



## **DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE**

**SIMPTOMI IN ZNAKI  
NAJPOGOSTEJŠIH KRVNIH BOLEZNI IN STANJ**  
Kaj morate vedeti o bolezni, za katero ste zboleli?

# **AMILOIDOZA (AL)**





### UVOD



**Jožica Filipčič,**  
predsednica društva

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

Poslanstvo Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije je med drugim tudi ozaveščanje in izobraževanje bolnikov. V času soočanja z boleznijo je pomembno, da zdravniku znamo povedati, s katerimi simptomi in znaki se soočamo. Simptomi krvnih boleznih so mnogokrat primerljivi s tistimi, ki jih poznamo pri gripi, prehladu in podobnih obolenjih. Zato je pomembno, da simptome in znake prepoznamo čim prej in čim bolje in tako po svojih močeh največ pripomoremo k čim zgodnejšemu odkrivanju in zdravljenju rakavih krvnih boleznih.

V Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije smo vodnik za bolnike o simptomih in znakih za najpogostejše krvne bolezni in stanja prvič izdali v letu 2021. Strokovni urednik specialist hematolog Enver Melkič, dr. med., je v uvodu zapisal: »V današnjem času, ko imajo mnogi možnost hitrega dostopa do številnih informacij preko interneta, je pomembno, da lahko bolnik tudi doma dostopa do preverjene in strnjene informacije o svoji bolezni. Tudi na ta način bi lahko zdravniku pri usmerjenem spraševanju v ambulanti podal tiste ključne podatke, ki poleg diagnostičnih testov pomembno pripomorejo pri odločanju glede začetka in odziva na zdravljenje. Takšno sodelovanje med zdravnikom in bolnikom je ključno.« Prvemu natisu vodnika za bolnike »Simptomi in znaki najpogostejših krvnih boleznih in stanj« je leta 2023 zaradi velikega povpraševanja sledil ponatis celote, vnaprej pa nameravamo izdajati tudi posebne natise (separate) vsebin o simptomih in znakih po posameznih krvnih boleznih. Zahvaljujemo se **Luani Lauri Kosič, dr. med.**, za pripravo strokovnega prispevka o simptomih in znakih **amiloidoze**, ki ga objavljamo v tej knjižici. Celotna vsebina vodnika za bolnike »Simptomi in znaki najpogostejših krvnih boleznih in stanj« je v digitalni obliki dostopna na društveni spletni strani: <http://www.drustvo-bkb.si/publikacije/vodniki-za-bolnike>.



## AMILOIDOZA (AL)



Luana Laura Kosič, dr. med.

Splošna bolnišnica Murska Sobota

Amiloidoza je izraz, s katerim označujemo nenormalno odlaganje delcev beljakovin (amiloida) v tkivih. Poznamo več kot 30 različnih beljakovin, ki lahko tvorijo amiloid. V sledečem prispevku smo se osredotočili na AL amiloidozo, ki jo povzroča odlaganje delcev protiteles – lahkih verig. Bolezen imenujemo AL amiloidoza. Lahko se pojavi kot samostojna ali v povezavi z drugimi boleznimi, kot sta plazmocitom in Waldenströmova makroglobulinemija (limfoplazmocitni limfom).

Lahko prizadene le en organ, ali se pokaže kot razširjena bolezen s prizadetostjo več organov hkrati. Pogosti splošni znaki bolezni so utrujenost in nenamerna izguba telesne teže. Druge pogoste težave so še otekanje nog, težko dihanje, mravljinčenje ali slabši občutek za dotik v okončinah, nejasno nastajanje modric ter obilnejše krvavitve po poškodbah.

Prizadetost ledvic je pogosta in zelo različna. Tako je lahko brez jasnih znakov bolezni, z izgubo beljakovin v seču, z zmanjšanim delovanjem ledvic, ki ga ugotovimo le glede na krvne izvide, ali se pokaže z izraženim nefrotskim sindromom, za katerega je značilna obsežna izguba beljakovin v seču, povišane vrednosti maščob v krvi ter izrazite oteklina, predvsem na okončinah. Penjenje seča je znak, ki kaže na izgubo beljakovin v njem. Kot posledica nefrotskega sindroma se lahko pojavijo težave s povišanim krvnim tlakom, krvnimi strdki ter pogostejšimi okužbami.

Prizadetost srca lahko povzroča znake srčnega popuščanja – stopnjujoče dušenje ob naporu in v ležečem položaju, oteklina okončin ter pogostejše odvajanje vode ponoči. Redkeje se lahko pojavijo tudi motnje v srčnem ritmu, nenadne izgube zavesti ali bolečina v prsnem košu kot posledica prizadetosti srčnega ožilja.



## Amiloidoza (AL)

Pojavijo se lahko motnje zaznavanja dotikov (občutek otrplosti, zmanjšan občutek za dotik, mravljinčenje ali bolečine) ali zmanjšanje mišične moči, prav tako pa lahko pride do motenj v avtonomnem živčevju, za katero so značilne motnje v uravnavanju krvnega tlaka (nenormalni padci krvnega tlaka ob vstajanju) ter težave pri uravnavanju odvajanja blata in vode.

Povečanje jeter lahko bolniki občutijo kot nelagodni občutek v trebuhu, hitro se nasitijo. V laboratorijskih izvidih so lahko zvišane vrednosti jetrnih encimov. Simptomi zaradi prizadetosti prebavnega trakta se pojavijo le redko, značilne so krvavitve iz zadnjika, zaprtost ter slabša absorpcija hranil.

Zaradi odlaganja amiloida v mišice je značilnost amiloidoze izrazito povečan jezik – makroglosija, na katerem se ob straneh lahko vidijo odtisi zob. Prav tako se lahko pojavijo bolečine v sklepih, značilno je prizadet ramenski sklep.



### Amiloidoza

Slika 1 in 2 prikazujeta otekline nog pri amiloidozi. Zaradi izgube beljakovin iz krvi skozi ledvice prehaja tekočina iz krvnih žil v tkivo.



### Makroglosija, Amiloidoza

Slika prikazuje povečan jezik z vidnimi odtisi zob pri amiloidozi. Stanje imenujemo makroglosija in je posledica odlaganja lahkih verig (beljakovin) v jezik.



Amiloidoza lahko prizadene tudi pljuča, kar se kaže s hripavostjo, piskanjem ali težjim požiranjem. Pojavijo se lahko ponavljajoči se plevralni izlivi – nabiranje tekočine v pljučih, ki povzročajo težje dihanje, lahko tudi bolečine ob globokem vdihu.

Na koži se lahko kaže kot voščene zadebelitve, podkožne krvavitve ter podkožni vozlički.

Bolniki z amiloidozo so bolj nagnjeni h krvavitvam, lahko se pojavi tudi slabokrvnost ter znižane vrednosti trombocitov v krvi, ki se prav tako kažejo s krvavitvami po koži in sluznicah.





### **PROGRAM »BOLNIK – BOLNIKU«**

**Ko hudo zbolimo, se za trenutek ustavi svet.**

Ali se vam porajajo vprašanja: Zakaj ravno jaz? Koliko časa bo potekalo zdravljenje? Kaj bo z mojo družino? Kako naj povem otrokom? Kako bo, ko bom prišel/prišla domov? Kaj lahko jem, kaj lahko počnem? Kaj vse se bo spremenilo? Kako bo z zaposlitvijo? Kakšne omejitve bom imel/imela? Kako me bo sprejela okolica? Ali bom preživel/preživela?

Na veliko zastavljenih vprašanj lahko odgovorimo bivši ozdravljeni bolniki iz lastnih izkušenj.

V pogovore pa so lahko vključeni tudi svojci bolnikov, ki so velikokrat pobudniki našega srečanja in pomemben opornik pri zdravljenju.

Menimo, da je tak način pogovora z bolnikom neprecenljive vrednosti. Bolnik in njegovi svojci imajo že takoj na začetku bolnišničnega zdravljenja možnost izvedeti kar največ informacij o vseh nemedicinskih vprašanjih s strani bivšega ozdravljenega bolnika.

O bolezni in načinih zdravljenja pa se morajo vedno pogovoriti z zdravnikom in ostalim medicinskim osebjem.

Za lajšanje težav bolnikov in njihovih svojcev pri soočanju z boleznijo v času bolnišničnega zdravljenja že od leta 2008 izvajamo program »BOLNIK – BOLNIKU«, psihološka pomoč in podpora s prisotnostjo člana društva, bivšega ozdravljenega bolnika v:

- **UKC Ljubljana, Klinični oddelek za hematologijo:** vsak četrtek od 14.00 do 19.00 ure
- **UKC Maribor, Oddelek za hematologijo in hematološko onkologijo:** 2 x mesečno
- **Splošni bolnišnici Novo mesto, Interni oddelek:** 2 x mesečno
- **Splošni bolnišnici Slovenj Gradec, Interni oddelek:** 2 x mesečno
- **Splošni bolnišnici Murska Sobota, Interni oddelek:** 2 x mesečno,
- **Splošni bolnišnici Nova Gorica, Odsek za hematologijo in onkologijo:** 2 x mesečno
- **Splošni bolnišnici Celje, Oddelek za hematologijo in onkologijo:** 2 x mesečno



# PRISTOPNA IZJAVA

Želim postati član  
Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

Ime in priimek

Datum rojstva

Naslov stalnega bivališča (ulica, hišna številka, poštna številka in kraj)

Telefon doma

Mobilni telefon

E-pošta

Status (označi):  dijak  študent  zaposlen  upokojen

Izobrazba (neobvezno)

Pristopam kot (označi):  bolnik  sorodnik  poklicno  ostalo

Diagnoza (označi – neobvezno):

Akutna levkemija  Kronična levkemija  Limfom  Diseminirani plazmocitom  MDS  Anemija

Ostale krvne bolezni (vpiši – neobvezno)

S to izjavo pristopam v Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije in dovoljujem uporabo svojih (otrokovih) osebnih podatkov pri vodenju evidenc, obveščanju o novostih in dejavnostih društva ter objavo fotografij z dogodkov društva na spletni strani in društvenih omrežjih. Hkrati se zavežujem, da bom spoštoval pravila društva in deloval v korist le tega.

Osebnostne podatke bo društvo hranilo v času trajanja članstva, obdelovalo v skladu z navedenimi nameni in veljavno Splošno uredbo Evropske komisije o varstvu osebnih podatkov EU 2016/679 (GDPR) in Zakonom o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-1), ter jih ne bo posredovalo tretji osebi.

Soglasje za obdelavo osebnih podatkov lahko kadarkoli prekličete z odstopno izjavo društvu. Preklic privolitve ne vpliva na zakonitost obdelave podatkov pred preklicem.

Datum pristopa

Lastnoročni podpis

\* Zakoniti zastopnik

\* Če se v društvo včlani mladoletna oseba do dopolnjenega 7. leta starosti ali oseba, ki nima poslovne sposobnosti, podpiše pristopno izjavo njen zakoniti zastopnik. Za osebo od 7. do dopolnjenega 15. leta starosti mora zakoniti zastopnik pred njenim vstopom v društvo podati pisno izjavo. Član društva ne more biti samo otrok ali mladoletnik, temveč vsaj eden od staršev.

Izpolnjeno pristopno izjavo pošljite na naslov:  
**Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš**  
ali skenirano na E-naslov: **info@drustvo-bkb.si**



**Društvo bolnikov  
s krvnimi boleznimi Slovenije**

*... že od leta 1995*



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

**Jožica Filipčič, 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 okoli 600 članic in članov iz vse Slovenije: bolnikov s področja krvnih bolezni ter njihovih svojcev in prijateljev, zdravstvenega osebja in podpornikov.

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 2022 dobilo novo vodstvo s predsednico Jožico Filipčič, podpredsednikom Gorazdom Koletnikom, tajnico Alenko Rak, blagajničarko Uršo Ulaga ter člani izvršnega odbora Ksenijo Vogrin, dr. Jožetom Uhanom in zdravnikom Enverjem Melkićem, dr. med., specialistom hematologom iz KOH UKC Ljubljana.

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

1. Preventivni socialni program z zdraviliškimi ali fizioterapevtskim zdravljenjem ter organizacijo strokovnih predavanj, izobraževanj ter druženj
2. Program »Bolnik – bolniku« – psihološka pomoč in podpora
3. Program izdajanja publikacij in informiranja
4. Program mednarodnega sodelovanja
5. Program ozaveščanja ob Dnevu redkih bolezni
6. Program spodbujanja zdravega življenjskega sloga
7. Program ozaveščanja ob Dnevu krvnih bolezni

### **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](mailto:info@drustvo-bkb.si) • Spletna stran: [www.drustvo-bkb.si](http://www.drustvo-bkb.si)

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

LinkedIn: [www.linkedin.com/company/drustvo-bkb](https://www.linkedin.com/company/drustvo-bkb) • Instagram: [www.instagram.com/drustvobkb/](https://www.instagram.com/drustvobkb/)

S SOFINANCIRANJEM



REPUBLIKA SLOVENIJA  
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

