

POGUM.
ZDRAVJE.
ŽIVLJENJE.

Slovensko združenje bolnikov z
limfomom in levkemijo, L&L

OHRANJANJE PLODNOSTI PRI BOLNIKI Z LIMFOMOM, LEVKEMIJO IN DRUGIMI KRVNIMI RAKI

Prof. dr. Eda Bokal Vrtačnik, dr. med., spec. gin. in porodništva,
predstojnica Kliničnega oddelka za reprodukcijo Ginekološke klinike,

Univerzitetni klinični center Ljubljana

Asis. Vesna Šalamun, spec. gin. in porodništva,

Klinični oddelek za reprodukcijo

Ginekološke klinike, Univerzitetni klinični center Ljubljana



L&L

SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

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

616-006-03
612.663

VRTAČNIK-Bokal, Eda

Ohranjanje plodnosti pri bolnikih z limfomom, levkemijo in drugimi krvnimi raki / Eda Bokal
Vrtačnik, Vesna Šalamun. - 1. izd. - Ljubljana : Slovensko združenje bolnikov z limfomom in
levkemijo, L&L, 2016
ISBN 978-961-93693-6-4
1. Šalamun, Vesna
287981568

KAZALO

3

Hranjenje genetskega materiala
pri deklicah, dekletih in mladih
ženskah

6

Ohranjanje plodnosti pri
moškem

7

O Slovenskem združenju
bolnikov z limfomom in
levkemijo, L&L

Ohranjanje plodnosti je pomemben del celostne obravnave bolnice ali bolnika z limfomom, levkemijo, plazmocitomom ali drugo obliko krvnega raka, ki je v rodni dobi. Vse več je mlajših bolnikov, zato je pomembno, da se o možnosti ohranjanja plodnosti seznanijo že ob diagnozi in pred zdravljenjem. Zavedati se je potrebno, da nekatere oblike kemoterapije, obsevanja ter zdravljenja s presaditvijo krvotvornih matičnih celic povzročijo trajno neplodnost. Pomembno je, da se bolniki o tem pogovorijo s svojim onkologom ali hematologom, in če časovni raspored zdravljenja ter bolnikovo zdravstveno stanje to dovoljuje, tudi shranijo spolne celice. Pri večini ozdravljenih bolnikov, ki še nimajo svoje družine, se po uspešnem zdravljenju pojavi želja po starševstvu. Takrat je pomembno, da možnosti obstajajo. Če bolnik zaradi različnih razlogov svojih spolnih celic nima shranjenih, pa še vedno obstaja možnost starševstva s pomočjo oploditve z biomedicinsko pomočjo z darovano spolno celico ali pa posvojitev otroka.

V Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L & L, se zaradi različnih izkušenj naših mlajših članov zavedamo pomena ohranjanja plodnosti, zato smo prosili strokovnjakinji Kliničnega oddelka za reprodukcijo UKC Ljubljana za pomoč pri vsebini te informativne knjižice, kjer boste spoznali klinično pot bolnika od postavitve diagnoze do morebitne shranitve spolnih celic. Izvedeli boste tudi, kje dobiti dodatne informacije o postopku shranitve in kakšne so možnosti za starševstvo v primeru neplodnosti ter pričo dejstva, da spolne celice niso bile shranjene.

Kristina Modic

Izvršna direktorica

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Ohranjanje plodnosti pri bolnikih z limfomom, levkemijo in drugimi krvnimi raki

Določena onkološka obolenja lahko prizadenejo tudi mlade ljudi. Za njihovo zdravljenje so potrebni kemoterapevtiki, ki delujejo škodljivo na hitro rastoče celice, kot so semenčice in jajčne celice in tako zmanjšujejo nadaljnje plodne možnosti. Zdravniki lahko poleg sodobnega onkološkega zdravljenja, ki pomembno izboljša njihovo preživetje, ponudimo tudi različne načine hranjenja genetskega materiala. Na Kliničnem oddelku za reprodukcijo Ginekološke klinike v Ljubljani hranimo genetski material onkoloških bolnic z zamrzovanjem zarodkov, jajčnih celic in tkiva jajčnika, pri bolnikih pa večinoma z zamrzovanjem semena. Dejavnost shranjevanja genetskega materiala se je začela že leta 1977, ko smo začeli s shranjevanjem prvih vzorcev semena pri moških. Leta 2001 smo zamrznili prve zarodke onkološke bolnice, leta 2003 prve jajčne celice in leta 2005 prvo tkivo jajčnika. Zdravnik, ki je v diagnostičnem postopku ali bo zdravil onkološko bolnico (onkolog, hematolog, kirurg, ginekolog, osebni zdravnik, pediater), pokliče koordinatorja na Kliničnem oddelku za reprodukcijo in se dogovori za konzilij v naslednjih 24 urah.

Če vas lečeči onkolog ali hematolog s tem ne seznanijo pred samim zdravljenjem, vam priporočamo, da vprašanje o vplivu onkološkega zdravljenja na plodno sposobnost izpostavite sami. V primeru mladoletnih bolnikov naj se s to tematiko seznanijo starši ali skrbniki.

Hranjenje genetskega materiala pri deklicah, dekletih in mladih ženskah

Vsaka ženska se rodi z do dvema milijonoma jajčnih celic. To število se s starostjo vsako leto manjša. Onkološko zdravljenje dodatno znižuje število jajčnih celic v jajčniku ter slabša njihovo kakovost. Stopnja kvarnega vpliva na spolne celice je odvisna od vrste, kombinacije in trajanja kemoterapevtskega in radiološkega zdravljenja. Če ženska po onkološkem zdravljenju ohrani menstrualni ciklus, to še ne pomeni, da je ohranjena tudi njena plodna sposobnost. Zato je izjemno pomembno, da je pri načrtovanju onkološkega zdravljenja bolnica v rodni dobi seznanjena s posledicami zdravljenja, ki lahko vodijo v zmanjšano plodnost, v nekaterih primerih pa tudi v popolno neplodnost.

Na Kliničnem oddelku za reprodukcijo Ginekološke klinike UKC Ljubljana smo skozi več kot tridesetletno tradicijo postopkov oploditve z biomedicinsko pomočjo razvili sistem pridobivanja in shranjevanja genetskega materiala, ki tudi nekdanjim onkološkim bolnicam omogoča, da načrtujejo družino. V preteklosti smo genetski material onkoloških bolnic shranjevali le občasno. Od leta 2013 pa imamo natančno določen protokol, po katerem se v 24 urah po informaciji, da bo bolnica v plodni dobi potrebovala onkološko zdravljenje, sestane interdisciplinaren Konzilij za hranjenje genetskega materiala, ki ga sestavljajo lečeči zdravnik (onkolog, hematolog, pediater, internist ...) in ginekolog. Na konziliju se vsaka pacientka podrobno obravnava. Upoštevata se diagnoza in prognoza bolezni, zdravstveno stanje bolnice (sposobnost za postopek), predvideno zdravljenje (nizko, srednje ali visoko tveganje za okvaro jajčnika), prisotnost partnerja, morebiten vpliv nosečnosti na osnovno bolezen, morebiten vpliv osnovne bolezni na plod, čas, ki je na voljo, starost bolnice in delovanje jajčnika. Konzilij predvidi najbolj optimalen način hranjenja genetskega materiala. Pri spolno zrelih dekletih in mladih ženskah se večinoma odloči za pridobivanje in zamrzovanje jajčnih celic. Pri ženskah v stabilni partnerski zvezi lahko svetujemo tudi hranjenje zarodkov, vendar se mora bolnica zavedati, da so nato zarodki skupna last nje in partnerja in se v primeru razpada zveze ali morebitne smrti ne smejo uporabiti. V nekaterih primerih (starost ženske nad 38 let, nujno onkološko zdravljenje, slabo splošno zdravstveno stanje) konzilij postopke odsvetuje. Po končanem konziliju sledi pogovor z bolnico (in njenim partnerjem) ali starši (če gre za mladoletno osebo). Zelo pomembno je svetovanje o vplivu onkološkega zdravljenja na plodnost; predstavimo ji možne postopke, zaplete in uspešnost postopkov ter se pogovorimo o vplivu teh postopkov na onkološko zdravljenje. Bolnica se po razmisleku odloči, ali se bo v razpoložljive postopke vključila.

Čeprav se morda bolnica za shranjevanje genetskega materiala ne bi odločila, priložnosti pridobitve vseh potrebnih informacij o razpoložljivih postopkih asistiranе reprodukcije in njihovi uspešnosti ne gre zamuditi. Naše izkušnje namreč kažejo, kako pomembno se je pozanimati o vseh možnostih, ki so na razpolago, da se nekdanji onkološki bolnik, ko bo nekoč v prihodnosti morda razmišljal o družini, ne bi soočal z občutkom, da ni storil vsega, kar bi lahko.

Da bi pridobili čim več jajčnih celic, bolnico stimuliramo s hormonskimi zdravili. Največkrat začnemo z dodajanjem zdravil v drugem dnevu menstruacijskega cikla, lahko pa tudi v ostalih dneh menstruacijskega cikla. Sam postopek je hiter in traja do štirinajst dni. Odziv jajčnika na

zdravila kontroliramo z ultrazvočnimi preiskavami rodil. Ko so jajčni folikli dovolj veliki, jih z aspiracijo pod kontrolo ultrazvoka posrkamo iz jajčnika. Jajčne celice nato zamrznemo ali pa oplodimo in zamrznemo zarodke tretji ali peti dan po aspiraciji foliklov. Ko nam lečeči onkolog ali hematolog dovoli prenos zarodkov, jih odmrzemo in prenesemo nazaj po predhodni pripravi sluznice maternice.

Če za stimulacijo s hormoni ni dovolj časa, ker začetka onkološkega zdravljenja ni mogoče odložiti ali če bo bolnica obsevana v predelu medenice, ji lahko pred zdravljenjem z laparoskopskim pristopom odvzamemo del ali cel jajčnik. Za ta postopek potrebujemo le tri dni. Skorja jajčnika se nareže na drobne trakce in zamrzne. Po ozdravljenju se jih odmrzne in prišije na preostali jajčnik ali v malo medenico. Prva uspešna presaditev in spontana zanositev ter rojstvo zdravega otroka po presaditvi jajčnika je bila objavljena že leta 2004, do sedaj pa se je na ta način rodilo več kot 60 otrok. Kljub vedno novim poročilom o rojstvu otrok iz tkiva presajenega jajčnika uspešnost postopka zaenkrat še ni primerljiva z zamrzovanjem zarodkov in jajčnih celic in sodi med raziskovalne metode. Zaradi eventualne možnosti prenosa in ponovitve bolezni s presaditvijo tkiva jajčnika, v katerih so zasevki, je potrebno tkivo jajčnika pred tem pregledati in izključiti prisotnost zasevkov. Presaditev tkiva jajčnika je indicirana le pri bolnicah in boleznih, kjer je tveganje za zasevke majhno.

V primerih, ko je jajčnik v obsevalnem polju, ga lahko zaščitimo tako, da ga s kirurško tehniko umaknemo s področja obsevanja in ga tako obvarujemo pred škodljivim sevanjem. Kirurška prestavitev jajčnika iz male medenice vsaj 3 cm iz zgornjega roba obsevalnega polja ohrani funkcijo jajčnika v 88,6 %, stopnja zanositve pa je 80 %, če ostanejo rodila morfološko neprizadeta.

Postopek ne ohranja le plodnosti, temveč preprečuje tudi težave, ki bi jih povzročila prezgodnja menopavza zaradi obsevanja.

Ne smemo pozabiti tudi na možnosti oploditve z darovano jajčno celico ali posvojitve otroka. Postopka omogočata nekdanjim onkološkim bolnicam, ki so postale neplodne zaradi zdravljenja s kemoterapijo, radioterapijo ali kirurške odstranitve jajčnikov in nimajo shranjenega genetskega materiala, da lahko dobijo otroka.

Ohranjanje plodnosti pri moškem

Hematološki raki so tudi pri mladih moških poleg raka testisov med najpogostejšimi. Kljub dobrim možnostim za ozdravitev pa ostane pri 15-30% moških, ki so imeli onkološko zdravljenje, plodnost trajno ali delno okrnjena, v določenih primerih pa kakovost semena poslabša že sama rakava bolezen. Na srečo so postopki pridobivanja in shranjevanja genetskega materiala pri onkoloških bolnikih enostavni, učinkoviti in že leta ustaljeni. Bolnik po posvetu z andrologom pred onkološkim zdravljenjem odda seme večinoma z masturbacijo. Kakovost semena (število in morfolologija semenčic) nato pregledamo v laboratoriju ter ga zamrznemo v tekočem dušiku. Tako seme je nato možno uporabiti v postopkih zunajtelesne oploditve še mnoga leta po zamrzovanju. V primeru, da je prisotnih manj semenčic, se seme lahko zamrzuje večkrat.

Zgodnje seznanjanje bolnikov o možnosti zamrzovanja semena pred onkološkim zdravljenjem je ključnega pomena pri ohranjanju plodnosti po ozdravljenju raka, zato v primeru, da vam ni ponujeno, sami povprašajte svojega lečečega onkologa ali hematologa.

Zaradi vse bolj učinkovitega zdravljenja skrb za ženske z rakom ni več usmerjena zgolj v ozdravljenje in preživetje, temveč tudi v ohranitev kakovosti življenja in plodnosti. Pomemben premik je na področju postopkov oploditve z biomedicinsko pomočjo, ki so varni, uspešni in dostopni. Napredek v laboratorijskih tehnikah omogoča shranjevanje zarodkov, jajčnih celic in tudi tkiva jajčnika, ki je še vedno predmet raziskav. Shranjeni genetski material omogoča številnim ženskam, pri katerih so posledica zdravljenja akutna ali prezgodnja odpoved jajčnikov ali pa zgolj zmanjšana rezerva jajčnika, po končanem zdravljenju zanositev z lastnimi spolnimi celicami. Za uspešnost in odločitve o postopkih je nujno sodelovanje onkologov, reproduktivnih ginekologov in embriologov, saj moramo vsako indikacijo skrbno pretehtati in se odločati individualno.

Center za hranjenje genetskega materiala:

Telefon: **01 522 60 61**, dogovor za Konzilij za hranjenje genetskega materiala na KO za reprodukcijo Ginekološke klinike Ljubljana je možen vsak delovni dan med 8.00 in 14.00 uro

O Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

V Združenju L&L povezujemo bolnike in nekdanje bolnike z limfomom, levkemijo, diseminiranim plazmocitomom, mielodisplastičnim sindromom in drugimi oblikami krvnih bolezni, svojce, prijatelje in zdravstvene strokovnjake. Prizadevamo si za pravočasno odkrivanje bolezni, naj sodobnejše oblike odkrivanja in zdravljenja bolezni, celostno obravnavo in oskrbo bolnika, za kakovostno življenje z boleznijo in po njej, za pomoč svojcem bolnikov ter za krepitev zdravja in zdrav način življenja. Člani Združenja L&L prihajamo iz vse Slovenije. Trenutno nas je približno 500. Naše hemato-onkološke bolezni ali bolezni naših svojcev so različne, izkušnje odkrivanja, zdravljenja in okrevanja po bolezni prav tako, zato si lahko na srečanjih med seboj uspešno pomagamo, bodrimo drug drugega, si pomagamo nositi breme bolezni ter se skupaj veselimo dobrega počutja in kakovostnega življenja z boleznijo ali po njej. Uspeh številnih projektov, akcij in dogodkov za bolnike je povezan s skupnimi prizadevanji aktivnih članov našega združenja, ki v svoje prostovoljno delo vlagajo svoje znanje z različnih področij, osebne izkušnje ali izkušnje svojca z boleznijo, dobro voljo in čut do sočloveka.

Dejavnosti Združenja L&L

Naše dejavnosti in projekti so namenjeni tako bolnikom v procesu zdravljenja kot tistim, ki že okrevajo po bolezni ali so že ozdravljeni, ter njihovim svojcem. Izkušnje namreč kažejo, da po uspešno zaključenem zdravljenju veliko nekdanjih bolnikov v Združenju L&L še vedno rado poišče pomoč in informacije, ki so povezane predvsem s težavami, ki jih lahko prinese agresivno zdravljenje in vključevanje nazaj v socialno, izobraževalno ali delovno okolje.

V Združenju L&L redno pripravljamo nove in brezplačno razdeljujemo informativne knjižice o boleznih in zdravljenju, organiziramo posvetovalnice s strokovnjaki, osebna in skupinska srečanja, informativna srečanja, predavanja, delavnice in okrogle mize, izlete, vsako jesen pripravimo nacionalno kampanjo ozaveščanja in sodelujemo v mednarodnih kampanjah, ko s pomočjo medijev ozaveščamo o pomenu zgodnjega odkrivanja bolezni in pravočasnega zdravljenja. Dobro in redno sodelujemo z onkologi z Onkološkega inštituta Ljubljana ter s hematologi iz vseh slovenskih bolnišnic, kjer se zdravijo hematološki bolniki, in s številnimi strokovnjaki z drugih področij zdravstva. Naša pomembna naloga zadnjih let je bila spremljanje in spodbujanje izgradnje novega

Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana. Samostojno in v sodelovanju z drugimi organizacijami bolnikov si prizadevamo pozitivno vplivati na slovensko zdravstveno politiko, da bi bila bolj prijazna do bolnikov z rakom.

Vse, ki vas zanima več o naših dejavnostih, vabimo, da si ogledate spletno stran Združenja L&L www.limfom-levkemija.org, ki ponuja pomembne kontaktne podatke, osnovne informacije o boleznih, dejavnosti, predstavlja publikacije, ki jih je izdalo združenje, ter nudi dostop do treh spletnih forumov na zdravstvenem portalu Med.Over.Net, ki jih prostovoljno moderirajo člani Združenja L&L.

Obiščete nas lahko v pisarni združenja na **Dunajski c. 106 v Ljubljani**, po predhodni najavi na telefonsko številko združenja **040 240 950**.

Kontakt Združenja L&L:

SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

Telefon: +386 (0)40 240 950

Sedež: Povšetova ulica 37, SI-1000 Ljubljana

Pisarna: Dunajska cesta 106, SI-1000 Ljubljana

E-naslov: limfom.levkemija@gmail.com

Spletni naslov: www.limfom-levkemija.org

Postanite podpornik Združenja L&L

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 nas podprete **z donacijo** ali pa Združenju L&L **namenite del dohodnine** v ta namen, saj vas namenitev nič ne stane.

Dohodnino namenite tako, da izpolnite obrazec v prilogi ter ga oddate po pošti na naslov **Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, Dunajska 106, 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.

Delovanje združenja L&L lahko, če želite, podprete **z donacijo na račun**: Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L
Povšetova ulica 37, 1000 Ljubljana
IBAN: SI56 0205 6025 6928 596

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	2 9 0 2 8 3 0 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

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

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



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 z Zakonom o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-1-UPB1, Ur. l. RS, št. 94/2007) in v skladu s pravilnikom društva o varstvu osebnih podatkov. S prijavo član soglaša z uporabo svojih osebnih podatkov za namene delovanja Združenja L&L. Član ima kadar koli pravico zahtevati prenehanje obveščanja ali prenehanje članstva.

Prosimo, da podpisano pristopno izjavo pošljete na naslov Združenja:

L&L SLOVENSKO
ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z
LIMFOMOM IN LEVKEMIJO
Dunajska cesta 106
1000 Ljubljana

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

Izdajatelj knjižice:

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L



Pri pripravi knjižice so sodelovali:

Avtorici vsebine o ohranjanju plodnosti pri bolnikih z limfomom, levkemijo in drugimi krvnimi raki:

Prof. dr. Eda Bokal Vrtačnik, dr. med., spec. gin. in porodništva,
predstojnica Kliničnega oddelka za reprodukcijo Ginekološke klinike,
Univerzitetni klinični center Ljubljana in

Asis. Vesna Šalamun, spec. gin. in porodništva, Klinični oddelek za
reprodukcijo Ginekološke klinike, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Uredila:

Kristina Modic

Jezikovni pregled:

Milena Markič

Oblikovanje in tehnični prelom vodnika:

Robert Miklič Koren

Izid knjižice je podprla:

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



Programne 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: 1000

PRVA IZDAJA: Ljubljana, december 2016

PUBLIKACIJA JE BREZPLAČNA

OHRANJANJE PLODNOSTI PRI BOLNIKIH Z LIMFOMOM, LEVKEMIJO IN DRUGIMI KRVNIMI RAKI



J&L

SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

Sedež: Povšetova ulica 37,
1000 Ljubljana

Pisarna: Dunajska cesta 106,
SI-1000 Ljubljana

Telefon pisarna:
+386 (0)40 240 950

limfom.levkemija@gmail.com
www.limfom-levkemija.org