



DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE

# **PRESADITEV KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC**

**Navodila za bolnike**

Mengeš, oktober 2016



DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE

# **PRESADITEV KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC**

**Vodnik za bolnike**

Mengeš, oktober 2016

## **PRESADITEV KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC**

**Vodnik za bolnike**

**Mengeš, oktober 2016**

Uredila: Jožef Pretnar in Marjana Božjak

Jezikovna redakcija: Jože Faganel, Društvo hemofilikov Slovenije

Viri fotografij:

Jože Uhan

Arhiv Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

Arhiv Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana

Arhiv Zavoda Republike Slovenije za transfuzijsko medicino

Tisk: Birografika BORI

Izdano v Mengšu, oktober 2016, v 1000 izvodih

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

616.419-089.843(035)

PRESADITEV krvotvornih matičnih celic : vodnik  
za bolnike / [uredila Jožef Pretnar in Marjana Božjak].  
- Mengeš : Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi  
Slovenije, 2016

ISBN 978-961-93103-6-6

1. Pretnar, Jože

286091520

## **PRI PRIPRAVI KNJIŽICE SO SODELOVALI**

Dr. Blanka Vidan-Jeras, mag. farm., spec.  
Dr. Sendi Montanič, univ. dipl. biok.  
Center za tipizacijo tkiv, Register Slovenija Donor,  
Zavod RS za transfuzijsko medicino  
Šlajmarjeva 6, 1000 Ljubljana

Dr. Ariana Barlič, univ. dipl. biol.  
EDUCCELL, podjetje za celično biologijo d.o.o.  
Prevale 9, 1236 Trzin

Prim. Jožef Pretnar, dr. med.  
Prof. dr. Samo Zver, dr. med.  
Univerzitetni klinični center Ljubljana,  
Klinični oddelek za hematologijo,  
Zaloška cesta 7, 1000 Ljubljana

Asist. Simona Lucija Avčin, dr. med.  
Prof. dr. Janez Jazbec, dr. med.  
Univerzitetni klinični center Ljubljana,  
Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo,  
Bohoričeva ulica 20, 1000 Ljubljana

Irena Katja Škoda Goričan, dipl. m. s.  
Metka Mlekuž, dipl. m. s.  
Univerzitetni klinični center Ljubljana,  
Klinični oddelek za hematologijo,  
Zaloška cesta 7, 1000 Ljubljana

Majda Slapar  
Mihaela Uhan  
Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije,  
Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš





# VSEBINA

|                                                                                      |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Uvod.....                                                                            | 7  |
| Tipizacija tkiv in pomen pri presajanju KMC.....                                     | 9  |
| Iskanje nesorodnih darovalcev KMC in delovanje registrov .....                       | 13 |
| Zdravljenje s presaditvijo krvotvornih matičnih celic .....                          | 16 |
| Mezenhimske matične celice .....                                                     | 28 |
| Posebnosti presaditve krvotvornih matičnih celic pri otrocih.....                    | 29 |
| Pogovor pred sprejemom .....                                                         | 32 |
| Program Bolnik – bolniku, psihološka podpora in svetovanje .....                     | 35 |
| Navodila za bolnike po presaditvi krvotvornih matičnih celic.....                    | 38 |
| Seznam pogostih kratic in slovarček gesel.....                                       | 66 |
| Zdravniki hematologi in ustanove, kjer se zdravijo bolniki s krvnimi boleznimi ..... | 68 |
| Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije .....                                 | 70 |
| Sorodna mednarodna društva bolnikov, združenja in skupine .....                      | 83 |



# UVOD

Ena od pomembnih dejavnosti Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije je seznanjanje bolnikov z različnimi krvnimi boleznimi in načini zdravljenja. Tako je bilo izdanih v zadnjih letih več vodnikov za bolnike. Leta 2011 je izšla prva izdaja vodnika o akutnih levkemijah in presajanju krvotvornih matičnih celic. Leta 2013 je izšla dopolnjena izdaja tega vodnika. Ker je tudi ta vodnik skoraj pošel in ker je v tem času prišlo do številnih novosti, smo se odločili pripraviti novo izdajo. Zaradi obsežnosti in specifičnosti tematike smo tokrat pripravili samo vodnik o presaditvi krvotvornih matičnih celic in izpustili poglavja o akutnih levkemijah. V sedanji vodnik smo vključili nove sodelavce s poglavji o HLA-tipizaciji, postopkih iskanja darovalcev krvotvornih matičnih celic in novih načinih zdravljenja nekaterih zapletov. Odločitev za izdajo novega vodnika sovпада z odprtjem novih prostorov Kliničnega oddelka za hematologijo v pritličju UKC, za katerega smo se člani Društva s številnimi drugimi trudili več kot 10 let.

Poleg sodelavcev, ki so sodelovali pri pisanju strokovnih poglavij prejšnjih izdaj vodnika (prof. Sama Zvera, prim. Jožefa Pretnarja, prof. Janeza Jazbeca in diplomiranih medicinskih sester Irene Katje Škode Goričan, Metke Mlekuž ter zdravstvenih tehnikov Dragice Dolenc in pokojne Alenke Kobal) so pri novi izdaji sodelovale še asist. Simona Lucija Avčin iz Univerzitetne pediatrične klinike, dr. Blanka Vidan-Jeras in dr. Sendi Montanič iz Zavoda RS za transfuzijsko medicino ter dr. Ariana Barlič iz Educella.

Pisci in urednika vodnika verjamemo, da bo vodnik olajšal bolnikom in svojem njihove težave, ki jih prinaša tako zahtevno zdravljenje, kot je presaditev krvotvornih matičnih celic.

Izid vodnika so omogočili Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij FIHO in donacije farmacevtskih firm: Celgene International, Johnson & Johnson d.o.o., Roche d.o.o., Medis d.o.o., Novo Nordisk d.o.o., Shire, Pliva Ljubljana d.o.o., Pfizer, Amgen zdravila d.o.o. in Sanofi-Aventis d.o.o., za kar se jim najlepše zahvaljujemo. Iz številnih izjav bolnikov, ki so dobili v roke prejšnje izdaje, vemo, da so bila ta sredstva koristno porabljena.

*Prim. Jožef Pretnar,  
sourednik vodnika in podpredsednik Društva.*

# NEKAJ UTRINKOV IZ NOVEGA KLINIČNEGA ODDELKA ZA HEMATOLOGIJO UKC LJUBLJANA



VHOD



HODNIK



OSREDNJI DEL



BOLNIŠKA SOBA

# TIPIZACIJA TKIV IN POMEN PRI PRESAJANJU KMC

*Blanka Vidan-Jeras, Sendi Montanič*



BLANKA VIDAN-JERAS



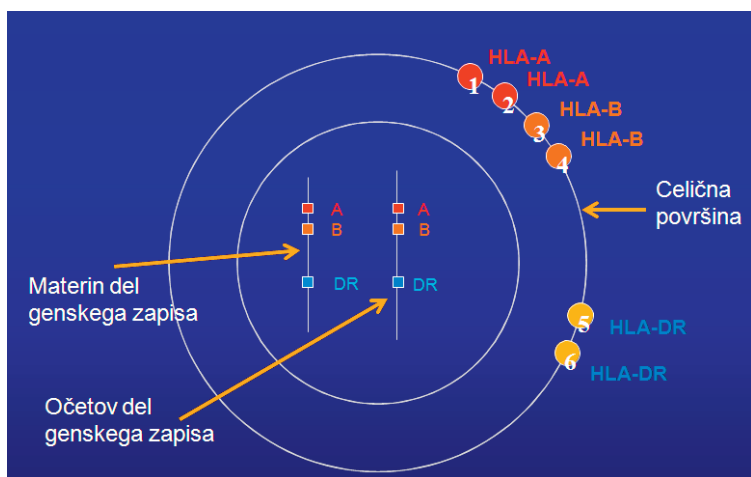
SENDI MONTANIČ

## Sistem HLA

Želja pomagati bližnjemu z darovanjem organa ali krvotvornih matičnih celic (KMC) žal vedno ne zadostuje za uspešno presaditev. V veliko primerih, kot je to pri presajanju KMC, je predpogoj, da med prejemnikom in darovalcem ni neskladnosti v tkivnih antigenih, ki jih s kratico zapišemo HLA (Humani Levkocitni Antigeni). Danes vemo, da jih nosimo na večini svojih celic, a iz zgodovinskih razlogov poimenovanje »levkocitni antigeni« ohranjamo, saj so jih prvič odkrili prav na levkocitih.

Vsaka oseba ima na celičnih površinah vrsto različnih skupin sorodnih tkivnih antigenov, npr. HLA-A, HLA-B, HLA-DR. Eno serijo v obliki genskih zapisov, ki so na 6. kromosomu, podedujemo od matere, drugo serijo pa od očeta. Geni za vsako skupino sorodnih tkivnih antigenov so zapisani na določenem mestu na kromosomu, ki ga imenujemo lokus. Enako kot skupine sorodnih tkivnih antigenov tudi lokuse imenujemo HLA-A, HLA-B, HLA-DR. Vsi genski zapisi, ki jih neka oseba ima, se izrazijo na celičnih površinah. Celoten genski zapis ene osebe imenujemo tip HLA. Ta na vsakem lokusu vsebuje genska zapisa za dva tkivna antigena: enega od matere, drugega od očeta.

Analiza tipov na HLA vzorcu, opravljena na naključno izbranih osebah slovenskega izvora, je pokazala, da na vsakem lokusu najdemo veliko število različnih genskih zapisov, ali poenostavljeno povedano: zapisov družinskih članov. Na primer v skupini sorodnih tkivnih antigenov HLA-A najde-



GENI HLA V CELIČNEM JEDRU IN ANTIGENI HLA NA CELIČNI POVRŠINI

mo HLA-A\*02, HLA-A\*03, A\*11 itd. Podobno raznolikost so opazili tudi v drugih populacijah po svetu. Tipi HLA posameznih oseb se zaradi te raznolikosti med seboj v večini primerov zelo razlikujejo. Raznolikost pa povečajo tudi številne možne kombinacije različnih genskih zapisov. Tako so si z ozirom na HLA lahko identični sorojenci ter zelo redki nesorodni posamezniki.

Znano je, da neujemanja v tkivnih antigenih HLA med darovalcem in prejemnikom KMC odločilno vplivajo na pojav bolezni presadka proti gostitelju (GVHD) ter na preživetje bolnika po presaditvi. Idealni darovalec je z ozirom na HLA identični monozigotni dvojček, temu sledi bolniku HLA identični sorojenec, naslednja izbira pa je HLA skladni nesorodni darovalec.

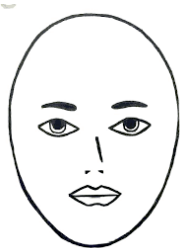
### Tkivno skladni sorodni darovalec

V slovenskem transplantacijskem programu, tako kot tudi drugje v svetu, bolniku najprej iščemo ustreznega darovalca v njegovi ožji družini. Kadar poznamo tipe HLA staršev in potomcev, lahko ugotovimo vzorec dedovanja v družini, tako da določimo gene HLA, ki jih je posameznik podedoval od matere (prvi haplotip) in od očeta (drugi haplotip). Teoretično lahko identičnega sorojenca pričakujemo v 25 % družin z dvema otrokoma. S študijo, ki smo jo izvedli leta 2012, smo želeli ugotoviti, v kolikšnem odstotku lahko za slovenske bolnike najdemo tkivno skladnega sorodnega darovalca. Analizirali smo 744 družin, ki smo jih v Centru za tipizacijo tkiv obravnavali v letih od 1996 do 2011. Največ sorodnih darovalcev (43,6 %) smo za naše bolnike našli v letu 1998, najmanj pa leta 2008 (9 %). Razlog za to razliko lahko iščemo v povprečnem številu otrok v slovenskih družinah. Predvsem zadnja leta

opazamo upadanje števila otrok v družini. Z družinskimi analizami smo ugotovili, da na izbiro sorodnega darovalca znotraj slovenskih družin v veliki meri vpliva upadanje povprečnega števila otrok. Glede na to, da kot odraz dogajanja v zahodni Evropi lahko pričakujemo nadaljnje upadanje števila otrok v slovenskih družinah, bo zelo verjetno vedno večji pomen dobivala presaditev KMC nesorodnih darovalcev.

### Tipizacija tkivnih antigenov HLA

Glede na to, ali gre za sorodnega ali nesorodnega darovalca KMC, se odločamo za način določanja (tipizacije) genov HLA. Tako jih lahko določimo na nizki stopnji lo-



HLA-A\*02



HLA-A\*02:01

---

#### NIZKA IN VISOKA LOČLJIVOST

čljivosti, kar pomeni, da določimo skupino sorodnih genskih zapisov, npr. HLA-A\*02. Lahko pa jih določimo na visoki stopnji ločljivosti, kar pomeni, da gensko različico natančno določimo, npr. HLA-A\*02:01.

Med družinskimi člani iščemo tkivno skladnega darovalca tako, da gene HLA določamo na nizki stopnji ločljivosti in v idealnem primeru pričakujemo ujemanje v 6 od 6 antigenov ( $2 \times A + 2 \times B + 2 \times DR$ ). V nekaterih primerih z družinsko analizo ne moremo določiti vzorca dedovanja, kar pomeni, da ne moremo ugotoviti, katere gene je bolnik podedoval od očeta, katere pa od matere (ne vidimo haplotipov). Takrat ne moremo z gotovostjo potrditi identičnosti s sorojencem, ki je možni darovalec. Najpogosteje se to zgodi takrat, ko število dosegljivih družinskih članov ni zadostno. Bolnika in možnega darovalca v tem primeru obravnavamo tako, kot da gre za nesoroden par, zato tipizacijo izvedemo na visoki stopnji ločljivosti. Z ugotovitvijo, da imamo glede na HLA identični par, zaključimo prvo stopnjo tipizacije in lečečemu zdravniku pošljemo izvid. To ugotovitev pa je potrebno še potrditi iz novega vzorčka krvi bolnika in možnega darovalca.

Pri potrditveni tipizaciji bolnika in sorodnega darovalca tipizacijo HLA ponovimo, da bi potrdili izsledke prve tipizacije in izključili možnost kakršne koli napake.



Kadar med družinskimi člani ni primernega darovalca, ga poskušamo najti v registrih nesorodnih darovalcev. Za to potrebujemo tipizacijo dveh dodatnih lokusov HLA-C in HLA-DQ, tako da celoten tip HLA bolnika vsebuje 5 lokusov (HLA-A, B, C, DR, DQ), tipiziranih na visoki stopnji ločljivosti.

### **Načini tipizacije HLA**

Metodo tipizacije HLA izberemo glede na zahtevano stopnjo ločljivosti, vse pa temeljijo na analizi deoksiribonukleinske kisline (DNK), torej dedne snovi, vsebovane v kromosomih, ki se nahajajo v celičnih jedrih. Celice, ki jih dobimo z vzorčkom bolnikove krvi, najprej razgradimo, kar nam omogoča, da osamimo DNK ter jo pripravimo za analizo. Da bi imeli zadostno količino DNK, najprej namnožimo predel, ki vsebuje zapise za HLA. Tega lahko analiziramo na različne načine. V Centru za tipizacijo tkiv (CTT) to naredimo z iskanjem značilnih delov genskega zapisa v DNK (prileganje specifičnih sond) ali z analizo vsakega posameznega gradbenega elementa DNK in njene rekonstrukcije (sekvencioniranje DNK).

# ISKANJE NESORODNIH DAROVALCEV KMC IN DELOVANJE REGISTROV

*Blanka Vidan-Jeras in Sendi Montanič*

V 70. letih prejšnjega stoletja je postajala presaditev KMC vse bolj uspešen način zdravljenja predvsem levkemij in sorodnih malignih krvnih bolezni. Neskladnost v tkivnih antigenih je bila eden poglavitnih razlogov, da veliko bolnikov ni imelo primerne sorodnega darovalca. Zato ne preseneča dejstvo, da so takrat za danes 45-letnega Simona Bostica, ki mu je življenje lahko rešila le presaditev KMC, prišli na zamisel, da bi iskali darovalca tudi med nesorodniki. Zdravniki so staršema Londončana Simona tedaj povedali, da nihče od družinskih članov ni primeren darovalec KMC zanj, a da njihov sin lahko preživi le s pomočjo presaditve KMC. Simonova mati Elisabeth je v obupu poiskala pomoč pri medijih, da bi spodbudili možne darovalce. V dveh mesecih se je prijavilo več tisoč ljudi, da bi jih testirali in ugotovili, ali so primerni darovalci za Simona. Zgodilo se je neverjetno, eden izmed njih je bil res ustrezen in leta 1973 so v Angliji pri Simonu opravili prvo uspešno presaditev KMC nesorodnega darovalca na svetu. Leta 2013 je praznoval 40. obletnico presaditve.



SIMON BOSTIC OB 40. OBLETNICI  
PRESADITVE KMC LETA 2013

Na podlagi Simonove izkušnje je že naslednje leto v Angliji začel rasti prvi register nesorodnih darovalcev KMC z imenom Anthony Nolan Bone Marrow Donors. Ustanovila ga je mati obolelega Anthonyja, ki je upala, da bo Simonova izkušnja lahko pomagala tudi njenemu sinu. Postopoma so podobni registri začeli nastajati tudi drugod po svetu. Da bi bolnikom dali čim večjo možnost najti tkivno skladnega darovalca, so se leta 1988 ti registri združili v svetovni register BMDW (Bone Marrow Donors Worldwilde). Gre za organizacijo, ki vodi zbirko tipov HLA darovalcev z vsega sveta in deluje na neprofitni osnovi. Prof. Mateja Bohinjec je skupaj s sodelavci leta 1992 ustanovila slovenski register nesorodnih darovalcev KMC Slovenija Donor ter dosegla priključitev k BMDW. Register je doživel svoj razcvet po decembru leta 2004, ko je priznana flavtistka Irena Grafenauer javnosti oznanila, da ima levkemijo in potrebuje presaditev KMC, pri čemer pa bi bila največja možnost, da bi zaradi genetskih značilnosti populacije zanjo našli tkivno skladnega darovalca ravno v slovenskem registru.

V tem prelomnem času je ključno vlogo odigral na Zavodu RS za transfuzijsko medicino (ZTM) dolgoletni vodja registra Slovenija Donor (SD) prof. Matjaž Jeras s

podporo vseh sodelavcev v CTT ter mnogih, ki jih zaradi številčnosti ni mogoče naštetih. Akcije, s katerimi je register vključeval nove darovalce po vsej Sloveniji, je vodil dolgoletni medicinski vodja SD mag. Mihael Tonejc. Danes BMDW združuje preko 50 nacionalnih registrov in v njih več kot 28 milijonov darovalcev ter skoraj 700.000 enot popkovnične krvi. Register SD pa sestavlja več kot 16.000 darovalcev in nekaj več kot 300 enot popkovnične krvi. Za izgradnjo in razvoj našega nacionalnega registra je potrebno mnogo interdisciplinarnega sodelovanja, v katerega so vključeni tako strokovnjaki z vseh oddelkov ZTM kot tudi zunanji sodelavci, predvsem z obeh kliničnih oddelkov za hematologijo UKC, na Interni in Pediatrični kliniki, ter Slovenija Transplanta (Zavod RS za presaditve organov in tkiv).

Pri presajanju KMC nesorodnega darovalca je testiranje tkivne skladnosti med bolnikom in darovalcem širše in bolj poglobljeno kot pri sorodnih parih. Usklajujemo 5 lokusov HLA na visoki stopnji ločljivosti tipizacije. Ker ima vsakdo po dve genski različici vsakega lokusa, usklajujemo torej 10 genskih različic ( $2 \times A + 2 \times B + 2 \times C + 2 \times DR + 2 \times DQ$ ).

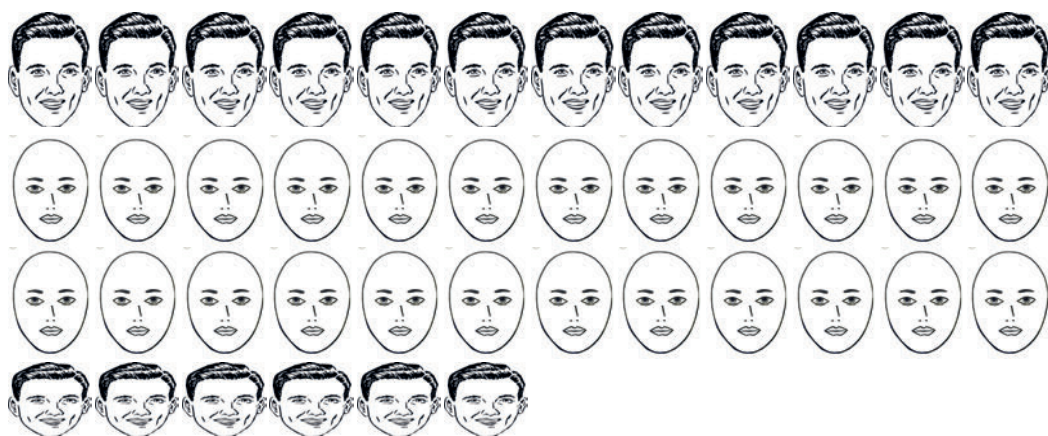
| TKIVNA SKLADNOST: 10 / 10 NA VISOKI STOPNJI<br>LOČLJIVOSTI                                                           |            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| BOLNIK                                                                                                               | DAROVALEC  |
| 1 A*29:01                                                                                                            | A*29:01    |
| 2 B*44:02                                                                                                            | B*44:02    |
| 3 C*16:01                                                                                                            | C*16:01    |
| 4 DRB1*07:01                                                                                                         | DRB1*07:01 |
| 5 DQB1*02:02                                                                                                         | DQB1*02:02 |
| 6 A*02:01                                                                                                            | A*02:01    |
| 7 B*07:05                                                                                                            | B*07:05    |
| 8 Cw*15:05                                                                                                           | Cw*15:05   |
| 9 DRB1*15:01                                                                                                         | DRB1*15:01 |
| 10 DQB1*06:02                                                                                                        | DQB1*06:02 |
| <b>MINIMALNA ZAHTEVA SLOVENSKEGA TRANSPLANTACIJSKEGA<br/>PROGRAMA ZA TKIVNO SKLADNOST PRI PRESADITVI KMC: 9 / 10</b> |            |

TKIVNA SKLADNOST MED BOLNIKOM IN NESORODNIM DAROVALCEM

Potrditveno tipizacijo pri bolniku opravimo iz novega vzorčka krvi, ravno tako za nov vzoreček krvi prosimo tudi darovalca. Ne glede na to, ali je darovalec član registra SD ali prihaja iz tujine, potrditveno tipizacijo opravimo v Centru za tipizacijo tkiv v Ljubljani.

V SD iskanje za slovenske bolnike vedno pričnemo v lastnem registru, nadaljujemo pa ga v BMDW. Iskanje ustreznega darovalca med več kot 28 milijoni vpisanih

v svetovnem registru je lahko hitro ali zelo zapleteno in dolgotrajnejše, vedno pa je podprto z računalniškim programom, ki ga zagotavlja BMDW in kasneje posamezni registri, od koder izhajajo možni izbrani darovalci. Pri slovenskih bolnikih s tipi HLA, ki se pojavljajo v populaciji oseb evropskega izvora pogosto, je iskanje darovalca navadno zelo hitro. Zapleti pa se pojavijo pri bolnikih z redkim tipom HLA. Če pogledamo z zornega kota slovenskih darovalcev, jih je največ (okrog 40 %) darovalo ravno za slovenske bolnike. Eden od razlogov za to so tudi značilni vzorci tipov HLA, ki jih opazimo v slovenski populaciji. Zato ima naš nacionalni register poseben pomen. Ena njegovih nalog je vključevanje novih darovalcev, ki se v register lahko vpišejo od 18. do 40. leta starosti. Pri tem morajo prestati splošni zdravniški pregled in dati vzoreček krvi za tipizacijo HLA. Darovalec, ki je ustrezen za določenega bolnika, pa je lahko vsak vpisani, v starosti med 18 in 60 let. Darovalci v BMDW, ki so iz različnih nacionalnih registrov, imajo tipe HLA določene na različnih stopnjah ločljivosti tipizacije, nekaj jih ima visoko, nekaj nizko, nekaj pa vmesno stopnjo.



STOPNJA LOČLJIVOSTI TIPIZACIJE HLA PRI DAROVALCIH V BMDW

Hitrost, s katero lahko za določenega bolnika najdemo darovalca, je odvisna tudi od stopnje ločljivosti tipizacije darovalca v registru. Čim nižja je stopnja ločljivosti tipizacije, tem več časa bomo porabili za dodatne manjkajoče tipizacije HLA, ki jih naročamo pri registru, iz katerega je darovalec. Pri nepopolno tipiziranih darovalcih je v veliko pomoč znanje populacijske genetike sistema HLA. Predvideti moramo, pri katerem darovalcu lahko pričakujemo, da se bodo manjkajoči deli tipa HLA skladali z bolnikovim. Veliko podporo pri tem nam nudijo računalniški programi. Predvsem ameriški nacionalni register daje svoje programe brezplačno na razpolago vsem drugim registrom. Lahko rečemo, da je medsebojno povezovanje in sodelovanje med registri ključnega pomena za uspešno in hitro pot do bolniku ustreznega darovalca.

# ZDRAVLJENJE S PRESADITVIJO KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC

*Jožef Pretnar, Samo Zver*



JOŽEF PRETNAR



SAMO ZVER

## Uvod

Kljub napredku medicine zaenkrat številnih, predvsem malignih krvnih bolezni, še vedno ne moremo ozdraviti z običajnimi načini zdravljenja. Pri poizkusih na živalih so ugotovili že pred 60 leti, da le-te preživijo sicer smrtni odmerek obsevanja, če jim po obsevanju vbrizgamo celice kostnega mozga ali vranice. V 50. letih prejšnjega stoletja je tako profesor Thomas v ZDA pričel zdraviti s presaditvijo matičnih celic kostnega mozga bolnike z napredovalo levkemijo. Prvi poizkusi so bili neuspešni, ker takrat še niso prepoznali transplantacijskih antigenov (sistem HLA). Deset let kasneje, po odkritju teh antigenov pa je postala presaditev vse bolj učinkovit način zdravljenja krvnih bolezni. Za svoje delo je profesor Thomas leta 1990 prejel Nobelovo nagrado za medicino.

Od pionirskih začetkov v 50. letih prejšnjega stoletja do leta 2013 je bilo po svetu tako opravljeno že 1.000.000 presaditev. Prvi poizkusi zdravljenja s presaditvijo so v Sloveniji sledili hitro, tako je bilo v zgodnjih 60. letih opravljeno nekaj presaditev v Mariboru, Slovenj Gradcu, Brežicah, na Jesenicah in morda še kje, vendar je na voljo le malo podatkov v strokovni literaturi.

S sodobnim programom presajanja krvotvornih matičnih celic smo v Sloveniji pričeli leta 1989. V programu presajanja sodelujejo poleg internistov hematologov pediatri, hemato-onkologi, transfuziologi in specialisti s področja onkologije. Gre torej za izrazito multidisciplinaren način zdravljenja. V



PRVI ODVZEM KOSTNEGA MOZGA V UKC LJUBLJANA, DECEMBRA 1988.

Sloveniji presajamo krvotvorne matične celice odraslim bolnikom na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana, otrokom pa na Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo Pediatrične klinike UKC Ljubljana. Opravljamo program tako avtolognih kot alogeničnih presaditev sorodnih in nesorodnih darovalcev kakor tudi presajanje krvotvornih matičnih celic iz popkovnične krvi. Od začetka programa do konca leta 2015 smo opravili v Ljubljani okrog 1.400 presaditev.

### **Krvotvorne matične celice**

Krvotvorne matične celice so celice, iz katerih nastanejo vse krvne celice – eritrociti, levkociti in megakariociti, iz katerih nastajajo trombociti. Pri odraslem se te celice nahajajo v kostnem mozgu. Matične celice, ki smo jih zbrali iz kostnega mozga, so bile dolgo edini dostopni vir za zdravljenje, zato se je ukoreninil izraz presaditev kostnega mozga, čeprav danes ta način zbiranja uporabljamo, razen pri otrocih, le izjemoma. Darovalcu odvzamemo kostni mozeg s posebnimi iglami iz zadnjih delov medeničnih kosti – črevnic. Ker je postopek dolgotrajen in boleč, mora biti darovalec v splošni anesteziji. S postopkom »mobilizacije« lahko zberemo za presaditev zadostno količino matičnih celic tudi iz venske krvi. Ta način zbiranja se je najprej uveljavil pri avtolognih presaditvah, kasneje pa tudi pri alogeničnih. Za to, da dosežemo pri darovalcu zadostno količino matičnih celic, je potrebno, da matične celice iz kostnega mozga preidejo v vensko kri, kar imenujemo »stimulacija«. Darovalec pred zbiranjem prejema posebno zdravilo filgrastim (G-CSF – *angl.* granulocyte colonies stimulating factor) – dejavnik, ki stimulira rast granulocitov v kolonijah, v obliki podkožnih injekcij. Filgrastim povzroči prehajanje matičnih celic v kri. Stimulacijo lahko spremljajo bolečine v kosteh in drugi splošni znaki, podobni gripi. Peti dan

stimulacije je običajno v krvi že zadostna količina matičnih celic, ki jih nato zberejo s posebnim celičnim ločevalcem na Zavodu RS za transfuzijsko medicino. Pri tem postopku darovalcu iz ene vene odvzemajo kri, ki teče v celični ločevalec. Tam se zbirajo matične celice, ostale sestavine krvi pa se vračajo preko druge vene nazaj darovalcu. Postopek zbiranja traja več ur in ga po potrebi lahko naslednji dan ponovimo.

Matične celice se nahajajo v velikem številu tudi v posteljici (placenti) in popkovnični krvi. Celice zberejo po rojstvu placentе med porodom iz popkovnične vene. Postopek je povsem nenevaren tako za otroka kot mater. Celice lahko shranijo v javni banki in so namenjene za alogenično presaditev katerega koli bolnika, lahko pa jih starši shranijo v komercialni banki za morebitno kasnejšo uporabo pri svojem otroku.

### **Alogenična presaditev**

Če za presaditev uporabimo matične celice skladnega darovalca, govorimo o alogenični presaditvi. Če je darovalec sorodnik, gre za sorodno alogenično presaditev, če pa je darovalec iz registra nesorodnih darovalcev, gre za nesorodno alogenično presaditev. Praviloma morata biti darovalec in prejemnik povsem skladna v tkivnih antigenih sistema HLA, le izjemoma dopuščamo manjšo neskladnost. Glede na zakone dedovanja je verjetnost, da sta dva sorojenca skladna 25 %. Ker so v zahodnem svetu, tudi v Sloveniji, družine majhne, je možnost, da bi imel bolnik skladnega sorodnega darovalca, majhna. Zaradi tega vse več uporabljamo matične celice nesorodnih darovalcev. Po vsem svetu obstajajo registri prostovoljnih darovalcev matičnih celic. Registri so med sebojno računalniško povezani, tako da za bolnika lahko poiščejo skladnega darovalca iz katerega koli registra. Trenutno je v registre vpisanih več kot 28.000.000 prostovoljnih darovalcev. V Sloveniji je nacionalni register Slovenija Donor pri Zavodu RS za transfuzijsko medicino, ki vključuje okrog 16.000 darovalcev. Verjetnost, da bomo našli za bolnika ustreznega darovalca med nesorodnimi darovalci, je približno 80 %. Podobno nastajajo tudi registri matičnih celic zbranih iz popkovnične krvi. Le-te prihajajo v poštev predvsem pri presaditvah pri otrocih.

Alogenična presaditev prihaja v poštev predvsem pri bolnikih z različnimi vrstami akutnih levkemij, pri mlajših bolnikih z mielodisplastičnimi sindromi, pri nekaterih oblikah kroničnih levkemij in pri aplastični anemiji. Bolniki morajo biti praviloma mlajši od 65 let, če jih zdravimo z avtologno ali nemieloablativno alogenično presaditvijo krvotvornih matičnih celic (PKMC). Če jih nameravajo zdraviti z mieloablativno alogenično PKMC, morajo biti mlajši od 60 let. Pred zdravljenjem je potrebno natančno oceniti delovanje pljuč, ledvic in srca, saj resnejše okvare vitalnih organskih sistemov niso združljive s PKMC.

Po priporočilih Evropskega združenja za presaditev kostnega mozga (EBMT) je alogenična PKMC uveljavljen in priporočen način zdravljenja pri AML, ALL in MDS z visoko stopnjo tveganja že v prvi remisiji bolezni, pri vseh drugih bolnikih z AML in ALL pa v drugi remisiji bolezni.

### **Pomen skladnosti med darovalcem in prejemnikom ter reakcija presadka proti gostitelju (*angl. graft versus host disease – GVHD*)**

Za alogenično PKMC mora imeti bolnik ustreznega darovalca KMC. Tega iščemo na osnovi skladnosti antigenov glavnega histokompatibilnega kompleksa, pri človeku znanega kot HLA antigeni sistem. Večinoma dopuščamo neskladje v enem HLA paru (9/10) in v dveh parih (8/10), če je vir presadka popkovnična kri, ki vsebuje imunološko še nedozorele, naivne limfatične celice. Povsem skladnega sorodnega ali nesorodnega dajalca najdemo v približno 80 % neskladnega, v enem antigenu HLA pa še v dodatnih 16 %. Če obstaja neskladje v HLA antigenih, potem je večja verjetnost, da nastane akutna in kronična zavrnitvena reakcija (GVHD). Ta neskladnost bistveno vpliva na preživetje bolnikov. Zavedati pa se je potrebno, da so poleg sistema HLA še številni drugi antigeni sistemi, katerim pravega pomena še ne znamo določiti, na primer t.i. minor histokompatibilnostni kompleks.

GVHD se lahko pojavi že v prvih 14 dneh po alogenični PKMC in je posledica neposrednega delovanja darovalčevih limfocitov. Govorimo o akutni GVHD. Pojavi se v nekako 40–60 % PKMC. Prizadene najpogosteje kožo, jetra in prebavno cev. Stopnja intenzivnosti je lahko različna, od blago pordelih dlani in podplato, do smrtno nevarne okvare jeter in neobvladljivega bruhanja in drisk. Akutna GVHD je intenzivnejša pri nesorodni PKMC, pri starejših bolnikih, pri ne povsem skladnih darovalcih in pri darovalkah, ki so že rodile. Za preprečevanje reakcije bolnik prejema imunosupresivna zdravila, največkrat ciklosporin v kombinaciji z metotreksatom ali mofetil-mikofenolno kislino. Pri nesorodnih PKMC ali pri nepopolni HLA skladnosti dodatno uporabljamo tudi protitelesa proti limfocitom. V zadnjem letu se uveljavlja uporaba protilimfocitnih protiteles tudi pri povsem skladni sorodni alogenični PKMC. Imunosupresivno zdravljenje traja 6 mesecev, če pa pride do GVHD pa lahko tudi bistveno dlje, to je, vse dokler GVHD ne izzveni. V primeru da pride do akutne GVHD, bolnike zdravimo z glukokortikoidi, na primer z metilprednisolonom. Če se GVHD na metilprednisolon ne odziva (rezistentna GVHD), je napoved izida resna. Potrebno je namreč intenzivnejše zdravljenje s kombinacijo več imunosupresivov, s pogostimi okužbami, ki so lahko za bolnika usodne. Vse bolj se uveljavljajo tudi drugi načini zdravljenja rezistentne GVHD z zunajtelesno fototerapijo (ECP) in zdravljenje z infuzijo alogeničnih mezenhimskih matičnih celic. Oba načina izvajamo že tudi pri nas.

Kronična GVHD se pojavi po 100 dneh po presaditvi in je posledica reakcije darovalčevih limfocitov, ki so nastali iz presajenih KMC. Kaže se s kroničnimi vnetnimi spremembami kože, lahko podobnimi ekcemu ali zabrazgotinjenju, s spremembami kot pri jetrni cirozi, kroničnim vnetjem prebavne cevi, obstruktivnim vnetjem pljuč, z okvaro slinavk in solznic, ki imajo za posledico kronično vnetje oči in ustne votline. Kronično GVHD zdravimo prav tako z glukokortikoidi, ki jih kombiniramo z drugimi imunosupresivnimi zdravili. Včasih je učinkovita zunajtelesna foto terapija (ECP). Pri tej s posebnim postopkom obsevamo limfocite, ki smo jih inkubirali z fotosenzibilizatorjem psoralen, z ultravijolično (UV) svetlobo in jih na ta način inaktiviramo. Celoten mehanizem delovanja še ni povsem znan. Od leta 2012 ta postopek zdravljenja izvajajo tudi v Sloveniji na Zavodu RS za transfuzijsko medicino.

### **Avtologna presaditev**

Pri avtologni presaditvi uporabljamo bolnikove lastne matične celice. Avtologna presaditev prihaja v poštev predvsem pri bolnikih z malignimi limfomi, tako ne-Hodgkinovimi kot Hodgkinovimi, ter diseminiranim plazmocitomom. Redkeje jih uporabljamo za zdravljenje nehematoloških rakavih bolezni eksperimentalno pa pri zdravljenju nekaterih avtoimunskih bolezni, na primer sistemskega lupusa in multiple skleroze. Matične celice zberemo bolniku potem, ko smo s konvencionalnim zdravljenjem s citostatiki dosegli remisijo bolezni (to je stanje, ko z običajnimi preiskavami ne zaznamo več znakov bolezni ali le minimalno prisotnost znakov). Bolnika pripravimo na zbiranje običajno s filgrastimom. Zbrane celice potem na Zavodu RS za transfuzijsko medicino zamrznejo in hranijo v tekočem dušiku do uporabe. Za samo presaditev uporabljamo identične ali podobne načine priprave kot pri alogenični presaditvi. Neposredno pred presaditvijo zmrznjene celice odtalijo v vodni kopeli in jih vbrizgajo neposredno v žilo. Ker gre za presaditev lastnih matičnih celic seveda ni reakcije presadka proti gostitelju in imunosupresivno zdravljenje ni potrebno. Ker tudi ni sočasne reakcije presadka proti levkemiji oziroma tumorju, obstaja večja verjetnost za ponovitev bolezni.

Po priporočilih EBMT je avtologna PKMC priporočen način zdravljenja predvsem pri bolnikih z diseminiranim plazmocitomom ter Hodgkinovimi in ne-Hodgkinovimi malignimi limfomi in pri nekaterih oblikah AML. Po priporočilih EBMT se avtologna PKMC priporoča pri bolnikih z AML v nekaterih izbranih primerih. Pri ALL koristnost zdravljenja z avtologno PKMC ni dokazana.

### **Singenična presaditev**

Pri singenični presaditvi sta prejemnik in darovalec enojajčna dvojčka. Gre za popolno imunsko skladnost, zato ne more priti do reakcije proti gostitelju in ni potrebno

imunosupresivno zdravljenje. Prav tako pa ni reakcije presadka proti levkemiji oziroma tumorju, zato je ponovitev bolezni pogostejša, podobno kot pri avtologni presaditvi.

### **Mieloablativna in nemieloablativna PKMC**

V zadnjih letih se je poleg mieloablativne uveljavila tudi nemieloablativna PKMC. Pri mieloablativni PKMC bolnike pred presaditvijo zdravimo z velikimi odmerki citostatikov in/ali obsevanjem vsega telesa. Cilj je odstraniti vse maligno spremenjene celice, a hkrati nepovratno uničimo tudi preostale, sicer zdrave matične celice. Nato bolnikom vrnemo zbrane avtologne ali alogenične KMC, ki obnovijo hematopoezo. Če KMC ne bi vrnil ali pa bi vrnil premajhno število celic, se delovanje kostnega mozga ne bi obnovilo in bi bolnik kmalu podlegel zapletom, predvsem zaradi krvavitev in okužb. Zdravljenje je agresivno in ima številne neželene učinke in zaplete.

Smrtnost pri alogenični PKMC znaša od 20–30 %, predvsem zaradi GVHD in razvoja različnih oportunističnih okužb. Z alogenično PKMC zagotovimo tudi reakcijo GVT/GVL. Novejši način alogenične PKMC je nemieloablativna PKMC, imenovana tudi „mini PKMC“. Bolnikov ne zdravimo z velikimi, mieloablativnimi odmerki citostatikov in obsevanjem vsega telesa, temveč dobijo citostatike v odmerkih, ki zagotovijo hudo, vendar le prehodno zavoro imunskega sistema. Prejemnikova prehodna zavora imunskega sistema omogoči, da se darovalčeve KMC „vsadijo“ (*angl.* engraftment) v stromi prejemnikovega kostnega mozga. Ker zaradi manjših odmerkov citostatikov ne uničimo vseh malignih celic, je za zdravljenje ključna že omenjena reakcija GVT/GVL. Nemieloablativno PKMC uporabljamo predvsem pri starejših bolnikih, ki niso primerni za intenzivno pripravo na presaditev, lahko pa tudi pri ponovnih presaditvah.

### **Haploidentična PKMC**

V zadnjih letih vse več izvajajo haploidentično PKMC, kar omogočajo novi pristopi pri preprečevanju GVHD z visokimi odmerki ciklofosfamida po presaditvi. Pri tej vrsti PKMC gre le za polovično skladnost med darovalcem in prejemnikom, zato so darovalci najpogostejše starši. Večinoma s haploidentično PKMC zdravimo le bolnike, ki nimajo na voljo ustreznega darovalca KMC in jim je alogenična PKMC edina možnost ozdravitve.

### **Pregled in preiskave pri bolniku in darovalcu pred presaditvijo in postopki zbiranja**

Odvzem KMC je za darovalca zdravstveni poseg, ki lahko prinaša tudi določeno tveganje. To velja tako za zbiranje KMC iz periferne krvi, še bolj pa za odvzem kostne-

ga mozga. Zato se pred odvzemom opravijo določene preiskave, tako da ne bi morebitna bolezen darovalca pomenila poslabšanje pri darovalcu, pa tudi ne povzročila morebitnih dodatnih zapletov pri bolniku. Darovalca moramo pred darovanjem podrobno seznaniti o načinih zbiranja KMC in mu predstaviti vse prednosti in slabosti različnih načinov zbiranja, tako s stališča darovalca kot tudi prejemnika.

Darovalec je lahko vsaka polnoletna oseba. Pri tem upoštevamo zdravstvena merila, ki veljajo za krvodajalce. Za nesorodne darovalce velja starostna meja 60 let, pri sorodnih pa praviloma zgornje starostne meje ni, če so sicer zdravi. Dobro urejene kronične bolezni, npr. arterijska hipertenzija, sladkorna bolezen, ne pomenijo kontraindikacije za darovanje.

Izjemoma so lahko pri sorodni alogenični PKMC darovalci tudi mladoletni sorojenci. Poleg privolitve staršev je potrebno soglasje Etične komisije, v primeru starejšega mladoletnika tudi njegov pristanek. Postopki so natančno predpisani v Zakonu o pridobivanju in presaditvi delov človeškega telesa zaradi zdravljenja (UL št. 56, 29. 7. 2015).

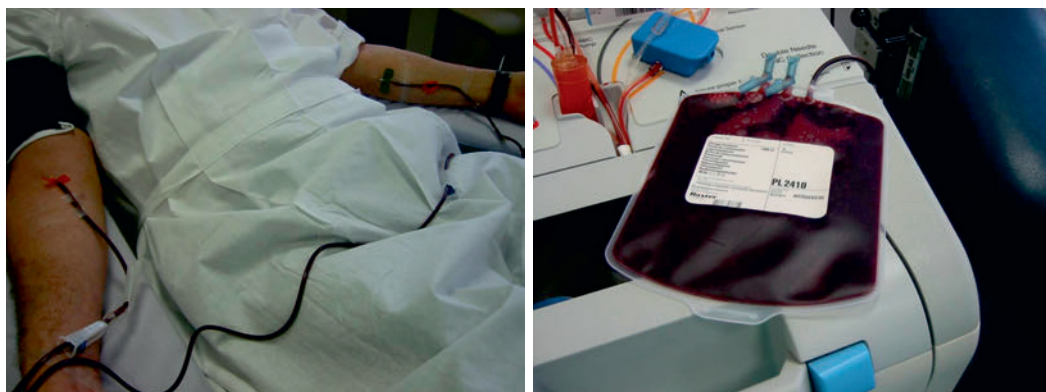
Pred uvrstitvijo na čakalno listo je potrebno opraviti določene preiskave pri bolniku in tudi pri darovalcu.

Pregled darovalca opravi zdravnik specialist, ki praviloma ni neposredno povezan z zdravljenjem bolnika. Poleg splošnega pregleda so po njegovi presoji včasih potrebni tudi dodatni pregledi oziroma mnenja specialistov drugih strok. Pred darovanjem je tudi potrebno pregledati darovalčeve žile na rokah. Če so te slabo dostopne za vstavitve žilnih katetrov ob zbiranju, je potrebno darovalcu predstaviti tudi potrebo po vstavitvi žilnega katetra v veno na stegnu. Darovalca je potrebno tudi seznaniti z možnostjo, da s postopkom stimulacije ne bo prišlo do ustreznega porasta KMC v periferni krvi. V takem primeru je seveda edini možni način zbrati KMC iz kostnega mozga. Če darovalec izpolnjuje pogoje ob kliničnem pregledu, opravimo še dodatne laboratorijske preiskave. Tako določimo krvno skupino, pregledamo celotno krvno sliko (hemogram), osnovne biokemične preiskave, s katerimi ocenimo normalno delovanje jeter in ledvic ter preiskave s katerimi izključimo okuženost darovalca z nekaterimi povzročitelji nalezljivih bolezni, ki bi lahko ogrozili prejemnika: virusi hepatitisa A, B in C, citomegalovirus (CMV), virus HIV, toksoplazma, sifilis in pri bolniku tudi na povzročitelja tuberkuloze.

Če gre za odvzem KMC iz kostnega mozga, le ta poteka v splošni anesteziji. Zato pred odvzemom darovalca pregleda še anesteziolog.

## Stimulacija in zbiranje perifernih KMC

Zbiranje perifernih KMC je danes najpogostejši način zbiranja, tako pri avtologni kot pri alogenični PKMC. Izjema je le pri otrocih in pri presaditvi zaradi aplastične anemije ali kronične mieloične levkemije. Ker v venski krvi ni zadostnega števila KMC, jih je potrebno s posebnim postopkom – stimulacijo – mobilizirati iz kostnega mozga v kri. Pri darovalcu za alogenično PKMC pričnemo s stimulacijo 5 dni pred odvzemom. Darovalec si sam da dvakrat dnevno zdravilo filgrastim (tovarniška ime: Neupogen, Tevagrastim, Zarzio itd.), ki spodbuja nastajanje KMC in njihovo izplavljanje v kri. Zdravilo se daje v obliki podkožnih injekcij. Kot stranski učinek darovalci prehodno občutijo bolečine v kosteh in mišicah, podobno kot pri gripi. Pri avtolognem odvzemu pa bolnik poleg filgrastima za učinkovitejšo stimulacijo lahko dobi tudi citostatike, najpogosteje ciklofosfamid v visokem odmerku.



ZBIRANJE PERIFERNIH KMC

Postopek zbiranja poteka na Zavodu RS za transfuzijsko medicino. Darovalcu vstavijo žilna katetra v obe komolčni kotanji. Preko enega katetra teče kri v poseben celičen ločevalec, kjer se zbirajo KMC, po drugem katetru pa se ostale krvne sestavine vračajo v darovalca. Postopek zbiranja traja 3 do 4 ure. Zapleti so zelo redki, najpogostejše lahko pride do krvavitve (hematoma) na mestu punkcije žile. Nekateri darovalci občutijo mravljinčenje ali krče, ki so posledica znižanja koncentracije kalcija v krvi med postopkom zbiranja. Slednje je posledica dodajanja zdravil s katerimi preprečimo strjevanje krvi v katetrih in ločevalcu.

## Zbiranje KMC iz kostnega mozga

Iz kostnega mozga danes zbiramo KMC le izjemoma, razen pri otroških presaditvah. Ker je odvzem boleč, ga opravimo v splošni anesteziji. Zaradi tega pred odvzemom darovalca pregleda še anesteziolog. Odvzem opravimo v aseptičnih pogojih v operacij-

ski dvorani. Kostni mozeg jemljemo s posebnimi punkcijskimi iglami iz obeh zadnjih trnov črevnice (ena od medeničnih kosti). Odvzem traja približno eno uro, odvisno od tega, koliko celic potrebuje bolnik. To pa je odvisno od njegove telesne mase. Kostni mozeg je seveda pomešan s krvjo, celotna prostornina odvzetega kostnega mozga in krvi je lahko tudi do 1 litra. Zato pri darovalcu pogosto 2 do 3 tedne pred odvzemom opravimo odvzem krvi za avtotransfuzijo. Po odvzemu darovalec ostane v bolnišnici še 24 ur zaradi opazovanja in intenzivnejšega lajšanja bolečin. Po odpustu običajno potrebujejo še nekaj dni doma blažja sredstva proti bolečinam in počitek. Zapleti so redki, najpogostejše krvavitev – hematoma na mestu odvzema in okužba.



ZBIRANJE KMC IZ KOSTNEGA MOZGA

Tako darovalca perifernih KMC kot darovalca kostnega mozga praviloma pregledamo v hematološki ambulanti leto dni po odvzemu.

### **Priprava (kondicioniranje) bolnikov**

Na presaditev bolnika pripravimo s citostatiki v tako visokih odmerkih, da bi brez presaditve povzročili dokončno okvaro kostnega mozga in smrt bolnika. Citostatike lahko kombiniramo tudi z obsevanjem bolnika z ionizirajočimi žarki. Pri pripravi bolnikov z AML in MDS najpogosteje uporabljamo kombinacijo ciklofosfamida, ki ga kombiniramo s citostatikom busulfanom. Obe zdravili dajemo v obliki intravenskih infuzij. Priprava traja 6 dni. Bolniki imajo med pripravo lahko težave, predvsem zaradi bruhanja. Neposredni resni stranski učinki so sorazmerno redki. Presaditev opravimo 24 ur po zaključeni pripravi.



KOMORA ZA PRIPRAVO ZDRAVIL



CITOSTATIK PRIPRAVLJEN ZA INFUZIJO

Bolnike z ALL pripravimo na PKMC s kombinacijo ciklofosfamida in z obsevanjem vsega telesa. Obsevanje je razdeljeno na 6 odmerkov in poteka na Onkološkem inštitutu. Bolniki imajo lahko neposredno med obsevanjem težave zaradi slabosti, pogosto pride tudi do vnetja obušesnih slinavk. Na enak način pripravimo na presaditev bolnike z nekaterimi oblikami malignih limfomov. Bolnike z nekaterimi drugimi vrstami malignih limfomov pa pripravimo s kombinacijo citostatikov po shemi BEAM (BCNU, Etopozid, Citozin-arabinozid in Melphalan). Bolnike z diseminiranim plazmocitomom pa praviloma pripravimo na presaditev z visokimi odmerki citostatika melfalana (Alkeran).

Pri nemieloablativnih presaditvah uporabljamo v kombinaciji tudi druga zdravila, kot so thiotepa, fludarabin.

### **Presaditev (infuzija) matičnih celic**

Presaditev opravimo neposredno po zadnjem obsevanju oziroma 24 ur po koncu kemoterapije. Pri alogenični sorodni presaditvi zbrane KMC bolniku vbrizgamo neposredno v žilo tako kot transfuzijo krvnih pripravkov. Če gre za nesorodno PKMC in je darovalec iz tujine, uslužbenec slovenskega registra Slovenija Donor prinese celice iz tujine. Prenos lahko traja včasih tudi več kot 24 ur. KMC so sicer uporabne do 72 ur po odvzemu.

V primeru, da gre za avtologno PKMC, pa so KMC shranjene v posebnem kontejnerju s tekočim dušikom na Zavodu RS za transfuzijsko medicino. Tako shranjene celice so lahko uporabne več desetletij. Ob presaditvi je potrebno celice najprej od-



PRIPIRAVA ZBRANIH KMC ZA TRANSFUZIJO



TRANSFUZIJA KMC

mrzniti in jih zatem neposredno vbrizgati v žilo. Ker je zmrznjenim KMC dodano sredstvo, ki preprečuje poškodbo celic ob zmrzovanju in taljenju (dimetilsulfoksid), lahko infuzijo spremljajo reakcije, najpogostejše kot draženje v grlu in siljenje na kašelj. Resnejši sopojavi so redki.

### **Zgodnji zapleti po presaditvi**

Že samo kondicioniranje lahko spremljajo zapleti, podobni kot pri zdravljenju z običajnimi odmerki citostatikov: slabost, bruhanje, driske, bolečine v ustih itd.

Ob tem pride tudi do okvare kostnega mozga oziroma bolnikovih lastnih matičnih celic. Bolniki postanejo slabokrvni, so brez levkocitov in trombocitov in zato podvrženi okužbam in krvavitvam. Zato so potrebni različni ukrepi za preprečevanje teh zapletov, kot so osamitev bolnikov v posebnih sobah, uporaba profilaktičnih protimikrobnih zdravil, poseben režim prehrane, transfuzije krvnih pripravkov. V primeru, da kljub temu pride do okužbe, je potrebno intenzivno antibiotično zdravljenje. Obdobje aplazije traja običajno dva do tri tedne.



OSAMITEV BOLNIKA

Drug resen zaplet, ki se pojavi le pri alogenični presaditvi, je reakcija presadka proti gostitelju (GVHD), o kateri je več v prejšnjem poglavju.

Seveda pa ima reakcija darovalčevih limfocitov proti prejemniku tudi dobro plat, saj limfociti prepoznajo kot tujek tudi morebitne preostale bolnikove maligne oziroma levkemične celice in jih uničijo. Govorimo o reakciji presadka proti levkemiji oziroma tumorju. Slednjo izkoriščamo predvsem pri nemieloablativni PKMC.

### **Pozni zapleti po presaditvi in ohranjanje plodnosti**

Poleg že omenjenih zapletov presaditve (okužbe, reakcija presadka proti gostitelju) pa pri bolnikih pogosto ugotavljamo t.i. imenovane pozne posledice. Najpogostejša pozna posledica je sterilnost, ki je posledica okvare spolnih žlez zaradi velikih odmerkov citostatikov in obsevanja. Pri moških zato, če je le možno, shranimo spermo že pred samim začetkom kemoterapije ali pa neposredno pred samo presaditvijo. Postopek ohranjevanja plodnosti pri ženskah je bolj zapleten, saj je praviloma potrebno več časa za stimulacijo ovulacije, za kar pa pogosto, vsaj pri bolnicah z akutno levkemijo, ni dovolj časa.

Drugi načini shranjevanja genetskega materiala so zaenkrat še v raziskovalni fazi. Poleg neplodnosti se pri ženskah po presaditvi pojavi prezgodnja menopavza z osteoporozo, zato je potrebno nadomestno zdravljenje s spolnimi hormoni in zdravili za preprečevanje osteoporoze.

Po presaditvi ugotavljamo večjo pogostost sekundarnih novotvorb, zato je potrebno vse bolnike po presaditvi redno spremljati. Poleg sekundarnih novotvorb pride lahko do okvar številnih drugih organov – ledvic, pljuč, srca, oči itd.

Pri bolnikih, ki so imeli presaditev v otroštvu, pogosto ugotavljamo zaostanek v telesni rasti.

# MEZENHIMSKE MATIČNE CELICE

Ariana Barlič



ARIANA BARLIČ

Poleg krvotvornih matičnih celic se v kostnem mozgu nahajajo tudi mezenhimske matične celice (MMC). To so predniške celice iz katerih se v času razvoja organizma razvijejo različni tipi celic, kot so kosti, hrustanec, mišice in maščobno tkivo. MMC so pomembne pri zdravljenju in obnovi poškodovanih tkiv. Njihova druga pomembna lastnost pa je zaviranje delovanja imunskega odziva oziroma njegovo uravnavanje. Izločajo namreč velik nabor bioloških molekul, ki delujejo zaviralno na večino celic imunskega sistema. Imunosupresivno delovanje MMC za zdravljenje bolnika z GVHD so prvič preiskusili na Švedskem leta 2004, od leta 2014 pa je takšno zdravljenje na voljo tudi v Sloveniji.

V kostnem mozgu so MMC zelo redke, saj predstavljajo le 0,001 %–0,1 % vseh preostalih jedrnih celic. Ker imajo sposobnost, da se v laboratoriju pritrjujejo na dno gojilne posode, jih lahko iz kostnega mozga osamimo ter vzpostavimo t.i. celično kulturo. Ob dodajanju ustreznih rastnih dejavnikov in gojišč, jih namnožimo do zadostnega števila, potrebnega za klinično uporabo. Namnoževanje celic v visoko - tehnološkem laboratoriju podjetja Educell poteka v strogo nadzorovanih pogojih. Samo namnoževanje celic običajno poteka tri tedne. Celični pripravek za infuzijo vsebuje sveže MMC in ne odmrznjenih. Rezultati študij so namreč pokazali, da imajo odmrznjene celice zmanjšano sposobnost za imunosupresivno delovanje.

Ker je pridobivanje kostnega mozga invazivni poseg, razvijajo nove postopke za pridobivanje MMC iz različnih tkiv. Zelo veliko jih je v maščobnem tkivu, kot obetavni vir celic se proučuje tudi tkivo popkovnice. Pridobivanje MMC iz tkiva popkovnice ima več prednosti – ne predstavlja nobenega tveganja za darovalce, celice so mlade in se razmnožujejo hitro, lahko se pripravijo vnaprej ter do uporabe shranijo v parah tekočega dušika na  $-196\text{ }^{\circ}\text{C}$ . Pred presaditvijo jih lahko „obudimo“ z nekajdnevno gojenjem v celični kulturi.

Za zdravljenje GVHD z MMC tkivna skladnost med prejemnikom in darovalcem ni pomembna.

# POSEBNOSTI PRESADITVE KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC PRI OTROCIH

*Simona Lucija Avčin, Janez Jazbec*



SIMONA LUCIJA AVČIN



JANEZ JAZBEC

V prejšnjih poglavjih opisana osnovna načela presaditve krvotvornih matičnih celic veljajo v celoti tudi za otroško populacijo, obstaja pa pri otrocih nekaj specifik, ki so bodisi odraz posebnosti samega bolnika, kot organizma, ki se še razvija, nekaj posebnosti pa se nanaša tudi na dajalce krvotvornih matičnih celic, v primeru, če so le-ti še mladoletni.

V prvi vrsti je pri otroški populaciji glede presaditve krvotvornih matičnih celic specifičen nabor indikacij za sam poseg. Le-ta se z novimi spoznanji na področju otroške hematologije z leti sicer nekoliko spreminja, v vsakem primeru pa velja, da pri odločitvi za presaditev upoštevamo trenutno veljavne smernice Evropskega združenja za presaditev kostnega mozga (EBMT). Pri tem je potrebno poudariti, da se nabor indikacij za presaditev krvotvornih matičnih celic precej razlikuje od nabora indikacij pri odraslih bolnikih.

Predvsem so v tem oziru specifični bolniki z vrojenimi motnjami presnove in bolniki s primarnimi imunskimi pomanjkljivostmi, med katerimi je znaten delež takih, pri katerih se presaditev izvaja že v obdobju dojenčka. V tem obdobju so otroci še posebej dovzetni za morebitne toksične učinke zdravil, s katerimi bolnika pripravljamo na presaditev, poleg tega pa ima presaditev v zelo zgodnjem otroškem obdobju lahko že bolj izražene dolgoročne neželene posledice zdravljenja.

Indikacije za presaditev krvotvornih matičnih celic pri otrocih po EBMT so prikazane v tabeli.

| Bolezen                              | Status bolezni                      | Alo sorodna  | Alo nesorodna | Avtologna    |
|--------------------------------------|-------------------------------------|--------------|---------------|--------------|
| <b>Akutna mieloblastna levkemija</b> | CR1 nerizična<br>CR1 rizična<br>CR2 | N<br>R<br>R  | N<br>N<br>RP  | N<br>R<br>R  |
| <b>Akutna limfoblastna levkemija</b> | CR1 nerizična<br>CR1 rizična<br>CR2 | N<br>RP<br>R | N<br>RP<br>R  | N<br>N<br>RP |
| <b>Ne-Hodgkinov limfom</b>           | CR1<br>CR2                          | N<br>R       | N<br>RP       | N<br>RP      |
| <b>Hodgkinov limfom</b>              | CR1<br>relaps                       | N<br>RP      | N<br>D        | N<br>R       |
| <b>Mielo-displastični sindrom</b>    |                                     | R            | RP            | N            |
| <b>Imunska okvara</b>                |                                     | R            | R             |              |
| <b>Aplastična anemija</b>            |                                     | R            | RP            |              |
| <b>Vrojene motnje presnove</b>       |                                     | RP           | RP            |              |
| <b>Solidni tumorji</b>               |                                     | N            | N             | RP           |

Legenda: CR- remisija bolezni, N – ni priporočena, R – rutinsko, RP – v okviru raziskovalnega protokola, D – v razvoju.

Sam postopek presaditve se v osnovi ne razlikuje bistveno od postopkov presaditve pri odraslih bolnikih, je pa potrebno upoštevati posebnosti predvsem na področju zdravstvene nege, zaradi česar velja v večini transplantacijskih centrov priporočilo, da je najprimerneje, da za otroke v postopku presaditve krvotvornih matičnih celic skrbi, za to delo posebej usposobljen zdravstveni kader, ki ima izkušnje pri delu z otroki. Osebje je tako usposobljeno za specifičen klinični pristop in opazovanje otroka, interpretacijo referenčnih vrednosti, delo z žilnimi pristopi in dajanjem zdravil, specifičnih za pediatrično populacijo. Otrok večinoma že pozna osebje, ki skrbi zanj v času presaditve, prav tako navadno tudi osebje pozna specifike posameznega otroka.

Pozne posledice zdravljenja so lahko obsežnejše in močnejše izražene v primerjavi z odraslimi. Tako otroke in mladostnike po presaditvi sledimo in spremljamo klinične, laboratorijske in/ali slikovne parametre po priporočilih za obravnavo otrok po avtologni in alogeni presaditvi. V tem okviru spremljamo psihomotorni razvoj



otroka, znake ponovitve osnovne bolezni, pojav sekundarnih neoplazem ali znakov bolezni presadka proti gostitelju, bodisi akutne ali kronične oblike. Glede na kumulativne odmerke kemoterapevtikov v sklopu zdravljenja osnovne bolezni ter režima kondicioniranja ob presaditvi spremljamo delovanje posameznih organskih sistemov, večinoma z multidisciplinarno obravnavo. Psihološki razvoj otrok in mladostnikov po presaditvi spremlja klinična psihologinja oddelka, ki poda klinično psihološko oceno in priporoči obravnavo. Sklop celostne obravnave otrok in mladostnikov, ki se zdravijo s presaditvijo krvotvornih matičnih celic, zajema tudi ustrezno pomoč in svetovanje pri šolanju in poklicni usmeritvi.

V nekaterih primerih naletimo pri obravnavi otrok na specifičen problem, ki se nanaša na dejstvo, da je dajalec krvotvornih matičnih celic za sorojenca še mladoleten. Ker v tem primeru sam ne more dati informirane privolitve, to pridobimo od otrokovih staršev oziroma zakonitih zastopnikov. Ker pa je v primeru, da morajo starši odločati o dajalstvu pri svojem otroku, hkrati pa je drugi otrok, ki rabi presaditev, bolan, bi lahko nastala situacija bistveno vplivala na odločitev staršev. Zato imamo v Sloveniji pravno ureditev zastavljeno tako, da je pred začetkom postopka za pridobivanje krvotvornih matičnih celic pri mladoletni osebi treba pridobiti še soglasje posebne komisije, ki je v ta namen ustanovljena pri Ministrstvu za zdravje.

# POGOVOR PRED SPREJEMOM

*Irena Katja Škoda Goričan*

Pred sprejemom na zdravljenje s PKMC je bolnik prestrašen in se mu poraja kup vprašanj. Možnost takega zdravljenja mu predstavi lečeči zdravnik. Poda mu osnovne informacije. Preden vam bo svetoval presaditev, bo vaš zdravnik preučil vaše splošno zdravstveno stanje.

Pred odločitvijo za ta način zdravljenja je potrebno razmisliti o koristih in tveganjih le-tega. PKMC poveča možnost za ozdravitev rakavih krvnih bolezni, tudi levkemije, bolj kot katero koli drugo zdravljenje. Vendar se je potrebno zavedati tudi določenih tveganj.

Doseženih je veliko izboljšav v skrbi za bolnike po PKMC, vendar imajo nekateri bolniki še vedno lahko resne neželene učinke ali lahko celo umrejo. Čeprav so te informacije težko sprejemljive, vas mora zdravnik seznaniti z njimi, da se zavedate tveganja, saj se na osnovi povedanega lahko tudi premislite. Pomembno je, da pridobite čimveč pravih informacij, ki jih potrebujete, preden se odločite.

Najbrž boste potrebovali čas za razmislek o svoji odločitvi in se želeli o tem pogovoriti tudi s svojo družino in prijatelji.

Odločite se lahko tudi, da se ne boste zdravili na ta način. Zdravnik vam bo razložil, kaj se lahko zgodi v tem primeru. To je bistvenega pomena in vaša odločitev se bo nato zabeležila v vašo zdravstveno kartoteko. Ni vam potrebno povedati razloga za zavrnitev zdravljenja, vendar pa vam lahko pomagamo in ponudimo najboljše nasvete, če poveste, kaj vas skrbi.

## **Vprašanja, o katerih se boste mogoče želeli pogovoriti z zdravnikom:**

- Kakšne so koristi presaditve zame?
- Kakšna so tveganja?
- Kakšni so možni dolgoročni stranski učinki?
- Kako bo to vplivalo na moj način življenja?
- Ali bom po zdravljenju lahko imel/a otroke?
- Kako dolgo traja, preden se vrnem v svojo dnevno rutino?
- Kaj se zgodi, če se krvni rak po presaditvi ponovi?
- Kaj se lahko zgodi, če bi se odločil, da ne bi imel presaditve?

- Katera druga zdravljenja lahko imam na voljo?
- Ali moram imeti presaditev zdaj ali bi jo imel/a lahko kasneje, če se bolezen ponovi?

Če se boste odločili za PKMC, boste morali podpisati dovoljenje. Zdravnik vas bo prosil, da podpišete določene obrazce in podate soglasje za zdravljenje. Presaditev brez vašega soglasja za zdravljenje ni mogoča. Prav tako boste morali dati soglasje za posredovanje medicinskih podatkov in dovoliti kopiranje osebne izkaznice ali po-tnega lista za vašo identifikacijo.

Če gre za avtologno presaditev, opravi razgovor z bolnikom v ljubljanski regiji lečeči specialist hematolog (lahko tudi v ambulantni) in bolnika seznani s postopkom, zapleti, uspešnostjo in z drugimi načini zdravljenja. Bolniku odgovori na dodatna vprašanja.

Če gre za bolnike z diseminiranim plazmocitomom, ki se zdravijo v drugih bolnišnicah v Sloveniji, bolnika pred zbiranjem naročimo na pogovor k enemu od zdravnikov hematologov v Ljubljano, ki se ukvarjajo predvsem s transplantacijsko dejavnostjo.

Prav tako v primeru alogenske presaditve bolnika lečeči zdravnik po podanih osnovnih informacijah in če se bolnik strinja ter izpolnjuje razloge za zdravljenje, napoti na pogovor o zdravljenju k enemu od hematologov, ki se ukvarjajo obsežneje s transplantacijsko dejavnostjo.

**Iskanje nesorodnega darovalca KMC se sproži lahko šele po opravljenem pogovoru in po podpisani privolitvi, saj je iskanje povezano z visokimi stroški in časom darovalca in darovalčevega transplantacijskega centra.**

Bolnik po končanem pogovoru z zdravnikom opravi pogovor še z diplomirano medicinsko sestro, ki bolnika seznani s podrobnostmi o zdravstveni negi v času zdravljenja s PKCM in po njej. Nobenih zadržkov ni, celo želeno je, da se pogovora udeležijo tudi svojci.

Na samem razgovoru se na hitro predstavi osnovni hišni red Kliničnega oddelka za hematologijo (KOH), če ga bolnik še ne pozna, pogovorimo se o osebni higieni, kaj je potrebno prinesiti seboj ob sprejemu v bolnišnico, poudarimo skrb za ustno nego in higieno rok, pojasnimo potrebo po osamitvi in s tem povezanimi obiski ter po sterilni prehrani zaradi večje dovzetnosti za okužbe.

Pogovorimo se tudi o vstavitvi centralnega venskega kanala, razložimo stranske



učinke kemoterapije kot priprave na presaditev in se dotaknemo teme o intimnih odnosih in spolnosti po odpustu domov. Bolnik dobi ob tej priložnosti tudi kratka pisna navodila z informacijami, kam lahko pokliče, če se pojavijo dodatna vprašanja, in nekaj informacijskih brošur. Po razgovoru z diplomirano medicinsko sestro poskrbi še za odvzem krvi, če je le-ta naročen.

Pri bolnikih (kandidatih za avtologno presaditev), ki se zdravijo na KOH, se razgovor z zdravnikom in medicinsko sestro koordinatorjem lahko opravi ločeno, vendar obvezno pred določenim datumom zbiranja zato, da se opravijo vse potrebne preiskave.

# PROGRAM BOLNIK – BOLNIKU, PSIHOLOŠKA PODPORA IN SVETOVANJE

*Mihaela Uhan*

Program izvajajo bivši bolniki – člani Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije.



MAJDA  
SLAPAR



ERIKA  
PERTINAČ



MARJAN  
HROVAT



MIHAELA  
UHAN



ALENKA  
RAK



MIHOJKA  
JAVORNIK

## **Kdaj smo uvedli program Bolnik – bolniku?**

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije deluje že enaindvajseto leto. Iz leta v leto se je porajalo vse več različnih vprašanj bolnikov in njihovih svojcev v zvezi z boleznijo, na katera smo odgovarjali na različne načine: po telefonu, preko spletne pošte, osebno na srečanjih z bolniki in njihovimi svojci v pisarni društva, na hematološkem oddelku ali drugje. Pred osmimi leti je po dogovoru z vodstvom KOH UKC Ljubljana dozorela ideja za začetek izvajanja društvenega programa Bolnik – bolniku, psihološka podpora in svetovanje.

Prva leta, ko je bil hematološki oddelek še v šestem nadstropju, smo program izvajali po bolniških sobah, za bolnike z boljšim zdravstvenim stanjem pa v prostorih vodstva KOH. Po preselitvi v nove, sodobne prostore pritličja UKC pred slabimi tremi leti pa program izvajamo samo po bolniških sobah: v modri coni za lažje ter oranžni coni za zahtevnejše bolnike. Prostori so neprimerno boljši od prejšnjih, je pa zaznati, da so bolniki bolj osamljeni, saj je onemogočen izhod iz sob in medsebojno komuniciranje z ostalimi bolniki. Opažamo, da je zanimanje za pogovore z bivšimi bolniki Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije v porastu.

## **Zakaj smo uvedli program Bolnik – bolniku?**

Program smo uvedli z željo, da bi bolnikom, ki so zboleli za eno izmed krvnih bolezni in se zdravijo na KOH UKC Ljubljana, v času zdravljenja pomagali z nasveti iz

lastnih izkušenj, hkrati pa jim predstavili tudi številne društvene publikacije, preko katerih lahko bolezen, življenje z boleznijo in življenje po bolezni bolje spoznajo in že pri branju najdejo čimveč odgovorov na svoja številna vprašanja.

Ko zbolimo, se za trenutek svet ustavi. Ob spoznanju, da smo zboleli za hudo in lahko tudi smrtno bolezen, je spoznanje, da imamo možnost pogovora z nekom, ki je enako bolezen premagal, velikega pomena. Že sama navzočnost bivšega bolnika nam vlije upanje in daje pogum za čas, ki je pred nami.

Proces zdravljenja krvnih bolezni je dolgotrajen in od bolnika zahteva veliko volje in sodelovanja, predvsem pa spoznavanje bolezni ter soočanje z njo. Bolezni ni potrebno razumeti, sprejeti pa moramo dejstvo, da je sedaj tu, čeprav je nismo povabili, niti se je ne želimo, in da je sedaj veliko odvisno tudi od nas samih, kako bo zdravljenje potekalo. Zdravstveno osebje naredi vse, kar je v njihovi moči, veliko pa moramo narediti tudi sami. Zato v društvu menimo, da je čas, ki ga namenimo bolnikom v času zdravljenja neprecenljiv. V veliko zadovoljstvo nam je, ko vidimo, da bolnikov pogled v bodočnost po pogovoru ni več tako črnogled.



STOJALO ZA KNJIGE IN OBVESTILA  
DRUŠTVA BOLNIKOV S KRVNIMI  
BOLEZNIMI SLOVENIJE NA KOH UKC  
LJUBLJANA.

### Kako poteka izvajanje programa?

Program izvaja štiri do pet članov društva – bivših bolnikov z različnimi prebolelimi diagnozami vsak četrtek celo leto med 16.00 in 18.00 uro, pogosto pa tudi dlje, odvisno od števila in zanimanja bolnikov. Prijazno medicinsko osebje nam vsak četrtek pripravi seznam bolnikov, ki bi si želeli pogovarjati. Število bolnikov za četrtkov pogovor se iz tedna v teden spreminja: od nekaj bolnikov pa vse do deset in pogosto tudi več. Program izvajamo zaenkrat le v Ljubljani, načrtujemo pa tudi širitev na ostale bolnišnice po Sloveniji. V teh četrtkovih popoldanskih urah imajo bolniki in njihovi svojci, ki si to želijo, možnost pogovora z nami o vseh nemedicinskih vprašanjih, ki se nanašajo na njihovo bolezen. Menimo, da je ozaveščen bolnik veliko bolje pripravljen na proces dolgotrajnega zdravljenja. Vsekakor so rezultati zdravljenja neprimerno boljši.

Zdravstveno osebje bolnika in njegove svojce obvesti o diagnozi, poteku, načinu in predvide-

nem trajanju zdravljenja, a kljub temu se pojavlja še veliko vprašanj, na katera lahko odgovori le nekdo, ki je sam zbolel za enako boleznijo, šel skozi ves proces zdravljenja in se uspešno pozdravil. Pogosto se postavlja vprašanje: »Zakaj ravno jaz, kaj sem napačno delal v življenju, da se je to zgodilo meni, kako in koliko časa bo potekalo zdravljenje, kaj bo z mojo družino, kako naj povem otrokom, kakšni so možni zapleti, kako bo, ko bom prišel domov, kaj lahko jem, ali se lahko gibljam, kakšno bo moje nadaljnje življenje, kaj vse se bo spremenilo, kako je z rodnostjo, kako bo z zaposlitvijo oziroma ponovno vključitvijo v delovni proces, kakšne omejitve bom imel, kako me bo sprejela okolica in predvsem, ali bom preživel ... ?«

Na veliko teh vprašanj lahko bivši bolniki odgovorimo iz lastnih izkušenj ter izkušenj, ki jih naše društvo ima v 21-letnem delovanju. Bolniki postavljajo tudi veliko vprašanj, na katera lahko odgovori le zdravnik, zato jim vedno svetujemo, da čim več sprašujejo zdravnike in medicinske sestre o vseh vprašanjih in dvomih, ki se jim porajajo. Vedno so vključeni tudi njihovi svojci, katere načeloma zanima še več, kot pa bolnika samega. Ravno svojci so velikokrat pobudniki srečanja z nami, saj želijo na čim boljši način sodelovati pri zdravljenju in biti v resnično pomoč. Dogaja se, da svojci že prej pokličejo na sedež društva in se dogovorijo za dan in uro našega prihoda na oddelek in se do takrat pogovorijo z bolnikom ter mu svetujejo, da je pogovor z nami zanj lahko zelo spodbuden. Vedeti moramo namreč, da se vsi bolniki niso pripravljani pogovarjati o bolezni in želijo to obdobje svojega življenja čimprej pozabiti in nikdar več o tem govoriti.

### **Pomen izvajanja programa**

Bivši bolniki – izvajalci program smo prepričani, da je čas, ki ga namenimo bolniku, neprecenljiv, da s svojimi izkušnjami lahko dobro vplivamo tako na bolnika kot tudi na njegove svojce, saj že s svojo prisotnostjo, našo vedrino in izredno voljo do življenja spontano sporočamo, da vse pa le ni tako črno, da je uspelo nam in da ni nobenega vzroka, da ne bi tudi njim.

Iz lastnih izkušenj lahko povemo, kako zelo smo si po potrditvi naše bolezni pri zdravniku želeli srečati z nekom, ki je imel isto diagnozo in se je pozdravil in kako težko je bilo priti do teh bolnikov, ki bi nam vlili upanje. Že samo dejstvo, da je ozdravljen bivši bolnik tukaj je dragoceno sporočilo in dokaz, da je bolezen mogoče premagati.

# NAVODILA ZA BOLNIKE PO PRESADITVI KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC

*Irena Katja Škoda Goričan, Metka Mlekuž*



IRENA KATJA ŠKODA GORIČAN



METKA MLEKUŽ

## Po odpustu iz bolnišnice

Ob odhodu domov vas bodo morda obhajali mešani občutki. Za vami je intenzivno in naporno zdravljenje. Čeprav se boste odhoda domov veselili, se vas lahko loti tudi tesnoba ob misli, da zapuščate varno zavetje bolnišnice.

Da bi omilili ta prehod, poskušamo že pred presaditvijo ob pogovoru, ki ga imate z medicinsko sestro, pojasniti čimveč stvari, ki so pomembne za samo hospitalizacijo in tudi življenje po odhodu iz bolnišnice. Če razgovora z medicinsko sestro pred presaditvijo krvotvornih matičnih celic niste opravili, lahko zanj prosite tudi v času hospitalizacije.

Ob tem vas tudi še enkrat obveščamo, da nas lahko tudi po odpustu pokličete za dodatne informacije vsak dan med 9. in 17. uro na telefonsko številko **031/326-756** ali pa pošljete vprašanje po elektronski pošti **[mypkmc@gmail.com](mailto:mypkmc@gmail.com)**. S pisnimi informacijami na tem mestu pa vam želimo olajšati pogovor z osebjem, ki skrbi za vas.

Obdobje po PKMC pa tudi po sami intenzivni kemoterapiji pomeni bistveno zmanjšano sposobnost organizma, da se brani pred okužbami. Okrevanje imunskega sistema je dolgotrajen proces, ki lahko traja leto do dve ali pa tudi dlje. Glavni namen v tem obdobju je okrepiti imunski sistem, kajti zmanjšana imunska odpornost je lahko vzrok za razvoj različnih okužb. Ob odpustu iz bolnišnice dobite natančna ustna navodila, na katere težave bodite pozorni v obdobju, ki je pred vami.

## **Možne spremembe**

Če se pojavi katera koli v nadaljevanju opisana sprememba, se posvetujte z osebnim zdravnikom ali pa pokličite v bolnišnico.

- Telesna temperatura, višja od 38,0 °C, ali če vas trese mrzlica, čeprav nimate povišane telesne temperature.
- Stalen kašelj, ki ga spremlja vročina.
- Občutek oteženega ali hitrega dihanja.
- Vneto, rdeče in/ali boleče vbodno mesto centralnega venskega katetra (CVK).
- Pojav krvi v urinu, blatu, ob izkašljevanju ali/in krvavenje iz dlesni, nosu, pojav modric in pikčastih krvavitev po koži.
- Oteženo praznjenje mehurja (občutek siljenja na vodo in če vas ob izločanju peče).
- Zaprtost ali driske, trebušni krči.
- Vrtoglavice in dolgotrajni glavoboli.
- Boleči sklepi.
- Slabost in/ali bruhanje, ki privedeta do tega, da ne morete jesti in piti.
- Neprijeten okus v ustih (hrana se zato ponavadi zdi brez okusa).
- Pojav ranic v ustih in/ali boleče grlo; krvaveče dlesni.
- Pasavec – herpes zoster (pojavi se, ko nehate jemati aciklovir).
- Čustvene motnje (presaditev pomeni za bolnika in svojece hudo čustveno obremenitev). Pojavlja se občutek strahu in negotovosti pred neznanim. Občutek osamljenosti zaradi telesne oslabelosti, daljšega bolniškega staleža, omejene telesne dejavnosti in omejenih socialnih stikov, je lahko resen problem.

## **Katere težave se lahko še pojavijo?**

Bolnikom po alogenični PKMC se lahko pojavijo težave v povezavi z boleznijo presadka proti gostitelju (GVHD). Celice, ki jih imenujemo limfociti T, napadejo bolnikove organe ali tkiva (kožo, jetra, prebavni sistem), ter jih poškodujejo in s tem povečajo občutljivost organizma za okužbe.

**O akutni obliki GVHD govorimo**, ko se poškodbe organov pojavijo v prvih 100 dneh po presaditvi, **o kronični obliki GVHD** pa, ko se težave pojavijo po preteku 100 dni.

## Pozorni bodite na naslednje spremembe

|                            |                                                                                     |
|----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Koža</b>                | rdečina, srbež, sprememba barve, izguba prožnosti                                   |
| <b>Lasje</b>               | lomljivost, izpadanje                                                               |
| <b>Nohti</b>               | krhkost, lomljivost                                                                 |
| <b>Oči</b>                 | občutek pečenja, suhost                                                             |
| <b>Usta</b>                | suhost, bolečina, občutljivost na hrano ali zobno kremo, krvavitev v ustno sluznico |
| <b>Teža</b>                | nepojasnjena izguba telesne teže                                                    |
| <b>Telesna temperatura</b> | stalno povišana                                                                     |
| <b>Odvajanje blata</b>     | pojav driske s črevesnimi in želodčnimi krči                                        |

**Če se pojavi katera od naštetih sprememb, obvestite lečečega zdravnika hematologa.**

## Okužbe

Okužba nastane pri vstopu mikroorganizma v človeško telo (bakterije, virusi, glivice). Mikroorganizmi imajo sposobnost razmnoževanja v telesu (pod ugodnimi pogoji) in povzročanja škodo organom ali tkivu. Mikroorganizmi živijo povsod okoli nas, v vodi, zraku, hrani, obleki in v telesu.

**Nekaj pomembnih podatkov o tem, na kaj je treba biti pozoren in kako si pomagamo pri zmanjševanju tveganja za okužbe.**

## Umivanje rok

Obvezno je skrbno umivanje rok. Roke si umivajte pred in po vsaki jedi, pred pripravo hrane, po uporabi WC, po rokovanju z drugimi ljudmi, po brisanju nosu, po vsakem stiku z možno okuženimi stvarmi (sveža živila, sadje). Posebno pozornost namenimo umivanju pred rokovanjem s centralnim venskim katetrom, če ga imate. Izogibajte se stiku in dotiku z otroškimi in živalskimi izločki (uporaba rokavic). V primeru, da pridete v stik z njimi, si temeljito operite roke z milom in toplo vodo. Za dodatno nego suhe in občutljive kože uporabljajte zaščitne vlažilne kreme.

## Zaščitna maska

Maska zaščiti bolnika samo pred kapljičnimi okužbami. Najpomembnejša je zaščita bolnikov po alogenični PKMC in bolnikov z GVHD, saj se zdravijo z visokimi od-

merki kortikosteroidov in imunosupresivnimi zdravili, zato so bolj dovzetni za okužbe. Seveda pa je treba vedeti, da se kapljične okužbe prenašajo tudi preko stikov z okuženimi površinami. Prav tako se maska kar hitro ovlaži in tako ne zagotavlja več zaščite. V domačem okolju zato trajno nošenje zaščitne maske ni smiselno. Masko obvezno uporabljajte, ko greste na kontrolni pregled k osebnemu zdravniku ali v bolnišnico. Ne zadržujte se v zaprtih in množično obiskanih prostorih (trgovski centri, kinodvorane, športne dvorane). Tudi obiski v domačem okolju vsaj prvi mesec po PKMC niso zaželeni (obiskovalci morajo biti obvezno zdravi – pozor na prehladne bolezni). Če imate kakršna koli vprašanja o načinu in potrebi za uporabo zaščite, se obrnite na zdravnika ali medicinsko sestro.

Izogibajte se bolnih ljudi, ki so možen vir okužb in prav tako tistih ljudi, ki so nedavno preboleli oz. so se cepili proti ošpicam, rdečkam, otroški paralizi (živo cepivo) ali noricam.

### **Stiki z obolelimi za gripo in prehladom**

Ljudje ponavadi ne ločijo gripe od viroze. Virozo opisujemo s simptomi, ki se kažejo kot iztekanje iz nosu, želodčne težave, driske, utrujene in boleče mišice s povišano telesno temperaturo ali brez nje. Gripo povzročajo virusi gripe. Visoka temperatura je prvi znak; sledijo pa še iztekanje iz nosu, glavobol, bolečine v mišicah in kosteh.

Izogibajte se stikov z ljudmi, ki imajo gripo ali prehlad. Ne uporabljajte stvari, ki so jih uporabljali, če pa ste to naredili, si umijte roke takoj po stiku z njimi. Posebno se izogibajte stiku z njihovimi izločki.

Če za prehladom ali gripo zbole družinski člani, praviloma stroga osamitev ni potrebna. Izogibajte se poljubljanju, posebno na usta. Priporočljivo je nositi masko in si dosledno umivati in razkuževati roke. Če je možno, se ne zadržujte v istih prostorih s prehlajeno osebo.

Pomembno je tudi, da se družinski člani cepijo proti gripi.

### **Domače živali in tveganje za okužbe**

Psi običajno niso nosilci mikroorganizmov, ki so škodljivi za ljudi. Izogibati se je treba le pretiranemu božanju, objemanju in ljubkovanju. Paziti je treba na higieno rok po stiku s psom ali pri čiščenju iztrebkov.

Mačke predstavljajo večji problem kot pes ali ptice; predvsem zaradi ostrih krempljev in ker so lahko nosilci parazita imenovanega toksoplazma, ki povzroča



resne okužbe pri osebah, katerih imunski sistem je šibak. Izogibajte se čiščenju kletk in rokovanju s pticami in drugimi majhnimi hišnimi ljubljenci. Odsvetujemo, da bi bile te živali prvih šest mesecev po presaditvi v prostorih, kjer se nahaja bolnik (če je le mogoče, jih oddajte za nekaj časa prijateljem ali sorodnikom).

### **Delo na vrtu in dvorišču**

Po odpustu iz bolnišnice se je treba izogibati večjemu telesnemu naporu tako na vrtu kot dvorišču. Izogibajte se presajanju rastlin in menjavi prsti najmanj 100 dni po presaditvi, pri negovanju rastlin pa uporabite rokavice in si takoj nato umite roke. Izogibajte se stiku z bodičastimi rastlinami (kaktusi), ker bi se pri delu z njimi lahko poškodovali. Delo v hlevu in košnja trave ni dovoljena najmanj tri mesece po presaditvi. Glede na objektivne kazalce stanja bolezni in po posvetu z zdravnikom se postopno navajajte na telesno obremenitev.

### **Počitnice in potovanja**

Odsvetujemo tudi potovanja zunaj države v vsaj prvih šestih mesecev po presaditvi. Pred morebitnimi potovanji ali počitnicami v eksotičnih krajih se obvezno posvetujte z lečečim zdravnikom.

### **Nazaj na delo**

Pravil, kdaj naj bi se vrnili na delo, ni. To velja tako za tiste, ki hodijo v službo, kot tudi za gospodinje in matere, ki delajo doma. Zgolj okvirno naj povemo, da so pri avtolognih presaditvah bolniki na bolniški približno tri mesece, pri darovanih presaditvah pa od štiri do šest mesecev.

Ne razmišljajte o vrnitvi na delo, dokler se ne počutite popolnoma pripravljeni na to. Najbolje je, da na začetku, če le lahko, delate polovični delovni čas. Načeloma se lahko vrnete na delo kadar koli, ko ste pripravljeni, vendar je dobro, da se prej posvetujete z zdravnikom.

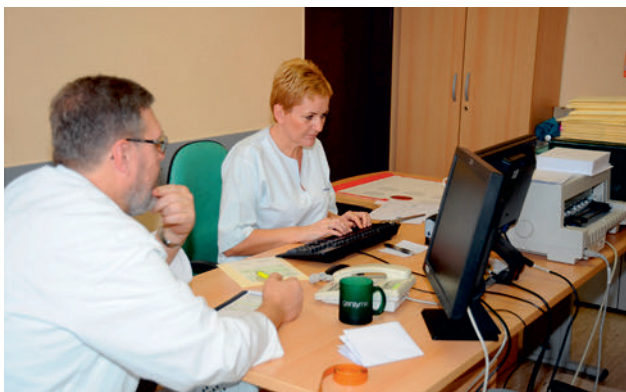
### **Ponovna hospitalizacija**

Zelo pogosto je treba bolnike ponovno hospitalizirati. Razlogov za to je več. Če se pojavi kakšna težava, vas prosimo, da nemudoma obvestite bolnišnico. Če se vam to zgodi, ne bodite preveč zaskrbljeni ali razočarani.

Najpogostejši razlogi za ponovno hospitalizacijo so:

- **okužbe** – bakterijske, virusne ali glivične;
- **slabost/bruhanje** – če ne morete piti ali jemati zdravil;
- **driska** – če obstaja verjetnost, da lahko postanete dehidrirani;
- **bolezen presadka proti gostitelju** – velja za bolnike, ki so imeli darovalca, saj sta morda potrebna intenzivnejše opazovanje in zdravljenje.

### Obiski v ambulantni



KONTROLNI PREGLED V HEMATOLOŠKI AMBULANTI

Po tem, ko ste odpuščeni iz bolnišnice, morate pogosto na pregled v ambulantno. Pri vsakem obisku vam vzamejo kri in ko dobijo izvide, vas sprejme zdravnik. Včasih bodo opravili tudi nekatere druge preiskave. To je običajen postopek, s katerim spremljamo vaš napredek.



ZDRAVLJENJE V DNEVNI BOLNIŠNICI

Lahko boste potrebovali dodatne transfuzije krvi in trombocitov. Prejmete jih lahko tudi v ambulantni.



TRANSFUZIJA ERITROCITOV



TRANSFUZIJA TROMBOCITOV

Sčasoma, ko se vaše stanje izboljšuje, je potrebnih vse manj obiskov v ambulantni.

Morda bodo po presaditvi potrebne nekatere dodatne preiskave, kot so slikanja in preiskave kostnega mozga, odvisno od tipa bolezni. S pomočjo teh preiskav ocenimo napredek in vsesplošen odziv na zdravljenje. Če bodo te preiskave potrebne, vam bo zdravnik podrobno razložil, kako potekajo.

Ne pozabite, da vam z vprašanji ni treba čakati do naslednjega obiska.

### **Vzdrževanje osebne higiene**

- Vsakodnevno tuširanje.
- Uporabljajte blaga mila in šampone (najbolje izdelke za otroke).
- Izogibajte se močnim parfumom in deodorantom.
- V primeru, da CVK ni odstranjen, ga je pred tuširanjem potrebno zaščititi s primernim plastičnim pokrivalom. Preveza katetra naj ne bo izpostavljena namakanju. Če se kateter zmoči, oz. pod prevezo opazimo kakršnekoli spremembe, je prevezo potrebno zamenjati. Javite se v ambulantni KOH, pokličite patronažno sestro ali pa se zglasite na internem oddelku najbližje bolnišnice.

## **Skrb za kožo**

- Ker je koža po zdravljenju suha in občutljiva, uporabljajte za dodatno nego nežne kreme, ki niso parfumirane (vlažilne kreme ali mandljevo olje). Kozmetiko in parfume je treba uporabljati v zmernih količinah. Če se pojavi občutljivost, ob vidnih kožnih reakcijah, takoj prenehajte z uporabo le-teh. Če spremembe na koži kljub temu ostanejo, se posvetujte z zdravnikom.
- Zaradi kemoterapije in obsevanja je koža še bolj občutljiva na sonce. Izpostavljen dele kože je potrebno zaščititi z zaščitnim faktorjem 15 ali več, ki ga je potrebno pogosto nanašati. Najbolje se je vsaj leto dni izogibati sončenju, saj UV žarki lahko sprožijo GVHD. Ko ste na soncu nosite pokrivalo (klobuk, kapa) s širokim obodom in obleko z dolgimi rokavi.
- Vsak dan si preglejte kožo: o pojavu mozoljev, pik in izpuščajev obvestite lečečega zdravnika.

## **Ustna votlina**

Število levkocitov je lahko še vedno nižje, kot je normalno, zato je potrebno usta zaščititi, da ne postanejo vstopno mesto za okužbe. Pred obiskom zobozdravnika se posvetujte z lečečim hematologom.

- Preglejte ustno votlino in dlesni pred in po negi.
- Zobe temeljito, vendar nežno očistite z mehko zobno ščetko po vsakem obroku. Če imate nizko vrednost trombocitov in levkocitov, ni priporočljivo uporabljati zobne nitke, ker krvavitev iz dlesni lahko povzroči okužbo.
- Izberite primeren pripravek za izpiranje ust (različne osvežujoče raztopine za usta npr. žajbljev čaj, Tantum verde, Xerostom).
- Če usta postanejo suha:
  - pijte več tekočine;
  - pogosto si izpirajte ustno votlino s slano vodo; (raztopina za izpiranje se pripravi tako, da se v liter tople vode doda ena žlica soli ter se vse dobro premeša);
  - uporabite za lizanje kocke ledu ter bonbone in žvečilni gumi za žvečenje;
  - uporabite lahko tudi umetno slino.

## **Spremembe na očeh**

Če se pojavijo spremembe, kot so pekoč občutek v očeh, gnojni izcedek, spremembe v ostrini vida in trajno rdeče oči, je treba o tem obvestiti zdravnika.

Tri mesece po presaditvi ni priporočljivo uporabljati kontaktnih leč oz. se z zdravnikom in okulistom pogovorite, če in kako uporabljati leče.

## Telesna dejavnost

Telesna dejavnost je zelo pomembna za bolnika, saj gibanje pomaga pri preprečevanju nekaterih zapletov. O vrsti športa se je potrebno posvetovati z lečečim zdravnikom. Priporočljivo bi bilo, da fizioterapevt po odhodu iz bolnišnice naredi orientacijsko oceno bolnikove telesne zmogljivosti.



Izsledki številnih raziskav so pokazali, da ima redna telesna vadba po PKMC številne pozitivne učinke. Ti učinki so:

- zvečanje telesne zmogljivosti,
- izboljšanje splošnega počutja,
- izboljšanje odpornosti (imunski sistem),
- izboljšanje samopodobe,
- izboljšanje telesne sestave tkiv,
- zmanjšanje depresije in anksioznosti,
- boljši spanec,
- večja funkcionalna neodvisnost,
- izboljšanje splošne kakovosti življenja,
- zmanjšanje tveganja za ponovni nastanek raka.

Pri svetovanju za vrsto telesne vadbe je predvsem v zgodnjem obdobju po PKMC potrebno spoštovati nekatere omejitve. V tem obdobju zaradi zmanjšane imunske

odzivnosti niso primerne skupinske vadbe v zaprtih prostorih, prav tako se odsvetuje plavanje v bazenih, tudi v zdraviliščih. Pri nizkem številu trombocitov in prizadetosti okostja se odsvetujejo vse športne dejavnosti, pri katerih obstaja nevarnost poškodb.

Dodatno opozorilo velja bolnikom z diagnozo plazmocitom. Morajo paziti, da ne pride do nenadnih in sunkovitih gibov zaradi možnosti poškodb skeleta.

- Že v času hospitalizacije skušamo z vajami doseči, da bi bil bolnik samostojen pri opravljanju vsakdanjih dejavnosti, kot so - hranjenje, osebna higiena, oblačenje, uporaba WC in kopalnice in pri hoji po stopnicah. Po odpustu iz bolnišnice je z vadbo potrebno nadaljevati, da bolnik čim prej doseže stopnjo, na kateri je bil preden je zbolel.
- Vadba naj se vedno začne postopno z ogrevanjem. Temu sledi obremenitev do rahle zadihanosti in oznojitve. Obremenitev naj bo tolikšna, da je med vadbo še možen pogovor. Na koncu sledi ohlajanje, ki lahko vključuje sprostilne, dihalne in raztezne vaje.
- Večina bolnikov navaja v prvih mesecih po kemoterapiji in/ali presaditvi utrujenost. Bojijo se, da bodo z vajami še poslabšali svoje počutje. V resnici pa ravno nedejavnost slabi človeško telo. Številne raziskave in praksa kažejo, da je ravno telesna dejavnost najučinkovitejše sredstvo za zmanjšanje utrujenosti. Občutek utrujenosti je večji od vaših pričakovanj, zato naj bosta telesna obremenitev in dejavnost zmerni.
- Pomembno je postopno pridobivanje telesne kondicije z vsakodnevnimi telesnimi vajami. Ker ste prestali intenzivno zdravljenje, potrebujete čas, da si opomorete. Treba je občutiti in poslušati svoje telo in se med dejavnostjo tudi spočiti. Če vam pomaga, čez dan malce zadremajte. Za začetek vadbe so sprehodi in sobno kolo najboljša izbira.
- Ne prehitevajte dogodkov!
- Zastavite si preproste cilje. Svoje dosežke si zapisujte zato, da ne boste pozabili, koliko ste že napredovali.
- Ne priporoča se vadba moči v fitnesu, lahko pa se izvaja doma z elastičnim trakom, lastno težo in lahki uteži.
- Dokler imate vstavljen centralni venski kateter, odsvetujemo plavanje. Po odstranitvi CVK se lahko kopate v čistem morju ali jezerih; vsaj eno leto pa ne v bazenih, tudi ne v zdraviliščih, zaradi nevarnosti okužb z glivicami. Tudi uporaba jacuzzijev ni priporočljiva.
- Previdnost pri športnih dejavnostih je potrebna tudi pri bolnikih, ki imajo vstavljen periferni venski dovod.
- Nadzorovanje telesne teže. Povečana telesna teža dodatno obremenjuje skelet.

## Vzdrževanje čistega okolja

Prostore doma je potrebno vzdrževati čiste. Zaradi nevarnosti okužb z glivicami ni dovoljeno pometanje, sesanje in iztepanje ter ostalo čiščenje po hiši. Klimo v avtu ali v hiši je treba očistiti pred prihodom bolnika iz bolnišnice (nečista klima je lahko vir glivičnih okužb).

## Prehrana

Za vzdrževanje vašega zdravja in dobrega počutja je pomembna zdrava uravnotežena prehrana, ki vsebuje vse potrebne hranljive snovi, vitamine, minerale, beljakovine, ogljikove hidrate, maščobe. Slabost, izguba teka, spremenjen okus hrane zaradi zmanjšanega in spremenjenega okušanja pripeljejo do izgube telesne teže. Okus se bo spreminjal še nekaj časa; najprej se povrne okus za sladko. Tek se lahko izboljša takoj, ko pridete domov in začnete jesti domačo hrano. Če vam vonj hrane povzroča slabost, poskusite jesti hladno hrano, ki nima tako izrazitega vonja. Ker po odpustu iz bolnišnice ponavadi niste več nevtropenični, izbira hrane ni več tako omejena, kot v času hospitalizacije, obstaja pa še nekaj omejitev oz. priporočil.

## Izbira hrane

- Jejte stvari, ki si jih res želite.
- Izberite hrano, ki se hitro pripravi, je okusna in jo z lahkoto jeste.
- Če ste med zdravljenjem preveč shujšali, je vnos kalorij nujno potreben. Z dodajanjem maščob se vaš obrok lahko kalorično obogati brez povečanja količine hrane.
- Obroki naj bodo pogosti in po količini manjši. Že sam pogled na poln krožnik vas lahko odvrne od hrane.
- Tudi če ne jeste toliko kot prej, poskrbite, da dovolj pijete – 6 do 8 kozarcev na dan.

Na splošno lahko zaužijete vodo, sok, mleko, juhe, sadje, ki vsebuje veliko vode, sladoled in puding. Vsi napitki naj bodo ustekleničeni ali pa v enkratnih odmerkih (2dcl).

Pri driski ter v vročem in suhem vremenu je še posebej potrebno uživati dovolj tekočine – vsaj dva litra dnevno.

- Za povečanje vnosa beljakovin, uživajte meso (perutnina, ribe, teletina, jagnjetina) in mlečne izdelke. Obrok lahko obogatite z beljakovinami tudi tako, da v juho stepete jajce ali z uživanjem predelanega sira.
- Ne priporoča pa se sveže zelenjave in sadja, ki se težko opere (solata, zelje, jagode, maline, vsa gomoljasta zelenjava, češnje). Od svežega sadja se priporoča takšno, ki se lahko olupí (banane, dinje, mandarine, pomaranče, olupljena jabolka itd.).

- Če jemljete ciklosporin, ne smete uživati **grenivk** in izdelkov iz tega sadeža.
- Meso naj bo vedno toplotno dobro obdelano (pečeno, prepečeno, kuhano); uporabljamo sveže ali globoko zamrznjeno meso. Bolj priporočljive so konzervirane ribe kot sveže.
- Mesni izdelki (klobase, kuhana šunka, hrenovke) naj bodo vakuumsko pakirani.
- Mlečni izdelki. Priporočljivejši so pakirani topljeni siri ter vakuumsko pakirani trdi siri brez skorje.

### **Nasveti bolniku pri slabosti in bruhanju**

- Izogibanje ocvrti, mastni, pikantni, sladki hrani ter hrani s specifičnim vonjem in okusom.
- Če vam kuhinjske vonjave povzročajo slabost, naj vam hrano pripravljajo drugi.
- Uživajte manjše obroke, večkrat dnevno (6–8) počasi z majhnimi grizljaji.
- Izbirajte tiste jedi, ki vam teknejo.
- Med obrokom ne pijte.
- Hrano dobro prežvečite, ker boste tako manj obremenili svoj želodec.
- Popijte dovolj tekočine (vsaj 6–8 kozarcev na dan) počasi po požirkih.
- Po obroku se ne odpravite takoj k počitku.
- Jejte hrano, ki si jo res želite.
- Jejte hladno hrano, ki ima manj izrazit vonj.

### **Nakup in shranjevanje živil**

- Ne kupujte hrane v poškodovani embalaži.
- Ne kupujte hrane iz preveč naloženih hladilnikov, ker ni dovolj ohlajena in obstaja večja možnost, da je hrana za vas že škodljiva.
- Če kupite zamrznjeno hrano, poskrbite, da jo dostavite čimprej domov oz. uporabite za prevoz hladilne vrečke, ki zadržujejo temperaturo.
- Izogibajte se nakupu surovega mesa, ki ni ločeno od že obdelanega vsaj s pregrado steno.
- Bodite pozorni in upoštevajte datume uporabnosti.
- Hladilnik naj bo med 0 °C in 5 °C, zamrzovalnik pa vedno pod –18 °C. Hrana vzeta iz zamrzovalnika mora biti vedno še zamrznjena!
- Kuhano hrano hranite na zgornjih policah hladilnika.
- Surovo meso in ribe hranite v spodnjem delu, v ločenem predalu, da preprečite kapljanje.
- Hladilnika in zamrzovalnika ne napolnite preveč, ker s tem zvišujete temperaturo.
- Odmrznjene hrane nikoli ponovno ne zamrzujte.

## Priprava hrane

- Pred vsakim začetkom pripravljanja hrane, si temeljito umijte roke.
- Ureznine in praske pred pripravo hrane prekrijte z vodoodpornim obližem.
- Domači ljubljenci naj se ne zadržujejo v prostoru, kjer kuhate.
- Pazite na navzkrižno kontaminacijo, npr. pri uporabi deske za rezanje. Priporoča se uporaba dveh desk: ena za zelenjavo in druga za meso. Med rezanjem surove hrane in kuhane oz. že toplotno obdelane hrane desko obvezno operite.
- Umijte vrh konzerve, preden jo odprete.
- Meso in perutnino tajajte v hladilniku, saj bakterije na sobni temperaturi rastejo hitreje.
- Pečico pred uporabo segrejte na primerno (zahtevano) temperaturo.
- Spoštujte navodila za čas kuhanja, ki jih je določil proizvajalec.
- Skuhane hrane, če se le da, ne pogrevajte. Vsa hrana, ki jo uživate naj bo sveže pripravljena, vabljava na pogled in toplotno obdelana (kuhana, pečena, dušena, ocvrta, obdelana v mikrovalovni pečici).
- Mikrovalovno pečico uporabite za odtajevanje in segrevanje že pripravljenih jedi po navodilih proizvajalca.
- Sadje in zelenjavo pred jedjo dobro operite.
- Poskrbite za redno menjavo in pranje kuhinjskih krp in gob.

## Prehrana v prvih štirih mesecih po PKMC

### Izogibajte se:

- mehkim sirom s plesnijo, mocareli, feti, domačim sirom, ki niso termično obdelani, dovoljeni pa so topljeni siri;
- vsem nepasteriziranim mlečnim izdelkom (mleko iz mlekomata);
- probiotičnim jogurtom ali probiotičnim dopolnilom (žive kulture);
- sladoledu iz avtomata ali „iz ulice“;
- svežim mesnim in zelenjavnim paštetam;
- medu;
- svežim morskim sadežem in podobni hrani;
- jedem iz surovega mesa in rib (biftek, salama in pršut, sušena na zraku, nepakirani mesni namazi);
- posušenim gobam, solati, ki je predpakirana;
- jedem iz surovih jajc (domača majoneze, kremne slaščice, jajčni liker, domači preliv za solato).
- **Pozor pri pečenju in kuhanju! Pazite, da so jajca sveža!**

Pri pripravi hrane uporabljajte rokavice ali pa si skrbno umijte roke. Odsvetujemo prehrano v gostiščih vsaj tri mesece po presaditvi.

Alkoholne pijače na splošno niso koristne. Tudi toleranca za alkohol je zdaj pri vas znižana. Absolutno pa so prepovedane bolnikom, ki imajo okvarjena jetra zaradi reakcije presadka proti gostitelju (GVHD).

Bolniki, ki dalj časa jemljejo glukokortikoide, so nagnjeni k sladkorni bolezni, osteoporozi in razjedam prebavil. Priporočamo lahko varovalno dieto in omejitev koncentriranih ogljikovih hidratov.

Bolniki, ki so imeli alogenično presaditev in odvajajo tri ali večkrat dnevno tekoče blato (driske) ali imajo dokazan GVHD prebavil, morajo biti na dieti brez glutena. Gluten je beljakovina, ki se nahaja v pšenici, ovsu in ječmenu.

### **Hrana, ki si je treba izogibati, če ste na dieti brez glutena**

- Iz hrane izključite pšenično, ovsono in ječmenovo moko, prav tako vse izdelke iz njih.
- Izogibajte se vseh stročnic (grah, fižol).
- Izogibajte se zelo koncentriranim sladkorjem: medu, marmeladi.
- Izogibajte se nasičenim maščobam, svinjski masti.
- Izogibajte se pečenim in ocvrtim jedem.
- Prepovedano je uživati surovo meso, ribe, jajce, školjke, prav tako sire s plemenito plesnijo (brie, camembert).

### **Hrana, ki je dopustna pri dieti brez glutena**

- Jajca, ki so dobro kuhana (7 min).
- Pasterizirano mleko ter sveži sir brez smetane.
- Grški jogurt.
- Kuhana teletina, jagnjetina, ribe in piščančje meso.
- Maslo, margarina ali rastlinsko olje v majhnih količinah.
- Listnata zelenjava, ki je kuhana ali dušena, ter kuhan krompir.
- Sadje dobre kakovosti, ki ga lahko olupite oz. je toplotno obdelano, prekuhano suho sadje.
- Riž, soja, kuskus, koruza, ajda ter njihovi izdelki.
- Kot nadomestek za obrok lahko uporabite npr. izdelek HUMANA 9, ki ne vsebuje glutena – kašica, narejena na kuhani vodi.
- Uporabljajte raje individualno pakirano hrano (majhne količine, ponavadi za en obrok).

## Dodatki k prehrani

Dodatki se lahko uporabljajo kot izključni vir prehrane ali pa kot dodatek k prehrani. Odmerijo se glede na kalorične potrebe in prehranjenost posameznika. Različna farmacevtska podjetja v svoji paleti izdelkov nudijo raznovrstne napitke za različna bolezenska stanja, nudijo pa tudi osnovne visokoenergijske napitke (tovarniška imena le teh so: Ensure®, Prosure®, Fresubin®, Supportan®,.). Dodatke lahko kupite v lekarnah. Če vam zdravnik prehrambeni izdelek predpiše na recept, vam strošek zanj delno povrne Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije.

## Zdravilna dopolnila rastlinskega izvora

Pogosto bolniki poleg predpisanih zdravil jemljejo tudi tista, ki vsebujejo različne rastlinske in živalske substance, pogosto nejasne sestave in izvora. Zlasti slednji lahko vsebujejo težke kovine in druge toksične snovi, zato jih na splošno odsvetujemo.

Nekatera teh dopolnil vsebujejo tudi snovi, ki medsebojno učinkujejo z zdravili, ki jih bolnik jemlje.

Eno od teh dopolnil so pripravki pripravljeni iz šentjanževke. Šentjanževka vsebuje snovi, ki pospešujejo metabolizem številnih zdravil. Pri bolnikih po presaditvi je zlasti pomembno, da izrazito zniža koncentracijo ciklosporina, zato pride do zagona ali poslabšanja GVHD. Imunski sistem spodbujajo, čeprav manj izrazito, tudi pripravki iz ehinaceje (ameriški slamnik).



ŠENTJANŽEVKA

Šentjanževka in ginko zvečata tudi možnost za krvavitve, še zlasti pri bolnikih, ki jemljejo zdravila proti strjevanju krvi ali imajo zaradi bolezni tako motnjo.

Zato na splošno odsvetujemo vsa zdravilna dopolnila, ki vsebujejo izvlečke teh rastlin, ali pa zdravila, če ne poznamo njihove sestave ali izvora.

## Spolnost

Spolnost je pomemben dejavnik kakovostnega življenja pri vseh ljudeh. Pri večini ljudi, ki se zdravijo z visokimi odmerki citostatikov in s PKMC, bo prišlo do sprememb v spolnosti. Vsaka bolezen je vzrok za spremenjeno duševno stanje. Ob soočenju z boleznijo bolniki praviloma izgubijo zanimanje za spolnost, saj prevladuje želja po preživetju in ozdravitvi, ki potrebo po spolnosti potisne globoko v podzavest.

Že postavitev diagnoze maligne bolezni je strah zbujajoča, kljub napredku pri zdravljenju in večji možnosti preživetja, učinki zdravljenja pa nato še dodatno vplivajo na zmanjšanje želje po spolnosti.

Večina bolnikov je pred odkritjem bolezni živel normalno spolno življenje. Za bolnika je v tem času najbolj pomemben občutek zaželenosti, sprejetja in ljubezni. Enako pomembno je, da se o svojih občutkih lahko pogovori s partnerjem ali z medicinsko sestro.

V obdobju med prejetjem kemoterapije, pred in po presaditvi se potreba po spolnosti zmanjša. Spolni odnos zahteva usklajenost telesa in duha. Zavedanje in podučitev o spolnih užitkih je zelo pomembna. Ko se ponovno pričinja spolno življenje, naj se ne hiti takoj k spolnim odnosom s penetracijo. Najbolje je pričeti počasi z obilico nežnosti, ljubkovanja, ne da bi bilo nujno doseči orgazem. Zato je pomemben zaupen partnerski odnos in pravilna komunikacija.

Dobro je vedeti, da so učinki PKMC na spolnost lahko začasni, pri nekaterih posameznikih pa so te spremembe lahko tudi trajne.

Potrebno je omejiti število spolnih partnerjev in skrbeti za osebno higieno, predvsem nego anogenitalnega predela in higieno rok.

Uporabe spermicidov se ne priporoča, ker lahko povzroči vnetje penisa ali vagine.

Uporabo kondoma se priporoča tako moškim kot ženskam, ker zmanjša tveganje za okužbe ter preprečuje predčasno nosečnost, čeprav se zaradi visokih odmerkov citostatikov lahko razvije neplodnost. Po presaditvi ste prikrajšani za možnost imeti otroke. Pri ženskah kemoterapija in obsevanje v večini povzročita začasno izgubo menstruacije in pojav prezgodnje menopavze. Napadi vročine, razdražljivost, motnje spanja in izsušena nožnična sluznica so znaki menopavze.

Pri moških pride do ustavitve tvorbe semenske tekočine, do težav z erekcijo, bolečin pri ejakulaciji ter znižane ravni androgenih hormonov.

Ženskam priporočamo, naj gredo dva ali tri mesece po presaditvi na pregled h ginekologu. Cilj pregleda je, da se ponovno vzpostavi normalna menstruacijska krvavitev s pomočjo hormonskih nadomestkov. Obstaja tudi velika verjetnost za pojav osteoporoze in prezgodnje menopavze, ki jo rešujemo z nadomestnim zdravljenjem s spolnimi hormoni.

Za moške je težava z erekcijo lahko velik problem, vendar tudi za to obstajajo rešitve. Na trgu so na voljo različni pripravki, proteze za penis in pripomočki, ki vzpostavljajo vakuum. S hormonsko terapijo pa je mogoče tudi uravnati hormonska nihanja. Pri znižani ravni hormona testosterona boste lahko opazili, da težko dosežete in ohranite erekcijo. Prav tako je mogoče, da boste ejakulirali manj sperme, da se ne boste tako pogosto brili in da boste opazili manjšo mišično moč. Posledice izzvenijo običajno 12–18 mesecev po končanem zdravljenju.

PKMC ne pusti telesnih posledic in nobenega razloga ni, da po njej ne bi imeli normalnega spolnega življenja. Vendar pa obstaja možnost, da se želja po spolnosti zmanjša zaradi različnih vzrokov. Razumljivo je, da ste zaskrbljeni glede izida zdravljenja in življenja v prihodnje. Strah, utrujenost, izčrpanost, spremenjen zunanji videz, težave v razmerju in eksistenčne skrbi lahko prav tako negativno vplivajo na razpoloženje.

Vzrok za zmanjšano željo po spolnosti je lahko tudi bolečina, ki zmanjšuje vzbujenje. Pomembno je, da partnerju/partnerki zaupate, kdaj pride do bolečine. Tako bosta lahko skupaj poiskala alternativne položaje, ki ne bodo boleči. Priporočljivo je, da problem bolečine omenite medicinski sestri ali zdravniku, ki vam lahko predpiše zdravila proti bolečinam.

Bolečino lahko odpravite na več načinov:

- spolni odnos načrtujte po zaužitju protibolečinskih tablet;
- pred spolnim stikom lahko izvajate različne tehnike sproščanja;
- preizkusite različne položaje: tako boste ugotovili, kateri so manj boleči;
- bodite pozorni na globino in hitrost penetracije; izvedite jo šele tik pred orgazmom.

Pri ženskah se bolečine pojavijo ponavadi zaradi osušene in stanjšane sluznice nožnice, razjed na sluznici nožnice in pri krvavitvah iz nožnice, pri moškem pa se pojavi bolečina ob ejakulaciji, ker so obsevanja povzročila vnetje sečnice. Premagovanje in izogibanje bolečini, je prvi uspešni korak k lepši spolnosti. Da bo spolni odnos manj boleč, uporabite lubrikant na vodni osnovi – dobi se v lekarnah in trgovinah z erotičnimi pripomočki. Oralnim spolnim odnosom se je potrebno izogibati, posebno če so vaša usta ali usta partnerja poškodovana.

Pretekle spolne izkušnje in vedenje, preteklo in sedanje spolno življenje, vedenje partnerja in še nekaj drugih dejavnikov vpliva na to, kaj se bo spremenilo pri

spolnosti. Če ste v partnerskem odnosu, je pomembno, da ste odkriti, sproščeni in da partnerju/-ki zaupate svoje strahove glede bolezni, zdravljenja in težav v spolnosti. Za obnovitev spolnosti sta najpomembnejša komunikacija in zaupanje med partnerjema; izkoristiti je treba dobro počutje, ustvariti romantično vzdušje, odkriti nove oblike ljubljenja in si vzeti čas. Mogoče bo potrebno razviti povsem nov način odprtosti, odkritosti in prilagodljivosti, tako v spalnici kot zunaj nje. Vedeti morate, da niste samo vi tisti, ki je prizadet, in da ima težave s spolnostjo včasih lahko tudi vaš partner. Oba skupaj bosta šla skozi težke čase, vendar je spolnost v vseh njenih oblikah dragocena »terapija«. Najbolj dragocen ob tem je odkrit pogovor, delitev tako negativnih kot pozitivnih občutkov. Z odkritim pogovorom se reši večina težav v spolnosti, ki se pojavijo zaradi nepravilne komunikacije.

Vaša čustva zelo pomembno vplivajo na spolnost. Če ste zaskrbljeni, depresivni ali pa vas je strah, ne boste tako preprosto dosegli spolnega vznburjenja. Običajno je, da se pojavijo tudi čustva jeze, zavisti in ljubosumja. Lahko občutite strah pred zavrnitvijo, kar vas izčrpava. Lahko se počutite celo krive, da v taki situaciji razmišljate o spolnosti, ko naj bi se samo zavedali sreče, da ste sploh še živi. Svoja čustva in vprašanja lahko zaupate ljudem, ki vas bodo poslušali in vam bodo znali svetovati iz lastnih izkušenj. To so bolniki, ki so zdravljenje že končali in živijo normalno življenje.

Plodnost je za ljudi zelo pomembna. Dejstvo, da verjetno po presaditvi ne boste mogli imeti otrok, je zelo boleče.

Veliko bolnikov je obupanih, ko izvejo, da zaradi intenzivnega zdravljenja ne bodo mogli več imeti otrok. Občutek izgube je lahko zelo boleč in stresen. Tovrstne spremembe lahko prizadanejo vašo samozavest. Lahko pa se vam bo zdelo zdravljenje raka prednostna naloga in vas bo žalost dohitela pozneje. Ni pravega načina, kako se odzvati v tako stresnih situacijah. Neplodnost lahko preprečimo tako, da bolnike seznanimo z možnostjo zbiranja spolnih celic, preden začnejo zdravljenje s kemoterapijo oz. obsevanjem.

Čeprav je pogovor o spolnosti za bolnike z rakavo boleznijo morda neobičajen se lahko obrnete na medicinsko sestro, ki mu/ji zaupate ali lečečega zdravnika na KOH, če ostane kakšna nejasnost glede tega. Včasih je potrebno dodatno hormonsko ali drugačno zdravljenje. S pomočjo strokovnega svetovanja in dodatnih informacij bo vaša spolnost med in po zdravljenju sproščena in srečna.

Najpomembnejša je pravilna komunikacija in zaupanje med partnerjema, ter komunikacija in zaupanje med bolnikom in medicinskim osebjem. Naš skupni cilj je sproščena in srečna spolnost med in po zdravljenju s kemoterapijo.

## Vrnitev na delo

Obdobje okrevanja po kemoterapiji in/ali presaditvi je odvisno od vsakega posameznika. Zmožnost za delo pa je odvisna delno od tega, kako hitro se izboljša telesna sposobnost bolnika, od vzpostavitve normalnega imunskega odziva, od jemanja zdravil in tudi od specifičnosti poklica, ki ga bolnik opravlja. O vrnitvi na delo ne razmišljajte, dokler se ne počutite popolnoma pripravljeni na to. V obdobju okrevanja je potreben bolniški stalež tako dolgo, kolikor traja zdravljenje ali dokler je prisotna zmanjšana imunska odzivnost, ki bi lahko pripeljala do okužbe. Pri bolnikih, ki so imeli alogenično PKMC, se priporoča bolniški stalež vsaj šest do dvanajst mesecev; bolniki po avtologni presaditvi pa se lahko vrnejo delo ali šolo pogosto že po treh mesecih. Pri bolnikih, ki dalj časa prejemajo zdravila, ki vplivajo na imunski odziv, prejemajo transfuzije krvi in krvnih pripravkov, ter so pri delu izpostavljeni okužbam (zdravstveno in negovalno osebje, prosvetni delavci, vzgojitelji v vrtcih) lahko traja nesposobnost za delo tudi nekaj let.

## Jemanje zdravil po PKMC

Količina in vrsta zdravil, ki jih boste morali doma jemati še naprej, sta odvisni od vrste presaditve, ki ste jo imeli. Zdravila, ki jih predpiše zdravnik v obdobju po presaditvi, je treba jemati odgovorno in resno. Nikar ne jemljite zdravil na lastno odgovornost, ne da bi se prej posvetovali z zdravnikom!

## Ciklosporin

Izdelek je lahko v obliki: oljne raztopine ali želatinastih kapsul.

**Ciklosporina nikoli ne smete jemati skupaj s sokom grenivke; v času zdravljenja sploh ne uživajte grenivk!**

Če ob odhodu domov še jemljete ciklosporin **vas opozarjamo, da na dan, ko imate kontrolni pregled v ambulantni, jutranjega odmerka ciklosporina ne vzamete, ker vam bodo pri pregledu odvzeli vzorec krvi zaradi določitve koncentracije zdravila!**

Ciklosporin je imunosupresivno zdravilo, ki preprečuje in zdravi GVHD po alogenični PKMC. V obdobju jemanja ciklosporina se pojavljajo neželeni pojavi; nekateri med njimi zahtevajo čimprejšnje ukrepanje zdravnika.

## Stranski učinki, ki zahtevajo hitro ukrepanje zdravnika:

- Telesna temperatura, višja od 38,0 °C.
- Pogosto potenje ali zmanjšano mokrenje.
- Kri v urinu.

- Slabost ali bruhanje takoj po zaužitju zdravila.
- Krči, zvijanje.
- Plitvo ali oteženo dihanje.

**Stranski učinki, ki ne zahtevajo, takojšnjega ukrepanja zdravnika, vendar zdravnika obvestimo, če se jim pridružijo simptomi, ki so bolj izraženi ali se stopnjujejo:**

- Zmedenost.
- Nepravilno bitje srca.
- Otrplost, mravljinca ali žarenje v rokah, stopalih ali ustih.
- Bolečina v želodcu s slabostjo ali bruhanjem.
- Neobičajna slabost ali utrujenost.
- Slabost ali bolečine v hrbtu.
- Glavobol.

**Pojavi, ki nastanejo po daljšem jemanju zdravila:**

- Hitrejša rast dlak.
- Drgetanje ali tresenje rok.
- Akne ali mastna koža.
- Glavobol.
- Utrujenost, slabost.
- Motnje vida.
- Povečane dlesni.

**Uporaba ciklosporina v obliki kapsul**

- Kapsule naj ostanejo v originalni embalaži do uporabe (če so zunaj originalne embalaže, po sedmih urah izgubijo učinkovitost).
- Po odprtju ovitka kapsul se pojavi neprijeten, a blag vonj; to je normalen pojav, ki naj vas ne skrbi.
- Pogoltniti je treba celo kapsulo.
- Spoštovati je treba predpisani odmerki.

**Uporaba ciklosporina v obliki oljne raztopine**

- Zaužijte samo predpisani odmerki zdravila.
- Izogibajte se temu, da bi pokapljali z zdravilom kožo ali pohištvo; če pride do tega očistite površino z vodo in milom.
- Lahko zdravilo razredčite z mlekom (čokoladnim) ali sokom (pomarančni ali jabolčni).

Nikar zdravila ne mešajte z vodo ali alkoholom!

- Zdravilo pripravljajte samo v steklenem kozarcu (nikoli ne v plastičnem ali papirnatem).
- Ko predpisani odmerek popijete, splaknite kozarec še z malo tekočine, premešajte in popijte (na ta način se predpisani odmerek zanesljivo v celoti popije).
- Pripravljeni odmerek popijte takoj.
- Kapalka za pripravo zdravila ne sme priti v stik s tekočino; če pride, jo očistite samo s suho krpo, nikar pa je ne izpirajte.

## **Glukokortikoidi**

Pri nas je največkrat uporabljen metilprednisolon (Medrol) in dexametason. To so zdravila, ki so sorodna hormonom, ki jih izločajo nadledvičnice. So močna imunosupresivna zdravila in jih uporabljamo pri zdravljenju akutnega in kroničnega GVHD. Ta skupina zdravil ima lahko naslednje stranske učinke: porast teže – zastajanje vode v telesu (edemi), hitra rast dlak, spremenjeno razpoloženje, zabuhlost obraza, pojav kožnih strij, bolečine in krči v mišicah, nespečnost, porast sladkorja v krvi, želodčne težave. Dolgotrajno zdravljenje s temi zdravili lahko povzroči ali poslabša osteoporozo, razjede prebavil, sivo mreno. Zdravila vzemite takoj po obroku, nikakor pa ne na prazen želodec. Običajno se predpisuje skupaj z zdravilom, ki blokira izločanje želodčne kisline, na primer pantoprazolom.

## **Cepljenje po presaditvi**

Tako po avtologni kot po alogenični PKMC pride do zmanjšanja odpornosti proti nalezljivim boleznim, proti katerim ste bili cepljeni v otroštvu. Zato je potrebno ponovno cepljenje. Na cepljenje se naročite na pristojni zavod za varovanje zdravja.

- Živih virusnih cepiv se je treba izogibati vse življenje (npr. oralna cepiva proti poliomielitisu). Izogibati se je treba stiku z osebami, ki so prejele tako cepivo, vsaj tri do štiri tedne, ker se živi virusi lahko toliko časa nahajajo v urinu ali blatu.
- Pasivna zaščita s specifičnim imunoglobulinom proti virusu varicella zoster se uporablja prvo leto po presaditvi pri osebah, ki niso prebolele noric ali so bile izpostavljene noricam ali pasavcu (herpes zoster). Daje se v prvih štirih dneh od izpostavljenosti okužbi. Preden se pojavijo mehurčki, je koža na tem mestu boleča; v tem primeru se obrnite na vašega zdravnika. Zosterski mehurčki se pojavijo na vratu, licih (posebno blizu ust) ali na koži pod rebri. Če pride do tega, je treba začeti zdravljenje z antivirusnim zdravilom (aciklovir ali valaciklovir).
- Podrobnosti o cepljenju so v prilogi.

## CEPLJENJE BOLNIKOV PO PRESADITVI KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC

Gospod/gospa ....., roj. ....

Stanujoč.....

je imel/a dne ..... opravljeno presaditev krvotvornih matičnih celic.

Glede na priporočila EBMT in ASBMT (Biol Blood Marrow Transplant, 2009; 15: 1143-238) je potrebno cepljenje proti naslednjim nalezljivim boleznim:

| Cepljenje proti bolezni                                                  | Priporočilo                      | Priporočena shema<br>(meseci po presaditvi)            |
|--------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|--------------------------------------------------------|
| <b>Pnevmonokokne okužbe</b><br>– konjugirano cepivo (PCV) <sup>1</sup>   | <b>Da</b>                        | 3 odmerki <sup>2</sup><br>(npr. 3, 6, 12 ali 6, 9, 12) |
| <b>Pnevmonokokne okužbe</b><br>– polisaharidno cepivo (PPV)              | <b>Da</b><br>(> 2 leti)          | 1 odmerek<br>(14) kot 4. odmerek po PCV <sup>3</sup>   |
| <b>Davica in tetanus</b><br>+ oslovski kašelj – vsaj 1 odm. <sup>4</sup> | <b>Da</b>                        | 3 odmerki<br>(12, 14, 24)                              |
| <b>Okužbe s HIB</b><br>– konjugirano cepivo                              | <b>Da</b>                        | 3 odmerki<br>(12, 14, 24)                              |
| <b>Otroška paraliza</b><br>– inaktivirano cepivo (IPV)                   | <b>Da</b>                        | 3 odmerki<br>(12, 14, 24)                              |
| <b>Meningokokne okužbe</b><br>– 4-valentno cepivo                        | Pri večjem tveganju<br>za okužbe | 1 odmerek                                              |
| <b>Gripa</b>                                                             | <b>Da</b><br>(sezonsko)          | 1 odmerek<br>(4-6)                                     |
| <b>Hepatitis B</b>                                                       | Kot za ostalo<br>populacijo      | 3 odmerki<br>(12, 14, 24)                              |
| <b>Ošpice, mumps, rdečke</b> <sup>5</sup>                                | Otroci in seroneg.<br>odrasli    | 2 odmerka<br>(24)                                      |

<sup>1</sup> Uporabimo cepivo s čimveč serotipi

<sup>2</sup> Pri bolnikih, ki so bili po presaditvi cepljeni s PPV, revakvacinacijo opravimo z enim odmerkom PCV

<sup>3</sup> Pri bolnikih s kronično reakcijo presadka proti gostitelju (slabši odgovor na PPV) se priporoča PCV tudi za 4. odmerek

<sup>4</sup> Uporabi se 3-valentno cepivo cepivo proti davici, tetanusu in oslovskemu kašlju npr. za 1. odmerek

<sup>5</sup> Le za bolnike, ki nimajo kronične reakcije presadka proti gostitelju in ne prejemajo imunosupresivnih zdravil

**Za cepljenje se dogovorite na ustrezni območni enoti (OE) Nacionalnega inštituta za javno zdravje**  
(<http://www.nijz.si/sl/ambulante>):

OE Ljubljana, Zaloška 29, 1000 Ljubljana, Tel: 01 586 3900

OE Celje, Ipavčeva 18, 3000 Celje, Tel: 03 425 1121, 03 425 1122

OE Koper, Vojkovo nabrežje 4a, 6000 Koper, Tel: 05 663 0842

OE Kranj, Gosposvetska 12, 4000 Kranj, Tel: 04 201 7166

OE Maribor, Prvomajska ulica 1, 2000 Maribor, Tel: 02 450 0100

OE Murska Sobota, Ulica Arhitekta Novaka 2b, 9000 Murska Sobota, Tel: 02 5302 140

OE Nova Gorica, Vipavska cesta 13, 5000 Nova Gorica, Tel: 05 330 86 12

OE Novo mesto, Muzejska ulica 5, 8000 Novo Mesto, Tel: 07 39 34 140

OE Ravne na Koroškem, Ob Suhi 5b, 2390 Ravne na Koroškem, Tel: 02 8705 608

## **Centralni venski kateter – CVK**

Večina bolnikov ima vstavljen centralni venski kateter (CVK), v veno pod ključnico ali vratno veno, nekateri pa tudi skozi veno na roki. Uporabljamo ga za jemanje vzorcev krvi za preiskave, skozi njega dajemo transfuzije eritrocitov, trombocitov, infuzije gamaglobulinov, antibiotikov in drugih zdravil. Če so po odpustu še potrebne transfuzije, vam kateter običajno obdržimo in greste z njim domov. Odstranimo ga v dveh do treh mesecih po presaditvi ali prej, če je to potrebno. Vstavljen kateter je lahko vir okužbe, zato je potrebno zanj skrbeti.

Pri tuširanju je potrebna posebna pozornost. Kateter oz. obliž, ki pokriva kateter, se ne sme zmočiti. Najbolje je, da čez kateter daste prepognjeno brisačo in zgornji del telesa umijete s krpicami, od katetra navzdol pa se tuširate. Prav tako se odsvetuje kopanje v banji in bazenih.

Kako pogosto napravimo nego in prevezo katetra, je odvisno od materiala, ki ga uporabimo pri prevezi, od stanja preveze in navodil zdravnika. Očistiti in dezinficirati je potrebno vstopno mesto, vsrkati vsebino, kateter prebrizgati in zapreti ter sterilno prekriti. Nego katetra naredijo v hematološki ambulantni (enkrat tedensko), lahko pa tudi usposobljeno osebje na internem oddelku najbližje bolnišnice.

Če odidete domov s katetrom po navodilu zdravnika, se kateter na oddelku oskrbi (naredimo tako imenovani paketek, s katerim ga popolnoma zakrijemo). Za domov dobite navodila, kako skrbeti zanj, kam hoditi previjati in prebrizgavati kateter, ter na kaj morate biti pozorni. V primeru, da čutite zbadanje, bolečino, opazite otekline ali rdečine v okolici vstopnega mesta, ali če se obliž odlepi, je potrebno obvestiti osebje na KOH. Odstranitev katetra je enostaven poseg, ki ga lahko opravite na oddelku ali ambulantni.

**V primeru zapletov s katetrom obvestite najbližjega zdravnika.**

**Za dodatne informacije pokličite na Klinični oddelek za hematologijo:**

**01/ 522 31 37 ali 01/ 522 51 26**

## NAVODILA ZA PREBRIZGAVANJE IN OSKRBO CENTRALNEGA VENSKEGA KATETRA

Vrsta venskega katetra:

- a) dvosvetliniski kateter ARROW
- b) drugi: .....

Za prevezo in prebrizgavanje sta potrebni dve osebi, sicer lahko previja tudi ena oseba, ki mora jasno obvladati in ločiti sterilno od čistega. Prevezo katetra naredi diplomirana ali višja medicinska sestra/zdravstvenik ali druga za to usposobljena zdravstvena oseba. Pomembno je, da bolniku razložimo postopek dela in zagotovimo ustrezen položaj. Prostor naj bo svetel, okna in vrata morajo biti zaprta, v prostoru pa naj bo čim manj ljudi. Obvezna je uporaba osebne varovalne opreme.

### Potreben material:

- alkohol za roke,
- alkohol za kožo,
- 0,1-odstotni klorheksidinijev diklukonat v 70 -odstotnem etanolu,
- NaCl za prebrizgavanje katetra,
- kapa, maska, predpasnik,
- nesterilne rokavice,
- sterilne rokavice,
- brizge 20 ml,
- brizge 5 ml,
- zloženec 5x5 cm,
- brezigelni konekt,
- sterilni set,
- tegaderm oz. obliž za prekritje vbodnega mesta,
- tegaderm i.v. za zaščito krakov katetra,
- alkoholni zloženci.

### Postopek preveze in prebrizgavanja katetra

- Umijemo roke in pripravimo material za prevezo in prebrizgavanje.
- Razkužimo roke in nadenemo zaščitno varovalno opremo.
- Stičiščke in krake katetra očistimo z alkoholnimi zloženci.
- „Zaklemamo“ kateter, odstranimo zamašek/konekt, namestimo 5 ml brizgo in aspiriramo kri.
- „Zaklemamo“ kateter, odstranimo brizgo s krvjo in nastavimo 20 ml brizgo z NaCl ter brezigelnim konektom in pulzno prebrizgamo. Ko je brezigelni konekt nastavljen, katetra ni potrebno „zaklemati“.

- 
- Odstranimo obliž z vbodnega mesta ( vbodno mesto odkrijemo zadnje, da preprečimo pretrganje šivov ali odstranitev brezšivnega fiksaterja in zmanjšamo možnost, da bi kateter zlezel ven).
  - Odstranimo rokavice, razkužimo roke in nadenemo sterilne rokavice.
  - Kateter očistimo z 0,1-odstotnim klorheksidinijevim diglukonatom in sterilno pokrijemo.
  - Odstranimo rokavice in razkužimo roke.

Ob odpustu bolnika domov je potrebno dodatno zaščititi krake katetra (paket).

## **PREVERITE SVOJE ZNANJE**

Obkrožite **nepravilno** trditev! Samo ena od navedenih trditev je nepravilna.

### **1. O katerih bolezenskih znakih morate takoj obvestiti zdravnika?**

- a) Telesna temperature, višja od 38 °C.
- b) Nepopustljiv kašelj.
- c) Utrujenost po telesnem naporu.
- d) Izpuščaji po telesu.
- e) Pojav krvi v urinu, blatu ali/in ob kašljanju.
- f) Krvavitev iz nosu ali dlesni, modrice na koži.
- g) Nepojasnjena izguba telesne teže.
- h) Driska s črevesnimi in želodčnimi krči.

### **2. Kdaj morate obvezno umivati roke?**

- a) Pred jedjo.
- b) Po uporabi WC.
- c) Po rokovanju z ljudmi.
- d) Pred spanjem.

### **3. Kdaj morate nositi masko?**

- a) Vedno, ko ste doma.
- b) Če je nekdo v družini bolan ali če ste v stiku z ljudmi.
- c) Pri ponovnem obisku v bolnišnici.

### **4. Kako je potrebno vzdrževati higieno ustne votline?**

- a) Zobe temeljito umivati po vsakem obroku.
- b) Če je v krvni sliki število trombocitov nizko, lahko uporabljate zobno nitko.
- c) Izogibajte se različnih raztopin za splakovanje ust.

### **5. Kako morate skrbeti za svojo kožo?**

- a) Uporabljajte blaga mila in šampone.
- b) Uporabljajte nežne losjone brez parfuma.
- c) Lahko se izpostavljate soncu.
- d) Uporabljajte zaščitni faktor 15 ali več in ga čim večkrat nanašajte.

### **6. Katere športne aktivnosti in vaje lahko opravljate, če imate vstavljen CVK?**

- a) Sprehod.
- b) Sobno kolo.
- c) Plavanje.

**7. Katere napotke upoštevajte pri spolnem življenju?**

- a) Vzdrževati osebno higieno.
- b) Uporabljati kondom.
- c) Omejiti število spolnih partnerjev.
- d) Uporabljati spermicide.

**8. Kdaj se lahko vrnete na delo?**

- a) Vrnitev na delo ni povezana z delom, ki ga opravljate.
- b) Dokler ste dovzetni za okužbe
- c) Pri alogenični presaditvi se priporoča bolniški stalež 6–12 mesecev.
- d) Pri avtologni presaditvi se priporoča bolniški stalež 3 mesece.

**9. Kaj je GVHD?**

- a) Reakcija presadka proti gostitelju.
- b) Ko limfociti T napadejo bolnikove organe in tkiva.
- c) Razlikujemo akutni in kronični GVHD.
- d) GVHD ne poveča občutljivosti organizma na okužbe.

**10. Kaj je potrebno vedeti o jemanju zdravil po odpustu domov?**

- a) Vzemite zdravila, ki vam jih je predpisal zdravnik.
- b) Lahko uporabljate zdravila kot so: aspirin, andol ali analgin.
- c) Pomembno je, da znate zdravila pravilno jemati.
- d) Nekatera zdravila jemljete dalj časa.

**11. Kaj je zdravilo ciklosporin?**

- a) Zdravilo, ki preprečuje zavračanje presadka.
- b) Zdravilo je v obliki kapsul ali oljne raztopine.
- c) Pripravljen kapsulo ali oljno raztopino popijemo takoj.
- d) Zdravilo ne povzroči nobenih stranskih učinkov.

**12. Se lahko cepite proti raznim boleznim po presaditvi?**

- a) Ne smete se cepiti s cepivom, ki vsebuje žive viruse.
- b) Lahko pridete v stik z osebami, ki so se neposredno cepile z živim cepivom.
- c) Z dovoljenimi cepivi se lahko cepite, ko preteče 6–12 mesecev od vaše presaditve.

**13. Katerih pravil se morate držati v vaši prehrani po presaditvi?**

- a) Popiti dovolj tekočine tekom dneva – vsaj dva litra.
- b) Hrana mora biti toplotno obdelana.
- c) Lahko uživajte sveže sadje, ki se zlahka olupí.
- d) Od mesa lahko jeste perutnino, ribe ali teletino.
- e) Pri maščobah uporabljajte olje ali margarino.

- f) Lahko uživajte vso svežo zelenjavo.
- g) Obroke si razdelite na manjše količine ali v več obrokov.
- h) Od mlečnih proizvodov ne sme uživati sirov s plemenito plesnijo.

**14. Če imate kronično obliko GVHD (težave s črevesjem in pogostimi driskami) katera priporočila morate spoštovati v prehrani?**

- a) Dieta brez glutena.
- b) Uživajte lahko proizvode pšenične, ržene in ječmenove moke.
- c) Izogibati se morate zelo koncentriranim sladkorjem.
- d) Prepovedana je cvrta in pečena hrana.
- e) Prepovedane so vse stročnice.
- f) Uporaba maščobe naj bo zmerna; dovoljena so rastlinska olja in margarina.

**PRAVILNI ODGOVORI:**

- |      |      |       |       |
|------|------|-------|-------|
| 1 c) | 5 c) | 9 d)  | 13 f) |
| 2 d) | 6 c) | 10 b) | 14 b) |
| 3 a) | 7 d) | 11 d) |       |
| 4 b) | 8 b) | 12 b) |       |

# SEZNAM POGOSTIH KRATIC IN SLOVARČEK GESEL

**ALL** – akutna limfoblastna (limfatična) levkemija

**Alogenična presaditev** – presaditev KMC druge osebe

**AML** – akutna mieloblastna (mieloična) levkemija

**Anemija** – slabokrvnost

**Antibiotiki** – zdravila za zdravljenje bakterijskih okužb

**Aplazija kostnega mozga** – okvara nastajanja krvnih celic v kostnem mozgu zaradi bolezni, citostatikov ali obsevanja

**Avtologna presaditev** – presaditev bolnikovih lastnih KMC

**BCNU** – bichloroetilnitrozourea (alkilirajoč citostatik)

**BMDW** – Bone Marrow Donors Worldwide – Mednarodni register nesorodnih darovalcev KMC

**Citogenetske preiskave** – preiskave, s katerimi ugotavljamo kakršne koli nepravilnosti kromosomov

**Citostatiki** – skupina zdravil, ki okvarijo maligno spremenjene levkemične celice pa tudi zdrave, ki se uporabljajo za zdravljenje levkemij in drugih rakavih bolezni

**CMV** – citomegalo virus

**CTT** – Center za tipizacijo tkiv

**CVK** – centralni venski kateter

**DNK** – deoksiribonukleinska kislina

**EBMT** – European Group for Blood and Marrow Transplantation

**ECP** – (*angl.* Extracorporeal phototherapy) – zunajtelesna fototerapija

**Ekstramedularni infiltrat** – žarišče bolezni zunaj kostnega mozga

**Eritrociti** – rdeča krvna telesa, ki vsebujejo krvno barvilo hemoglobin in prenašajo kisik

**FIHO** – Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v RS

**G-CSF** – (*angl.* granulocyte colonies stimulating factor) – dejavnik, ki stimulira rast granulocitov v kolonijah

**Geni** – nosilci dednega zapisa na kromosomih

**Glukokortikoidi** – imunosupresivna zdravila na osnovi hormonov nadledvičnic

**Granulocitni rastni dejavniki (G-CSF)** – skupina bioloških zdravil, ki spodbujajo nastajanje, dozorevanje in izplavljanje celic bele vrste v kostnem mozgu

**GVHD** – (*angl.* graft versus host disease) – reakcija presadka proti gostitelju

**GVT/GVL** – (*angl.* graft versus tumour/leukemia) – reakcija presadka proti tumorju oziroma levkemiji

**Haploidentična PKMC** – presaditev, pri kateri sta darovalec in prejemnik le polovično skladna

**HIV** – virus humane imunske pomanjkljivosti (virus aidsa)

**HLA** – humani limfocitni antigen

**Humani limfocitni antigen (HLA)** – skupina antigenov na vseh celicah z jedri, ki so pomembni za skladnost pri presaditvah organov in tkiv

**Imunofenotip** – skupina imunoloških označevalcev, ki so prisotni na površini levkemičnih celic in so značilni za določeno vrsto levkemije

**Imunološki označevalec** – specifična molekula na površini levkemičnih celic

**Imunosupresivna zdravila** – zdravila, ki zavirajo imunski sistem in preprečujejo GVHD

**Izkustveno zdravljenje** – zdravljenje okužb na osnovi sklepanja o najverjetnejšem povzročitelju

**Kemoterapija** – zdravljenje malignih bolezni s citostatiki

**Klonske bolezni** – bolezni, pri katerih so vse celice potomke ene same spremenjene celice

**KMC** – krvotvorne matične celice

**KOH** – Klinični oddelek za hematologijo

**Kromosomi** – strukture v celičnem jedru, ki so nosilci dednega zapisa

**Levkociti** – bele krvne celice, kamor štejemo granulocite, limfocite in monocite. Granulociti so nevtrofilni, eozinofilni in bazofilni glede na barvo zrnca.

**MDS** – mielodisplastični sindrom

**Megakariociti** – celice v kostnem mozgu, iz katerih nastanejo trombociti

**Minor histokompatibilnostni kompleks** – tkivni antigeni zunaj sistema HLA

**MMC** – mezenhimske matične celice

**Molekularnogenetske preiskave** – preiskave s katerimi ugotavljamo morebitne spremembe na genih

**Mutacija** – sprememba strukture kromosomov ali genov

**NaCl** – natrijev klorid (0,9-odstotna raztopina – “fiziološka”)

**Nevtropenija** – zmanjšano število nevtrofilnih granulocitov (podvrsta granulocitov)

**PKMC** – presaditev krvotvornih matičnih celic

**Relaps** – ponovitev bolezni, potem ko smo enkrat že dosegli remisijo

**Remisija** – stanje bolezni po uspešnem zdravljenju, ko je krvna slika spet normalna in je v kostnem mozgu manj kot 5 % blastov; glede na način preiskave ločimo hematološko, citogenetsko in molekularno remisijo

**Rezidualne tumorske/levkemične celice** – celice, ki so ostale v kostnem mozgu po zaključenem zdravljenju, ki se običajno določajo z imunofenotipizacijo ali molekularno genetskimi preiskavami

**SD** – Slovenija Donor

**SZD** – Slovensko zdravniško društvo

**Stroma** – vezivno celična struktura in ožilje v kostnem mozgu, kjer se delijo in dozorevajo krvne celice

**Trombociti** – krvna telesca, ki sodelujejo v procesu nastanka krvnega strdka

**Trombocitopenija** – zmanjšano število trombocitov

**ZTM** – Zavod RS za transfuzijsko medicino

# ZDRAVNIKI HEMATOLOGI IN USTANOVE, KJER SE ZDRAVIJO BOLNIKI S KRVNIMI BOLEZNIMI

## **Univerzitetni klinični center**

### **KO za hematologijo**

Zaloška 7, 1000 Ljubljana

tel. 01 522 31 59, [www.kclj.si](http://www.kclj.si)

Dr. Saša Anžej Doma, dr. med.

Doc. dr. Dušan Andoljšek, dr. med.

Prof. dr. Peter Černelč, dr. med.

Doc. dr. Uroš Mlakar, dr. med.

Mag. Mojca Modic, dr. med.

Doc. dr. Irena Preložnik Zupan, dr. med.

Prim. Jožef Pretnar, dr. med.

Karla Rener, dr. med.

Erik Rupnik, dr. med.

Doc. dr. Matjaž Sever, dr. med.

Barbara Skopec, dr. med.

Dr. Matevž Škerget, dr. med.

Prof. dr. Samo Zver, dr. med.

---

## **Univerzitetni klinični center**

### **Pediatrična klinika**

### **KO za hematoonkologijo**

Bohoričeva 20, 1000 Ljubljana

Tel: 01 522 9215, [www.kclj.si](http://www.kclj.si)

Asist. Simona Lucija Avčin, dr. med.

Prof. dr. Janez Jazbec, dr. med.

Asist. dr. Vladan Rajić, dr. med.

---

## **Univerzitetni klinični center Maribor**

### **Oddelek za hematologijo in hematološko onkologijo**

Ljubljanska ulica 5, 2000 Maribor

tel. 02 321 10 00, [www.ukc-mb.si](http://www.ukc-mb.si)

Prim. prof. dr. Marjana Glaser Kraševc, dr. med.

Jasmina Hauptman, dr. med.

Saša Ivanov, dr. med.

Maja Majal, dr. med.

Zlatko Roškar, dr. med.

Vesna Ribičič Zupanc, dr. med.

### **Splošna bolnišnica Celje**

Oblakova ulica 5, 3000 Celje  
tel. 03 423 30 00, [www.sb-celje.si](http://www.sb-celje.si)

Mateja Grat, dr. med.  
Jelenko Tadeja, dr. med.  
Slavica Miličević Račić, dr. med.

---

### **Splošna bolnišnica dr. Franca Derganca Nova Gorica**

Ulica padlih borcev 13/A, 5290 Šempeter pri Gorici  
tel. 05 330 10 00, [www.bolnislrica-go.si](http://www.bolnislrica-go.si)

Simon Bitežnik, dr. med.  
Prim. Nataša Fikfak, dr. med.

---

### **Splošna bolnišnica Murska Sobota**

Ulica dr. Vrbnjaka 6, 9000 Murska Sobota  
tel. 02 512 31 00, [www.sb-ms.si](http://www.sb-ms.si)

Romana Rodajč, dr. med.

---

### **Splošna bolnišnica Slovenj Gradec**

Gospodsvetska cesta 3, 2380 Slovenj Gradec  
tel. 02 882 34 00, [www.sb-sg.si](http://www.sb-sg.si)

Frosina Krstanoska, dr. med.  
Irena Umek Bricman, dr. med.

---

### **Splošna bolnišnica Novo mesto**

Šmihelska cesta 1, 8000 Novo mesto  
tel. 07 391 61 00, [www.sb-nm.si](http://www.sb-nm.si)

Marija Čeh, dr. med.  
Neva Kavčič, dr. med.

---

### **Splošna bolnišnica Izola**

Polje 40, 6310 Izola  
Tel.: 05 660 60 00, [www.sb-izola.si](http://www.sb-izola.si)

Vujčić Marijana, dr. med.

# **DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE**

*Majda Slapar, Mihaela Uhan*



**Društvo bolnikov s  
krvnimi boleznimi Slovenije**

Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš, Slovenija

**DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE  
HUMANITARNO DRUŠTVO KRONIČNIH BOLNIKOV  
DRUŠTVO, KI DELUJE V JAVNEM INTERESU NA PODROČJU  
ZDRAVSTVENEGA VARSTVA**

V Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije združujemo bolnike in bivše bolnike, ki so zboleli za eno izmed krvnih bolezni, kot so: akutna in kronična levkemija, limfom, diseminiranim plazmocitomom, aplastična anemija, mielodisplastičnim sindrom in drugo krvno boleznijo ter njihove sorodnike, prijatelje in strokovno medicinsko osebje.



MAJDA SLAPAR

**Pisarna društva:** Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš  
**Članstvo:** 502 članov iz vse Slovenije

**Predsednica društva:** Majda Slapar  
**Izvršni odbor:**

- Predsednica: Majda Slapar
- Podpredsednik: prim. Jožef Pretnar, dr. med.
- Tajnica: Marjana Božjak
- Blagajničarka: Mihaela Uhan
- Člani: Matjaž Jurca, Brigita Avbelj, Jože Uhan

**Davčna št.:** 26996855

**TRR:** 05100-8010144543

**Telefon:** 031 649 735 (Majda Slapar)  
041 649 735 (Mihaela Uhan)

**E-pošta:** [info@drustvo-bkb.si](mailto:info@drustvo-bkb.si)

**Spletna stran:** [www.drustvo-bkb.si](http://www.drustvo-bkb.si)

**Facebook stran:** [www.facebook.com/drustvoBKB](https://www.facebook.com/drustvoBKB)



ČLANSTVO DRUŠTVA BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE OD USTANOVITVE LETA 1995 DALJE.



GEOGRAFSKA RAZPRŠENOST ČLANSTVA DRUŠTVA BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE.

## **Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije že od 1995**

Decembra 1995 smo na pobudo članice društva gospe Erike Pertinač in številnih somišljenikov med bolniki ter medicinskim osebjem KOH UKC Ljubljana ustanovili Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi. V društvo so se vključili bolniki in bivši bolniki, ki so zboleli za eno od krvnih bolezni, njihovi svojci, prijatelji in medicinsko osebje.

Prvo in osnovno vodilo ustanovitve društva je bila pomoč bolnikom in njihovim svojcem pri premagovanju težav, s katerimi se soočajo v času zdravljenja in po njem, še zlasti pri presaditvi kostnega mozga doma in v tujini. Dragocena je bila podpora in pomoč ter medsebojno druženje in nasveti bolnikom, ki so se znašli na poti, ki smo jo mi uspešno prehodili. Poleg tega je bila ves čas pomembna naloga društva tudi informiranje bolnikov o bolezni in seznanjanje javnosti s problematiko bolnikov s krvnimi boleznimi.

## **Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije danes**

Poslanstvo društva se je od prvotnih iskrenih idej o druženju med sobolniki, medsebojni pomoči, nesebičnem sodelovanju v procesu zdravljenja bolnikov, informiranju o bolezni in stalni dostopnosti za bolnike ter njihove svojce razširilo in postalo nepogrešljiv člen v procesu zdravljenja. Društvo igra pomembno vlogo pri ozaveščanju bolnikov kot tudi širše javnosti o bolezni, s svojimi posebnimi socialnimi programi delovanja pa nesebično vstopa v procese delovne, zdravstvene, socialne in finančne rehabilitacije bolnika ter njegove družine v času zdravljenja in po njem.

Bolnikom je potrebno nuditi pomoč pri premagovanju dolgotrajnega zdravljenja, z lastnimi izkušnjami pa pripomoči k boljšemu, predvsem pa lažjemu razumevanju nastale situacije ter s programi delovanja zagotoviti in vsaj delno nadomestiti vse tisto, kar bolniki in njihovi svojci v času zdravljenja izgubijo.

Za nemoten potek delovanja društva ter izvajanje programov ima društvo že 20 let pisarno v Mengšu, Slovenska cesta 30. V vsem tem času imajo bolniki in njihovi svojci možnost, da se s predstavnikom društva, bivšim bolnikom osebno pogovorijo o vseh tistih vprašanjih, o katerih se lahko pogovoriš samo z nekom, ki je ravno tako zbolel, šel skozi ves proces zdravljenja in se pozdravil. Veliko članov našega društva, kot tudi članov sorodnih hematoloških društev, je dobilo v vseh 21 letih delovanja društva prve informacije od bivšega bolnika prav v naši pisarni.

Z izvajanjem posebnih socialnih programov smo leta 2006 na Ministrstvu za zdravje Republike Slovenije uspeli pridobiti status humanitarne organizacije kronič-

nih bolnikov ter status društva, ki deluje v javnem interesu na področju zdravstva, ter se že pred 18 leti vključili v program financiranja Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji (FIHO).

Posebni programi, ki jih v društvu redno izvajamo, imajo velik poudarek na pomoči bolniku v času zdravljenja in po njem, na informiranost bolnika ter skrbi za ohranitev na novo pridobljenega zdravja.

## **Programi društva – namen in cilji**

### **1. Preventivno-socialni program z zdraviliškim in fizioterapevtskim zdravljenjem in organiziranim druženjem ter izobraževanjem**

- Izboljšanje kakovosti življenja po zaključku zdravljenja s kemoterapijo, radioterapijo, presaditvi krvotvornih matičnih celic, zdraviliško ali fizioterapevtsko zdravljenje, skrb za ohranitev na novo pridobljenega zdravja.
- Izvajanje posebnega programa za socialno, gmotno in zdravstveno ogrožene bolnike.
- Ozaveščanje bolnikov o aktualnih vprašanjih s področja zdravljenja krvnih bolezni in dostopnosti najsodobnejših zdravil, posledic zdravljenja, možnosti čezmejnega zdravstvenega varstva.
- Ozaveščanje bolnikov po zaključku zdravljenja o možnosti priznavanja pravic s področja invalidsko-pokojninskega zavarovanja.
- Organizirano druženje; v vseh letih delovanja društva smo dali velik poudarek tudi na medsebojnem druženju, ki članom društva omogoča boljše psihofizično počutje. Organizirali smo 43 izletov po Sloveniji in tujini ter 19 prednovoletnih srečanj; vsa organizirana srečanja vedno zagotovijo veliko udeležbo.
- Promocija zdravega življenja; v društvu smo finančno podprli sodelovanje posameznih članov na mednarodnih športnih tekmovanjih transplantiranih bolnikov, v lanskem letu pa smo uvedli »pohode za zdravje« in sicer vsako tretjo soboto v mesecu.

Program v celoti lahko koristijo člani društva, bivši bolniki, delno (predavanja, druženja, posvetovanja ...) pa ga lahko koristijo tudi njihovi svojci, prijatelji in znanci ne glede na članstvo, ker jih tema krvnih bolezni zanima, ter vsi bolniki, ki se zdravijo na KOH UKC Ljubljana in na vseh ostalih hematoloških oddelkih v bolnišnicah po Sloveniji.

Zaradi zmanjševanja pravic bolnikom iz leta v leto iz naslova pokojninskega in invalidskega ter zdravstvenega zavarovanja s sredstvi fundacije FIHO v želji ohraniti na novo pridobljeno zdravje pomagamo pri sofinanciranju zdraviliškega ali fiziotera-



ČLANI DRUŠTVA NA OBISKU V EU PARLAMENTU V BRUSLJU.

pevtskega zdravljenja članom društva, bivšim bolnikom. Ravno tako sofinanciramo stroške izbranih programov v slovenskih zdraviliščih, ki članom društva lajšajo posledice zdravljenja z radioterapijo in kemoterapijo, ki se ne krijejo iz naslova zdravstvenega zavarovanja Republike Slovenije.

## 2. Program Bolnik – bolniku, psihološka podpora in svetovanje

Namen programa je bolnikom, ki se zdravijo na oddelkih za hematologijo po bolnišnicah v Sloveniji v času zdravljenja in po njem nuditi psihološko podporo in pomoč od člana društva, bivšega bolnika.

Program se izvaja na KOH UKC Ljubljana že osmo leto (vsak četrtek od 16.00 do 18.00 ure oz. po potrebi tudi dlje) vse leto. Takrat imajo vsi bolniki, ki se zdravijo na oddelku, in njihovi svojci, ki si tega želijo, možnost pogovora z bivšim bolnikom.

Cilj programa je ozaveščanje bolnikov in njihovih svojcev v času zdravljenja in po njem o vseh nemedicinskih vprašanjih od bivšega bolnika, ki je ravno tako zbolel za eno od hudih krvnih bolezni, šel skozi ves proces zdravljenja in se uspešno pozdravil.

Uspešnost zdravljenja je dokazano večja pri bolniku, ki se je z boleznijo sprijaznil,

jo sprejel ter se uspešno spopadel z zdravljenjem. Pri tem igrajo pomembno vlogo tudi svojci, zato je ta program svetovanja namenjen tudi njim. Zaradi pomanjkanja zaposlovanja strokovnjakov s področja klinične psihologije, ki jo v času bolnišničnega zdravljenja bolniki neobhodno potrebujejo, je možnost pogovora z bivšim bolnikom, ki je sam šel skozi ves proces zdravljenja in se uspešno pozdravil, nadvse dobrodošla. Do programa so upravičeni vsi bolniki, ki se zdravijo na hematoloških oddelkih bolnišnic v Sloveniji, in si tega želijo ter njihovi svojci, ne glede na članstvo v našem društvu.

Glede na izredno zanimanje in odziv na izvajanje programa v Ljubljani, nameravamo program razširiti v eno do dve bolnišnici v Sloveniji, kjer se zdravijo bolniki s krvnimi boleznimi. Bolniki želijo čim več vedeti o svoji bolezni, o naših izkušnjah, kako smo sami preživljali te težke trenutke, ko se bolniku resnično za določen čas ustavi življenje. Bolniki in njihovi svojci si želijo čim več tovrstnih pogovorov, pogosto tudi preko predvidenega časa.

V 21 letih delovanja društva smo vedno prisluhnili prošnjam strokovnega medicinskega osebja KOH UKC Ljubljana in potrebam bolnikov. Glede na dane finančne zmožnosti društva, smo v vseh letih delovanja društva, predvsem pa v času, ko so se hematološki bolniki še zdravili v neustreznih prostorih KOH UKC Ljubljana v 6. nadstropju, podarili najnujnejše medicinske pripomočke in tehnično opremo ter s tem zagotovili kakovostnejše zdravljenje in bolnikom omogočili lažje bivanje v času bolnišničnega



ČLANI DRUŠTVA – BIVŠI BOLNIKI, KI IZVAJAJO PROGRAM BOLNIK – BOLNIKU NA OBISKU NA KOH.



ČLANI DRUŠTVA NA PREDNOVOLETNEM OBISKU NA KLINIČNEM ODDELKU ZA OTROŠKO HEMATOLOGIJO IN ONKOLOGIJO, UKC LJUBLJANA.

zdravljenja.

Vsako leto se spomnimo tudi na najmlajše bolnike na Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo, UKC Ljubljana. V decembru jih obiščemo in razveselimo z igračami.

### **3. Sofinanciranje lajšanja posledic zdravljenja po presaditvi krvotvornih matičnih celic**

Namen programa je izboljšanje kakovosti življenja po PKMC, zmanjšanje odvisnosti od pomoči drugih in skrb za ohranitev na novo pridobljenega zdravja s ciljem zmanjšati socialno in zdravstveno ogroženost, izključenosti ter uresničevati druge življenjske cilje.

Pomoč bolnikom, članom društva pri plačilu zdravstvenih storitev oz. zdravljenja posledic zdravljenja po kemoterapiji in radioterapiji ter PKMC, ki se ne krijejo iz naslova zdravstvenega zavarovanja Republike Slovenije. Zaradi posledic tovrstnega zdravljenja lahko nastanejo novi zdravstveni zapleti, ki bistveno zmanjšujejo kako-

vost življenja. Do koriščenja programa so upravičeni člani društva, bivši bolniki, pri katerih so nastale po zaključku intenzivnega zdravljenja krvnih bolezni posledice (osteoporoza, osteopenija, zobna protetika, siva mrena, pomanjkanje solz, zato velik strošek za nakup posebnih očal, ortopedski pripomočki, neplodnost – prezgodnja menopavza itd.).

Ker se mnogi stroški za zdravljenje večinoma ne krijejo iz naslova Zavoda za zdravstveno zavarovanje Republike Slovenije, veliko bolnikov pa se zaradi posledic zdravljenja zaposli za skrajšani delovni čas ali se celo upokoji, se njihovo finančno stanje zmanjša do te mere, da teh stroškov niso sposobni nositi sami.

#### **4. Izdaja strokovne literature in drugih društvenih publikacij**

Namen programa je čim boljša informiranost bolnikov in njihovih svojcev o krvnih boleznih, poteku in načinu zdravljenja, uporabi sodobnih zdravil ter posledicah zdravljenja. Namen in cilj programa je izdajanje vodnikov za bolnike o prepoznavanju bolezni, o sodobnih načinih zdravljenja, o življenju z boleznijo, nasveti z navodili bolnikom pred in po PKMC, psihološki podpori, pravilni in zdravi prehrani, pravilni stomatološki oskrbi in vseh drugih za bolnike nujno potrebnih nasvetih v procesu zdravljenja. Z izdajo društvenih publikacij dosegamo cilj ozaveščenosti bolnikov o krvnih boleznih in njihovih pravicah iz naslova pokojninsko-invalidskega zavarovanja. S tem pomagamo k boljši zdravstveni, socialni in delovni rehabilitaciji po zaključku zdravljenja.

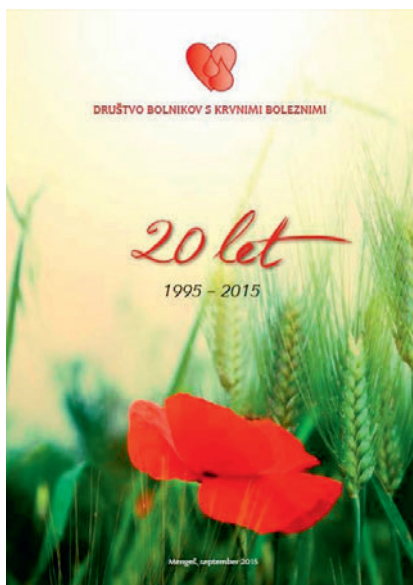
Za večjo uspešnost zdravljenja krvnih bolezni je nujno potrebna pravilna in pravočasna informiranost bolnika o nastali zdravstveni situaciji. V sodelovanju s strokovnim medicinskim osebjem UKC Ljubljana izdajamo ustrezne vodnike za bolnike po posameznih krvnih boleznih, ki vključujejo tako opis bolezni, načine in potek zdravljenja, uporabo in dostopnost sodobnih zdravil, načine zdravega prehranjevanja, gibanja, strokovno in laično psihološko podporo (od nas bolnikov).

Tovrstnih vodnikov in priročnikov za bolnike javne institucije in založbe ne izdajajo, zato so poleg informacij s strani medicinskega osebja zelo pomemben vir informacij za bolnike in njihove svojce v procesu zdravljenja. Predstavitev vsebin vodnikov za bolnike se redno izvaja na srečanju bolnikov ob Dnevu bolnikov v okviru strokovnih srečanj hematološke in transfuziološke sekcije Slovenskega zdravniškega društva po različnih krajih po državi. Vsaka društvena publikacija je dostopna vsem bolnikom na hematoloških oddelkih bolnišnic po Sloveniji.

## SEZNAM IZDANIH PUBLIKACIJ

| Leto | Izdajatelj                                     | Naslov publikacije                                                                                  | Vrsta publikacije |
|------|------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|
| 2016 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije | Second National Conference on Rare Diseases 2016 Slovenia – Brdo Congress Centre                    | Zloženska         |
| 2016 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije | Redke bolezni 2016 – šesta izdaja                                                                   | Vodnik za bolnike |
| 2016 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije | Dan redkih bolezni 2016                                                                             | Plakat            |
| 2015 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije | 20 let 1995 – 2015                                                                                  | Zbornik           |
| 2015 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije | First National Conference on Rare Diseases 2015 Slovenia – Brdo Congress Centre                     | Zloženska         |
| 2015 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije | Redke bolezni 2015 – peta izdaja                                                                    | Vodnik za bolnike |
| 2015 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije | Dan redkih bolezni 2015                                                                             | Plakat            |
| 2014 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije | Anemije – Vodnik za bolnike, ponatis                                                                | Vodnik za bolnike |
| 2014 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije | Anemije – Vodnik za bolnike                                                                         | Vodnik za bolnike |
| 2014 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije | Redke bolezni 2014 – četrta izdaja                                                                  | Vodnik za bolnike |
| 2014 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije | Predstavitev Društva bolnikov s krvnimi boleznimi                                                   | Zloženska         |
| 2014 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije | Pamphlet – Association of patients with blood diseases                                              | Zloženska         |
| 2014 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije | Press release – Association of patients with blood diseases                                         | Gradivo za medije |
| 2014 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije | Dan redkih bolezni 2014                                                                             | Plakat            |
| 2013 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije | Akutne levkemije in presaditev krvotvornih matičnih celic – Navodila za bolnike. Dopolnjena izdaja. | Vodnik za bolnike |
| 2013 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije | Redke bolezni 2013                                                                                  | Vodnik za bolnike |
| 2013 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije | Zgodbe iz šestega nadstropja                                                                        | Zgodbe bolnikov   |
| 2013 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije | Partners for Progress 2013 – »Rare Disorders without Borders«                                       | Zloženska         |

|      |                                                                        |                                                                                 |                   |
|------|------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|-------------------|
| 2013 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije                         | Dan redkih bolezni 2013                                                         | Plakat            |
| 2013 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije                         | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi                                            | Plakat            |
| 2012 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije                         | Dan bolnikov in njihovih svojcev oktober 2012                                   | Vodnik za bolnike |
| 2012 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije                         | Vodnik za bolnike s kronično mieloično levkemijo 2012                           | Vodnik za bolnike |
| 2012 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije                         | Manj pogoste bolezni 2012                                                       | Vodnik za bolnike |
| 2012 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije                         | Partners for Progress – »Rare disease day 2012«                                 | Zloženska         |
| 2012 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije                         | Pamphlet – Association of Patients with Blood Diseases                          | Zloženska         |
| 2012 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije                         | Zloženska – Predstavitev Društva bolnikov s krvnimi boleznimi                   | Zloženska         |
| 2012 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije                         | Predstavitveni plakat Društva bolnikov s krvnimi boleznimi                      | Plakat            |
| 2011 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije                         | Akutne levkemije in presaditev krvotvornih matičnih celic – Navodila za bolnike | Vodnik za bolnike |
| 2010 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije                         | Dan bolnikov 2010 – Zbornik predavanj                                           | Vodnik za bolnike |
| 2010 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije                         | 15 let delovanja »Društva bolnikov s krvnimi boleznimi« 1995 – 2010             | Zbornik           |
| 2009 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije                         | 20 let presaditev matičnih celic v Sloveniji – Dan bolnikov 2009                | Vodnik za bolnike |
| 2008 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije                         | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi – predstavitev društva                     | Zbornik           |
| 1999 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi v sodelovanju s KOH UKC Ljubljana | Zdravljenje s presaditvijo krvotvornih matičnih celic nesorodnega darovalca     | Vodnik za bolnike |
| 1999 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi v sodelovanju s KOH UKC Ljubljana | Presaditev krvotvornih matičnih celic pri odraslem človeku – Navodila za odpust | Vodnik za bolnike |
| 1997 | Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije                         | Predstavitev društva s pristopno izjavo                                         | Zloženska         |



V letu 2015 smo obeležili 20 let delovanja društva. V ta namen smo izdali zbornik »20 let Društva bolnikov s krvnimi boleznimi«, v katerem smo v sliki in besedi predstavili rezultate dvajsetletnega dela.

Vsa tiskana gradiva so dostopna na sedežu društva v Mengšu, Slovenska cesta 30, lahko se naročijo po telefonu ali e-pošti. V elektronski obliki pa so vse omenjene publikacije neomejeno dostopne tudi na društveni spletni strani.

Nekatere društvene publikacije so na voljo tudi na KOH UKC Ljubljana, v hematološki ambulanti in dnevni bolnišnici na Polikliniki v Ljubljani ter v ostalih bolnišnicah po Sloveniji, kjer se zdravijo bolniki s krvnimi boleznimi.

## 5. Aktivno sodelovanje in vključevanje v sorodne mednarodne organizacije

Program omogoča seznanjanje z mednarodnimi stališči delovanja in informiranja bolnikov s področja hematologije ter boljšo informiranost bolnikov o krvnih boleznih ter sodobnih načinih zdravljenja in pomoči pri reševanju nastalih aktualnih problemov.



Od leta 2010 se redno udeležujemo in aktivno sodelujemo na dnevih bolnikov, njihovih družin in darovalcev na konferencah evropske skupine za presaditev krvotvornih matičnih celic in kostnega mozga **EBMT**. Od 2011 smo aktivno prisotni na vsakoletnih kongresih **Partners for Progress**. Od 2014 smo polnopravni člani evropskega združenja za redke bolezni **EURORDIS – Rare Diseases Europe**. Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije je član **Myeloma Euronet – European Network of Myeloma Patient Groups**. Na pobudo foruma **European Patient Forum** s sedežem v Bruslju, pa je društvo vpisano tudi v **Evropski register bolnikov s krvnimi boleznimi**.

## 6. Sodelovanje pri organizaciji Dneva redkih bolezni in Dneva za bolnike in njihove svojce

S programom aktivnosti ob Dnevu redkih boleznih želimo:

- informirati bolnika o njegovi bolezni, načinih zdravljenja ter uporabi sodobnih zdravil za zdravljenje redkih bolezni;
- združiti bolnike z redkimi boleznimi v okviru krovne organizacije, ki bo medsebojno povezovala društva bolnikov z redkimi boleznimi;



UDELEŽENCI 1. NACIONALNE KONFERENCE OB DNEVU REDKIH BOLEZNI V KONGRESNEM CENTRU BRDO PRI KRANJU, FEBRUARJA 2015.

- aktivno sodelovati z na novo ustanovljenem Združenju za redke bolezni Slovenije s podpredsedniškim mestom v vodstvu;
- sodelovanje pri pripravi registra redkih bolezni, z aktivnim sodelovanjem na Ministrstvu za zdravje RS v koordinacijski skupini za redke bolezni podpreti izvajanje Nacionalnega načrta za redke bolezni v Sloveniji v skladu z navodili evropske komisije za redke bolezni;
- krepite sodelovanje in usklajevanje na evropski ravni;
- sodelovanje pri vzpostavitvi referenčnih centrov v Sloveniji, kjer bodo lahko bolniki dobili vse ustrezne informacije o možnosti čezmejnega zdravstvenega varstva;
- spodbuditi raziskave redkih bolezni ter oceniti obstoječe presejalne teste.

Uporabniki programa so bolniki z redkimi boleznimi, za katere so se zdravila zaradi majhnega števila bolnikov, katerim so namenjena in velikih stroškov razvoja v zadnjih letih razvijala zelo redko. Zato je pomembno, da so bolniki, med katere sodijo tudi bolniki s krvnimi boleznimi, obveščeni o vseh evropskih direktivah, ki so neobhodno potrebne za sam sistemski razvoj zdravljenja bolnikov in obvezujejo vse članice EU, tudi Slovenijo.

V okviru Hematološke in Transfuziološke sekcije SZD organiziramo ali sodelujemo pri srečanju **Dan za bolnike in njihove svojce**. V program srečanja so vključena strokovna predavanja s področja krvnih bolezni, zdravljenja bolezni, zdravljenja posledic zdravljenja s kemoterapijo in radioterapijo, prehrane, plodnosti, psihološke podpore bolnikom, pravic bolnikov s področja zdravstveno in pokojninskega zavarovanja ter drugih tem, ki so neposredno povezane z bolniki s krvno boleznijo.

# SORODNA MEDNARODNA DRUŠTVA BOLNIKOV, ZDRUŽENJA IN SKUPINE



## **EBMT - European Group for Blood and Marrow Transplantation**

Evropska skupina za presajanje krvotvornih matičnih celic

[www.ebmt.org](http://www.ebmt.org)



## **LC - Lymphoma Coalition**

Mednarodno združenje bolnikov z limfomom

[www.lymphomacoalition.org](http://www.lymphomacoalition.org)



## **Myeloma Euronet**

Evropska mreža organizacij bolnikov

[www.myeloma.euronet.org](http://www.myeloma.euronet.org)



## **EURORDIS – Rare Diseases Europe**

Evropsko združenje bolnikov z redkimi boleznimi

[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)



## **EUROPEAN PATIENS FORUM**

Europski forum bolnikov

<http://www.eu-patient.eu>

# IZID KNJIŽICE SO OMOGOČILI



**Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v Republiki Sloveniji – FIHO**  
Stegne 21 c, 1000 Ljubljana



**CELGENE INTERNATIONAL**  
Podružnica v Sloveniji  
Kržičeva 7, 1000 Ljubljana



**Johnson & Johnson d.o.o.**  
**Janssen**, farmacevtski del  
Šmartinska cesta 53, 1000 Ljubljana



**Roche farmacevtska družba d.o.o.**  
Vodovodna cesta 109, 1000 Ljubljana



**MEDIS d.o.o.**  
Brnčičeva 1, 1000 Ljubljana



**NOVO NORDISK d.o.o.**  
Šmartinska cesta 140, 1000 Ljubljana



**PLIVA Ljubljana d.o.o.**  
Pot k sejmišču 35, 1231 Ljubljana - Črnuče



**Pfizer, podružnica Ljubljana**  
Letališka 3 c, 1000 Ljubljana



**Amgen zdravila d.o.o.**  
Šmartinska cesta 140, 1000 Ljubljana



**Sanofi-Aventis d.o.o.**  
Letališka cesta 29 A, 1000 Ljubljana



# PRISTOPNA IZJAVA

Želim postati član Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                    |                |                          |          |         |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|----------------|--------------------------|----------|---------|
| Priimek in ime:                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                    | Datum rojstva: |                          |          |         |
| Naslov stalnega bivališča:<br>(ulica, hišna številka, kraj, poštna številka)                                                                                                                                                                                                                                   |                    |                |                          |          |         |
| Telefon doma:                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                    |                | Mobilni telefon:         |          |         |
| E-pošta:                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |                    |                |                          |          |         |
| Status (označi):                                                                                                                                                                                                                                                                                               | dijak              | študent        | zaposlen                 | upokojen |         |
| Izobrazba:                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                    |                |                          |          |         |
| Pristopam kot (označi):                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                    |                |                          |          |         |
| bolnik                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                    | sorodnik       |                          | poklicno |         |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                    |                |                          | ostalo   |         |
| Diagnoza (označi - neobvezno):                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                    |                |                          |          |         |
| Akutna levkemija                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Kronična levkemija | Limfom         | Diseminirani plazmocitom | MDS      | Anemija |
| Ostale krvne bolezni (vpiši - neobvezno):                                                                                                                                                                                                                                                                      |                    |                |                          |          |         |
| V društvu želim aktivno sodelovati (označi):                                                                                                                                                                                                                                                                   |                    |                |                          |          |         |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• kot član upravnih organov društva,</li><li>• na področju športnega udejstvovanja in druženja,</li><li>• na področju izobraževanja,</li><li>• na področju pravnega svetovanja,</li><li>• na področju mednarodnega sodelovanja,</li><li>• ostalo (vpiši) .....</li></ul> |                    |                |                          |          |         |
| Datum pristopa:                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                    |                | Podpis:                  |          |         |

Podatki se uporabljajo izključno za potrebe društva. Otroke do 18. leta starosti prijavijo starši.



**PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU:**

\_\_\_\_\_

(ime in priimek davčnega zavezanca)

\_\_\_\_\_

(podatki o bivališču: naselje, ulica, hišna številka)

\_\_\_\_\_

(poštna številka, ime pošte)

Davčna številka

|   |   |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 2 | 6 | 9 | 9 | 6 | 8 | 5 | 5 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|

\_\_\_\_\_

(pristojni finančni urad)

**ZAHTEVA**  
**za namenitev dela dohodnine za donacije**

| Ime oziroma naziv upravičenca | Davčna številka upravičenca |   |   |   |   |   |   |   | Odstotek (%) |
|-------------------------------|-----------------------------|---|---|---|---|---|---|---|--------------|
|                               | 2                           | 6 | 9 | 9 | 6 | 8 | 5 | 5 |              |
|                               |                             |   |   |   |   |   |   |   |              |
|                               |                             |   |   |   |   |   |   |   |              |
|                               |                             |   |   |   |   |   |   |   |              |
|                               |                             |   |   |   |   |   |   |   |              |

V/Na \_\_\_\_\_, dne \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

podpis zavezanca/ke

**NAVODILO ZA IZPOLNJEVANJE ZAHTEVE ZA NAMENITEV DELA**  
**DOHODNINE ZA DONACIJE**

V skladu s 142. členom [Zakona o dohodnini – ZDoh-2](#) lahko davčni zavezanec rezident zahteva, da se do 0,5% dohodnine, odmerjene po tem zakonu od dohodkov, ki se všttevajo v letno davčno osnovo, namenijo za financiranje splošno-koristnih namenov in za financiranje političnih strank in reprezentativnih sindikatov. Za splošno-koristne namene se štejejo humanitarni nameni (vključno z varstvom človekovih pravic), nameni varstva pred naravnimi in drugimi nesrečami, invalidski, dobrodeleni, ekološki, kulturni, športni, religiozni in drugi nameni, ki se opravljajo v okviru dejavnosti rezidentov Slovenije, ki so po posebnih predpisih ustanovljeni za opravljanje navedenih dejavnosti kot nepridobitnih dejavnosti, in katerim je s posebnim zakonom ali na podlagi posebnega zakona, zaradi opravljanja te dejavnosti priznan poseben status ali določeno, da je njihova dejavnost v javnem interesu ali da je dobrodela. Za rezidente iz prejšnjega stavka se ne štejejo rezidenti pravne osebe, ki so jih ustanovile ali katerih člani so pravne osebe javnega prava.

Upravičenci, katerim je mogoče nameniti del dohodnine, so določeni v Uredbi o namenitvi dela dohodnine za donacije, seznam (z imenom oziroma nazivom upravičencev in davčno številko) pa je objavljen na spletni strani Finančne uprave Republike Slovenije:

[http://www.fu.gov.si/davki\\_in\\_druge\\_dajatve/podrocja/dohodnina/letna\\_odmera\\_dohodnine/](http://www.fu.gov.si/davki_in_druge_dajatve/podrocja/dohodnina/letna_odmera_dohodnine/)

Davčni zavezanec lahko posameznemu upravičencu namenijo 0,1%, 0,2%, 0,3%, 0,4% ali 0,5% dohodnine, seštevek vseh pa ne more presegati 0,5% dohodnine.

Davčni zavezanec lahko da zahtevo za namenitev kadar koli prek sistema eDavki, pisno ali ustno na zapisnik pri davčnem organu.

Finančni organ upošteva veljavne zahteve, s katerimi razpolaga na dan 31. decembra leta, za katero se dohodnina odmerja. Zahteva velja do trenutka, ko finančni organ prejeme novo zahtevo ali preklic zahteve.



**Društvo bolnikov s  
krvnimi boleznimi Slovenije**

Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš, Slovenija

**Telefon:**

031 649 735 (Majda Slapar)

041 649 735 (Mihaela Uhan)

**E-pošta:** [info@drustvo-bkb.si](mailto:info@drustvo-bkb.si)

**Spletna stran:** [www.drustvo-bkb.si](http://www.drustvo-bkb.si)

**Facebook stran:** [www.facebook.com/drustvoBKB](https://www.facebook.com/drustvoBKB)

**Davčna št.:** 26996855

**TRR:** 05100-8010144543

**Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije**

**Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš**

[www.drustvo-bkb.si](http://www.drustvo-bkb.si)

[info@drustvo-bkb.si](mailto:info@drustvo-bkb.si)

