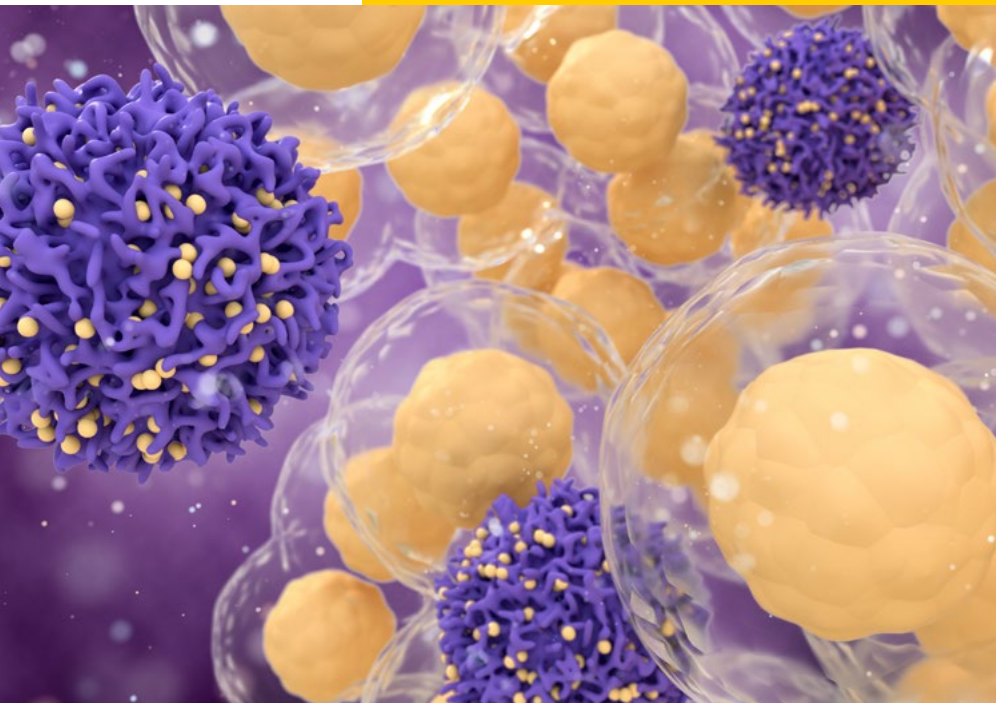


POGUM.
ZDRAVJE.
ŽIVLJENJE.

Slovensko združenje bolnikov z
limfomom in levkemijo, L&L



Vodnik za bolnike
**ABC o celični
terapiji CAR-T**



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

616-006.44-085
616.155.392-085

SEVER, Matjaž, 1976-

ABC o celični terapiji CAR-T : vodnik za bolnike / [avtor Matjaž Sever]. - 1. izd. -
Ljubljana : Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, 2021

ISBN 978-961-7042-07-8
COBISS.SI-ID 88742403

KAZALO

3

Kako deluje celična terapija
CAR-T?

5

Za katere hemato-onkološke
bolnike je takšno zdravljenje
primerno?

6

Potek zdravljenja

7

Sledenje bolnikov

7

Zapleti zdravljenja

9

Uspešnost celične terapije
CAR-T

10

Ponovitve bolezni

11

Nazaj v življenje

12

Prihodnost celične terapije
CAR-T

14

Podpora bližnjih in družbe

16

Slovensko združenje bolnikov z
limfomom in levkemijo, L&L

ABC o celični terapiji CAR-T

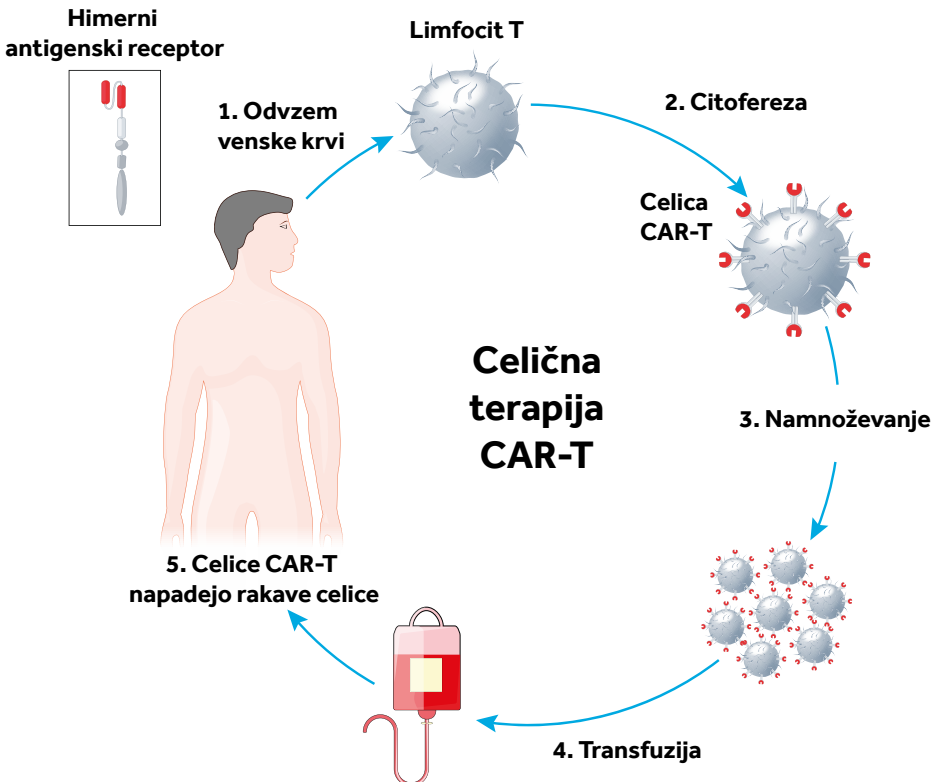
Zdravljenje s celično terapijo CAR-T (chimeric antigen receptor T cells) je nov pristop v medicini in hematologiji, ki ga od leta 2020 uporabljamo tudi v Sloveniji. Pred devetimi leti so metodo prvič uporabili za zdravljenje akutne limfoblastne levkemije (ALL) pri otroku, ki je imel rezistentno bolezen z več ponovitvami. Sledile so številne klinične raziskave, ki so celični terapiji CAR-T utrle pot v zdravljenju številnih novotvorb v hematologiji. Hematološke novotvorbe so zaradi enostavne dostopnosti malignih celic v krvi in krvotvornih organih ter hitre sposobnosti delitve še posebej dovezetne za zdravljenje z bolnikovimi lastnimi reprogramiranimi imunskimi celicami.

Zdravljenje s celično terapijo CAR-T je do neke mere podobno avtologni presaditvi krvotvornih matičnih celic (PKMC), vendar gre za naprednejše in bolniku prijaznejše zdravljenje. Predvsem pa celična terapija CAR-T pomeni veliko upanje za bolnike, ki so druge terapevtske pristope že izčrpali.

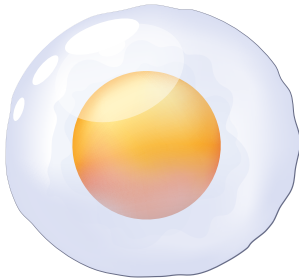
Celično terapijo CAR-T pridobimo iz bolnikovih imunskih celic – limfocitov T, ki jim v posebnem postopku s pomočjo virusnega vektorja, za zdaj še v tujini, vstavijo genetski zapis za tarčni protein na maligni celici, reprogramirane celice namnožijo, kar traja nekaj tednov, nato pa vrnejo v naš center. Na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana reprogramirane imunске celice CAR-T presadimo nazaj v bolnikov krvni obtok, kjer prepoznajo prisotne tumorske celice in jih uničijo.

Kako deluje celična terapija CAR-T?

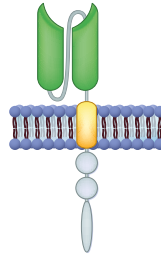
Pri bolniku, ki se na običajne pristope zdravljenja ne odziva več ali se mu je bolezen že večkrat ponovila, iz venske krvi s postopkom afereze zberemo limfocite T. V specializiranih laboratorijih v tujini te imunske celice na poseben način aktivirajo in jih s pomočjo virusnega vektorja opremijo z genetskim zapisom za tarčni protein CD19 na maligni celici. Na ta način so reprogramirani limfociti T ali celice CAR-T sposobne prepoznati točno določeno tarčno molekulo na limfomski ali levkemični celici. V dosedANJI uporabi celične terapije CAR-T za izbrane indikacije v Sloveniji je terapija usmerjena proti tarčnemu proteinu CD19. V prihodnosti pa bomo lahko s celično terapijo CAR-T tudi pri nas ciljali na druge tarčne proteine oziroma zdravili več vrst raka.



Himerni antigenski receptor limfocit T

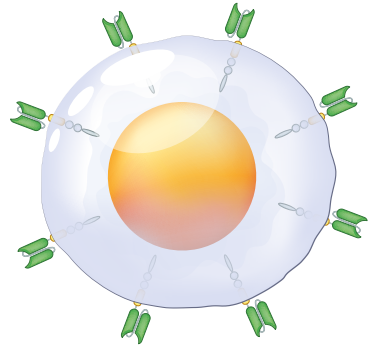


Limfocit T



CAR

(Himerni antigenski receptor)



Celica CAR-T

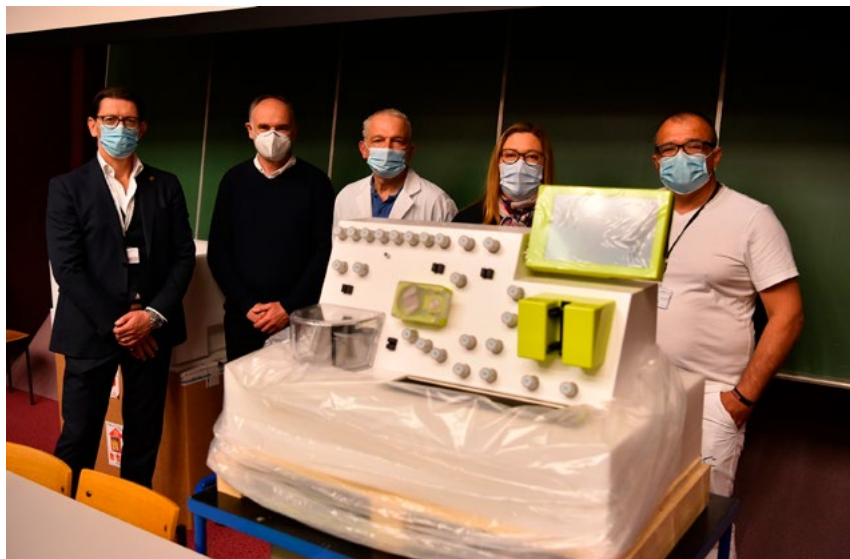
S celično terapijo CAR-T torej bolnikove zdrave reprogramirane imunske celice napadejo in uničijo bolne, tumorske celice. Lov za bolnimi celicami v bolnikovem telesu je s celično terapijo CAR-T v primerjavi z drugimi uporabljenimi terapevtskimi pristopi veliko bolj učinkovit in omogoča boljše rezultate zdravljenja. Hkrati pa povzroča tudi kakšen sopojev več kot zdravljenje z drugimi terapijami.

Za katere hemato-onkološke bolnike je takšno zdravljenje primerno?

Zdravljenje s celicami CAR-T je trenutno predvideno za otroke in mlade odrasle z B-celično akutno limfoblastno levkemijo (ALL), ki je neodzivna, v relapsu po presaditvi ali v drugem ali kasnejšem relapsu in za odrasle bolnike z difuznim velikoceličnim limfomom B (DVCBL) po dveh ali več linijah sistemskega zdravljenja.

Ti bolniki imajo danes možnost zdravljenja s celično terapijo CAR-T, hkrati pa morajo izpolnjevati tudi nekatere kriterije, ki veljajo za avtologno presaditev krvotvornih matičnih celic. To pomeni, da morajo imeti bolniki zdravo srce, pljuča in ledvice ter so v dovolj dobri fizični kondiciji, da so sposobni za zdravljenje s celično terapijo CAR-T.

Hkrati moramo upoštevati tudi lastnosti bolnikove osnovne bolezni, torej levkemije ali limfoma. Krvni rak mora biti s predhodno terapijo pod nadzorom, tako da bo bolnik zdravljenje s celično terapijo CAR-T prenesel brez hudih zapletov.



Jože Golobič, prof. dr. Roman Jerala, prof. dr. Alojz Ihan, Kristina Modic in prof. dr. Samo Zver ob predaji doniranih naprav CAR-T Kliničnemu oddelku za hematologijo UKC Ljubljana. Ljubljana, 21. maj 2021

Potek zdravljenja

Na Klinični oddelek za hematologijo UKC Ljubljana, ki je certificiran center za zdravljenje s celično terapijo CAR-T, bolnike napotijo specialisti hematologi, specialisti pediatri ali specialisti onkologi internisti. Z bolnikom, ki je kandidat za zdravljenje s celicami CAR-T, opravimo izčrpen pogovor, ga seznanimo z vsemi vidiki zdravljenja, možnimi zapleti, uspešnostjo zdravljenja ter drugimi možnostmi zdravljenja, če te obstajajo. Če se bolnik odloči za zdravljenje s celično terapijo CAR-T, mora podpisati privolitev za zdravljenje in opraviti preiskave srca in pljuč. Ko so izpolnjeni vsi potrebni pogoji, bolnik podpiše dodatno privolitev za začetek priprave celične terapije CAR-T.

V nadaljevanju bolniku z zgoraj omenjenim postopkom pripravimo celično terapijo CAR-T. Ko je bolnikov pripravek CAR-T v Sloveniji, bolnika sprejmemo na Klinični oddelek za hematologijo UKC Ljubljana, kjer ga pripravimo na presaditev. Vstavimo mu centralni venski kanal, po katerem prejema zdravila, transfuzije in tridnevno kemoterapijo – limfodeplecijo, ki jo bolniki praviloma dobro prenašajo. Zamrznjena vrečka celic CAR-T se odtaja ob postelji hospitaliziranega bolnika in steče v njegov krvni obtok v manj kot desetih minutah. Ta del postopka je zelo podoben avtologni PKMC, le da v primeru celične terapije CAR-T bolniku ne presadimo lastnih krvotvornih matičnih celic, temveč njegove reprogramirane limfocite T, torej celice CAR-T. Neposredno po presaditvi celic CAR-T bolnik sopojavov ne občuti, pojavijo se v naslednjih dneh. Specifična sopojava CAR-T sta sindrom citokinskega sproščanja in nevrotoksičnost. Bolnik po presaditvi celic CAR-T zato ostane v bolnišnici še 14 dni. To je obdobje, v katerem se praviloma izrazi večina zapletov, ki jih lahko zelo dobro obvladujemo.

Po odpustu v domačo oskrbo bolnika na Polikliniki UKC Ljubljana sprva spremljamo enkrat tedensko, v nadaljevanju ga na kontrolni pregled naročimo na dva tedna in pozneje na mesec dni. Po treh mesecih bolnika napotimo na preiskavo PET-CT, ki pokaže, ali smo s celično terapijo CAR-T dosegli remisijo bolezni.

Sledenje bolnikov

Bolnike z levkemijo po zaključenem zdravljenju s celično terapijo CAR-T še naprej vodimo specialisti hematologi, bolnike z limfomom pa v nadaljnjo zdravstveno oskrbo prepustimo internistom onkologom z Oddelka za limfome na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Na Klinični oddelek za hematologijo UKC Ljubljana se vsi bolniki zdravljeni s celično terapijo CAR-T vsako leto zglasijo na kontrolni pregled, na katerem proučimo morebitne srednjeročne in dolgoročne posledice presaditve celic CAR-T in jih ustrezno zdravimo.

Zapleti zdravljenja

Sindrom citokinskega sproščanja – CRS (cytokine release syndrome)

Ko bolniku presadimo njegove lastne reprogramirane imunske celice, te poiščejo in napadejo ostanke limfoma ali levkemije. Vnetni procesi, ki se ob tem sprožijo, povzročijo v organizmu vnetno dogajanje, ki se lahko pokaže s prizadetostjo vseh organov. Najbolj zaskrbljujoča je prizadetost srčno-žilnega sistema in dihal. Sočasno imajo bolniki povešano telesno temperaturo, njihovi organi začno pešati in lahko tudi odpovedovati, razvije se multiorganska odpoved. Če sindrom citokinskega sproščanja ali citokinsko nevihto zaznamo, to na začetni stopnji sprva dopustimo, saj to pomeni, da se organizem na celice CAR-T ustrezno odziva in je terapija učinkovita. Če pa je vnetni proces premočan, čemur smo priča pri približno 20 odstotkih bolnikov, vnetno dogajanje dokaj uspešno zaviramo z zdravilom tocilizumab. V zelo redkih primerih pa lahko citokinska nevihta privede tudi do smrti.

Nevrotoksičnost

Nevrotoksičnost je specifičen in še ne povsem pojasnjen zaplet celične terapije CAR-T. Sumimo, da gre za posledico imunskega dogajanja ali prisotnost malignih celic v centralnem živčevju, ki zaradi delovanja celic CAR-T razvijejo sopojave. Nevrotoksičnost se kaže z raznolikimi nevrološkimi simptomi, ki lahko spominjajo na simptome možganske kapi. Lahko pa bolniki razvijejo blage simptome, kar se pokaže, kot bi bili rahlo opiti. Ti simptomi lahko v nadaljevanju vodijo tudi v motnje zavesti ali epileptični napad. Bolnike zato natančno spremljamo in če

tovrstne simptome zaznamo, jih ustrezno obvladujemo. V ta namen bolniki opravljajo poseben nevrološki test, ki vključuje pisavo, da bi znake nevrotoksičnosti čim prej prepoznali. Zdravimo jih s steroidom deksametazonom, s katerim ustavimo vnetje, in če se pojavi, tudi možganski edem. Bolnik profilaktično prejema tudi zdravilo proti epileptičnim napadom.

Hipogamaglobulinemija

Gre za posledico zmanjšanja oz. odsotnosti B-celic po celični terapiji CAR-T, ki je kronične narave. Ko namreč maligne celice s pomočjo celic CAR-T iz bolnikovega telesa odstranimo, je sopojav tudi odstranitev zdravih limfocitov B, ki proizvajajo protitelesa. Bolniki imajo zato pomanjkanje protiteles ali hipogamaglobulinemijo, kar pomeni, da so bolj dovzetni za okužbe. Ker v hematologiji poznamo podobna stanja pri zdravljenju bolnikov, npr. z napredovalim diseminiranim plazmocitomom ali kronično limfatično levkemijo, lahko tudi pri bolnikih s hipogamaglobulinemijo po celični terapiji CAR-T imunoglobuline uspešno nadomeščamo, kar nekateri bolniki prejemajo kontinuirano na tri tedne, spet drugi pa jo prejemajo le sezonsko, ko je tveganje virusnih okužb izrazitejše.

Drugi zapleti

Pri zdravljenju s celično terapijo CAR-T se lahko pojavijo tudi standardni zapleti, ki jih poznamo in obvladujemo tudi pri drugih oblikah zdravljenja hemato-onkoloških bolnikov. To so citopenija (znižana raven vseh vrst krvnih celic), sindrom tumorske lize, alergične reakcije na zdravila, elektrolitske motnje, ledvična odpoved, imunološki zapleti in oportune okužbe.

Uspešnost celične terapije CAR-T

Uspešnost zdravljenja otrok in mladih odraslih z B-celično akutno limfoblastno levkemijo (ALL) je v povprečju več kot 60-odstotna, uspešnost zdravljenja odraslih bolnikov z limfomi pa v povprečju znaša okoli 40 odstotkov. Če so bolniki pred zdravljenjem s celično terapijo CAR-T že v remisiji, je uspešnost terapevtskega pristopa CAR-T večja.

Bolnikom, ki jih po veljavnih indikacijah danes lahko zdravimo s celično terapijo CAR-T, boljšega zdravljenja ta hip ne moremo ponuditi, saj je z drugimi terapevtskimi pristopi njihovo enoletno preživetje nizko. S celično terapijo CAR-T lahko tem bolnikom možnost preživetja podvojimo ali potrojimo. Glede na to, da gre za relativno nov terapevtski pristop v hematologiji, zanesljivih podatkov o uspešnosti zdravljenja na dolgi rok še ni. Domnevamo pa, da je del bolnikov, zdravljenih s celično terapijo CAR-T ne le v remisiji, ampak celo ozdravljenih.

Ponovitve bolezni

Tudi po zdravljenju s celično terapijo CAR-T se lahko levkemija ali limfom ponovita. Ponovitve bolezni so najpogostejše v nekaj mesecih po končanem zdravljenju s celicami CAR-T; pri levkemiji, ki je hitra bolezen, se lahko bolezen ponovi že po mesecu dni.

Ob ponovitvi bolezni se za nadaljnji terapevtski pristop odločamo glede na razširjenost bolezni in splošno stanje posameznega bolnika.



Kristina Modic, prof. dr. Samo Zver in Drago Ivanuša ob predaji doniranih naprav CAR-T Kliničnemu oddelku za hematologijo UKC Ljubljana. Ljubljana, 21. maj 2021

Nazaj v življenje

Celična terapija CAR-T je za bolnika manj naporna kot avtologna PKMC ali kemoterapija. Z njo lahko tako zdravimo tudi nekoliko starejše bolnike in bolnike v slabšem stanju, ki za avtologno PKMC niso primerni. Kot za druge pristope v hematologiji tudi za celično terapijo CAR-T velja, da lahko bolniku pusti določene posledice, kot so izguba mišične mase, manjša telesna zmogljivost in podobno. Zato bolniku že pred začetkom zdravljenja priporočamo pre-rehabilitacijo, da svoj organizem z ustrezno vadbo in prehrano pripravi na stres, ki ga povzroča zdravljenje. Enako priporočamo tudi po zaključenem zdravljenju, da si bolnik povrne moči in je, kolikor je mogoče, pripravljen za vrnitev v življenje, kot ga je poznal pred boleznijo. Bolniški stalež se za vsakega bolnika po zdravljenju s celično terapijo CAR-T določa zelo individualno, v povprečju pa traja šest mesecev, lahko pa tudi več. Več informacij o celostni rehabilitaciji bolnikov s krvnimi raki dobite v Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, in na spletni strani njihovega programa celostne rehabilitacije www.nazajvziviljenje.si.

Prihodnost celične terapije CAR-T

Zdravljenje s celicami CAR-T je trenutno odobreno za otroke in mlade odrasle z B-celično akutno limfoblastno levkemijo (ALL), ki je neozdrivna, v relapsu po presaditvi ali v drugem ali kasnejšem relapsu in za odrasle bolnike z difuznim velikoceličnim limfomom B (DVLB) po dveh ali več linijah sistemskega zdravljenja. Celična terapija CAR-T farmacevtskega podjetja je v Sloveniji na voljo od februarja leta 2020.

V Evropski uniji so na voljo še druge celične terapije CAR-T, ki omogočajo zdravljenje nekaterih vrst ne-Hodgkinovih limfomov, predvsem difuznega velikoceličnega limfoma B, folikularnega limfoma, limfoma plaščnih celic in diseminiranega plazmocitoma.



Prof. dr. Roman Jerala in prof. dr. Matjaž Sever ob predaji doniranih naprav CAR-T Kliničnemu oddelku za hematologijo UKC Ljubljana. Ljubljana, 21. maj 2021

Kot je znano, smo na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana s pomočjo kampanje Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, maja leta 2021 pridobili dve napravi Prodigy podjetja Miltenyi, še eno pa je oddelku darovalo zasebno podjetje. Omenjene naprave nam bodo omogočile, da bomo vzpostavili lastno proizvodnjo celic CAR-T. V prihodnjih nekaj mesecih tako pričakujemo, da bomo s pripravo lastnih celičnih pripravkov CAR-T v Sloveniji lahko zdravili tudi bolnike, ki jih doslej zaradi ozkih odobrenih indikacij nismo mogli. Poleg tega bomo lahko celične pripravke CAR-T uporabili tudi za zdravljenje bolnikov z nekaterimi drugimi vrstami limfomov, ki imajo podobne lastnosti, kot je veljalo za doslej odobrene indikacije. Tako pričakujemo, da bo celična terapija CAR-T na voljo tudi bolnikom z drugimi vrstami limfomov, diseminiranim plazmocitomom ter v prihodnosti, z delovanjem na druge tarčne proteine, tudi bolnikom s številnimi solidnimi tumorji, ki jih zdravijo na Onkološkem inštitutu Ljubljana.

Vsi maligni tumorji, ki se danes zdravijo z imunoterapijo, imajo v prihodnosti potencial za zdravljenje s celično terapijo CAR-T. Zato celična terapija CAR-T in drugi individualni, bolniku prilagojeni terapevtski pristopi pomenijo prihodnost zdravljenja v onkologiji.

V dolgoročni perspektivi pa želimo s sodelavci v okviru Znanstvenoraziskovalnega CAR-T konzorcija v Sloveniji razviti tudi lastne virusne vektorje, kar bi nam omogočalo neodvisnost od komercialnih ponudnikov celičnih pripravkov CAR-T, saj bi bolnikove imunske celice lahko ne le proizvajali in presajali, temveč tudi gensko spreminjali sami in celične terapije izdelovali tudi za številne druge onkološke bolezni.

*Avtor: prof. dr. Matjaž Sever, dr. med., spec. interne medicine in hematologije
vodja transplantacijske dejavnosti Kliničnega oddelka za hematologijo UKC
Ljubljana*

Ljubljana, november 2021

Podpora bližnjih in družbe

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

Bolniki 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 prirejajo srečanja, predavanja in delavnice ter se na različne načine zavzemajo za čim boljšo celostno obravnavo bolnikov med zdravljenjem in po njem.



POSVETOVALNICA S STROKOVNJAKOM



ILLUSTRACIJA: MARYA BOVA

Brezplačna psihološka in prehranska spletna posvetovalnica

WWW.POSVETUJ.SE

Pogovor in podpora izkušenih strokovnjakov
s področij psihologije in klinične dietetike



JCL
JAVNA AGENCIJA
REPUBLIKE SLOVENIJE
ZA ZDRAVSTVENO VARNOST

limfomom in levkemijo, L&L, je prepoznalo veliko potrebo
tj. za kakovostno psihološko in prehransko podporno
posvetovalnico. Zato je v sodelovanju s strokovnjaki s področij
klinične dietetike, zato je v sodelovanju s strokovnjaki in podporniki
podporni program – PSIHOLOŠKO IN PREHRANSKO
PODPOBNO POSVETOVALNICO.

bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, MDS, MPN
v času zdravljenja, po njem ter pri življenju z boleznijo.

Ker bolezen navadno ne prizadene le bolnika, temveč tudi njegove bližnje, ki včasih ne
vedo, kako bolniku pomagati in so zato v stiski tudi sami, se lahko na posvet s strokovnjaki
prijavijo tudi bolnikovi svojci.

WWW.POSVETUJ.SE je pravi naslov za posvet o ustrezni prehrani med in po zdravljenju ter
za strokovno psihološko podporo.

Uporaba spletne posvetovalnice je varna, preprosta in brezplačna. Naročite se na posvet z
izbranim strokovnjakom in pridobite strokovno ustrezne nasvete in podporo.

Kako do brezplačnega spletnega posveta?

- 1 Registriraj se na www.posvetuj.se
- 2 Izberi strokovnjaka
- 3 Izberi prost termin
- 4 Rezerviraj termin
- 5 Po e-pošti prejmeš povezovalno spletno povezavo za spletni posvet

Za več informacij o spletni posvetovalnici ali rezervaciji svojega posveta, klikni na
www.posvetuj.se.



JCL
JAVNA AGENCIJA
REPUBLIKE SLOVENIJE
ZA ZDRAVSTVENO VARNOST

Glavni podpornik: NOVARTIS

Podporniki:

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: Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana

E-naslov: limfom.levkemija@gmail.com

Spletni naslovi:

www.limfom-levkemija.org

www.najboljsanovica.si

www.dajsenaseznam.si

www.nazajvziviljenje.si

www.posvetuj.se

[f Skupaj na poti do zdravja](#) in [Daj se na seznam](#)

[🐦 Združenje L&L @limfomlevkemija](#)

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

15 LET DELOVANJA ZDRUŽENJA

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, najsodobnejše oblike zdravljenja, celostno obravnavo bolnikov in zdrav življenjski slog. O boleznih osveščamo bolnike, svojce in zainteresirane javnosti ter se zavzemamo za dostopen, sodoben in bolnikom prijazen zdravstveni sistem.

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,
- Vodnik za bolnike akutne levkemije,
- knjižica Nevtropenija,
- 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,
- zgibanka Pot do optimalnega odgovora pri KML,
- Telesna vadba pri hemato-onkološkem bolniku,
- Prehrana pri hemato-onkološkem bolniku,
- Psihološka podpora pri hemato-onkološkem bolniku,
- Vodnik skozi program celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki
Skupaj na poti do zdravja.

Publikacije so brezplačne in na voljo v elektronski in tiskani obliki na vseh hematoloških oddelkih slovenskih bolnišnic, na Onkološkemu inštitutu, v naši pisarni ter prek 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.

Individualna spletna posvetovalnica WWW.POSVETUJ.SE

Od septembra 2021 je bolnikom in svojcem, ne glede na članstvo v združenju, na voljo nova spletna platforma WWW.POSVETUJ.SE, kjer se lahko naročijo na individualen spletni posvet s strokovnjakom.

WWW.POSVETUJ.SE je pravi naslov za verodostojen in brezplačen posvet o ustrezni prehrani med in po zdravljenju ter za strokovno psihološko podporo v realnem času. Torej takrat, ko jo bolnik in njegovi svojci najbolj potrebujejo.

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 prek 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', prek katerega lahko uporabniki spletne strani zastavijo vprašanje strokovnjaku s področja hematologije, onkologije in klinične psihologije, v združenju pa se trudimo, da v roku dveh dni zagotovimo odgovor strokovnjaka. Prek spletnih obrazcev lahko uporabnik naroči tudi brezplačna gradiva o boleznih in zdravljenju.

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 in 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 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 izvedemo 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 zdravstvenih politik. Redno sodelujemo z zdravstvenimi strokovnjaki in institucijami, kjer se zdravijo hemato-okološki bolniki. Zagovarjamo bolnikove interese in pravice ter si prizadevamo vplivati na odločevalce v zdravstvu, da bi bili bolj naklonjeni bolnikom v času odkrivanja, zdravljenja in okrevanja po bolezni.

Združenje L&L dejavno sodeluje v **Združenju slovenskih organizacij bolnikov z rakom ONKO NET**, v **Svetu pacientov Onkološkega inštituta Ljubljana** 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 dobrodelni 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. Med leti 2017 in 2021 smo skupaj z Zavodom za transfuzijsko medicino Slovenije in strokovnjaki s področja hematologije in s kampanjo in akcijami "Daj se na seznam" poskrbeli za obsežno povečanje registra potencialnih darovalcev krvotvornih matičnih celic (KMC) Slovenija Donor in s tem slovenskim bolnikom s krvnim rakom, ki za preživetje potrebujejo nesorodnega darovalca KMC, povečali možnosti za zdravljenje. V letu 2018 pa smo s kampanjo "Nazaj v življenje" pričeli z ozaveščanjem o pomenu celostne rehabilitacije bolnikov

s krvnimi raki v času zdravljenja in okrevanja. Celostna rehabilitacija za bolnike s krvnimi raki Skupaj na poti do zdravja je postala eden izmed rednih programov združenja. To pa si še vedno prizadeva, da bi celostna rehabilitacija za bolnike s krvnimi raki postala sistemsko urejena dejavnost in s tem tudi del javne zdravstvene obravnave.

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 lahko v Sloveniji kakovostno zavzemamo za zdravljenje 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.clladvocates.net/>)
- **MPN Advocates Network** - mednarodna 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/>)

Izdajatelj knjižice:

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Pri pripravi vodnika so sodelovali:

Avtor vsebine:

prof. dr. Matjaž Sever, dr. med., spec. interne medicine in hematologije
vodja transplantacijske dejavnosti Kliničnega oddelka za hematologijo
UKC Ljubljana

Urednica:

Slavka Brajović Hajdenkumer, vodja projektov Slovenskega združenja
bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Jezikovni pregled:

Marjeta Vozlič

Oblikovanje in tehnični prelom:

Robert Miklič Koren

Fotografije:

Peter Irman

Fotografija na naslovnici in ilustraciji:

iStockphoto

Izid knjižice 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**



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: 500

Prva izdaja: Ljubljana, december 2021

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 1 % 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, Vrazov trg 1, 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.

Namenitev 1 % dohodnine za delovanje Združenja L&L

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	1

V/na _____, dne _____

Podpis zavezanca/ke _____

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

Poština
plačana.
Pog. št.
1104/1/S

**SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV
Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L
VRAZOV TRG 1**

1000 LJUBLJANA

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:**

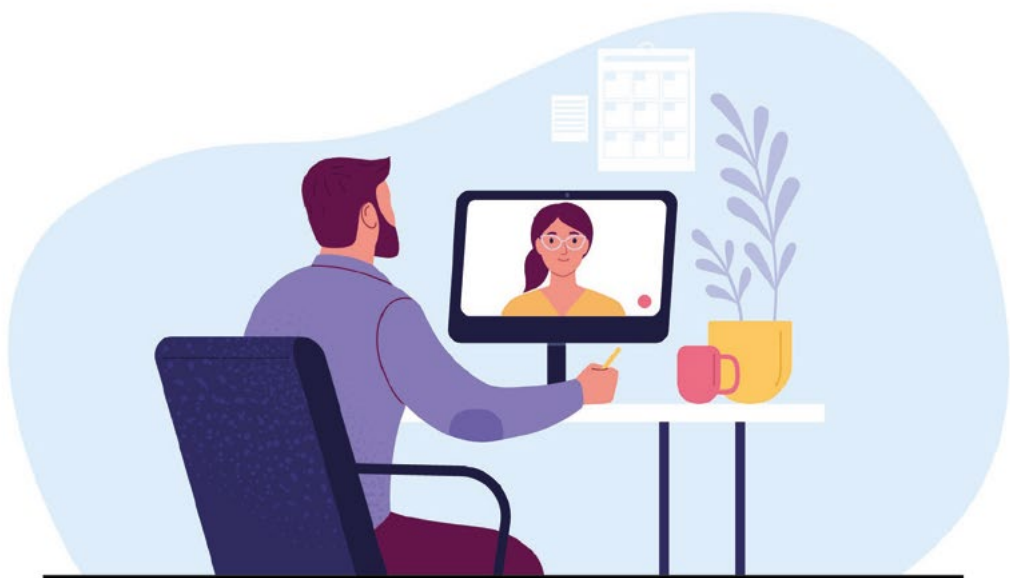
L&L SLOVENSKO
ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z
LIMFOMOM IN LEVKEMIJO
Vrazov trg 1
1000 Ljubljana

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.



POSVETOVALNICA S STROKOVNJAKOM



Brezplačna psihološka in prehranska spletna posvetovalnica

WWW.POSVETUJ.SE

**Pogovor in podpora izkušenih strokovnjakov
s področij psihologije in klinične dietetike**



J&L
SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

Vodnik za bolnike

ABC o celični terapiji CAR-T



**SLOVENSKO
ZDRUŽENJE BOLNIKOV
Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO**

**SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN
LEVKEMIJO, L&L**

Vrazov trg 1
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