se lahko razvije tudi kronična GVHD, ki se kaže s kliničnimi znaki avtoimunskih bolezni (dermatomiozitis, sicca sindrom, biliarna ciroza). V prvih letih po presaditvi lahko pride tudi do ponovitve levkemije oziroma druge maligne bolezni, zaradi katere je bila PKMC opravljena. Med druge kasnejše zaplete sodijo zaostala rast pri malih otrocih, okvara endokrinih žlez, katarakta, sterilnost in večja pogostost drugih tumorjev.

Zgodovina presajanja krvotvornih matičnih celic v svetu in pri nas

Od prvih uspešnih presaditev KMC je preteklo že več kot pol stoletja. Tako je Nobelov nagradenec za medicino leta 1990 E. D. Thomas v ZDA opravil leta 1957 prve presaditve pri bolnikih z akutno levkemijo, profesor Mathe je leta 1959 v Parizu opravil presaditev pri poškodovancih, ki so prejeli kritično dozo sevanja v nesreči v jedrskem reaktorju v Vinči pri Beogradu. Prvo presaditev kostnega mozga je v Sloveniji opravil v Mariboru že leta 1960 profesor Černelč pri bolniku z akutno levkemijo in o tem poročal leta 1962 v Zdravstvenem vestniku. Zaradi številnih imunoloških zapletov zaradi nepoznavanja sistema HLA je zanimanje za PKMC začasno ugasnilo. Ponovno pa se je uveljavila kot uspešen in relativno varen način zdravljenja šele v sedemdesetih letih prejšnjega stoletja, ko je bilo možno identificirati ustrezne HLA skladne darovalce KMC.

Z uporabo novih antibiotikov, imunosupresivnih zdravil, dejavnikov rasti krvotvornih celic, se PKMC uporablja pri zdravljenju vse več bolezni. Prav tako se zvišuje starostna doba bolnikov, pri katerih pride PKMC v poštev. Zato število centrov in število bolnikov, ki jih zdravimo na ta način, skokovito narašča. Tako je leta 1973 v Evropi 8 skupin opravilo 16 alogeničnih PKMC, leta 1983 je 97 skupin opravilo 1353 presaditev, leta 2007 pa je 613 skupin iz večinoma evropskih, držav, ki so vključene v EBMT (European Group for Blood and Marrow Transplantation) opravilo že več kot 29.169 presaditev. Med temi je približno tretjina alogeničnih PKMC, dve tretjini pa avtolognih.

V bivši SFR Jugoslaviji so s PKMC pričeli pod vodstvom profesorja Labarja že leta 1983 v Zagrebu. Ker je bilo že takrat očitno, da en sam center za celotno državo ne bo zadoščal, smo v naslednjih letih pričeli s pripravami na presaditve tudi v Ljubljani. Prvo avtologno PKMC smo izvedli v januarju 1989. Istega leta smo pričeli opravljati tudi alogenične PKMC, sprva pri odraslih bolnikih, v naslednjih letih pa v sodelovanju s Hemato-onkološko kliniko Pediatrične klinike tudi avtologne in alogenične PKMC pri otrocih. Leta 1995 smo opravili tudi pr-

vi odvzem kostnega mozga slovenskega nesorodnega dajalca za bolnika v ZDA, leta 2002 pa smo pričeli opravljati nesorodne alogenične transplantacije kostnega mozga tudi na Univerzitetnem kliničnem centru v Ljubljani. Od januarja 1989 do konca leta 2008 smo tako opravili preko 600 PKMC, od teh večino pri odraslih bolnikih. Tako v zadnjih letih opravimo skoraj 100 presaditev letno.

Presajanje krvotvornih matičnih celic za nehematološke bolezni

V zadnjem desetletju so ugotovili, da se KMC v ustreznem okolju preobrazijo tudi v druge celice, npr. celice srčne mišice in živčne celice. Danes, čeprav večinoma kot raziskovalni način zdravljenja, uporabljajo KMC iz periferne krvi pri zdravljenju srčnega infarkta, popuščanju srčne mišice (kardiomiopatija) in pri poškodbah in boleznih osrednjega živčevja. Tudi v ljubljanskem Univerzitetnem kliničnem centru teče uspešen program zdravljenja ishemične kardiomiopatije z infuzijo krvotvornih matičnih celic.

Poleg KMC se v kostnem mozgu nahajajo tudi druge matične celice. Najbolj preučene so mezenhimske matične celice, ki se diferencirajo v celo vrsto specializiranih celic v organih in tkivih – npr. maščobne celice, celice hrustanca, kosti in mišic in ki bodo prav tako v prihodnosti omogočale zdravljenje bolezni in poškodb teh organov in tkiv.

Zaključek

Zdravljenje s PKMC je danes uveljavljeno in rutinsko pri zdravljenju predvsem malignih bolezni krvotvornih organov. Z leti se zaradi novih spoznanj in novih, učinkovitejših zdravil indikacije spreminjajo. Tako je PKMC še pred 10 leti predstavljala najučinkovitejši način zdravljenja KML, danes pa za to bolezen prihaja v poštev le še izjemoma. Po drugi strani pa opravljamo vedno več presaditev pri bolnikih z malignimi limfomi in diseminiranim plazmocitomom. Nova biološka in tarčna zdravila, ki jih sicer uspešno uporabljamo pri zdravljenju teh bolezni, niso nadomestila presaditve KMC pač pa pomembno izboljšala njeno uspešnost. Glede na svetovne trende število PKMC še vedno narašča, tako na račun širjenja indikacij, zviševanja starostne meje, kot tudi na uveljavljanje tega načina zdravljenja v številnih novih državah. Večina zdravnikov, ki se ukvarja s transplantacijo utemeljeno sklepa, da bo ta način zdravljenja najučinkovitejši še vsaj naslednjih 20 let, kasneje pa ga bo morda zamenjala bolj usmerjena in manj toksična genska terapija. Zaradi tega je izredno pomembno, da tudi v Sloveniji razvijamo to dejavnost še naprej. Eden od glavnih in najbolj perečih problemov so premajhne in neustrezne kapacitete Kliničnega oddelka za hematologijo, ki jih bo potrebno čim prej rešiti z izgradnjo novega Hematološkega oddelka s sodobno Enoto za transplantacijo KMC v prostorih Intenzivnega oddelka Pediatrične klinike v pritličju Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana.

- 1960 – Prof. Černelč (Mb) opravi prvo PKM
- 1989 – sodobni program PKMC na UKC v Ljubljani
- 2002 – program nesorodne PKMC
- 2004 – prva presaditev popkovnične krvi na Pediatrični kliniki



Program PKMC – sodelujoče ustanove

- KO za hematologijo IKZ UKC
- KO za onkohematologijo PK UKC
- Zavod RS za transfuzijsko medicino
- Onkološki inštitut



NACIONALNI PROGRAM PRESAJANJA ALOGENSKIH KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC IN DELOVANJE SLOVENSKEGA REGISTRA PROSTOVOLJNIH NESORODNIH DAROVALCEV KMC, SLOVENIJA-DONOR

mag. Miha Tonejc, dr. med., spec.transf. med.¹

¹Zavod RS za transfuzijsko medicino (ZTM), Center za tipizacijo tkiv (CTT), Šlajmerjeva 6, 1000 Ljubljana

Ključne besede: krvotvorne matične celice, presajanje, register Slovenija Donor, transplantacijski center, odvzemni center, darovalci, standardi

Izvleček

Presajanje krvotvornih matičnih celic (KMC) se je v zadnjih desetletjih uveljavilo kot najuspešnejši način zdravljenja poprej večinoma neozdravljivih bolezni krvotvornih organov, predvsem različnih vrst levkemij.

Osnovni kriterij za izbiro primerne darovalca KMC je tkivna skladnost oziroma ujemanje v tkivnih antigenih HLA (Human Leukocyte Antigens) s prejemnikom presadka. Najustreznejši darovalec je bolnikov najožji sorodnik – sorojenec (brat, sestra), ki je z njim v omenjenih antigenih genotipsko skladen.

Ker pa večina bolnikov (~ 75 %) med najožjimi družinskimi člani nima ustreznih, HLA skladnih sorodnih darovalcev, obstaja v določenih primerih možnost, da le-te poiščemo med prostovoljnimi nesorodnimi osebami, ki so člani posameznih nacionalnih registrov, združenih v svetovnega – Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW). Danes šteje BMDW več kot 13,300,901 darovalcev. Vanj je vključen tudi slovenski register Slovenija – Donor (SD), ki predstavlja povsem anonimno zbirko fenotipov HLA trenutno 12,496 vpisanih slovenskih prostovoljnih nesorodnih darovalcev KMC (NDKMC) od katerih je 9,359 že tipiziranih in vpisanih tudi v BMDW. Le-ti so se z največjo mero človekoljubnosti zavestno odločili, da bodo, če bodo izbrani, darovali svoje KMC za kateregakoli bolnika, kjerkoli v svetu, ki bi potreboval tovrstno zdravljenje. Delovanje slovenskega registra NDKMC je povsem transparentno in v celoti vpeto v nacionalni in mednarodni program presajanja alogenskih KMC.

Uvod

Leta 1989 so na Hematološkem oddelku Kliničnega Centra (KC) v Ljubljani opravili prvo uspešno avtologno ter prvo uspešno sorodno alogensko presaditev kostnega mozga. Šele konec leta 2002 pa so izvedli tudi prvo transplantacijo KMC prostovoljnega nesorodnega darovalca. Slovenski register Slovenija-Donor smo na pobudo prof. dr. Mateje Bohinjec ustanovili v CTT konec leta 1991. Že leta 1992 je postal polnopravni član svetovnega registra BMDW, v katerem so zbrani podatki o tkivnih oziroma transplantacijskih antigenih HLA NDKMC ter enot popkovnične krvi, ki jih skupaj prispevajo posamezni sodelujoči nacionalni registri in celične banke. Register BMDW so udeležili v letih 1988–1989 v Leidnu, na Nizozemskem. Njegov idejni oče in ustanovitelj je bil prof. dr. Jon van Rood.

Nosilci nacionalnega programa presajanja KMC

Nacionalni program transplantacije KMC v Republiki Sloveniji (RS) sooblikujejo naslednje inštitucije: javni zavod Slovenija-transplant; Klinični oddelek za hematologijo KC; Služba za onkologijo in hematologijo v okviru Pediatrične klinike KC slednja sta centra za transplantacijo (CT) in centra za odvzem (CO) KMC ;; ZTM, kjer sta center za odvzem (CO) –. zbiranje, čiščenje in shranjevanje KMC iz periferne krvi in register Slovenija Donor.

Naloge in dejavnosti registra Slovenija-Donor

Vpis novih prostovoljnih nesorodnih darovalcev KMC

Kdo je lahko darovalec KMC

Darovalec je lahko vsakdo, ki se prostovoljno odloči za darovanje svojih KMC za potrebe kateregakoli bolnika, kjerkoli v svetu in to tudi pisno potrdi. Obvezno mora izpolnjevati naslednje pogoje: biti mora star od 18 do 55 let, popolnoma zdrav, torej brez kroničnih telesnih in/ali psihičnih bolezni ter mora v celoti izpolnjevati tudi vse ostale predpisane zahteve, ki veljajo za krvodajalce v RS in so opredeljene v Zakonu o preskrbi s krvjo.

Pristop k potencialnemu darovalcu

Darovalca moramo na njemu razumljiv način obvezno seznaniti z: indikacijami za presaditev KMC; uspehi in morebitnimi posledicami tovrstnega zdravljenja, zlasti s postopki odvzema KMC in možnimi spremljajočimi zapleti; s sistemom tkivnih antigenov HLA ter imunogenetskimi merili, ki so pogoj za uspešno presaditev; z razlogi za presajanje KMC nesorodnih darovalcev; s postopkom in

stroški tipizacije HLA ter iskanja v svetovnem (BMDW) in posameznih nacionalnih registrih NDKMC kakor tudi s pravicami članov registra SD in z načinom uporabe podatkov o njihovih fenotipih HLA. Potem, ko je seznanjen z omenjenimi informacijami, mora izpolniti anketo o svojem zdravstvenem stanju in življenjskih navadah ter se pogovoriti z zdravnikom. Darovalec mora vedno pisno potrditi, da je prebral ves razpoložljivi informativni material o nalezljivih boleznih, ki se lahko prenašajo s presaditvijo KMC ter prav tako pisno privoliti v odvzem krvnih vzorcev za tipizacijo antigenov HLA in testiranje virusnih in drugih markerjev, ki je obvezno pred vključitvijo v register SD. Prav tako mora tudi pisno potrditi, da se strinja z vpisom v register, in sicer do dopolnjene starosti 55 let, ko mu članstvo avtomatično poteče ter izjavo, da se je za ta svoj korak odločil prostovoljno, zavedajoč se dejstva, da je darovanje KMC anonimno in brezplačno. Na darovalca v nobenem delu postopka ne smemo izvajati nikakršnih pritiskov. Neodtujljiva pravica slehernega darovalca je, da lahko v vsakem trenutku in brez kakršnihkoli posledic zanj izstopi iz postopka izbire.

Registracija darovalca

V register SD vpišemo fenotipe tkivnih antigenov HLA darovalcev, izključno pod ustrezno šifro ter nato podatke posredujemo tudi v BMDW.

Zagotavljanje anonimnosti in varnosti osebnih podatkov

Osebnih podatki o darovalcih so dostopni le najožjemu krogu pooblaščenih in zapriseženih oseb iz registra SD. Vsi podatki, shranjeni na elektronskih medijih morajo biti ustrezno varovani (gesla, kriptiranje), pisne dokumente ter elektronske kopije pa moramo obvezno hraniti v zaklenjenih železnih omarah. Podatkov, ki so shranjeni v registru nikoli ne smemo uporabiti v namene, za katere darovalec predhodno ni dal pisne privolitve.

Zaščita darovalcev

Darovalci vsakič darujejo svoje KMC le za enega bolnika in morajo biti tekom celotnega postopka ustrezno zdravstveno zavarovani.

Iskanje bolnikom ustreznih NDKMC, organizacija odvzema, transporta in transplantacija KMC

Iskanje NDKMC v registru Slovenija-Donor za bolnike iz tujine

Poizvedbe za bolnike iz drugih držav v nacionalnem registru SD obravnavamo le, če zahteve zanje pošljejo registri, ki so člani BMDW. Celoten postopek iskanja in morebitne izbire NDKMC mora potekati izključno na nivoju komunikacije med SD in ustreznim registrom iz tujine. Register Slovenija-Donor je odgovoren za to,

da ugotovi, da darovalec ob vsakem nadaljnjem testiranju izpolnjuje vse predpisane pogoje. Register Slovenija-Donor, skladno z naročilom tujega registra naroči tipizacije različnih lokusov HLA razreda I in/ali II v CTT. V večini primerov pa register potem, ko dobi iz tujega registra zahtevo za vzorec polne krvi izbranega, tkivno skladnega nesorodnega darovalca, ki ga le-ta potrebuje za izvedbo potrditvene tipizacije, sočasno naroči preiskave virusnih markerjev in krvne skupine ABO in RhD. Krvni vzorec, kasneje pa še rezultate omenjenih preiskav, SD pošlje v ustrezni register. Če je kateri od markerjev pozitiven, SD darovalca izloči iz nadaljnega postopka, pooblaščen zdravnik pa ga o rezultatu pisno obvesti ter ga seznani s potrebnimi ukrepi. Če tuji register ne sporoči svoje odločitve o dokončni izbiri našega darovalca v roku 90 dni po začetku dokončne izbire, SD ponovno sprostí njegovo predhodno rezervacijo. Register SD mora obvezno obvestiti darovalca o odločitvi glede njegove (ne)izbire.

Tkivna skladnost

Register SD se pri ugotavljanje tkivne skladnosti dvojice bolnik – darovalec praviloma ravna skladno z lastnimi, ali pa uporabi minimalne kriterije, ki jih predpisuje WMDA (World Marrow Donor Association). V določenih primerih mora upoštevati tudi dogovore sprejete v okviru Konzilija TC. Le-ta lahko, odvisno od zahtevnosti vsakega primera posebej, na osnovi strinjanja lečečega zdravnika iz TC ter mnenja strokovnjaka s področja imunogenetike oz. ugotavljanja tkivne skladnosti iz CTT oz. SD, sprejme odločitev o ustreznosti tudi takšnih NDKMC, ki se od bolnika razlikujejo v po 1 antigenu HLA-A ali redkeje -B. Skoraj vedno pa je ob tem prisotno tudi neujemanje v 1 ali obeh antigenih HLA-DP. Bolnike, ki so mlajši od 18 let, znotraj Konzilija TC KC, obravnavamo posebej, in sicer v dogovoru z lečečim pediatrom – hematologom.

Genska tipizacija HLA-A*, -B*, (Cw*), DRB1* in DQB1* na nivoju visoke ločljivosti (4 številke) je pri nas minimalni pogoj za določitev ustrezne tkivne skladnosti med bolnikom in NDKMC. S celičnimi testi kot je npr. CTLp (Cytotoxic T-Lymphocyte Precursor Frequencies), to je ugotavljanje frekvenc predhodnikov citotoksičnih T limfocitov, pa lahko ocenimo imunogenost morebitnih razlik v antigenih HLA razreda I med bolnikom in izbranim darovalcem KMC *in vitro*.

Postopek iskanja NDKMC za našega bolnika v tujih registrih

Najprej v CTT na osnovi napotnice lečečega zdravnika, specialista hematologa, tipiziramo bolnikovo ožjo in kadar je to smiselno tudi širšo družino, da bi našli ustreznega sorodnega darovalca KMC. Pri tem vedno, kadar je to mogoče (prisotnost obeh staršev) pri bolniku in ostalih družinskih članih določimo genotipe oz. haplotipe HLA. Kadar na ta način ne najdemo ustreznega darovalca, lahko postopek iskanja NDKMC za posameznega bolnika v registru SD sprožimo in

vodimo le če: od lečečega zdravnika, specialista hematologa, ki ugotovi, da je pri bolniku zdravljenje s presaditvijo KMC indicirano, dobimo ustrezno napotnico; je bolnik seznanjen z zdravljenjem in je nanj pisno privolil ter je uvrščen na čakalno listo TC; rezultati preliminarnega iskanja v BMDW obetajo dovolj veliko verjetnost, da bomo zanj našli tkivno skladnega NDKMC; je zagotovljeno plačilo iskanja in tovrstnega zdravljenja s strani zdravstvene zavarovalnice. Poskrbimo tudi za to, da pri bolniku predhodno izvedemo tipizacijo genskih zapisov DRB1* in DQB1* na nivoju visoke ločljivosti.

Rezultat preliminarnega iskanja v okviru BMDW je seznam potencialnih darovalcev iz različnih nacionalnih registrov, ki ga pregleda strokovnjak za imunogenetiko oz. ugotavljanje tkivne skladnosti registra SD. Le-ta nato na osnovi svoje ekspertize v izbranem registru naroči dodatne tipizacije, praviloma na visoki stopnji ločljivosti, tistih antigenov HLA (običajno DR in DQ), ki so potrebni za ugotovitev minimalne zahtevane tkivne skladnosti dvojice bolnik-darovalec, in sicer vsakič za 5 do 10, z bolnikom najbolj tkivno skladnih darovalcev, naenkrat. Ko v SD prispejo rezultati naročenih tipizacij HLA, strokovnjak za imunogenetiko oz. ugotavljanje tkivne skladnosti registra SD izbere skladne darovalce in zanje od tujega registra pridobi še podatke o krvnih skupinah ABO in RhD in virusnih markerjih. Register SD nato za vsakega bolnika naroči vzorce polne krvi enega ali več izbranih, tkivno skladnih darovalcev za potrditvene tipizacije in morebitne funkcijske teste tkivne skladnosti (MLR – reakcije v kulturi pomešanih limfocitov, CTLp). Potrditvene tipizacije bolnika in izbranih darovalcev izvedemo na stopnji visoke ločljivosti na nivoju DNK, in sicer s tehnikami PCR-SSP (verižna reakcija s polimerazo ob uporabi sekvenčno specifičnih začetnih verig) in SBT (sekvenciranje).

Odvzem matičnih celic lahko TC naroči le za takojšnjo transplantacijo in ne za njihovo krioprezervacijo. Iskanje NDKMC lahko zaradi najrazličnejših vzrokov (npr. poslabšanje bolezni ali smrt bolnika) kadarkoli prekinemo, o čemer morata TC ali SD nemudoma obvestiti vse vpletene tuje registre.

Priprave na odvzem KMC

Darovalca moramo pred začetkom postopka dokončne izbire natančno seznaniti z vsemi nadaljnjimi potrebnimi preiskavami, načini odvzema KMC ter s tem povezanimi tveganji, kakor tudi s predvidenim časom, ki ga bo moral za to porabiti ter z dejstvom, da ga morda lahko prosijo za darovanje levkocitnega koncentrata (DLI) ali ponovno darovanje KMC za istega bolnika. Darovalec mora pisno potrditi, da je seznanjen s celotnim potekom postopka, še posebej pa, da se zaveda, da lahko bolnik v fazi priprave na presaditev umre, če si darovalec v tem času premisli in odstopi od darovanja KMC. Center za odvzem KMC je tisti, ki odgovarja za varnost darovalca ter za predhodno oz. pravočasno ugo-

tavljanje vseh bolezni, ki bi se s presaditvijo KMC lahko prenesle na bolnika. Center za odvzem KMC mora SD pravočasno obvestiti o začasni ali trajni neprijemnosti darovalca. Darovalec, ki v celoti izpolnjuje pogoje za odvzem KMC mora svojo popolnoma prostovoljno odločitev o darovanju potrditi z lastnoročnim podpisom ustreznega predpisanega obrazca.

Odvzem KMC

Pred klasičnim odvzemom KMC (punkcija ploščatih kosti v predelu medenice), darovalca predhodno napotimo na odvzem lastne krvi za avtotransfuzijo. Pri tem moramo poskrbeti, da v nobeni fazi postopka ne pride do stika med izbranim darovalcem in bolnikom, saj lahko le na ta način zagotovimo njuno popolno anonimnost, ki jo zahtevajo predpisi. Odvzem KMC opravimo lahko le v primeru upravičenega zdravljenja s presaditvijo KMC. Center za odvzem KMC mora poskrbeti za zagotovitev in potrditev kvalitativnih in kvantitativnih zahtev za odvzete oz. zbrane KMC (celokupno število celic z jedrom, volumen pripravka, mikrobiološka neoporečnost, itd.).

Priprava odvzetih KMC za transport

Krvotvorne matične celice moramo odvzeti in shraniti v dve neprodušno zaprti sterilni plastični vrečki, od katerih ima vsaka omogočen aseptičen dostop. Vrečki morata biti obvezno označeni z nalepkama na katerih so sledeči podatki: naziv pripravka (izvor oz. način odvzema KMC); koda darovalca (nikoli darovalčevi osebni podatki); ime in priimek zdravnika, odgovornega za odvzem, z njegovim čitljivim podpisom; vrsta in količina uporabljenega antikoagulantnega sredstva; volumen suspenzije odvzetih KMC; datum in ura odvzema; ime in priimek ter koda bolnika; datum in vrsta morebitne predelave oz. obdelave pripravka; temperatura hranjenja ter darovalčeva krvna skupina ABO in RhD.

Transport odvzetih KMC

V primeru, ko bi v našem CO odvzeli KMC izbranega slovenskega nesorodnega darovalca za bolnika iz tujine, ki bi mu opravili presaditev v njegovem TC, bi za prenos poskrbel pooblaščen kurir omenjenega TC ali pa ustreznega tujega registra.

Register SD je tisti, ki organizira pridobivanje krvnih vzorcev izbranih NDKMC iz tujine ter prenos njihovih KMC v Slovenijo, za potrebe naših bolnikov. Vedno moramo za transport uporabiti posebne, toplotno izolirane čvrste vsebnike, ki preprečujejo poškodbe in morebitno iztekanje vsebine, tako kot v primeru prenosa krvnih komponent.

Praviloma moramo prenos KMC opraviti na najhitrejši možni način, in sicer tako, da od časa odvzema do presaditve ne mine več kot 24 ur (maksimalno 76 ur).

Celice lahko transportiramo pri sobni temperaturi. V primeru, ko pričakujemo, da bi lahko čas od odvzema do presaditve presegel 24 ur, pa mora biti notranjost vsebnika obvezno ohlajena in vzdrževana na +4 °C. Transport KMC lahko opravi le za to posebej usposobljeno osebje.

Spremljanje darovalca po opravljenem odvzemu KMC

Po odvzemu KMC mora odgovorni zdravnik CO poskrbeti za dobro počutje in ustrezno zdravstveno stanje darovalca. Če je to potrebno, darovalca ustrezno medicinsko oskrbi. Darovalca nato spremlja do njegove popolne rehabilitacije. Tudi v tem primeru morajo biti vsi postopki zabeležni na predpisanem obrazcu ter shranjeni v CO.

Morebitni ponovni odvzem KMC pri istem darovalcu

Kadar presaditev ne uspe lahko darovalca prosimo, da še enkrat daruje KMC za istega bolnika. Pri tem, v primeru relapsa bolnikove bolezni darovalcu praviloma odvezamo KMC s postopkom zbiranja iz periferne krvi, v primeru pa, ko se prvi presadek ni prijel, pa uporabimo klasični odvzem KMC. Predno začnemo s postopkom zbiranja KMC iz periferne krvi, mora darovalec prejeti rekombinantni rastni dejavnik G-CSF (Granulocyte-Colony-Stimulating-Factor). Darovalca moramo že pred prvim odvzemom KMC obvezno sezniniti z možnostjo ponovnega darovanja. O ponovni transplantaciji KMC istega darovalca pri nas odloča Konzilij TC.

Literatura:

A. Rosenmayr, L. Hartwell and T. Egeland, Informed Consent – suggested procedures for informed consent for unrelated haematopoietic stem cell donors at various stages of recruitment, donor evaluation, and donor workup, *Bone Marrow Transplantation* (2003) 31, 539–545.

Zakon o odvzemu in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja – ZOPDCT (Uradni list RS, št. 12/11. 2. 2000/stran 1569).

Pravilnik o načinu delovanja in pogojih za razvoj nacionalnega programa zdravljenja s presaditvijo KMC in načinu delovanja registra nesorodnih dajalcev KMC (Uradni list RS, št. 75/1.8.2003/stran 11368).

Pravilnik o načinu varstva osebnih podatkov dajalcev in prejemnikov delov človeškega telesa zaradi zdravljenja (Uradni list RS, št. 75/1.8.2003/ stran 11369).

C. Hurley et al., A special report: histocompatibility testing guidelines for hematopoietic stem cell transplantation using volunteer donors, *Tissue Antigens* 1999, 53: 394–406; *Human Immunology* 1999, 60: 347–406; *Bone Marrow Transplant* 1999, 24: 119–121.

Pravilnik o postopkih zbiranja, shranjevanja in uporabe KMC (Uradni list RS, št. 104/27. 10. 2003/stran 14525).

The EBMT Handbook, 2000 revised edition.

A. Cleaver et al., Donor work-up and transport of bone marrow – recommendations and requirements for a standardized practice throughout the world from the Donor Registries and Quality Assurance Working Groups of the World Marrow Donor Association (WMDA), *Bone Marrow Transplant* 1997, 20: 621–629.

<http://www.worldmarrow.org/>

<http://www.bmdw.org/>

SVET PACIENTOV – PARTNER ZA IZBOLJŠEVANJE ZDRAVSTVENE OSKRBE PACIENTOV

Ernestina Kos Grabnar, viš. med. ses., pomočnica direktorja – glavna medicinska sestra UKC Ljubljana, Univerzitetni klinični center Ljubljana, Zaloška 2, 1000 Ljubljana

Začelo se je z dnevom odprtih vrat v UKC Ljubljana ob mednarodnem dnevu medicinskih sester leta 2008. Vsako leto smo prireditve pripravljali sami, to je zaposleno osebje. Tokrat smo si zaželeli nekoliko drugačen dan odprtih vrat, želeli smo druge glavne igralce, ki bi govorili namesto nas. In ker so pacienti naši vsakodnevni partnerji, smo jih povabili k sodelovanju. Vodstvo UKC Ljubljana se je zavedalo in napisalo v svojo strategijo, da je treba povečati odprtost naše bolnišnice in okrepiti partnerski odnos s pacienti v smislu iskanja povratnih informacij, nudenja pomoči, nasvetov, informacij o zdravljenju, življenju z boleznijo in samopomočjo v okviru društev. Sodelovanje s civilno družbo pomeni dodano vrednost, pomeni zavedanje, da le skupaj lahko naredimo več in bolje.

Medicinske sestre vemo, kaj pomeni dobro sodelovanje s pacientom, s svojci in vemo, kaj pomeni, ko spregovori ozdravljeni pacient bolnemu. Ko se soočiš z boleznijo, je najprijetnejši obliž človek, ki je sam uspešno prehodil pot do ozdravitve.

Okrogli mizi smo dali naslov »Nove poti, ki dajejo dobre sledi«, in spregovorili o dobri praksi sodelovanja pacientov in zdravstvenih strokovnjakov. K sodelovanju smo povabili preko 100 društev, odzvalo se jih je več kot 50. Naša avla je bila kot tržnica, kot čebelji panj vse do večera. Obiskali so nas tudi kužki s posebnim, terapevtskim namenom, ki so razveselili številne hudo bolne otroke.

Tako smo ustanovili Svet pacientov. Svet pacientov je posvetovalni organ vodstva UKC Ljubljana, ki ga sestavljajo člani društev, združenj, zvez, ustanov in zainteresirani posamezniki. Ustanovljen je bil julija 2008 z namenom okrepitve partnerskega odnosa s pacienti in prispevati k uresničevanju cilja »Pacient v središču pozornosti UKC Ljubljana«. Svet pacientov je sprejel svoj poslovnik o delu, v katerem je določil svojo sestavo, pravice in dolžnosti članov Sveta, sklicovanje in vodenje sej, sprejemanje odločitev. Svet ima sedem članov, ki jih imenuje generalni direktor UKC Ljubljana. Svet pacientov je že dal pomembne pripombe na Strategijo razvoja UKC Ljubljana za nadaljnje obdobje in na Plan

dela za 2009. Aprila 2009 je bila organizirana okrogla miza partnerskih organizacij in UKC Ljubljana, na kateri so bili sprejeti predlogi za delo Sveta pacientov v prihodnje in vloga društev, organizacij pacientov pri sodelovanju z UKC Ljubljana. Društva bolnikov so bila seznanjena s politiko varnostne kulture, o kateri je poročala pooblaščenka za varnost v UKC Ljubljana prim. dr. Dušica Pleterski.

Svet pacientov vodi predsednica gospa Elizabeta Bobnar Sekulič za obdobje enega leta.

Vse članice in član so posamezniki z veliko energije, pozitivne naravnosti in željo spreminjati okolje v dobro pacientov.

CELOSTNA OSKRBA HEMOFILIKOV – SLOVENSKI MODEL

Jože Faganel, prof., predsednik Društva hemofilikov Slovenije

Bolniki s hemofilijo imajo prirojeno, neozdravljivo krvno bolezen, ki sodi v skupino prirojenih motenj strjevanja krvi, zelo redkih bolezni. Zaradi take prirojene motnje bolniki s hemofilijo (HA, HB), von Willebrandovo boleznijo (imajo jo tudi ženske) in nekaterimi še redkejšimi motnjami krvavijo po poškodbi ali brez zaznavne poškodbe. Ne krvavijo močneje kot zdravi ljudje, če se poškodujejo, ampak dlje, lahko vse do izkrvavitve. Vendar večina krvavitev ne ogroža življenja, ampak slabša kakovost življenja in vodi v invalidnost. To so notranje krvavitve v sklepe (največ komolci, kolena, gležnji) in mišice. Razvijejo se skoraj neopazno, sprožijo neznosne bolečine in okvarijo ude do popolne nepomičnosti.

V 40. letih 20. stoletja je hemofilija sodila med bolezni otrok, saj je bilo pričakovano trajanje življenja komaj 15 let, upoštevajoč celo lahke oblike bolezni. Tedaj tudi ni bilo nobenega učinkovitega zdravljenja krvavitev. Samo v sveži krvi, nato pa v sveži plazmi je bilo nekaj učinkovine (manjkajočih faktorjev), ki pa pravzaprav ni zadoščala za učinkovito nadomestno zdravljenje. Sredi 60. let je zdravnica J. Pool izmerila želatinasto usedlino okrog infuzijskega filtra, skozi katerega je tekla plazma, in spoznala, da je tam koncentriran faktor strjevanja krvi. Začela se je doba iz plazme skoncentriranih faktorjev strjevanja krvi, s katerimi so se krvavitve zanesljivo ustavile; še več, bolnika s hemofilijo so lahko varno operirali tudi, kadar ni šlo za nujne posege, npr. na gibalih. V 70. letih so začeli zdraviti tudi manjše krvavitve s koncentraty in s tem preprečevali okvare sklepov; v razvitem svetu tedaj že večinoma ambulantno in kmalu na domu s t.i. samoterapijo. Koncentrati so bili obupno dragi in slovenske bolnišnice, ki so komaj zbrale denar za plače osebja, v inflacijskih časih niso zagotovile dovolj koncentratov za peščico hemofilikov. Koliko jih je v 70. letih dejansko bilo, ni bilo povsem jasno. Nekako blizu 70 jih je zabeležil register pri Zavodu za transfuzijo krvi. Danes so v Sloveniji registrirani čisto vsi, zato jih je nekaj čez 400.

Ker še desetletja po 2. svetovni vojni bolniki s težko hemofilijo niso dočakali odraslosti, so se dejavnosti v največji meri odvijale na Pediatrični kliniki po zamisli prof. dr. Majde Benedik. Že leta 1967 je videla preko ograje svoje klinike in dosegla ustanovitev medinstitucionalnega republiškega centra za hemofilijo (»pediatrija-interna-transfuzija«), uvajala intenzivno nadomestno zdravljenje s koncentraty, predvsem pa nas, svoje najstnike intenzivno zdravstvenovzgojno

oblikovala pod geslom: »Dokler ne bo organizacije bolnikov, ne bo pravega napredka!« Ker smo svojo predano zdravnico spoštovali, smo se dobro učili (npr. odmerjanja koncentratov med vizito tudi za sobolnike) in jo ubogali. Leta 1980 smo ustanovili Društvo hemofilikov Slovenije tako, da smo bolniki ali starši bolnikov prek izvršnega odbora samostojno vodili organizacijo, v strokovni svet pa povabili vse strokovnjake in jih pripravili, da so diskutirali prek kliničnih pregrad in začeli po sugestijah bolnikov oblikovati enotna načela zdravljenja in celo enotno odmerjanje. Zgledovali smo se po Svetovni zvezi za hemofilijo, ki so jo ustanovili kanadski, francoski in angleški hemofiliki konec 50. let kot enotno organizacijo bolnikov in zdravnikov, a v njej ves čas opravlja najodgovornejše naloge vselej hemofilik z najtežjo stopnjo hemofilije.

Naše načelo je bilo: predlagati organizacijsko zamisel zdravljenja zdravnikom, jih pridobiti in nato organizacijsko servisirati uresničevanje (pri zavarovalnici in zdravstvenih oblasteh), vztrajati pri uresničevanju, dokler s stisnjenimi zobni ne popuste tudi najkonzervativnejši, žal, tudi med zdravniki. Tako je nastajal t.i. »slovenski model«, ki ga v zadnjih letih iz solidarnosti pomagamo širiti v evropskih državah, kjer bolniki ne morejo živeti normalnega ustvarjalnega življenja kot v Sloveniji (normalno šolanje, poklicno udejstvovanje, ustvarjanje družine).

V čem je »slovenski model« edinstven v svetu? Povsod v razvitem svetu imajo osebe s hemofilijo prek nacionalnih društev določen vpliv, slišnost in zagovornike. V Sloveniji pa smo se s prevzemanjem organizacijskih nalog pri vzpostavljanju koncepta celostne oskrbe hemofilije uspeli »vriniti« med soodločujoče pri ustvarjanju nacionalne doktrine zdravljenja in zlasti pri nacionalni oskrbi s koncentraty za nadomestno zdravljenje. Takorekoč »nacionalne« zasluge smo si priborili, ko smo prav hemofiliki s svojim društvom izsilili testiranje vse zbrane krvi na virus HIV od 6. januarja 1986 za vse prejemnike transfuzij, ker smo odklonili presejanje na HIV samo za nas kot najbolj »rizične«. A hkrati smo v tistih letih morali nositi prav vsi hemofiliki strašno breme ožigosanosti zaradi aidsa z odklanjanjem zdravljenja npr. stomatologov, s poniževanjem po ambulantah ne glede na okuženost. Ker smo dokazali, da bi aids s transfuzijo preprečili tudi pri 16 okuženih v Sloveniji, če bi na začetku 80. let poslušali naš glas in ne ocenili predstavljenega in predlaganega varnega zdravila kot predragega, smo leta 1995 dosegli na zakonu temelječo popravilo krivic z mesečnimi doživljenjskimi rentami. Ta zakon je opomin državi, da si ne bo nikdar več držnila varčevati pri varnosti bolnikov. Poldrugo desetletje je za nami pa tako varčevanje v zdravstvu lahko na področjih, kjer bolniki ne soodločajo, hitro postane žalostna stvarnost.

Rezultati slovenskega modela so očitni:

- Bolniki za potrebe zdravnikov vodimo in financiramo nacionalni register z beleženjem vseh infuzij doma, ambulantno in v bolnišnicah, s čimer ustvarjamo podlago za nadzor nad izvajanjem nacionalne doktrine.
- Bolniki smo prek Svetovne zveze za hemofilijo izposlovali usposabljanje superspecialistov za hemofilijo s treh klinik v vodilnih svetovnih centrih za hemofilijo.
- Bolniki imenujemo člane strokovnega sveta pri Društvu, ki je najvišje doktrinarno telo v državi; klinike dajejo samo predhodno neformalno soglasje k imenovanju.
- Bolniki z dvema članoma v strokovnem svetu soodločamo o načrtovanju količin in vrste koncentratov za nadomestno zdravljenje. Dosegli smo kazalec 6 IE na prebivalca iz izhodiščne 1 IE v letu 1992. Izsilili smo opustitev premalo varnih domačih pripravkov (1992) in odvzem registracije nevarnim komercialnim koncentratom (1985). Zdaj vztrajno in ne brez očitkov, tudi nizkih, zagovarjamo uravnoteženost med dvema rekobinantnima koncentratoma, ki sta na voljo, in ohranitev iz domače plazme izdelanih virusno inaktiviranih koncentratov kot delno nacionalno samooskrbo
- Spodbudili smo začetek ambulantnega nadomestnega zdravljenja (1973), razširitev programa takojšnjega zdravljenja začetnih krvavitev povsod po Sloveniji in organizirali sočasno izobraževanje zdravnikov, sester in bolnikov v regionalnih bolnišnicah in zdravstvenih domovih (1984–1986).
- Izsilili samo začetek samoterapije prav za bolnika na Kozjanskem, kjer ni bilo moč organizirati infuzij v zdravstveni ustanovi z domačim zmrznjenim krioprecipitatom leta 1987 ob včasih kar očitnem nasprotovanju stroke.
- Spodbudili smo preventivno zdravljenje otrok od prve sklepne krvavitve naprej najbrž za vse življenje.
- **Na prehodu v nove zdravstvene sisteme na začetku 90. Let smo oblikovali in izpeljali sistem centralizirane oskrbe s koncentraty za nadomestno zdravljenje na Zavodu za transfuzijo za vso Slovenijo tako, da so bolnišnice rešene plačevanje strašansko dragih pripravkov, saj se ob vsakem prevzemu koncentrata – ali za bolnišnico ali za domov – s posebnim obrazcem, ki smo ga izdelali na Društvu, stroški poravnajo neposredno od zavarovalnice vzdrževalcu nacionalne zaloge, ki doseže nižje cene, kot bi jih posamezna zdravstvena ustanova. Letni stroški za zalogo znašajo namreč zdaj kar 10 milijonov EUR.**

Prav zato že 20 let v Sloveniji ni nikoli zmanjkalo koncentratov, kar se je prej dogajalo redno in smo npr. trepetali, »ali smem dobiti koncentrat za krvavitev v ko-

leno, ker ga potem ne bo več, če bi sotrpina povozil avto« ... Teh časov ne želimo več doživeti, čeprav nekateri, recimo jim kratkovidni ali pa zaslepljeni, žal, strokovnjaki sistem, ki je učinkovit, skušajo predruščiti. Ali jim ne diši naša odločilna vloga pri zagotavljanju pogojev za njihovo nemoteno strokovno delo? Včasih smo zaradi utrujenosti pri prepričevanju v naš prav pri zagotavljanju oskrbe v kriznih časih že morali povzdigniti glas. In še ga bomo in še odločnejše ga bomo. V dobro bolnikov, zdravnikov in družbe kot celote.

Ali veste zakaj?

Ker smo se prepričali, kam je pripeljala oskrba za spornimi zdravili brez odločujočega glasu hemofilikov v Italiji, Avstriji, Franciji in Nemčiji, Ameriki in Angliji, Kanadi in Španiji v 80. letih. Vsi moji kolegi, predsedniki nacionalnih društev iz teh držav, so umrli za aidsom zaradi transfuzije koncentratov. Tudi ustanovitelj Svetovne zveze Frank Schnabel s svojo hemofilikom v svetu predano ženo Mar-to vred. Z belgijskim predsednikom, njihovo zasnovo oskrbe smo Slovenci posnemali, njihov Memorandum o varnosti krvi smo leta 1990 prepisali, sva temu zlu srečno ušla. Da pa ne bo pomote: žal smo varnost pred HIV-om plačali z okuženostjo skoraj celotne populacije s hepatitisom C. Tako o kaki idili tudi v Sloveniji ne moremo sanjati. Pa vendarle.

Ob tej osnovni nalogi Društva, ki je po vajenih običajih nevmešavanja v notranje zadeve medicinske znanosti ne bi smeli opravljati, je druga dejavnost Društva sicer manj izpostavljena, a nič manj pomembna za ustvarjanje pogojev za ustvarjalno življenje s hemofilijo:

Štipendiranje rednega izobraževanja od 5. razreda do doktorata znanosti.

- Subvencioniranje prevozov za gibalno ovirane.
- Programirana rekreacija, v kateri tiči tudi specializirana fizioterapija na nacionalni ravni, ki jo sofinancira Društvo, dokler ZZZS ne prevzame programa.
- Pridobivanje in vzdrževanje licence za samoterapijo (obnavljanje na 2 leti).
- Informiranje (glasilo Koncentrat in internetna stran).

PS: Na Svetovnem kongresu za hemofilijo vsako drugo leto izkustveno doživljamo enakopravnost, saj skupaj z zdravniki, sestrami, fizioterapevti, laboratorijskimi strokovnjaki zajemamo znanje iz istega vira. Vse, kar tam zvemo uporabnega, pa s spretno diplomacijo poskrbimo, da se uresniči tudi v Sloveniji.

Želim si, da se podobno vključite v ustvarjanje pogojev za vaše zdravljenje tudi bolniki drugih društev, ki imamo skupne zdravnike, a različne bolezni. Bodite vztrajni.

Se splača, kajti:

zato npr. sem pričakovano trajanje življenja, napovedano ob rojstvu, presegel že za 45 let, zato nastajajo novi problemi pri oskrbi hemofilije, npr. starostne motnje in samozdravljenje ...

Hemofiliki smo namreč sledili misli naše zdravnice in učiteljice prof. Benedikove iz 60. let: *Zdravnik ne sme biti usodovec in določati, kako naj bolnik z boleznijo živi in kaj naj v življenju doseže.*

Se strinjamo, kaj ne?



DRUŠTVO BOLNIKOV Z LIMFOMOM

VODNIKOVO NASELJE 1
1000 LJUBLJANA
TEL./ FAX 01 474 48 88
INFO@LIMFOM.SI
WWW.LIMFOM.SI

Društvo bolnikov z limfomom

Vodnikovo naselje 1
1000 Ljubljana
spletna stran: www.limfom.si
e-pošta: info@limfom.si

Društvo bolnikov z limfomom smo ustanovili aprila 2005 z namenom, da bi bolniki, ki so kalvarijo od postavitve diagnoze, zdravljenja in ozdravitve že doživeli, pomagali bolnikom, ki so se na tej poti šele znašli. Istega leta smo postali tudi polnopravni član mednarodne organizacije Lymphoma Coalition, ki združuje limfomske organizacije s celega sveta. Za naše člane organiziramo srečanja, izlete, strokovna predavanja ipd.

Naloge in cilji društva:

- naša glavna naloga je, da si medsebojno pomagamo, da priskočimo na pomoč na novo zbolelim in njihovim družinam;
- druga pomembna naloga društva je ozaveščanje širše javnosti o limfomih in problematiki povezani z njimi;
- tretja pomembna naloga je sodelovanje z ostalimi organizacijami doma in po svetu, ki se borijo za boljši jutri bolnikov z rakom.

SKRB ZA USTNO ZDRAVJE – NIKOLI NI PREPOZNO ALI NEPOTREBNO

*asist. Tanja Tomažević, dr.dent.med., Univerzitetni klinični center
Ljubljana, Stomatološka klinika, Hrvatski trg 6, 1000 Ljubljana*

V sodobnem zobozdravstvu je ena glavnih usmeritev preventiva, s katero želimo zobozdravniki svojim bolnikom omogočiti, da sami skrbijo za ohranjanje ustnega zdravja. Skrb za ohranjanje ustnega zdravja mora biti integrirana v zavest, ljudje pa jo lahko različno dobro osvojimo. Odvisno od motivacije. Otroci bodo sodelovali, če jim zagotovimo, da bodo z rednim ščetkanjem in nitkanjem zob dosegli manj obiskov pri zobozdravniku in vrtanja, da bodo tako lepši ali bolj dišeči, večji in močnejši... Naučiti dokončno motorično razvite otroke pravilne tehnike ščetkanja in nitkanja tudi ni težko. Taki otroci bodo imeli malo plomb in verjetno vse zobe še v svoji starosti. Motivirati odrasle pa je večkrat težko, saj je veliko bolnikov odraščalo v času, ko higiena zob ni bila pomembna niti je niso učili, zobobole pa je reševal zobozdravnik, tako da je zob največkrat izpulil. Posebno težko pa je tudi v obdobjih, ko ljudje zbolijo za drugimi, hujšimi boleznimi, ki doprinesejo omejitve ali padec motivacije za ohranjanje ustnega zdravja.

Moj namen je pokazati, kako preprosto je lahko imeti svetleč nasmeh in zdrave zobe in obzobna tkiva – od rane mladosti ali pa od trenutka, ko Vam zobozdravnik vstavi prevleko, mostiček, delno snemno protezo... Nikoli ni prepozno. Začnimo naše učenje z mislijo, ki jo bi lahko posvojil vsakdo: »Če ohranim in vzdržujem ustno zdravje, mi bodo prihranjeni čas, ki bi ga porabil za zobozdravnika, evri, ki bi jih odštel za ohranitev lepega videza in žvečne funkcije ter bolečine, ki so lahko velika ovira pri opravljanju vsakdanjih opravil.« Upam, da boste s to mislijo raje sledili napotkom in razlagam o pravilni ustni negi, s katero lahko sami ohranite in vzdržujete ustno zdravje.

Ustna nega pomeni skrb za zobe, obzobna tkiva in sluznice ustne votline.

Z rednim ščetkanjem z zob odstranimo zobne obloge, v katerih se nahaja veliko število bakterij (v 1 mm³ najdemo 100 x 10⁶ bakterij), ki proizvajajo kisline in tako topijo sklenino zob in povzročajo vnetje kosti, v kateri so zobje zasidrani. Tako nastaneta zobni karies in parodontalna bolezen. V obdobju obsevanja sta ta dva procesa obsežnejša in hitreje napredujeta. Prav tako veliko število bakterij in kislo okolje omogočajo hitrejše napredovanje vnetja ustne sluznice in vdor bakterij v kri, ki se lahko pojavi pri zdravljenju raka.

Za higieno zob in redno odstranjevanje zobnih oblog skrbimo s pravilno uporabo mehke zobne ščetke in zobne paste s fluoridi. Zobe ščetkamo zjutraj in zvečer, po potrebi tudi po kosilu. Z zobno ščetko potujemo od dlesni proti zobem, vsak zob pa moramo poščetkati desetkrat na lični, jezični ali nebni strani in na griznih ploskvah. Pozabiti ne smemo še na zadnje ploskve zadnjih zob, ki jih moramo prav tako temeljito očistiti.

Medzobne prostore moramo očistiti s pomočjo zobne nitke, ki si jo navijemo okoli kazalcev in jo vodimo med vse zobe, s pomočjo medzobne ščetke, če so medzobni prostori dovolj veliki, da ščetko lahko vstavimo v medzobni prostor.

Snemne proteze moramo pred spanjem odstraniti iz ust in jih umiti z milom za roke ter mehko ščetko. Po potrebi jih za čez noč pustimo v pripravljeni raztopini za čiščenje protez. V primeru, da zaradi zobne proteze v ustih nastajajo razjede, morate k zobozdravniku, ki jo bo prilagodil stanju v ustni votlini.

Skrb za ustne sluznice pomeni spiranje ustne votline s čisto vodo po obrokih in po potrebi. Tako s sluznic odstranimo ostanke hrane, ki so vir hrane za bakterije in lahko dražijo sluznice. Z vodo nevtraliziramo kisline, ki so produkt bakterijskega metabolizma.

Izogibamo se kislim jedem in jedem, ki bi lahko mehansko ranile sluznice, zmanjšamo ali prenehamo s kajenjem in pitjem alkohola.

In najbolj pomembno: redno obiskujte svojega zobozdravnika in sledite navodilom svojega zdravnika, ki bosta cenila Vašo skrb, in skupaj boste dosegli največ.

NAŠE ZGODBE

ZA OZDRAVITEV SE MORAMO NAJPREJ ODLOČITI SAMI

Mihaela Uhan

Rodila sem se februarja 1960 na večji samotni hribovski kmetiji na Dolenjskem. V družini je pet otrok. Čeprav smo imeli iste starše in podobno vzgojo, smo precej različni. Zase lahko rečem, da sem bila zelo radoveden in uporen otrok. Ko sem bila stara eno leto in pet mesecev, sem se nekega deževnega julijskega jutra izmuznila iz posteljice in odpravila od doma raziskovati svet in pristala globoko v gozdu ob potoku, pol ure hoda od doma. Tam sem ždela dva dneva in eno noč in po naključju me je napol živo našel bratranec, ki je nabiral gobe. To je bilo moje prvo soočenje s smrtjo, le da se ga ne spominjam, saj sem bila premlada.

Osnovno šolo in gimnazijo sem končala uspešno, nato pri triindvajsetih diplomirala na ekonomiji in se poročila s čudovitim sostanovalcem iz študentskega doma. Ustvarila sva si družinsko gnezdo, leta 1986 se nama je rodil sin in v letu 1995 še hčerka. Lepšega življenja si ni bilo moč zamišljati. Vsi smo bili zdravi, bolniška odsotnost od dela je bila zame nepoznana, razen nekaj dni za otroke za prebolevanje tipičnih otroških bolezni.

V službi sem bila zadovoljna, vodstveno funkcijo sem opravljala z velikim veseljem in odgovornostjo. V februarju 2000 sem se pripravljala na praznovanje 40-letnice, ko sem pri sebi opazila, da sem ob večerih bolj zaspana, da mi zatekajo oči in imam mejni pritisk. Dva dni pred rojstnim dnevom sem obiskala zdravnika, ki me je poslal na ultrazvok trebuha zaradi mejne vrednosti kreatinina. Na pregledu z ultrazvokom sem že na zdravnikovem obrazu ugotovila, da je nekaj hudo narobe. Prepričevala sem ga, da imam drugi dan službeno pot in da ne morem na Onkološki inštitut, nakar mi je odgovoril, da naj kar pozabim na službene poti vsaj za pol leta. V trebuhu, med aorto in ledvicami, sem namreč imela tumor dimenzije 15 x 9.5 x 6cm, ne da bi ga čutila.

Ko izveš diagnozo, se ti res sesuje svet. En teden sem brala strokovne knjige in prebolevala šok. Istočasno je doživela tašča hudo možgansko kap, tako da so moje najdražje pretresli kar dve hudi novici.

Po opravljenih preiskavah mi je bila postavljena diagnoza nizkomaligni ne-Hodgkinov limfom v zadnjem (četrtm) stadiju. Dr. Jezerškova mi je podrobno predsta-

vila bolezen, za katero prej še sploh nisem slišala, nato pa mi predstavila potek zdravljenja. Povedala mi je, da se ta oblika limfoma zelo rada ponavlja in da ga je težko izkoreniniti. Ogroženo sem imela desno ledvico, na katero je tumor pritisikal in razmišljali so o odstranitvi, vendar k sreči ni bilo potrebno.

Niti pomislila nisem, da bi zdravljenje zavrnila, saj sem zdravnikom zaupala in vedela sem, da s tolikšnim tumorjem v trebuhu ne morem živeti. Verjela sem, da me bodo pozdravili, saj si nisem predstavljala, da bi zapustila moža in ne bi videla odrasčati mojega sina, ki je zaključeval osnovno šolo ter male petletne punčke. V prvem tednu po odkritju diagnoze se je v moji zavesti večkrat pojavila tudi misel o smrti, a sem jo uspešno zatrla, saj je bila volja do življenja močnejša.

Pričela sem z zdravljenjem in sicer najprej z obsevanjem, ki pa so ga po štirih obsevanjih zamenjali s kemoterapijo. Prejela sem trinajst terapij, čeprav so mi jih sprva predpisali šest. Terapijo sem imela enkrat na tri tedne in sicer je trajala dvajset minut. Živim v Ljubljani, zato sem se na terapijo vozila kar s kolesom. Že po nekaj terapijah, ki sem jih dobro prenašala, se je tumor zmanjšal na minimum. Naše življenje se ni bistveno spremenilo, saj smo živeli enako aktivno, kot prej. Skrbela sem, da nisem bistveno spremenila življenja, ostala sem delovno aktivna, saj sem hodila v službo, na izlete, potovanja, doma pa normalno opravljala gospodinjstva dela. Misel na slabost in bruhanje sem pregnala in menim, da moraš s tem opraviti v glavi.

V jeseni sem zaključila z zdravljenjem in zaradi pogostega omenjanja moje zdravnice, da se ta diagnoza rada ponovi, nisem verjela, da sem z limfomom opravila. Res se je limfom ponovil čez pol leta.

Tokrat mi je dr. Jezerškova predlagala presaditev kostnega mozga in me napotila k dr. Pretnarju, ki mi je razložil, kako poteka avtologna presaditev kostnega mozga. S postopkom presaditve kostnega mozga, ki so mi ga priporočili kot edino možno obliko popolne ozdravitve, sem pričela 26. 10. 2001 in zaključila na božični večer tega leta. Ta čas sem preživela v bolnici, razen dveh tednov, ko sem bila med prejemanjem visokodozne kemoterapije in obsevanja doma med svojimi najdražjimi, ki so mi vseskozi stali ob strani in v času moje odsotnosti opravljali gospodinjstva opravila. Največ težav je bilo s pranjem, predvsem z ločevanjem perila po barvah in materialih.

Miklavž – 6. decembra je to leto tudi meni prinesel darilo, saj so mi tega dne vsadili moja lastna očiščena matična krvna telesa, iz katerega je nastal nov kostni mozeg. Poseg je bil proti mojim pričakovanjem zelo enostaven in je po-

tekal brez večjih zapletov. V času bivanja na hematologiji mi je bivanje zelo popestril TV sprejemnik in številne knjige. Zahvaliti se moram tudi vsem svojim zdravnikom in sestram, ki so strokovno in prijazno skrbeli za nas. Za božični večer sem že sama spekla potico, za novoletno praznovanje pa pripravila pogostitev za prijatelje.

Od presaditve je minilo že osem let. Z veseljem prisluhnem dr. Guni, ki me ob vsakem pregledu na ultrazvoku vzpodbuja, da se po tem obdobju lahko počutim kot popolnoma ozdravljena.

V fizičnem smislu živim podobno, kot pred boleznijo, hodim na izlete, potovanja v službi delam štiri ure na manj odgovornem delovnem mestu kot prej, najbolj pa uživam v okviru naše družine, ki živi v manjši rumeni hiši na obrobju Ljubljane. Ljubeči mož je praznoval abrahama, sin je že na sredini študija, ljubka mala Sara pa me je že prerasla in postala prava gospodična.

Duhovno pa lahko rečem, da me je bolezen obogatila, saj znam bolj ceniti življenje, se prepustiti usodi, sprejeti vse, kar ti življenje prinese in se ne upirati, saj ko bolezen resnično sprejmeš, se lažje spoprimeš z njo.

Vsem mojim stanovskim kolegom, sedanjim in bodočim bolnikom priporočam, da izberejo življenje in ne smrt, se spoprimejo z boleznijo in zaupajo angelom varuhom, ki nedvomno bedijo nad nami in nad odločitvami naših požrtvovalnih zdravnikov in drugega zdravstvenega osebja.

MOJA ZGODBA

Miran Ohnjec

Naj se vam predstavim. Sem Miran Ohnjec iz Ljubljane in moja misel je: »Biti zdrav in obkrožen s takimi ljudmi, kot obkrožajo mene, je zagotovo največje bogastvo v življenju«. To pa se lahko tudi kmalu spremeni, saj ne gre vse po načrtih, nekdo umre, nekaj ti manjka, v sebi si nemiren, pa ne veš čemu. Pojavi se bolezen z vidnimi opozorili ali pa tudi iznenada.

Na krvodajalski akciji, ki sem se jih udeleževal več let zapovrstjo, so me zavrnil, saj so ugotovili »slabo kri« pa tudi prebava in počutje nista bila najboljša. Po prvem pregledu v laboratoriju je bilo belih krvničk toliko, da se jih ni dalo prešteti in je kazalo na vnetje. Toda dežurnemu hematologu v urgentnem bloku je bilo to znano in me je vprašal tudi, če imam brata ali sestro. Takrat sem globoko v sebi čutil, da je nekaj hudo narobe, a nisem zaznal smisla teh vprašanj.

Po dodatnih preiskavah je bila potrjena diagnoza KML ali levkemija, kar pa je leta 1989 veljalo vsaj v nekaterih filmih za eno najtežjih in neozdravljivih bolezni. Se pa sam sploh nisem počutil tako slabo ali obupano. Pri 36 letih sem že kar nekaj doživel, z dobro družino, dosti velikima sinovoma, da mi ni bilo težko, tudi če se ne bi izteklo najbolje.

Po tipizaciji tkiva na Zavodu RS za transfuzijo krvi v Ljubljani in še na Reki in Zagrebu se je prim. Pretnar odločil, da opravi presaditev kostnega mozga. Šele kasneje sem izvedel, da sem bil med prvimi desetimi pacienti, ki so jim ta poseg opravili v Ljubljani, takrat s polovično uspešnostjo.

Začelo se je z kar nekaj zapleti z aparati, klimo in katetrom. Mene pa je vodilo reklo, slab začetek dober konec.

Najtežji so gotovo trenutki voženj pod kobaltovimi žarki, ko čutiš kot bi ti življenje odtekalo in postajaš vse slabši. Po teh petih dneh si tako na dnu, da se moraš za vsak gib posebej prepričati. V glavi pa se vrtijo vsi mogoči filmi za nazaj in naprej. O družini, prijateljih, dogodkih o bratu, ki me čaka z rešitvijo – kostnim mozgom.

Nato je stekleničke s hrano in zdravili zamenjala rdečkasta vrečka. Nič pompoznega, je pa pričetek čakanja in spopadanja z drobnimi težavami, ki jih dnevno rešuješ z medicinsko sestro pod budnim očesom zdravnika. Vse do dne, ko

se vrata na stežaj odprejo in mi dr. Pretnar oznani, da izolacija ni več potrebna. Zmeda je popolna, ko po nekaj tednih zapuščaš bolnišnico komaj na nogah, ko zaradi požiranja komaj ješ in piješ shujšan in tako spremenjen, da te mnogi niti ne spoznajo in se jih moraš zaradi neopornosti izogibati.

Pozneje, ko težave minejo, v ambulantni in na oddelku spoznaš mnogo sotrpinov. Z njimi, našimi sorodniki in medicinskim osebjem smo ustanovili društvo za druženje in pomoč.

Sam pa sem našel veliko zadovoljstva in uspehov v športu med transplantiranimi ter se poskušal čim bolj enakovredno in dejavno vključiti v vsakdan.

MOJI TRIJE ROJSTNI DNEVI

Tom Sotlar

Pravzaprav sem kar nekaj časa razmišljal, kako nasloviti moj prispevek, saj nisem imel prav nobene ideje, zdelo pa se mi je, da je naslov vsakega članka le precej pomembna zadeva. Kakorkoli že, po premisleku sem se odločil za naslov kot ga vidite, saj je navsezadnje resničen. Res lahko praznujem tri rojstne dneve, ker jih tudi resnično imam.

Svojega prvega že kar nekaj časa ne praznujem več, sem se namreč naveličal cirkusa okoli tega dogodka, tako da nekih posebnih aktivnosti razen čestitk najbližjih in morebiti kosilo v priljubljenem lokalu ni več.

Seveda pa je popolnoma drugače z drugima dvema. Oba mi pomenita resnično veliko, pomenita ponoven začetek nečesa, kar je sicer že potekalo, vendar bilo na silo prekinjeno zaradi Diseminiranega plazmocitoma, kot je uraden naziv diagnoze, ki mi je bila prezentirana po detaljnih pregledih v Kliničnem centru Ljubljana.

Vse se je začelo jeseni leta 1998, ko sem pri dvigovanju težjega bremena začutil močno bolečino v predelu reber. Ker je bolečina bila resnično huda, sem odšel k svojemu zdravniku, saj česa podobnega do takrat še nisem doživel. Zdravniku sem povedal, kaj se mi je zgodilo, kaj je po mojem privedlo do bolečine in kakšna sploh je. Zelo težko sem globoko vzdihnil, težje dihal, na kihanje tudi pomisliti nisem smel in tudi pri gibanju sem bil precej omejen. Glede na povedano, je zdravnik predvideval poškodbo prepone v predelu reber, predpisal analgetik in priporočil popolno mirovanje, saj naj bi bolečina po določenem času minila. Po približno mesecu in pol se je to tudi zgodilo, bolečina je skoraj izginila in sem na vse skupaj skoraj pozabil, ko sem nekega dne ob pranju avtomobila začutil podobno bolečino, vendar tokrat na drugi strani, prav tako v predelu reber. Istočasno pa me je začelo boleti še v križu. Seveda ponoven obisk pri zdravniku, ponovno mirovanje in terapija z UKV obsevanjem križne hrbtenice. Ker sem taka obsevanja imel že prej, sem iz izkušenj vedel, da bi bolečina po približno desetih obsevanjih morala miniti. Tokrat žal ni bilo tako, bolečina ne samo da se ni zmanjševala, postajala je vedno močnejša, tako da sem proti koncu postal praktično negiben. Ker je zadeva postajala resna, bolečine pa vedno hujše in nisem več mogel čakati na slikanje skeleta, na katerega me je sicer napotil moj lečeči zdravnik, sva se z ženo nek večer odločila oditi na ljubljansko urgenco, ker so bolečine postajale resnično hude.

Po opravljenih pregledih, ki so trajali kar nekaj ur, so me na osnovi rezultatov preiskav takoj odpeljali na Klinični oddelek za hematologijo, kjer naj bi v nadaljevanju opravili še nadalnje preiskave in dodatne preglede, radi ugotavljanja končne diagnoze.

Nad razvojem dogodkov sem bil seveda seveda močno presenečen, saj si nisem predstavljal, da bom moral ostati v bolnišnici, predvsem pa me je begalo to, da pravzaprav nisem imel pojma za kaj gre, jasno mi je bilo le, da mora nekaj biti hudo narobe. Tudi oddelek za hematologijo me je sprva precej begal, saj sem vedel le to, da se na tem oddelku zdravijo bolniki z različnimi krvnimi boleznimi, sam pa s krvjo v preteklosti nisem imel težav, bil sem celo krvodajalec in zaradi relativno redke krvne skupine večkrat vabljen na odvzem krvi pred operacijami. Resnično mi ni bilo jasno kaj na hematologiji počnem in kaj ima to vse skupaj opraviti z bolečino v rebrih in hrbtenici.

Kakorkoli že, dnevi so minevali ob različnih preiskavah in kar kmalu mi je bila povedana diagnoza, katero sem omenil na začetku svojega pisanja – Diseminirani plazmocitom!

Diseminirani plazmocitom je maligna novotvorba, pri kateri se razrašča klon ne-normalnih plazmatk, ki infiltrirajo kostni mozeg in proizvajajo veliko količino ne-normalnih protiteles, ki se kopičijo v krvi in/ali urinu (povzeto iz Velikega zdravstvenega priročnika za domačo uporabo).

Lepa reč!! Pomislil sem, kako se mi je to lahko zgodilo, živel sem zdravo življenje, se veliko ukvarjal s športom, živel veselo in optimistično, beseda depresija mi ni bila znana, življenje sem vedno jemal z vesele strani, vedno sem bil dobre volje in pripravljen na vse hece, potem pa nenadoma tole!?

Kljub novici, ki je bila precej šokantna, sam šok ni trajal več kot uro ali dve. Sledili so razgovori z zdravniki, ki so mi razložili za kakšno spremembo pri meni gre, povedali, da gre sicer za neozdravljivo bolezen, ki pa se jo da obrzdati z presaditvijo kostnega mozga. To mi je bilo dovolj in od tega trenutka nisem več bezal v svojo bolezen. Vse sem prepustil zdravnikom in se prepustil razmišljanju o lepih rečeh. Dnevi so minevali kar hitro, stanje, kar se tiče mojega gibanja, se je po obsevanjih na onkologiji kar hitro izboljšalo in sploh se je počutje vračalo v tisto stanje, ko si si lahko rekel – OK slabo se je začelo, ampak dobro se bo končalo. V to sem bil prepričan in tako je tudi bilo.

Kot sem omenil malo prej, se v podrobnosti moje bolezni nikoli nisem želel spuščati, enostavno se nisem želel obremenjevati z mojo težavo, popolnoma

sem se prepustil zdravnikom, katerim sem zaupal in se trudil, da na svoj najboljši način sodelujem z njimi. Tako sem veliko lažje preživel celotno zadevo, nič več me ni presenetilo, nič več prizadelo ali ustrašilo. Strah je izginil takoj, ko sem dojel, da se nahajam v rokah vrhunskih strokovnjakov, ki situacijo z mano obvladujejo in da se skupaj uspešno upiramo bolezni. Optimizem na moji strani je kot vedno do sedaj prevladal in prav je tako.

No, v obdobju naslednjih šest mesecev je sledilo več kemoterapij, brez omembe vrednih težav, priprave na odvzem krvotvornih matičnih celic ter sama priprava na transplantacijo. Pozabil sem omeniti dejstvo, da sem bil eden od srečnežev, pri katerem je bila možna avtologna transplantacija, to pomeni transplantacija lastnih matičnih celic.

Ob tem bi želel omeniti, da sem ves čas, z izjemo meseca in pol, ki sem ga preživel na kliniki, ves čas hodil v službo in bolj ali manj normalno opravljal svoje delo. Seveda so bile prisotne omejitve, na katere sem se pač moral navaditi, predvsem tu mislim na omejitve, ki so bile vezane na prepoved tekanja, igranje tenisa, smučanje itd. Dokaj hitro sem se s tem dejstvom sprijaznil in življenje je normalno teklo naprej.

Tako je prišel mesec maj leta 1999, ko sem dobil poziv s Hematološke klinike, naj se zglašim na oddelku zaradi presaditve krvotvornih matičnih celic. Po namestitvi v sobi, v kateri bom naslednjih 30 – 40 dni v popolni izolaciji čakal na uspeh presaditve, so pričeli s pripravami na dogodek sam in ta se je zgodil 5. maja 1999.

Tega dne mi je sestra namestila kateter po katerem bom v naslednjih minutah začel prejemati celice, ki so mi bile pred meseci odvzete in do tega dne shranjene na – 160 C. Ko so v sobo prinesli hladilni kovček s celicami, je v meni nenadoma zavladal rahel nemir, ampak ne neprijeten nemir. Nemir pred neznanim, ali bolje rečeno napetost pred do sedaj še nedoživetim. Prav iskreno bom povedal, nenavadno, ampak sam sebi sem se nenadoma zdel kar nekam pomemben! Toliko ljudi okoli mene, vse se mi je zdelo sila skrivnostno, ne vem zakaj, tako sem pač čutil. Smešno! Končno je prišel trenutek, ko so mi vrečko s celicami priklopili na kateter in sprostili pretok, ki je pomenil pretok novega življenja.

Ne najdem besed s katerimi bi lahko opisal svoje občutke, ko so celice stekle v žilo in v kri začele prinašati novo življenje. Občutek – veličasten, čaroben, fantastičen, čudovit, navdušujoč do solza. V hipu sem pomislil na svojo majhnost, kako majhen sem v primerjavi s tem, kar se mi ravno kar dogaja. Pomislil na to, koliko ljudi je stalo za tem, koliko znanja je

bilo potrebnega, da je do tega dogodka sploh prišlo in koliko briljantnih umov je pripomoglo k temu, da danes lahko pišem ta prispevek in se v mislih ponovno vračam v tiste dni, za mene čudovite dni!

No in tako se je začel moj drugi rojstni dan, nekako 51 let za prvim. Sledilo je čakanje, da se celice, po domače rečeno, primejo. Dnevi so minevali, sledile so dnevne kontrole in kontrole, branje knjig, gledanje TV, pa ponovno branje, sem ter tja tudi kakšen telefonski pogovor s soprogo, predvsem pa je bilo veliko razmišljanja, razmišljanja o življenju, kaj sem naredil prav in kaj ne, kaj bo potrebno spremeniti, kaj narediti, da bom boljši. Bili so dnevi osame vendar zame dnevi novega življenja, radosti in veselja. Čutil sem neizmerno spoštovanje in hvaležnost do vseh, ki so se ukvarjali z mano in mi na ta ali oni način omogočali počasno, vendar sigurno vračanje v svet, iz katerega sem bil začasno izključen.

Končno je nastopil dan, ko mi je bilo rečeno, da je poseg popolnoma uspel, da so vsi izvidi v okvirih pričakovanega in da se lahko pričnem pripravljati na odhod domov. Moji sreči ni bilo ne konca ne kraja in po več kot enomesečni odsotnosti sem se meseca junija vrnil domov k svojim.

Ponovno moja postelja, domača hrana, domače okolje, počasni sprehodi, sprva okoli hiše in po nekaj tednih tudi v kraje, ki sem jih skoraj pozabil. Ob vsem tem si ne morem kaj, da ne bi omenil svoje soproge Maše, ki je resnično naredila vse, da sem v zelo kratkem času toliko ojačal, da posledic bolezni praktično nisem več čutil. Po več kot enomesečnem ležanju, odnosno minimalnemu gibanju, ki je bilo omejeno le na bolniško sobo, mišice močno oslabijo, atrofirajo in človek potrebuje kar nekaj časa, da se ponovno aktivirajo, zlasti, če je zaradi posledic bolezni omejen pri fizičnih aktivnostih. In tu je potrebna pomoč in razumevanje najbližjih.

Kakorkoli že, sam mislim, da sem se relativno hitro regeneriral in zaživel življenje kot prej, sicer z nekaterimi omejitvami, pa vendar. Ponovno sem se vrnil na delo, vendar sem kaj kmalu ugotovil, da bo del aktivnosti, ki so bile vezane na moj posel, kmalu odpadel. Tu mislim predvsem na dolga potovanja po domovini in tujini, dolge vožnje, dolga sedenja, dolga sprehajanja po sejmi, obiskovanja obratov poslovnih partnerjev itd. Tako sem pač svoje delo moral ustrezno prilagoditi, kar so vsi moji partnerji razumeli in za kar sem jim neizmerno hvaležen še danes.

Kar je najbolj zanimivo pa je to, da sem na svojo bolezen, ne ravno pozabil, ampak sem se nanjo močneje spomnil le vsake tri mesece ob kontrolnih pregledih v ambulant, vsakodnevno jemanje zdravil pa sem enostavno vzel kot sestavni del dneva, kot nekaj popolnoma navadnega.

Resnično sem svojo bolezen vzel kot nekaj, kar se je zgodilo in kar smo uspešno premagali in sedaj je treba naprej. Nikoli se nisem izogibal pogovoru o bolezni, nasprotno, celo rad sem se pogovarjal o njej, o zdravljenju in o vsem, kar je bilo v zvezi s tem. Mnogi so me spraševali o transplantaciji, o odvzemu matičnih celic in na splošno o poteku zdravljenja in želim povedati, da sem z velikim veseljem podajal svoje vede- nje o bolezni in zdravljenju samem. Ljudem sem na svoj način želel povedati in mar- sikdaj tudi dopovedati, da beseda rak ne pomeni konca. V nekem trenutku sicer po- meni streznitev, vendar ob dobri meri poguma, volje, optimizma in verovanja v geni- alnost znanosti, ki se ji reče medicina in genialnosti ljudi, ki te nenadoma obkrožijo, pomeni začetek bitke, ki jo bomo zagotovo zmagali. Zavedati se moramo in verjeti moramo, da v takih trenutkih, ki vsekakor niso prijetni, stopimo pod okrilje ljudi, ki so svoje življenje podredili medicini in posledično nam, ki smo nehoti postali pacienti. Te ljudi neizmerno spoštujem in cenim, jim popolnoma zaupam in verjamem, da se nam ravno zaradi njih te grozne besede rak, ni treba bati. Jaz to smem reči!

Malo me je zaneslo, ampak moral sem omeniti tudi ta del, saj sem se ob razmiš- ljanju, o tem kaj naj napišem, vračal v stare čase, ko sem te odnose premočno doživljal, zato si nisem mogel kaj, da tega ne omenim.

No, kakorkoli že, moje življenje po presaditvi krvotvornih matičnih celic se je uti- rilo, kot rečeno z določenimi spremembami, vendar nadaljevalo popolnoma normalno. Ena od sprememb, ki se mi je zgodila in to zelo prijetna, je moj kuža Don, ki sem ga dobil v dar od svoje danes že pokojne mame. Gre za švicarske- ga pastirskega psa, neizmerno čuječega, odličnega čuvaja, inteligentnega in prepolnega energije. Zaradi njegove hiperaktivnosti se morava s soprogo ogromno ukvarjati z njim, ga voditi na sprehode, ki niso le to, ampak so tudi del šole, saj skoraj dnevno ponavlja, kar se je v pasji šoli naučil.

Naj se vrnem nazaj k osnovni temi mojega pisanja. Kot rečeno se je moje življe- nje popolnoma normaliziralo in je brez nekih posebnosti, ali večjih težav poteka- lo vse do sredine leta 2006, ko sem nekega povsem običajnega jutra začutil čudno bolečino v levem kolku. Bolečina je sčasoma postajala vse močnejša, do- datno pa me je začela boleti še desna rama in o vsem sem seveda obvestil prim. Jožeta Pretnarja dr. med. ob naslednjem kontrolnem pregledu. Seveda so bile takoj opravljene določene preiskave, ki so pokazale, da se je bolezen ponovila in da bo potrebno sprejeti ustrezne ukrepe in po vsej verjetnosti celotni tretman, ki sem ga preživel pred leti, ponoviti.

Glede na dejstvo, da sem dovolj dobro poznal postopek priprave in način zdrav- ljenja ter da sem na zalogi imel še eno enoto lastnih matičnih celic, me cela

stvar sploh ni skrbela. Soprogi Maši sem povedal, da se mi je bolezen ponovila in da se bomo celotne zadeve ponovno lotili, enako kot pred leti.

Priprave so se začele takoj, vendar to pot drugače kot prvič. Sprva sem bil ne- koliko presenečen, saj sem pričakoval enak postopek kot prej, kemoterapije, vsaka po približno en teden življenja na Kliničnem oddelku za hematologijo in vse spremljajoče dejavnosti. Vendar so se stvari precej spremenile, saj je od moje prve priprave minilo sedem let in v tem času je medicina tudi na tem pod- ročju naredila velik korak naprej. Stalne raziskave in nova dognanja so pripeljale do tega, da se je prim. Pretnar odločil za terapijo z biološkim zdravilom Velcade, ki sem ga začel prejemati intravenozno. Terapija je vsebovala šest ciklusov, vsak ciklus pa je vseboval štiri doze. Med dvema ciklusoma je bil dvotedenski premor in tako do konca. Seveda sem vmes moral hoditi še na obsevanje kolka in des- ne rame, saj so bolečine bile kar močne.

Ko sem ravno pri obsevanju, naj omenim neljubi dogodek, ki se mi je zgodil skoraj na samem začetku. Ker so bolečine v rami, kot rečeno, bile precej moč- ne, sam nisem več mogel voziti avtomobila in ker sem moral tedensko v Ljub- ljano, sva se s soprogo odločila, da izkoristiva možnost prevoza z reševalnim vo- zilom, kar je seveda bilo precej zamudno, pa vendar bolje, kot bi se sam mučil pri prestavljanju brzin in manevriranju po mestu. No in ravno pri prvi vožnji z re- ševalcem se je zgodilo sledeče – ko smo prispeli na Polikliniko na Njegoševi pred vhod v ambulantno, je voznik odprl vrata reševalnega vozila in ven potegnil posteljo na kateri sem ležal ter mi pomagal, da sem se vsedel. Medtem je šel po voziček, s katerim naj bi me peljal v ambulantno. No in ko se je z vozičkom vr- nil, je pristopil k meni, da bi mi pomagal presesti, se je postelja na kateri sem sedel nenadoma sesula in voznik me je zadnji hip zagrabil pod desno roko, da se ne bi zvalil po tleh. Seveda sem z vso svojo težo, ki niti ni bila tako majhna, obvisel na vozniku in ob tem začutil močno bolečino v predelu ključnice, za ka- tero se je kasneje izkazalo, da se je zlomila. No lepa reč, sem si mislil, ali nimam že dovolj, sedaj pa še to! Navkljub vsem težavam, ki so se tokrat spravile nad mene, sem nekako okrevljal, se sestavil skupaj in polno pripravljen pričakal dan, ko sem dobil poziv na kliniko.

Tako je prišel 10. junij 2007, ko sem prišel na oddelk in se namestil v sobi na- menjeni pacientom za transplantacijo. Nekoliko sem bil presenečen, ko sem v sobi zagledal dve postelji, saj sem ob prvi transplantaciji v sobi ležal sam, v po- polni izolaciji. Pa sem si mislil, zdravniki že vedo kaj delajo in sem razmišljanja o tem opustil. Navsezadnje pa to niti ni tako slabo, vsaj dolgčas nama ne bo, sem si mislil. In res je bilo tako, dobil sem starejšega pacienta, zelo zanimivega

človeka, z mnogimi življenjskimi izkušnjami, gospoda z bogato zgodovino in pogovori z njim so bili resnično užitek, na trenutke so se mi zdeli kot mala šola življenja. Zelo zanimiv gospod. Kot rečeno, sva se pogovarjala o vseh mogočih stvareh, precej pa seveda tudi o dogodku, ki je pred nama, saj sem mu sam lahko kar veliko povedal o svojih izkušnjah izpred sedmih let. Poslušal me je pozorno in upam, da sem mu vsaj nekoliko pregnal tesnobo, pred zanj prvim tovrstnim dogodkom.

V takem vzdušju sem dočakal 13. junij 2007, svoj tretji rojstni dan. Prihod ekipe, ki opravlja postopek transplantacije, prihod kovčka z matičnimi celicami, priklop vrečke s celicami na prej vstavljeni kateter, sproščanje vrečke in pretok. Znova že znan občutek – veličastno, čarobno, čudovito in navdušujoče do solza, pa vendar nekoliko bolj samozavestno, saj sem se tokrat počutil kot »stari maček«. In tako so moje lastne celice, odvzete pred sedmimi leti, ponovno prišle tja kamor spadajo.

Ponovno je sledilo čakanje, da se celice »zbudijo«, vendar tokrat čakanje ni bilo tako lahko kot prvič. Terapija, ki sem jo prejel tik pred transplantacijo je naredila svoje in moj organizem je ni prenesel tako kot prvič. Pojavljati so se začele težave, ki so pri postopku sicer znane in, recimo temu normalne – izgubil sem občutek za okus, pojavljati so se začele slabosti, izgubil sem apetit, nastopile so prebavne motnje, zamenjal sem dan za noč, podnevi spal, ponoči bedel. Takrat sem kar precej razmišljal o vsem mogočem, predvsem pa mi ni šlo v glavo, kako slabost in bruhanje, tudi po desetkrat na dan, pojedel pa čisto nič, saj so me hranili z infuzijo. Narobe svet!

Medtem je tudi moj starejši kolega prejel svoje celice in reakcije pri njem so bile pravzaprav identične. Vsak na svoji postelji sva preganjala svoje težave in prav hecno naju je bilo videti, ko je bilo dovolj le, da sva se pogledala in že se je obema dvignil želodec. Pogovori so prenehali, vsak je po svoje prenašal tegobe in prav nobenemu ni bilo do premlevanja minulih dogodkov. Vzdušje pravzaprav niti ni bilo ne vem kako težko ali moreče, enostavno se ukvarjaš sam s sabo in želiš biti sam, biti tiho in po možnosti čim več prespati. To sem bil neizmerno hvaležen svojemu kolegu, katerega so prevečala enaka občutja. Razumela sva drug drugega brez besed!

Dnevi so potekali precej monotono, nič se mi ni dalo, kot sem že omenil, sem podnevi ogromno spal, tako, da sem izklopil celo mobilni telefon, da se mi ni bilo treba pogovarjati. Oba s kolegom pa sva »oživila«, ko so naju prišle obiskat najine soproge (tudi to je bila za mene novost) in prim. Pretnar, ki nama je tako rekoč dnevno prinašal novice o dogajanjih znotraj naju. Pri meni je vmes pri-

šlo do komplikacije, za katero ne vem ali je bila manjša ali večja. Trinajsti dan po presaditvi je prišlo do vnetja pri katetru, prišlo je do tako imenovane katetrške sepse, ki pa je po prejetju ustreznega preparata popolnoma izzvenela in katetra ni bilo potrebno menjati, s čimer sem bil seveda več kot zadovoljen.

Prvi znaki regeneracije krvi so bili zaznani 19. dan po presaditvi in to je bil odličen znak. Kljub temu, da je regeneracija sama potekala počasi, sem vedel, da smo ponovno zmagali. Ta novica mi je vlila dodatnih moči in volje, da premagam še tistih nekaj sitnosti, ki so kot normalen pojav spremljale sam poseg. Slabosti so počasi minevale, prebavne motnje tudi, ponoči sem začel spet spati, oba s kolegom sva spet dobila nekaj želje po pogovoru, vzdušje je zaradi boljšega počutja obeh postajalo prijetnejše in v takem vzdušju oba pričakala vsak svoj datum odhoda. Moj kolega je odšel dva dni pred mano, moj dan pa je bil 9. julij, dan, ko sem ponovno zapustil Klinični oddelek za hematologijo.

Občutki so se ponovili, neizmerno veselje ob uspehu nas vseh, veselje ob vrnitvi k svoji Maši in svojemu Donu, ki je medtem od žalosti, ker me ni bilo, dobil čir na želodcu, ki ga zdravimo še danes.

Ob koncu tega prispevka, bi se eventualnim bralcem rad iskreno opravičil za kvaliteto pisanja, saj tega nisem varen. Želel sem le čim enostavneje podati ali opisati svoje doživljanje bolezni, njeno premagovanje ter kolegom sopacientom morda vliti nekaj dodatne volje, želje in poguma pri premagovanju bolezni. Ko smo zdravi, se nam niti sanja ne koliko lahko prenesemo. Hvala, da ste prenesli moje pisanje!

Da pa sem ta prispevek sploh lahko skupaj spravil, se v prvi vrsti najjiskrenejše zahvaljujem :

- ekipi zdravnikov Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, predvsem prim. Jožetu Pretnarju dr. med., ki je od prvega dne skrbel za potek mojega zdravljenja in pod vodstvom katerega sta bili opravljeni obe transplantaciji,
- vsem prijaznim sestram na istem oddelku, ki so me crkljale in lepšale dni v bolniški sobi,
- svoji Maši, ki je tudi drugič junaško prestajala dneve brez moje prisotnosti,
- svojim prijateljem iz Društva bolnikov s krvnimi boleznimi, s katerimi sem bil stalno v kontaktu.

SPONZORJI

SHERING PLOUGH CE AG
Dunajska 22, Ljubljana

TOVARNA ZDRAVIL KRKA
Dunajska cesta 65, Ljubljana

ROCHE FARMACEVTSKA DRUŽBA d.o.o.
Vodovodna 109, Ljubljana

JASENSEN CILAG
DIVISION OF JOHNSON & JOHNSON
Šmartinska 51, Ljubljana



INOVATIVNOST NI LE BESEDA!

Biološka zdravila skupine Roche

Biološka zdravila so danes pojem sodobnega zdravljenja in pomenijo novo upanje številnim bolnikom. Mi smo vanje verjeli že pred desetletji. Leta 1987 smo predstavili naše prvo biotehnološko zdravilo, do danes jih lahko naštejemo že deset.

Verjeli smo in dokazali, da z biološkimi zdravili lahko izboljšamo zdravljenje raka pljuč, raka dojk, revmatoidnega artritisa, ne-Hodgkinovega limfoma, raka debelega črevesja in danke, hepatitisa B in C, anemije.

Verjamemo, da lahko naredimo še veliko več.

Naše poslanstvo je prispevati k boljšemu zdravju ljudi. Zgodovina naših bioloških zdravil potrjuje, da inovativnost za nas ni le beseda, je tudi odgovornost za danes in jutri!



Roche farmacevtska družba d. o. o.
Vodovodna cesta 109, 1000 Ljubljana, www.roche.si

OGLAS KRKA

BELEŽKA

[illegible]

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi

Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš

20 let presaditev krvotvornih matičnih celic v Sloveniji

DAN BOLNIKOV

Podčetrtek, 3. oktober 2009

Urednici: Majda Slapar, Marjana Božjak

Lektor: Natalija Hofbauer

Tisk in priprava: Repar Reprostudio d.o.o., Ljubljana

Izdano v Ljubljani, oktober 2009,
v 700 izvodih