

**DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI
SLOVENIJE**

Presaditev krvotvornih matičnih celic

**Vodnik za bolnike
ob 30-letnici zdravljenja
s presaditvijo krvotvornih matičnih celic
v Sloveniji.**

Mengeš, oktober 2019



DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE

Presaditev krvotvornih matičnih celic

**Vodnik za bolnike
ob 30-letnici zdravljenja s presaditvijo
krvotvornih matičnih celic
v Sloveniji**

Mengeš, oktober 2019



**Presaditev krvotvornih matičnih celic
Vodnik za bolnike
ob 30-letnici zdravljenja s presaditvijo
krvotvornih matičnih celic v Sloveniji**

UREDNIKA:
Mihaela Uhan

AVTORJI STROKOVNIH ČLANKOV:
Jože Pretnar, Samo Zver, Matjaž Sever, Blanka Vidan-Jeras, Sendi Montanič,
Primož Požnenel, Janez Jazbec, Vladan Rajič, Simona Avčin, Irena Katja Škoda Goričan,
Metka Mlekuž

ZGODBE:
Cvetka Flajs Cotič, Majda Slapar, Miran Ohnjec

LEKTORIRANJE:
Miriam Stanonik

OBLIKOVANJE:
Mateja Vrbinc

VIRI FOTOGRAFIJ:
Arhiv avtorjev prispevkov
Arhiv Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije
Spletne zbirke fotografij: images.all-free-download.com

IZDAJATELJ:
Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije,
Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš

TISK:
Demat, Ljubljana

LETO IZIDA:
2019

NAKLADA:
1500 izvodov

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

616.419-089.843(082)

PRESADITEV krvotvornih matičnih celic : vodnik za bolnike ob 30-letnici zdravljenja s presaditvijo
krvotvornih matičnih celic v Sloveniji / [urednica Mihaela Uhan ; avtorji strokovnih člankov Jože
Pretnar ... [et al.] ; zgodbe Cvetka Flajs Cotič, Majda Slapar, Miran Ohnjec ; viri fotografij arhiv avtorjev
prispevkov, arhiv Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, spletne zbirke fotografij images.all-free-download.com]. - Mengeš : Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, 2019

ISBN 978-961-94523-2-5
1. Pretnar, Jože 2. Uhan, Mihaela
COBISS.SI-ID 301954304



KAZALO VSEBINE

Vodniku na pot	5
Mihaela Uhan, Predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije	
Namesto uvoda	7
Prim. Jožef Pretnar, dr. med.	
Presaditev krvotvornih matičnih celic – danes in jutri	11
Prof. dr. Samo Zver, dr. med.	
Doc. dr. Matjaž Sever, dr. med.	
Tipizacija tkiv in pomen pri presajanju KMC	13
Doc. dr. Blanka Vidan-Jeras, mag. farm.	
Dr. Sendi Montanič, univ. dipl. biokem.	
Iskanje nesorodnih darovalcev KMC in delovanje registrov	19
Doc. dr. Blanka Vidan-Jeras, mag. farm.	
Dr. Sendi Montanič, univ. dipl. biokem.	
Zdravljenje s presaditvijo krvotvornih matičnih celic	25
Prim. Jožef Pretnar, dr. med.	
Prof. dr. Samo Zver, dr. med.	
Doc. dr. Matjaž Sever, dr. med.	
Vloga naprednih celičnih terapij pri transplantaciji krvotvornih matičnih celic (KMC)	41
Primož Poženeš, dr. med.	
Posebnosti presaditve krvotvornih matičnih celic pri otrocih	43
Prof. dr. Janez Jazbec, dr. med.	
Asist. dr. Vladan Rajič, dr. med.	
Asist. Simona Lucija Avčin, dr. med.	
Pogovor pred sprejemom	47
Irena Katja Škoda Goričan, dipl. m. s.	
Program bolnik – bolniku, psihološka podpora in svetovanje .	51
Mihaela Uhan, Predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije	
Navodila za bolnike po presaditvi celic kostnega mozga	55
Irena Katja Škoda Goričan, dipl. m. s.	
Metka Mlekuž, dipl. m. s.	



Preverite svoje znanje	79
Seznam pogostih kratic in slovarček gesel	83

Pismo mojemu darovalcu	87
-------------------------------------	-----------

Cvetka Flajs Cotič

Ob 30-letnici prve presaditve krvotvornih matičnih celic v UKC Ljubljana	89
---	-----------

Majda Slapar

Moji uspehi v devetindvajsetih letih po presaditvi krvotvornih matičnih celic	95
--	-----------

Miran Ohnjec

Zdravniki hematologi in ustanove, kjer se zdravijo bolniki s krvnimi boleznimi	97
---	-----------

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije	101
---	------------

Mihaela Uhan, predsednica društva

4 Povezovanje bolnikov s področja krvnih bolezni	111
---	------------



VODNIKU NA POT



Mihaela Uhan

Predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

V Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije letos obeležujemo dve okrogli obletnici: mineva trideset let od začetka zdravljenja s presaditvami krvotvornih matičnih celic v Ljubljani in dvajset let od prve izdaje Vodnika za bolnika s presaditvijo krvotvornih matičnih celic. Četrto izdajo posodobljenega vodnika v Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije posvečamo prav tema dvema mejnikoma.

V uvodnem delu vodnika se prim. Jože Pretnar spominja začetkov zdravljenja s presaditvijo krvotvornih matičnih celic pri nas, doc. dr. Matjaž Sever in prof. dr. Samo Zver pa v nadaljevanju podajata pogled na zdravljenje krvnih bolezni danes in pogled v bližnjo prihodnost.

V osrednjem strokovnem delu vodnika nam tipizacijo tkiv, registre in proces iskanja nesorodnih darovalcev krvotvornih matičnih celic ter vlogo naprednih celičnih terapij pri presaditvi krvotvornih matičnih celic predstavljajo doc. dr. Blanka Vidan-Jeras, dr. Sendi Montanič in Primož Požnenel z Zavoda RS za transfuzijsko medicino. Zdravljenje s presaditvijo krvotvornih matičnih celic bolniku razumljivo opisujejo prim. Jože Pretnar, doc. dr. Matjaž Sever in prof. dr. Samo Zver s Kliničnega oddelka za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana. Posebnosti presaditve krvotvornih matičnih celic pri otrocih pa v vodniku obravnavajo prof. dr. Janez Jazbec, asist. dr. Vladan Rajić in asist. Lucija Avčin s Kliničnega oddelka za onkohematologijo Pediatrične klinike Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana. Pogovor pred sprejemom in navodila za bolnike po presaditvi krvotvornih matičnih celic v vodniku zapišeta dipl. medicinski sestri Irena Katja Škoda Goričan in Metka Mlekuž, Mihaela Uhan pa predstavi program Društva bolnikov s krvnimi boleznimi



Slovenije »Bolnik – bolniku«, znotraj katerega smo nekdanji bolniki na razpolago za odgovore na vsa nemedicinska vprašanja, ki temeljijo na lastnih izkušnjah in na izkušnjah, ki jih ima naše društvo v 24-letnem delovanju. Ob koncu strokovnih vsebin lahko s kratkim preizkusom preverimo svoje znanje s področja presajanja krvotvornih matičnih celic in se seznanimo s pogosto uporabljenimi kraticami in gesli.

Drugi del vodnika se prične z razmišljanjem koordinatorice za darovanje krvotvornih matičnih celic z Zavoda RS za transfuzijsko medicino, gospe Cvetke Flajs Cotič, z naslovom Pismo mojemu darovalcu. Sledita zgodba gospe Majde Slapar, ki se je na presaditev morala leta 1986 odpraviti na tuje, ter zgodba gospoda Mirana Ohnjeca, ki je presaditev krvotvornih matičnih celic leta 1990 doživel že v Ljubljani.

V zaključnem delu vodnika lahko najdete tudi podatke o zdravnikih hematologih in ustanovah, kjer zdravijo bolnike s krvnimi boleznimi. Ob koncu vodnika se predstavi tudi Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, humanitarno društvo kroničnih bolnikov z delovanjem v javnem interesu na področju zdravstvenega varstva, ki že od leta 1995 povezuje bolnike s krvnimi boleznimi iz vse Slovenije. Poslanstvo društva je usmerjeno v bolnika, v podporo njegovim potrebam in v krepitev odnosov »bolnik – bolnik« in »bolnik – zdravnik«, ki so nedvomno lahko pomemben prispevek k uspešnemu zdravljenju. Ob takem poslanstvu društvo sledi viziji nenehne širitve vseslovenske mreže za povezovanje, podporo in ozaveščanje bolnikov s krvnimi boleznimi.

Ob izidu vodnika se zahvaljujemo vsem avtoricam in avtorjem prispevkov, s katerimi ste bolnikom približali zahtevne medicinske vsebine. Za finančno podporo izida vodnika pa iskrena zahvala vsem podpornikom.





NAMESTO UVODA



Prim. Jožef Pretnar, dr. med.

Ustanovni in častni član Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

Pred nami je že četrti priročnik za bolnike po presaditvi krvotvornih matičnih celic (PKMC). Prvo izdajo smo v Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije pripravili pred 20 leti, leta 1999. Že prej pa smo izdali nekaj krajših zloženek. Prva je bila namenjena bolnikom, ki so bili napoteni na zdravljenje s PKMC nesorodnega darovalca v tujino, saj takrat te vrste presaditve v naši državi še nismo opravljali.

Letos praznujemo tudi 30 let od sodobnega programa PKMC v Sloveniji. Večina članov ekipe, ki je pričela s tem programom, ne dela več, zato so me naprosili, da bi v vodniku za bolnike, ki je izdan ob 30-letnici zdravljenja s presaditvijo krvotvornih matičnih celic v Sloveniji, obudil vsaj delček zgodovine in zapisal nekaj vrstic o tem.

Prve uspešne PKMC je opravil v ZDA kasnejši nobelovec profesor E. Donnall Thomas v Seattlu leta 1957. Kljub takratnemu omejenemu in oteženemu dostopu do strokovnih informacij, pa je ta način zdravljenja hitro vzbudil zanimanje tudi v Sloveniji. Tako je že leta 1959 prof. Bohinjec s sodelavci, na evropskem kongresu v Londonu, predstavil raziskavo o učinku presaditve celic kostnega mozga na preživetje poskusnih živali, ki so prejele visoke odmerke citostatika. Leta 1960 je prof. Černelč s sodelavci v Mariboru opravil prvo PKMC pri bolniku z akutno levkemijo in o tem poročal v Zdravstvnem vestniku. Posamezne PKMC so takrat opravili tudi v drugih bolnišnicah v Sloveniji – prof. Raišp v Slovenj Gradcu, prim. Vidali in Pogačnik na Jesenicah, prim. Teppey v Brežicah in morda še kje, vendar je poročil o tej dejavnosti le malo.



Zaradi imunoloških zapletov, ki so bili posledica nepoznavanja tkivnih antigenov sistema HLA, je ta dejavnost po svetu za dobrih 10 let zamrla, enako seveda tudi pri nas. Ponovno se je pojavila zahteva po vzpostavitvi take službe v začetku osemdesetih let prejšnjega stoletja, ob zagonu jedrske elektrarne v Krškem leta 1981.

Za ustanovitev enote za PKMC sta bila takrat v igri UKC Ljubljana in KBC Rebro Zagreb. Program so dobili v Zagrebu in začeli s prvimi PKMC leta 1983. Ena od prvih bolnic, ki so ji tam opravili presaditev, je bila Slovenka, ki smo jo napotili iz UKC. Čeprav je bilo sodelovanje z zagrebskim centrom zelo dobro, je bil sam postopek napotitve dokaj kompliciran, saj smo se morali za vsakega bolnika osebno udeležiti indikacijske konference v Zagrebu. Bolniki in svojci so morali v Zagrebu opraviti vse potrebne preiskave pred PKMC, prav tako je bilo dogovorjeno, da bodo v zagrebski center hodili na kontrole.

8 Leta 1983 sem bil na dvomesečnem izobraževanju v londonskeki bolnišnici Royal Free Hospital, kjer sem spoznal predstojnika enote za PKMC prof. H. Grant Prentica. Dogovorili smo se, da bomo v ta center pošiljali bolnike z večjim tveganjem za zaplete, kasneje pa tudi bolnike, ki so potrebovali PKMC nesorodnega darovalca. Takrat so bili to predvsem bolniki s kronično mieloično levkemijo. Zdravljenje v Londonu je bilo povezano s številnimi logističnimi težavami, od administrativnih postopkov za odobritev zdravljenja v tujini do iskanja stanovanja za bolnika in njegovega spremljevalca. Bolniki so morali namreč po presaditvi, zaradi spremljanja in zdravljenja morebitnih zapletov, ostati v Londonu vsaj še šest mesecev. Pri tem so bili v veliko pomoč slovenski rojaki, ki so živeli v Londonu, ter jugoslovansko in kasneje slovensko veleposlaništvo v Združenem kraljestvu. Kljub temu, pa je moral praktično vsak bolnik posebej odkrivati »toplo vodo«. Vse te težave so bile tudi eden glavnih motivov za ustanovitev Društva bolnikov s krvnimi boleznimi leta 1985. Že kmalu po ustanovitvi smo tako izdali prvo zloženko z navodili za bolnike, ki so bili napoteni na zdravljenje oziroma PKMC v tujino. Poleg tega pa so prostovoljci, predvsem gospa Slaparjeva, tem bolnikom in svojcem predstavili vse postopke zdravljenja tudi z neprecenljivimi številnimi telefonskimi in osebnimi pogovori.



Kmalu po pričetku dela zagrebškega centra je postalo jasno, da en center za celotno Jugoslavijo ne bo zadoščal, saj so se hitro širile indikacije za PKMC, enako tudi starostne meje bolnikov. Tako smo ponovno pričeli razmišljati o vzpostavitvi programa PKMC v UKC Ljubljana. Leta 1985 smo ustanovili delavno skupino, v kateri so sodelovali strokovnjaki s področja hematologije, transfuzijske medicine, imunologije in onkologije – radioterapije. Potrebno je bilo pridobiti dodatno, predvsem praktično, izobrazbo na vseh področjih in vzpostaviti ustrezne prostorske, kadrovske in finančne pogoje za zagon programa. Z dr. Lukičem, z Zavoda RS za transfuzijsko medicino, sva tako odšla na izobraževanje k prof. Prenticu v London, veliko pa smo se izobraževali tudi pri prof. Labarju v Zagrebu, kjer smo opravili tudi prvi odvzem kostnega mozga.

Prvi odvzem kostnega mozga za PKMC smo v UKC Ljubljana opravili decembra 1988, prvo presaditev pa v januarju 1989. Od takrat naprej je PKMC ustaljen način najzahtevnejšega zdravljenja nekaterih krvnih, pa tudi drugih bolezni. Program se je nezadržno širil z novimi indikacijami. Od leta 2002 opravljamo tudi PKMC nesorodnega darovalca, tako da tudi teh bolnikov ni več potrebno pošiljati v tujino.

9

V vseh teh letih je prišlo do številnih dogodkov, ki so izboljševali pogoje zdravljenja s PKMC. Ustanovitev registra Slovenija donor, leta 1992, obisk prof. Rozmana in nobelovca prof. Thomasa, leta 1998, selitev Kliničnega oddelka za hematologijo v nove prostore v pritličju UKC, leta 2014. Bolniki s krvnimi boleznimi v Sloveniji so danes deležni vseh uveljavljenih najsodobnejših načinov zdravljenja. Seveda to postavlja bolnikom in njihovim svojcem nova in nova vprašanja. Na vsa medicinski strokovnjaki ne morejo odgovoriti, zato je toliko bolj pomembna vloga društev bolnikov, ki imajo z boleznijo osebne izkušnje. Tudi novi vodnik za bolnike po presaditvi krvotvornih matičnih celic bo tako pomagal bolnikom in svojcem pri seznanjanju z boleznijo in načini zdravljenja. Z veseljem ga bodo vzeli v roke tudi zdravniki in ostalo medicinsko osebje, ki sodeluje v procesu zdravljenja.

Glede na dosedanje izkušnje verjamem, da ta vodnik tudi ne bo zadnji!







PRESADITEV KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC – DANES IN JUTRI



Prof. dr. Samo Zver, dr. med.



Doc. dr. Matjaž Sever, dr. med.

Klinični oddelek za hematologijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Presaditev krvotvornih matičnih celic je danes ustaljen način zdravljenja hematoloških bolezni, ki imajo praviloma v prihodnosti pričakovan neugoden potek. V primerjavi z drugimi razpoložljivimi zdravljenji s presaditvijo omogočimo tem bolnikom najboljše možno preživetje in povečamo možnost ozdravitve. Postopek je po več desetletjih razvoja postal sorazmerno varen, veliko vlogo pa imajo tudi izkušnje ekipe, ki zdravljenje izvaja.

Danes pri večini bolnikov z najresnejšimi boleznimi s pomočjo kemoterapije dosežemo remisijo bolezni, kar je najbolj željen pogoj zdravljenja. Pri bolnikih brez remisije uporabimo pristop s posebno shemo kemoterapije, kateri v zelo kratkem času sledi presaditev. Novi načini kondicioniranja nam omogočajo presajanje pri starejših bolnikih in bolnikih s pridruženimi boleznimi. Še vedno pa mora biti bolnik v dobrem telesnem stanju, večinoma pravzaprav sicer »zdrav«. Uporabljamo nove pristope k preprečevanju in zdravljenju reakcije presadka proti gostitelju, ki so bolj uspešni, še vedno pa ne pri vseh bolnikih. Nadzor delovanja presadka in zgodnjo zaznavo ponovitve bolezni spremljamo z molekularnogenetskimi metodami. Pri najbolj ogroženih bolnikih se lahko odločimo tudi za vnaprejšnje preprečevanje ponovitve bolezni z novimi citostatiki,



predvsem pa biološkimi zdravili. Oportunistične okužbe rutinsko spremljamo, jih preprečujemo in zdravimo z novimi protimikrobnimi zdravili. V primerih ponovitve bolezni imamo neredko pri mlajših bolnikih možnost ponovnega zdravljenja in drugo presaditev. Register prostovoljnih nesorodnih darovalcev kostnega mozga je najštevilčnejši v zgodovini presajanja in omogoča, da večini bolnikov brez skladnega sorodnega darovalca najdemo skladnega nesorodnega darovalca. Pri preostalih bolnikih lahko z novimi pristopi varno izvedemo presaditev s pomočjo kostnega mozga haploidentičnega sorodnika. Od leta 2020 bomo imeli za vedno več bolezni možnost uporabe CAR-T celic, ki privedejo do ozdravitve in nadzora bolezni pri bolnikih, pri katerih v preteklosti nismo imeli več drugih možnosti zdravljenja. Novi bolniški prostori s filtriranim zrakom in lastna intenzivna enota so izboljšali varnost bolnikov. Naši rezultati zdravljenja so vrhunski.

12

Vse naštetu pomembno prispeva k uspešnosti izvajanja programa presaditev. Ključni so vsi izvajalci presajanja: medicinske sestre, zdravniki, laboratorijski delavci, bolničarji, administratorji, prostovoljci in drugi. Vsi redno pridobivajo najnovejša znanja na lokalnih in mednarodnih srečanjih, izvajajo nove postopke zdravljenja, diagnostične in terapevtske posege, objavljajo znanstvene prispevke, šolajo mlajše kolege in sodelujejo z družbi bolnikov. Njihova srčnost in pogum vsak dan znova stojita ob strani ljudem v najhujših trenutkih življenja. Redno poročamo podatke o presaditvah v evropski register in skrbimo za nadzor kakovosti dejavnosti. Vsa omenjena prizadevanja nas z mednarodno akreditacijo s področja presajanja krvotvornih matičnih celic, ki jo bomo pridobili v letu 2020, uvrščajo med napredne, sodobne transplantacijske centre. Zato je danes presaditev krvotvornih matičnih celic bolj varen in bolj učinkovit način zdravljenja kot pred leti. V prihodnosti lahko pričakujemo še nadaljnje izboljšanje postopka presajanja in podaljšanje preživetja bolnikov. Možnosti za izboljšanje vedno obstajajo. Tega se izvajalci zdravljenja zavedamo in k temu smo in bomo vedno stremeli. Gremo naprej!

Bolnik je za nas center sveta.





TIPIZACIJA TKIV IN POMEN PRI PRESAJANJU KMC



Doc. dr. Blanka Vidan–Jeras, mag. farm.



Dr. Sendi Montanič, univ. dipl. biokem.

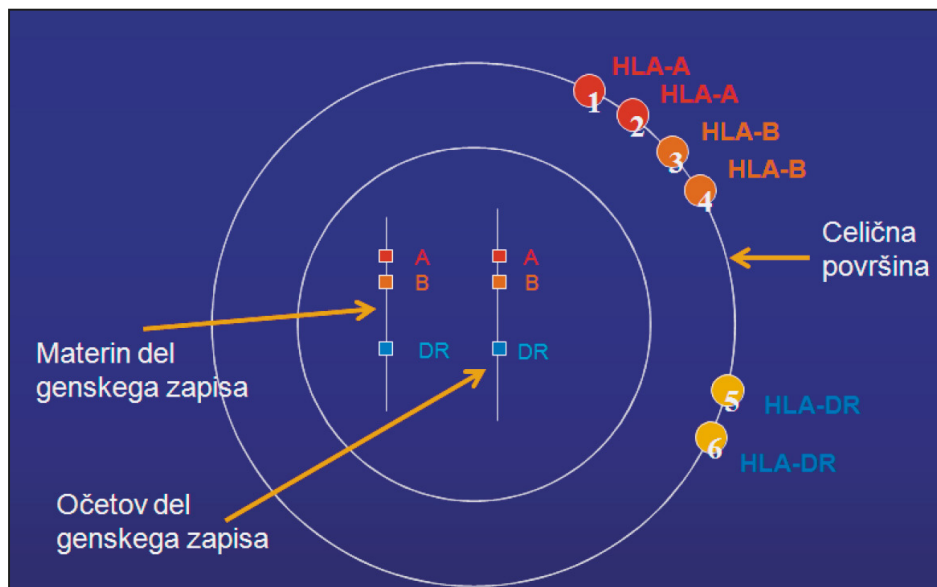
Center za tipizacijo tkiv, Register Slovenija Donor, Zavod RS za transfuzijsko medicino

Sistem HLA

13

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 podobnih tkivnih antigenov npr. HLA-A, HLA-B, HLA-DR. En set v obliki genskih zapisov, ki so na 6. kromosomu, podedujemo od matere, drugega pa od očeta. Geni za vsako skupino podobnih tkivnih antigenov so zapisani na določenem mestu na kromosomu, ki ga imenujemo lokus. Enako kot skupine podobnih tkivnih antigenov tudi mesta, kjer so zapisani njihovi geni (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.



Geni HLA v celičnem jedru in antigeni HLA na celični površini

14

Analiza tipov HLA naključno izbranih oseb slovenskega izvora je pokazala, da pri njih na vsakem lokusu najdemo veliko število različnih genskih zapisov. Na primer, na lokusu HLA-A najdemo 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 z različnih lokusov. Tako so si z ozirom na HLA lahko identični 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 (*angl. graft versus host disease – 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. V nekaterih primerih premišljujemo tudi o izbiri polovično skladnega sorodnega darovalca.

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 trend zadnjih let kaže na upadanje števila otrok. Z družinskimi analizami smo ugotovili, da na izbiro sorodnega darovalca znotraj slovenskih družin v veliki meri vpliva upadanje povprečnega števila otrok. Z ozirom na to, da kot refleksijo dogajanja v zahodni Evropi lahko pričakujemo nadaljnje upadanje števila otrok v slovenskih družinah, bo zelo verjetno vedno več pomena dobivala presaditev KMC nesorodnih darovalcev v primerjavi s popolnoma skladnimi sorodnimi darovalci.

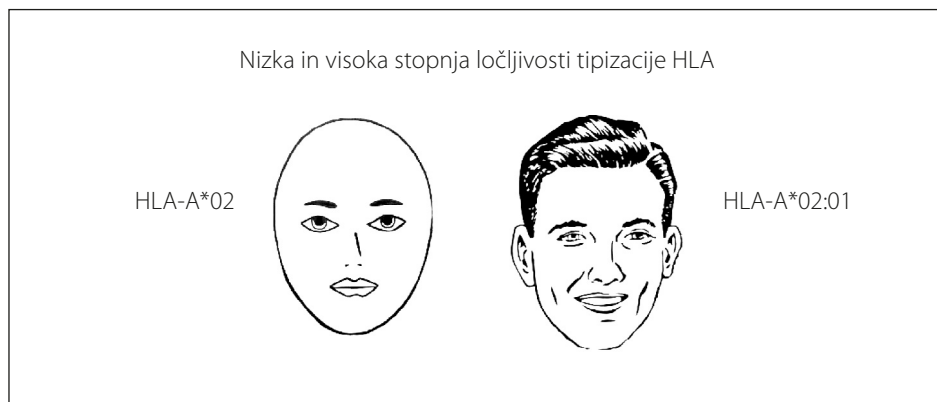
Polovično tkivno skladni sorodni darovalec

V zadnjem času vedno boljše uspehe dosegajo tudi s presaditvijo KMC polovično tkivno skladnega darovalca. To pomeni, da presaditev lahko uspe tudi, če sta bolnik in sorodni darovalec skladna samo v enem haplotipu HLA, ne glede na to, ali gre za haplotip podedovan od matere ali od očeta. S tem se nabor sorodnih darovalcev močno poveča.

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 ločljivosti, 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 (2x HLA-A + 2x HLA-B + 2x HLA-DR). V nekaterih primerih z družinsko analizo ne moremo določiti



16

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 bolnika 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 in tipizacijo izvedemo na visoki stopnji ločljivosti. Z ugotovitvijo, da imamo glede na HLA identični par, zaključimo prvo stopnjo tipizacije in specialistu hematologu, ki bolnika zdravi, 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 to naredimo s pomočjo iskanja značilnih delov genskega zapisa v DNK (prileganje specifičnih sond) ali analize vsakega posameznega gradbenega elementa DNK in njene rekonstrukcije (sekvencioniranje DNK). V zadnjem času pa sekvencioniranje DNK opravimo s sintezo, metodo pa imenujemo nova generacija sekvencioniranja (NGS).







ISKANJE NESORODNIH DAROVALCEV KMC IN DELOVANJE REGISTROV



Doc. dr. Blanka Vidan–Jeras, mag. farm.



Dr. Sendi Montanič, univ. dipl. biokem.

Center za tipizacijo tkiv, Register Slovenija Donor, Zavod RS za transfuzijsko medicino

V sedemdesetih letih prejšnjega stoletja je postajala presaditev krvotvornih matičnih celic (KMC) vse bolj uspešen način zdravljenja predvsem levkemij in sorodnih malignih krvnih bolezni. Neskladnost v tkivnih antigenih je bila eden izmed poglavitnih razlogov, da veliko bolnikov ni imelo primerne sorodnega darovalca. Zato ne preseneča dejstvo, da so za danes 45-letnega dečka 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 povedali, da nihče izmed družinskih članov ni primeren darovalec KMC zanj in njihov sin lahko preživi le s pomočjo presaditve KMC. Simonova mati Elisabeth je v obupu poiskala pomoč pri medijih, da bi spodbudili možne darovalce.

19



Simon Bostic ob 40. obletnici
presaditve KMC leta 2013



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.

20

Na podlagi Simonove izkušnje je že naslednje leto v Angliji začel rasti prvi register nesorodnih darovalcev KMC Anthony Nolan Bone Marrow Donors, ki ga je ustanovila mati obolelega Anthony-ja, ki je upala, da bo Simonova izkušnja lahko pomagala tudi Anthony-ju. 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 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. Kasneje se je BMDW spojila s tesno povezanim združenjem darovalcev in preimenovala v WMDA (World Marrow Donor Association). Prof. Mateja Bohinjec je skupaj s sodelavci leta 1992 ustanovila slovenski register nesorodnih darovalcev KMC Slovenija Donor (SD) ter dosegla njegovo priključitev k BMDW. Register je doživel svoj razcvet po decembru leta 2004, ko je priznana flavtistka ga. Irena Grafenauer javnosti oznanila, da ima levkemijo in potrebuje presaditev KMC, pri tem pa bi bila največja možnost, da bi zaradi genetskih značilnosti populacije zanj našli tkivno skladnega darovalca ravno v slovenskem registru. V tem prelomnem času je ključno vlogo odigral dolgoletni vodja registra SD prof. Matjaž Jeras s podporo vseh sodelavcev v CTT ter mnogih, ki jih zaradi številčnosti ni mogoče naštet, na Zavodu RS za transfuzijsko medicino (ZTM). Akcije, s katerimi je register vključeval nove darovalce po vsej Sloveniji, je vodil dolgoletni medicinski vodja SD mag. Mihael Tonejc. Danes (03. junija 2019) WMDA združuje preko 50 nacionalnih registrov in vsebuje podatke 34,698,646 odraslih darovalcev in enot popkovnične krvi. V Slovenija Donor pa je vpisanih 20.659 odraslih darovalcev in 342 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 s Kliničnega oddelka za hematologijo UKC, Pediatrične klinike in Slovenija Transplanta (Zavod RS za presaditve organov in tkiv).



TKIVNA SKLADNOST: 10 / 10 NA VISOKI STOPNJI LOČLJIVOSTI	
BOLNIK	DAROVALEC
1. A*29:01	A*29:01
2. B*44:03	B*44:03
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
MINIMALNA ZAHTEVA SLOVENSKEGA TRANSPLANTACIJSKEGA PROGRAMA ZA TKIVNO SKLADNOST PRI PRESADITVI KMC: 9 / 10	

Primerna tkivna skladnost 10/10 med bolnikom in nesorodnim darovalcem

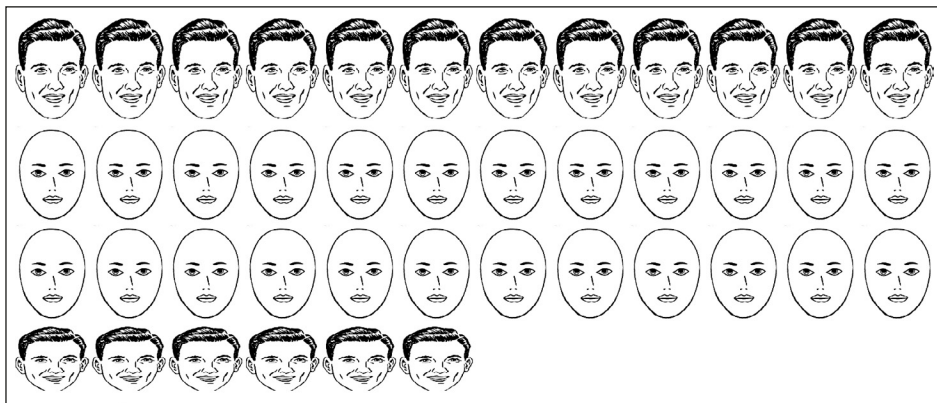
Pri presajanju KMC nesorodnega darovalca je testiranje tkivne skladnosti med bolnikom in darovalcem širše in bolj poglobljeno kot pri sorodnih parih. Usklajujemo 5 lokusov HLA na visoki stopnji ločljivosti tipizacije. Ker ima vsakdo po dve genski različici vsakega lokusa, usklajujemo torej 10 genskih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

Za vsakega bolnika poskušamo najti popolnoma skladnega darovalca, ki se z njim ujema v vseh desetih genskih različicah HLA. Kadar takšnega ne moremo najti, se po posvetu s specialistom hematologom, ki zdravi bolnika, lahko odločimo za darovalca z enim neujemanjem. Minimalna zahteva slovenskega transplantacijskega programa je namreč skladnost v 9 od 10 genskih različic HLA. Vsako neujemanje namreč povečuje možnost za reakcijo presadka proti gostitelju (*angl. graft versus host disease – GvHD*). Zato v zadnjih letih poskušamo bolnika in darovalca uskladiti tudi v šestem lokusu HLA-DP, kar prispeva k boljšemu izhodu presaditve. 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 Slovenija Donorju iskanje za slovenske bolnike vedno pričnemo v lastnem registru, nadaljujemo pa ga v WMDA. Iskanje ustreznega darovalca med več kot 35 milijoni vpisanih v svetovnem registru je lahko hitro, lahko zelo zapleteno in dolgotrajnejše, vedno pa je podprto z računalniškim programom, ki ga zagotavlja WMDA in kasneje posamezni registri, od koder so možni izbrani darovalci. Pri slovenskih bolnikih s tipi HLA, ki se pogosto pojavljajo v populaciji oseb evropskega izvora, 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 izmed razlogov za to so tudi značilni vzorci tipov HLA, ki jih opazimo v slovenski populaciji. Zato ima naš nacionalni register poseben pomen. Ena izmed 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, star med 18 in 60 let. Darovalci v WMDA, 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.

22



Visoka, nizka in srednja stopnja ločljivosti tipizacije HLA pri darovalcih vpisanih v WMDA

Hitrost, s katero lahko za določenega bolnika najdemo darovalca, je odvisna tudi od stopnje ločljivosti tipizacije darovalca v registru. Nižja kot je stopnja ločljivosti tipizacije, 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



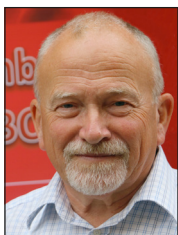
genetike sistema HLA. Predvideti moramo, pri katerem darovalcu lahko pričakujemo, da se bodo manjkajoči deli tipa HLA skladali z bolnikovimi. Veliko podporo pri tem nam nudijo računalniški programi. Predvsem ameriški nacionalni register daje svoje programe brezplačno na razpolago vsem drugim registrom. 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



Prim. Jožef Pretnar, dr. med.



Prof. dr. Samo Zver, dr. med.



Doc. dr. Matjaž Sever, dr. med.

Klinični oddelek za hematologijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Uvod

Kljub napredku medicine zaenkrat številnih, predvsem malignih krvnih bolezni, še vedno ne moremo ozdraviti z običajnimi kot novejšimi načini zdravljenja. Pri poskusih na živalih so že pred 70 leti ugotovili, da preživijo sicer smrtni odmerki obsevanja, če jim po obsevanju presadijo celice kostnega mozga ali vranice. V petdesetih letih prejšnjega stoletja je tako profesor Thomas v ZDA pričel zdraviti s presaditvijo matičnih celic kostnega mozga bolnike z napredovalo levkemijo. Prvi poskusi so bili neuspešni, ker takrat še niso odkrili 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 prof. Thomas leta 1990 prejel Nobelovo nagrado za medicino.



Prvi odvzem kostnega mozga v UKC Ljubljana, decembra 1988.

26

Od pionirskih začetkov, v petdesetih letih prejšnjega stoletja, do leta 2019 je bilo po svetu tako opravljenih preko 1.000.000 presaditev. Prvi poskusi zdravljenja s presaditvijo so v Sloveniji sledili hitro, tako je bilo v zgodnjih šestdesetih letih opravljenih nekaj presaditev v Mariboru, Slovenj Gradcu, Brežicah, na Jesenicah in morda še kje, vendar je v strokovni literaturi na voljo le malo podatkov.

S sodobnim programom presajanja krvotvornih matičnih celic smo v Sloveniji pričeli leta 1989. V programu presajanja sodelujejo hematologi, poleg njih pa še pediatri hemato-onkologi, transfuziologi in specialisti s področja onkologije. Gre torej za izrazito multidisciplinarni način zdravljenja. V 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 2019 smo opravili v Ljubljani okrog 2000 presaditev.



Krvotvorne matične celice

Krvotvorne matične celice so celice, iz katerih nastanejo vse krvne celice – eritrociti, levkociti in megakariociti, iz slednjih nastanejo 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 vkoreninil izraz presaditev kostnega mozga, čeprav danes ta način zbiranja, razen pri otrocih, uporabljamo 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 zberemo 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 v obliki podkožnih injekcij posebno zdravilo filgrastim (G-CSF – *angl. granulocyte colonies stimulating factor*), dejavnik, ki stimulira rast granulocitov. 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 najvišja količina matičnih celic, ki jih nato na Zavodu RS za transfuzijsko medicino zberejo s posebnim celičnim ločevalcem. Pri tem postopku darovalcu iz ene vene jemljejo 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 (placenta) in popkovnični krvi. Celice zberejo po rojstvu placente med porodom iz popkovnične vene. Postopek je povsem nenevaren tako za otroka kot mater.

Alogenična presaditev

O alogenični presaditvi govorimo, če za presaditev uporabimo matične celice skladnega darovalca. 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 in 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 seboj računalniško povezani, tako lahko za bolnika poiščejo skladnega darovalca iz katerega koli registra. Trenutno je v registre vpisanih več kot 35 milijonov prostovoljnih darovalcev. V Sloveniji je nacionalni register Slovenija Donor pri Zavodu RS za transfuzijsko medicino, ki vključuje okrog 25.000 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. Te prihajajo v poštev predvsem pri presaditvah pri otrocih.

28

Alogenična presaditev prihaja v poštev predvsem pri bolnikih z različnimi vrstami akutnih levkemij, pri mlajših bolnikih z mielodisplastičnimi sindromi, pri nekaterih oblikah kroničnih levkemij, mieloproliferativnih boleznih 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 nameravano 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 postopkom 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 antigenski 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 darovalca 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 zavrinitvena reakcija presadka proti gostitelju (GvHD). Ta neskladnost bistveno vpliva na preživetje bolnikov. Zavedati pa se je potrebno, da so poleg sistema HLA še številni drugi antigenski sistemi, katerim pravega pomena še ne znamo določiti, na primer t.i. minor histokompatibilnostni kompleks. V zadnjem obdobju lahko varno izvedemo tudi haploidentično presaditev, pri kateri je darovalec sorojenec, ki se s prejemnikom ujema v polovici HLA antigenov. Postopek zahteva dodatno imunosupresivno zdravljenje. Omogoča nam presaditev tudi pri bolnikih, ki jim ne najdemo darovalca po uveljavljenih postopkih, in v primerih, ko je potrebno zaradi narave bolezni napraviti presaditev hitro.

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 40–60 % PKMC. Najpogosteje prizadene kožo, jetra in prebavno cev. Stopnja intenzivnosti je lahko različna, od blago pordelih dlani in podplatov, 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 obdobju se uveljavlja uporaba protilimfocitnih protiteles tudi pri povsem skladni sorodni alogenični PKMC. Imunosupresivno zdravljenje traja predvidoma šest mesecev, če pa pride do GvHD, pa lahko tudi bistveno dlje, 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 poteka resna. Zgodovinko je bilo potrebno intenzivnejše zdravljenje s kombinacijo več imunosupresivov, s pogostimi okužbami, ki so lahko za bolnika usodne. Danes se zato vse bolj uveljavljajo tudi drugi načini zdravljenja rezistentne GvHD z zunajtelesno fototerapijo (ECP),



ruksolitinibom in zdravljenje z infuzijo alogeničnih mezenhimskih matičnih celic. Vse načine zdravljenja rezistentne GvHD izvajamo 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. Pogosto sta učinkovita zunajtelesna fototerapija (ECP) in ruksolitinib.

Avtologna presaditev

30

Pri avtologni presaditvi uporabljamo bolnikove lastne matične celice. Avtologna presaditev prihaja v poštev predvsem pri bolnikih z diseminiranim plazmocitomom in malignimi limfomi, tako ne-Hodgkinovimi kot Hodgkinovimi. 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 citostatki 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 zamrznjene 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. 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 visokimi 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, predvsem zaradi krvavitev in okužb, kmalu podlegel zapletom. Zdravljenje je agresivno in ima številne neželene učinke in zaplete. Dolgoročna smrtnost pri alogenični PKMC znaša od 20 do 30 %, predvsem zaradi GvHD in razvoja različnih oportunističnih okužb. Z alogenično PKMC zagotovimo tudi reakcijo GVT/GVL.

31

Iz omenjenih razlogov se je uveljavil način nemieloablativne PKMC. Bolnikov ne zdravimo z visokimi, 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 majhnih 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 po presaditvi novi pristopi pri preprečevanju GvHD z visokimi odmerki ciklofosfamida. Pri tej vrsti PKMC gre le za polovično skladnost med



darovalcem in prejemnikom, zato so darovalci najpogostejše otroci ali starši. Večinoma s haploidentično PKMC zdravimo le bolnike, ki nimajo na voljo ustreznega darovalca KMC in jim je alogenska PKMC edina možnost ozdravitve.

Zdravljenje s CAR-T celicami

Uporaba CAR-T celic (*angl. Chimeric Antigen Receptor T cells*), je način zdravljenja, ki se trenutno uveljavlja v svetu za zdravljenje akutne limfoblastne levkemije in agresivnih limfomov. Pri tem zdravljenju z aferezo bolniku iz periferne krvi odvzamemo limfocite, jih v posebnem laboratoriju aktiviramo, s pomočjo virusa v DNK vnesemo specifičen zapis, jih namnožimo in nato presadimo v bolnika. V vmesnem obdobju bolnik prejme podobno terapijo kot med kondicioniranjem pri klasični presaditvi. Spremenjeni in presajeni limfociti specifično prepoznajo antigen CD19 na malignih celicah in jih uničijo. Pri boleznih v višjem relapsu ali rezistentnih primerih lahko s tem pristopom dobimo odgovore na zdravljenje in dolgoročna preživetja, ki jih sicer z drugimi načini zdravljenja ne dosežemo. CAR-T imajo specifične zaplete: 'citokinsko nevihto' pri kateri se v telesu razvije anafilaktični reakciji podobno stanje, nevrološke zaplete in dolgoročno odsotnost imunoglobulinov v telesu. Zapleti so lahko hudi in življenje ogrožujoči. Po zdravljenju je potrebno kronično nadomeščanje imunoglobulinov. Dolgoročnih podatkov o uspešnosti pristopa še nimamo.

32

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 kostnega mozga. Zato se pred odvzemom opravijo določene preiskave, tako da ne bi morebitna bolezen darovalca pomenila poslabšanja 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 se



v zadnjem obdobju starostna meja pomika proti mlajšim od 40 let, pri zdravih sorodnih darovalcih pa praviloma zgornje starostne meje ni. 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 čakalni seznam je potrebno opraviti določene preiskave pri bolniku in tudi pri darovalcu.

Pregled darovalca opravi zdravnik specialist, ki 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 potrebno pregledati darovalčeve žile na rokah. Če so te slabo dostopne za vstavev žilnih katetrov ob zbiranju, je potrebno darovalcu predstaviti tudi potrebo po vstavitvi žilnega katetra v veno na stegnu. Darovalca je potrebno seznani tudi z možnostjo, da s postopkom stimulacije ne bo prišlo do ustreznega porasta KMC v venski 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, pri bolniku tudi na povzročitelja tuberkuloze.

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

Stimulacija in zbiranje perifernih KMC

Zbiranje perifernih KMC je danes najpogostejši način zbiranja, tako pri avtologni kot pri alogenični PKMC. Izjema so otroci in presaditev zaradi aplastične anemije. Ker v venski krvi ni zadostnega števila KMC, jih je potrebno s posebnim postopkom – stimulacijo – mobilizirati v kri iz



Zbiranje perifernih KMC

kostnega mozga. Pri darovalcu za alogenično PKMC pričnemo s stimulacijo pet dni pred odvzemom. Darovalec si sam aplicira dnevno zdravilo filgrastim (tovarniška imena Neupogen, Tenvagra, 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, najpogostejše ciklofosfamid v visokem odmerku.

34

Postopek zbiranja poteka na Zavodu RS za transfuzijsko medicino. Darovalcu vstavijo žilna katetra v obe komolčni kotanji. Preko enega katetra teče kri v poseben celični 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 celičnem 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 operacijski dvorani.

Kostni mozeg jemljemo s posebnimi punkcijskimi iglami iz obeh zadnjih trnov črevice (del medenice). Odvzem traja približno eno uro, odvisno



Zbiranje KMC iz kostnega mozga

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 2–3 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 doma še nekaj dni blažja sredstva proti bolečinam in počitek. Zapleti so redki, najpogostejše krvavitev, hematoma na mestu odvzema in okužba.

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

Priprava (kondicioniranje) bolnikov

Bolnika na presaditev 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 najpogostejše uporabljamo kombinacijo ciklofosfamida, ki ga kombiniramo s citostatikom



Komora za pripravo zdravil



Citostatik pripravljen za infuzijo

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.

36

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



Priprava zbranih KMC za transfuzijo



Transfuzija KMC



obušesnih slinavk. Na enak način pripravimo na presaditev bolnike z nekaterimi oblikami malignih limfomov. Bolnike z nekaterimi drugimi vrstami malignih limfomov pripravimo s kombinacijo citostatikov po shemi BEAM (BCNU, etopozid, citozin-arabinozid in melfalan). Bolnike z diseminiranim plazmocitomom praviloma pripravimo na presaditev z visokimi odmerki citostatika melfalana.

Pri nemieloablativnih presaditvah uporabljamo v kombinaciji tudi druga zdravila, kot sta Tiotepa in 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 včasih traja tudi več kot 24 ur. KMC so sicer žive do 72 ur po odvzemu. V primeru, da gre za avtologno PKMC, 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 odmrzniti 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 draženje v grlu in siljenje na kašelj. Resnejši sopojavi so redki.

37

Zgodnji zapleti po presaditvi

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 s filtriranim zrakom, uporaba profilaktičnih protimikrobnih zdravil, poseben režim prehrane, transfuzije krvnih pripravkov.



V primeru, da kljub temu pride do okužbe, je potrebno intenzivno antibiotično zdravljenje. Pogosto se pojavi tudi mukozitis, prizadetost sluznic prebavnega trakta. Najpogostejše so prizadeta usta in lahko onemogočajo normalno hranjenje. Bolniki prejemajo hrano parenteralno. Obdobje aplazije traja običajno dva do tri tedne. Resen zaplet, ki se pojavi le pri alogenični presaditvi, je reakcija presadka proti gostitelju, o kateri je več napisano v prejšnjem poglavju. Poznamo še redke na presaditev vezane zaplete, npr. venookluzivna bolezen.



Osamitev bolnika

38

Reakcija darovalčevih limfocitov proti prejemniku ima tudi dobro stran, saj limfociti kot tujek prepoznajo morebitne preostale bolnikove maligne oziroma levkemične celice in jih uničijo. Govorimo o reakciji presadka proti levkemiji oziroma tumorju. Slednjo izkoristimo 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. 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 ohranjanja plodnosti pri ženskah je bolj zapleten, saj je praviloma potrebno več časa za stimulacijo ovulacije. Pri bolnicah z limfomi je to mogoče, pri bolnicah z akutno levkemijo pa zaradi nujnega hitrega pričetka zdravljenja 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.



Bolniška soba na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana

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.

39

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

Vse bolnike po presaditvi in ukinitvi imunosupresivnega zdravljenja ponovno cepimo.







VLOGA NAPREDNIH CELIČNIH TERAPIJ PRI TRANSPLANTACIJI KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC (KMC)



Primož Požnel, dr. med.

Oddelek za terapevtske storitve, Zavod RS za transfuzijsko medicino

V zadnjih letih v ospredje vse bolj prihajajo napredne celične terapije, ki pomenijo nadgradnjo transplantacij KMC, zdravijo njihove zaplete ali predstavljajo celo neposredne načine zdravljenja osnovne krvne bolezni. Ena bolj uveljavljenih metod pri zdravljenju bolezni presadka proti gostitelju (angl. graft versus host diseases – GvHD) je uporaba mezenhimskih matičnih celic (MMC). MMC se nahajajo v kostnem mozgu, kjer jih najdemo s pogostnostjo 1 na 30.000 celic, pa tudi v drugih tkivih, kot so maščoba, popkavnica, amnijska tekočina, periferna kri itd. V laboratoriju Oddelka za terapevtske storitve na ZTM jih lahko namnožimo do velikega števila (več sto milijonov), kar pri bolniku z GvHD zadošča za več infuzij. MMC zavirajo več krakov imunskega sistema in tako pomagajo umirjati vnetje pri GvHD, ki je sicer eden pomembnejših vzrokov smrtnosti po alogenski transplantaciji KMC. Naše dosedanje izkušnje na tem področju kažejo, da je namnožitev MMC do pričakovanega števila izvedljiva, da imajo celice ustrezne lastnosti in da je infuzija priprava bolniku varna.

V smislu obdelave presadka KMC je eden izmed pristopov, da iz njega odstranimo imunske celice, ki bi lahko povzročale GvHD, obenem pa zadržimo celice, ki so aktivne proti sami krvni bolezni. Zaenkrat se omenjeni pristop največ uporablja pri haploidentičnih transplantacijah (darovalec je polskladen z bolnikom, npr. sin daruje očetu in obratno, brat bratu itd.), pri katerih je tveganje za hud GvHD visoko.



Virusno specifični limfociti T so uporabni takrat, ko ima bolnik (največkrat po transplantaciji KMC) bodisi virusno okužbo (virus citomegalije, adenovirus), ki je odporna na standardno zdravljenje, bodisi potransplantacijski limfom, ki ga povzroča virus Epstein-Barr. Z naprednimi mehanizmi selekcije je možno pridobiti samo tiste celice, ki bodo delovale proti virusom.

Pri naprednih terapijah je značilno, da zaradi narave pripravka (celični produkt), obstaja ogromno spremenljivk, zato se venomer vrtimo okrog vprašanj: Katere celice oz. celice iz katerega vira uporabiti pri zdravljenju? Kako definiramo želeno populacijo celic? Kakšen je optimalen odmerek celic? Kolikokrat ponoviti zdravljenje? Kdaj v poteku oz. zdravljenja bolezni uporabiti določeno celično terapijo? Z razvojem celične biologije, imunologije, molekularne genetike in ostalih sorodnih disciplin vsako leto o celicah v teh produktih vemo več, vendar je v okviru zdravljenja krvne bolezni vedno potrebno ugotavljati klinični pomen določene najdbe, označevalca, lastnosti, kar pa je dolgotrajen proces. Zaradi tega postaja to področje vse bolj zahtevno.

42

Pravo revolucijo so v zadnjih nekaj letih povzročile terapije s celicami CAR-T (*chimeric antigen receptor angl.*), ki so se izkazale kot zelo učinkovite predvsem pri zdravljenju neugodnih oblik akutne limfoblastne levkemije oz. ne-Hodgkinovega limfoma. Dileme, s katerimi se ukvarjajo strokovnjaki na tem področju, zajemajo izbor tarč(e) na površini levkemičnih/limfomskih celic, ki mora biti tak, da ne škodujemo zdravim tkivom. Najnovejši pristopi vključujejo ciljanje več tarč istočasno, kar zmanjša verjetnost za nastanek na to terapijo odpornih bolezenskih celic. V teku so tudi že klinične študije, ki proučujejo delovanje celic CAR-T proti malignim celicam diseminiranega plazmocitoma, ki kljub velikemu napredku pri zdravljenju, dolgoročno še vedno velja za izrazito neugodno bolezen.

Tudi v Sloveniji sledimo trendom na področju naprednih celičnih terapij, tako da lahko že v naslednjih nekaj letih pričakujemo njihovo uporabo pri zdravljenju bolnikov s krvnimi boleznimi.





POSEBNOSTI PRESADITVE KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC PRI OTROCIH



Prof. dr. Janez Jazbec, dr. med.



Asist. dr. Vladan Rajić, dr. med.



Asist. Simona Lucija Avčin, dr. med.

Klinični oddelek za hematooknologijo, Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

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

V prvi vrsti je pri otroški populaciji glede presaditve krvotvornih matičnih celic specifičen nabor indikacij za sam poseg. 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 (KMC) pri otrocih precej razlikuje od nabora indikacij pri odraslih bolnikih.



Indikacije za alogensko presaditev KMC pri otrocih so akutne levkemije in nekateri Ne-Hodgkinovi in Hodgkinovi limfomi. Običajno so prisotne biološke značilnosti bolezni, ki jo opredelijo kot visoko tvegano, ali gre za relaps bolezni. Mielodisplastični sindrom, prelevkemično stanje s tveganjem za prehod v akutno mieloično levkemijo pri otrocih skoraj vedno zdravimo s presaditvijo KMC.

Avtologno presaditev KMC s predhodno aplikacijo kemoterapije v visokih odmerkih rutinsko izvajamo pri otrocih predvsem pri določenih solidnih in možganskih tumorjih. Med solidnimi tumorji sta v prvi vrsti nevroblastom in Ewingov sarkom visokega tveganja, ter relapsi limfomov. Sodobni protokoli zdravljenja možganskih tumorjev vključuje kemoterapijo v visokih odmerkih in avtologno presaditev KMC, zlasti pri otrocih mlajših od 3 let, v prizadevanju, da bi opustili ali odložili obsevalno zdravljenje še razvijajočih se možganov in se tako izognili možnim hudim posledicam obsevalnega zdravljenja.

44

Specifičnost otroške populacije so bolniki s prirojenimi motnjami presnove in bolniki s primarnimi imunskimi pomanjkljivostmi. Primarne imunske pomanjkljivosti, kot so huda kombinirana imunska pomanjkljivost, kronična granulomatozna bolezen in Wiskott-Aldrichov sindrom so nemaligne bolezni, ki jih zdravimo z alogensko presaditvijo KMC. Slednja se pogosto uporablja za zdravljenje bolnikov s hudo aplastično anemijo in s hemoglobinopatijami (npr. talasemija major). Nekatere prirojene presnovne bolezni, kot so mukopolisaharidoze, so rutinska indikacija za alogensko presaditev KMC. Alogenska presaditev lahko prepreči napredovanje nevrološke okvare pri bolnikih in sicer na ta način, da monociti dajalca po presaditvi proizvajajo in izločajo manjkajoči encim. Vendar se moramo zavedati, da presaditev le ustavi napredovanje nevrološke okvare in ne vpliva na že prisotno okvaro, nastalo pred presaditvijo KMC. Pri številnih drugih presnovnih boleznih so morebitne koristi zdravljenja s presaditvijo KMC pogosto manj jasne in se izvajajo v okviru raziskovalnih protokolov.

Med omenjenimi boleznimi 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 še bolj izražene dolgoročne neželene posledice zdravljenja.

Uporaba avtologne presaditve KMC za nemaligne bolezni je zelo omejena. Predvsem se preučuje v raziskovalnih protokolih pri določenih avtoimunskih boleznih (kot je na primer sistemski lupus eritematozus).

Ko govorimo o avtologni presaditvi KMC, je potrebno omeniti trenutno zelo razvijajoče se polje zdravljenja bolnikov z aplikacijo lastnih (avtolognih) in predhodno laboratorijsko spremenjenih celic. To je t.i. celična terapija CAR-T, ki poteka tako, da vzamemo bolnikove imunske celice, jih s posebno metodo spremenimo, da so sposobne prepoznati tarčo na tumorski celici, jih razmnožimo in jih bolniku vrnemo kot terapijo, ki tumorske celice uniči. Omenjeno zdravljenje se lahko uporablja trenutno tudi pri otrocih, ki imajo na drugo zdravljenje neodzivno B-celično akutno limfoblastno levkemijo.

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

Bolezen	Status bolezni	Alo sorodna	Alo nesorodna	Avtologna
Akutna mieloblastna levkemija	CR1 nerizična CR1 rizična CR2	N R R	N N RP	N R R
Akutna limfoblastna levkemija	CR1 nerizična CR1 rizična CR2	N RP R	N RP R	N N RP
Ne-Hodgkinov limfom	CR1 CR2	N R	N RP	N RP
Hodgkinov limfom	CR1 relaps	N RP	N D	N R
Mielo-displastični sindrom		R	RP	N
Imunska okvara		R	R	
Aplastična anemija		R	RP	
Prirojene motnje presnove		RP	RP	
Solidni tumorji		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. Osebe 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 osebe, ki skrbi zanj v času presaditve, enako tudi osebe pozna specifične lastnosti posameznega otroka.

Pozne posledice zdravljenja so lahko obsežnejše in močnejše izražene v primerjavi z odraslimi. Tako pri otrocih in mladostnikih 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 psihomotorični 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.

46

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.

Posebna specifičnost so mladoletni dajalci KMC, ki lahko darujejo KMC le znotraj svoje družine, običajno bolnemu sorojencu. Ker v tem primeru sam ne more dati privolitve po predhodnem pojasnilu, to pridobimo od otrokovih staršev oziroma zakonitih zastopnikov. Ker pa je v primeru, da morajo starši odločati o darovanju celic pri svojem otroku, hkrati pa je drugi otrok, ki potrebuje presaditev, bolan, bi lahko novonastale razmere bistveno vplivale na odločitev staršev. Zato imamo v Sloveniji pravno ureditev zastavljeno tako, da je pred začetkom postopka za pridobivanje krvotvornih matičnih celic pri mladoletni osebi potrebno pridobiti še soglasje posebne komisije za presaditve in s tem povezana medicinsko etična vprašanja, ki je v ta namen ustanovljena pri Ministrstvu za zdravje.





POGOVOR PRED SPREJEMOM



Irena Katja Škoda Goričan, dipl. m. s.

Klinični oddelek za hematologijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana

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 njegovih koristih in tveganjih. PKMC poveča možnost za ozdravitev rakavih krvnih bolezni, tudi levkemije, bolj kot katero koli drugo zdravljenje. Vendar se je potrebno zavedati tudi določenih tveganj.

47

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. Na osnovi povedanega se lahko tudi premislite. Pomembno je, da pridobite čim več pravih informacij, ki jih potrebujete, preden se odločite.

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

Odločite se tudi lahko, 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 presaditev vplivala 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?

48

Če se boste odločili za PKMC, boste morali podpisati Izjavo o poučenosti in soglasju za zdravljenje s presaditvijo celic kostnega mozga dovoljenja. Zdravnik vas bo prosil, da podpišete obrazec določene obrazce in s tem podaste soglasje za zdravljenje. Presaditev brez vašega soglasja za zdravljenje ni mogoča. Prav tako vam bomo dali v podpis Soglasje za posredovanje medicinskih podatkov EBMT in drugim registrom bolnikov s presajenimi celicami kostnega mozga in prosili za dovoljenje za kopiranje osebne izkaznice ali potnega 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 seznaniti 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 obsežneje ukvarjajo 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 širše ukvarjajo 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 PKMC 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 s seboj ob sprejemu v bolnišnico, poudarimo skrb za ustno nego in higieno rok, zaradi večje dovzetnosti za okužbe pojasnimo tudi potrebo po osamitvi in s tem povezanimi obiski ter o prehrani pri nevtropeničnem bolniku in bolniku z oslabljenim imunskim odzivom po presaditvi.

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 kratka pisna navodila z informacijami, kam lahko pokliče, če se pojavijo dodatna vprašanja, in nekaj informacijskih brošur. Po razgovoru z diplomirano medicinsko sestro poskrbimo 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 pravočasno opravijo vse potrebne preiskave.

Po opravljenem razgovoru na KOH bolnika pošljemo še na Zavod Republike Slovenije za transfuzijsko medicino. Medicinske sestre, usposobljene za odvzem celic z aferezo, opravijo pred odvzemom pregled žil, z bolnikom pa se o samem postopku zbiranja še dodatno pogovori zdravnik transfuziolog.







PROGRAM BOLNIK – BOLNIKU, PSIHOLOŠKA PODPORA IN SVETOVANJE



Mihaela Uhan,

Predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

Program »Bolnik – bolniku« izvajajo nekdanji bolniki – člani Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije.



Anica Kralj Štimec



Alenka Rak



Marjan Hrovat



Milojka Javornik



Jožica Filipčič



Romana Meznarič



Irena Lukas



Gordana Rek

Kdaj smo uvedli program »Bolnik – bolniku«?

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije deluje že štiriindvajseto 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 enajstimi 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 UKC, smo program izvajali po bolniških sobah, za bolnike z boljšim zdravstvenim stanjem pa v prostorih vodstva KOH UKC Ljubljana. Po selitvi v nove, sodobne prostore pritličja UKC, pred slabimi šestimi 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. Zaradi porasta zanimanja za pogovore z nekdanjimi bolniki Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije smo program pred nekaj leti uvedli v SB Novo mesto in UKC Maribor, načrtujemo pa še širitev v ostale bolnišnice s hematološkimi oddelki.

Zakaj smo uvedli program »Bolnik – bolniku«?

52

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 čim več odgovorov na svoja številna vprašanja.

Ko zbolimo, se za trenutek svet ustavi. Ob spoznanju, da smo zboleli za hudo, lahko tudi smrtno boleznijo, je priložnost pogovora z nekom, ki je enako bolezen premagal, velikega pomena. Že sama prisotnost/bližina nekdanjega 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, si je ne želimo, a 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 po pogovoru bolnikov pogled v bodočnost ni več tako črnogled.



Kako in kje izvajamo program »Bolnik – bolniku«?

Program zaenkrat izvajamo v KOH UKC Ljubljana, UKC Maribor in SB Novo mesto. V Ljubljani izvajajo program štirje člani društva, nekdanji bolniki z različnimi prebolelimi diagnozami, vsak četrtek celo leto med 16.00 in 20.00 uro, pogosto pa tudi dlje, odvisno od števila in zanimanja bolnikov. Prijazno medicinsko osebje nam vsak četrtek pripravi seznam bolnikov, ki bi si želeli pogovora. Število bolnikov za četrtkov pogovor se iz tedna v teden spreminja: od nekaj bolnikov pa vse do deset in pogosto tudi več.

Program izvajata dve članici v UKC Maribor in sicer dvakrat mesečno, v SB Novo mesto pa enkrat mesečno. Načrtujemo širitev v ostale bolnišnice s hematološkimi oddelki po Sloveniji, v jeseni 2019 pa pričnemo program izvajati v SB Slovenj Gradec. V teh četrtkovih in torkovih 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 predvidenem 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 nekdanji bolniki odgovorimo iz lastnih izkušenj ter izkušenj, ki jih ima naše društvo v 24-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 oddelenje 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 čim prej pozabiti in o njem nikdar več govoriti.

Pomen izvajanja programa

Nekdanji bolniki – izvajalci programa 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 le ni tako črno, da je uspelo nam in da ni nobenega vzroka, da ne bi uspelo tudi njim.

- 54 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 bolnik tukaj, je dragoceno sporočilo in dokaz, da je bolezen mogoče premagati. Številni pozitivni odzivi bolnikov in zdravnikov to dejstvo potrjujejo.





NAVODILA ZA BOLNIKE PO PRESADITVI CELIC KOSTNEGA MOZGA



Irena Katja Škoda Goričan, dipl. m. s.



Metka Mlekuž, dipl. m. s.

Klinični oddelek za hematologijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana

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 prehod, poskušamo že pred presaditvijo ob pogovoru, ki ga imate z medicinsko sestro, pojasniti čimveč stvari, ki so pomembne za samo hospitalizacijo in 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 še enkrat obveščamo, da nas lahko po odpustu pokličete za dodatne informacije vsak dan med 9. in 17. uro na telefonsko številko **031/326-756** ali pošljete vprašanje po elektronski pošti **mypkmc@gmail.com**. S pisnimi informacijami na tem mestu pa vam želimo olajšati pogovor z osebjem, ki skrbi za vas.

Obdobje po presaditvi 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,



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 obliva 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 ne jesti in ne piti;
- neprijeten okus v ustih (hrana se zato najpogosteje 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 svojce 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.

56

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

koža	rdečica, srbečica, sprememba barve, izguba prožnosti
lasje	lomljivost, izpadanje
nohti	krhkost, lomljivost
oči	občutek pečenja, suhost
usta	suhost, bolečina, občutljivost na hrano ali zobno kremo, krvavitev v ustno sluznico
telesna teža	nepojasnjena izguba telesne teže
telesna temperatura	stalno povišana
odvajanje blata	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 povzročajo škodo organom ali tkivu. Mikroorganizmi živijo povsod okoli nas: v vodi, zraku, hrani, na 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 odmerki 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 zanesljivo zdravi – pozor na prehladne bolezni). Če imate kakršna koli vprašanja o načinu in potrebi za uporabo zaščite, se obrnite na zdravnika ali medicinsko sestro.

58

Izogibajte se bolnim ljudem, ki so možen vir okužb, in prav tako tistim, 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 številni virusi; najpogostejši je virus gripe. Visoka temperatura je gotovo prvi znak; sledijo pa še iztekanje iz nosu, glavobol, bolečine v mišicah in kosteh.

Izogibajte se stikom 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, 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 tokso-plazma, 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 roka-vice in si takoj nato umite roke. Izogibajte se stiku z bodičastimi rastli-nami (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 potovanja zunaj države v vsaj prvih šestih mesecih po pre-saditvi. Pred morebitnimi potovanji ali počitnicami v eksotičnih krajih se obvezno posvetujte z lečečim zdravnikom hematologom.

Ponovna hospitalizacija

Zelo pogosto je treba bolnike ponovno hospitalizirati. Razlogov za to je več. Če se pojavi kakšna težava, vas prosimo, da nemudoma obvestite bol-nišnico. 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 ambulanti

Po tem, ko ste odpuščeni iz bolnišnice, morate nekajkrat obiskati 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.

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



Kontrolni pregled v hematološki ambulanti



Transfuzija eritrocitov



Transfuzija trombocitov

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

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 vesplošen 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.



Zdravljenje v Dnevni bolnišnici

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 kakršne koli spremembe, je prevezo potrebno zamenjati. Javite se v ambulantni KOH, pokličite patronažno sestro ali pa se zglosite na internem oddelku najbližje bolnišnice.

61

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 njihovo uporabo. Če spremembe na koži kljub temu ostanejo, se posvetujte z zdravnikom.
- Zaradi kemoterapije in obsevanja je koža še bolj občutljiva na sonce. Izpostavljene 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;
 - si pogosto izpirajte ustno votlino s slano vodo (raztopina za izpiranje se pripravi tako, da se v liter tople vode doda eno žlico soli ter se vse dobro premeša);
 - uporabite za lizanje kocke ledu ter bonbone in žvečilni gumi za žvečenje;
 - uporabite lahko tudi izdelke umetne sline.

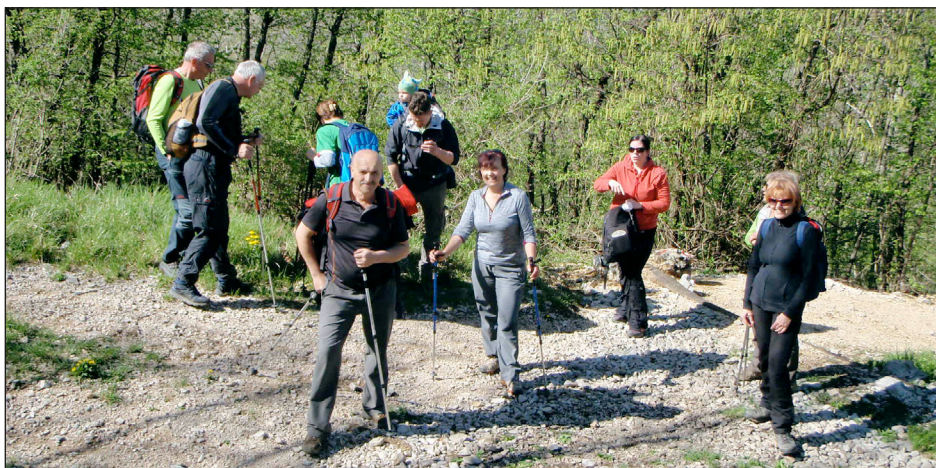
Spremembe na očeh

Če se v očeh pojavijo spremembe, kot so pekoč občutek, 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, ali in kako uporabljati leče.

Telesna dejavnost

- Telesna dejavnost je za bolnika zelo pomembna, 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 presaditvi številne pozitivne učinke. Ti učinki so:

- zvečanje telesne zmogljivosti,
- izboljšanje splošnega počutja,
- izboljšanje odpornosti (imunski sistem),
- zmanjšanje občutka utrujenosti,
- izboljšanje samopodobe,
- izboljšanje sestave telesnih 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 presaditvi potrebno spoštovati nekatere omejitve. V tem obdobju zaradi zmanjšane imunske odzivnosti niso primerne skupinske vadbe v zaprtih prostorih, prav tako odsvetujemo plavanje v bazenih, tudi v zdraviliščih. Ob 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 morebitnih 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 hoja 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 prav 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 prehitujte dogodkov!
- Zastavite si preproste cilje. Svoje dosežke si zapisujte, da ne boste pozabili, koliko ste že napredovali.
- Ne priporočamo vadbe moči v fitnesu, lahko pa se izvaja doma z elastičnim trakom, lastno težo in lahkimi utežmi.
- 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 pred prihodom bolnika iz bolnišnice očistiti (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 količinsko 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 (2 dcl). 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 uživate predelan sir.
- Ne priporočata se sveža zelenjava in sadje, 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 vakumsko pakirani.
- Mlečni izdelki. Bolj priporočljivi so pakirani topljeni siri ter vakumsko pakirani trdi siri brez skorje.

Nasveti bolniku pri slabosti in bruhanju

- Izogibajte se ocvrti, mastni, pikantni, sladki hrani ter hrani s specifičnim vonjem in okusom.
- Če vam kuhinjske vonjave povzročajo slabost, naj vam hrano pripravljajo drugi.
- Uživate manjše obroke večkrat dnevno (6–8), počasi, z majhnimi grižljaji.
- 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.

66

Nakup in shranjevanje živil

- Ne kupujte hrane v poškodovani embalaži.
- Ne kupujte hrane iz preveč naloženih hladilnikov, ker ni dovolj ohlajena in obstaja večja verjetnost, da je hrana za vas že škodljiva.
- Če kupite zamrznjeno hrano, poskrbite, da jo dostavite čim prej domov oz. uporabite za prevoz hladilne vrečke, ki zadržujejo temperaturo.
- Izogibajte se nakupu surovega mesa, ki ni ločen od že obdelanega vsaj s pregradno steno.
- Bodite pozorni in upoštevajte datume uporabnosti.
- Hladilnik naj bo ohlajen 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 obličem.
- Domači ljubljenci naj se ne zadržujejo v prostoru, kjer kuhate.
- Pazite na navzkrižno kontaminacijo, npr. pri uporabi deske za rezanje. Priporočamo uporabo dveh desk: eno za zelenjavo in drugo za meso. Med rezanjem surove hrane in kuhane oz. že toplotno obdelane hrane desko obvezno operite.
- Umijte vrh konzerve, predno jo odprete.
- Meso in perutnino talite v hladilniku, saj bakterije na sobni temperaturi hitreje rastejo.
- 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 oziroma uporabljajte krpe za enkratno uporabo (papirnate brisačke, mokre krpe za enkratno uporabo).

Prehrana v prvih mesecih po presaditvi oz končanem zdravljenju z imunosupresivnimi zdravili

Izogibajte se:

- mehkim sirom s plesnijo, sirom iz nepasteriziranega mleka, domačim sirom, ki niso toplotno obdelani, dovoljeni pa so topljeni siri;
- vsem nepasteriziranim mlečnim izdelkom (mleko iz mlekomata);
- probiotičnim jogurtom ali probiotičnim dopolnilom (žive kulture);
- sladoledu iz avtomata ali "z 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 majoneza, kremne slaščice, jajčni liker, domači preliv za solato).
- **Pozor pri pečenju in kuhanju! Pazite, da so jajca sveža!!**

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.

- 68** 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 se ji je potrebno izogibati, če ste na dieti brez glutena

- Iz hrane izključite pšenično, ovseno 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 ter 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, žitne ploščice,
- riž, soja, kuskus, koruza, ajda ter njihovi izdelki,
- uporabljajte raje individualno pakirano hrano (majhne količine, ponavadi za en obrok).

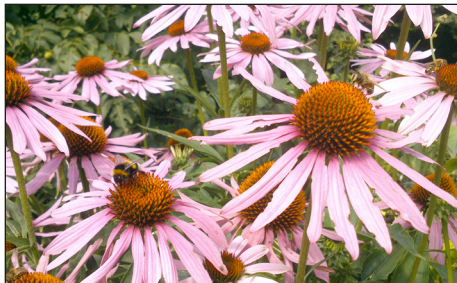
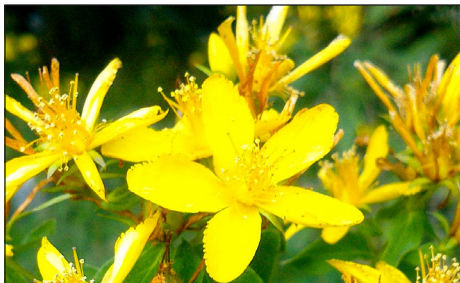
Dodatki k prehrani

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. Dodatke lahko kupite v lekarnah. Če vam zdravnik prehranski 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, pripravljene 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 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 in 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 presaditvijo, 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, kljub napredku pri zdravljenju in večji možnosti preživetja, je strah zbujačoča, učinki zdravljenja pa nato še dodatno vplivajo na zmanjšanje želje po spolnosti.

70

Večina bolnikov je pred odkritjem bolezni živela 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 prejemanjem 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 presaditve 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 ne priporočamo, ker lahko povzročijo vnetje penisa ali vagine.

Uporaba 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 namreč znaki menopavze.

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

Ženskam priporočamo, naj gredo dva ali tri mesece po presaditvi na pregled h ginekologu. Cilj pregleda ponovna vzpostavitev normalne menstruacijske krvavitve s pomočjo hormonskih nadomestkov. Obstaja tudi velika verjetnost za pojav osteoporoze in prezgodnje menopavze, ki jo rešujemo z nadomestnim zdravljenjem s spolnimi hormoni.

71

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.

Obstaja možnost, da se želja po spolnosti zaradi različnih vzrokov zmanjša. Razumljivo je, da ste zaskrbljeni glede izida zdravljenja in življenja v prihodnje. Strah, utrujenost, izčrpanost, spremenjen zunanji videz, težave v razmerju in eksistenčne skrbi tudi lahko negativno vplivajo na razpoloženje.

Vzrok za zmanjšano željo po spolnosti je lahko bolečina, ki zmanjšuje vzburjenje. 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 pogosto pojavijo 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.

72 Oralnim spolnim odnosom se je potrebno izogibati, posebno če so vaša usta ali usta partnerja poškodovana.

Pri bolnikih po alogenski presaditvi je eden od vzrokov za težave lahko tudi akutna ali kronična zavrnitvena reakcija, ki se lahko kaže tudi na spolnih organih.

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 ima težave s spolnostjo, včasih je to 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 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 stremen. 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. z 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

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. 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, do jemanja zdravil in 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 presaditev, se priporoča bolniški stalež vsaj šest do dvanajst mesecev; bolniki po avtologni presaditvi pa se lahko vrnejo na delo ali v šolo pogosto že po treh mesecih. Pri bolnikih, ki dalj časa prejemajo zdravila, ki vplivajo na imunski odziv, prejemajo transfuzije krvi in krvne pripravke ter so pri delu izpostavljeni okužbam (zdravstveno in negovalno osebje, prosvetni delavci, vzgojitelji v vrtcih), lahko traja nesposobnost za delo tudi nekaj let.

74

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

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 ambulant, 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 presaditvi. V obdobju jemanja ciklosporina se pojavljajo neželeni pojavi; nekateri med njimi zahtevajo čim prejšnje ukrepanje zdravnika.

Stranski učinki, ki zahtevajo hitro ukrepanje zdravnika:

- telesna temperatura, višja od 38 °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 odmerek.

Uporaba ciklosporina v obliki oljne raztopine

- Zaužijte samo predpisani odmerek 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 (pomarančnim ali jabolčnim). Nikar zdravila ne mešajte z vodo ali alkoholom!
- Zdravilo pripravljajte samo v steklenem kozarcu (nikoli 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 sta največkrat uporabljana 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 stanske 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 zdravje.

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.

Pisna navodila o cepljenju po presaditvi dobite ob kontrolnem pregledu v hematološki ambulantni. V kolikor jih ne dobite za njih prosite lečečega hematologa.

Centralni venski kateter – CVK

Večina bolnikov ima vstavljen CVK v veno pod ključnico ali vratno veno, nekateri pa tudi skozi veno na roki. Uporabljamo ga za jemanje vzorcev krvi za preiskave, skozenj dajemo transfuzije eritrocitov, trombocitov, infuzije gamaglobulinov, antibiotikov in drugih zdravil.

Če so po odpustu še potrebne transfuzije, vam kateter običajno pustimo in greste z njim domov. Odstranimo ga v dveh do treh mesecih po presaditvi ali prej, če je to potrebno ali ga ne potrebujete več.

Vstavljeni 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 date prepognjeno brisačo in zgornji del telesa umijete s krpicami, od katetra navzdol pa se tuširate. Prav tako odsvetujemo kopanje v banji in bazenih.

Kako pogosto napravimo nego in prevezo katetra, je odvisno od materiala, ki ga uporabimo pri prevezi, do stanja preveze in navodil zdravnika.



Očistiti in dezinficirati je potrebno vstopno mesto, vsrkati vsebino iz katetra, kateter prebrizgati in zapreti ter sterilno prekriti. Prevezo in oskrbo katetra za odpuščene bolnike izvaja pri nas na oddelku ob ponedeljkih in četrtnih dopoldan »kateter sestra«. V izjemnih primerih se kateter lahko oskrbi tudi izven tega termina. Prevezo pa lahko izvede tudi usposobljeno osebje na internem oddelku bolniku najbližje bolnišnice.

Če odidete domov s katetrom po navodilu zdravnika, se kateter na oddelku oskrbi (naredimo tako imenovani paketek, s katerim ga popolnoma zakrijemo). Razložimo vam, kako skrbeti zanj, povemo, 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 v 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





PREVERITE SVOJE ZNANJE

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

1. O katerih bolezenskih znakih morate takoj obvestiti zdravnika?

- a) Telesna temperatura, 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 si morate obvezno umiti 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 losijone brez parfuma.
- c) Lahko se izpostavljate soncu.
- d) Uporabljajte zaščitni faktor 15 ali več in ga čim večkrat nanašajte.



6. Katere športne dejavnosti 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 spermičide.

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.

80

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) Pripravljeno 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. Katera pravila morate spoštovati pri vaši prehrani po presaditvi?

- a) Popiti dovolj tekočine čez dan – vsaj dva litra.
- b) Hrana mora biti toplotno obdelana.
- c) Lahko uživate sveže sadje, ki se zlahka lahko olupí.
- d) Od mesa lahko jeste perutnino, ribe ali teletino.
- e) Pri maščobah uporabljajte olje ali margarino.
- f) Lahko uživate vso svežo zelenjavo.
- g) Obroke si razdelite na manjše količine ali v več obrokov.
- h) Od mlečnih izdelkov ne smete 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) Uživate lahko izdelke pšenične, ržene in ječmenove moke.
- c) Izogibati se morate zelo koncentriranim sladkorjem.
- d) Prepovedana je ocvrta in pečena hrana.
- e) Prepovedane so vse stročnice.
- f) Uporaba maščobe naj bo zmerna; dovoljena so rastlinska olja in margarina.

81

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) levkemijo

Alogenična presaditev – presaditev KMC druge osebe

AML – akutna mieloblastna (mieloična) levkemijo

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 – bichloroetilnitrozurea (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 telesca, 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 levkemijo

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 levkemijo

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

84 **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



*Če ti preostane samo en dih,
ga porabi za to, da rečeš Hvala.*

(Pamela Brown)





PISMO MOJEMU DAROVALCU

Zgodba koordinatorke za presaditve KMC



Cvetka Flajs Cotič

Zavod Republike Slovenije za transfuzijsko medicino

K pisanju tega prispevka me je spodbudila knjiga, ki mi jo je podarila predstavnica Združenja darovalcev kostnega mozga za Deželo Veneto iz Italije. Gospa se je januarja udeležila obeležitve tridesetletnice prve transplantacije kostnega mozga v Sloveniji. Prišla je z delegacijo, v kateri so bili hematologi, transfuziologi ter predsednik združenja AVIS za Deželo Veneto.

Naslov knjige je *Pismo neznanki, ki je rešila mojega sina*. V knjigi je sicer na dolgo opisano zdravljenje dečka, ki je zbolel za AML. Avtorica piše o vseh težavah, s katerimi se je srečevala družina na poti k ozdravitvi in potem o šoku, ko jim je zdravnik sporočil, da deček potrebuje transplantacijo kostnega mozga.

Ker v družini ni bilo skladnega darovalca, se je pričelo mučno čakanje in iskanje nesorodnega darovalca. Kmalu se je izkazalo, da je skladna potencialna darovalka mlada ženska iz Nemčije. Darovalki so povedali samo osnovne podatke o bolniku, da ima deček levkemijo in da je njegova edina možnost za preživetje transplantacija (njene) kostnega mozga. Darovalka ni razmišljala o tem, da ne pozna bolnika, in ne ve, iz katere države je. Enostavno je privolila in opravila vse preiskave. Bistveno ji je bilo, da pomaga in ne sprašuje stvari, ki pri darovanju niso pomembne. Bolniki – prejemniki se večinoma ne zavedajo, da sploh ni pomembno, od kje je darovalec in da ga ne poznajo, edino, kar šteje, je, da je darovalec pripravljen neznanцу pomagati in mu omogočiti, da se mu življenje vrne v normalne tirnice.



Večina držav omogoča anonimno komunikacijo med darovalcem in prejemnikom s pomočjo registrov. Nekatere države po določenem času dovolijo tudi neposredne stike, seveda, če se obe strani strinjata.

V Sloveniji zakon žal ne dopušča več neposrednih stikov med bolnikom in darovalcem, kar pa še ne pomeni, da se bolnik ne more zahvaliti za največje darilo – življenje.

Darovalec ne pričakuje, da mu bo bolnik napisal knjigo, ali podaril nekaj velikega. Zadostuje mu, da ve, da je prejemnik njegovih celic dobro, da okrevi in lahko spet počne stvari, ki jih je pred boleznijo. Darovalcem zato zelo veliko pomeni, ko jim bolniki napišejo pismo. Tako vedo, da vse njihove (lastne) težave, ki so jih imeli pred in med odvzemom matičnih celic, niso bile zaman.

Včasih mi je neprijetno, ko berem pismo, ki je namenjeno darovalcu ali njegovemu prejemniku, saj vem, da je to nekako komunikacija med njima. Lansko leto je naša darovalka tuji prejemnici skupaj s celicami poslala kamenček v obliki srca, ki ga je pobrala v Soči. »Naj ti to prinese srečo,« ji je še napisala.

88

Mlada tuja darovalka, pa je v odgovor našemu bolniku napisala, da si ni nikoli predstavljala, da je lahko tako preprosta oseba, kot je ona, sposobna tako velikega dejanja.

Nemalokrat imajo darovalci nekaj dni pred in med odvzemom matičnih celic zelo veliko težav. Vsi vemo, da to ni tako enostavno, kot bi nekateri radi prikazali. Vseeno pa darovalci tega ne obešajo na »veliki zvon« in pogosto poudarjajo, kaj vse morajo prenašati šele bolniki. Pogosto tudi (žal) bolniki enostavno mislijo, da jim to (tak način zdravljenja) pripada in jim darovalci morajo darovati matične celice ter se jim niti ne zdi potrebno (žal), da bi se temu neznancu zahvalili.

Pred kratkim sem srečala bolnico, ki je bila pred leti transplantirana, pa mi je rekla, da se ni zahvalila, ker ne ve, kdo je bil darovalec. Na mojo pripombo, da tudi darovalec ni vedel, kdo je ona, pa ji je s svojim dejanjem omogočil, da je danes živa, ni odgovorila. Zato ni pomembno, od kod je darovalec, moški ali ženska, ne glede na barvo kože, pomembno je, da mu za njegovo nesebično dejanje rečete: »HVALA.«





OB 30-LETNICI PRVE PRESADITVE KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC V UKC LJUBLJANA

Zgodba bolnice s presaditvijo KMC v tujini



Majda Slapar

Ustanovna članica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije in predsednica društva v obdobju 2008–2018

V letu 2019 obeležujemo 30 let od prve presaditve kostnega mozga (tako smo takrat imenovali presaditev krvotvornih matičnih celic – PKMC) na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana. Do tedaj se je večina presaditev opravila v takratni skupni državi Jugoslaviji, v bolnišnici Rebroy v Zagrebu, nekaj tudi v tujini. Vsi bolniki, ki smo zboleli za eno izmed krvnih bolezni in kjer je bila dana možnost presaditve KMC, smo do prve presaditve v Ljubljani, leta 1989, odhajali v Zagreb ali tujino.

Ko sem leta 1985 zbolela za Akutno mieloično levkemijo – AML – sem se začela zdraviti na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana. Zdravljenje je potekalo zelo korektno in drugače, kot to poteka danes. Namestili so me v sobo za izolacijo, kjer sem ostala skoraj 3 mesece. V vsem času zdravljenja sem bila poponoma izolirana od zunanjega sveta, na obisk ni smel priti nihče. S strani zdravnikov in ostalega strokovnega medicinskega osebja sem dobila vse potrebne informacije o poteku in dolžini zdravljenja. Mojo pot zdravljenja in spopadanja z boleznijo sem opisala v knjigi z naslovom: »Zgodbe iz šestega nadstropja«, ki smo jo leta 2013 izdali v Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije. Zdravljenje je potekalo s padci in vzponi, kot je to verjetno običajno. Po zaključku drugega ciklusa kemoterapije je nastopila remisija, ki mi je dala velik zagon za naprej. Tedaj smo se začeli pogovarjati o možnosti presaditve KMC. Ker se v Ljubljani tako tipizacija kot sama presaditev še nista izvajali, smo z mojima sestrama ter starši odšli na odvzem krvi za tipizacijo



v bolnišnico Rebro v Zagreb. Hitro so bili znani rezultati, da bi bili obe moji sestri lahko potencialni darovalki kostnega mozga. Določili so sestro Ireno ter glede na prognozo moje bolezni določili, da se presaditev opravi v Londonu v Royal Free Hospital. Bila sem zelo vesela, da mi je bila dana možnost nadaljevanja zdravljenja s presaditvijo KMC in s tem veliko upanje za dokončno ozdravitev. V londonski bolnišnici so glede na poslane vzorce in izvide potrdili možnost, da presaditev opravijo prav pri njih, eden izmed pogojev pa je bil, da na zdravljenju ostanem šest mesecev. Zelo težko si je bilo predstavljati, da hčerka, ki sta bili februarja 1986, ko sem odšla na presaditev, stari 4 in 12 let, ne bom videla toliko časa.

Tako sva s sestro Ireno dne 2. 2. 1986 odšli v Royal Free Hospital v London, kjer sem sama ostala 6 mesecev, sestra pa se je po parih dneh vrnila domov. V bolnišnici me je sprejela sestra Lucy, ki je bila dobesedno ves čas zdravljenja moj angel varuh. V stikih sva še danes in vedno, kadar je možno, se tudi osebno srečava. Ni besed, s katerimi bi lahko opisala odnos zdravstvenega osebja do nas bolnikov, s kako veliko mero spoštovanja in obzirnosti so nas bodrili pri samem zdravljenju, nam dajali veliko upanja in vlivali vero v ozdravitev. Tam sem se res počutila varno, vedela sem, da sem v dobrih rokah in popolnoma sem zaupala zdravstvenemu osebju ter upoštevala vsa njihova navodila.

Po uspešnem šestmesečnem zdravljenju v londonski bolnišnici, sem se vrnila domov z veliko idejami, kako sedaj naprej. Tako v času zdravljenja na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana kot v času zdravljenja v londonski bolnišnici sem razmišljala, kako bi lahko pomagali bolnikom, ki danes stopajo v proces zdravljenja s presaditvijo KMC. Sama sem v času zdravljenja v Ljubljani želela spoznati nekoga, ki je zbolel ravno tako kot jaz in se uspešno pozdravil. Na žalost nisem dobila te, zame še kako pomembne, informacije, saj društev bolnikov takrat še ni bilo. V londonski bolnišnici pa me je moj zdravnik že po parih tednih po presaditvi prosil, če bi bila pripravljena srečati se z bolnikom, ki je odhajal na presaditev KMC z veliko mero nezaupanja in strahu v sebi. Z veseljem sem se srečala z njim in njegovo ženo in še danes verjamem, da mu je to srečanje dalo veliko upanja za naprej.



Kmalu po vrnitvi domov so k meni začeli prihajati bolniki po informacije, kako poteka zdravljenje v tujini, na kaj vse morajo biti pozorni, predvsem pa so me želeli videti in s tem dojeti, da je presaditev res možna, kot je možno po presaditvi preživeti. Vedeti je potrebno, da o presaditvi KMC takrat ni bilo nikjer nič govora. Ni bilo interneta, tudi ne prenosih telefonov in res se zdi, da je ta čas že neskončno za nami. Prihajali so tudi starši otrok, ki so zboleli za levkemijo, in iskali kanček upanja za svoje otroke, me prosili, da sem jih obiskala na Pediatrični kliniki v Ljubljani in jim nudila vso možno podporo in pomoč.

In začela je tleti iskrica, ki jo je s svojo pobudo o ustanovitvi Društva bolnikov s krvnimi boleznimi leta 1995 dala naša Erika Pertinač, dolgoletna in na žalost pred kratkim preminula članica društva. Tako smo decembra 1995 ustanovili Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, začeli izvajati številne programe, z dobrim sodelovanjem tako zdravnikov kot ostalega zdravstvenega osebja, v korist bolnikov ter njihovih svojcev v procesu zdravljenja in po njem.

Leto 1989 pa je bila prelomnica v zdravljenju bolnikov s krvnimi boleznimi. Tega leta se je izvedla prva PKMC na Kliničnem oddelku za hematologijo v UKC Ljubljana, pod vodstvom znanega zdravnika hematologa prim. Jožefa Pretnarja, nam, članom društva, zelo spoštovanega in draga zdravnika. Takrat smo se vsi tisti bolniki, ki smo pred tem datumom PKMC opravili v tujini, začeli zavedati, kakšen korak naprej bo to za vse bolnike, kjer se je predvidevala PKMC, saj bodo lahko ostali na zdravljenju doma.

Leta 1999, ko je minilo že 10 let od prve presaditve KMC, smo v Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije izdali prva vodnika za bolnike z naslovom: PRESADITEV KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC PRI ODRASLEM ČLOVEKU z navodili, kako živeti po presaditvi in ZDRAVLJENJE S PRESADITVIJO KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC NESORODNEGA DAROVALCA, ki je bila namenjena vsem tistim bolnikom, ki so še vedno odhajali na nesorodno presaditev KMC v London, v Royal Free Hospital.



Poleg številnih vodnikov za bolnike, smo v društvu oktobra 2009, ko je minilo že 20 let od prve PKMC, izdali zbornik predavanj z naslovom: 20 LET PRESADITVE KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC. Predstavljen je bil na Dnevu bolnikov, organiziran v okviru Združenja hematologov Slovenije in Združenja za transfuzijsko medicino slovenskega zdravniškega društva.

Vsa leta delovanja našega društva smo vedno poudarjali prav PKMC, saj so bili v začetku člani društva večinoma bolniki, ki so imeli presaditev oz. so se nanjo prijavljali. Zato smo v letu 2011 izdali vodnik za bolnike: AKUTNE LEVKEMIJE IN PRESADITEV KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC – NAVODILA ZA BOLNIKE ter leta 2013 DOPOLNJENO izdajo tega vodnika.

Življenje je teklo dalje umirjeno in zdravo, začeli smo graditi naše društvo in ga dopolnjevati z vedno novimi programi v korist bolnikov in njihovih svojcev. Številčno se je društvo iz dneva v dan večalo in počasi smo z našim delovanjem postali prepoznavni tako doma kot v tujini.

92

Prišlo je leto 2015, ko smo se v društvu začeli pripravljati na praznovanje 20 obletnice ustanovitve društva. Pripravili smo zelo obsežen program: od 5- dnevnega izleta v Bruselj, izdajo obširnega društvenega Almanaha ob 20 obletnici ustanovitve in septembra tega leta tudi slavnostno srečanje v Kulturnem domu v Mengšu.

Bližal se je mesec september, s tem pa tudi naše zaključno slavnostno dejanje. Bolj, ko je šlo delo k zaključku, bolj sem postajala utrujena in velikokrat sem si rekla, da je sedaj pa res že skrajni čas, da malo izklopim; samo še to, potem pa grem na dopust. A si niti v sanjah nisem mislila, na kako dolg dopust, sicer neprostoovoljni, sem res kmalu odšla.

Opažati sem namreč začela določene spremembe na desni dojki in odšla sem na pregled k zdravniku. Po vseh preiskavah so kmalu ugotovili, da sem zbolela za eno izmed redkih oblik raka na dojki.

Onkologinja, ki me je prevzela, mi je predstavila protokol zdravljenja: najprej kemoterapija, nato operacija in potem obsevanje. Dodala je še to,



da vse, kar me čaka, ni nič v primerjavi z vsem, kar sem že preživela. Vem, da me je želela malo potolažiti, čeprav nisem pokazala nikakršne prizadetosti, nisem bila brezbrizna, enostavno nisem mogla dojeti, da se to res dogaja meni.

Pri pripravi ustrezne kemoterapije, se je bilo potrebno posvetovati z zdravniki hematologi, da so skupno lahko določili, kakšno kemoterapijo sploh lahko dobim, glede na to, da sem jo pred tolikimi leti velik del dobila že na kliničnem oddelku za hematologijo v Ljubljani in tudi v bolnišnici v Londonu.

Tako se je začelo prvo zdravljenje, prva kemoterapija na sveti večer leta 2015. Seveda je bil sam sistem zdravljenja sedaj drugačen kot pred 34 leti, ko sem se začela zdraviti za AML. Po prejeti kemoterapiji sem odšla domov in se po treh tednih vrnila na drugo terapijo. Prvi dve kemoterapiji sta potekali brez posebnih problemov, ni mi bilo slabo, niti nisem bruhal, nisem imela kakršnih koli drugih težav. Ponovno pa sem izgubila lase, kar me ni kaj dosti prizadelo. Le pogled v ogledalo mi je dnevno potrjeval, da je vse to sedaj resnično, da se to res ponovno dogaja meni. Nekako sem začela razmišljati, da pa mogoče vse skupaj res ne bo tako hudo, kot bi lahko bilo.

93

Po tretji kemoterapiji pa so se začele težave. Čedalje slabše sem se počutila, dobila sem temperaturo, nisem imela več apetita, začele so se prebavne motnje s stalnim bruhanjem in potrebna je bila hospitalizacija. Sledilo je obdobje štirih mesecev in pol, ko sem ostala v bolnišnici pod stalnim nadzorom zdravnikov onkologov in drugih strokovnjakov. Zdravstveno stanje je zelo nihalo, iz dneva v dan sem se počutila slabše in redki so bili dnevi, ko sem si lahko rekla, da danes ni še slabše.

Zelo kmalu sem začela opazati, da se današnji sistem zdravljenja zelo razlikuje od zdravljenja izpred 34 let. Takrat mi je bilo zelo hitro jasno, kaj se dogaja z menoj in kaj vse mi še sledi. Tako zdravniki kot medicinske sestre so bili zelo korektni do mene, še posebno v Royal Free Hospital v Londonu. Na Onkološkem inštitutu pa sem prvič začela opazati, da se sistem javnega zdravstva ne odraža več tako, kot bi si bolniki želeli. Vedeti je namreč potrebno, da bolniki nismo samo bolniki, ki smo prišli na



zdravljenje, da se z dobrim sodelovanjem in znanjem strokovnega medicinskega osebja želimo čim preje uspešno pozdraviti, ampak smo ljudje s svojim znanjem, poklicem in vedenjem in je obdobje bolezni samo vmesno obdobje našega življenja iz katerega želimo čim preje zdravo oditi. Zato je tako zelo pomembno sodelovanje bolnika z zdravniki in medicinskimi sestrami; pa ne samo pri zdravljenju, ampak tudi pri psihološki in fizioterapevtski podpori.

Da me je nova onkološka bolezen popolnoma sesula, da sem iz aktivnega življenja ponovno pristala na onkološkem zdravljenju, je bila zame osebna katastrofa. Ponovno je prišel čas, ko sem želela spoznati ozdravljeno bolnico, ki je zbolela za enako boleznijo kot jaz, vnetnim karcinomom dojke. A na žalost me v štirih mesecih in pol hospitalizacije niti enkrat ni obiskal noben psiholog ali ozdravljeni bolnik, kaj šele, da bi dobila vprašanje s strani medicinskega osebja, če morda potrebujem tudi tovrstno pomoč. Celo fizioterapevtsko pomoč sem dobila šele zadnji mesec hospitalizacije, ko sem se zaradi dolgotrajnega ležanja ponovno začela učiti hoditi.

94

Sčasoma sem si toliko opomogla, da sem lahko odšla domov, kjer se zdravljenje po dobrih treh letih še nadaljuje; predvsem pa se začenja zdravljenje posledic agresivnega zdravljenja.

Ob svetovnem dnevu krvnih bolezni si bolniki resnično želimo, da bi bil pri nas v sistemu zdravljenja bolnik na prvem mestu in da bi bila bolnikom dana večja možnost aktivnega sodelovanja in vključevanja pri lastnem zdravljenju. Želimo, da bi bilo zdravljenje z zagotovitvijo najspodobnejših načinov zdravljenja v razumnem roku, v okviru ZZZS, dostopno vsem. Znamo ceniti veliko zavzetost določenih zdravnikov in medicinskih sester ter ostalega medicinskega osebja za dobrobit bolnika v času našega zdravljenja.

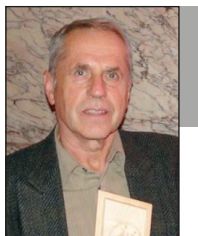
Ob letošnji 30 obletnici prve presaditve krvotvornih matičnih celic v Sloveniji pa iskrene čestitke za vso požrtvovalno in ustvarjalno delo ekipi zdravnikov hematologov ter ostalemu medicinskemu kadru Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, saj so s svojim znanjem rešili marsikatero življenje.





MOJI USPEHI V DEVETINDVAJSETIH LETIH PO PRESADITVI KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC

Zgodba bolnika s presaditvijo KMC v Sloveniji



Miran Ohnjec

Ustanovni člani Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije
in blagajnik društva v obdobju 1995–2010

Sem eden prvih bolnikov s presajenim sorodnim kostnim mozgom leta 1990 v ljubljanskem Univerzitetnem kliničnem centru.

Običajno družinsko življenje in služba sta bila prekinjena z boleznijo, ki je takrat veljala za neozdravljivo in smrtno. Sam se tega niti nisem dobro zavedal in sem šele kasneje dojel, kakšno srečo sem imel z bratom darovalcem in presaditvijo.

Kasneje mi je veliko pomenila tudi ustanovitev Društva bolnikov s krvnimi boleznimi, pri katerem sem aktivno sodeloval. Največ pa mi je pomenilo druženje z drugimi bolniki. Z njimi smo se veselili, si izmenjavali izkušnje in se tolažili ob tegobah.

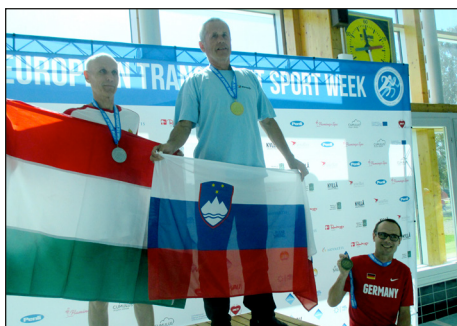
Tako sem izvedel tudi za športne igre transplantiranih. Igre so bile organizirane na pobudo ledvičnih bolnikov, z namenom spodbujanja darovanja organov in tkiv.

Najbolj so mi ostale v spominu moje prve igre v Nancy v Franciji, z nepozabno otvoritvijo iger in podporo meščanov na tekmovanjih. To mi je dalo zagon za še boljšo vadbo in pripravo za naslednje igre, ki sem se jih udeležil. Čeprav prej nisem bil športnik, bolj vsakega po malem, sem med boljšimi v naši ekipi. Je pa naša reprezentanca med uspešnejšimi v razmerju številčnosti ekipe in osvojenimi medaljami. Sam sem najbolj ponosen na Slovensko prvo, in mojo edino, zlato medaljo na svetovnih



igrah v Kanadi. Pa tudi na evropskih igrah na Madžarskem sem v vseh petih disciplinah osvojil zlato.

Aktivnost na katerem koli področju priporočam vsem, ki so se soočili z boleznijo. Podpora domačih in medicinskega osebja nam ogromno pomeni, mi pa se z aktivnostjo nekako oddolžimo in zahvalimo vsem.



96





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

● Univerzitetni klinični center Ljubljana KO za hematologijo

Zaloška 7, 1000 Ljubljana

Tel.: 01 522 31 59 www.kclj.si

Specialisti

Prof. dr. Samo Zver, dr. med.

Prof. dr. Irena Zupan Preložnik, dr. med.

Doc. dr. Uroš Mlakar dr. med. (ambulanta)

Doc. dr. Matjaž Sever, dr. med.

Karla Renner, dr. med.

Erik Rupnik, dr. med.

Asist. dr. Matevž Škerget, dr. med.

Dr. Barbara Skopec, dr. med.

Neva Kavčič, dr. med.

Biljana Todorova, dr. med.

Asist. dr. Saša Anžej Doma, dr. med.

Polona Novak, dr. med.

Enver Melkić, dr. med.

Mag. Mojca Modic, dr. med.

Dr. Njetočka Gredelj, dr. med.

Specializanti

Gaja Cvejić Vidali, dr. med.

Nika Zima, dr. med.

Luka Čemažar, dr. med.

Mihela Šajn, dr. med.

Klara Šlajpah, dr. med.

Terez Urdih, dr. med.

Andraž Dobnik, dr. med.

Matija Rozman, dr. med. (nacionalni razpis)

● **Univerzitetni klinični center Ljubljana**
Pediatrična klinika
KO za hematooknologijo

Bohoričeva 20, 1000 Ljubljana

Tel.: 01 522 9215 www.kclj.si

Asist. Simona Lucija Avčin, dr. med.

Prof. dr. Janez Jazbec, dr. med.

Asist. dr. Lidija Kitanovski, dr. med.

Asist. dr. Vladan Rajić, dr. med.

● **Univerzitetni klinični center Maribor**
Klinika za interno medicino
Oddelek za hematologijo in hematološko onkologijo

Ljubljanska ulica 5, 2000 Maribor

Tel.: 02 321 10 00 www.ukc-mb.si

Specialisti

Zlatko Roškar, dr. med.

Jasmina Hauptman, dr. med.

mag. Maja Mjal, dr. med.

Sasha Ivanov, dr. med.

Specializanti

Mojca Dreisinger, dr. med.

Andrej Soršak, dr. med.

● **Splošna bolnišnica Celje**

Oblakova ulica 5, 3000 Celje

Tel.: 03 423 30 00 www.sb-celje.si

Specialist

Asist. mag. Mateja Grat, dr. med.

Specializant

Peter Fazarinc, dr. med.



● **Splošna bolnišnica Novo mesto**

Šmihelska cesta 1, 8000 Novo mesto

Tel.: 07 391 61 00 www.sb-nm.si

Specialistka

Marija Čeh, dr. med.

Specializanta

Aleš Christian Mihelač, dr. med.

Tjaša Bele, dr. med.

● **Splošna bolnišnica Slovenj Gradec**

Gospodsvetska cesta 3, 2380 Slovenj Gradec

Tel.: 02 882 34 00 www.sb-sg.si

Specialistki

Irena Umek Bricman, dr. med.

Frosina Krstanoska, dr. med.

Specializantka

Larisa Matos, dr. med.

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

Ulica padlih borcev 13/A, 5290 Šempeter pri Gorici

Tel.: 05 330 10 00 www.bolnisenica-go.si

Specialista

Dr. Nataša Fikfak, dr. med.

Peter Vičič, dr. med.

● **Splošna bolnišnica Murska Sobota**

Ulica dr. Vrbnjaka 6, 9000 Murska Sobota

Tel.: 02 512 31 00 www.sb-ms.si

Specialist

Romana Rotdajč, dr. med.

Specijalizanta

Miroslav Luci, dr. med.

Luana Luk, dr. med.

● **Splošna bolnišnica Brežice**

Černelčeva cesta 15, 8250 Brežice

Tel.: 07 46 68 100 www.sb-brežice.si

Specijalist

Prim. dr. Joško Vučković, dr. med.

Specijalizant

Kircho Janev, dr. med.

● **Splošna bolnišnica Izola**

Polje 40, 6310 Izola

Tel.: 05 660 60 00 www.sb-izola.si

Specijalista

Marijana Vujčić, dr. med.

Milica Brašanac Ščekić, dr. med.

● **Splošna bolnišnica Jesenice**

Cesta maršala Tita 112, 4270 Jesenice

Tel.: 04 58 68 000 www.sb-je.si

Specializantki

Ana Čebokli, dr. med.

Manca Bergant, dr. med.

● **Splošna bolnišnica Trbovlje**

Rudarska cesta 9, 1420 Trbovlje

Tel.: 03 56 52 500 <http://www.sb-trbovlje.si>

Specialist

Tadeja Jelenko, dr. med.



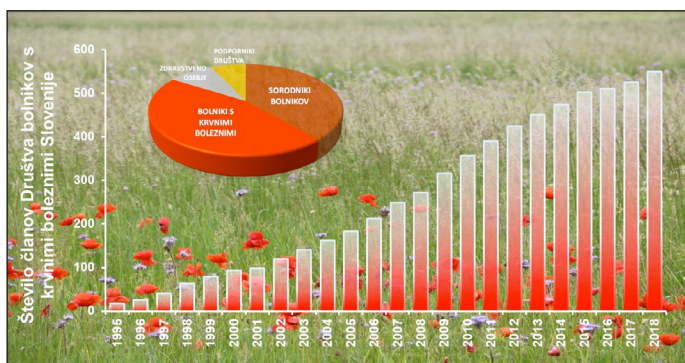
**Društvo bolnikov
s krvnimi boleznimi Slovenije**

... že od leta 1995

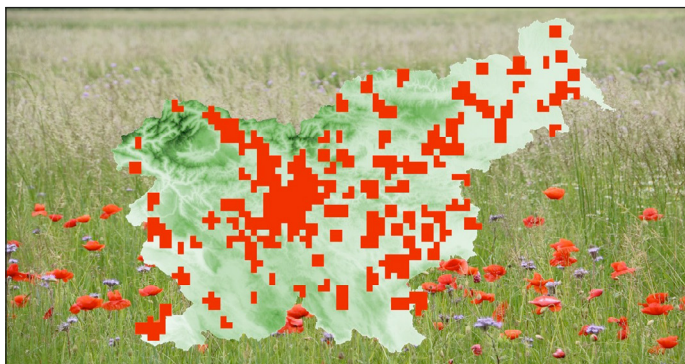
DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE

Mihaela Uhan, predsednica društva

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije deluje od leta 1995. Z odločbo Ministrstva za zdravje Republike Slovenije je leta 2002 pridobilo status društva, ki deluje v javnem interesu na področju javnega zdravstvenega varstva, leta 2006 pa status humanitarnega društva kroničnih bolnikov. Društvo danes povezuje preko 550 članic in članov iz vse Slovenije: bolnikov s področja krvnih bolezni ter njihovih svojcev in prijateljev, zdravstvenega osebja in podpornikov.



Članstvo po letih od ustanovitve leta 1995



Geografska
porazdelitev
članstva po
Sloveniji



Izvršni odbor Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

102

Poslanstvo društva je usmerjeno v bolnika, v podporo njegovim potrebam in v krepitev odnosa »bolnik – zdravnik«, ki je eden najpomembnejših pogojev uspešnega zdravljenja. Ob takem poslanstvu društvo sledi viziji nenehnega nadgrajevanja VSESLOVENSKE MREŽE ZA POVEZOVANJE, PODPORO IN OZAVEŠČANJE BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI.

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije je 2018 dobilo novo vodstvo s predsednico Mihaelo Uhan, podpredsednico Anico Kralj Štivec, tajnico Alenko Rak, blagajničarko Jožico Filipčič ter člani izvršnega odbora Matjažem Jurco, Jožetom Uhanom in zdravnikom hematologom Enverjem Melkićem.



Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije izvaja programe, med katerimi so najpomembnejši in najobsežnejši:

1. Preventivni socialni program z zdraviliškim ali fizioterapevtskim zdravljenjem ter organizacijo strokovnih predavanj, izobraževanj ter druženj

Program je usmerjen v sofinanciranje zdraviliškega ali fizioterapevtskega zdravljenja bolnikov, izboljšanje kvalitete življenja po zaključku zdravljenja s kemoterapijo, radioterapijo in presaditvijo krvotvornih matičnih celic ter skrb za ohranitev na novo pridobljenega zdravja. V programu se zagotavlja pomoč tudi socialno najšibkejšim bolnikom, članom društva. Program vključuje skrb za čim boljše informiranost bolnikov in njihovih svojcev o pravočasnem odkrivanju in prepoznavanju bolezni, načinih zdravljenja ter ponovne vključitve v aktivno življenje. V okviru programa poskrbi društvo tudi za organizirano druženje z namenom spontanega izmenjavanja izkušenj in socialne vključenosti.



Srečanje predsednice društva Mihaele Uhan s tenoristom Jose Carrerasom, tudi bolnikom s krvno boleznijo, 9. marca 2019 na KOH UKC Ljubljana



Srečanje članic in članov društva ob Dnevu društva na Rakitni 15. junija 2019

103

2. Program »Bolnik – bolniku« – psihološka pomoč in podpora

Program je namenjen laični psihološki pomoči in podpori med bolniki in se izvaja na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana in UKC Maribor ter v Splošni bolnišnici Novo mesto, od letošnje jeseni pa tudi v Splošni bolnišnici Slovenj Gradec. Zaradi velikega zanimanja bomo program širili tudi po hematoloških oddelkih ostalih bolnišnic v Sloveniji. Izvajalci programa – nekdanji bolniki obiskujejo oddelke zdravstvenih ustanov s hematološkimi bolniki in so na voljo za pogovore o vseh nemedicinskih vprašanjih, ki se porajajo bolniku pred, med in po zdravljenju.



Prednovoletno srečanje z izvajalci programa »Bolnik – bolniku« v UKC Ljubljana in v UKC Maribor, december 2018

Na mnoga vprašanja najlažje odgovarjajo nekdanji bolniki, ki že imajo izkušnje zdravljenja različnih krvnih bolezni.

3. Program izdajanja publikacij in informiranja

Društvo izdaja številne strokovne vodnike za bolnike z različnimi krvnimi boleznimi in načini njihovega zdravljenja ter druge društvene publikacije (almanahi, zloženke, zgodbe bolnikov itd.). Za dobro informiranost članov in podpornikov pa društvo vzdržuje spletno stran, povezani smo preko strani Facebook, LinkedIn in Instagram. V letu 2018 smo pričeli izdajati tudi mesečni e-novičnik, v katerem poročamo o preteklih dogodkih in obveščamo o načrtovanih društvenih aktivnostih.

104



Izdajanje društvenih publikacij in skrb za informiranje preko društvenih socialnih omrežij



Pregled izdanih publikacij Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

Leto	Naslov publikacije	Vrsta publikacije
2019	Redke bolezni 2019 - deveta izdaja	Vodnik za bolnike
2018	Mielodisplastični sindrom MDS	Vodnik za bolnike
2018	Fourth National Conference on Rare Diseases 2018 Slovenia – Brdo Congress Centre	Zloženka
2018	Anemije - dopolnjena izdaja	Vodnik za bolnike
2018	Redke bolezni 2018 – osma izdaja	Vodnik za bolnike
2017	Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora	Zloženka
2017	Association of patients with blood diseases in Slovenia	Zloženka
2017	Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije	Zloženka
2017	Kronična mieloična levkemija, Dopolnjena izdaja	Vodnik za bolnike
2017	Bolnik – bolniku, psihološka pomoč in podpora	Vodnik za bolnike
2017	Third National Conference on Rare Diseases 2017 Slovenia – Brdo Congress Centre	Zloženka
2017	Redke bolezni 2017 – sedma izdaja	Vodnik za bolnike
2016	Presaditev krvotvornih matičnih celic	Navodila za bolnike
2016	Second National Conference on Rare Diseases 2016 Slovenia – Brdo Congress Centre	Zloženka
2016	Redke bolezni 2016 – šesta izdaja	Vodnik za bolnike
2016	Dan redkih bolezni 2016	Plakat
2015	20 let 1995 – 2010	Zbornik
2015	First National Conference on Rare Diseases 2015 Slovenia – Brdo Congress Centre	Zloženka
2015	Redke bolezni 2015 – peta izdaja	Vodnik za bolnike
2015	Dan redkih bolezni 2015	Plakat
2014	Anemije – Vodnik za bolnike, ponatis	Vodnik za bolnike
2014	Anemije – Vodnik za bolnike	Vodnik za bolnike
2014	Redke bolezni 2014 – četrta izdaja	Vodnik za bolnike
2014	Predstavitev Društva bolnikov s krvnimi boleznimi	Zloženka
2014	Pamphlet – Association of patients with blood diseases	Zloženka
2014	Press release – Association of patients with blood diseases	Gradivo za medije
2014	Dan redkih bolezni 2014	Plakat
2013	Akutne levkemije in presaditev krvotvornih matičnih celic – Dopolnjena navodila za bolnike	Vodnik za bolnike
2013	Redke bolezni 2013	Vodnik za bolnike
2013	Zgodbe iz šestega nadstropja	Zgodbe bolnikov
2013	Partners for Progress 2013 – »Rare Disorders without Borders«	Zloženka
2013	Dan redkih bolezni 2013	Plakat
2013	Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi	Plakat
2012	Dan bolnikov in njihovih svojcev oktober 2012	Vodnik za bolnike
2012	Vodnik za bolnike s kronično mieloično levkemijo 2012	Vodnik za bolnike
2012	Manj pogoste bolezni 2012	Vodnik za bolnike
2012	Partners for Progress – »Rare disease day 2012«	Zloženka
2012	Pamphlet – Association of Patients with Blood Diseases	Zloženka
2012	Zloženka – Predstavitev Društva bolnikov s krvnimi boleznimi	Zloženka
2012	Predstavitveni plakat Društva bolnikov s krvnimi boleznimi	Plakat
2011	Akutne levkemije in presaditev krvotvornih matičnih celic – Navodila za bolnike	Vodnik za bolnike
2010	Dan bolnikov 2010 – Zbornik predavanj	Vodnik za bolnike
2010	15 let delovanja »Društva bolnikov s krvnimi boleznimi« 1995 – 2010	Zbornik
2009	20 let presaditev matičnih celic v Sloveniji – Dan bolnikov 2009	Vodnik za bolnike
2008	Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi – predstavitev društva	Zbornik
1999	Zdravljenje s presaditvijo krvotvornih matičnih celic nesorodnega darovalca	Vodnik za bolnike
1999	Presaditev krvotvornih matičnih celic pri odraslem človeku – Navodila za odpust	Vodnik za bolnike
1997	Predstavitev društva s pristopno izjavo	Zloženka



4. Program mednarodnega sodelovanja

Društvo sodeluje s sorodnimi mednarodnimi organizacijami in leta 2014 je bilo društvo kot polnopravni član sprejeto v evropsko združenje društev bolnikov z redkimi boleznimi [EURORDIS](#), ki povezuje preko 30 milijonov bolnikov in jih zastopa v različnih evropskih institucijah. Predstavniki društva se udeležujejo dnevov bolnikov, njihovih družin in darovalcev na konferencah evropske skupine za presaditev krvotvornih matičnih celic in kostnega mozga EBMT – European Society for Blood and Marrow Transplantation ter mednarodnih srečanj PfP – Partners for Progress in CEE Patients' Partners Summit. Od leta 2019 je društvo tudi polnopravni član evropske zveze bolnikov z limfomom LCE – Lymphoma Coalition Europe.



Udeležba na kongresu EBMT v Valenciji leta 2016



Udeležba na mednarodni delavnici v Varšavi leta 2019

5. Program ozaveščanja ob Dnevu redkih bolezni

Ob svetovnem dnevu redkih bolezni društvo organizira ali soorganizira strokovna srečanja in izdaja publikacije s področja redkih bolezni. Društvo je s temi aktivnostmi ob Dnevu redkih bolezni pričelo že leta 2010, z letom 2015 pa se je društvo pridružilo organizaciji 1. nacionalne



4. nacionalna konferenca ob Dnevu krvnih bolezni, 29. februar 2019, Brdo pri Kranju



Srečanje bolnikov s predavanji o mielodisplastičnem sindromu MDS, 20. oktobra 2018, Ljubljana



konference o redkih boleznih in leto kasneje sodelovalo pri ustanovitvi Združenja za redke bolezni Slovenije. Takratna predsednica društva gospa Majda Slapar je postala podpredsednica združenja. Od leta 2017 društvo organizira tudi usmerjena strokovna srečanja na temo redkih krvnih bolezni.

Ob vsakoletnem srečanju ob Dnevu redkih bolezni v društvu izdamo knjižico Redke bolezni, kjer so predstavljena predavanja s srečanja, seznam najsodobnejših zdravil za zdravljenje redkih bolezni ter predstavitev števil bolnikov, ki sodelujejo na vsakoletni konferenci.

6. Program spodbujanja zdravega življenjskega sloga

Društvo organizira redne mesečne oblike gibanja (pohodništvo, nordijska hoja itd.) in občasna predavanja o zdravi prehrani. S tem programom že več let zasledujemo cilje Državnega programa obvladovanja raka (2017–2021) in Nacionalnega programa o prehrani in telesni dejavnosti za zdravje (2015–2025).



Delavnica nordijske hoje, 19. maj 2018, Mostec pri Brežicah



Skupna hoja »Za zdravje«, 16. februarja 2019, Jamnik nad Kropo

7. Program ozaveščanja ob Dnevu krvnih bolezni

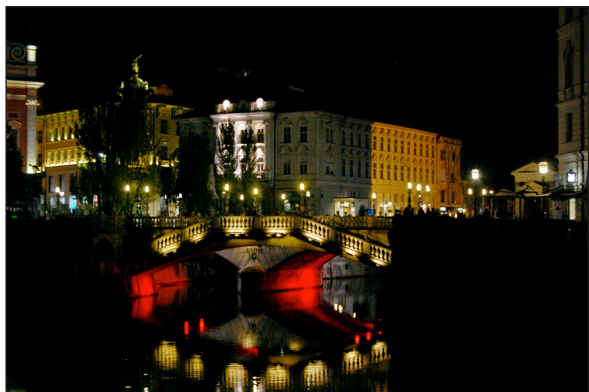
V letu 2018 je Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije pričelo še z eno pomembno aktivnostjo: z obeleževanjem DNEVA KRVNIH BOLEZNI. Septembra po vsem svetu ozaveščajo o krvnih boleznih, ki postajajo vse večji zdravstveni izziv tako v EU kot v Sloveniji. Ob DNEVU KRVNIH BOLEZNI bomo vsako leto sredi septembra skupaj z medicinsko stroko širšo javnost obvestili o napredku in novih možnostih zdravljenja ter o problematiki na tem področju hematologije.



Informativna stojnica v središču Ljubljane ob Dnevu krvnih bolezni 2019



Sprehod po Ljubljani in dobrodelni koncert Nuše Derenda ob Dnevu krvnih bolezni 2019



Rdeča osvetlitev ljubljanskega Tromostovja in Solkanskega mostu ob Dnevu krvnih bolezni 2019
(avtorja zmagovalnih fotografij natečaja: Maja Slak in Miran Brumat)



DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE

Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš, Slovenija

Telefon:

041 649 735 predsednica

051 493 680 tajnica

Elektronski naslov:

info@drustvo-bkb.si

Spletna stran:

www.drustvo-bkb.si

Facebook stran:

www.facebook.com/drustvoBKB

LinkedIn:

www.linkedin.com/company/drustvo-bkb

Instagram:

www.instagram.com/drustvobkb/

109



Društvo bolnikov s
krvnimi boleznimi
Slovenije

... že od leta 1995

in f

Novice O društvu Programi O krvnih boleznih Strokovna srečanja Druženje Publikacije Vprašanja Povezave Arhiv e-novic

Postavite vprašanje

Imate vprašanje v zvezi s krvnimi boleznimi ali vprašanje s pravnega področja, pa na naši strani ne najdete odgovora nanj? Napišite in pošljite nam vprašanje, na katerega vam bosta v najkrajšem možnem času odgovorila zdravnik hematolog oz. pravnik.

Ime in priimek:

E-naslov:

Vaše vprašanje:



Društvo bolnikov s
krvnimi boleznimi
Slovenije

DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE
Association of Patients with Blood Diseases Slovenia
[Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš, Slovenija](#)

@ elektronski naslov: info@drustvo-bkb.si
☎ **041 649 735** - Mihaela Uhan, predsednica
051 493 680 - Rak Alenka, tajnica





POVEZOVANJE BOLNIKOV S PODROČJA KRVNIH BOLEZNI

Povezovanje bolnikov s področja krvnih bolezni v Sloveniji

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije je najstarejša organizacija povezovanja bolnikov, ki pokriva najširši spekter hematoloških bolezni v Sloveniji. Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije je bilo ustanovljeno leta 1995, kasneje pa so ustanovili še dvojce društev: Društvo bolnikov z limfomom (2005) in Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo (2007).



Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi ob ustanovitvi leta 1995

Ker se večina krvnih bolezni uvršča med t.i. redke bolezni, je Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije tudi eno od sedmih ustanovnih društev Združenja za redke bolezni Slovenije, preko katerega sodeluje z organizacijami bolnikov, ki se povezujejo pri reševanju problematike redkih bolezni: Društvo hemofilikov, Društvo distrofikov, Društvo DEBRA Slovenija, Društvo bolnikov s Huntingtonovo boleznijo, Društvo bolnikov s Fabryjevo boleznijo Slovenije in Društvo za fenilketonurijo Slovenije.



Predsednik Združenja za redke bolezni Slovenije, prof. Jože Faganel, ob podelitvi priznanja gospe Majdi Slapar ob Dnevu redkih bolezni 2019

112

Prva podpredsednica Združenja za redke bolezni Slovenije je bila do nedavnega gospa Majda Slapar, tudi dolgoletna predsednica Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije. Na 5. nacionalni konferenci ob Dnevu redkih boleznih 2019 je Združenje za redke bolezni Slovenije gospe Majdi Slapar podelilo priznanje za pionirsko delo pri povezovanju organizacij bolnikov z zdravstvenim sistemom in ozaveščanju javnosti z organiziranjem srečanj oz. konferenc ob Dnevih redkih bolezni vse od leta 2010.

Priznanje
Združenja za redke bolezni Slovenije
gospe Majdi Slapar, ki ga je prejela
na 5. nacionalni konferenci
ob Dnevu redkih bolezni 2019





Povezovanje bolnikov s področja krvnih bolezni v Evropi

Področje hematoloških bolezni pokrivajo številne evropske krovne mreže, ki vključujejo preko 260 nacionalnih ali regionalnih organizacij bolnikov s krvnih bolezni. Organizacije bolnikov so ključne za bolnike: kot kontaktne točke do lokalnih podpornih skupin, spletnih strani in družbenih omrežij. Poleg tega pa organizacije bolnikov sodelujejo z oblikovalci politik, inštitucijami zdravstvenega varstva, klinikami, raziskovalnimi inštituti in industrijo z namenom čim boljšega in čim hitrejšega pokrivanja potreb in prioritet bolnikov. Zaradi tega večina organizacij bolnikov sodeluje na regionalni, nacionalni in mednarodni ravni.

European Patients Forum

[http:// www.eu-patient.eu/](http://www.eu-patient.eu/)

Acute Leukemia Advocates Network

<http://acuteleuk.org/membership/members/>

Chronic Lymphocytic Leukemia: CLL Advocates Network

<http://www.clleadvocates.net/about-us/>

Chronic Myeloid Leukemia: CML Advocates Network

<http://www.cmadvocates.net/members>

Haemochromatosis: European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis (EFAPH)

http://efaph.eu/?page_id=42

Haemophilia: European Haemophilia Consortium (EHC)

<https://www.ehc.eu/about-ehc/membership/>

Lymphoma: Lymphoma Coalition (LC)

<http://www.lymphomacoalition.org/members-area/our-members>

Multiple Myeloma: Myeloma Patients Europe (MPE)

<http://www.mpeurope.org/about-mpe/our-members/>

Myelodysplastic Syndromes: International MDS Alliance

<https://www.mds-alliance.org/member-organizations/>

Myeloproliferative Neoplasms: MPN Advocates Network

<http://www.mpn-advocates.net/members/>

Thalassaemia: Thalassaemia International Federation (TIF)

<http://thalassaemia.org.cy/about/tif/members/>

Waldenström's Macroglobulinemia: EWMnetwork

<http://www.waldenstrom.info/>

Rare Diseases Europe (EURORDIS)

<https://www.eurordis.org/>



IZID VODNIKA ZA BOLNIKE SO OMOGOČILI





spreminjamo hemofilijo

Omejena *Povečana* gibljivost

ROMAN PONGRAC, 48 let,
kolesar, ki je zastopal Slovenijo na
paraolimpijskih igrah v Londonu.
Roman ima hudo obliko hemofilije A.

spreminjamo
hemofilijo

Novo Nordisk d.o.o., Šmartinska cesta 140, Ljubljana,
T 01 810 8700, E info@novonordisk.si,
S www.novonordisk.si ali www.novonordisk.com.
SK19CH00008, februar 2019





**Društvo bolnikov s
krvnimi boleznimi Slovenije**

Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš, Slovenija

info@drustvo-bkb.si, www.drustvo-bkb.si

Tel.: 051 493 680, 041 649 735

Davčna številka: 26996855

TRR: Abanka 05100-8010144543

PRISTOPNA IZJAVA

Želim postati član Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

Priimek in ime:		Datum rojstva:			
Naslov stalnega bivališča: (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):					
• kot član upravnih organov društva, • na področju športnega udejstvovanja in druženja, • na področju izobraževanja, • na področju pravnega svetovanja, • na področju mednarodnega sodelovanja, • ostalo (vpiši)					
Datum pristopa:			Podpis:		



PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU:

(ime in priimek davčnega zavezanca)

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

(poštna številka, ime pošte)

--	--	--	--	--	--	--	--

(davčna številka)

(pristojni finančni urad)

ZAHTEVA
za namenitev dela dohodnine za donacije

Ime oziroma naziv upravičenca	Davčna številka upravičenca								Odstotek (%)
DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš	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, nameni 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, dobrodelni, 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 dobrodelna. 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/

Davčni zavezanec lahko posameznemu upravičencu nameni 0,1%, 0,2%, 0,3%, 0,4% ali 0,5% dohodnine, seštevke 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 finančnem 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.

ISBN-13: 978-961-94523-2-5



9 789619 452325