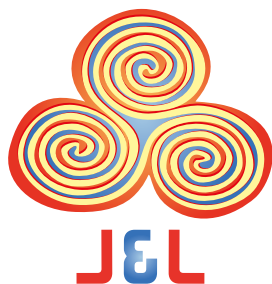


POGUM.
ZDRAVJE.
ŽIVLJENJE.

Slovensko združenje bolnikov z
limfomom in levkemijo, L&L



Vodnik za bolnike
**KRONIČNA
MIELOIČNA
LEVKEMIJA**



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

616.155.392(082)

KRONIČNA mieloična levkemija : vodnik za bolnike / [Irena Preložnik Zupan ... [et al.]
; uredila Milena Remic]. - Posodobljena izd. - Ljubljana : Slovensko združenje bolnikov z
limfomom in levkemijo, L&L, 2018

ISBN 978-961-7042-04-7

1. Preložnik-Zupan, Irena 2. Remic, Milena

297693696

Knjižici na pot

Spoštovani,

pred vami je že druga posodobljena izdaja Vodnika za bolnike s KML, ki je nastal na pobudo bolnikov. Izdalo ga je Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, ki svoje poslanstvo uresničuje tudi s knjižicami o krvnih boleznih in s številnimi dejavnostmi za podporo bolnikom. Glavna avtorica vodnika je prof. dr. Irena Preložnik Zupan, dr. med., ki je vsebine tudi posodobila, tako da se bolniki lahko seznanite z novostmi in najnovejšimi smernicami pri zdravljenju KML v Sloveniji.

V vodniku vas želimo čim bolj seznaniti z novimi spoznanji o KML in vam razjasniti osnove bolezni, ki bodo vam in vašim bližnjim pomagali razumeti posamezno vrsto bolezni in njeno zdravljenje. Zavedamo se, kako pomembno je za vsakega bolnika znanje o načinu odkrivanja levkemije, o zdravljenju in spremljanju uspešnosti zdravljenja njegove bolezni. Z ozaveščenostjo in pridobljenim znanjem lahko pri zdravljenju bolezni še bolj dejavno sodelujete s svojim zdravnikom in s tem pomembno prispevate k doseganju končnega cilja vsakega bolnika – h kakovostnemu življenju in ozdravitvi.

Ko zbolimo za KML, se nam poraja tisoč vprašanj. Zakaj je to doletelo prav mene? Kako bo z mano in z mojimi najbližjimi? Danes res pravijo, da je rak le ovinek na poti življenja, a vendar - kako resna je moja bolezen? Ali mi bodo zdravniki lahko pomagali do zdravja? Želim pomiriti svojo negotovost - kam naj se obrnem za nasvet in razumevanje? Tudi sam želim sodelovati in narediti čim več zase - kako naj ravnam? In ko zdravljenje že teče in se kažejo prvi uspehi, se sprašujem, kako bom živel z boleznijo, ali bom še vedno oseba, ki jo poznam od prej in ki jo poznajo moji bližnji.

Ta vodnik je plod dobrega sodelovanja med bolniki, strokovnjaki in Združenjem L&L. V vodnik so vključene mednarodne strokovne izkušnje in napotki slovenskih hematologov. Združenje L&L je dodalo informacije o tem, kje lahko najdete pomoč in dodatne informacije. Vsi smo sodelovali z mislijo na vas in vaše bližnje, kajti skupaj smo močnejši pri premagovanju bolezni.

Zdravljenje KML se je z novimi zdravili v zadnjih dveh desetletjih zelo izboljšalo in doseglo zavidljivo raven med rakavimi obolenji. Trenutno petletno preživetje bolnikov presega 90 %. Na obzorju pa so že nova zdravila, za katera upamo, da bodo ta veliki uspeh še izboljšala

in omogočila ozdravitev večine bolnikov. V Sloveniji se trenutno lahko pohvalimo, da po načinu in uspešnosti zdravljenja KML ne zaostajamo za najrazvitejšimi deželami sveta.



*Prof. dr. Irena Preložnik Zupan, dr. med., spec.
hematologije,
zdravnica na Kliničnem oddelku za hematologijo
v UKC v Ljubljani*



*Mag. Milena Remic,
podpredsednica Slovenskega združenja bolnikov z
limfomom in levkemijo, L&L*

Vsebina

<i>Uvod</i>	7
Podatki o KML za Slovenijo	7
<i>Prvi del - Razumevanje KML</i>	9
Kaj je levkemija?	9
Kako nastane levkemija?	9
O kostnem mozgu, krvi in krvnih celicah	13
O kronični mieloični levkemiji	14
Bolezenski znaki in simptomi	18
Diagnoza	19
Spremljanje zdravljenja	22
Obdobja KML	22
<i>Drugi del - Zdravljenje</i>	23
Zdravila	23
Kronično obdobje KML	25
Neželeni učinki tarčnih zdravil	27
Nosečnost in zdravljenje KML	30
Zdravljenje moških bolnikov s KML in plodnost	31
Zdravila, ki se uporabljajo za zdravljenje KML v Sloveniji	31
Obdobje pospešenega poteka in blastna preobrazba KML	32
Presaditev krvotvornih matičnih celic	32
Klinične raziskave	35
Odziv na zdravljenje	36
Ko ni več znakov bolezni	38
Kontrolni pregledi	38
Pisni vprašalnik - pripomoček za bolnike s KML pred kontrolnim pregledom pri hematologu	38
Spletni vprašalnik o neželenih učinkih zdravljenja bolnikov s KML	41
Slovenska priporočila za obravnavo KML	41

<i>Tretji del - Poskrbite zase</i>	42
Psihološki vidik spoprijemanja bolnikov z boleznijo KML	42
Posebnosti prehrane bolnika z rakom	47
<i>Četrty del - Podpora bližnjih in družbe</i>	50
<i>Slovensko Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L</i>	52
<i>Dodatne informacije na spletu</i>	57
<i>Moja pot s KML - Milenina zgodba</i>	59
<i>Slovarček medicinskih izrazov</i>	61

Uvod

Kronična mieloična levkemija (KML) je ena od oblik raka. Zaradi novih načinov zdravljenja se vsako leto povečuje število živečih s KML, ki živijo kakovostno življenje. Po letu 2001 imamo na razpolago pet zdravil za zdravljenje KML, v kliničnih raziskavah pa preizkušajo še številna nova. Glede na dobre izkušnje zadnjih let upamo, da bomo velik delež bolnikov s temi in novimi zdravili tudi ozdravili.

Podatki o KML za Slovenijo

Po podatkih iz januarja 2018 v Sloveniji živi blizu tristo bolnikov s KML. Večina obolelih so odrasli, ob odkritju bolezni stari med 18 in 88 let. Bolezen se lahko izjemoma pojavi tudi pri otrocih. V letih 2011 in 2012 je bila KML odkrita pri dveh otrocih, starih 10 in 15 let. Incidenca bolezni (število na novo odkritih bolnikov na 100.000 prebivalcev v enem letu) je v Sloveniji nekoliko manjša, kot jo opisujejo v svetovni literaturi. V povprečju namreč odkrijejo od 12 do 27 novih bolnikov s KML na leto. Moški obolevajo nekoliko pogosteje od žensk. Njihova povprečna starost ob odkritju bolezni je bila 56 let, 58 let za ženske in 54 let za moške. Večina bolnikov se zdravi z novimi "tarčnimi" zdravili za KML, ki delujejo na mesta nastale genetske okvare. Več o tarčnih zdravilih za zdravljenje KML najdete v poglavju Zdravljenje.

Pri 22 bolnikih so opravili presaditev krvotvornih matičnih celic - danes se jo izvaja le, če imajo bolniki napredujočo obliko KML oziroma če zdravljenje s tarčnimi zdravili ne učinkuje. Če se je bolezen po presaditvi ponovila, je treba znova ali pa prvič uvesti tarčna zdravila. Večino bolnikov, več kot 90 %, se odkrije v kroničnem obdobju bolezni, kar je tudi prognozično ugodno za začetek zdravljenja in za preživetje bolnikov.

Leto	Št. prebivalcev v Sloveniji	Št. novo odkritih bolnikov s KML	Incidenca (na 100.000 prebivalcev)
2002	1.995.033	13	0,65
2003	1.996.433	20	1,00
2004	1.997.590	14	0,70
2005	2.003.358	16	0,80
2006	2.010.377	12	0,60
2007	2.019.406	15	0,74
2008	2.032.362	20	0,98
2009	2.042.335	18	0,88
2010	2.046.976	16	0,78
2011	2.050.189	20	0,97
2012	2.055.496	16	0,78
2013	2.058.821	27	1,31
2014	2.061.085	17	0,83
2015	2.062.874	23	1,12
2016	2.064.188	18	0,87
2017	2.065.895	17	0,82
Povprečje 2002-2017	2.035.151	18	0,87

Razpredelnica 1 - Število novih bolnikov s KML v Sloveniji v letih 2002-2017.

Vodnik o KML je informativne narave in je namenjen bolnikom, njihovim bližnjim in tudi zdravstvenim sodelavcem. Nikakor pa ne more nadomestiti pogovora med bolnikom in zdravnikom.

Nekaterih izrazov, ki so uporabljeni v knjižici, morda ne boste razumeli. Razlago najdete v poglavju Slovarček medicinskih izrazov.

Napotki, kako priti do drugih sodobnih strokovnih virov, so v poglavju Dodatne informacije na spletu.

Prvi del

Razumevanje KML

Kaj je levkemija?

Izraz levkemija pomeni krvnega raka, ker se rakave oziroma levkemične celice nahajajo v krvi. Kadar zbolimo za levkemijo, se levkemične celice razvijajo v rdečem kostnem mozgu, ki je tovarna krvnih celic, tako zdravih kot levkemičnih. KML je ena od štirih osnovnih oblik levkemije, med katerimi ločimo naslednje:

Akutne levkemije	Akutna mieloblastna levkemija (AML) Akutna limfoblastna levkemija (ALL)
Kronične levkemije	Kronična mieloična levkemija (KML) Kronična limfocitna levkemija (KLL)

Vsaka od teh štirih oblik se deli še na podvrste. Pomembno je vedeti, da bolniki, ki bolehamo za različnimi oblikami levkemije, nimajo enakih težav in se jih tudi ne zdravi enako. Te štiri vrste levkemije pa imajo eno skupno lastnost - bolezen se razvije v matični celici kostnega mozga. Celica se začne spreminjati in postane levkemična.

Kako nastane levkemija?

V večini primerov zdravniki ne poznajo vzroka za razvoj levkemije. Znano je, da se "levkemično" spremenjena celica kostnega mozga razdeli na veliko celic. Te levkemične, "hčerinske" celice, rastejo in preživijo bolje od običajnih, zdravih krvnih celic, zato se sčasoma toliko namnožijo, da jih je več kot zdravih celic. Zasedejo krvotvorni kostni mozeg in zdravim celicam ne dovolijo, da bi se razvijale.

Zdrave krvotvorne matične celice kostnega mozga proizvajajo tri glavne vrste krvnih celic.

Rdeče krvne celice ali eritrociti prenašajo kisik vsem tkivom v telesu, kot so srce, pljuča in možgani.

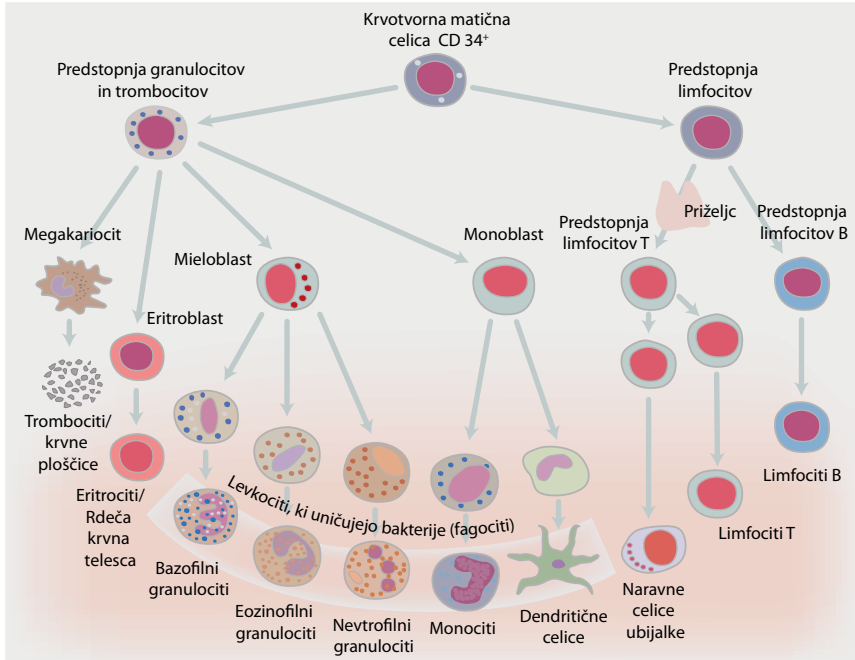
Krvne ploščice ali trombociti preprečujejo krvavenje in na poškodovanih mestih oblikujejo "zamaške", s čimer ustavijo krvavenje po poškodbah.

Bele krvne celice ali levkociti se bojujejo z okužbami v telesu. Poznamo pet vrst belih krvnih celic, med njimi je največ nevtrofilnih granulocitov, ki uničujejo bakterije, in limfocitov, ki omogočajo dolgotrajno odpornost proti različnim okužbam. Ostale tri vrste belih krvnih celic so še eozinofilni granulociti, bazofilni granulociti in monociti.

Izvor krvnih celic prikazuje slika 1.

Hitrost, s katero levkemija napreduje in s katero levkemične celice izpodrivajo zdrave krvne celice kostnega mozga in krvi, je odvisna od vrste levkemije.

Pri **akutni mieloblastni levkemiji (AML)** in **akutni limfoblastni levkemiji (ALL)** se osnovna levkemična celica deli v približno milijardo levkemičnih celic (Slika 2). Te celice se opisuje kot "nefunkcionalne", saj se ne obnašajo kot običajne, zdrave celice. Izpodrinejo zdrave celice kostnega mozga, kar pripelje do premajhnega števila rdečih krvnih celic (anemija ali slabokrvnost), premajhnega števila krvnih ploščic (nagnjenost h krvavitvam) in premajhnega števila zdravih belih krvnih celic (nagnjenost k okužbam).



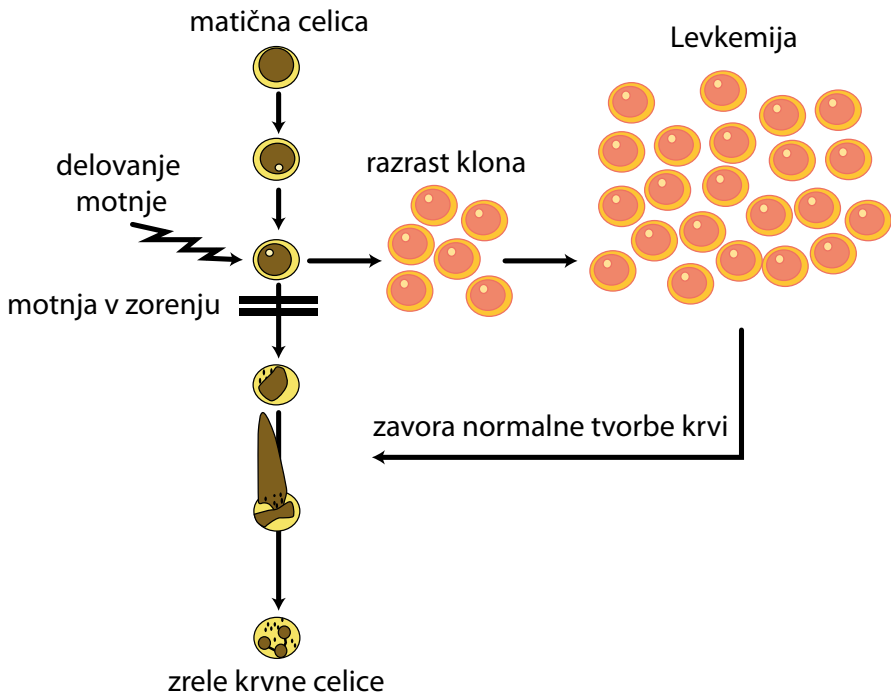
Slika 1 - Izvor krvnih celic

Pri **kronični mieloični levkemiji (KML)** se - enako kot pri akutni levkemiji - osnovna levkemična celica, ki sproži bolezen, hitreje deli. V nasprotju z akutno levkemijo pa te celice dozorevajo v zrele bele krvne celice (Slika 4). Levkemične bele krvne celice se na začetku obnašajo skoraj povsem običajno, vendar jih je veliko, njihovo število pa se še naprej povečuje. Če zdravljenja ni, se bele krvne celice tako zelo namnožijo, da se upočasni krvni obtok - temu pravimo hiperviskoznost krvi. Ob tem se pojavi huda anemija, ki še bolj oslabi tkiva, saj ne dobijo dovolj kisika. To stanje hitro pripelje do motnje zavesti in dihanja.

Pri **kronični limfocitni levkemiji (KLL)** celica, ki sproži bolezen, ustvarja preveč neučinkovitih limfocitov. Te celice nadomestijo zdrave celice v kostnem mozgu in limfatičnih organih. Onemogočajo delo zdravih limfocitov, kar oslabi bolnikov imunski odziv. Veliko število levkemičnih celic v kostnem mozgu lahko onemogoči nastajanje zdravih krvnih celic, kar vodi v slabokrvnost, pomanjkanje trombocitov in pomanjkanje zdravih levkocitov. KLL pri mnogih bolnikih poteka zelo počasi in se jo lahko odkrije šele po več letih, če napreduje in povzroči težave. Pri nekaterih bolnikih pa

sploh ne napreduje, tako da krvna slika in kostni mozeg ostaneta enako spremenjena dolga leta. Pri takšnih bolnikih pomeni KLL bolj ali manj lepotno napako, zato nikoli ne potrebujejo zdravljenja. Če pa je potek bolezni bolj agresiven, je zdravljenje seveda nujno.

Za akutne levkemije je značilen razrast levkemičnih celic, ki ne dozorevajo do zrelih krvnih celic (diferenciacijski blok). Vse celice so enake in pravimo, da gre za klonski razrast.



Slika 2 - Akutna levkemija

O kostnem mozgu, krvi in krvnih celicah

Znanje o krvi in kostnem mozgu pri zdravem človeku, ki ga boste dobili na teh straneh, vam bo pomagalo pri razumevanju kronične mieloične levkemije v nadaljevanju.

Kostni mozeg je gobasto tkivo v sredini kosti, kjer nastajajo krvne celice in druge imunske celice.

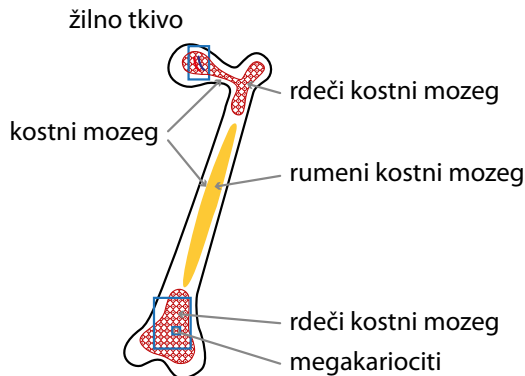
Krvne celice nastajajo v rdečem kostnem mozgu iz krvotvorne matične celice. Razvijejo se rdeče krvne celice, bele krvne celice in krvne ploščice, ki v kostnem mozgu dozorevajo, nato pa ga zapustijo in gredo v kri.

Krvne ploščice ustvarjajo "zamašek" ob krvavenju in strdijo kri na mestu poškodbe.

Rdeče krvne celice prenašajo kisik po telesu. Ko je število rdečih krvnih celic premajhno, govorimo o anemiji oziroma slabokrvnosti. Zaradi anemije ste lahko utrujeni ali hitro ostanete brez sape, vaša koža pa je bleda.

Bele krvne celice se spopadajo z okužbami v telesu. Ločimo pet vrst belih krvnih celic: nevtrofilni, eozinofilni in bazofilni granulociti, monociti in limfociti.

Krvna plazma je tekoči del krvi. Večinoma je iz vode, vsebuje pa tudi vitamine, minerale, beljakovine, hormone in druge naravne



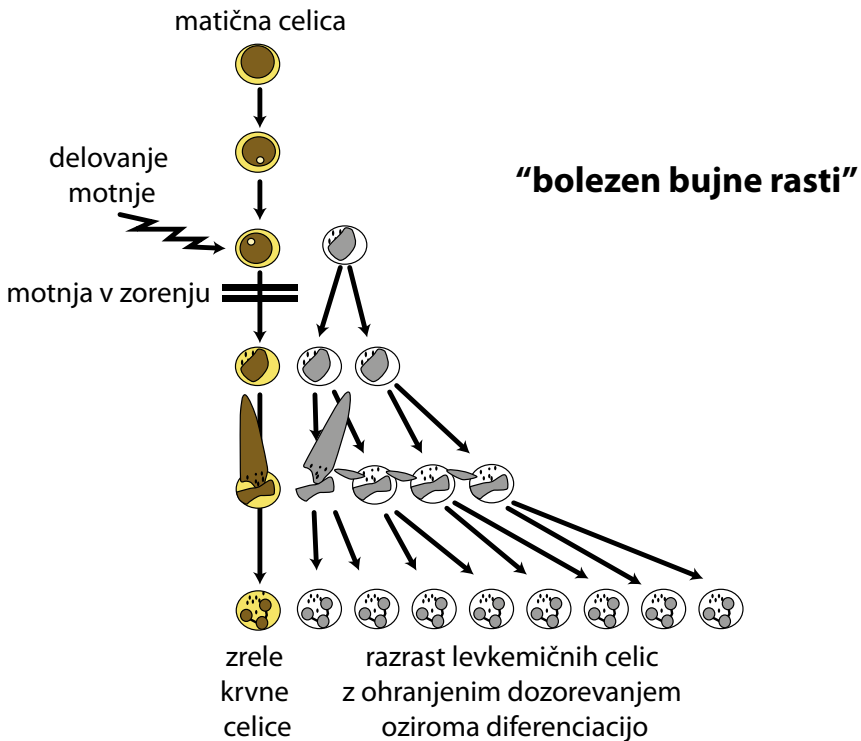
Slika 3 - Kostni mozeg

O kronični mieloični levkemiji

Kronična mieloična levkemija se razvije v kostnem mozgu. Večinoma zbolijo odrasli, nekoliko pogosteje moški kot ženske. Otroci zelo redko zbolijo za to boleznijo.

KML se začne s spremembo (mutacijo) ene same celice kostnega mozga. Spremenjena celica se nenadzorovano deli v veliko število celic.

Kronično levkemijo označuje povečana in bujna rast celic, ki so sposobne dozoreti oziroma se diferencirati.



Slika 4 - Kronična levkemija

Krvne celice, ki so podobne zdravim krvnim celicam, se delijo v kostnem mozgu. Brez zdravljenja se zgodi naslednje:

- Število rdečih krvnih celic se zmanjša in nastane anemija.
- Število trombocitov se zmanjša in lahko pride do krvavitev.
- Število belih krvnih celic se povečuje in vodi v številne težave.

Krvne celice, ki so podobne zdravim krvnim celicam, se množijo v kostnem mozgu. Brez zdravljenja se zgodi naslednje:

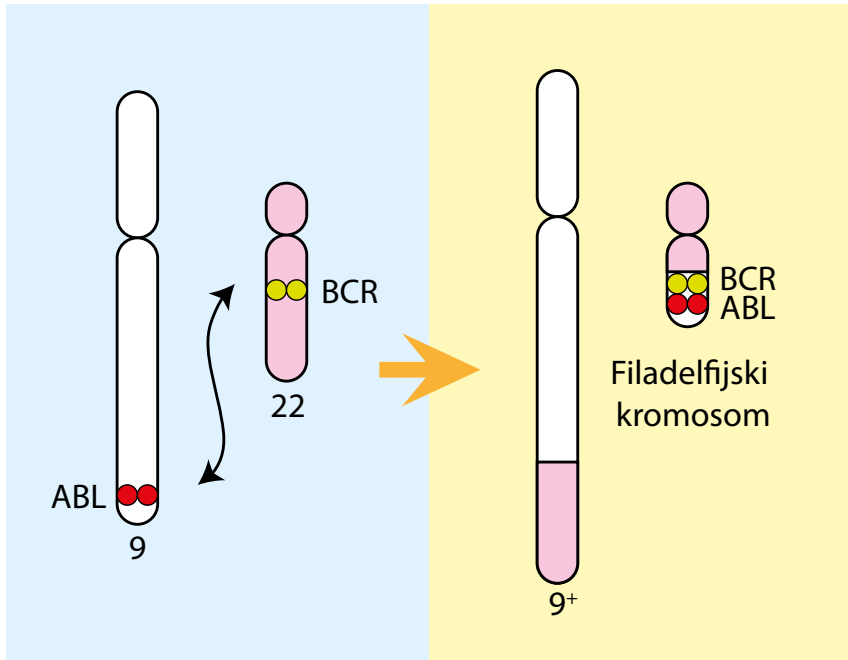
- Število rdečih krvnih celic se zmanjša in nastane anemija.
- Število trombocitov se zmanjša in lahko pride do krvavitev.

Število belih krvnih celic se povečuje in vodi v številne težave.

Filadelfijski (Ph) kromosom. V levkemičnih celicah pride do spremembe v kromosomih 9 in 22. Ph-kromosom nastane, ko se del kromosoma 22 in del kromosoma 9 odlomita in se obratno pritrdira drug na drugega.

Rakotvorni gen BCR-ABL. Odlomljeni del kromosoma 9 vsebuje gen, ki se imenuje ABL. Odlomljeni del kromosoma 22 pa vsebuje gen BCR. Gena BCR in ABL se združita (zlijeta) v en zlit gen, ki se imenuje BCR-ABL. Ta gen ustvari beljakovino s posebno aktivnostjo (tirozinska kinaza), ki sproži kronično mieloično levkemijo.

Za boljše razumevanje si oglejte naslednjo skico.



Slika 5 - Nastanek filadelfijskega kromosoma

Del gena ABL na kromosomu 9 se odlomi. Del gena BCR na kromosomu 22 se odlomi. Ta dva dela zamenjata položaja.

Ta zamenjava vodi v nastanek rakotvornega gena BCR-ABL.

Filadelfijski kromosom nastane z obojestransko zamenjavo med kromosomoma 9 in 22. Gre torej za dvojno zamenjavo, saj del kromosoma 9 zamenja mesto z delom kromosoma 22. Rezultat zamenjave je posebno dolg kromosom 9, imenovan 9+, in posebno kratek kromosom 22, ki je filadelfijski kromosom. Ta vsebuje fuzijski (zliti) gen BCR-ABL.

Vzroki za nastanek kronične mieloične levkemije. Zdravniki ne vedo, zakaj pride do lomljenja kromosomov 9 in 22 ter do drugih kromosomskih sprememb (mutacij), ki vodijo v levkemije in druga rakava obolenja.

Pri ljudeh, ki jih zaradi drugih rakavih obolenj zdravijo z velikimi odmerki obsevanj ali pa citostatikov, je tveganje za nastanek KML nekoliko

povečano. Večina ljudi, ki jih zdravijo z obsevanjem, ne zboli za KML, po drugi strani pa večina bolnikov s KML ni bila izpostavljena velikim odmerkom sevanja. Med slikanjem z rentgenom in povečanim tveganjem za KML ni povezave.

Kronična mieloična levkemija ni nalezljiva bolezen.

Bolezni, povezane s kronično mieloično levkemijo. Ime kronična mieloična levkemija se včasih uporablja tudi za druge vrste kroničnih levkemij, na primer za kronično mielomonocitno levkemijo in kronično nevtrofilno levkemijo. Ljudje s to boleznijo nimajo gena BCR-ABL. Ne zdravijo jih s tarčnimi zdravili, to je z zdravili za zdravljenje kronične mieloične levkemije (opisana so v poglavju Zdravljenje).

Bolezniški znaki in simptomi

Bolezniški znak je sprememba v telesu, ki jo vidi ali izmeri zdravnik pri pregledu bolnika (na primer oteklina, rdečina, izpuščaji, povečana telesna temperatura). Simptom pa je sprememba v telesu, ki jo občuti bolnik (na primer glavobol, bolečine v trebuhu, slabost, utrujenost).

Navadno se bolezniški znaki in simptomi kronične mieloične levkemije pojavijo počasi.

Veliko znakov in simptomov pri KML je ob odkritju KML lahko splošnih, kar pomeni, da jih lahko povzročajo tudi druge bolezni.

Nekateri bolezniški znaki in simptomi KML

Hitra utrujenost.

Bolnik ima manj energije zaradi zmanjšane števila zdravih rdečih krvnih celic v krvi in povečanega števila levkemičnih celic.

Zadihanost.

Bolnik se hitreje zadiha pri običajnih dnevnih opravilih zaradi anemije (slabokrvnost), do katere pride zaradi povečanja števila levkemičnih celic.

Bleda koža.

Koža je bleda zaradi anemije (slabokrvnost).

Povečana vranica.

Bolnika morda boli ali "vleče" na levi zgornji strani trebuha (pod levim rebrnim lokom) zaradi povečanja vranice, ki ga je povzročilo povečano število levkemičnih celic.

Izguba teže.

Nekateri bolniki s KML izgubljajo telesno maso, saj jedo manj in/ali porabijo več energije, kot je vnesejo v telo.

Ljudje s KML imajo včasih tudi druge simptome, na primer nočno znojenje.

Diagnoza

Kronična mieloična levkemija se odkrije na podlagi rezultatov preiskav krvi in kostnega mozga.

Krvne preiskave. Da bi ugotovili KML, je potreben pregled osnovne krvne slike in razmaza krvi (diferencialna bela krvna slika).

- **Podatek o številu krvnih celic.** Zdravnik naroči pregled, ki se mu reče celotna krvna slika, da bi preveril število krvnih celic. Pri KML je število belih krvnih celic večje od običajnega in je lahko tudi izredno visoko. Število rdečih krvnih celic je normalno ali zmanjšano (anemija). Število krvnih ploščic je lahko normalno, lahko pa je tudi večje ali manjše od običajnega.
- **Pregled razmaza krvi.** Razmaz krvi se izvede na posebnem stekelcu. Celice obarvajo in pregledajo s svetlobnim mikroskopom. Pri KML so lahko v krvi nezrele celice, med njimi tudi blastne ali levkemične celice. Navadno jih je le nekaj odstotkov, v nasprotju z akutno levkemijo, pri kateri jih je ob odkritju bolezni v krvi lahko zelo veliko. V krvi zdravih ljudi blastnih celic ni.

Pregledi kostnega mozga, citogenetske in molekularnogenetske preiskave. Nekateri znaki kronične mieloične levkemije se ne pokažejo pri krvnih preiskavah. Zdravnik si mora ogledati majhno število celic (vzorec) iz kostnega mozga. Vzorce dobi z dvema preiskavama: s punkcijo kostnega mozga in z biopsijo kostnega mozga. Vzorce celic iz kostnega mozga se nato posebej pripravijo, po potrebi razmnožijo v posebnem okolju in nato pregledajo s posebnim mikroskopom. Temu pravimo citogenetska preiskava. Pregledovalec si ogleda "zemljevid" kromosomov v celici, ki mu pravimo kariotip. V kariotipu levkemičnih celic so lahko vidni Ph-kromosomi. Z molekularnogenetskimi preiskavami pa pregledovalec potrdi in nato med zdravljenjem spremlja, koliko je beljakovine BCR-ABL, ki nastane kot produkt zlitega gena BCR-ABL. Tako med zdravljenjem sledimo uspešnosti zdravljenja. Če se ugotovi prisotnost Ph-kromosoma, je to pomemben podatek. Skupaj s podatkom o velikem številu belih krvnih celic zdravniku pomaga odkriti kronično mieloično levkemijo. Preglede krvi lahko opravite pri svojem zdravniku, preglede kostnega mozga pa skoraj vedno naredijo v bolnišnici po naročilu zdravnika hematologa. Punkcijo kostnega mozga in biopsijo kostnega mozga po potrebi opravijo istočasno, lahko pa opravijo le eno od obeh preiskav. Za obe preiskavi uporabijo posebno iglo.

Med tem postopkom je bolnik običajno buden in leži na boku. Vzorec se jemlje iz dela medenične kosti, ki ji rečemo črvenica. Bolnik prejme le lokalno anestezijo, da ne čuti bolečine na mestu odvzema vzorca. Poseg poteka ambulantno, kar pomeni, da bolniku zaradi posega ni treba ostati v bolnišnici.

Kako se opravijo krvne preiskave in preiskave kostnega mozga?

Krvne preiskave. Bolniku se običajno z iglo odvzame majhna količina krvi iz vene na roki. Kri se zbere v epruvetah in pošlje v laboratorij.

Punkcija kostnega mozga. Z iglo se iz kostnega mozga zbere tekoč vzorec celic. Celice se nato pregledajo s svetlobnim mikroskopom. Postopek priprave vzorca traja nekaj ur, odvzem pri bolniku pa le nekaj minut.

Biopsija kostnega mozga. S posebno iglo se odstrani zelo majhna količina kostnega mozga, ki vsebuje celice. Odvzeti stebriček kosti se nato na poseben način obarva in pregleda pod mikroskopom. Postopek priprave vzorca traja nekaj dni.

FISH. Preiskava, ki ji pravimo fluorescenčna hibridizacija in situ, lahko pokaže prisotnost levkemičnih celic, ki se morda niso pokazale pri običajni citogenetski preiskavi (kariotipu), s katero se ugotavlja prisotnost Ph-kromosoma. Običajno se izvede na celicah iz kostnega mozga, redkeje iz krvi.

Verižna reakcija s polimerazo (PCR). To je posebna, molekularnogenetska preiskava, ki lahko pokaže prisotnost levkemičnih celic, ki se jih s preiskavo FISH morda ni odkrilo. Ta preiskava lahko odkrije že izredno majhno število levkemičnih celic. Preiskava PCR se lahko izvede na celicah iz krvi ali iz kostnega mozga.

Za potrditev diagnoze KML so torej potrebni celotna krvna slika, izsledek punkcije ali biopsije kostnega mozga za citološki in histološki pregled ter dokaz o prisotnosti Ph-kromosoma ali produkta Ph-kromosoma, zlitega gena BCR-ABL. Filadelfijski kromosom se dokaže s standardno citogenetsko preiskavo (kariotipom) na vzorcu kostnega mozga. Zliti gen

BCR-ABL se dokaže s potrditvijo za zliti gen BCR-ABL značilnega prepisa mRNK z verižno reakcijo s polimerazo (PCR) ali s fluorescenčno in situ hibridizacijo (FISH) v vzorcu krvi ali kostnega mozga. V Sloveniji vse te zapletene preiskave redno opravijo za vsakega bolnika s KML.

V večini laboratorijev v Sloveniji lahko naredijo osnovne krvne preiskave. Druge, bolj zapletene, citogenetske in molekularnogenetske preiskave pa naredijo le specializirani laboratoriji v Ljubljani in Mariboru.

Spremljanje zdravljenja

Ti nasveti vam bodo prihranili čas, obenem pa boste izvedeli več o svojem zdravju.

- Vprašajte svojega zdravnika, zakaj je opravil določene preiskave in kaj lahko pričakujete.
- O rezultatih preiskav se pogovorite s svojim zdravnikom.
- Prosite za kopije laboratorijskih izvidov in jih shranite v zdravstveno mapo. Izvide zložite po časovnem zaporedju.
- Ugotovite, ali so potrebne nadaljnje preiskave in kdaj jih morate opraviti.
- Zapišite si termine zdravniških pregledov na koledar, da ne boste pozabili nanje.

Obdobja KML

Poznamo tri obdobja kronične mieloične levkemije:

- kronično obdobje,
- obdobje pospešenega poteka,
- obdobje blastne preobrazbe.

Kronično obdobje KML. Pri večini bolnikov odkrijejo bolezen v kroničnem obdobju. Simptomi KML so v tem obdobju blažji ali pa jih sploh ni. Bele krvne celice se še lahko bojujejo z okužbo. Ko se začne bolnik v kroničnem obdobju KML zdraviti, se lahko kmalu vrne k vsakodnevnim dejavnostim. Običajno lahko redno opravlja svoje delo.

Obdobje pospešenega poteka KML. Pri bolniku v tem obdobju se lahko razvije anemija (zmanjšano število rdečih krvnih celic v krvi). Število belih krvnih celic lahko naraste ali upade, število krvnih ploščic se lahko zmanjša, število levkemičnih, to je blastnih celic, pa se poveča. Poveča se lahko tudi vranica. Bolnik s KML se lahko v obdobju pospešenega poteka počuti bolan.

Obdobje blastne preobrazbe KML. KML v tem obdobju pridobi značilnosti akutne levkemije. Bolnik s KML v blastni preobrazbi ima povečano število blastnih/levkemičnih celic v kostnem mozgu in krvi. Število rdečih krvnih celic in krvnih ploščic se zmanjša. Pride lahko do vnetij ali krvavitev. Bolnik je lahko utrujen, hitro izgubi sapo ter občuti bolečine v trebuhu ali v kosteh.

Drugi del Zdravljenje

Možnosti zdravljenja bolnikov s KML so različne in včasih izbira zdravljenja ni preprosta. Zdravnik se odloča med naslednjimi oblikami zdravljenja:

- Potencialna ozdravitev z alogenično presaditvijo krvotvornih matičnih celic
- Nadzor bolezni - in pri deležu bolnikov morda tudi ozdravitev - z uporabo zaviralcev tirozinske kinaze
- Paliativno zdravljenje s citostatiki.

Dejavniki, ki vplivajo na odločitev o izbiri zdravljenja, so: obdobje KML ob odkritju bolezni oziroma v času odločanja o uvedbi ali spremembi zdravljenja; kromosomske spremembe ob odkritju bolezni poleg Ph kromosoma; razpoložljivost darovalca krvotvornih matičnih celic za presaditev; starost bolnika ob diagnozi; bolnikove pridružene bolezni (ob KML) in profil neželenih učinkov zdravil, ki lahko vplivajo na odločitev o vrsti zdravljenja; odgovor na zdravljenje z zaviralci tirozinske kinaze in seveda zelo pomembne so bolnikove sposobnosti in želje/preference.

Zdravila

Tarčna zdravila delujejo točno na mesta genetske okvare. Razvita so bila najprej za zdravljenje KML, sedaj pa se uporabljajo tudi pri različnih drugih obolenjih v onkologiji.

Zaviralci tirozinske kinaze so tarčna zdravila za zdravljenje KML. Zdravijo tako, da zaustavljajo nastanek beljakovine s posebno aktivnostjo (tirozinske kinaze BCR-AB), ki sproži KML. Tako ustavijo čezmerno celično rast pri večini bolnikov. Z njimi se zdravi večina novoodkritih bolnikov s KML.

Zdravilo **imatinib** predstavlja prvo generacijo zaviralcev tirozinske kinaze, zdravila **dasatinib**, **nilotinib** in **bosutinib** drugo generacijo in zdravilo **ponatinib** tretjo generacijo zaviralcev tirozinske kinaze.

Zdravilna učinkovina (kot je imatinib, dasatinib, nilotinib, bosutinib, ponatinib,..) je na škatlici vselej napisana pod tovarniškim imenom zdravila.

Nekatera zdravila za KML, v tem času zlasti imatinib, izdeluje več farmacevtskih družb pod različnimi tovarniškimi imeni, zdravilna učinkovina - v tem primeru imatinib –pa je vselej ista.

Če predpisano zdravilo dobro prenašate, je smiselno, da nadaljujete z istim zdravilom. Zato v lekarni vsakokrat preverite, da prejmete zdravilo s tem imenom.

Leta 2002 so hematologi v Sloveniji začeli bolnike zdraviti s prvim zaviralcem tirozinske kinaze, imatinibom . Takrat se je dobrih 20 % bolnikov zdravilo z imatinibom. V letu 2007 smo dosegli zavidljivo raven, saj so v prvi liniji zdravili z imatinibom čez 80 % bolnikov. V tem letu se je začelo tudi zdravljenje z drugo generacijo zaviralcev tirozinskih kinaz, z dasatinibom in z nilotinibom. Od leta 2010 imajo vsi novo odkriti bolniki možnost zdravljenja z enim od zaviralcev tirozinskih kinaz, prve ali druge generacije (po letu 2012), izbira pa je odvisna od vrste dejavnikov, kot so: obdobje bolezni, kromosomske spremembe, starost bolnika, pridružene bolezni, profil neželenih učinkov posameznega zdravila in cilji zdravljenja ter sposobnosti in želje posameznega bolnika. Ponatinib, ki predstavlja 3. generacijo zaviralcev tirozinske kinaze, se uporablja za bolnike s pridobljeno mutacijo T315I, ki pomeni, da druga zdravila niso učinkovita.

Pogoji in načini za varno prenehanje jemanja zdravil. V svetu potekajo tudi številne raziskave prenehanja zdravljenja ('stop študije') z zaviralci tirozinske kinaze pri bolnikih, ki so dosegli zelo dobre rezultate zdravljenja po več letih. Še vedno pa ni jasno, kaj to pomeni za bodočnost posameznega bolnika.

Trenutno mora bolnik podpisati privolitev za prenehanje zdravljenja in nato redno 1 x mesečno opravljati kontrole BCR-ABL produkta še naslednjih šest mesecev, saj se glede na rezultate sedanjih študij še vedno pri skoraj polovici bolnikov ponovno pojavi bolezen na molekularnem nivoju. Največkrat se to zgodi v prvih šestih mesecih po prenehanju jemanja zdravil.

Enotno zdravljenje in spremljanje uspešnosti zdravljenja z molekularnogenetskimi preiskavami po najnovjših priporočilih je v Sloveniji dobro urejeno tudi zato, ker so vsi bolniki v oskrbi specialistov hematologov, v nasprotju z mnogimi drugimi državami, kjer bolnike v določenem obsegu vodijo tudi osebni/družinski zdravniki. Ti mnogokrat ne uspejo spremljati najnovjših smernic vseh bolezni, zlasti redkejših, kamor spada tudi KML.

Pogovorite se s svojim hematologom o tem, kako vas namerava zdraviti. Tako boste dejavno vključeni v svoje zdravljenje in boste lažje sprejemali odločitve.

V pomoč vam bo, če si boste odgovore na svoja vprašanja zapisali in jih pozneje še enkrat pregledali. Morda je smiselno, če na pregled k zdravniku pripeljete tudi svojca ali prijatelja, ki vam bo lahko nudil oporo.

Kronično obdobje KML

Pri ljudeh s KML v kroničnem obdobju so cilji zdravljenja:

- povrnitev števila krvnih celic na običajne vrednosti,
- uničenje vseh levkemičnih celic, ki vsebujejo gen BCR-ABL
- in končno - ozdravitev bolezni.

Zdravljenje bolnikov s KML v kroničnem obdobju bolezni je pri večini uspešno, število posameznih vrst krvnih celic se vrne na normalne vrednosti. Večina nima vnetij ali neobičajnih krvavitev. Vranica se povrne na normalno velikost.

Bolniki, ki se zdravijo zaradi KML v kroničnem obdobju, se navadno dobro počutijo. Brez večjih težav lahko opravljajo svoje vsakodnevne dejavnosti.

Po podatkih za Slovenijo je okoli 95 % bolnikov odkritih v kroničnem obdobju bolezni. Vsi imajo možnost zdravljenja z zaviralci tirozinske kinaze.

Imatinib. Do nedavnega je večina bolnikov s KML začela zdravljenje z zdravilom imatinibom. Zdravilo je v obliki tablet, ki so ga za uporabo odobrile zdravstvene oblasti v številnih državah po svetu, med njimi tudi ameriški Urad za živila in zdravila (FDA) in Evropska agencija za zdravila (EMA).

Imatinib nadzoruje KML v kroničnem obdobju pri večini bolnikov, ki se z njim zdravijo, če ga le redno jemljejo. Če se bolezen ne odzove na običajni odmerek 400mg/dan, se bo morda odzvala na večjega. Ne pomaga pa prav vsem bolnikom s KML. Razlogi, da se zdravnik odloči za zdravljenje z drugim zdravilom, so naslednji:

- povečano relativno tveganje ob ugotovitvi bolezn (nekateri dejavniki ob ugotovitvi bolezn povedo, ali bo bolezen potekala bolj ali manj agresivno),
- različni cilji zdravljenja
- KML je včasih odporna proti zdravilu (t. i. rezistenca na zdravilo),
- zaradi zdravila imatinib pride do hudih neželenih učinkov (t.i. intoleranca na zdravilo),
- zdravilo imatinib je nehalo delovati (t. i. izguba odziva).

Nilotinib se je v Sloveniji pričel uporabljati v letu 2012 kot prvo zdravilo (v prvi liniji) za zdravljenje novo odkritih bolnikov s KML. Do tedaj se je uporabljal pri bolnikih, ki niso prenašali imatiniba, ob odpornosti na zdravljenje z imatinibom ali ob izgubi odziva na imatinib (torej kot drugo zdravilo). Sedaj potekajo raziskave o prenehanju zdravljenja tistih bolnikov na nilotinibu, ki so dosegli zelo dobre rezultate zdravljenja po več letih jemanja zdravila. Rezultati še niso znani.

Dasatinib. Zdravilo dasatinib so zdravstvene oblasti v številnih državah po svetu (FDA, EMA, registrirano je tudi v Sloveniji) odobrile za bolnike s KML, ki ne prenašajo zdravila imatinib ali pa je KML pri njih odporna nanj oziroma je prišlo do izgube odziva. Tudi to zdravilo je v obliki tablet oziroma kapsul.

Bosutinib. Zdravilo bosutinib je indicirano za zdravljenje odraslih bolnikov v kroničnem obdobju KML, pospešenem obdobju in blastni preobrazbi bolezn, ki so bili predhodno zdravljeni z enim ali več zaviralci tirozinske kinaze in za katere imatinib, nilotinib in dasatinib niso ustrezna zdravila.

Ponatinib. Zdravilo ponatinib je indiciran pri odraslih bolnikih za zdravljenje kroničnega in pospešenega obdobja KML ter blastne preobrazbe, ki so odporni na zdravljenje z dasatinibom ali nilotinibom ali niso prenašali dasatiniba ali nilotinibom; za katere nadaljnje zdravljenje z imatinibom ni klinično ustrezno; ali ki imajo mutacijo T315I. Zdravilo ponatinib je indicirano tudi za zdravljenje akutne limfoblastne levkemije s Philadelphia kromosomom (Ph+ ALL).

Imatinib, dasatinib, nilotinib, bosutinib in ponatinib na različne načine

zaustavljajo nastanek beljakovine, ki jo tvori rakotvorni gen BCR-ABL. Vsi spadajo v skupino zaviralcev tirozinske kinaze.

Pomembno je, da:

vzamete predpisano količino zdravila za KML vsak dan, saj bo zdravilo le tako učinkovalo v boju proti tej bolezni

- **PREDPISANEGA ODMERKA ZDRAVIL NIKOLI NE ZMANJŠUJTE SAMI IN ZDRAVILO JEMLJITE REDNO VSAKODNEVNO!!**
Kadar pozabite redno prejemati zdravilo in vzamete manj kot 90% zdravila na mesec, ne morete doseči želenih rezultatov zdravljenja, hkrati pa se lahko pojavijo dodatne genetske spremembe, ki pomenijo odpornost na zdravljenje z zaviralci tirozinske kinaze. Preprosto povedano, v tem primeru zdravila pri vas ne bodo več delovala.
- pri jemanju zdravila za KML sledite navodilom svojega zdravnika hematologa; navodila, kako jemati zdravila imatinib, dasatinib, nilotinib, bosutinib ali ponatinib so različna,
- redno hodite na preglede k hematologu, ki bo opravil potrebne krvne preiskave, občasno pa bodo potrebne tudi preiskave kostnega mozga.

Neželeni učinki tarčnih zdravil

Izraz **neželeni učinek** se uporablja za opis učinkov zdravila na zdrave celice, na katere z zdravilom ne želimo vplivati. Zaviralci tirozinske kinaze povzročajo hematološke neželene učinke zaradi zaviranja delovanja kostnega mozga, kar se odraži na zmanjšanju krvnih celic in številne druge, ne-hematološke neželene učinke.

Veliko neželenih učinkov zdravljenja čez čas izgine ali pa postanejo manj moteči. Večinoma jih je mogoče odpraviti, ne da bi bolnik prenehal jemati zdravilo. Pogovorite se s svojim zdravnikom o možnih neželenih učinkih in dolgoročnih učinkih svojega zdravljenja. Na koncu razdelka Drugi del - Zdravljenje najdete tudi vprašalnik o svojem počutju in možnih neželenih učinkih zdravljenja, ki ga lahko skupaj s svojim zdravnikom pregledate in opozorite na svoje težave.

Imatinib. Pogosti neželeni učinki so lahko:

- otekanje zaradi zadrževanja tekočine v telesu,
- zabuhlost okoli oči,
- izpuščaji,
- mišični krči,
- driska,
- slabost in bruhanje.

Zdravilo imatinib lahko povzroči tudi izgubo fosforja (kostni mineral). Zdravnik bo preveril, ali so se pojavili ti neželeni učinki.

Dasatinib. Pogosti neželeni učinki so lahko:

- premalo belih krvnih celic in/ali krvnih ploščic,
- nabiranje tekočine v prsnem košu,
- preveč tekočine v drugih tkivih (edem),
- driska,
- glavobol,
- premalo kalcija v krvi,
- majhne spremembe v delovanju jeter.

Nilotinib. Pogosti neželeni učinki so lahko:

- premalo belih krvnih celic in/ali krvnih ploščic,
- spremembe encimov trebušne slinavke, tudi težje vodenje sladkorne bolezni
- srčnožilni zapleti (periferna arterijska okluzivna bolezen)
- porast holesterola
- spremembe jetrnih encimov,
- izpuščaji,
- slabost,
- zaprtje,
- driska,
- srbečica.

Bosutinib. Pogosti neželjeni učinki so:

- okvara jetrne funkcije
- driska (tudi več kot 7x dnevno odvajanje tekočega blata)
- zastajanje tekočin v telesu (v pljučih, ob srcu, otekanje v noge)
- izpuščaj

Ponatinib. Pogosti neželjeni učinki so:

- okvara jetrne funkcije
- spremembe encimov trebušne slinavke

- krvavitve (možganske, v prebavila)
- motnje srčnega ritma (omedlevica, vrtoglavica, bolečine v prsnem košu, palpitacije)
- arterijske in venske tromboze (miokardni infarkt, možganska kap)
- zastajanje tekočin (edemi, ascites, plevralni, perikardialni izliv)
- povečan pritisk
- izpuščaj

Podaljšanje intervala QT v EKG zapisu. Nevaren neželeni učinek vseh zaviralcev tirozinske kinaze, zlasti pa nilotiniba in ponatiniba je motnja srčnega ritma. Možnost njenega nastanka se pokaže v delu EKG zapisa, ki mu pravimo **podaljšanje intervala QT**. Če bo potrebno, bo vaš zdravnik pozoren na pojav tega neželenega učinka in bo pri vas ob rednih pregledih opravil tudi meritev električne aktivnosti srca - EKG. Podaljšanje intervala QT lahko povzročijo tudi nekatera druga zdravila. Zdravnik vam bo povedal, katerim zdravilom se morate izogibati.

Nosečnost in zdravljenje KML

Po rezultatih evropskih populacijskih registrov je ob ugotovitvi KML približno 35 % bolnikov še v rodnem obdobju. Vedno več mlajših žensk s KML želi informacije o nosečnosti. Jasno je, da so zaviralci tirozinske kinaze (ZTK) teratogena zdravila, kar pomeni, da lahko zdravilo pri zarodku povzroči razvojno ali drugo nepravilnost.

Zdravljenje z ZTK mora biti prekinjeno pred zanositvijo in ne sme biti uvedeno v času nosečnosti. Ni znano, koliko časa pred zanositvijo je potrebno prekiniti ZTK. Po rojstvu otroka se lahko ponovno uvede zdravljenje z ZTK. Ker ZTK prehajajo tudi v materino mleko, se dojenje v času zdravljenja z ZTK odsvetuje. Zaenkrat ni priporočil, kako spremljati KML med nosečnostjo ali kako zdraviti napredovalo bolezen, kadar se pojavi med nosečnostjo. Jasno je, da je zanositev odsvetovana med aktivnim zdravljenjem z ZTK. **Lahko pa se v nosečnosti varno zdravite z interferonom alfa, po porodu in dojenju pa preidete nazaj na ZTK.**

Vsaka bolnica se obravnava individualno. S svojim zdravnikom se pogovorite o:

- stanju vaše bolezni in kdaj je najbolj primeren čas zanositve,
- potrebi, da prenehate z zdravljenjem med zanositvijo in nosečnostjo,
- tveganju za ponovitev bolezni, če boste prenehali z zdravljenjem,
- tveganju, da ne bi dosegli ponovnega odziva, tudi z zdravljenjem, med nosečnostjo in po njej,
- tveganjih, ki jih zaviralci tirozinske kinaze predstavljajo za vašega razvijajočega se otroka.

Zdravljenje moških bolnikov s KML in plodnost

Zdi se da ZTK nimajo vpliva na moško plodnost in na splavitev ali prizadetost ploda pri partnerkah bolnikov s KML. Splošno priporočilo je, da moškimi bolniki s KML ni potrebno prekiniti zdravljenja z ZTK, ko načrtujejo očetovstvo. Izkušenj je malo. Lahko tudi konzervirajo spermio pred zdravljenjem z ZTK, vendar ni podatkov, kakšna je kvaliteta sperme pred zdravljenjem.

Zdravila, ki se uporabljajo za zdravljenje KML v Sloveniji

Zaviralci tirozinske kinaze

- imatinib - kot prvo zdravilo
- nilotinib - kot prvo ali drugo zdravilo
- dasatinib - kot prvo ali drugo zdravilo
- bosutinib – kot drugo zdravilo
- ponatinib – kot drugo zdravilo ali v specifičnih primerih

Citostatiki

- busulfan
- citarabin
- hidroksiurea

Interferoni

- interferon-alfa
- pegilirani interferon-alfa 2a

Bolniki s KML, ki se ne odzivajo na zdravljenje z zaviralci tirozinske kinaze (imatinib, dasatinib, nilotinib, bosutinib in ponatinib), se lahko zdravijo tudi z interferonom alfa ali z drugimi zdravili, največkrat citostatiki. Za zmanjšanje števila belih krvnih celic se lahko uporabi zdravilo hidroksiurea.

Obdobje pospešenega poteka in blastna preobrazba KML

Tako v obdobju pospešenega poteka KML kot v obdobju blastne preobrazbe KML je cilj zdravljenja uničiti celice, ki vsebujejo rakotvorni gen BCR-ABL, in doseči, da se bolezen spet vrne v kronično obdobje.

Zdravila imatinib, dasatinib in nilotinib predstavljajo za nekatere bolnike učinkovito zdravljenje KML v pospešenem obdobju ali v blastni preobrazbi. Izboljšanje bolezní je običajno kratkotrajno, zato je potrebno čim prej nadaljevati zdravljenje s presaditvijo krvotvornih matičnih celic, če je ta za bolnika možna in primerna.

Nekateri bolniki s KML imajo ob odkritju bolezní zelo veliko belih krvnih celic. To lahko zaradi viskoznosti zmanjša pretok krvi v možgane, pljuča, oči in druge dele telesa. Zdravilo hidroksiurea (Litalir) se lahko uporablja za zmanjšanje števila belih krvnih celic. Čim prej pa moramo začeti z zdravljenjem tudi z enim od zaviralcev tirozinske kinaze.

Levkafereza (citafereza levkocitov). Levkafereza je proces, pri katerem z uporabo posebne naprave iz krvi odstranijo odvečne bele krvne celice. Uporabi se lahko tudi pri ženskah, ki imajo KML in so v prvih mesecih nosečnosti, ker bi bilo lahko zdravljenje z zdravili nevarno za nerojenega otroka.

Presaditev krvotvornih matičnih celic

Presaditev krvotvornih matičnih celic je pomemben način zdravljenja za nekatere bolnike s KML. Z odkritjem in uporabo sodobnih zdravil - zaviralcev tirozinske kinaze – se je potreba po presaditvah pri bolnikih s KML znatno zmanjšala.

Alogenična presaditev krvotvornih matičnih celic (PKMC).

Zdravljenje, ki se mu reče alogenična presaditev krvotvornih matičnih celic, se uporablja pri veliko boleznih. Z njim se obnovi bolnikov kostni mozeg z zdravimi matičnimi celicami darovalca. Presajene, torej darovalčeve, krvotvorne matične celice gredo iz bolnikove krvi v njegov kostni mozeg in začnejo na novo tvoriti krvne celice - rdeče krvne celice, bele krvne celice (vključno z imunskimi celicami) in krvne ploščice. Za bolnika je treba najti ustreznega darovalca, pri katerem se morajo

krvotvorne matične celice na poseben način (to ugotovijo s testiranjem) ujemati z bolnikovimi. Darovalec je lahko brat ali sestra, lahko pa tudi kakšna druga, nesorodna oseba, čigar krvotvorne matične celice ustrezajo bolniku.

Večina bolnikov s KML se dobro odzove na zdravljenje z zdravili, ki so na razpolago zadnjih petnajst let. Zdravila navadno tudi dolgo in dobro nadzorujejo bolezen. V redkih primerih pa je še vedno potrebna alogenična presaditev krvotvornih matičnih celic, ki še vedno pomeni edini način ozdravitve KML. 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.

Alogenična presaditev krvotvornih matičnih celic je najučinkovitejša pri mlajših bolnikih, ki se na zdravljenje z zdravili niso dobro odzvali in ki imajo ustreznega darovalca krvotvornih matičnih celic. Lahko pa se opravi tudi pri starejših ljudeh do 60. leta starosti, če imajo ustreznega darovalca. V tem primeru je priprava na presaditev nekoliko prilagojena starosti in morebitnim pridruženim boleznim. Pred presaditvijo bolnik navadno prejme zdravila za KML, da se bolezen spet spravi pod nadzor. Nato prejme velike odmerke kemoterapije in/ali obsevanja, da se uniči preostanek levkemičnih celic. Temu sledi transfuzija darovalčevih krvotvornih matičnih celic, ki iz krvi potujejo v kostni mozeg.

Pri alogenični presaditvi krvotvornih matičnih celic še vedno obstaja veliko tveganje za resne zaplete. Če bi bila za vas presaditev primerna, vam bo vaš zdravnik razložil prednosti in tveganja.

Infuzija darovalčevih limfocitov. Bolnike s KML, pri katerih se bolezen po izvedeni alogenični presaditvi krvotvornih matičnih celic spet pojavi, lahko zdravimo z zdravili imatinib, dasatinib, nilotinib ali s katerim drugim zdravilom. Možna je ponovna presaditev. Bolnike pa lahko zdravimo tudi z infuzijo darovalčevih limfocitov (to je vbrizganje belih krvnih celic, imenovanih limfociti, ki jih odvzamejo prvemu darovalcu).



“V današnjem času na letni ravni presadimo posamične bolnike s KML (1-3), pri katerih zdravljenje s TKI ni uspešno. Razlogi za to so lahko redke mutacije v celici, na katere TKI ne delujejo. Bolniki imajo lahko sopojave TKI in jih dolgoročno ne prenašajo. Nekateri niso disciplinirani, TKI redno ne prejemajo, tako da bolezen napreduje ali se celo spremeni v akutno levkemijo. Občasno odkrijemo bolnika v že napredovali obliki bolezni,

lahko z levkemijo. V vseh omenjenih primerih je ob primernosti bolnika in razpoložljivosti darovalca kostnega mozga mogoče napraviti presaditev kostnega mozga. V preteklosti je bil ta pristop edini možen način ozdravitve KML. Danes je preživetje bolnikov na TKI skoraj normalno. Ker presaditev pomeni določeno tveganje za življenje bolnika, le to danes napravimo v skrajnih zgoraj omenjenih primerih.

Alogenična presaditev pri KML je potrebna, ker pri avtologni presaditvi zberemo lastni kostni mozeg, ki je pri KML zelo verjetno kontaminiran z levkemičnimi celicami. S presaditvijo tako uničimo KML in kostni mozeg prejemnika, ki nato prejme zdrav darovalčev kostni mozeg. Nov kostni mozeg s svojim imunskim delovanjem deluje tudi proti možnim preostalim celicam KML prejemnika. Na ta način dosežemo ozdravitev.

Presaditve kostnega mozga potekajo na KO za hematologijo, UKC Ljubljana. Prostori so novi, zgrajeni l. 2014 in ustrezajo visokim mednarodnim standardom. Možnost okužbe pri imunsko oslabljenih bolnikih je na ta način zmanjšana. Skupina zdravnikov, medicinskih sester in preostalega osebja je strokovna, zagnana, človeška in usposobljena za delo z najzahtevnejšimi bolniki. Svoje delo stalno izpopolnjujemo, nadgrajujemo in izboljšujemo. “

*Doc. dr. Matjaž Sever, spec. hematologije,
zdravnik na Kliničnem oddelku za hematologijo v UKC v Ljubljani*

Klinične raziskave

Zdravniki preizkušajo nova zdravila in nove kombinacije zdravil, s katerimi bi ozdravili KML. Izvajajo klinične raziskave za proučevanje novih zdravil, novih načinov zdravljenja ali novih načinov uporabe že znanih zdravil. Klinične raziskave pri kronični mieloični levkemiji potekajo pri ljudeh vseh starosti.

V nekaterih kliničnih raziskavah preizkušajo nove načine uporabe zdravil, ki so že znana. Ugotoviti skušajo, na primer, ali je morda bolj učinkovito spreminjanje odmerka zdravila ali pa zdravljenje z zdravili skupaj z drugimi načini zdravljenja. Nekatere klinične raziskave kombinirajo zdravila za KML v novih zaporedjih ali odmerkih.

Na osnovi zadnjih primerjalnih raziskav zdravljenja novo odkritih bolnikov s KML z različnimi zaviralci tirozinskih kinaz (imatinib, nilotinib, dasatinib, bosutinib in ponatinib) sta trenutno na razpolago dve strategiji zdravljenja, glede na cilj:

- Cilj - obvladovanje bolezni in kronično zdravljenje: zdraviti z imatinibom ali enim od druge generacije zaviralcev tirozinske kinaze glede na pridružene bolezni in profil neželenih učinkov zdravil. Zdravljenje se spremeni le v primeru neprenašanja ali neuspeha zdravljenja.
- Cilj – ozdravitev in prenehanje zdravljenja: zdraviti z drugo generacijo zaviralcev tirozinske kinaze. Po več letih globokega molekularnega odgovora prenehati z zdravljenjem in spremljati. Kakšen bo dolgotrajni uspeh slednje strategije, bo znano čez nekaj let.

Proučujejo tudi nova zdravila za ljudi s KML, ki se ne odzivajo na zdravljenje s sedanjimi zdravili.

Zdravljenje s cepljenjem. Raziskujejo različne vrste cepiv. Morda bodo nekoč na razpolago cepiva, s katerimi bodo lahko zdravili (ne pa preprečili) KML, in sicer tako, da bodo uporabili bolnikove imunske celice, ki bodo napadle njegove levkemične celice.

Presaditev krvotvornih matičnih celic z manj intenzivnim zdravljenjem s citostatiki. Zdravniki si prizadevajo ustvariti alogenično presaditev krvotvornih matičnih celic, ki bi bila varnejša (več informacij o presaditvah lahko najdete na straneh 32 do 34). Presaditev, imenovano presaditev z manj intenzivnimi citostatiki, proučujejo v kliničnih raziskavah, uporabljajo pa jo tudi že v klinični praksi. Uporabljajo manjše odmerke citostatikov, kot so običajni pri alogenični presaditvi krvotvornih matičnih celic. Temu zdravljenju pravimo tudi nemieloablativna presaditev. Primerna je za starejše ljudi s pridruženimi boleznimi.

Odziv na zdravljenje

Merjenje odziva na zdravljenje je zelo pomembno. Za ugotavljanje bolnikovega odziva na zdravljenje se uporabljajo krvne preiskave in preiskave kostnega mozga. Rezultati pomagajo zdravniku pri odločitvi, ali je bolezen pod nadzorom ali pa bi bilo treba:

- povečati odmerke, da bi dosegli boljši odziv,
- zaradi neželenih učinkov zmanjšati odmerke ali za kratek čas prekiniti jemanje zdravila,
- zamenjati zdravilo z drugim zdravilom ali s kombinacijo zdravil, da bi bolje obvladali KML,
- zamenjati zdravilo z drugim zdravilom ali s kombinacijo zdravil, da bi lažje obvladovali neželene učinke.

Splošne smernice. Za prvo leto zdravljenja KML obstajajo splošne smernice glede odziva na zdravljenje. Toda ne smemo pozabiti, da se bolniki s KML na zdravljenje odzovejo na različne načine. Krvne preiskave in/ali preiskave kostnega mozga lahko pomagajo pri ugotavljanju stopnje odziva na zdravljenje z zdravili za KML.

Glede na izsledke laboratorijskih preiskav z začetka zdravljenja se ugotavlja, kakšen je bolnikov odziv. Kaj želimo doseči:

- **zgodnji molekularni odziv** (1 log zmanjšanja molekularnega produkta BCR-ABL) po 3 do 6 mesecih zdravljenja,
- **glavni molekularni odziv** (3 log zmanjšanja molekularnega produkta BCR-ABL) po 12 do 18 mesecih zdravljenja,
- **globok molekularni odziv** (>4 log zmanjšanja molekularnega produkta BCR-ABL) po več kot 18 mesecih zdravljenja.

Vaš zdravnik bo morda uporabljal izraze, kot so hematološki, citogenetski ali molekularni odziv na zdravljenje.

Hematološki odziv na zdravljenje

Popolni hematološki odziv pomeni, da je število belih in rdečih krvnih celic ter krvnih ploščic v mejah normale. Preiskava: Opravi se pregled osnovne krvne slike, da se lahko določi število belih in rdečih krvnih celic ter krvnih ploščic, prav tako pa tudi koncentracija hemoglobina (beljakovina v rdečih krvnih celicah, ki prenaša kisik) in hematokrita (količina krvi, ki vsebuje rdeče krvne celice).

Citogenetski odziv na zdravljenje

Popolni citogenetski odziv pomeni, da se s preiskavami ne najdejo več celice s Ph-kromosomom in kancerogenim genom BCR-ABL. Preiskava: Opravi se preiskavi kariotip in FISH, s katerima se izmeri število celic s Ph-kromosomom in rakotvornim genom BCR-ABL.

Molekularni odziv na zdravljenje

Zgodnji molekularni odziv pomeni, da se je število celic z rakotvornim genom BCR-ABL zmanjšalo za 1 logaritem v obdobju 3-6 mesecev po začetku zdravljenja. Glavni molekularni odziv pomeni, da gre za 1.000-kratno zmanjšanje števila celic z rakotvornim genom BCR-ABL v primerjavi s stanjem na začetku zdravljenja. Globok molekularni odziv pa pomeni, da rakotvornega gena BCR-ABL skoraj ni več mogoče zaznati s preiskavo PCR. Preostalim celicam KML, ki jih s PCR ne moremo zaznati, pravimo minimalna preostala bolezen.

Preiskava PCR se uporabi za merjenje števila celic z rakotvornim genom BCR-ABL. Če je mogoče, je treba to preiskavo vedno izvesti v istem laboratoriju, ker se lahko rezultati od laboratorija do laboratorija razlikujejo.

Ko ni več znakov bolezni

Za zdaj velja, da je zdravljenje bolnikov s KML, ki se zdravijo z zaviralci tirozinske kinaze, kronično. To pomeni, da morajo zdravilo redno jemati vse življenje. Izjema so bolniki, ki so jim presadili matične krvotvorne celice.

Zaviralci tirozinske kinaze bolezen KML pogosto zavrejo na stopnji brez znakov bolezni, čeprav bolezni ne ozdravijo.

Ker gre za dolgotrajno zdravljenje, lahko bolniki postanejo zaskrbljeni in negotovi, četudi nimajo nobenih znakov bolezni.

Kontrolni pregledi

Na redne kontrolne preglede k zdravniku hematologu hodijo bolniki s KML še naprej, tudi ko nimajo nobenih bolezenskih znakov. Ti redni pregledi so izredno pomembni. Hematolog je še naprej pozoren na morebitne znake ponovnega pojava bolezni, pa tudi na kratkoročne in dolgoročne neželene učinke zdravljenja. Pomembno je, da bolnik svojemu zdravniku sporoči spremembe, ki so se mu pojavile, da bo zdravnik lahko takoj začel z zdravljenjem ponovljene bolezni ali neželenih učinkov. Kontrolni pregledi vključujejo preglede zdravstvenega stanja, krvne preiskave in če je to potrebno, tudi punkcije kostnega mozga. Prednost teh pregledov je, da ima bolnik možnost zdravnika hematologa povprašati in se z njim pogovoriti o svojih skrbeh.

Pisni vprašalnik - pripomoček za bolnike s KML pred kontrolnim pregledom pri hematologu

Da bo pogovor med bolnikom in hematologom pri kontrolnem pregledu potekal čim bolj uspešno, bolnikom priporočamo, da pred vsakim kontrolnim pregledom izpolnijo sledeči vprašalnik o počutju, jemanju zdravil in neželenih učinkih zdravljenja. Vprašalnik na pregledu izročijo hematologu in se z njim pogovorijo.

VPRAŠALNIK OB KONTROLNEM PREGLEDU BOLNIKA S KML

Datum _____

Ime in priimek _____ Datum rojstva _____

I. Kakovost življenja

V splošnem bi ocenili svoje zdravje kot (OBKROŽI):

ZELO DOBRO **DOBRO** **SLABO** **ZELO SLABO**

Vsakodnevne aktivnosti opravljam (obkroži):

ZELO DOBRO **DOBRO** **SLABO** **ZELO SLABO**

Moje glavne težave so:

II. Prejemanje zdravila

Katero zdravilo za KML prejemam _____

Koliko časa že prejemam to zdravilo _____

Zdravilo pozabim vzeti (OBKROŽI):

- do 5 dni v mesecu
- več kot 5 dni v mesecu

III. Neželeni učinki zdravljenja

Po zdravilu imam naslednje težave (OBKROŽI):

- otekanje
- bolečine v trebuhu
- izpuščaj po koži
- slabost
- drisko

Napišite morebitne druge težave, ki jih imate po zdravilu:

Spletni vprašalnik o neželenih učinkih zdravljenja bolnikov s KML

Na spletni povezavi <http://vidis.fri.uni-lj.si/bolniki/> je za bolnike s KML na voljo pripomoček – spletni vprašalnik ViDis za preverjanje morebitnih neželenih učinkov zdravljenja z zdravili iz skupine zaviralcev tirozinske kinaze (TKI), kot so imatinib, nilotinib in dasatinib. Vprašalnik bolnika opozarja na najpogostejše neželene učinke zdravljenja in na pogovor s hematologom, če se neželeni učinki pojavijo.

Slovenska priporočila za obravnavo KML

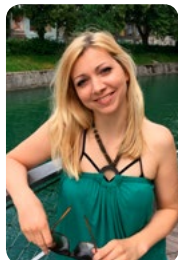
Nova slovenska priporočila za obravnavo KML so bila izdana spomladi leta 2018 in predstavljajo najnovejša stališča hematologov v Sloveniji glede obravnave bolnikov s KML. Izdelana so na podlagi ameriških in evropskih priporočil za diagnostiko in zdravljenje KML, rezultatov številnih kliničnih raziskav na področju KML, ter na podlagi dolgoletnih izkušenj pri zdravljenju bolezni KML. Priporočila so prilagojena za zdravljenje bolnikov v Sloveniji.

Pomemben del priporočil je zajet v vsebini te knjižice, za poglobljeno informiranje pa si lahko preberete priporočila v celoti, objavljena so v Zdravstvenem vestniku pod naslovom **'Slovenska priporočila za obravnavo kronične mieloične levkemije'** (Zdrav vestn | marec – april 2018 | letnik 87) in jih najdete tudi na spletu.

Tretji del

Poskrbite zase

Psihološki vidik spoprijemanja bolnikov z boleznijo KML



*Larisa Oblak, univ. dipl. psih.,
spécializantka klin. psih. na Kliničnem oddelku
za hematologijo v UKC v Ljubljani*

Nastop nepričakovane bolezni, kot je KML, je za večino bolnikov velik šok. Posamezniki občutijo različna čustva, kot je zaskrbljenost, strah, nemoč, občutek izgube kontrole, jeza, žalost, obup. Postavljajo si različna vprašanja »zakaj jaz, kaj sem storil narobe, ali bom zmogel, kako naprej, kaj bo z mojo družino?«. Skrbi jih, kako bo, skrbi jih negotovost glede bolezni in zdravljenja, službe, bližnjih. Ob tem se pogosto soočajo tudi s predsodki in socialnimi predstavami ljudi o redkih in težkih boleznih, ki jih pogosto povezujejo s trpljenjem, bolečino in smrtjo.

Čustvena stiska, doživljanje žalosti in potrnosti ter strahu so normalni odzivi na nepričakovane in nezaželene življenjske dogodke, kot je diagnoza levkemija.

Negotovost: Povsem normalno je, da bolnika skrbi, da se bo njegovo zdravstveno stanje poslabšalo, zlasti v prvem letu od začetka zdravljenja. To je eden najpogostejših strahov, ki jih imajo ljudje med zdravljenjem kronične bolezni ali po njem. Tudi več let po zdravljenju je lahko ta strah še vedno prisoten, navadno pa ljudje poročajo, da se je zaskrbljenost, da bi se bolezen poslabšala, sčasoma zmanjšala ali celo izzvenela.

Spoprijemanje s kronično boleznijo, kot je KML, je dolgotrajen proces in lahko rečemo, da zdravljenje pomeni tako za bolnika kot tudi za njegove bližnje »tek na dolge proge«. Zato je pomembno, kako si v tem času organiziramo življenje, da bo na dolgi rok čim bolj kakovostno.

Kaj vam lahko pomaga pri spoprijemanju z boleznijo?

Bodite obveščeni

Naučite se, kaj lahko za svoje zdravje storite zdaj in kateri ukrepi so vam na razpolago. To vam lahko nudi izreden občutek nadzora. Hodite na redne preglede, zdravnika povprašajte vse, kar vas zanima, upoštevajte njihove nasvete.

Zdrav življenjski slog

Prehranjajte se po priporočilih zdravnika (več o tem si lahko preberete v odstavku o prehrani). Če kadite, je sedaj čas, da prenehate. V kolikor imate ob tem težave, se posvetujte z zdravnikom.

Zmerna telesna dejavnost

Zmerna telesna aktivnost prav tako bistveno pripomore k izboljšanju razpoloženja. Pomembno pa je, da se glede intenzivnosti in vrste vadbe pogovorite z zdravnikom, saj morda v določenih trenutkih zdravljenja in vašega zdravstvenega stanja vadba morda ni priporočljiva.

Izvajanje prijetnih in spodbudnih dejavnosti

Izvajanje dejavnosti, v katerih uživate, je bistvenega pomena pri spoprijemanju z boleznijo. Znanstvene raziskave kažejo, da tovrstne dejavnosti vplivajo na kemično ravnovesje v možganih, zaradi česar se prične sproščati hormoni, ki vplivajo na dobro počutje.

Zavedajte se svojih strahov, a se za to ne obsojajte

Mnogi bolniki so namreč v strahu, da če ne bodo dovolj močni, zdravljenje ne bo potekalo dobro. Pomembno se je zavedati, da biti močan ne pomeni, da bolnik občasno ne občuti strahu, žalosti, težkih trenutkov. Ko je bolnik zaradi zdravljenja telesno izčrpan, je tudi teh občutkov več in so povsem običajni in pričakovani. Lažje je, če si posameznik dopusti takšna čustva, vendar se jim ne prepusti.

Dovolite svojim bližnjim, da vam pomagajo

Ne zapirajte se vase, pogovarjajte se o svojih občutkih in bolezni. Dovolite, da vam svojci ob zdravljenju pomagajo. Poskrbite, da ste v družbi in se ne umikate v samoto. Mnogi bolniki se včasih počutijo krive, saj družine ne želijo obremenjevati s svojimi težavami in počutjem. Mislijo, da morajo biti močni in se ne prepuščati strahu, potrnosti. Normalno je, da ob spoprijemanju z boleznijo ne morete biti stalno pozitivni in brez strahu. To je človeško. Dopustite si, da jasno pokažete svoja čustva in spregovorite o tem, kar vas teži. Prav tako je bistvenega pomena, da svojcem jasno

poveste, kaj potrebujete. Tako bo tudi njim veliko lažje, ker se bodo znali bolj usmerjeno odzivati in vam nuditi podporo, ki jo potrebujete.

Osredotočite se na stvari, na katere imate vpliv

Stvari, ki jih lahko nadzorujete, vam lahko nudijo občutek varnosti in kontrole. Te so na primer dejavna vključenost v zdravljenje, povrnitev v običajno življenje, sprememba življenjskega sloga, dnevni urnik.

Osredotočanje na sedanost

Povsem normalno je, da razmišljamo o preteklosti in prihodnosti, sploh ob začetku bolezni in v prelomnih trenutkih njenega poteka. Hkrati pa lahko to v nas vzbudi občutke žalosti, obžalovanja, krivde, strahu, tesnobe. Zato je pomembno, da sami sebe spomnimo, kako pomembna je tudi sedanost in osredotočanje na trenutek »tukaj in zdaj«.

Vključitev v društva bolnikov

Poleg strokovne pomoči znotraj zdravstvenega sistema so mnogim bolnikom v pomoč tudi psihosocialni programi društev bolnikov, kot so skupine za samopomoč, individualna samopomoč in druge oblike druženj z bolniki s podobno izkušnjo bolezni. Pomoč bolnikom nudi tudi:

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

DEŽURNI TELEFON
040 240 950

Poiščite strokovno pomoč

Če ugotavljate, da se je vaše razpoloženje močno spremenilo, da se poslabšuje in da s težavo funkcionirate v vsakodnevnem življenju ali imate druge simptome depresije, brez odlašanja poiščite strokovno pomoč. Strokovna pomoč vključuje psihoterapevtsko in psihofarmakološko zdravljenje. Psihoterapevtska pomoč, lahko je individualna ali skupinska, posamezniku pomaga prepoznati svoje misli, čustva in vedenje, s čimer lažje razvije učinkovite načine spoprijemanja z boleznijo in z aktualno življenjsko situacijo.

Ob hujših psihičnih stiskah pride v poštev tudi pomoč z zdravili / psihofarmakoterapija, ki jih lahko predpišejo osebni zdravnik, hematolog ali psihiater.

Kako do strokovne pomoči?

Svoje težave zaupajte osebному zdravniku ali hematologu, ki vam lahko predpiše zdravila in/ali vas napoti k psihiatru in/ali kliničnemu psihologu. V kliničnopsihološko obravnavo se lahko bolniki vključijo tudi na Kliničnem oddelku za hematologijo, kjer je zaposlen psiholog in je bolnikom na voljo tako v okviru bolnišničnega oddelka kot tudi ambulantno. Za to pomoč povprašajte svojega hematologa.

Vedite, da lahko depresija prizadene vsakogar ne glede na starost, spol, izobrazbo ali družbeni status. Ni znamenje šibkosti ali slabosti.

Še nekaj koristnih informacij

Na voljo vam je tudi mreža psiholoških svetovalnic na različnih lokacijah po Sloveniji. Ponujajo brezplačno strokovno psihološko pomoč, namenjeno odraslim, starejšim od 18 let. Napotnica ni potrebna.

Za informacije in naročanje se lahko obrnete na:

info@posvet.org (031/704-707)

svetovalnica@nijz (031/778-772)

V primeru zelo hude/urgentne duševne stiske se lahko obrnete na:

- Izbranega zdravnika
- Dežurnega zdravnika
- Dežurno ambulanto najbližje psihiatrične bolnišnice
- Reševalno službo (112)
- Urgentno psihiatrično ambulanto v Centru za izvenbolnišnično psihiatrijo v Ljubljani (01/475-06-70)

Telefoni za pomoč v stiski:

TELEFON	Organizacija	Delovni čas
01 520 99 00	Klic v duševni stiski	Med 19. in 7. uro zjutraj
116 123	Zaupna telefona Samaritan in Sopotnik (skupna številka)	24h/dan

Klici so brezplačni.

Posebnosti prehrane bolnika z rakom



*Denis Mlakar-Mastnak, dipl. m. s., spec. klin. diet.,
Onkološki inštitut Ljubljana*

Prehrana je med boleznijo in zdravljenjem še posebej pomembna. Omogoči vam vzdrževati dobro prehranjenost, podpira delovanje organizma v stresu, krepi imunsko odpornost in izboljša izid zdravljenja. Prehrana bolnika z rakom se bistveno ne razlikuje od uravnotežene varovalne prehrane zdravega človeka. Vendar pa se v vašem telesu zaradi bolezni in zdravljenja zgodijo spremembe, ki povečajo potrebo po energiji in hranilih, predvsem po beljakovinah. Da boste zadostili svojim povečanim potrebam, vam svetujemo, da jeste pogosteje, kot ste bili vajeni doslej, in da izbirate med jedmi, ki so bogate z beljakovinami in ogljikovimi hidrati ter hrano obogatite s kakovostnimi maščobami.

Hranila beljakovine, ogljikovi hidrati, maščobe, vitamini, minerali in elementi v sledovih so snovi, ki jih celice, tkiva in organi vašega telesa potrebujejo za izgradnjo, obnovo in delovanje celic. Najboljši način, da si zagotovite vse hranilne snovi, je uživanje mešane in pestre hrane. To je dobro vedeti, čeprav se utegne zgoditi, da vam takšna hrana ne bo šla v slast. Ker kljub vsemu potrebujete moč in energijo, vsekakor uživajte tisto, kar imate radi. Beljakovine so vir življenjsko pomembnih aminokislin, ki preprečujejo povečano razgradnjo telesnih beljakovin, pospešujejo nastanek telesnih celic in krepijo imunsko odpornost organizma. Prvovrstni vir beljakovin so posneto mleko, pusto meso, perutnina brez kože, ribe, jajca in izdelki iz jajc. Ogljikovi hidrati in maščobe so hranilne snovi, ki telesu prinašajo energijo, potrebno za delo celic organizma in za proizvodnjo toplote.

Žita in izdelki iz žit, riž, ješprenj, ovseni in drugi žitni kosmiči, kruh, krompir, testenine in stročnice ter sladkor in med so pomembni predvsem kot vir ogljikovih hidratov. Cela žita in njihovi izdelki so prav tako pomemben vir dietnih vlaknin, neprebavljivih delov rastlin, ki varujejo pred različnimi boleznimi in izboljšujejo prebavo. Poleg tega, da so maščobe koncentrat energije, so tudi pomemben vir omega 3 maščobnih kislin in vitaminov,

topnih v maščobah, A, D, E in K. Kot vir maščob v vsakdanji prehrani priporočamo predvsem rastlinska olja. Maslo, smetano, orehe in lešnike pa vključite kot dodatek k jedem, s katerimi boste hrano energijsko obogatili. Skuše, sardele, losos in tuna so ribe, bogate z omega 3 maščobnimi kislinami, zato jih ne pozabite vključiti v svoj jedilnik. Vitamine in minerale, ki delujejo v številnih presnovnih procesih v organizmu in so potrebni za delovanje vsake celice, vnašamo v telo predvsem s svežim sadjem in zelenjavo. V vaši prehrani so še posebej pomembni kot vir dietnih vlaknin in antioksidantov, "lovilcev prostih radikalov", torej imajo pomembno zaščitno funkcijo. Prav posebej zdrava zelenjava in sadje so: brokoli, ohrovt, cvetača, korenje, kumare, buče, rumena in zelena zelenjava, čebula, česen, jabolka, kutine, češnje, slive in marelice.

Med boleznijo in zdravljenjem se lahko pojavijo različne prehranske težave, ki lahko negativno vplivajo na vaše prehranjevanje. Med prehranskimi težavami so najpogostejše: izguba apetita, neješčnost, slabost, bruhanje, motnje v okušanju in vonjanju hrane, vneta ustna sluznica, suha usta, oteženo požiranje, zaprtje, odvajanje tekočega blata, hujšanje in drugo. Vsi bolniki pa ne izkusijo prehranskih težav, zato je pomembno, da upoštevate splošna načela prehrane bolnika z rakom, če imate apetit in nimate posebnih težav s prehranjevanjem. Lahko pa boste izkusili manjše težave prehodnega značaja, predvsem med zdravljenjem, in pri tem ne boste izgubljali telesne teže. Če bodo prehranske težave zelo izražene in s prehrano ne boste zadovoljili svojih povečanih potreb po beljakovinah in energiji, se bo to odražalo v izgubi telesne teže, utrujenosti in šibkosti. Zato je pomembno, da o vseh težavah v zvezi s prehranjevanjem pravočasno obvestite svojega zdravnika, kliničnega dietetika ali medicinsko sestro.

Prav tako je pomembno, da tedensko spremljate svojo telesno težo, saj lahko kljub normalnemu prehranjevanju zaradi značilnosti rakave bolezni izgubljate telesno težo. Zdravnik ali klinični dietetik vam bosta lahko v primeru večjih prehranjevalnih težav svetovala uživanje različnih farmacevtsko pripravljenih prehranskih dodatkov. Poznamo prehranske dodatke v obliki različnih napitkov ali v obliki prahu, ki jih lahko vmešate v hrano. Nekateri prehranski dodatki, ki vsebujejo omega 3 maščobno kislino EPA (eikozapentanojska maščobna kislina) v terapevtski dozi, lahko celo zavrejo izgubljanje puste mase.

Povzetek

Ustrezna prehrana vam med boleznijo in zdravljenjem omogoči vzdrževati dobro prehranjenost, podpira delovanje organizma v stresu, krepi imunsko odpornost in izboljša izid zdravljenja. Med boleznijo in zdravljenjem se lahko pojavijo različne prehranske težave. Zelo je pomembno, da o vseh težavah v zvezi s prehranjevanjem pravočasno obvestite svojega zdravnika, kliničnega dietetika ali medicinsko sestro. Telesna teža, predvsem pa izguba telesne teže, sta pomembna pokazatelja vašega prehranskega stanja, zato je pomembno, da se tehtate vsaj enkrat tedensko in o spremembah obvestite svojega zdravnika, kliničnega dietetika ali medicinsko sestro.

Bolniki se lahko naročajo na pregled h kliničnemu dietetiku v **Posvetovalnico za klinično prehrano** preko telefona na tel. št.: **01/5879 234** od 8.00 do 9.00 ali od 14.00 do 15.00 ure.

Bolniki Onkološkega inštituta rabijo napotnico onkologa, ki bolnika zdravi. Bolniki, ki se ne zdravijo na OI, pa napotnico osebnega zdravnika ali zdravnika specialista. Pregled je namenjen podhranjenim bolnikom, kateri nenamerno hujšajo v času bolezni in zdravljenja.

Četrta del

Podpora bližnjih in družbe

Morda boste želeli, da vas, zlasti na začetku, na zdravljenje spremlja svojec ali prijatelj, ki vam lahko pomembno pomaga tudi pri postavljanju vprašanj in zapisovanju odgovorov ter informacij o zdravljenju.

Bolniki s KLL in vaši svojci lahko najdete oporo tudi pri Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, kjer se zbirajo bolniki z limfomom, levkemijo, diseminiranim plazmocitomom in drugimi krvnimi boleznimi, ozdravljeni bolniki in njihovi svojci, ki se medsebojno podpirajo in si izmenjujejo informacije, tako osebno kot po telefonu, po pošti ali po elektronskih poteh. Člani Združenja L&L prireajo srečanja in predavanja, delavnice ter se na različne načine zavzemajo za čim boljše celostno obravnavo bolnikov med zdravljenjem in po njem.

Svoje okno v svet bolniki in svojci najdejo tudi na spletnih forumih, kjer lahko povsem anonimno vprašajo za nasvet strokovnjaka ali pa navežejo stik z drugimi bolniki. Sprva anonimni spletni pogovori med bolniki mnogokrat prerasejo v pristne prijateljske vezi in bolniki najdejo oporo tudi v teh prijateljstvih.

Vsemu temu je namenjen spletni forum Limfom in levkemija, ki ga najdete na spletnem portalu www.med.over.net na naslovu <http://med.over.net/forum5/list.php?164>.

Izkušnje z limfomom in levkemijo bodo z vami delili bolniki in strokovnjaki. Moderatorji foruma so: člani Združenja L&L ob strokovni pomoči zdravnikov s Kliničnega oddelka za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana in Onkološkega inštituta Ljubljana.

Brezplačno pravno pomoč pa lahko dobite na spletnem forumu Pravna pomoč bolnikom z rakom, ki je namenjen bolnikom in nekdanjim bolnikom z rakom, ki se ob težki bolezni vse pogosteje srečujejo s pravnimi vprašanji s področja dela, zaposlitve, socialne varnosti in bolnikovih pravic.

Najdete ga na naslovu:
<http://med.over.net/forum5/list.php?287>

The screenshot shows the Med.Over.Net website interface. The main navigation bar includes 'DOMOV', 'AKTUALNO', 'ZDRAVJE', 'ŽIVLJENJSKI SLOG', 'DRUŽINA', and 'FORUMI'. A search bar is located on the right. The page title is 'Limfom in levkemija'. The main content area lists several forum threads:

- Knjžica PREHRANA IN RAK**, dr. Nada Rotovnik Kozjek, 15 Jan 2012 20:35 od: Kristina Modic, 0 replies, 3519 views.
- Posnetek oddaje Polnočni klub: LIMFOM IN LEVKEMIJA** - http://www.rtvalo.si/polnocniklub/movica/30, 19 Okt 2010 22:57 od: Kristina Modic, 0 replies, 3496 views.
- Forum: PRAVNA POMOČ BOLNIKOM Z RAKOM**, 26 Okt 2009 21:25 od: Kristina Modic, 0 replies, 3045 views.
- OHHRANJANJE PLODNOSTI pri mlajših bolnikih z rakom**, 23 Okt 2008 20:18 od: Kristina Modic, 0 replies, 3130 views.
- PSIHOLOŠKA PODPORA bolniku z rakom**, 23 Okt 2008 20:12 od: Kristina Modic, 0 replies, 3131 views.
- Zdravljenje AML s karabosom**, 30 Sep 2017 22:01 od: novi2017, 0 replies, 61 views.

On the right side, there is a sidebar for the forum 'Forum: Limfom in levkemija'. It includes a description: 'Iskujete z limfomom in levkemijo bado z vami deliti bolniki in strokovnjaki.' It features two user avatars: Kristina Modic (predušnica Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L) and Milena Remik (hematološka bolnica). There are buttons for 'NOVA TEMA', 'ISO FORUMU', and 'STROKOVNJI NA MOJE FORUMI'.

Utrinek s foruma limfom in levkemija

The screenshot shows the Med.Over.Net website interface for the forum 'Pravna pomoč bolnikom z rakom'. The main navigation bar is the same as in the previous screenshot. The page title is 'Pravna pomoč bolnikom z rakom'. A notice at the top reads: 'OBVESTILO: Ta forum je moderiran. Sporočila mora pred javno objavo obobiti moderator.' The main content area lists several forum threads:

- nadomestilo iz invalidskega zavarovanja**, 11 Sep 2017 16:37 od: bolnicaaa, 1 reply, 260 views.
- Prevoz z reševalnim vozilom iz druge občine**, 29 Maj 2017 23:13 od: bolnicenera, 1 reply, 1203 views.
- Invalidnost**, 1 Jun 2017 10:09 od: invalidnost, 3 replies, 1117 views.
- Status invalida**, 23 Feb 2017 19:44 od: invalidnost7, 1 reply, 2203 views.
- Koriščenje starega dopusta**, 8 Feb 2017 22:25 od: peidninkotmarvaj67, 1 reply, 1700 views.
- Zavrnitev paliativne operacije**, 10 Jun 2017 09:45 od: najla, 1 reply, 2030 views.
- Možganski tumor**, 6 Feb 2017 15:00 od: freak11, 1 reply, 1014 views.

On the right side, there is a sidebar for the forum 'Forum: Pravna pomoč bolnikom z rakom'. It includes a description: 'Forum namenjen bolnikom in bližnjim bolnikom z rakom, ki se od oddaje bolniške vize pogostje sredujejo s pravnimi vrstami iz področja dela, zaposlitve, socialne varnosti in pacientovih pravic.' It features a user avatar for dr. Jaka Cepc (ur. dipl. prev.). There are buttons for 'NOVA TEMA', 'ISO FORUMU', and 'STROKOVNJI NA MOJE FORUMI'. At the bottom, there is a search bar for 'Najdi forum:' and a link to 'Zdravstvene posvetovalnice'.

Utrinek s foruma Pravna pomoč bolnikom z rakom

Slovensko Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

Telefon: +386 (0)40 240 950

Sedež: Povšetova ulica 37, 1000 Ljubljana

E-naslov: limfom.levkemija@gmail.com

Spletni naslovi: www.limfom-levkemija.org, www.najboljsanovica.si,
www.dajsenaseznam.si

f [Skupaj na poti do zdravja](#), **t** [Združenje L&L @limfomlevkemija](#)

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, ki povezuje že več kot 500 članov, ima status humanitarne organizacije in deluje v javnem interesu na področju zdravstvenega varstva.

ZDRUŽENJE DELUJE OD LETA 2007

V Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, nudimo podporo in pomoč bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, mielodisplastičnim sindromom, mieloproliferativnimi neoplazmami in drugimi oblikami krvnih bolezni ter njihovim svojcem. Zavzemamo se za zgodnje odkrivanje bolezni, za najsodobnejše oblike zdravljenja, za celostno obravnavo bolnikov in za zdrav življenjski slog. O boleznih osveščamo javnost in se zavzemamo za bolnikom prijazno zdravstveno politiko. Obseg naših dejavnosti vsako leto širimo in v letu 2017 obeležujemo deset let uspešnega delovanja, kar nam daje vzpodbudo za nadaljnje delo.

Informiranje in pomoč bolnikom in svojcem

Informativne knjižice za bolnike in svojce

V sodelovanju s slovenskimi zdravstvenimi strokovnjaki pripravljamo različne informativne publikacije. Namenjene so bolnikom in svojcem, da izvedo več o bolezni, zdravljenju ter življenju z boleznijo in po njej. Bolje informiran bolnik lažje sodeluje s svojim zdravnikom, kar pozitivno vpliva na izid zdravljenja. Zbirko publikacij stalno posodabljam in dopolnjujem.

Doslej smo pripravili naslednja gradiva:

- Vodnik za bolnike z ne-Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike s Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike z difuznim velikoceličnim limfomom B,
- Vodnik za bolnike s folikularnim limfomom,
- Vodnik za bolnike z limfomom plaščnih celic,
- Vodnik za bolnike s kronično limfocitno levkemijo,
- Vodnik za bolnike s kronično mieloično levkemijo,
- Vodnik za bolnike s plazmocitomom,
- Vodnik za bolnike z mielodisplastičnim sindromom,
- Vodnik za bolnike z mieloproliferativnimi novotvorbami,
- knjižica Nevтроpenija,
- knjižica Pozne posledice po zdravljenju limfomov,
- knjižica Pozne posledice po zdravljenju krvnih rakavih bolezni,
- knjižica Ohranjanje plodnosti po zdravljenju hemato-onkoloških bolezni,
- knjižica Polinevropatija pri hematološkem bolniku,
- knjižica Pogosta vprašanja v zvezi s PCR,
- žepna kartica »MOJ PCR« za bolnikovo lažje spremljanje zdravljenja KML, ki vsebuje ključna vprašanja za zdravnika hematologa in
- zgibanka Pot do optimalnega odgovora pri KML.

Publikacije so brezplačne in na voljo v elektronski in tiskani obliki na vseh hematoloških oddelkih slovenskih bolnišnic, na Onkološkemu inštitutu, v naši pisarni ter preko spletnega obrazca na spletni strani www.limfom-levkemija.org.

L&L INFO DAN za bolnike in svojce

Večkrat v letu organiziramo celodnevno informativno srečanje za bolnike in svojce L&L Info dan, na katerem se zvrstijo različna predavanja zdravnikov hematologov, onkologov in drugih zdravstvenih strokovnjakov, na temo bolezni in zdravljenja, prehrane bolnikov, psihološke podpore, plodnosti, telesne vadbe in kakovostnega življenja s kronično boleznijo. L&L Info dnevi vključujejo tudi posvetovalnice s strokovnjaki, ki so namenjene predvsem posvetu med udeleženci: vprašanjem bolnikov in odgovorom strokovnjakov. L&L Info dan je tudi priložnost, da se bolniki med seboj spoznajo, izmenjajo izkušnje in se medsebojno vzpodbujajo.

Termini L&L Info dnevov so objavljeni na **spletni strani Združenja L&L**, pa tudi na **L&L Info točkah** v čakalnicah ambulant in na oddelkih v bolnišnicah po Sloveniji, kjer se zdravijo hemato-onkološki bolniki. Člane Združenja L&L redno obveščamo po elektronski ali navadni pošti. Srečanj se lahko brezplačno udeležijo vsi, ne glede na članstvo.

Posvetovalnica s strokovnjakom

Bolniki in svojci se lahko udeležijo posvetov v ožji skupini, kjer se osebno posvetujejo s povabljenim zdravstvenim strokovnjakom, najpogosteje hematologom ali onkologom. S strokovnjakom se lahko izčrpno pogovorijo o svojih odprtih vprašanjih in morebitnih strahovih, ki jih imajo v zvezi z boleznijo in zdravljenjem. Vprašajo lahko vse tisto, za kar morda niso imeli priložnosti ali pa so pozabili vprašati svojega zdravnika v ambulanti ali na oddelku bolnišnice. Prav tako se lahko v okviru posvetovalnice, ob strokovni podpori, posvetujejo tudi bolniki in svojci med seboj. Posvet poteka v manjši skupini 10 do 20 udeležencev, traja okvirno dve uri, poteka največkrat v Ljubljani, občasno tudi v drugih večjih krajih v Sloveniji.

Objave terminov Posvetovalnic s strokovnjakom objavljamo na spletni strani Združenja L&L, pa tudi na L&L Info točkah v čakalnicah ambulant in na oddelkih v bolnišnicah po Sloveniji, kjer se zdravijo hemato-onkološki bolniki. Posvetovalnic se lahko brezplačno udeležijo vsi, ne glede na članstvo.

Osebni pogovor

Bolniki in svojci nas lahko obiščejo v pisarni združenja v Ljubljani in se pogovorijo s članico ali članom Združenja L&L, ki ima osebno izkušnjo z boleznijo. Posvetujejo se lahko tudi o tem, kam se obrniti ob težavah, ter kakšno pomoč in podporo jim lahko nudi Združenje L&L. V pisarni so obiskovalcem na razpolago številne informativne knjižice o različnih boleznih in zapletih, ki jih lahko prinese zdravljenje ali življenje z boleznijo. Pogovor je možen tudi preko e-pošte ali po telefonu.

Strokovnjak svetuje

Spletna stran združenja www.limfom-levkemija.org ponuja informacije o boleznih ter njihovem odkrivanju in zdravljenju, kontaktne podatke, informacije o združenju in njegovem delovanju. Na spletni strani je tudi spletni obrazec 'Strokovnjak svetuje', preko katerega lahko uporabniki spletne strani zastavijo vprašanje strokovnjaku s področja hematologije, onkologije in klinične psihologije, v združenju pa se trudimo, da v roku 2 dni zagotovimo odgovor strokovnjaka. Preko spletnih obrazcev lahko uporabnik naroči tudi brezplačna gradiva o boleznih in zdravljenju.

Internetni klepet na forumih

Spletna stran združenja nudi dostop do dveh spletnih forumov na zdravstvenem portalu Med.Over.Net, ki ju moderiramo člani Združenja L&L. Na forumu Pravna pomoč bolnikom z rakom uporabniki prejmejo brezplačni pravni nasvet, na forumu Limfom in levkemija pa se lahko pogovorijo z drugimi uporabniki foruma o dnevni izzivih, ki jih prinaša bolezen, zdravljenje in okrevanje.

L&L INFO TOČKE po Sloveniji

Za obveščanje o tem, kaj vse Združenje L&L ponuja bolnikom in njihovim bližnjim, smo na hodnike ambulant in na bolniške oddelke slovenskih bolnišnic, kjer se zdravijo hemato-onkološki bolniki, namestili L&L Info točke - stojala z različnimi publikacijami, table ali plakate.

DELOVANJE ZDRUŽENJA L&L V ŠIRŠI SKUPNOSTI

Ozaveščevalne kampanje in zastopanje interesov bolnikov

Vsako leto izpeljemo veliko nacionalno kampanjo osveščanja o boleznih, pomenu njihovega zgodnjega odkrivanja in zdravem načinu življenja. Redno sodelujemo tudi v različnih mednarodnih pobudah, projektih in ozaveščevalnih kampanjah. Aktivno sodelujemo na domačih in tujih strokovnih posvetih ter okroglih mizah s področja bolezni, zdravljenja, zastopanja bolnikovih interesov, uspešnega delovanja organizacije bolnikov ter zdravstvene politike. Redno sodelujemo z zdravstvenimi strokovnjaki in institucijami, kjer se zdravijo hemato-okološki bolniki. Zagovarjamo bolnikove interese in pravice ter si prizadevamo vplivati na zdravstveno politiko, da bi bila bolj naklonjena bolnikom v času odkrivanja, zdravljenja in okrevanja po bolezni.

Združenje L&L dejavno sodeluje v **Združenju slovenskih organizacij bolnikov z rakom ONKO NET**, katerega predsednica je izvršna direktorica Združenja L&L Kristina Modic, v **Svetu pacientov Onkološkega inštituta** ter v **Državnem programu za obvladovanje raka**. Je tudi član **Slovenske filantropije**.

V preteklih letih smo si aktivno prizadevali za izgradnjo novega Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, ki je prve bolnike sprejel leta 2014. Veseli nas, da se bolniki od tedaj zdravijo v novih in varnih prostorih.

S tem nismo zaključili naših aktivnosti in prizadevanj za kakovostno življenje bolnikov, saj smo se aktivno vključili tudi v novi projekt Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, ki je v letu 2016 začel postopoma uvajati obsežen program nadgradnje celostne obravnave hospitaliziranih bolnikov. Skupaj s strokovnjaki hematologi si prizadevamo za nadgradnjo celostne obravnave. V ta namen smo – med drugim – spomladi 2016 organizirali dobredelni koncert skupine Perpetuum Jazzile. Znesek od prodanih vstopnic ter sredstva drugih podpornikov projekta smo namenili za nakup 10 sobnih koles, tekalne steze in drugih pripomočkov za nadzorovano telesno vadbo bolnikov, ki se dolgotrajno zdravijo na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana.

Mednarodna dejavnost

Sodelujemo v številnih evropskih projektih in ozaveščevalnih akcijah s področja hematologije in onkologije, namenjenih bolnikom in širši javnosti, saj želimo dobre primere iz prakse in izkušnje od drugod prenesti tudi med slovenske bolnike in javnost. Aktivno – tudi z lastnimi predavanji in predstavitvami svojih projektov – sodelujemo na mednarodnih konferencah za bolnike in strokovnjake, kjer redno pridobivamo informacije o najsodobnejših oblikah odkrivanja bolezni, novih zdravilih ali oblikah zdravljenja, kar nam pomaga, da se v Sloveniji lahko kakovostno in sočasno z zahodno-evropskimi smernicami zavzemamo za najsodobnejša zdravljenja bolnikov s hemato-onkološkimi boleznimi.

Kristina Modic, izvršna direktorica Združenja L&L, je aktivna članica upravnega odbora mednarodne organizacije društev bolnikov s plazmocitomom Myeloma Patients Europe.

Združenje L&L je član mednarodnih organizacij društev bolnikov:

- **Lymphoma Coalition** - mednarodna organizacija društev bolnikov z limfomom (<http://www.lymphomacoalition.org/>)
- **Myeloma Patients Europe** - mednarodna organizacija društev bolnikov z diseminiranim plazmocitomom (<http://www.mpeurope.org/>)
- **CML Advocates Network** - mednarodna mreža organizacij bolnikov s kronično mieloično levkemijo (<http://www.cmladvocates.net/>)
- **The MDS Alliance** - mednarodna mreža društev bolnikov z mielodisplastičnim sindromom (<http://mds-alliance.org>)
- **CLL Advocates Network** - mednarodna mreža organizacij bolnikov s kronično limfocitno levkemijo (<http://www.cladvocates.net/>)
- **MPN Advocates Network** - mednarodna mreža organizacij bolnikov z mieloproliferativnimi neoplazmami (<http://www.mpn-advocates.net/>)

Dodatne informacije na spletu

Pri iskanju nadaljnjih informacij si boste, ali pa si bodo vaši svojci želeli pomagati s svetovnim spletom. Ta je lahko zelo dober vir informacij, vendar ne pozabite: podatki, ki jih boste našli, naj vam bodo predvsem za orientacijo, kot vir informacij, ki pa jih je treba preveriti, preden jih sprejmete za resnične. Najbolje je, da se o stvareh, ki ste jih prebrali na svetovnem spletu, a jih ne razumete popolnoma, pogovorite z zdravnikom, ki vas zdravi. Gotovo vam bo lahko pojasnil veliko stvari in podatkov. Naj informacije s svetovnega spleta ne nadomestijo pogovora z vašim zdravnikom!

Če boste želeli poiskati informacije o KLL na svetovnem spletu, v spletni brskalnik vpišite naslednje ključne besede:

- **“chronic myeloid leukemia”** za podatke o KML v angleškem jeziku,
- **“Chronische Myeloische Leukämie”** za podatke o KML v nemškem jeziku,
- **“kronična mieloična levkemija”** za podatke o KML v slovenskem jeziku.

Informacij o KLL je na svetovnem spletu zelo veliko. Največ jih je v angleškem jeziku, v drugih jezikih pa občutno manj. Kljub temu pa boste lahko našli vsaj nekaj osnovnih informacij v skoraj vsakem jeziku.

Kje na svetovnem spletu najdete veliko informacij?

<http://www.leukemia-lymphoma.org>

<http://www.cancer.org>

Informacije na navedenih spletnih naslovih so v angleškem jeziku in so večkrat na leto posodobljene, tako da vam nudijo sveže informacije tudi o novih načinih odkrivanja in zdravljenja. Pri prebiranju pa je treba upoštevati, da je vsebina nastala v ZDA ter da vsi napotki in nasveti bolnikom morda niso uporabni in primerni v slovenskem okolju. Vsekakor so te vsebine zgolj informativne in ne morejo nadomestiti pogovora z vašim zdravnikom.

Z upoštevanjem ameriškega izvora informacij lahko v teh virih vendarle najdete številne odgovore na vprašanja, povezana s KLL, z zdravljenjem in z izzivi pri življenju s to boleznijo. V nadaljevanju je zapisanih nekaj primerov.

Veliko ljudi zanima, kaj naj vprašajo svojega zdravnika. Temu so namenjeni tudi spletni vodniki za zdravstvena vprašanja v angleškem jeziku, ki jih lahko natisnete. Oglejte si spletno stran www.LLS.org/whattoask in izberite Vodniki za zdravstvena vprašanja (ang. Healthcare Question Guides).

Na spletni strani www.LLS.org/freematerials si lahko ogledate, natisnete ali naročite različne knjižice v angleškem jeziku, ki bi vas morda zanimale. Naj omenimo le nekaj naslovov:

- Razumevanje laboratorijskih in drugih preiskav;
- Razumevanje zdravljenja z zdravili in spopadanje z neželenimi učinki;
- Presaditev krvi in krvotvornih matičnih celic kostnega mozga;
- Razumevanje kliničnih raziskav o krvnih rakih.

Moja pot s KML - Milenina zgodba

Pri 41 letih me je sredi dinamičnega in ustvarjalnega življenja doletela diagnoza krvnega raka. Bolezen je prišla zahrbtno, odkrili so mi jo zelo pozno, saj nisem imela drugih znakov kot otekanje nog in utrujenost. Po pregledu me je zdravnica napotila v hematološko ambulantno v Ljubljani, kjer so mi ugotovili diagnozo kronična mieloična levkemija v fazi blastne preobrazbe. Takoj so me začeli zdraviti s tarčnimi zdravili, ki so zaustavila napredovanje bolezni. Vendar pa je bolezen že tako napredovala, da je zdravila ne bi mogla več za dolgo zaustaviti. Kot mi je pojasnil zdravnik hematolog, sem nujno potrebovala presaditev krvotvornih matičnih celic, in sicer najpozneje v roku leta dni.

Zato so se zdravniki s Kliničnega oddelka za hematologijo v UKC v Ljubljani povezali z Zavodom RS za transfuzijsko medicino, da bi v svetovnem registru darovalcev krvotvornih matičnih celic našli darovalca zame. Akcija je stekla bliskovito. V mesecu dni so našli ustreznega darovalca in tri mesece po odkritju bolezni so mi na Kliničnem oddelku za hematologijo v Ljubljani presadili darovalčeve krvotvorne matične celice.

Presaditev je uspela in mi vrnila upanje, da me čaka novo življenje. S to mislijo sem lažje prenašala kasnejše zaplete, posledice bolezni in zdravljenja, ki so sledile v naslednjih letih. Počasi mi je šlo bolje in bolje. Kmalu po presaditvi sem napisala prvo pismo svojemu neznanemu darovalcu. Sprva sem mu smela pisati le anonimno, preko Registra Slovenija Donor, po treh letih dopisovanja pa sem ga lahko prvič objela, ko me je prišel obiskat v Slovenijo. To je bil zame eden najbolj ganljivih trenutkov v življenju, podoben tistemu, ko sem po porodu svoje hčerke objela novorojeno bitjece.

Dve leti po presaditvi so podrobne preiskave v moji krvi odkrile ponovitev bolezni. Novič mi je novica postavila življenje na glavo, vendar so mi zdravniki s pomočjo tarčnih zdravil uspeli bolezen spet spraviti pod nadzor. Zdaj že od leta 2008 ponovno živim brez znakov bolezni, zdravila pa bom morala verjetno prejemati doživljenjsko. Seveda upam, da bodo zdravila še dolgo učinkovala, sicer pa so že na voljo nova, še bolj učinkovita zdravila. Kljub zapletom sem srečna ter neizmerno hvaležna zdravnikom in vsej ekipi Kliničnega oddelka za hematologijo v UKC v Ljubljani in sodelavcem Centra za tipizacijo tkiv na Zavodu RS za transfuzijsko medicino, da so mi tako hitro priskočili na pomoč in mi s presaditvijo rešili življenje.

Največja zahvala pa gre mojemu darovalcu Thomasu. Hvaležna sem tudi vsem sodelavcem podjetja, ki izdeluje zdravila, ki mi vzdržujejo stanje brez znakov bolezni.

Zelo hvaležna sem tudi svoji družini, ki mi je pomagala, da sem se soočila z boleznijo in mi tudi danes vsak trenutek stoji ob strani. Moji najbližji so mi najbolj pomagali s tem, da so zaupali v mojo ozdravitev in popolnoma sem jim verjela. Vzor pa so mi bili tudi ljudje, ki jim je že uspelo premagati podobna stanja.

Bolezen me je naučila, da se da živeti tudi z negotovostjo. Veliko mi pomeni, da aktivno delujem v Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, kjer lahko z lastno izkušnjo pomagam drugim bolnikom, saj jih lažje razumem in najdem stik z njimi.



Milenin darovalec Thomas na obisku v Sloveniji

Slovarček medicinskih izrazov

Alogenična presaditev krvotvornih matičnih celic.

Glej stran 32.

Anemija. Zmanjšanje koncentracije hemoglobina v krvi.

Antibiotiki. Zdravila, ki se uporabljajo za zdravljenje okužb, ki jih povzročijo bakterije. Primer za antibiotik je penicilin.

Bele krvne celice. Vrsta krvnih ali imunskih celic, ki pomagajo telesu v boju proti okužbam.

Biopsija kostnega mozga. Postopek, pri katerem se odvzame del tkiva kostnega mozga in se pregleda, ali je normalen. Iz kostnega mozga se odvzame zelo malo kosti, napolnjene s kostnimi in krvnimi celicami, ki se nato pregledajo pod mikroskopom.

Blastne/levkemične celice. Nezrele celice v kostnem mozgu ali krvi pri bolniku z levkemijo.

Diagnoza. Prepoznati bolezen glede na znake, simptome in rezultate preiskav neke osebe. Diagnozo postavi zdravnik.

EMA (European Medicines Agency). Kratica za Evropsko agencijo za zdravila. Del njenih nalog je vrednotenje in nadzor zdravil.

FDA (Food and Drug Administration). Kratica za ameriški Urad za živila in zdravila. Del njegovih nalog je zagotavljanje varnosti zdravil, medicinskih naprav in hrane.

FISH. Kratica za preiskavo, imenovano fluorescenčna hibridizacija in situ. S to preiskavo se ugotavlja prisotnost določenega kromosoma ali gena v celicah. Ta preiskava se lahko uporablja za načrtovanje zdravljenja in za merjenje rezultatov zdravljenja.

Glivec (imatinib). Vrsta zdravila, imenovanega zaviralec tirozinske kinaze. FDA in EMA sta ga odobrila za zdravljenje na novo odkritih odraslih bolnikov s KML v kroničnem obdobju.

Prav tako je odobren za zdravljenje odraslih bolnikov s KML v obdobju blastne preobrazbe, v obdobju pospešenega poteka bolezni ali s KML v kroničnem obdobju, če zdravljenje z interferonom alfa ni bilo uspešno. Zdravilo Glivec se lahko uporablja tudi za zdravljenje otrok s KML v kroničnem obdobju, ki so jim odkrili to bolezen ali katerih bolezni se je po presaditvi krvotvornih matičnih celic ponovila ali pa so odporni na zdravljenje z interferonom alfa.

Hematokrit. Količina krvi, ki vsebuje rdeče krvne celice.

Hematolog. Zdravnik, ki zdravi bolezni krvi in krvotvornih organov.

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

Imunoglobulini. Beljakovine, ki se bojujejo proti okužbam.

Imunoterapija. Vrsta zdravljenja, ki lahko vzpodbudi imunski sistem telesa.

Imunski odziv. Odziv telesa na tujke. Primeri tujkov so mikroorganizmi, ki povzročajo okužbe, cepiva ali celice drugega človeka, če se te uporabijo za alogenično presaditev krvotvornih matičnih celic.

Imunski sistem. Celice in beljakovine v telesu, ki nas varujejo pred okužbami.

Kariotip. Zemljevid 46 človeških kromosomov v celici. Imamo 22 parov nespolnih kromosomov in dva spolna kromosoma, prikazana kot poseben par (XX za ženske in XY za moške).

Kemoterapija. Zdravljenje s citostatiki.

Klinične raziskave. Zdravniki opravljajo natančne raziskave novih zdravil, novih načinov zdravljenja ali novih načinov uporabe že odobrenih zdravil. Cilj kliničnih raziskav na področju krvnih rakov je izboljšanje zdravljenja in kakovosti življenja bolnikov ter iskanje zdravil, ki bi bolezen ozdravila.

Kombinacija kemoterapije in zdravil. Istočasna uporaba dveh ali več zdravil za zdravljenje KML ali drugih bolezni.

Kostni mozeg. Gobasta snov v sredici kosti, kjer nastajajo krvne celice.

Kromosomi. Kateri koli od 23 parov določenih osnovnih struktur v človeški celici. Kromosome sestavljajo geni. Geni dajejo navodila, ki vsaki celici povedo, kaj naj stori. Število ali oblika kromosomov v rakavih krvnih celicah se lahko spremeni.

Krvna plazma. Tekoči del krvi.

Krvne ploščice. Vrsta krvnih celic, ki pomagata preprečevati krvavenje. Krvne ploščice povzročajo, da se na mestu krvavitve kri strjuje.

Krvotvorna matična celica. Vrsta celice, ki jo najdemo v kostnem mozgu in ki proizvaja rdeče in bele krvne celice ter krvne ploščice.

Levkafereza. Postopek, pri katerem se čezmerno razrasle bele krvne celice s posebno napravo odstranijo iz krvi. Nekateri bolniki s KML imajo ob odkritju bolezni izredno veliko belih krvnih celic. To lahko zmanjša pretok krvi (hiperviskoznost) v možgane, pljuča, oči in druge dele telesa. Če je stanje hiperviskoznosti resno, je levkafereza najhitrejši način pomoči. Za zmanjšanje števila belih krvnih celic se lahko uporabi zdravilo hidroksiurea (Litalir). Ko se število belih krvnih celic zmanjša, se lahko začne zdravljenje z zaviralci tirozinske kinaze. Levkaferezo lahko začasno uporabijo tudi pri ženskah s KML v prvih mesecih nosečnosti, če bi bilo lahko zdravljenje z zdravili za še nerojenega otroka škodljivo.

Levkemija. Rak kostnega mozga in krvi.

Limfocit. Vrsta belih krvnih celic, ki je del imunskega sistema in se bori proti okužbam.

Onkolog. Zdravnik, ki zdravi ljudi, obolele za rakom.

Patolog. Zdravnik, ki ugotavlja bolezni s proučevanjem celic in tkiv pod mikroskopom.

PCR. Kratko ime za laboratorijsko preiskavo, ki se imenuje verižna reakcija s polimerazo. To je izredno občutljiva molekularnogenetska preiskava, s katero lahko ugotovimo prisotnost označevalcev za celice krvnega raka v krvi. PCR se uporablja za odkrivanje celic krvnega raka, ki jih citogenetske preiskave (na primer FISH) ne odkrijejo.

Protitelesa. Beljakovine (imunoglobulini), ki jih ustvarjajo posebne celice (plazmatske) v krvi. Protitelesa pomagajo v boju proti okužbam v telesu.

Punkcija kostnega mozga. Postopek, pri katerem se odvzamejo celice kostnega mozga, da se lahko pregleda, ali so normalne. Tekoči vzorec celic se odvzame iz kostnega mozga in celice se pregledajo pod mikroskopom.

Rdeče krvne celice. Vrsta krvne celice (eritrociti), ki prenaša kisik do vseh delov telesa. Pri zdravih ljudeh je rdečih krvnih celic skoraj za polovico krvi.

Refraktorna KML. KML, ki se ni odzvala na prvotno zdravljenje. Pomeni, da z zdravili nismo bili uspešni.

Relaps ali ponovitev KML. KML, ki se je odzvala na zdravljenje, a se je pozneje ponovila.

Remisija bolezni. Obdobje, ko ni več nobenega bolezenskega znaka, in/ali obdobje, ko bolezen ne povzroča nobenih zdravstvenih težav.

Rezistenca. Ko zdravilo ne deluje ali preneha delovati.

Sprycel (dasatinib). Zdravilo (zaviralec tirozinske kinaze), ki sta ga odobrila ameriški FDA in evropski EMA za zdravljenje odraslih v vseh obdobjih KML (kroničnem, obdobju pospešenega poteka in obdobju mieloične ali limfoidne blastne preobrazbe), ki so odporni na zdravljenje z zdravilom imatinib ali pa tega zdravljenja ne prenašajo.

Tasigna (nilotinib). Zdravilo (zaviralec tirozinske kinaze), ki sta ga odobrila ameriški FDA in evropski EMA za zdravljenje bolnikov s KML v kroničnem obdobju in v obdobju pospešenega poteka bolezni pri odraslih bolnikih, ki so odporni na zdravilo imatinib ali pa ne prenašajo zdravljenja z njim.

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

Izdajatelj vodnika:

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Vsebina vodnika je nastala v sodelovanju z ameriškima združenjema bolnikov, ki sta odobrili prevod in objavo določenih delov besedil iz svojih publikacij za bolnike: **The Leukemia & Lymphoma Society (LLS)** in **The American Cancer Society (ACS)**

Pri pripravi vodnika so sodelovali slovenski strokovnjaki:

Strokovna obdelava, prilagoditev vodnika slovenskim razmeram ter strokovne dopolnitve prve izdaje vodnika leta 2010, posodobljene izdaje 2012 ter posodobljene izdaje 2018:

Prof. dr. Irena Preložnik Zupan, dr. med., spec. hematologije, Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana

Strokovni prispevek o zdravljenju KML s presaditvijo krvotvornih matičnih celic:

Doc. dr. Matjaž Sever, dr. med., spec. hematologije, Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana

Strokovni prispevek o psihološki podpori bolniku:

Larisa Oblak, univ. dipl. psih., specializantka klin. psih., Klinični oddelek za hematologijo, UKC Ljubljana

Strokovni prispevek o prehrani bolnika z rakom:

Denis Mlakar-Mastnak, dipl. m. s., spec. klin. diet., Onkološki inštitut Ljubljana

Uredila:

Milena Remic

Jezikovni pregled:

Olga Markič

Oblikovanje in tehnični prelom vodnika:

Robert Miklič Koren

Izid vodnika so omogočili:

Novartis Pharma Services Inc.

Podružnica v Sloveniji

Poslovna enota Onkologija

Verovškova ulica 57, SI-1000 Ljubljana



**Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v
Republiki Sloveniji**



Programi in delovanje sofinancira FIHO. Stališča organizacije ne izražajo stališč FIHO.

Tisk: **SCHWARZ PRINT**, tiskarska dejavnost, d.o.o.,

Koprska ulica 106D, 1000 Ljubljana

Število izvodov: 500

Prva izdaja: Ljubljana, 2010

Posodobljena izdaja: Ljubljana, 2012

Posodobljena izdaja: Ljubljana, 2018

PUBLIKACIJA JE BREZPLAČNA

Povabilo k namenitvi dela dohodnine

Če želite prispevati k podpori bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, MDS in drugimi krvnimi boleznimi, ki jo nudi Združenje L&L s svojimi številnimi dejavnostmi za bolnike, vas vabimo, da namenite del dohodnine v ta namen. Davčna zakonodaja omogoča fizičnim osebam (zavezanci) razporeditev 0,5 % svoje dohodnine v splošno koristen namen. Zavezanci so osebe, ki pričakujejo, da bodo prejeli informativni izračun dohodnine. Namenitev vas nič ne stane, saj sicer sredstva ostanejo v državnem proračunu, lahko pa pomembno pomaga pri financiranju splošno koristnih dejavnosti, ki jih izberete vi.

Dohodnino namenite tako, da izpolnite obrazec v prilogi ter ga oddate po pošti na naslov, **Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, Povšetova 37, 1000 Ljubljana**, v združenju pa bomo poskrbeli, da ga bomo posredovali naprej na Davčno upravo RS. Obrazec lahko oddate tudi preko spletne aplikacije eDavki ali pisno ali ustno na zapisnik pri davčnem uradu. Več informacij lahko dobite na naši telefonski številki 040 240 950.

Lepo povabljeni k namenitvi dohodnine.

PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU:

Davčni zavezanec _____
Ime in priimek oziroma naziv

Podatki o bivališču _____
Naselje, ulica, hišna številka

Poštna številka _____ Ime pošte _____

Davčna številka

Pristojni davčni urad, izpostava _____

ZAHTEVA za namenitev dela dohodnine za donacije

Ime oziroma naziv upravičenca	Davčna številka upravičenca	Odstotek (%)
Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L	<input type="text" value="2"/> <input type="text" value="9"/> <input type="text" value="0"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="8"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="0"/> <input type="text" value="2"/>	0,5

V/na _____, dne _____

Podpis zavezanca/ke _____

PRIDRUŽITE SE NAM, SKUPAJ SMO MOČNEJŠI!

PRISTOPNA IZJAVA

Želim postati član Slovenskega Združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L.

Ime in Priimek*

Datum in kraj rojstva*

Kraj/ ulica in številka*

Poštna številka in pošta*

Telefonska št.

E-pošta

Zaposlen v

Vrsta bolezni

Datum in podpis*

V združenje pristopam kot (ustrezno obkroži):

A. bolnik B. sorodnik C. strokovnjak D. ostalo

Ali želite prejemati naše e-novice, vabila na informativne dogodke in sodelovati v anketah združenja?

DA NE

Če se gornji podatki za včlanitev nanašajo na mladoletno osebo, njen zakoniti zastopnik izpolni naslednjo izjavo:

Izjavljam, da se strinjam z včlanitvijo mojega mladoletnega otroka v Združenje in potrjujem, da so zgoraj navedeni podatki točni.

Ime in Priimek zakonitega zastopnika*

Podpis zakonitega zastopnika*

Razmerje do mladoletne osebe (ustrezno obkroži)

A. oče B. mati C. zakoniti skrbnik



L&L

SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, se obvezuje, da bo pridobljene osebne podatke uporabljalo in varovalo v skladu s slovensko in EU zakonodajo s področja varstva osebnih podatkov (Splošna uredba o varstvu osebnih podatkov 2016/679/EU) in sicer le za namen aktivnosti Združenja L&L in jih ne bomo posredovali tretjim osebam brez vašega soglasja. Član ima kadar koli pravico zahtevati prenehanje obveščanja ali prenehanje članstva ter izbris ali izpis njegovih osebnih podatkov na naslovu limfom. levkemija@gmail.com ali pisno na naslovu Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana.

Prosimo, da podpisano pristopno izjavo pošljete na naslov Združenja:

L&L SLOVENSKO
ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z
LIMFOMOM IN LEVKEMIJO
Vrazov trg 1
1000 Ljubljana

T+386 (0)40 240 950
limfom.levkemija@gmail.com
www.limfom-levkemija.org

Podatek, označen z zvezdico * je obvezen, vsi ostali podatki so zaželeni.

18 zgodb, isti cilj:

s pogumom, optimizimom in prvočasnim prepoznavanjem
simptomov premagati težko bolezen



#najboljsanovica

www.najboljsanovica.si



SKUPAJ NA POTI DO ZDRAVJA



J&L
SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEUKEMIJO

Vodnik za bolnike

KRONIČNA MIELOIČNA LEVKEMIJA



L&L

SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

Povšetova ulica 37
1000 Ljubljana

Telefon pisarna:
+386 (0)40 240 950

limfom.levkemija@gmail.com

www.limfom-levkemija.org

 Skupaj na poti do zdravja

 Združenje L&L

@limfomlevkemija