

SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV
Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

PSIHOLOŠKA PODPORA PRI HEMATO-ONKOLOŠKEM BOLNIKU



Avtorica vsebine: Larisa Oblak, univ. dipl. psih., Klinični odd. za hematologijo UKC LJ



SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

Izdajatelj: Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Avtorica vsebine: Larisa Oblak, univ. dipl. psih., Klinični odd. za hematologijo UKC LJ

Foto: iStock

Naklada: 2000 izvodov

Prva izdaja: december 2018



SPOPRIJEMANJE Z BOLEZNIJO

Ob nastopu hude bolezni posameznik doživi stisko na več področjih življenja. V prvi vrsti gre za pomanjkanje oziroma izgubo telesnega zdravja, kar za seboj prinese spremembe na drugih področjih življenja – družinskem in socialnem področju, službenem in finančnem. Spremeni se naše videnje prihodnosti in preteklosti. Vprašamo se »Zakaj jaz, kaj sem storil narobe, ali bom zmoget, kako naprej, kaj bo z mojo družino?...« V nas se vzbudijo občutki strahu, tesnobe, žalosti, potrnosti, obupa.

Čustvena stiska, doživljanje žalosti in potrnosti ter strahu so normalni odzivi na boleče življenjske dogodke, kot je diagnoza hemato-onkološke bolezni. To so tudi normalni odzivi v prelomnih trenutkih razvoja bolezni, posebno pa v času njenega napredovanja.

To, kako se odzivamo, reagiramo in spoprijemamo s težkimi življenjskimi okoliščinami, je odvisno od treh glavnih dejavnikov:

- medicinski dejavniki oziroma značilnosti telesne bolezni (lokalizacija, stadij bolezni ob diagnozi, možnosti zdravljenja, prognoza bolezni in prisotnost bolečine),
- psihološki dejavniki (predhodna osebnostna naravnost, sposobnost prilagajanja in spoprijemanja, značilnosti čustvovanja ...),
- socialni dejavniki (finančna in čustvena podpora svojcev, prijateljev, sodelavcev, družbena in kulturološka gledišča in prepričanja o bolezni).



KDAJ POISKATI DODATNO POMOČ OB SPOPRIJEMANJU Z BOLEZNIJO?

Razlikujemo duševno stisko, ki je »normalna«, pričakovana stiska ob spoprijemanju z resno boleznijo, in stopnjo, ki presega meje »normalnosti«. Stopnja duševne stiske, ki presega običajne meje in močno vpliva na funkcioniranje bolnika in je ni mogoče več tolerirati, zahteva vrednotenje, diagnostiko in obravnavo.

Prepoznavanje bolezenskih simptomov, ki potrebujejo strokovno obravnavo in zdravljenje, predstavlja kritičen trenutek v skrbi za bolnika. Simptomi depresije in anksioznosti namreč ne vplivajo le na poslabšanje kvalitete življenja bolnika in njegove družine, temveč tudi na skrbnost in zmožnost bolnika, da vztraja, sodeluje in prenese naporno zdravljenje ter tako posredno vpliva tudi na izid bolezni in zdravljenja.

Simptomi depresije so številni, izražajo se različno močno in v različnih kombinacijah. Začetek depresije je lahko nenaden, npr. po težkem psihičnem stresu, navadno pa se razvije postopoma, v nekaj dnevih ali tednih. Na čustvenem področju se depresivno razpoloženje kaže z množico neprijetnih čustvenih doživetij, kot so potrtost, brezupnost, zaskrbljenost, občutek nemoči in anksioznost, anhedonija in neprijeten občutek nesposobnosti čustvovanja. Spremljajo ga tudi občutki pesimizma, brezvrednosti, nizkega samospoštovanja, nebogljenosti, občutki krivde. Depresivni bolnik je neodločen, brezvoljen, izgublja interes za običajne dejavnosti, pri hudih depresijah pa je povsem imobiliziran in opusti tudi najosnovnejše dejavnosti. Lahko se pojavijo tudi misli na smrt. Na spoznavnem

področju in področju mišljenja se depresivna simptomatika kaže z zavrtim mišljenjem, slabšo koncentracijo, spominskimi motnjami. Poleg navedenih znakov so pogosto prisotni tudi telesni znaki, kot so motnje teka (večinoma zmanjšanje, redkeje povečanje), spremembe telesne teže, motnje spanja, bolečine, parestezije, disetezije, motnje v delovanju prebavil itd. Potrebno je poudariti, da so pri mnogih bolnikih telesni simptomi (npr. utrujenost, nespečnost, pomanjkanje teka, izguba telesne teže, bolečine, težave s koncentracijo in/ali pomnjenjem ...) posledica bolezni in zdravljenja in zatorej ne gre nujno za depresijo.



ZDRAVLJENJE DEPRESIVNE MOTNJE

Bolnika z depresijo zdravimo s kombinacijo zdravljenja z zdravili, psihoterapijo in prijetnimi, spodbudnimi dejavnostmi.

Pred načrtovanim zdravljenjem pridobimo pomembne podatke o bolnikovih težavah, morebitnih predhodnih depresivnih epizodah, družinski obremenjenosti glede depresij, dosedanjih strategijah spoprijemanja, morebitnih dodatnih stresorjih v življenju (finančno, poklicno, socialno področje ...), razumevanju medicinskega stanja, prognozi.

Antidepresivi, kakor tudi psihoterapevtska obravnava in spodbudne, prijetne dejavnosti povečujejo delovanje nekaterih delov možganov, ki so ob depresiji premalo dejavni. Da bi ti deli možganov začeli samostojno normalno delovati, je potrebno jemati zdravila redno, vztrajno in dovolj dolgo, prav tako mora oseba vztrajati pri različnih dejavnostih, ki premagujejo slabo počutje.



KAJ LAHKO STORITE SAMI?

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. Lahko se obrnete na svojega osebnega zdravnika ali hematologa/onkologa. Zdravnik vam predpiše zdravila in/ali vas usmeri naprej na psihiatrično in/ali klinično psihološko obravnavo.

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

- **Če se zdravite na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC LJ**

Na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC LJ je zaposlen psiholog, tako da se lahko v kliničnopsihološko obravnavo vključijo bolniki, ki se zdravijo na bolnišničnem oddelku pa tudi bolniki, ki se zdravijo ambulantno. Za to pomoč povprašajte svojega hematologa.

- **Če se zdravite na Onkološkem inštitutu Ljubljana**

Na Oddelku za psihoonkologijo se lahko v kliničnopsihološko obravnavo naročijo bolniki z rakom in/ali njihovi svojci osebno ali po telefonu na številki 01 5879 170, vsak delovni dan od 8. do 14. ure.

Za vključitev v kliničnopsihološko obravnavo potrebujejo konziliarno napotnico

(oz. delovni nalog), ki jo lahko izda onkolog ali osebni zdravnik. Delo na oddelku poteka večinoma ambulantno, bolniki so naročeni na uro, kot tudi v hospitalu.

V primeru hujših stisk, vezanih na sam proces zdravljenja raka, obravnavamo bolnike po zmožnostih oddelka prednostno in čim bolj usklajeno s termini prihodov na OI, po vnaprejšnjem dogovoru.

V urgentnih primerih se lahko bolniki po pomoč obrnejo na urgentno psihiatrično ambulanto; kamor pridejo brez napotnice, vsak delovni dan od 8. do 15. ure. Urgentne psihiatrične ambulante delujejo tudi po vseh psihiatričnih bolnišnicah v Sloveniji; v Ljubljani je to na Centru za izvenbolnišnično psihiatrijo (Poliklinika).

Zmerna telesna dejavnost

Tako ob doživljanju stresa kot tudi ob zdravljenju depresije zmerna telesna aktivnost bistveno pripomore k izboljšanju razpoloženja ter pripomore k zdravljenju depresije. Pri telesni vadbi je bistveno, da si postavite dosegljive cilje in izberete aktivnosti, v katerih uživate. Veliko bolnikov z depresijo poroča, da je sprehod najboljša in najučinkovitejša strategija pri spoprijemanju s slabim počutjem. Po nekaterih raziskavah naj bi imelo 12.000 korakov dnevno enak učinek kot tabletko antidepressiva.

Izvajanje prijetnih in spodbudnih dejavnosti

Izvajanje dejavnosti, v katerih uživate, je bistvenega pomena pri zdravljenju depresije ali zgolj pri izboljšanju počutja. Znanstvene raziskave kažejo, da tovrstne dejavnosti vplivajo na kemično ravnovesje v možganih, zaradi česar se pričnejo sproščati hormoni, ki vplivajo na dobro počutje.

Bistveno je, da najdete nekaj, kar vam ustreza, ne kar naj bi na splošno veljalo da določena dejavnost vpliva na izboljšanje razpoloženja. Nekaterim pomaga meditacija, drugim šivanje, pogovor, reševanje križank, telesna aktivnost itd.

Dovolite svojim bližnjim, da vam pomagajo

Ne zapirajte se vase, pogovarjajte se o svojih občutkih in boleznih. Dovolite, da vam svojci ob zdravljenju pomagajo. Poskrbite, da ste v družbi in se ne umikate v samoto. Mnogi bolniki se čutijo 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 bodo znali bolj usmerjeno reagirati in vam nuditi podporo, ki jo potrebujete.

Vključitev v Združenje L&L

Poleg strokovne pomoči znotraj zdravstvenega sistema so mnogim bolnikom v pomoč tudi psihosocialni programi združenj bolnikov, kot so skupine za samopomoč, individualna samo-pomoč in druge oblike druženj z bolniki s podobno izkušnjo bolezni. V Združenju L&L so vam predstavniki združenja za pogovor na voljo po telefonu ali osebno po dogovoru (info številka: 040 240 950). V okviru programa celostne rehabilitacije »SKUPAJ NA POTI DO ZDRAVJA«, ki ga izvaja Združenje L&L, pa so bolnikom na voljo mesečne skupinske delavnice s psihologinjo, kjer obravnavajo različne teme za lažje spoprijemanje z boleznijo (več informacij na: 040 524 366).

Še nekaj koristnih informacij – individualna samopomoč

Mreža psiholoških svetovalnic na različnih lokacijah po Sloveniji ponuja 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 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 Samarijan in Sopotnik (skupna številka)	24h/dan Klici so brezplačni



SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

Telefon: **040 240 950**

Pisarna: **Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana**

E-naslov: **limfom.levkemija@gmail.com**

Spletni naslovi:

www.limfom-levkemija.org

www.nazajvziviljenje.si

www.najboljsanovica.si

www.dajsenaseznam.si

 **Skupaj na poti do zdravja in Daj se na seznam**

 **@limfomlevkemija**

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, ki povezuje že blizu 600 članov, ima status humanitarne organizacije in deluje v javnem interesu na področju zdravstvenega varstva.

Aktivno delovanje združenja

V Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, zagotavljamo 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, za kakovostno informiranje in komunikacijo v zdravstvenem sistemu ter za zdrav življenjski slog. O boleznih osveščamo javnost in se zavzemamo za bolnikom prijazno zdravstveno politiko.

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 z velikoceličnim difuznim B limfomom,
- Vodnik za bolnike z limfomom plaščnih celic,
- Vodnik za bolnike s folikularnim limfomom,
- Vodnik za bolnike s Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike z akutnimi levkemijami,
- 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 mieloprolifektivnimi novotvorbami,
- knjižica Nevropenija,
- 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,
- Vodnik skozi program celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki Skupaj na poti do zdravlja,
- 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 srečanj v ožji skupini, kjer se posvetujejo s povabljenim zdravstvenim strokovnjakom, najpogosteje hematologom, onkologom, psihologom ali kliničnim dietetikom. 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. 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.

Program celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki “Skupaj na poti do zdravja”

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, v partnerstvu z Združenjem hematologov Slovenije izvaja dvoletni pilotni projekt - program celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki, ki ga sofinancira Ministrstvo za zdravje.

Program celostne rehabilitacije je namenjen bolnikom z limfomom, diseminiranim plazmocitomom, kronično limfocitno levkemijo in akutno mieloično levkemijo v času aktivnega zdravljenja in še 6 mesecev po zaključenem zdravljenju ter bolnikom po zdravljenju s presaditvijo krvotvornih matičnih celic.

Program sestavljajo trije moduli in različne dodatne oblike svetovanja:

- Fizikalni in gibalni modul: meritve telesnih zmogljivosti, uvrstitev bolnika v ustrezno vadbeno skupino, redna tedenska telesna vadba s fizioterapevtom ali kineziologom (odvisno od stanja in telesnih zmogljivosti bolnika).
- Prehranski modul: ocena prehranskega stanja z meritvami in pogovorom, priprava individualnega prehranskega načrta, redno spremljanje stanja in informiranje s strani kliničnega dietetika.
- Psihosocialni modul: mesečne skupinske delavnice s psihologinjo ter po

potrebi tudi individualna psihološka pomoč.

- Posvetovalnice s strokovnjaki: mesečne posvetovalnice s strokovnjaki s področja rehabilitacije, hematologije in onkologije na temo prehrane, gibanja, psihosocialnega stanja in obvladovanja različnih zdravstvenih težav, ki jih prinaša naporno zdravljenje in okrevanje.
- Individualno svetovanje zdravstvenih strokovnjakov in predstavnikov Združenja L&L: bolniku omogočamo individualno pomoč strokovnjakov, kadar jo potrebuje.

Dodatne informacije o programu, terminih in postopku prijave v program dobite pri koordinatorici programa: Brina Žagar na telefon 040-524-366 ali na e-naslovu limfom.levkemija@gmail.com.

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 domačih in mednarodnih pobudah, projektih in ozaveščevalnih kampanjah. Pogosto 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. 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 hematologiji si prizadevamo za nadgradnjo celostne obravnave. V ta namen smo – med drugim – spomladi 2016 organizirali dobrodelni koncert »Najboljša novica« 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. V letu 2017 pa smo skupaj z Zavodom za transfuzijsko medicino Slovenije in strokovnjaki s področja hematologije s kampanjo in akcijami »Daj se na seznam« poskrbeli za obsežno povečanje registra potencialnih darovalcev krvotvornih matičnih celic (KMC) Slovenija Donor in s tem povečali možnosti za zdravljenje slovenskim bolnikom s krvnim rakom, ki za preživetje potrebujejo nesorodnega darovalca KMC. Leta 2018 pa s kampanjo »Nazaj v življenje« javnost ozaveščamo o nujnosti celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki v času zdravljenja in okrevanja in javnost pozivamo, da nam pomaga tlakovati pot celostni rehabilitaciji v javno zdravstveno obravnavo in tako pomaga bolnikom s krvnimi raki nazaj v življenje.

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 Nerwork - mednarodna mreža organizacij bolnikov s kronično limfocitno levkemijo (<http://www.clladvocates.net/>)
- MPN Advocates Network - mednardna mreža organizacij bolnikov z mieloproliferativnimi neoplazmami (<http://www.mpn-advocates.net/>)
- ALAN Acute Leukemia Advocates Network – mednarodna mreža organizacij bolnikov z akutno levkemijo (<http://www.acuteleuk.org/>)

NAMENITEV 0,5% DOHODNINE ZA DELOVANJE ZDRUŽENJA L&L

PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU:

Davčni zavezanec:

Ime in priimek, oziroma naziv

Podatki o bivališču:

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	29028302	0,5

V/na

, dne

Podpis zavezanca/ke

Prosimo, da prepognete po označeni črti in zalepite odprte stranice z lepilnim trakom. Hvala!

PROSTOR
ZA
ZNAMKO

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

PRISTOPNA IZJAVA

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

Ime in Priimek*

Ime in Priimek zakonitega zastopnika*

Datum in kraj rojstva*

Ulica, poštna št. in kraj bivanja*

Telefonska št.

E-pošta

Zaposlen v

Vrsta bolezni

Obvestila (vabila na dogodke, e-novice in novice po pošti ter ankete za potrebe Združenja L&L) želim prejemati (ustrezno obkroži):*

A. po e-pošti **B.** po navadni pošti

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*

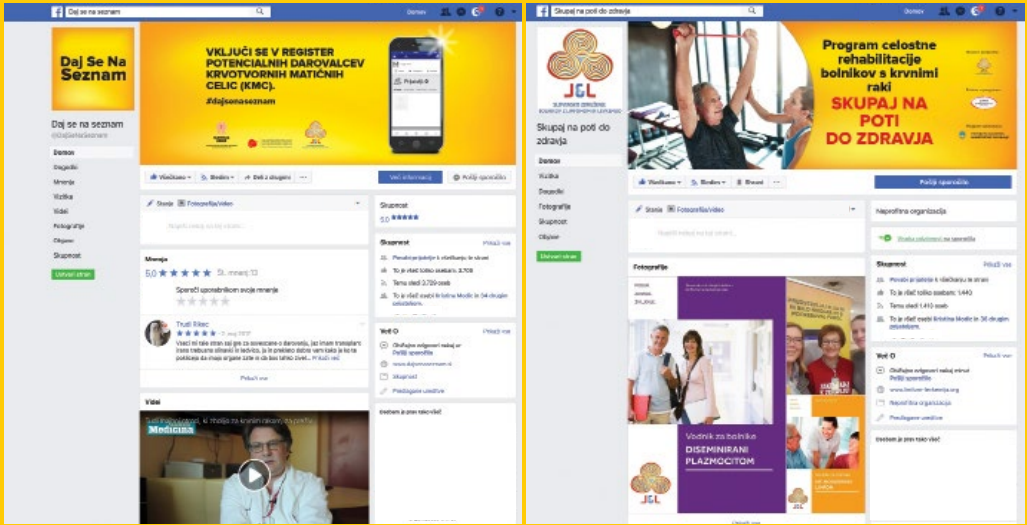
Razmerje do mladoletne osebe (ustrezno obkroži)

A. oče **B.** mati **C.** zakoniti skrbnik

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

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.

AKTIVNI SMO NA FACEBOOKU



Pišite nam na:

limfom.levkemija@gmail.com

Pokličite nas na Infefon:


040 240 950

PSIHOLOŠKA PODPORA PRI HEMATO-ONKOLOŠKEM BOLNIKU



SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

Telefon: **+386 (0)40 240 950** | Pisarna: **Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana** | Sedež: **Povšetova ulica 37, 1000 Ljubljana** | E-naslov: **limfom.levkemija@gmail.com** | Spletni naslov: **www.limfom-levkemija.org**

 **Skupaj na poti do zdravja** | 18 zgodb s istim ciljem: **www.najboljsanovica.si**

 **Daj se na seznam** | **www.dajsenaseznam.si**

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



Program celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki SKUPAJ NA POTI DO ZDRAVJA sofinancira:



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE