

POGUM.
ZDRAVJE.
ŽIVLJENJE.

Slovensko združenje bolnikov z
limfomom in levkemijo, L&L

Vodnik za bolnike

LIMFOM PLAŠČNIH CELIC



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

616-006.44

JEZERŠEK Novaković, Barbara

Limfom plaščnih celic : vodnik za bolnike / [avtorica Barbara Jezeršek Novaković ;
urednica Kristina Modic]. - 1. izd. - Ljubljana : Slovensko združenje bolnikov z limfomom
in levkemijo, L&L, 2017

ISBN 978-961-7042-02-3

1. Gl. stv. nasl.

292753408

KAZALO

4

Kratek opis bolezni, zakaj nastane, njene značilnosti

6

Odkrivanje bolezni

7

Zdravljenje

9

Možni zapleti in njihovo obvladovanje

11

Ponovitve bolezni in sledenje bolnikov

12

Podpora bližnjih in družbe

14

Slovensko Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Knjižici na pot

Ko bolnik zboli za rakavo boleznijo, to pomeni zanj hud pretres, zato pogosto v tistem trenutku sploh ni zmožen sprejemati informacij o svoji bolezni in o možnostih zdravljenja. Da bi vam olajšali začetno stisko, smo vam pripravili knjižico, s pomočjo katere vas bomo poskušali čim bolje seznaniti z vašo boleznijo - na kratko bomo opisali značilnosti vaše bolezni, vzroke za njen nastanek, epidemiološke podatke, predstavili vam bomo tudi osnove diagnostičnega postopka in zdravljenja te vrste limfoma. Knjižica s temi podatki naj postane dodaten vir informacij v zvezi z vašo boleznijo, želimo pa si, da postane tudi vodnik na vaši poti. Ekipa strokovnjakov oddelka za limfome Onkološkega inštituta v Ljubljani se zaveda, da bodo samo z vašim sodelovanjem dosegli najboljše rezultate zdravljenja in vam zagotovili najboljšo možno kakovost življenja med zdravljenjem.

Vaši zdravniki in ostalo medicinsko osebje vam bodo stali ob strani in vam odgovorili na vsa vprašanja, ki se vam bodo porodila med zdravljenjem. Knjižica pa vam lahko pomaga, da prepoznate, katera vprašanja želite zastaviti svojim zdravnikom in medicinskemu osebju, namenjena pa je tudi vašim svojcem in prijateljem, da bodo razumeli, kaj se v času bolezni dogaja z vami.



Prof. dr. Barbara Jezeršek Novaković, dr. med., specialistka internistka in specialistka internistične onkologije, vodja oddelka za zdravljenje malignih limfomov ter vodja tima za maligne limfome na Onkološkem inštitutu Ljubljana



*Kristina Modic
Izvršna direktorica Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L*

Uvod

Maligni limfomi so heterogena skupina novotvorb, ki nastanejo zaradi nenadzorovanega razraščanja celic limfatičnega tkiva. So klonske bolezni, ki nastanejo z maligno preobrazbo ene celice limfatične vrste B, T ali NK (naravnih celic ubijalk). Glede na izvor maligne celice, histološko sliko, klinično sliko, potek in prognozo delimo maligne limfome v grobem na ne-Hodgkinove limfome in Hodgkinove limfome. Poleg najosnovnejše delitve limfomov na Hodgkinove limfome in ne-Hodgkinove limfome trenutno veljavna klasifikacija (2016) Svetovne zdravstvene organizacije ne-Hodgkinove limfome naprej razdeli na limfome nezrelih limfocitov B, nezrelih limfocitov T, limfome zrelih limfocitov B ter limfome zrelih limfocitov T in NK celic.

Limfoidne neoplazme so v letu 2014 v Sloveniji predstavljale približno 5.1% vseh novoodkritih malignomov. Pogostnost zbolevanja za ne-Hodgkinovimi limfomi iz leta v leto narašča in po podatkih Registra raka za Republiko Slovenijo je v letu 2014 zbolelo 617 bolnikov za limfomi B in limfomi T (brez upoštevanja akutnih limfoblastnih levkemij, za katerimi je v istem letu zbolelo 20 bolnikov), za Hodgkinovimi limfomi je zbolelo 57 bolnikov.

Petletno preživetje slovenskih moških, zbolelih za ne-Hodgkinovimi limfomi v obdobju 2009 do 2013, je bilo 68.6%, žensk pa 66.0%. Rezultati raziskave EURO CARE-4 za obolele v obdobju od 2000 do 2002 kažejo, da je bilo 5-letno standardizirano preživetje slovenskih bolnikov z ne-Hodgkinovimi limfomi statistično neznačilno večje od evropskega povprečja. Rezultati raziskave EURO CARE-5 za obolele v obdobju od 2000 do 2007 pa kažejo, da je bilo 5-letno standardizirano preživetje slovenskih bolnikov z ne-Hodgkinovimi limfomi (55.3%) statistično značilno slabše od evropskega povprečja (59.4%).

V ZDA in zahodnih evropskih državah prevladujejo limfomi B, ki predstavljajo približno 90% vseh ne-Hodgkinovih limfomov. Enako velja za Slovenijo (94.2% v letu 2014). Najpogostejša histološka podtipa ne-Hodgkinovih limfomov sta difuzni velikocelični limfom B kot predstavnik agresivnih limfomov in folikularni limfom kot predstavnik indolentnih limfomov, ki sta v letu 2014 predstavljala 26.1% in 7.4% vseh novoodkritih ne-Hodgkinovih limfomov v Sloveniji. Limfom plaščnih celic je redkejši, predstavlja približno 4 do 6% vseh novoodkritih ne-Hodgkinovih limfomov letno (v Sloveniji 4.1% v letu 2014).

Kratek opis bolezni, zakaj nastane, njene značilnosti

Limfom plaščnih celic je maligna bolezen limfocitov B – to so bele krvne celice, ki so odgovorne za tvorbo protiteles. V primerjavi z difuznim velikoceličnim limfomom B in folikularnim limfomom se pojavlja redkeje – predstavlja približno 4 do 6% novoodkritih ne-Hodgkinovih limfomov letno. Najpogosteje zbolijo moški starejši od 60 let, razmerje med zbolelimi moškimi in ženskami v svetovnem merilu je 4 : 1. V letu 2014 pa je v Sloveniji zbolelo 22 moških in 4 ženske. Povprečna starost zbolelih je bila 71.6 let (mediana 74 let, razpon 49 do 92 let).

Vzroki za nastanek limfoma plaščnih celic ostajajo pri večini bolnikov neznani, v patogenezi izstopa povečana tvorba ciklina D – proteina, ki je vpleten v regulacijo celičnega cikla, kar vodi v nenormalno proliferacijo malignih limfocitov. Limfomske celice so pogosto odporne na s citostatiki sproženo programirano celično smrt, zato je zdravljenje s kemoterapijo in obsevanjem manj učinkovito. Limfom plaščnih celic se pogosto pojavi pri bolnikih, pri katerih ne najdemo nobenega od običajnih dejavnikov tveganja za pojav limfoma.

Obstajata dve glavni citološki varianti limfoma plaščnih celic – tipična in blastoidna. Blastoidna oblika ima bolj agresiven potek, lahko se razširi tudi v osrednje živčevje.

Limfom plaščnih celic lahko poteka agresivno, pri nekaterih bolnikih pa je potek bolj počasen. Običajno bolezen odkrijemo v napredovalih stadijih, pogosto sta ob diagnozi prizadeta kostni mozeg (s prisotnostjo limfomskih celic v periferni krvi) in prebavni trakt. Večina bolnikov navaja t.i. splošne simptome (vročina, nočno potenje, hujšanje), več kot polovica ima povečano vranico, številni bolniki tudi infiltracijo jeter. Nekateri bolniki bodo omenili tudi srbenje kože in splošno utrujenost.

Prvi znak bolezni so pogosto povečane neboleče čvrste bezgavke v perifernih bezgavčnih ložah (na vratu, v pazduhah, v dimljah), ki se lahko relativno hitro povečujejo, lahko pa ostajajo nespremenjene velikosti dlje časa. Povečajo se lahko tudi bezgavke v medpljučju, kar se kaže kot oteženo dihanje, suh dražeč kašelj ali z motenim pretokom krvi v zgornji votli veni. V slednjem primeru se bolezenska slika izrazi z oteklino obraza, vratu, zgornjih okončin in na zgornjem delu prsnega koša ter razširjenimi podkožnimi žilami na teh področjih. V primeru, da so prizadete bezgavke

v trebuhu, lahko le-te povzročajo bolečine, v hujših primerih pa celo motnje v odtoku seča iz ledvic in v prehodu blata v črevesju ali pa otekanje spodnjih okončin. Relativno pogosto je bolezensko spremenjena vranica, redkeje pa jetra – bolnik bo ob tem navajal bolečine pod levim (vranica) ali desnim (jetra) rebrnim lokom, kjer si bo morda že sam tudi otipal povečan organ, ali pa bo to ugotovil zdravnik. Prizadetost kostnega mozga pogosteje povzroči povečanje števila belih krvničk (limfomskih celic), ki krožijo po krvi, redkeje pa limfomske celice izpodrinejo zdrave celice v kostnem mozgu, kar se kaže kot zmanjšanje števila nekaterih belih krvničk (normalnih oz. nelimfomskih) v periferni krvi (posledica je izrazita nagnjenost k okužbam), zmanjšanje števila rdečih krvičk (slabokrvnost) ali zmanjšanje števila krvnih ploščic v periferni krvi (posledica je nagnjenost h krvavitvam). Relativno pogosto so prizadeti mandlji, žrelo, še pogosteje debelo črevo in želodec, redkeje pa tanko črevo.

Odkrivanje bolezni

Sum na limfom lahko pri bolniku postavimo s tankoigelnno punkcijo povečanih bezgavk ali drugih tkiv (npr. povečanega mandlja, tumorja v trebuhu, spremembe v vranici ...), za dokončno potrditev diagnoze limfoma plaščnih celic pa je nujna histopatološka preiskava v celoti odstranjene bezgavke oz. reprezentativnega vzorca tkiva obolelega organa, ki jo mora opraviti izkušen hematopatolog.

Ko pri bolniku potrdimo limfom plaščnih celic, moram ugotoviti tudi, kako razširjena je bolezen – t.j. določiti stadij bolezni. V ta namen opravimo pozitronsko emisijsko tomografijo kombinirano z računalniško tomografsko preiskavo (PET/CT) ali pa računalniško tomografsko (CT) preiskavo vratu, prsnega koša in trebuha z medenico s kontrastom, včasih tudi računalniško tomografsko preiskavo glave. Zamejitvene preiskave vključujejo tudi pregled pri otologu ter citološko in histološko preiskavo kostnega mozga – vzorec odvezamemo s punkcijsko in bioptično iglo v lokalni anesteziji na zadnji strani medenice. Pogosto moramo opraviti še endoskopske preiskave debelega črevesja in želodca glede na možno lokalizacijo limfoma v črevesju ali želodcu.

Na osnovi rezultatov teh preiskav določimo stadij bolezni. Ločimo štiri stadije bolezni, ki jih označujemo z rimskimi številkami. Stadij I pomeni najmanj razširjeno bolezen - prizadeto je le eno področje bezgavk ali omejeno prizadet en nelimfatičen organ. Stadij II pomeni, da sta prizadeti dve ali več skupin bezgavk na isti strani prepone ali pa je omejeno prizadet en nelimfatičen organ ali tkivo in ena ali več skupin bezgavk na isti strani prepone. Stadij III – obolele so bezgavke nad prepono in pod njo, sočasno je lahko omejeno prizadet en nelimfatični organ ali tkivo ali vranica ali oboje. Stadij IV pa pomeni razširjeno bolezen, ki je v celoti (in ne le omejeno) prizadela enega ali več nelimfatičnih organov samostojno ali skupaj z bezgavkami. Oznako A uporabimo, če bolnik nima t.i. splošnih simptomov bolezni oz. oznako B, če le-te ima.

Pred odločitvijo o zdravljenju opredelimo tudi bolnikovo stanje zmogljivosti po lestvici Svetovne zdravstvene organizacije. Stanje zmogljivosti 0 pomeni, da bolnik opravlja vse običajne aktivnosti brez omejitev, stanje zmogljivosti 4 pa, da je bolnik popolnoma nesposoben skrbeti sam zase, v celoti je vezan na stol ali posteljo.

Pri limfomu plaščnih celic so znani določeni klinični dejavniki, ki vplivajo na izhod bolezni (starost bolnika, bolnikovo stanje zmogljivosti, število levkocitov, serumska koncentracija laktatne dehidrogenaze) in so združeni v t. i. mednarodni prognostični indeks za limfom plaščnih celic (MIPI).

Zdravljenje

O načinu zdravljenja se odločamo pri vsakem bolniku individualno. Na odločitev vplivajo varianta limfoma plaščnih celic (tipična ali blastoidna), razširjenost (stadij) bolezni, bolnikova starost in stanje zmogljivosti, spremljajoče bolezni in vrednost mednarodnega prognostičnega indeksa za limfom plaščnih celic. Upoštevamo morebitne želje ali zadržke vsakega bolnika.

Maloštevilne bolnike, pri katerih najdemo limfom plaščnih celic v omejenem stadiju (I ali II), zdravimo po kirurški odstranitvi bezgavke z obsevanjem vseh prizadetih regij. Izjemoma se tudi pri teh bolnikih odločimo za sistemske zdravljenje – predvsem v primerih, ko bi bilo obsevalno polje preveč obsežno.

Pri razširjenem limfomu bolnike spremljamo, dokler s strani limfoma nimajo nobenih težav. V primeru napredovanja bolezni, ko le-ta začne bolniku povzročati težave (nenadna nagla rast bezgavk, pojav splošnih simptomov, pojav anemije ali trombocitopenije, velike tumorske mase v trebuhu, ki povzročajo motnje v odtoku seča ali prehodu blata v črevesju itd.), začnemo s sistemskim zdravljenjem. Pri mlajših (pod 60 let) bolnikih v dobri splošni kondiciji brez spremljajočih bolezni zdravimo izmenjaje z imunokemoterapijo R-CHOP (kombinacija monoklonskega protitelesa proti CD20 rituksimaba in ciklofosfamida, doksorubicina, vinkristina, prednizona) in imunokemoterapijo R-DHAP (kombinacija monoklonskega protitelesa proti CD20 rituksimaba in deksametazona, visokih odmerkov citozin arabinosida, cisplatina) shemama. Število ciklov je od šest do osem. Pri bolnikih, ki so kandidati za visokodozno zdravljenje in avtologno presaditev krvotvornih matičnih celic, zberemo krvotvorne matične celice običajno že po tretji ali četrti R-DHAP terapiji. Pri teh bolnikih sledi visokodozno zdravljenje z visokim odmerkom ciklofosfamida in obsevanjem vsega telesa ter avtologna presaditev krvotvornih matičnih celic za utrditev prve popolne ali dobre delne remisije po R-CHOP/R-DHAP alternaciji, zatem pa še konsolidacijsko oziroma vzdrževalno zdravljenje z rituksimabom. Če bolniki niso primerni kandidati za visokodozno zdravljenje in avtologno presaditev krvotvornih matičnih celic, je začetno zdravljenje osem ciklov kombinacije R-CHOP, čemur sledi obsevanje morebitnega večjega vitalnega ostanka bolezni in vzdrževalno zdravljenje z rituksimabom v osemtedenskih razmikih. Pri mlajših bolnikih, ki niso primerni za zdravljenje z R-CHOP shemo, zdravimo s kombinacijo rituksimaba in bendamustina, nato pa še z obsevanjem morebitnega večjega ostanka bolezni in vzdrževalnim zdravljenjem z rituksimabom.

Pri starejših bolnikih zdravimo s kombinacijo rituksimaba, klorambucila in prednizona ali kombinacijo R-COP (rituksimab, ciklofosamid, prednizon). V primeru agresivnega poteka bolezni ali nezadostnega odgovora prihajata v poštev shemi R-CHOP ali rituksimab z bendamustinom. Sledi vzdrževalno zdravljenje z rituksimabom, v kolikor pri bolnikih dosežemo vsaj delno remisijo bolezni.

Ob ponovitvah bolezni pri mlajših bolnikih ponovno zdravimo s sistemsko terapijo, ki vključuje rituksimab (če limfomske celice še vedno izražajo CD20 antigen) in kemoterapijo glede na dosedanje zdravljenje (npr. R-CHOP do izpolnjenega odmerka antraciklina, R-COEP - v katerem doksorubicin zamenja etopozid, rituksimab z bendamustinom ...). Če dosežemo vsaj delno remisijo, sledi vzdrževalno zdravljenje z rituksimabom v 12 tedenskih razmikih. V poštev prihaja tudi zdravljenje s peroralnim zaviralcem Brutonove kinaze ibrutinibom, ki je eno od novejših zdravil v zdravljenju limfoma plaščnih celic. Pri starejših bolnikih ob ponovitvi prihaja v poštev zdravljenje z R-CHOP do izpolnjenega odmerka antraciklina, sledi kombinacija rituksimaba s fludarabinom ali R-FC (rituksimab, fludarabin, ciklofosamid) shema ali druga kombinacija kemoimunoterapije (npr. rituksimab z bendamustinom). Pri bolnikih, ki so že prejeli v prvem zdravljenju kombinacijo, ki je vključevala rituksimab, pa se je bolezen ponovila prej kot v enem letu po zaključenem zdravljenju, ali pri bolnikih, pri katerih ponovljeni limfomi ne izražajo več CD20 antigena, je ponovno zdravljenje z rituksimabom nesmiselno. Takrat zdravimo samo s kemoterapijo – shemo izberemo glede na predhodno zdravljenje (npr. bendamustin). Tudi pri starejših bolnikih prihaja v poštev zdravljenje s peroralnim ibrutinibom.

Če zdravljenje ni uspešno ali ni izvedljivo, bolniku blažimo simptome bolezni in lajšamo bolečine (paliativno zdravljenje).

Na področju zdravljenja limfoma plaščnih celic – tako novoodkritega kot ponovljenega – v svetu potekajo številne klinične raziskave, ki vključujejo učinkovine kot so everolimus, idelalizib, vorinostat in panobinostat, alemtuzumab, olaparib in ofatumumab. Temsirolimus in lenalidomid pa sta že registrirana za zdravljenje ponovljenega ali na predhodna zdravljenja odpornega limfoma plaščnih celic v monoterapiji. Bortezomib je v kombinaciji z rituksimabom, ciklofosamidom, doksorubicinom in prednizonom registriran za prvo zdravljenje bolnikov z limfomom plaščnih celic, ki niso primerni za visokodozno zdravljenje in presaditev krvotvornih matičnih celic.

Možni zapleti in njihovo obvladovanje

Najpogostejši zgodnji zapleti zdravljenja so naslednji: poslabšanje krvne slike z nizkimi vrednostmi belih krvničk (nevarnost okužb!), rdečih krvničk (slabokrvnost), krvnih ploščic (nevarnost krvavitve!); slabost, bruhanje, driska ali zaprtje; izpadanje las; vnetje sluznic (zlasti ust); okvara perifernih živcev; okvara srca; vnetje pljuč; izguba menstruacije in prehodna neplodnost.

V primeru nizkih vrednosti belih krvničk dobi bolnik navodila za preventivno antibiotično in protiglivično sredstvo v obliki tablet. Če se hkrati pojavi povišana telesna temperatura (ki pomeni okužbo), predpišemo dodaten antibiotik v obliki tablet, v kolikor pa je bolnik ogrožen (nizek krvni pritisk, oteženo dihanje, ipd), je potrebna hospitalizacija v najbližji bolnišnici in antibiotična ter protiglivična terapija v obliki infuzij. Slabokrvnost zdravimo s transfuzijo ali rastnimi dejavniki, v primeru zelo nizkih vrednosti krvnih ploščic ali v primeru krvavitev krvne ploščice nadomeščamo. Slabost in bruhanje dokaj dobro obvladujemo z novejšimi preparati (setroni, antagonisti nevrokinin 1 receptorjev), ki jih lahko kombiniramo tudi z drugimi zdravili proti slabosti. V primeru driske je potrebna dieta, nadomeščanje izgubljene tekočine in soli, v hujših primerih drisko zaustavljamo s posebnimi preparati. Pri zaprtju poskušamo najprej z ustrezno prehrano, kasneje z odvajali. Lasje ponovno zrastejo nekaj mesecev po zaključeni terapiji, izjemoma je izguba las/dlak trajna v obsevanem področju v primeru višjega odmerka obsevanja. Okvare perifernih živcev so delno popravljive po prenehanju citostatske terapije, koristno je uživanje B vitaminov. Okvaro srca obravnavamo na enak način kot bolezen srca, ki niso posledica specifičnega onkološkega zdravljenja (zdravila za srčno popuščanje). Pri odmerjanju citostatikov, ki so toksični za srce, upoštevamo zgornji dopusten odmerek, v kolikor je srce v obsevalnem polju, to upoštevamo pri načrtovanju obsevanja. Vnetje pljuč zdravimo običajno s kombinacijo antibiotika in kortikosteroida, da preprečimo nepovratno brazgotinjenje. Izguba menstruacije je običajno prehodna, v kolikor ima bolnica menopavzalne težave, lahko izbrani ginekolog po našem nasvetu uvede hormonska zdravila. Pri uvedbi le-teh moramo vedno pretehtati koristne in škodljive učinke in se šele potem odločiti za uvedbo. V primeru, da obsevalno polje zajema jajčnike, lahko pred pričetkom obsevanja opravimo kirurško premaknitev jajčnikov izven obsevalnega polja. V poštev prihajajo tudi drugi postopki za ohranitev plodnosti (zamrzovanje jajčnih celic, zamrzovanje zarodkov). Pri moških je lahko neplodnost prehodna – v tem primeru ukrepanje ni potrebno. V nekaterih primerih (zdravljenje z določenimi citostatiki) pa obstaja velika

verjetnost razvoja trajne neplodnosti – tedaj je pred pričetkom zdravljenja potrebna zamrznitev semena.

Najpogostejše pozne posledice zdravljenja pa so: pojav drugega malignoma (karcinom dojke, ščitnice, pljuč, mielodisplastični sindromi in akutne levkemije) - pri 2 do 3 % bolnikov; zmanjšano delovanje ščitnice - pri 30 do 40% bolnikov po obsevanju vratu, če je bila ščitnica v obsevalnem polju; trajna neplodnost - delež bolnikov s tem zapletom je odvisen od vrste citostatskega zdravljenja; okvara srca; fibroza (brazgotinjenje) pljuč; okvara perifernih živcev; suha ustna sluznica in kariozno zobovje; utrujenost.

Bolnike, ki so po zaključenem zdravljenju v popolni remisiji bolezni (t.j. brez bolezni), skrbno sledimo zaradi morebitne ponovitve bolezni, pa tudi zaradi pravočasnega odkrivanja drugega malignoma. Le na takšen način lahko bolnika pravočasno in ustrezno zdravimo oziroma usmerimo k ustreznemu specialistu. V primeru zmanjšane delovanja ščitnice bolnik potrebuje nadomestno zdravljenje s ščitničnimi hormoni. Pri trajni izgubi menstruacije se je potrebno glede na bolničino starost in morebitne stranske učinke odločiti o uvedbi hormonske terapije. Kasne okvare srca obravnavamo kot je navedeno zgoraj, brazgotinjenje pljuč pa je nepovratno in ga ni možno zdraviti, temveč lahko le lajšamo težave (npr. trajno zdravljenje s kisikom). Pri suhi ustni sluznici in karioznem zobovju je nujna skrbna ustna nega in nega zob, stalno vlaženje ust, lahko tudi uporaba umetne sline. Zdravila za kronično utrujenost kot posledico specifičnega onkološkega zdravljenja žal ne poznamo. Priporočljiva je vitaminsko bogata prehrana, zmerna fizična aktivnost in čimboljša socialna ter poklicna rehabilitacija.

Ponovitve bolezni in sledenje bolnikov

Razširjen limfom plaščnih celic je s konvencionalnim zdravljenjem neozdravljiva bolezen. Čeprav s prvim zdravljenjem dosežemo popolno remisijo, se bolezen pri veliki večini bolnikov ponovi. Vsaka nadaljnja ponovitev bolezni je bolj odporna na zdravljenje, tako da ob vsaki ponovitvi težje dosežemo popolno remisijo, pa tudi čas do naslednje ponovitve bolezni je krajši. Celokupno 5-letno preživetje pri razširjeni bolezni je približno 50%, pri omejeni bolezni pa do 70%.

Pri posameznem bolniku je težko napovedati potek bolezni, do neke mere nam to omogoča izračun mednarodnega indeksa za limfome plaščnih celic, ki vključuje starost bolnika, njegovo stanje zmogljivosti, število levkocitov, serumsko koncentracijo laktatne dehidrogenaze. Znano je tudi, da ima blastoidna varianta limfoma plaščnih celic agresivnejši potek in je povezana s krajšim preživetjem.

Ker je potek bolezni pri bolnikih z limfomom plaščnih celic dokaj nepredvidljiv, jih sledimo s kontrolnimi pregledi doživljensko v dvo- do šestmesečnih razmikih – odvisno od faze bolezni.

Podpora bližnjih in družbe

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

Bolniki in vaši svojci lahko najdete oporo tudi pri **Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L**, kjer se zbirajo bolniki z limfomom, levkemijo, diseminiranim plazmocitomom in drugimi krvnimi boleznimi, ozdravljeni bolniki in njihovi svojci, ki se medsebojno podpirajo in si izmenjujejo informacije, tako osebno kot po telefonu, po pošti ali po elektronskih poteh. Člani Združenja L&L prireajo srečanja, predavanja in delavnice ter se na različne načine zavzemajo za čim boljšo celostno obravnavo bolnikov med zdravljenjem in po njem.

Svoje okno v svet bolniki in svojci najdejo tudi na spletnih forumih, kjer lahko povsem anonimno vprašajo za nasvet strokovnjaka ali pa navežejo stik z drugimi bolniki ali svojci bolnikov. Sprva anonimni spletni pogovori med bolniki mnogokrat prerastejo v pristne prijateljske vezi, v katerih bolniki najdejo močno oporo.

Temu je namenjen spletni forum Limfom in levkemija, ki ga najdete na spletnem portalu www.med.over.net na naslovu <http://med.over.net/forum5/list.php?164>, kjer boste našli oporo tudi bolniki in vaši svojci. Izkušnje z limfomom, levkemijo, diseminiranim plazmocitomom in drugimi krvnimi boleznimi bodo z vami delili bolniki in strokovnjaki.

Moderatorji foruma so člani Združenja L&L ob strokovni pomoči zdravnikov s Kliničnega oddelka za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana in Onkološkega inštituta Ljubljana.

Brezplačno pravno pomoč lahko dobite na spletnem forumu, ki je namenjen bolnikom in nekdanjim bolnikom z rakom, ki se ob težki bolezni vse pogosteje srečujejo s pravnimi vprašanji s področja dela, zaposlitve, socialne varnosti in bolnikovih pravic.

Najdete ga na naslovu:

<http://med.over.net/forum5/list.php?287>

The screenshot shows the Med.Over.Net forum interface. The main content area is titled "Limfom in levkemija" and lists several threads. The most prominent thread is "Knjižica PREHRANA IN RAK, dr. Nada Rotovnik Kozjek" dated 15 Jan 2012. Other threads include "Posnetek oddaje Polnočni klub: LIMFOM IN LEVKEMIJA" and "Forum: PRAVNA POMOČ BOLNIKOM Z RAKOM". On the right side, there is a sidebar for the "Forum: Limfom in levkemija" with a search bar and buttons for "NOVA TEMA" and "GO PO FORUMU".

Utrinek s foruma limfom in levkemija

The screenshot shows the Med.Over.Net forum interface for the "Pravna pomoč bolnikom z rakom" forum. The main content area is titled "Pravna pomoč bolnikom z rakom" and lists several threads. The most prominent thread is "nadomestilo iz invalidskega zavarovanja" dated 11 Sep 2017. Other threads include "Prevoz z reševalnim vozilom iz druge občine" and "Invalidnost". On the right side, there is a sidebar for the "Forum: Pravna pomoč bolnikom z rakom" with a search bar and buttons for "NOVA TEMA" and "GO PO FORUMU".

Utrinek s foruma Pravna pomoč bolnikom z rakom

Slovensko Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

Telefon: +386 (0)40 240 950

Sedež: Povšetova ulica 37, 1000 Ljubljana

E-naslov: limfom.levkemija@gmail.com

Spletni naslovi: www.limfom-levkemija.org

www.najboljsanovica.si, www.dajsenaseznam.si

f [Skupaj na poti do zdravja](#)

🐦 [Združenje L&L @limfomlevkemija](#)

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, ki povezuje že več kot 500 članov, ima status humanitarne organizacije in deluje v javnem interesu na področju zdravstvenega varstva.

10 LET DELOVANJA ZDRUŽENJA

V Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, nudimo podporo in pomoč bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, mielodisplastičnim sindromom, mieloproliferativnimi neoplazmami in drugimi oblikami krvnih bolezni ter njihovim svojcem. Zavzemamo se za zgodnje odkrivanje bolezni, za najsodobnejše oblike zdravljenja, za celostno obravnavo bolnikov in za zdrav življenjski slog. O boleznih osveščamo javnost in se zavzemamo za bolnikom prijazno zdravstveno politiko. Obseg naših dejavnosti vsako leto širimo in v letu 2017 obeležujemo deset let uspešnega delovanja, kar nam daje vzpodbudo za nadaljnje delo.

Informiranje in pomoč bolnikom in svojcem

Informativne knjižice za bolnike in svojce

V sodelovanju s slovenskimi zdravstvenimi strokovnjaki pripravljamo različne informativne publikacije. Namenjene so bolnikom in svojcem, da izvedo več o bolezni, zdravljenju ter življenju z boleznijo in po njej. Bolje informiran bolnik lažje sodeluje s svojim zdravnikom, kar pozitivno vpliva na izid zdravljenja. Zbirko publikacij stalno posodabljam in dopolnjujem.

Doslej smo pripravili naslednja gradiva:

- Vodnik za bolnike z ne-Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike s Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike z difuznim velikoceličnim limfomom B,
- Vodnik za bolnike s folikularnim limfomom,
- Vodnik za bolnike z limfomom plaščnih celic,
- Vodnik za bolnike s kronično limfocitno levkemijo,
- Vodnik za bolnike s kronično mieloično levkemijo,
- Vodnik za bolnike s plazmocitomom,
- Vodnik za bolnike z mielodisplastičnim sindromom,
- Vodnik za bolnike z mieloproliferativnimi novotvorbami,
- knjižica Nevropenija,
- knjižica Pozne posledice po zdravljenju limfomov,
- knjižica Pozne posledice po zdravljenju krvnih rakavih bolezni,
- knjižica Ohranjanje plodnosti po zdravljenju hemato-onkoloških bolezni,
- knjižica Polinevropatija pri hematološkem bolniku,
- knjižica Pogosta vprašanja v zvezi s PCR,
- žepna kartica »MOJ PCR« za bolnikovo lažje spremljanje zdravljenja KML, ki vsebuje ključna vprašanja za zdravnika hematologa in
- zgibanka Pot do optimalnega odgovora pri KML.

Publikacije so brezplačne in na voljo v elektronski in tiskani obliki na vseh hematoloških oddelkih slovenskih bolnišnic, na Onkološkemu inštitutu, v naši pisarni ter preko spletnega obrazca na spletni strani www.limfom-levkemija.org.

L&L INFO DAN za bolnike in svojce

Večkrat v letu organiziramo celodnevno informativno srečanje za bolnike in svojce L&L Info dan, na katerem se zvrstijo različna predavanja zdravnikov hematologov, onkologov in drugih zdravstvenih strokovnjakov, na temo bolezni in zdravljenja, prehrane bolnikov, psihološke podpore, plodnosti, telesne vadbe in kakovostnega življenja s kronično boleznijo. L&L Info dnevi vključujejo tudi posvetovalnice s strokovnjaki, ki so namenjene predvsem posvetu med udeleženci: vprašanjem bolnikov in odgovorom strokovnjakov. L&L Info dan je tudi priložnost, da se bolniki med seboj spoznajo, izmenjajo izkušnje in se medsebojno vzpodbujajo.

Termini L&L Info dnevov so objavljeni na **spletni strani Združenja L&L**, pa tudi na **L&L Info točkah** v čakalnicah ambulant in na oddelkih v bolnišnicah po Sloveniji, kjer se zdravijo hemato-onkološki bolniki. Člane Združenja L&L redno obveščamo po elektronski ali navadni pošti. Srečanj se lahko brezplačno udeležijo vsi, ne glede na članstvo.

Posvetovalnica s strokovnjakom

Bolniki in svojci se lahko udeležijo posvetov v ožji skupini, kjer se osebno posvetujejo s povabljenim zdravstvenim strokovnjakom, najpogosteje hematologom ali onkologom. S strokovnjakom se lahko izčrpno pogovorijo o svojih odprtih vprašanjih in morebitnih strahovih, ki jih imajo v zvezi z boleznijo in zdravljenjem. Vprašajo lahko vse tisto, za kar morda niso imeli priložnosti ali pa so pozabili vprašati svojega zdravnika v ambulanti ali na oddelku bolnišnice. Prav tako se lahko v okviru posvetovalnice, ob strokovni podpori, posvetujejo tudi bolniki in svojci med seboj. Posvet poteka v manjši skupini 10 do 20 udeležencev, traja okvirno dve uri, poteka največkrat v Ljubljani, občasno tudi v drugih večjih krajih v Sloveniji.

Objave terminov Posvetovalnic s strokovnjakom objavljamo na spletni strani Združenja L&L, pa tudi na L&L Info točkah v čakalnicah ambulant in na oddelkih v bolnišnicah po Sloveniji, kjer se zdravijo hemato-onkološki bolniki. Posvetovalnic se lahko brezplačno udeležijo vsi, ne glede na članstvo.

Osebni pogovor

Bolniki in svojci nas lahko obiščejo v pisarni združenja v Ljubljani in se pogovorijo s članico ali članom Združenja L&L, ki ima osebno izkušnjo z boleznijo. Posvetujejo se lahko tudi o tem, kam se obrniti ob težavah, ter kakšno pomoč in podporo jim lahko nudi Združenje L&L. V pisarni so obiskovalcem na razpolago številne informativne knjižice o različnih boleznih in zapletih, ki jih lahko prinese zdravljenje ali življenje z boleznijo. Pogovor je možen tudi preko e-pošte ali po telefonu.

Strokovnjak svetuje

Spletna stran združenja www.limfom-levkemija.org ponuja informacije o boleznih ter njihovem odkrivanju in zdravljenju, kontaktne podatke, informacije o združenju in njegovem delovanju. Na spletni strani je tudi spletni obrazec 'Strokovnjak svetuje', preko katerega lahko uporabniki spletne strani zastavijo vprašanje strokovnjaku s področja hematologije, onkologije in klinične psihologije, v združenju pa se trudimo, da v roku 2 dni zagotovimo odgovor strokovnjaka. Preko spletnih obrazcev lahko uporabnik naroči tudi brezplačna gradiva o boleznih in zdravljenju.

Internetni klepet na forumih

Spletna stran združenja nudi dostop do dveh spletnih forumov na zdravstvenem portalu Med.Over.Net, ki ju moderiramo člani Združenja L&L. Na forumu Pravna pomoč bolnikom z rakom uporabniki prejmejo brezplačni pravni nasvet, na forumu Limfom in levkemija pa se lahko pogovorijo z drugimi uporabniki foruma o dnevni izzivih, ki jih prinaša bolezen, zdravljenje in okrevanje.

L&L INFO TOČKE po Sloveniji

Za obveščanje o tem, kaj vse Združenje L&L ponuja bolnikom in njihovim bližnjim, smo na hodnike ambulant in na bolniške oddelke slovenskih bolnišnic, kjer se zdravijo hemato-onkološki bolniki, namestili L&L Info točke - stojala z različnimi publikacijami, table ali plakate.

DELOVANJE ZDRUŽENJA L&L V ŠIRŠI SKUPNOSTI

Ozaveščevalne kampanje in zastopanje interesov bolnikov

Vsako leto izpeljemo veliko nacionalno kampanjo osveščanja o boleznih, pomenu njihovega zgodnjega odkrivanja in zdravem načinu življenja. Redno sodelujemo tudi v različnih mednarodnih pobudah, projektih in ozaveščevalnih kampanjah. Aktivno sodelujemo na domačih in tujih strokovnih posvetih ter okroglih mizah s področja bolezni, zdravljenja, zastopanja bolnikovih interesov, uspešnega delovanja organizacije bolnikov ter zdravstvene politike. Redno sodelujemo z zdravstvenimi strokovnjaki in institucijami, kjer se zdravijo hemato-okološki bolniki. Zagovarjamo bolnikove interese in pravice ter si prizadevamo vplivati na zdravstveno politiko, da bi bila bolj naklonjena bolnikom v času odkrivanja, zdravljenja in okrevanja po bolezni.

Združenje L&L dejavno sodeluje v **Združenju slovenskih organizacij bolnikov z rakom ONKO NET**, katerega predsednica je izvršna direktorica Združenja L&L Kristina Modic, v **Svetu pacientov Onkološkega inštituta** ter v **Državnem programu za obvladovanje raka**. Je tudi član **Slovenske filantropije**.

V preteklih letih smo si aktivno prizadevali za izgradnjo novega Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, ki je prve bolnike sprejel leta 2014. Veseli nas, da se bolniki od tedaj zdravijo v novih in varnih prostorih.

S tem nismo zaključili naših aktivnosti in prizadevanj za kakovostno življenje bolnikov, saj smo se aktivno vključili tudi v novi projekt Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, ki je v letu 2016 začel postopoma uvajati obsežen program nadgradnje celostne obravnave hospitaliziranih bolnikov. Skupaj s strokovnjaki hematologi si prizadevamo za nadgradnjo celostne obravnave. V ta namen smo – med drugim – spomladi 2016 organizirali dobredelni koncert skupine Perpetuum Jazzile. Znesek od prodanih vstopnic ter sredstva drugih podpornikov projekta smo namenili za nakup 10 sobnih koles, tekalne steze in drugih pripomočkov za nadzorovano telesno vadbo bolnikov, ki se dolgotrajno zdravijo na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana.

Mednarodna dejavnost

Sodelujemo v številnih evropskih projektih in ozaveščevalnih akcijah s področja hematologije in onkologije, namenjenih bolnikom in širši javnosti, saj želimo dobre primere iz prakse in izkušnje od drugod prenesti tudi med slovenske bolnike in javnost. Aktivno – tudi z lastnimi predavanji in predstavitvami svojih projektov – sodelujemo na mednarodnih konferencah za bolnike in strokovnjake, kjer redno pridobivamo informacije o najsodobnejših oblikah odkrivanja bolezni, novih zdravilih ali oblikah zdravljenja, kar nam pomaga, da se v Sloveniji lahko kakovostno in sočasno z zahodno-evropskimi smernicami zavzemamo za najsodobnejša zdravljenja bolnikov s hemato-onkološkimi boleznimi.

Kristina Modic, izvršna direktorica Združenja L&L, je aktivna članica upravnega odbora mednarodne organizacije društev bolnikov s plazmocitomom Myeloma Patients Europe.

Združenje L&L je član mednarodnih organizacij društev bolnikov:

- **Lymphoma Coalition** - mednarodna organizacija društev bolnikov z limfomom (<http://www.lymphomacoalition.org/>)
- **Myeloma Patients Europe** - mednarodna organizacija društev bolnikov z diseminiranim plazmocitomom (<http://www.mpeurope.org/>)
- **CML Advocates Network** - mednarodna mreža organizacij bolnikov s kronično mieloično levkemijo (<http://www.cmladvocates.net/>)
- **The MDS Alliance** - mednarodna mreža društev bolnikov z mielodisplastičnim sindromom (<http://mds-alliance.org>)
- **CLL Advocates Network** - mednarodna mreža organizacij bolnikov s kronično limfocitno levkemijo (<http://www.cladvocates.net/>)
- **MPN Advocates Network** - mednarodna mreža organizacij bolnikov z mieloproliferativnimi neoplazmami (<http://www.mpn-advocates.net/>)

Izdajatelj knjižice:

**Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L
Onkološki inštitut Ljubljana**



**ONKOLOŠKI
INŠTITUT
LJUBLJANA**

Pri pripravi vodnika so sodelovali:

Avtorica vsebine: **Prof. dr. Barbara Jezeršek Novkovič, dr. med.**, specialistka internistka in specialistka internistične onkologije, vodja oddelka za zdravljenje malignih limfomov ter vodja tima za maligne limfome na Onkološkem inštitutu Ljubljana

Urednica: **Kristina Modic**, izvršna direktorica Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Jezikovni pregled: **Milena Markič**

Oblikovanje in tehnični prelom: **Robert Miklič Koren**

INT/2017/11

Izid vodnika so omogočili:

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



Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v republiki Sloveniji



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

Projekt je podprlo tudi podjetje Janssen, farmacevtski del Johnson & Johnson d.o.o.

Tisk: **SCHWARZ PRINT**, tiskarska dejavnost, d.o.o.,

Koprska ulica 106D, 1000 Ljubljana

Število izvodov: 500

Prva izdaja: Ljubljana, november 2017

PUBLIKACIJA JE BREZPLAČNA

Povabilo k namenitvi dela dohodnine

Če želite prispevati k podpori bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, MDS in drugimi krvnimi boleznimi, ki jo nudi Združenje L&L s svojimi številnimi dejavnostmi za bolnike, vas vabimo, da namenite del dohodnine v ta namen. Davčna zakonodaja omogoča fizičnim osebam (zavezanci) razporeditev 0,5 % svoje dohodnine v splošno koristen namen. Zavezanci so osebe, ki pričakujejo, da bodo prejeli informativni izračun dohodnine. Namenitev vas nič ne stane, saj sicer sredstva ostanejo v državnem proračunu, lahko pa pomembno pomaga pri financiranju splošno koristnih dejavnosti, ki jih izberete vi.

Dohodnino namenite tako, da izpolnite obrazec v prilogi ter ga oddate po pošti na naslov, **Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, Povšetova 37, 1000 Ljubljana**, v združenju pa bomo poskrbeli, da ga bomo posredovali naprej na Davčno upravo RS. Obrazec lahko oddate tudi preko spletne aplikacije eDavki ali pisno ali ustno na zapisnik pri davčnem uradu. Več informacij lahko dobite na naši telefonski številki 040 240 950. Lepo povabljeni k namenitvi dohodnine.

PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU:

Davčni zavezanec _____
Ime in priimek oziroma naziv

Podatki o bivališču _____
Naselje, ulica, hišna številka

Poštna številka _____ Ime pošte _____

Davčna številka

Pristojni davčni urad, izpostava _____

ZAHTEVA za namenitev dela dohodnine za donacije

Ime oziroma naziv upravičenca	Davčna številka upravičenca	Odstotek (%)
Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L	2 9 0 2 8 3 0 2	0,5

V/na _____, dne _____

Podpis zavezanca/ke _____

PRIDRUŽITE SE NAM, SKUPAJ SMO MOČNEJŠI!

PRISTOPNA IZJAVA

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

Ime in Priimek*

Datum in kraj rojstva*

Kraj/ ulica in številka*

Poštna številka in pošta*

Telefonska št.

E-pošta

Zaposlen v

Vrsta bolezni

Datum in podpis*

V združenje pristopam kot (ustrezno obkroži):

A. bolnik B. sorodnik C. strokovnjak D. ostalo

Če se gornji podatki za včlanitev nanašajo na mladoletno osebo, njen zakoniti zastopnik izpolni naslednjo izjavo:

Izjavljam, da se strinjam z včlanitvijo mojega mladoletnega otroka v Združenje in potrjujem, da so zgoraj navedeni podatki točni.

Ime in Priimek zakonitega zastopnika*

Podpis zakonitega zastopnika*

Razmerje do mladoletne osebe (ustrezno obkroži)

A. oče B. mati C. zakoniti skrbnik

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



L&L

SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, se obvezuje, da bo pridobljene osebne podatke uporabljalo in varovalo v skladu z Zakonom o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-1-UPB1, Ur. l. RS, št. 94/2007) in v skladu s pravilnikom društva o varstvu osebnih podatkov. S prijavo član soglaša z uporabo svojih osebnih podatkov za namene delovanja Združenja L&L. Član ima kadar koli pravico zahtevati prenehanje obveščanja ali prenehanje članstva.

Prosimo, da podpisano pristopno izjavo pošljete na naslov Združenja:

L&L SLOVENSKO
ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z
LIMFOMOM IN LEVKEMIJO
Povšetova ulica 37
1000 Ljubljana

T+386 (0)40 240 950
limfom.levkemija@gmail.com
www.limfom-levkemija.org

18 zgodb, isti cilj:

s pogumom, optimizimom in prvočasnim prepoznavanjem
simptomov premagati težko bolezen



#najboljsanovica

www.najboljsanovica.si



SKUPAJ NA POTI DO ZDRAVJA



J&L
SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEUKEMIJO

Vodnik za bolnike

LIMFOM PLAŠČNIH CELIC



J&L

SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

Povšetova ulica 37
1000 Ljubljana

Telefon pisarna:
+386 (0)40 240 950

limfom.levkemija@gmail.com

www.limfom-levkemija.org

 Skupaj na poti do zdravja

 Združenje L&L

@limfomlevkemija



ONKOLOŠKI
INŠTITUT
LJUBLJANA

INSTITUTE
OF ONCOLOGY
LJUBLJANA