



DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI



DAN BOLNIKOV IN NJIHOVIH SVOJCEV

Laško, 20.10.2012



DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI

DAN BOLNIKOV IN NJIHOVIH SVOJCEV

Laško, 20. 10. 2012

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

616.15(082)
061.2:616.15-052(497.4Mengeš)(082)

DAN bolnikov in njihovih svojcev, Laško, 20. oktober 2012 / [urednica Majda Slapar].
- Mengeš : Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi, 2012

ISBN 978-961-93103-1-1
1. Slapar, Majda
263580928

Dan za bolnike in njihove svojce poteka v okviru Hematološke in Transfuziološke sekcije zdravnikov, ki jo organizirata Združenje hematologov in Združenje za transfuzijsko medicino SZD. V letu 2012 je program Dneva za bolnike in njihove svojce v sodelovanju z ostalimi hematološkimi društvi pripravilo Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi.

PROGRAM

- 09.00** Registracija udeležencev
- 09.30** Pozdrav udeležencem
Majda Slapar, predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi
- 09.40** Pozdravni govor in poročilo o poteku sanacije prostorskih razmer na KOH UKC Ljubljana
prof. dr. **Peter Černelč**, dr. med.
- 10.00** Diagnostika in spremljanje uspeha zdravljenja bolnikov s kronično mieloično levkemijo
asist. dr. **Tadej Pajič**, spec. med. biok.
- 10.45** Polinevropatije pri hematološkem bolniku
doc. dr. **Samo Zver**, dr. med.
- 11.30** Predstavitve novega vodnika za bolnike s kronično mieloično levkemijo
mag. **Mojca Modic**, dr. med., asist. **Matjaž Sever**, dr. med.
predstavitve bolnika
- 12.15** Odmor
- 12.45** Vloga zdravstvenega tehnika in diplomirane medicinske sestre pri zdravljenju hematoloških bolnikov
Stanka Bevc, zdr. teh., **Metka Mlekuž**, dipl. m. s.
- 13.00** Predstavitve dejavnosti Društva bolnikov s krvnimi boleznimi v letu 2012
Majda Slapar – predsednica
- 13.15** Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, Aktivno leto 2012
Kristina Modic – predsednica
- 13.30** Društvo bolnikov z limfomom, Kaj smo počeli zadnje leto?
Blaž Kondža – predsednik
- 13.45** Razprava in zaključek

SEZNAM AVTORJEV

Majda Slapar,

predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi

asist. dr. **Tadej Pajič**, spec. med. biok.,

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Interna klinika Zaloška, Klinični
oddelek za hematologijo, Zaloška 7, 1000 Ljubljana

doc. dr. **Samo Zver**, dr. med.,

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Interna klinika Zaloška, Klinični
oddelek za hematologijo, Zaloška 7, 1000 Ljubljana

mag. **Mojca Modic**, dr. med.,

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Interna klinika Zaloška, Klinični
oddelek za hematologijo, Zaloška 7, 1000 Ljubljana

asist. **Matjaž Sever**, dr. med.,

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Interna klinika Zaloška, Klinični
oddelek za hematologijo, Zaloška 7, 1000 Ljubljana

Stanka Bevc, zdr. teh.,

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Interna klinika Zaloška, Klinični
oddelek za hematologijo, Zaloška 7, 1000 Ljubljana

Metka Mlekuž, dipl. m. s.,

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Interna klinika Zaloška, Klinični
oddelek za hematologijo, Zaloška 7, 1000 Ljubljana

Kristina Modic,

predsednica Združenja bolnikov z limfomom in levkemijo

Blaž Kondža,

predsednik Društva bolnikov z limfomom

KAZALO

Uvod _____	6
Diagnostika in spremljanje bolnikov s KML _____	7
Polinevropatije pri hematološkem bolniku _____	14
Predstavitev novega vodnika za bolnike s KML _____	19
Vloga zdravstvenega tehnika in diplomirane medicinske sestre pri zdravljenju hematoloških bolnikov _____	22
Predstavitev dejavnosti Društva bolnikov s krvnimi bolezni v letu 2012 _____	24
Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo - Aktivno leto 2012 _____	31
Društvo bolnikov z limfomom - Kaj smo počeli zadnje leto? _____	33

UVOD

Majda Slapar,
predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi

V okviru Združenja hematologov Slovenije in Združenja za transfuzijsko medicino slovenskega zdravniškega društva se tudi v letu 2012 organizira srečanje

DAN BOLNIKOV IN NJIHOVIH SVOJCEV, **Zdravilišče Laško,** **sobota, 20.10.2012**

Srečanje je namenjeno predstavnikom društev, ki združujejo bolnike s krvnimi boleznimi, njihovim svojcem in prijateljem. V letošnjem letu je organizacijo predavanj prevzelo Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi. S predstavitvijo svojih dejavnosti bosta sodelovala tudi Društvo bolnikov z limfomom in Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo.

V prvem delu srečanja se bodo zvrstila strokovna predavanja, ki se nanašajo na zdravljenje krvnih bolezni, posledic zdravljenja, novosti na področju zdravljenja, uporabe in dostopnosti novih zdravil, ozaveščanje bolnikov ter predstavitev bolnikov z lastnimi bolezenskimi izkušnjami.

V nadaljevanju pa bodo sodelujoča društva bolnikov predstavila svoje aktivnosti v letu 2012.

Poleg izdaje knjižice z vsemi predavanji in predstavitvami je namen srečanja ob Dnevu bolnikov tudi druženje, sodelovanje in povezovanje med bolniki, kajti še tako veliki problemi, ki jih bolezen prinese v naša življenja, se lahko rešujejo z medsebojno nesebično pomočjo in sodelovanjem.



DIAGNOSTIKA IN SPREMLJANJE USPEHA ZDRAVLJENJA BOLNIKOV S KRONIČNO MIELOIČNO LEVKEMIJO

asist. dr. **Tadej Pajič**, spec. med. biokem.

Specializirani hematološki laboratorij kliničnega oddelka za hematologijo,
Interna klinika, UKC Ljubljana

Uvod

Kronična mieloična levkemija, BCR-ABL1 pozitivna (KML) je klonska bolezen, pri kateri pride do okvare na ravni krvotvorne matične celice. Uvrščamo jo med mieloproliferativne novotvorbe. Zanj je značilna kromosomska sprememba, kjer zaradi translokacije, vzajemne izmenjave genskega materiala, med kromosomoma 9 in 22, nastane daljši kromosom 9 in krajši kromosom 22, ki ga imenujemo Philadelphia kromosom (Ph1). Kromosom Ph1 se imenuje po mestu v Združenih državah Amerike, kjer so ga v šestdesetih letih prejšnjega stoletja tudi odkrili. To je bila prva kromosomska nepravilnost, ki so jo povezali s kakšno obliko raka. Nadaljnje raziskave so pokazale, da pri tej kromosomski nepravilnosti pride do nastanka zlitega, fuzijskega gena BCR-ABL1, ki kodira stalno aktivno beljakovino tirozin kinazo, ki je vpletena v razvoj KML in akutne limfatične levkemije celic B in prisotnim Ph1 kromosomom. Beljakovina vpliva na stalno aktivacijo signalnih poti v celici, poveča se proliferacija matičnih celic in prepreči apoptoza (celična smrt). Nastanek beljakovine je zadosten, da povzroči levkemijo in je tarča za ciljno zdravljenje z inhibitorji tirozinske kinaze. Prvi inhibitor tirozinske kinaze (TKI) imatinib mesilat je znatno spremenil kakovost življenja in preživetja bolnikov s KML. Vplival je tudi na načine ugotavljanja in spremljanja učinkovitosti zdravljenja KML. Danes se za zdravljenje KML, BCR-ABL1 pozitivne, uporabljata tudi inhibitorja druge generacije, nilotinib in dasatinib, ki sta še močnejša zaviralca BCR-ABL1 tirozinske kinaze in ugotovljeno omogočata, hitrejša in globlje odgovore na zdravljenje. To vpliva tudi na to, da se v redno spremljanje zdravljenja uvedejo še občutljivejše preiskovalne metode, predvsem molekularne genetske.



Potrditev diagnoze KML

Za potrditev diagnoze KML potrebujemo celotno krvno sliko, punkcijo in biopsijo kostnega mozga za citološki in histološki pregled ter dokaz o prisotnosti Ph1 kromosoma, ali produkta Ph1, zlitega gena BCR-ABL1 ali BCR-ABL1 himerne sporočilne RNA (mRNA prepis). Ph1 kromosom dokažemo s standardno citogenetsko preiskavo (kariotip) na vzorcu kostnega mozga. Zliti gen BCR-ABL1 dokažemo s potrditvijo za zlit gen BCR-ABL1 značilnega mRNA prepisa z obratnim prepisovanjem in verižno reakcijo s polimerazo (RT-PCR) ali s fluorescenčno hibridizacijo in situ (FISH) v vzorcu periferne krvi ali kostnega mozga.

Ocena prognoze bolezni med zdravljenjem in načini spremljanja uspeha zdravljenja bolnikov s KML

Med zdravljenjem KML z imatinibom nas zanima trajanje zdravljenja, odmerki zdravila in odgovor na zdravljenje v določenem časovnem obdobju. Napovedno je pomembno, kdaj dosežemo hematološki, citogenetski in molekularni odgovor ter stopnja odgovora. Čim boljši je rezultat, ki ga dosežemo v določenem obdobju, tem daljše je preživetje brez bolezni. Število levkemičnih celic med zdravljenjem, če je to učinkovito, hitro upada, kar spremljamo z različnimi krvnimi preiskavami. Prva in najmanj občutljiva je celotna krvna slika (ko postane normalna, govorimo o popolnem hematološkem odgovoru), sledijo pa standardna citogenetska preiskava (citogenetski odgovor) in molekularno genetska preiskava (molekularni odgovor) določanja števila kopij BCR-ABL1 mRNA prepisa z obratnim prepisovanjem in kvantitativno verižno reakcijo s polimerazo v realnem času (RT-qPCR). Molekularni odgovor določimo glede na stopnjo BCR-ABL1 prepisa določenega z RT-qPCR. Opredeljen je kot določljiva ali nedoločljiva bolezen pod določeno mejo. Slednja preiskava je najbolj občutljivejša in najpomembnejša preiskava za spremljanje uspešnosti zdravljenja (monitoring) bolnikov s KML. RT-qPCR je laboratorijski način za zaznavo in kvantifikacijo nukleinskih kislin: DNA, RNA (cDNA), mikroRNA ter druge, in je nadgradnja klasičnega oz. konvencionalnega PCR z uporabo fluorescentnih molekul.

Podane so bile smernice za ukrepanje v primeru nedoseženih želenih odgovorov ali izgube že doseženih želenih odgovorov na zdravljenje s TKI, ki so opisane drugje.



Pomen glavnega molekularnega odgovora in mednarodno merilo za izražanje rezultata preiskave RT-qPCR za BCR-ABL1 pri bolnikih s KML

Že pred časom so ugotovili, da stopnja izražanja gena BCR-ABL1 sovpada s številom levkemičnih celic, prisotnih v krvi ali kostnem mozgu. Zato se uporablja kot molekularni označevalec odgovora na zdravljenje. V pomembni raziskavi IRIS (International Randomized Study of Interferon and STI571 (IRIS) trial) so ugotovili, da velika večina bolnikov s KML, zdravljenih z imatinibom, doseže popolni citogenetski odgovor in da imajo bolniki, ki dosežejo glavni molekularni odgovor (MoLO) po 12 oziroma 18 mesecih zdravljenja zelo veliko verjetnost, da bolezen v 5 letih ne bo napredovala. V tej raziskavi je glavni MoLO (0,1 %) ustrezal zmanjšanju za 3 desetiške logaritme od začetne standardne vrednosti (100 %) (angl. log reduction). Začetna standardna vrednost je bila v raziskavi IRIS določena kot mediana vrednosti razmerja BCR-ABL1 in referenčnega gena BCR tridesetih nezdravljenih bolnikov v kroničnem obdobju bolezni opravljenega s RT-qPCR. Ti točki, standardna vrednost (100 %) in glavni MoLO (0,1 %), sta osnovi za mednarodno merilo (International Scale, IS), ki so jo uvedli, ker rezultati med laboratoriji niso bili primerljivi. Na tak način, če se izrazim poenostavljeno, vsi govorimo isti jezik. V prejšnjih letih smo v našem laboratoriju v projektu EUTOS (angl. The **E**uropean **T**reatment **O**utcome **S**tudy (EUTOS), Molecular monitoring) Evropske mreže za levkemijo (angl. European LeukemiaNet), pridobili konverzijski faktor, s katerim pomnožimo naš izsledek RT-qPCR za BCR-ABL1 in tako predstavimo rezultat na mednarodnem merilu (IS). Obnavljamo ga vsakih šest mesecev. Nadaljnja standardizacija načina je še v teku.

Danes je glavni MoLO ključni označevalec MoLO, saj je doseganje glavnega MoLO pri imatinibu povezano s povečano verjetnostjo, da se bolezen ne bo ponovila, povečano verjetnostjo dolgotrajnejšega odgovora in z večjo verjetnostjo doseganja kasnejšega globljega MoLO, če se glavni MoLO doseže prej. Pri nilotinibu in dasatinibu je delež bolnikov, ki doseže glavni MoLO v krajšem času, zdravljenja večji. Tudi delež bolnikov s globljim MoLO odgovorom, kot je glavni MoLO, je večji. To sta med drugim razloga, da so v teku raziskave, ki bi odgovorile na vprašanje: »Ali dolgotrajni globlji odgovori lahko vodijo do prekinitve zdravljenja z novimi inhibitorji TK?«



Zato so predlagali nove definicije MoLO, ki jih označujemo kot molekularni odgovor 4.0 ($\leq 0,01$ % BCR-ABL1 IS) in molekularni odgovor 4.5 ($\leq 0,0032$ % BCR-ABL1 IS). Pomenita mejo, ki označuje zmanjšanje ravni BCR-ABL1 mRNA prepisa prikazanega na mednarodnem merilu (IS) za 4 oziroma za 4 in pol desetiške logaritme od začetne 100 % vrednosti (IS). Za doseganje teh odgovorov pa so potrebne tudi spremembe v sami izvedbi RT-qPCR preiskave, ki bi omogočale doseganje želene občutljivosti preiskave. Trenutno se pomen teh odgovorov še raziskuje.

Kako izvedemo in predstavimo rezultate preiskave določanja ravni BCR-ABL1 mRNA prepisa, specifičnega za bolnike s KML?

Za preiskavo odvzamemo bolnikovo periferno kri. Iz levkocitov periferne krvi osamimo ribonukleinsko kislino (RNA). RNA prepisemo v komplementarno DNA (cDNA) z encimom reverzo transkriptazo, ki omogoča tak prepis. Ta je osnova za kvantitativni PCR, ki nam omogoča pomnožitev in zaznavo ciljnih nukleotidnih zaporedij v vzorcu cDNA, če so ta prisotna. Ločeno pomnožujemo BCR-ABL1 cDNA segment in cDNA segment referenčnega gena, v našem primeru gena ABL1. Za BCR-ABL1 in ABL1 reakcijo vključimo standarde, ki imajo znano število kopij BCR-ABL1 ali ABL1 segmenta, in iz katere po reakciji tvorimo umeritveno krivuljo. V primeru pozitivnega rezultata izrazimo izsledek kot razmerje števila kopij BCR-ABL1 in ABL1 cDNA segmenta, ki smo jih dobili iz umeritvenih krivulj. Rezultat predstavimo v odstotkih (%) in ga pomnožimo s konverzijskim faktorjem, ter tako končno predstavimo rezultat na mednarodnem merilu (IS). V primeru negativnega oziroma nedoločljivega izsledka, podamo število kopij cDNA segmenta referenčnega gena ABL1, ker je indikator občutljivosti reakcije in nam omogoča vrednotiti nivo molekularnega odgovora, ko je rezultat za BCR-ABL1 cDNA segment nedoločljiv. Ustrezno število kopij ABL1 je enako ali več kot 10.000. Če je manj, je rezultate potrebno vzeti s previdnostjo oziroma prosimo za ponovni odvzem in izvedbo preiskave. To število kopij ABL1 cDNA segmenta je zadostno, da v primeru nedoločljivega BCR-ABL1 rezultata opredelimo molekularni odgovor po novih predlogih definicij molekularnih odgovorov kot 4.0. Če je rezultat nedoločljiv za BCR-ABL1 in je število kopij ABL1 cDNA segmenta večje ali enako kot 32.000, potem lahko po novih predlogih definicij



molekularnih odgovorov opredelimo molekularni odgovor kot 4.5. V našem laboratoriju redno dosežemo nivo števila kopij ABL1 cDNA segmenta več ali enako kot 10.000, večkrat tudi več ali enako kot 32.000. Tako kot ostali laboratoriji, tudi mi izboljšujemo občutljivost naše preiskave, zato se lahko pri nekaterih bolnikih, ki več let jemljejo TKI, zgodi, da se rezultat spremeni iz nedoločljivega v določljiv. Možno je tudi, da rezultat niha, enkrat je nedoločljiv, drugič določljiv, kar pomeni, da je raven izražanja BCR-ABL1 na meji občutljivosti PCR preiskav. Ti rezultati so večinoma pod mejo, ki označuje glavni MoO in niso razlog za preplah. Izguba glavnega MoO je tisti rezultat, ki nam nalaga, da preiskavo ponovimo v prej kot običajnih treh mesecih in v primeru potrditve izgube glavnega MoO opravimo še druge preiskave.

Pogostnost spremljanja zdravljenja s RT-qPCR preiskavo za BCR-ABL1 pri KML in rezistenca na zdravljenje

Določitev ravni izražanja BCR-ABL1 mRNA z RT-qPCR v periferni krvi se priporoča vsake tri mesece, tudi potem, ko vrednost postane nedoločljiva, tj., ko ne dokažemo specifičnega BCR-ABL cDNA segmenta. V zadnjem času se omenja možnost, da bi pri bolnikih, ki imajo stabilen glavni MoO, kar pomeni, da je vrednost razmerja BCR-ABL1/ABL1 na mednarodnem merilu 3 ali večkrat zapored pod mejo 0,1 %, ki označuje glavni MoO, podaljšali interval določitve iz 3 na 6 mesecev. Če se bolezensko breme poveča, je potrebno preiskavo ponoviti in to prej, kot po običajnih treh mesecih. Če ponovljena preiskava pokaže porast ravni za 0,5 do 1,0 logaritem, je potrebno v istem ali naslednjem vzorcu cDNA raziskati, ali je prisotna mutacija v kinazni domeni gena BCR-ABL1, ter s punkcijo kostnega mozga določiti odstotek Ph-pozitivnih celic in morebitnih dodatnih kromosomskih nepravilnosti. Preiskave vplivajo na nadaljnjo odločitev o zdravljenju, z njimi pa tudi iščemo novonastali pojav rezistence na zdravljenje z inhibitorji TK.

Če nikoli ne dosežemo zelenih odgovorov na zdravljenje z inhibitorjem TK, govorimo o primarni rezistenci. Nekateri bolniki sprva dosežejo ustrezne odgovore na zdravljenje z imatinibom, nato pa doseženi odgovor začne izzvenevati. Takšnih bolnikov je približno 4 % na leto.



Govorimo o sekundarni odpornosti na zdravljenje z imatinibom. Vzrokov za pojav odpornosti na zdravljenje z imatinibom je več. Klonska evolucija in pojav pridobljenih (somatskih) točkovnih mutacij sta najpomembnejša dejavnika, ki sta medsebojno povezana. Mutacije najpogosteje odkrijemo pri bolnikih v pospešenem poteku bolezni ali blastni krizi.

Pri bolnikih s KML, odpornih na zdravljenje z imatinibom, so ugotovili že več kot 90 točkovnih mutacij, ki povzročajo spremembe aminokislin na 57 mestih proteina BCR-ABL1. Med njimi so nekatere, ki močno vplivajo na odzivnost na zdravljenje s TKI. Takšna mutacija je tudi zamenjava treonina za izolevcin na mestu 315 (T315I) aminokislinskega zaporedja beljakovine BCR-ABL1. Ta povzroči pojav bolezenskega klona, ki je odporen na učinek imatiniba, nilotiniba in dasatiniba. Za nilotinib in dasatinib je manj za zdravljenje neodzivnih mutacij in se med seboj, razen mutacije T315I, ne pokrivajo. Priporočajo, da opravimo mutacijsko analizo BCR-ABL1 v posebnih primerih neučinkovitega zdravljenja s TKI.

Zaključek

Molekularno genetske preiskave pri KML so pomembne pri postavitvi diagnoze, spremljanju uspeha zdravljenja in odkrivanju vzrokov rezistence na zdravljenje. Načine smo uspešno vpeljali v redno delo našega laboratorija, rezultati omogočajo zdravniku kakovostnejšo obravnavo bolnikov s KML.

Literatura:

Apperley JF. Part I: Mechanisms of resistance to imatinib in chronic myeloid leukaemia. *Lancet Oncol* 2007; 8: 1018-29.

Baccarani M, Saglio G, Goldman J, Hochhaus A, Simonsson B, Appelbaum F et al.: Evolving concepts in the management of chronic myeloid leukemia: recommendations from an expert panel on behalf of the European LeukemiaNet. *Blood* 2006; 108: 1809-20.

Baccarani M, Cortes J, Pane F, Niederwieser D, Saglio G, Apperley J et al.: Chronic myeloid leukemia: an update of concepts and management recommendations of European LeukemiaNet. *J Clin Oncol* 2009; 27: 6041-51.



Druker BJ, Guilhot F, O'Brien SG, Gathmann I, Kantarjian H, Gattermann N, et al.: Five-year follow-up of patients receiving imatinib for chronic myeloid leukemia. *N Engl J Med* 2006; 355: 2408-17.

Guilhot F, Druker B, Larson RA, Gathmann I, So C, Waltzman R, et al.: High rates of durable response are achieved with imatinib after treatment with interferon alpha plus cytarabine: results from the International Randomized Study of Interferon and STI571 (IRIS) trial. *Haematologica* 2009; 94: 1669-75.

Hughes T, Deininger M, Hochhaus A, Branford S, Radich J, Kaeda J et al.: Monitoring CML patients responding to treatment with tyrosine kinase inhibitors: review and recommendations for harmonising current methodology for detecting BCR-ABL transcripts and kinase domain mutations and for expressing results. *Blood* 2006; 108: 28-37.

Kantarjian HM, Giles F, Gattermann N, Bhalla K, Alimena G, Palandri F, et al.: Nilotinib (formerly AMN107), a highly selective BCR-ABL tyrosine kinase inhibitor, is effective in patients with Philadelphia chromosome-positive chronic myelogenous leukemia in chronic phase following imatinib resistance and intolerance. *Blood* 2007;110: 3540-6.

Kantarjian HM, Hochhaus A, Saglio G, De Souza C, Flinn IW, Stenke L, et al.: Nilotinib versus imatinib for the treatment of patients with newly diagnosed chronic phase, Philadelphia chromosome-positive, chronic myeloid leukaemia: 24-month minimum follow-up of the phase 3 randomised ENESTnd trial. *Lancet Oncol* 2011; 12:841-51.

Kantarjian H, Shah NP, Hochhaus A, Cortes J, Shah S, Ayala M, et al.: Dasatinib versus imatinib in newly diagnosed chronic-phase chronic myeloid leukemia. *N Engl J Med* 2010; 362: 2260-70.

Kantarjian HM, Shah NP, Cortes JE, Baccarani M, Agarwal MB, Undurraga MS, et al.: Dasatinib or imatinib in newly diagnosed chronic-phase chronic myeloid leukemia: 2-year follow-up from a randomized phase 3 trial (DASISION). *Blood* 2012; 119: 1123-9.

Soverini S, Hochhaus A, Nicolini FE, Gruber F, Lange T, Saglio G, et al. : BCR-ABL kinase domain mutation analysis in chronic myeloid leukemia patients treated with tyrosine kinase inhibitors: recommendations from an expert panel on behalf of European LeukemiaNet. *Blood* 2011; 118: 1208-15.

Preložnik Zupan I., Pajič T.: Smernice za odkrivanje in zdravljenje kronične mieloične levkemije. *Zdrav Vestn* 2008; 77: 1-5-10.

Saglio G, Kim DW, Issaragrisil S, le Coutre P, Etienne G, Lobo C, et al.: Nilotinib versus imatinib for newly diagnosed chronic myeloid leukemia. *N Engl J Med* 2010;362: 2251-59.



Če ste v zadnjem tednu zaznali kakega od navedenih znakov, ga označite z X	Datum	Datum	Datum	Datum	Datum	Datum	Datum	Datum
Oslabljena mišična moč (nezmožnost držanja kozarca v rokah)								
Mravljinčenje ali gomazenje v rokah/nogah								
Omrtničnost ali otopelost rok/nog								
Mišični krči ali trzanje mišic								
Bolečine ob dotiku s toplimi ali hladnimi predmeti								
Bolečina ob blagih dotikih kože (npr. ob stiku z obleko, odejo)								
Slabši sluh ali izguba sluha (tudi zvonjenje, brenčanje v ušesih)								
Težave pri zapenjanju gumbov na oblačilu ali zavezovanju vezalk								
Težave pri občutenju drobnih predmetov v rokah (npr. šivanka, sponka ali papir)								
Negotova hoja (npr. po stopnicah ali neravnih tleh)								
Občutek slabosti oziroma nemoči								
Hvala, ker ste izpolnili vprašalnik!								
Izpolni medicinska sestra ali zdravnik:								
Bolnik/-ca občuti spremembo temperature pri preizkusu na koži narta s TIP THERM-om (DA/NE)								

Ocena nevroloških neželenih dogodkov: STOPNJA 1

Senzorna n.: asimptomatski (izguba globokih tetivnih refleksov ali parestezije), brez funkcionalnih motenj

Motorična n.: asiptomatski, nepravilnosti le pri testiranju

Tremor: lahko blag, intermitenten

Ocena nevroloških neželenih dogodkov: STOPNJA 2

Senzorna n.: senzorne motnje, parestezije (skupaj z mravljinčenjem), funkcionalne motnje, ki pa ne ovirajo dnevnih aktivnosti

Motorična n.: simptomatska oslabelelost s funkcionalno motnjo, ki pa ne ovira dnevnih aktivnosti

Tremor: zmeren s funkcionalnimi motnjami, ki pa ne vpliva na dnevne aktivnosti
Vrtoglavica: funkcionalne motnje, ki ne vplivajo na dnevne aktivnosti



Vrtoglavica: funkcionalne motnje, ki ne vplivajo na dnevne aktivnosti

Somnolenca/motnje zavesti: somnolenca ali sediranje s funkcionalnimi motnjami, ki pa ne motijo dnevnih aktivnosti

Ocena nevroloških neželenih dogodkov: STOPNJA 3

Senzorna n.: senzorne motnje/parestezije, ki ovirajo dnevno aktivnost

Motorična n.: oslabelost, ki ovira dnevno aktivnost (podpora/opora pri hoji)

Tremor: hud, ki ovira dnevno aktivnost

Vrtoglavica: vpliva na dnevno aktivnost

Somnolenca/motnje zavesti: omotica ali stupor, težko prebujanje, ki moti dnevno aktivnost

Sinkopa: prisotna

Ocena nevroloških neželenih dogodkov: STOPNJA 4

Senzorna n.: telesna okvara

Motorična n.: življenje ogrožujoča telesna okvara (npr. paraliza, ...)

Tremor: telesna okvara

Vrtoglavica: telesna okvara

Somnolenca/motnje zavesti: koma

Sinkopa: življenje ogrožujoča

Ocena nevroloških neželenih dogodkov: STOPNJA 5

Senzorna n.: smrt

Motorična n.: smrt

Somnolenca/motnje zavesti: smrt



Bortezomib

Senzibiliteta: gomazenje/ščemenje, odrevenelost

Bolečina: senzorni fenomeni pogosto povezani z bolečino

Splošna prizadetost: negotovost pri hoji, vrtoglavica, motnje potence, mišični krči, spremenjen okus

Talidomid

Senzibiliteta: gomazenje/odrevenelost

Bolečina: bolečina ob delu, ob stiku toplo/hladno

Splošna prizadetost: nemoč/negotovost pri hoji, zapenjanje gumbov, motnje sluha, motnje potence, motnje potenja, mišični krči, spremenjen okus (20%)

Talidomid in polinevropatija

Schema MPT:

- periferna nevropatija (vse stopnje): 55%
- periferna nevropatija (stopnja 3/4): 6-8%

Predhodno zdravljenje s talidomidom poveča verjetnost pojava/poslabšanja polinevropatije pri nadaljnjem zdravljenju s potencialno nevrotoksičnimi zdravili.

Lenalidomid

Senzibiliteta: 0

Bolečina: 0

Splošna prizadetost: motnje sluha, tahikardija, mišični krči, spremenjen okus



Preiskave

- osnovna biokemija/folati, B12
- EMG
- Nevrolog
- slikovne preiskovalne metode

Zdravljenje

Preventiva ?? - magnezij, kalcij

Simptomatsko zdravljenje

- vitamin B6
- triciklični antidpresivi - Amyzol®
- gabapentin - Neurontin®; pregabalin - Lyrica®
- opioidna zdravila
- nesteroidni antirevmatiki
- nefarmakološki pristopi: akupunktura ("le zdravi")
- dieta: ???



PREDSTAVITEV NOVEGA VODNIKA ZA BOLNIKE S KRONIČNO MIELOIČNO LEVKEMIJO

mag. **Mojca Modic**, dr. med., asist. **Matjaž Sever**, dr. med.
UKC Ljubljana, Interna klinika Zaloška, Klinični oddelek za hematologijo,
Zaloška 7, Ljubljana

Namen tega vodnika je odgovoriti bolnikom s kronično mieloično levkemijo (KML) na mnoga vprašanja, ki se jim postavljajo, ko jim je ugotovljena bolezen in pričnejo zdravljenje z inhibitorji tirozinske kinaze. Nastal je kot izobraževalni program v pomoč bolniku in za spodbujanje pri rednem in neprekinjenem jemanju peroralnih zdravil. Program Zvezda (rdeča, modra, rumena, vijolična zvezda) vsebuje zaporedje določenih korakov, po katerih stopa bolnik, ko mu odkrijejo KML. Na poti o spoznavanju KML gre skozi štiri poglavja knjižice: poučiti se o bolezni; verjeti, da bo ozdravel; sodelovati pri zdravljenju in vzdrževati zdravje.

KML sodi v skupino bolezni, ki jih imenujemo levkemije in predstavlja eno od oblik rakavih obolenj. Je ena od štirih najpogostejših levkemij. Bolezen se razvije v kostnem mozgu. Največkrat zbolijo odrasli, nekoliko pogosteje moški kot ženske. KML se začne s spremembo (mutacijo) ene same celice kostnega mozga. Spremenjena celica se nenadzorovano deli v veliko število celic, ki so sposobne dozoreti oziroma se diferencirati. V levkemičnih celicah pride do spremembe v kromosomih 9 in 22. Spremenjeni kromosom 22 poznamo kot filadelfijski kromosom ali Ph kromosom. Odlomljeni del kromosoma 9 vsebuje gen, ki se imenuje ABL. Odlomljeni del kromosoma 22 pa vsebuje gen BCR. Gena BCR in ABL se združita v en zlit gen, ki se imenuje BCR-ABL. Ta gen ustvari beljakovino s posebno aktivnostjo (tirozinska kinaza), ki sproži kronično mieloično levkemijo. Zdravniki ne vedo, zakaj gen BCR-ABL, ki pripelje do te bolezni, pri nekaterih ljudeh nastane, pri drugih pa ne. Pri ljudeh, ki jih zaradi drugih rakavih obolenj zdravijo z velikimi odmerki obsevanj, je tveganje za nastanek KML nekoliko povečano. Navadno se znaki in simptomi KML pojavijo počasi. KML se ugotovi na podlagi rezultatov krvi in



kostnega mozga (diferencialna bela krvna slika, pregled kostnega mozga, citogenetske in molekularnogenetske preiskave). Poznamo tri obdobja KML: kronično obdobje, obdobje pospešenega poteka in obdobje blastne preobrazbe. Zaviralci tirozinske kinaze so tarčna zdravila za zdravljenje KML. Zdravijo tako, da zaustavijo nastanek beljakovine s posebno aktivnostjo (tirozinske kinaze), ki sproži KML. Tako ustavijo čezmerno celično rast. Zdravilo imatinib predstavlja prvo generacijo zaviralcev tirozinske kinaze. Zdravili dasatinib in nilotinib sta bili razviti pozneje in spadata v drugo generacijo zaviralcev tirozinske kinaze. Večina bolnikov s KML se dobro odzove na zdravljenje z zdravili, ki so na razpolago zadnjih 11 let. Zdravila navadno tudi dolgo in dobro nadzorujejo bolezen. V redkih primerih pa je še vedno potrebna alogenična presaditev krvotvornih matičnih celic. Kljub temu dejstvu pa je presaditev v zadnjem desetletju pri KML zaradi novih zdravil izgubila pomen, saj lahko pri njej še vedno pride do nevarnih zapletov. Za prvo leto zdravljenja KML obstajajo splošne smernice glede odziva na zdravljenje. Vendar ne smemo pozabiti, da se vsak bolnik s KML na zdravljenje odzove različno. Krvne preiskave in preiskave kostnega mozga lahko pomagajo pri ugotavljanju stopnje odziva na zdravljenje z zdravili za KML.

Bolnik s KML gre skozi več stopenj doživljanja novega stanja: obdobje krize, upanje, sprijaznjenje z boleznijo, postavitve novega normalnega stanja ter negotovost. Med zdravljenjem KML je potrebno redno hoditi na kontrole k izbranemu hematologu. Ko enkrat dosežemo uspešen odgovor na zdravljenje, je potrebno to zdravljenje redno izvajati. Pomembni ukrepi, ki k temu pripomorejo so: aktivno sodelovanje med bolnikom in zdravstvenim osebjem, redno obiskovanje zdravnika na določen datum kontrole, spremljanje bolezni s hematološkimi preiskavami in doseganje ustreznega odgovora na zdravljenje ter redno prejemanje zdravila v predpisanem odmerku. Pomemben je odprt in odkrit pogovor med bolnikom in njegovim hematologom. V vodniku je tudi nekaj koristnih vprašanj, ki jih bolnik lahko postavi svojemu zdravniku.

Poudarek vodnika, ki je opremljen tudi z barvnimi prilogami, je na tem, da bolnik posluša svoje telo, ob tem pa se brez skrbi in zadržkov pogovarja s svojim hematologom o vseh problemih, s katerimi se srečuje na poti poklicne in družinske rehabilitacije. Predstavljene so tudi zgodbe



treh bolnikov, ki so šli po tej poti, in se danes uspešno spopadajo z vsemi problemi vsakdanjega življenja. Namen današnjega zdravljenja z inhibitorji tirozinske kinaze je postavitve novega normalnega stanja, ki bolnika privede spet v obvladovanje svojega življenja.

Sklepne besede pa so: bodi ves čas zmagovalec v bitki, ki traja vse življenje.



VLOGA ZDRAVSTVENEGA TEHNIKA IN DIPLOMIRANE MEDICINSKE SESTRE PRI ZDRAVLJENJU HEMATOLOŠKEGA BOLNIKA

Bevc Stanka, zdr.teh., **Mlekuž Metka**, dipl. m.s.

UKC Ljubljana, Interna klinika Zaloška, Klinični oddelek za hematologijo,
Zaloška 7, Ljubljana

»Imate bolezen, ki je povezana s krvjo in krvotvornimi organi?« Potrebno je bolnišnično ali ambulantno zdravljenje. Človeka zajame strah... »Kaj pa zdaj?«

Zdravnik - specialist hematolog bolnika sooči z vrsto krvne bolezni, z možnostjo načina zdravljenja in ozdravitve, vse ostalo pa je prepuščeno medicinski sestri.

Skupni naziv poklica medicinska sestra pripada dvema profiloma: srednji medicinski sestri oz. zdravstvenemu tehniku in diplomirani medicinski sestri. Naše delo se prepleta in dopolnjuje, oboji pa smo zadržani za nemoten, čim manj stresen in za bolnika prijazen potek zdravljenja.

Vloga srednjih medicinskih sester in tehnikov zdravstvene nege, ki so vključeni v proces zdravstvene nege, je skrb za bolnika. Skrbi za primerno prehrano, osebno higieno, spremlja počutje bolnika, poroča o vseh spremembah, ki se pojavijo v času hospitalizacije in so pomembne za nadaljnji potek zdravljenja. Tudi diplomirana medicinska sestra je pomemben člen v procesu zdravstvene nege. Sodeluje in izvaja zahtevnejše medicinsko-diagnostične posege. Odgovorna je za uvedbo in oskrbo centralnih in perifernih venskih katetrov, aplikacijo intravenozne in citostatične terapije, dajanje transfuzijskih pripravkov in je del ekipe za transplantacijo krvotvornih matičnih celic. Ker smo v neprestanem stiku z bolnikom, naša opažanja pripomorejo h kakovosti zdravljenja, znanje in



izkušnje pa preprečijo in omilijo marsikatero težavo. V naše vsakodnevno delo skušamo vnesti spontanost in dobro voljo. Bolniku pomagamo s pogovorom, prijazno besedo in optimističnim odnosom. Na našem oddelku je delo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov fizično in psihično zahtevno. Dobro nam uspeva združevati znanje zdravstvene nege in sočutje do bolnika.

Vir: Preložnik Zupan I., Pajič T.: Smernice za odkrivanje in zdravljenje kronične mieloične levkemije. Zdrav Vestn 2008; 77: I-5–10.





**Društvo bolnikov s
krvnimi boleznimi**

Slovenska cesta 30
1234 Mengeš

PREDSTAVITEV DEJAVNOSTI DRUŠTVA BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI V LETU 2012

Majda Slapar,

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

V mesecu decembru 2012 bomo v Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi napolnili polnih 17 let delovanja. Pomen delovanja društev se je v vseh teh letih bistveno spremenil. Od prvotnih iskrenih in zelo iluzornih idej o druženju med sobolniki, medsebojni pomoči, nesebičnem sodelovanju v procesu zdravljenja bolnikov, informiranju o bolezni in stalni dostopnosti za bolnike ter njihovih svojcev do sedanjega statusa društva, ko so društva bolnikov postala nepogrešljivi sestavni del zdravljenja. Društva igrajo veliko vlogo pri ozaveščanju bolnikov o bolezni, s svojimi programi delovanja nesebično vstopajo v proces tako delovne, zdravstvene, socialne in finančne rehabilitacije bolnika v času zdravljenja in po njem.

Pravi namen ustanovitve društva bolnikov je nesebična pomoč bolniku in njegovim svojcem v procesu zdravljenja. Društva bolnikov ne smejo biti pridobitna, samemu sebi namen ali se ustanoviti za lastno promocijo, temveč morajo z ustanovitvijo svojim članom zagotoviti oporo in pomoč v času zdravljenja in po njem. Nuditi mu morajo pomoč pri premagovanju dolgotrajnega zdravljenja, z lastnimi izkušnjami pripomoči k boljšemu, predvsem pa lažjemu razumevanju nastale situacije, s programi delovanja zagotoviti in vsaj delno nadomestiti vse tisto, kar bolniki kot njegovi svojci v času zdravljenja izgubijo.



V Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi smo s svojimi posebnimi socialnimi programi, ki so namenjeni izključno članom – bivšim bolnikom, že pred mnogimi leti dosegli, da nam je Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije podelilo Status humanitarnega društva kroničnih bolnikov in podelilo Status društva, ki deluje v javnem interesu na področju zdravja v RS. Posebni socialni programi, ki jih v društvu izvajamo, so vezani in imajo velik poudarek pri ohranitvi na novo pridobljenega zdravja. Zato našim članom-bivšim bolnikom vsako leto finančno prispevamo za zdraviliško in fizioterapevtsko zdravljenje. V zdraviliščih se dogovorimo za ugodnejše pakete tako bivanja, kot programov zdravljenja. V letošnjem letu ta program koristi kar 37 članov. Po zaključku zdravljenja marsikateri bolnik nadaljuje svoje delovne obveznosti s skrajšanim delovnim časom ali se celo upokoji. V društvu nudimo vsem članom, ki potrebujejo pomoč, tako strokovno, s strani usposobljenih strokovnjakov, kot finančno v obliki enkratnih finančnih pomoči.

Za nemoten potek delovanja društva ter izvajanje določenih programov ima društvo že 15 let lastno pisarno s sedežem v občinski zgradbi v Mengšu. V vsem tem času imajo bolniki, kot njihovi svojci možnost, da se s predstavnikom društva – bivšim bolnikom individualno pogovorijo o vseh tistih vprašanjih, o katerih se lahko pogovoriš samo z nekom, ki je prav tako zbolel in prestal ves proces zdravljenja in se uspešno pozdravil. Veliko članov tako našega društva, kot članov sorodnih hematoloških društev, je dobilo prve informacije s strani bivšega bolnika prav v naši pisarni. Za vsakega smo si vedno vzeli čas, ne glede na praznik ali nedeljo, vedno je bil vsak bolnik dobrodošel in še vedno je tako. Za reševanje pravnih vprašanj tako bolnikov, kot društva samega, imamo že vsa leta sklenjen dogovor z Odvetniško pisarno petih odvetnikov iz Mengša (ravnokar so se preselili v Domžale) za nudenje strokovne pomoči in nasvetov. Ta odvetniška pisarna je tudi vseh 15 let donator našemu društvu kot soplačnik najema poslovnega prostora.

Za lažje minevanje dolgega časa med zdravljenjem bolnikov v bolnišnicah, pa tudi v pomoč njihovih svojcev, smo se v društvu odločili, da pridemo mi k bolnikom. Tako v društvu že četrto leto izvajamo program: Bolnik - bolniku, pomoč in podpora. Program izvaja 5 članov društva - bivših bolnikov. To pomeni, da je vsak četrtek vse leto, v času od 16.00 do



18.00 ure en član prisoten na Kliničnem oddelku za hematologijo UKCL. Takrat imajo vsi bolniki in njihovi svojci, ki si to želijo, možnost pogovora z bivšim bolnikom. Čas, ki ga namenimo bolnikom v času zdravljenja na oddelku, je neprecenljiv, odzivnost bolnikov je velika in to je tudi čas, ko nam bolniki zaupajo marsikatero težavo, dvom, skrb in strah, s katerim se srečujejo v procesu zdravljenja. Že prisotnost ozdravljenega bolnika pa je velika spodbuda in vir upanja za bolnika.



Srečanje ob Dnevu redkih bolezni, februar 2012

V letu 2012 smo v mesecu februarju prvič v Sloveniji organizirali srečanje bolnikov z redkimi boleznimi in združili predstavnike 12-ih društev bolnikov, ki združujejo bolnike z redkimi boleznimi. Srečanje je bilo v Cankarjevem domu v Ljubljani na prestopni dan leta, 29. 2. 2012, ki ni bil naključno izbran dan, saj že sam ta dan predstavlja redkost. Častno pokroviteljstvo je prevzela soproga Predsednika RS ga. Barbara



Türk. Na srečanju so sodelovali tako predstavniki Ministrstva za zdravje RS, Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana in Oddelka za hemato-onkologijo Pediatrične klinike Ljubljana, EU poslanka - naša članica, kot predstavniki hematoloških društev bolnikov. Ob tej priliki smo izdali knjižico: Manj pogoste bolezni. V knjižici je dan poudarek na razvoju zdravil za zdravljenje manj pogostih bolezni. Na srečanju je vseh 12 društev bolnikov, ki združujejo bolnike z redkimi boleznimi, predstavilo svoje društvene dejavnosti.

Informiranost bolnika o njegovi bolezni, načinih zdravljenja, uporabe sodobnih zdravil, je eden izmed programov delovanja društva. Tako smo poleg že omenjene knjižice o Redkih, manj pogostih boleznih, izdali knjižico o KML (Kronični mieloični levkemiji), ki je bila predstavljena na srečanju ter predstavlja nov način informiranja bolnikov o njihovi bolezni. Zaradi velikega zanimanja za izdano knjižico o Akutni levkemiji in presaditvi krvotvornih matičnih celic z navodili za bolnike (izdana je bila v 1000 izvodih), pripravljamo ponatis in izdajo knjižice za bolnike z MDS (miodisplastični sindrom) z novim pristopom, ki je bolj enostaven in lažje razumljiv. V ambulantni in dnevni hematološki bolnišnici na Polikliniki v Ljubljani smo namestili stojalo za informativno gradivo, ki ga izdaja društvo poleg že vrsto let obstoječe informativne deske. Zaradi pomanjkanja prostora na KOH UKCL informativnega stojala nismo dali, je pa tam že vsa leta, odkar deluje društvo, informativna tabla. Vse informativne materiale pošiljamo po vseh bolnišnicah po Sloveniji, kjer imajo Oddelke za hematologijo ali samo hematološke ambulante.

Za sodelovanje na mednarodnem področju smo se aprila na srečanju na EBMT - Evropsko srečanje transplantiranih bolnikov kostnega mozga, v Ženevi predstavili s plakatom o bistvenih dejavnostih našega društva, obogatenim s fotografijami ter zloženko o društvu v angleškem jeziku. Enako smo julija v Barceloni pripravili zloženko o organizaciji in poteku Dneva redkih bolezni v angleščini za srečanje Partners for Progress. Prav na tem srečanju smo imeli možnost spoznati španskega zdravnika, predavatelja, ki je bil učenec našega častnega člana dr. Rozmana (zdravnika španskega tenorista Carrerasa, tudi častnega člana društva). Ta je z velikim zanimanjem prevzel knjigo o društvu, ki smo jo leta 2010 izdali ob 15-letnem delovanju.



Poleg izvajanja vseh ostalih rednih programov delovanja društva, kot so nekaj letna druženja, izleti, pikniki, spletno informiranje, spremljanje vseh aktualnih vprašanj, ki se tičejo hematoloških bolnikov, predvsem spremljanje razvoja reševanja nemogočih prostorskih razmer na KOH UKCL ter potek izvajanja adaptacijskih del v novih prostorih. Kot humanitarno društvo financirano s strani državne Fundacije FIHO, letno pripravljamo tako prijave na javne razpise preko spletne aplikacije, kot poročila o porabi sredstev, ki so za društvo izredno zavezujoča. O dobrem tako programskem, kot finančnem poslovanju, pošiljamo poročila tako na Ministrstvo za zdravje, Fundaciji FIHO, AJ PES ter potrjujemo na redni letni skupščini društva. Za pravilno vodenje finančnega poslovanja skrbi računovodski servis, pripravlja tako polletne, kot letne bilance, ki so nujno potrebne ob kontroli poslovanja društva s strani državne fundacije.

Nadaljevali bomo z že zastavljenimi in dopolnjenimi novimi programi in uspešno nadaljevali našo dolgoletno humanitarno pot.

Društvo bolnikov bolnikov s krvnimi boleznimi,

Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš

Telefon: 031 649 735, 041 649 735

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

TRR 05100-8010144543, DŠ 26996855





Izlet članov Društva bolnikov s krvnimi boleznimi v srce Istre, september 2012



Dan bolnikov, Bled 2010





DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI



15 LET DELOVANJA DRUŠTVA

1995 - 2010

Almanah ob 15-letnici delovanja društva





ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO - AKTIVNO LETO 2012

Kristina Modic,

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo je v zadnjem letu naredilo mnogo novih projektov, nadaljevalo in razvijalo naprej tiste, ki so še v teku ter aktivno sodelovalo v domačih in mednarodnih ozaveščevalnih kampanjah s področja hematologije. Tokrat želimo izpostaviti le ključne domače aktivnosti v letu 2012.

Nova pisarna združenja omogoča dodatne programe in aktivnosti

Po petih letih uspešnega delovanja je Združenje L&L 1. septembra letos odprlo svojo prvo pisarno, v kateri lahko izvaja tudi zanimive nove dodatne programe za bolnike in svojce. Pisarna, v kateri so člani Združenja L&L na voljo za individualno pomoč bolnikom in njihovim svojcem, omogoča tudi izvedbo rednih srečanj članov Združenja L&L, zdravstvenih strokovnjakov, bolnikov in njihovih bližnjih. Združenje L&L v novi pisarni pripravlja v kratkem tudi začetek povsem nove dejavnosti – brezplačno svetovalnico za bolnike in svojce bolnikov z zdravstvenimi strokovnjaki, kar je zagotovo dobrodošla novost pri njih.



Združenje vabi bolnike in njihove bližnje, da jih obiščejo na Dunajski cesti 106 v Ljubljani, kjer se bodo lahko pogovorili z njihovo članico ali članom z lastno izkušnjo bolezni, v kratkem pa tudi z zdravnikom. Za srečanje se je potrebno predhodno najaviti na telefonsko številko: 040 - 240 - 950.

Novosti na področju informiranja bolnikov in svojcev

Združenje L&L je ob svetovnem dnevu kronične mieloične levkemije, 22. septembra, izdalo posodobljeno in dopolnjeno izdajo Vodnika za bolnike s KML, ponatisnilo je Vodnik za bolnike z MDS, pripravlja pa tudi posodobitev Vodnika za bolnike z NHL ter nov vodnik za bolnike s Hodgkinovim limfomom. Prav tako se pripravljajo druga informativna gradiva, ki bodo namenjena bolnikom in svojcem ter širši in strokovni javnosti.

Za lažje posredovanje informativnih gradiv je Združenje L&L pravkar pripravilo posebna L&L-info stojala, ki jih bo skupaj z gradivi do konca leta namestilo na oddelke bolnišnic ter pred in v ambulate, kjer se zdravijo bolniki z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, mielodisplastičnim sindromom in drugimi krvnimi boleznimi.

Poleg izredno pomembnega stalnega spremljanja napredka na projektu KOH UKC Ljubljana, so v pripravi še številni drugi projekti, o katerih bo združenje obveščalo člane in širšo javnost preko svoje spletne strani www.limfom-levkemija.org, informativnega gradiva, na srečanjih ter preko medijev.

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Dunajska c. 106, 1000 Ljubljana

T: 040 – 240 – 950

limfom.levkemija@gmail.com

www.limfom-levkemija.org





DRUŠTVO BOLNIKOV Z LIMFOMOM - KAJ SMO POČELI ZADNJE LETO?

Blaž Kondža,

predsednik Društva bolnikov z limfomom

Povzetek: Društvo bolnikov z limfomom je bilo v zadnjem letu zelo aktivno, predvsem na področju informiranja javnosti – tako širše kot strokovne – z različnimi knjižicami in zloženkami. Uspešno smo izdali drugo, prenovljeno izdajo knjižice »Kaj je diseminirani plazmocitom?«, svoje društveno glasilo Moč življenja, v pripravi pa imamo še nekaj zanimivih projektov.

Poleg številnih družabnih dogodkov za člane društva in njihove svojce, smo bili v društvu aktivni tudi na področju ozaveščanja o limfomu in sorodnih boleznih. V ta namen smo pripravili nekaj publikacij in sodelovali pri nekaterih srečanjih in konferencah. Naš zadnji projekt, izdajo nove številke društvenega glasila Moč življenja, smo pravkar zaključili.

Izdali smo knjižico o diseminiranem plazmocitomu

Knjižico »Diseminirani plazmocitom – kaj je to?«, ki bi ji glede na obseg več kot 100-ih strani, lahko rekli kar knjiga, smo sicer izdali že v letu 2010.



Vsebine zanjo sta pripravila naša članica Dragica Bošnjak, sicer novinarka Dela, in doc. dr. Samo Zver, dr. med., hematolog iz Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana. Nekaj zgodb so prispevali tudi bolniki s to boleznijo. Za končno podobo prve izdaje so poskrbeli v agenciji Luna/TBWA, naslovno fotografijo je prispevala fotografinja Iva Gruden, za slovnično pravilnost je skrbela Katarina Novak, za prelom pa oblikovalka Ana Karakaš. Finančno so projekt podprli v farmacevtski družbi Celgene, ki je pomagala tudi pri drugi izdaji. Zanimanje za knjižico je namreč preseglo naša pričakovanja, saj je prva izdaja hitro pošla. Zato smo se odločili za pripravo druge, dopolnjene izdaje, ki je luč sveta ogledala konec lanskega leta. Tudi to izdajo sta vsebinsko pripravila Dragica Bošnjak in dr. Samo Zver, dr. med., za oblikovanje pa je tokrat v celoti poskrbela Ana Karakaš. V knjigo je bilo vloženega veliko prostovoljnega dela, zato se vsem, ki so sodelovali pri njeni pripravi, iskreno zahvaljujemo.

Sodelovali na dnevu redkih bolezni

Društvo je bilo v zadnjem letu tesno povezano s pripravo pomembnega dogodka, Dneva redkih bolezni. Ob tem dnevu smo skupaj s številnimi društvi, ki v Sloveniji delujejo na področju redkih bolezni, sodelovali na srečanju v Cankarjevem domu. Naše društvo je zastopala Fani Rižnar, ki je ob tej priložnosti prebrala nagovor našega predsednika Blaža Kondže, ki je bil zaradi bolezni odsoten. »Kaj je redkost? Enoznačnega odgovora na to vprašanje ni. Zagotovo pa je, da je redka bolezen tista, za katero zbolijo le peščica ljudi v državi, morda celo na svetu. Če preštejemo bolnike z limfomom, bi sicer težko rekli, da spada med redke bolezni. No, morda bi to veljalo za katerega od podtipov limfomov. A če primerjamo število obolelih z limfomom s številom ljudi, ki jih prizadeneta pljučni rak ali morda rak dojke, spada limfom med redkejšje bolezni. Naši onkologi in hematologi letno naštejejo dobrih 300 novih primerov. Še bolj pa velja ta redkost za diseminirani plazmocitom – bolniki s to boleznijo se prav tako včlanjujejo v naše društvo, saj sta bolezni v nekakšnem sorodu, če lahko uporabimo takšen izraz. V vsakem primeru se nam je zdelo primerno, da tudi naše društvo podpre aktivnosti ob dnevu redkih bolezni in sodeluje pri njih,« je med drugim v svojem govoru zapisal naš predsednik.



Ostale aktivnosti

Kaj smo še počeli? Poleg izletov in našega mednarodnega sodelovanja z organizacijami, kot so Lymphoma Coalition, Myeloma Patients Europe, o čemer pišemo ločeno, smo se tako lani kot letos udeležili »Fish Picnica« na ladji, ki ga organizira obalno društvo bolnic z rakom na dojkah, pripravili nekatere ozaveščevalne aktivnosti ob Svetovnem dnevu ozaveščanja o limfomu, izdali navodila za zdravnike o diseminiranem plazmocitomu, aktivno sodelovali pri aktivnostih društev za izboljšanje razmer na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana ipd. V pripravi pa je tudi še nekaj zanimivih projektov, ki bodo luč sveta ugledali do konca leta.

Društvo bolnikov z limfomom
Vodnikovo naselje 1, 1000 Ljubljana
info@limfom.si, www.limfom.si



Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi
Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš

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

Dan bolnikov in njihovih svojcev

Laško, 20. oktober 2012

Urednica: Majda Slapar

Lektorica: Natalija Hofbauer

Tisk in priprava: Tiskarna TORI

Izdano v Ljubljani, oktober 2012 v 600 izvodih

Založnik: Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi,
Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš

Izdajo knjižice s predavanji ob Dnevu bolnikov
in njihovih svojcev je omogočila Farmacevtska družba Celgene.
Za donacijo se jim najlepše zahvaljujemo.

