

POGUM.  
ZDRAVJE.  
ŽIVLJENJE.

Slovensko združenje bolnikov z  
limfomom in levkemijo, L&L

Vodnik za bolnike

# DIFUZNI VELIKOCELIČNI LIMFOM B

---



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

616-006.44

JEZERŠEK Novakovič, Barbara

Difuzni velikocelični limfom B : vodnik za bolnike / [avtorica Barbara Jezeršek  
Novakovič]. - 2. izd. - Ljubljana : Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo,  
L&L, 2020

ISBN 978-961-7042-06-1

1. Gl. stv. nasl.

COBISS.SI-ID 30265859

# 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 bolj 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 vaš vodnik na poti do okrevanja. Ekipa strokovnjakov na oddelku za limfome na Onkološkem inštitutu 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 svojim in prijateljem, da bodo razumeli, kaj se v času bolezni dogaja z vami.

Želimo vam uspešno zdravljenje in čim boljšo kakovost življenja med zdravljenjem in po njem!



*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 2017 v Sloveniji predstavljale približno 5.0 % 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 2017 zbolelo 651 bolnikov za limfomi B in limfomi T (brez upoštevanja akutnih limfoblastnih levkemij, za katerimi je v istem letu zbolelo 26 bolnikov), za Hodgkinovimi limfomi je zbolelo 57 bolnikov.

Petletno čisto preživetje slovenskih moških, zbolelih za ne-Hodgkinovimi limfomi v obdobju 2013 do 2017, je bilo 65,7%, žensk pa 62,1%. Rezultati raziskave EUROCARE-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 EUROCARE-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 (94,8% v letu 2017). 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 2017 predstavljala 22,8 % in 8,0 % vseh novoodkritih ne-Hodgkinovih limfomov v Sloveniji.

## **Kratek opis bolezni, zakaj nastane, njene značilnosti**

Difuzni velikocelični limfom B je maligna bolezen limfocitov B – to so bele krvne celice, ki so odgovorne za tvorbo protiteles. Je najpogostejši tip limfoma in predstavlja do 35% (v Sloveniji 22,8 % leta 2017) vseh novoodkritih limfomov letno. V svetovnem merilu se nekoliko pogosteje pojavlja pri moških. Čeprav se lahko pojavi tudi pri otrocih, incidenca tega tipa limfoma narašča s starostjo in približno polovica bolnikov zboli po 60. letu starosti. V letu 2017 je v Sloveniji zbolelo 81 moških in 82 žensk. Povprečna starost zbolelih je bila 70,1 leta (mediana 74,0, razpon 23 do 96 let).

Vzroki za nastanek difuznega velikoceličnega limfoma B ostajajo pri večini bolnikov neznani, največkrat nastane iz normalnih limfocitov B, lahko pa nastane s transformacijo iz drugih podtipov zrelih limfomov B (npr. folikularnega limfoma, kronične limfatične levkemije ...). Bolniki s pomanjkljivo imunsko odzivnostjo (prirojeno ali pridobljeno, kot je npr. pri okužbi s humanim virusom imunske pomanjkljivosti – HIV – oziroma pri imunosupresivni terapiji po presaditvah organov) imajo večje tveganje, da bodo zboleli za difuznim velikoceličnim limfomom B. Pri nekaterih podtipih difuznega velikoceličnega limfoma B obstaja vzročna povezava z okužbo z Epstein Barrovim virusom.

Difuzni velikocelični limfom B vključuje več biološko in klinično različnih podtipov. Klasifikacija Svetovne zdravstvene organizacije definira več kot dvanajst različnih podtipov, ki jih je možno ločiti na osnovi lokalizacije limfoma, prisotnosti drugih celic znotraj tumorja (kot npr. limfocitov T), izražanja različnih označevalcev v samih malignih celicah in prisotnosti določenih bolezni, ki so povezane z difuznim velikoceličnim limfomom B. Najpogostejši podtip je difuzni velikocelični limfom B brez drugih oznak. Le-tega na osnovi izražanja določenih označevalcev, ki jih lahko določimo z bolj enostavnimi metodami barvanja (t.i. imunohistokemičnimi metodami) ali molekularnimi metodami (t.i. gensko ekspresijo oziroma izražanje genov) naprej razdelimo še na dva podtipa in sicer tipa germinalnih celic in tipa aktiviranih limfocitov. Ta dva podtipa se precej razlikujeta med seboj po agresivnosti, odgovoru na standardno zdravljenje in celokupnem preživetju.

Difuzni velikocelični limfom B je agresiven (hitro-rastoč) tumor, ki se lahko pojavi kjerkoli v telesu. Zajame lahko periferne bezgavke (na vratu, v

pazduhah, v dimljah), bezgavke v prsnem košu in trebuhu, vranico, kostni mozeg, pa tudi nelimfatična tkiva, kot so prebavni trakt (želodec, tanko ali široko črevo), jetra, pljuča, mandlje, žrelo, obnosne votline, kosti, ledvici, moda, jajčnike, dojki, ščitnico, kožo in možgane.

Prvi znak bolezni so pogosto povečane neboleče čvrste bezgavke v perifernih bezgavčnih ložah, ki se relativno hitro povečujejo. 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) rebrom lokom, kjer si bo morda že sam tudi otipal povečan organ, ali pa bo to ugotovil zdravnik. Ob prizadetosti kostnega mozga 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 krvničk (slabokrvnost) ali zmanjšanje števila krvnih ploščic v periferni krvi (posledica je nagnjenost h krvavitvam). Povečane bezgavke lahko spremljajo t.i. splošni simptomi bolezni – to so hujšanje, nočno potenje in nepojasnjena vročina (brez znakov okužbe). Nekateri pa bodo omenili še srbenje kože in splošno utrujenost.

## Odkrivanje bolezni

Sum na limfom lahko pri bolniku postavimo s tankoigelno punkcijo povečanih bezgavk ali drugih tkiv (npr. povečanega mandlja, tumorja v trebuhu, spremembe v jetrih ...), za dokončno potrditev diagnoze difuznega velikoceličnega limfoma B 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 difuzni velikocelični limfom B, 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 pogosto vključujejo citološko in histološko preiskavo kostnega mozga – vzorec odvezamemo s punkcijsko in bioptično iglo v lokalni anesteziji na zadnji strani medenice. Pogosto moramo opraviti tudi lumbalno punkcijo za pregled likvorja na maligne celice.

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 difuznem velikoceličnem limfomu B so znani določeni klinični dejavniki, ki vplivajo na izhod bolezni (starost bolnika, stadij bolezni, bolnikovo stanje zmogljivosti, število izvenbezgavčnih lokalizacij, serumska koncentracija laktatne dehidrogenaze) in so združeni v t. i. mednarodni prognostični indeks (IPI).



## Zdravljenje

Ker difuzni velikocelični limfom B hitro napreduje, moramo začeti zdravljenje čimprej po zaključenem diagnostičnem postopku. O načinu zdravljenja se odločamo pri vsakem bolniku individualno. Na odločitve vplivajo histološki podtip difuznega velikoceličnega limfoma B, razširjenost (stadij) bolezni, bolnikovo stanje zmogljivosti in morebitne spremljajoče bolezni in vrednost mednarodnega prognostičnega indeksa. Upoštevamo morebitne želje ali zadržke vsakega bolnika.

Za začetno zdravljenje uporabljamo kemoimunoterapijo R-CHOP – t.j. kombinacija monoklonskega protitelesa proti CD20 rituksimaba in CHOP (ciklofosamid, doksorubicin, vinkristin, prednizon) kemoterapije, ki jo aplicirano v 21 dnevni ciklji. Število ciklov je odvisno od razširjenosti bolezni. Pri agresivnejših podtipih difuznega velikoceličnega limfoma B lahko uporabimo R-EPOCH, kjer citostatikom CHOP kemoterapije dodamo etopozid ali pa R-CHOP terapiji dodamo srednje odmerke citostatika metotreksata. V primeru, da obstaja možnost razširitve limfoma v osrednje živčevje, dajemo citostatike tudi intratekalno – v likvor z lumbalno punkcijo. Če pa je difuzni velikocelični limfom B lokaliziran samo v osrednjem živčevju, moramo zdraviti bolnika z visokimi odmerki metotreksata ali citozin arabinozida, ki prehajata hematoencefalno bariero in zagotavljata zadostno koncentracijo v osrednjem živčevju. Pri starejših bolnikih prilagodimo odmerke citostatikov njihovemu zdravstvenemu stanju, v primeru okvare srca lahko doksorubicin v celoti nadomestimo z etopozidom. V redkih primerih, ko difuzni velikocelični B limfom ne izraža CD20, uporabimo iste citostatske sheme vendar brez rituksimaba. Po zaključenem sistemskem zdravljenju ponovimo PET/CT ali CT preiskave in obsevamo samo vitalen ostanek bolezni. V primeru, da ostanka ni, obsevanje ni potrebno. Obsevalno zdravljenje samo pa ni dovolj učinkovito za zdravljenje difuznega velikoceličnega limfoma B.

S takšnim zdravljenjem ozdravi več kot polovica bolnikov, pri manj kot 10% bolnikov je bolezen neodzivna na začetno zdravljenje, pri približno 40% se ponovi, po tem, ko smo s prvim zdravljenjem že dosegli popolno remisijo. V teh primerih bolnike zdravimo z drugo linijo sistemskega zdravljenja. Običajno uporabimo shemo R-DHAP (rituksimab, deksametazon, visoki odmerki citozin arabinozida, cisplatin), redkeje R-CBVPP (rituksimab, ciklofosamid, karmustin, etopozid, prokarbazin, prednizon) ali R-VIM (rituksimab, etopozid, ifosfamid, metotreksat). Pri mlajših bolnikih brez spremljajočih bolezni doseženo remisijo utrdimo z visokodozno kemoterapijo in avtologno presaditvijo kostnega mozga oz. perifernih

krvotvornih matičnih celic. Za alogenično presaditev krvotvornih matičnih celic, ko bolniku po visokodozni terapiji vračamo tuje (čim bolj skladne) krvotvorne matične celice, se odločimo redko – večinoma takrat, ko se bolezen ponovi po avtologni presaditvi.

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

Na področju zdravljenja difuznega velikoceličnega limfoma B – tako novoodkrita kot ponovljenega – v svetu potekajo številne klinične raziskave, ki vključujejo učinkovine kot so venetoklaks, everolimus, ibrutinib, lenalidomid, bortezomib, vorinostat in panobinostat, ter nivolumab. V zadnjem času je bil registriran za zdravljenje prve ali druge ponovitve difuznega velikoceličnega limfoma B polatuzumab vedotin (protitelo proti CD79b z vezanim mikrotubulnim toksinom) v kombinaciji z rituksimabom in bendamustinom, citostatik piksantron pa je že dalj časa registriran za zdravljenje kasnejših ponovitev difuznega velikoceličnega limfoma B v monoterapiji. Najbolj obetavni pa so rezultati zdravljenja z limfociti T s himernim antigenim receptorjem, ki je že na voljo tudi v Sloveniji za zdravljenje ponovljenega ali neodzivnega difuznega velikoceličnega limfoma B po najmanj dveh prehodnih linijah zdravljenja. Metoda temelji na genetski spremembi bolnikovih lastnih T limfocitov v laboratorijskih pogojih, da ti po vračanju bolniku lahko prepoznajo CD19 pozitivne maligne celice B in jih uničujejo.

## 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 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 krvavitve 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 boleznj 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 uvedemo 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 pošteveh 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

neploidnosti – 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***

Verjetnost ponovitve bolezni je pri bolnikih z difuznim velikoceličnim limfomom B največja v prvih dveh letih po zaključenem zdravljenju. Večja je pri bolnikih z bolj razširjeno boleznijo ob pričetku zdravljenja kot pri bolnikih z omejeno boleznijo.

Difuzni velikocelični limfom B (ne glede na izhodiščni stadij bolezni) se ponovi pri približno 40% tistih bolnikov, pri katerih smo dosegli popolni odgovor s prvim zdravljenjem. Tudi ob ponovitvi bolezni so možnosti za ozdravitev precejšne – uspešnost zdravljenja ponovitve pa je seveda odvisna od obsega ponovitve. Zato so potrebni redni kontrolni pregledi, ki jih prvo leto po zaključenem zdravljenju opravljamo v štirimesečnih razmikih, drugo do četrto leto v šest do osem mesečnih razmikih in peto leto enkrat letno. Po petem letu bolnike sledijo izbrani zdravniki v skladu s priporočili tima za limfome.

## Podpora bližnjih in družbe

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

Bolniki in vaši svojci lahko najdete oporo tudi pri Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, kjer se zbirajo bolniki z limfomom, levkemijo, diseminiranim plazmocitomom in drugimi krvnimi boleznimi, ozdravljeni bolniki in njihovi svojci, ki se medsebojno podpirajo in si izmenjujejo informacije, tako osebno kot po telefonu, po pošti ali po elektronskih poteh. Člani Združenja L&L prirejajo srečanja in predavanja, delavnice ter se na različne načine zavzemajo za čim boljše 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. Sprva anonimni spletni pogovori med bolniki mnogokrat prerasejo v pristne prijateljske vezi in bolniki najdejo oporo tudi v teh prijateljstvih.

Vsemu temu je namenjen spletni forum Limfom in levkemija, ki ga najdete na spletnem portalu [www.med.over.net](http://www.med.over.net) na naslovu <http://med.over.net/forum5/list.php?164>.

Izkušnje z limfomom in levkemijo 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 pa lahko dobite na spletnem forumu Pravna pomoč bolnikom z rakom, 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 forum threads. The threads include:

- Knjižica PĀHRANA IN RAK, dr. Nada Rotovnik Kozjek** (15 Jan 2012 20:35) by Kristina Modic (3519 replies).
- Posnetek oddaje Polnočni klub: LIMFOM IN LEVKEMĀJA - http://www.rtvlo.si/polnocniklub/novica/30** (19 Oct 2010 22:57) by Kristina Modic (3496 replies).
- Forum: PRAVNA POMOĀ BOLNIKOM Z RAKOM** (26 Dec 2009 21:21) by Kristina Modic (3045 replies).
- OHHRANJANJE PLODNOSTI pri mlajših bolnikih z rakom** (23 Oct 2008 20:18) by Kristina Modic (3150 replies).
- PSIHOLOŠKA PODPORA bolniku z rakom** (23 Oct 2008 20:12) by Kristina Modic (3151 replies).
- Zdravljenje AML s kanabisom** (30 Sep 2017 22:01) by novi2017 (61 replies).

On the right side, there is a sidebar for the 'Forum: Limfom in levkemija' with a user profile for Kristina Modic and a button to 'NOVA TEMA'.

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 lists several threads:

- OVĀSTILO:** Ta forum je moderiran. Sporšila mora pred javno objavo odobriti moderator.
- Novo mesto iz invalidskega zavarovanja** (11 Sep 2017 14:37) by bolcaaaa (240 replies).
- Prevoz z reševalnim vozilom iz druge občine** (29 Maj 2017 23:13) by Dolcemera (1283 replies).
- Invalidnost** (1 Jun 2017 10:03) by invalidnost (1117 replies).
- Status invalida** (23 Feb 2017 19:44) by invalidnost? (2033 replies).
- Korišćenje starega dopusta** (8 Feb 2017 22:25) by pridnakotirvaj67 (1700 replies).
- Zavrnitev paliativne operacije** (10 Jun 2017 09:45) by najla (2030 replies).
- Možganski tumor** (6 Feb 2017 15:00) by frenkit (1 reply).

On the right side, there is a sidebar for the 'Forum: Pravna pomoč bolnikom z rakom' with a user profile for jakecepc and a button to 'NOVA TEMA'.

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: 040 240 950

Pisarna: Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana

E-naslov: limfom.levkemija@gmail.com

Spletni naslovi združenja:

[www.limfom-levkemija.org](http://www.limfom-levkemija.org)

[www.nazajvziviljenje.si](http://www.nazajvziviljenje.si)

[www.najboljsanovica.si](http://www.najboljsanovica.si)

[www.dajsenaseznam.si](http://www.dajsenaseznam.si)

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

🐦 [@limfomlevkemija](#)

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

V Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, zagotavljamo 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, za kakovostno informiranje in komunikacijo v zdravstvenem sistemu ter za zdrav življenjski slog. O boleznih osveščamo javnost in se zavzemamo za bolnikom prijazno zdravstveno politiko.

## **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:

#### **Vodniki za bolnike:**

- Vodnik za bolnike z ne-Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike z velikoceličnim difuznim B limfomom,
- Vodnik za bolnike z limfomom plaščnih celic,
- Vodnik za bolnike s folikularnim limfomom,
- Vodnik za bolnike s Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike z akutnimi levkemijami,
- 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.

#### **Strokovne publikacije s področja podpornih oblik zdravljenja in pomoči:**

- Nevtropenija,
- Telesna vadba pri hemato-onkološkem bolniku,
- Prehrana pri hemato-onkološkem bolniku,
- Psihološka podpora pri hemato-onkološkem bolniku,
- Spolnost pri hemato-onkološkem bolniku,
- Pozne posledice po zdravljenju limfomov,
- Pozne posledice po zdravljenju krvnih rakavih bolezni,
- Ohranjanje plodnosti po zdravljenju hemato-onkoloških bolezni,
- Polinevropatija pri hematološkem bolniku,
- Vodnik skozi program celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki  
Skupaj na poti do zdravja,
- 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](http://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 srečanj v ožji skupini, kjer se posvetujejo s povabljenim zdravstvenim strokovnjakom, najpogosteje hematologom, onkologom, psihologom ali kliničnim dietetikom. 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. Posvetovalnic se lahko brezplačno udeležijo vsi, ne glede na članstvo.

## **Osebni pogovor**

Bolniki in svojci nas lahko obišejo 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](http://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 internetnih 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 dnevnih 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.

## **Program celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki "Skupaj na poti do zdravja"**

**Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L & L, v partnerstvu z Združenjem hematologov Slovenije izvaja program celostne rehabilitacije za bolnike s krvnimi raki, ki ga sofinancira Ministrstvo za zdravje RS in drugi podporniki.**

Program je namenjen bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, mielodisplastičnim sindromom, mieloproliferativnimi novotvorbami in drugimi oblikami krvnih rakov v času aktivnega zdravljenja, po zdravljenju ali v obdobju opazovanja/spremljanja bolezni (t.i. fazi »opazuj in čakaj«). Program je namenjen tudi bolnikom po presaditvi krvotvornih matičnih celic.

Program sestavljajo trije moduli in dodatne oblike svetovanja:

- **Fizikalni in gibalni modul:** redna tedenska vadba s fizioterapevtom ali kineziologom.
- **Prehranski modul:** prehransko presejanje in vključitev v mesečne posvetovalnice s kliničnim dietetikom o prehrani hemato-onkološkega bolnika.
- **Psihosocialni modul:** mesečne skupinske delavnice s psihologinjo.
- **Posvetovalnica s hematologom:** v okviru programa je ena posvetovalnica namenjena tudi posvetu s hematologom o bolezni, zdravljenju, stranskih učinkih in drugih zdravstvenih vprašanjih.
- **Individualno svetovanje predstavnikov Združenja L&L in po potrebi zdravstvenih strokovnjakov.**

Dodatne informacije o programu, terminih in postopku vključitve v program dobite pri koordinatorici programa Brini Žagar na telefonski številki 040 524 366 ali na elektronskem naslovu

[limfom.levkemija@gmail.com](mailto:limfom.levkemija@gmail.com).

## 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 domačih in mednarodnih pobudah, projektih in ozaveščevalnih kampanjah. Pogosto 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. S tem nismo zaključili naših aktivnosti in prizadevanj za kakovostno življenje bolnikov, saj smo se aktivno vključili tudi v novi projekt Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, ki je v letu 2016 začel postopoma uvajati obsežen program nadgradnje celostne obravnave hospitaliziranih bolnikov. Skupaj s strokovnjaki hematologi si prizadevamo za nadgradnjo celostne obravnave. V ta namen smo – med drugim – spomladi 2016 organizirali dobrodelni koncert »Najboljša novica« 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. V letu 2017 pa smo skupaj z Zavodom za transfuzijsko medicino Slovenije in strokovnjaki s področja hematologije s kampanjo in akcijami »Daj se na seznam« poskrbeli za obsežno povečanje registra potencialnih darovalcev krvotvornih matičnih celic (KMC) Slovenija Donor in s tem povečali možnosti za zdravljenje slovenskim bolnikom s krvnim rakom, ki za preživetje potrebujejo nesorodnega darovalca KMC. Leta 2018 pa smo s kampanjo »Nazaj v življenje« javnost ozaveščali o nujnosti celostne

rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki v času zdravljenja in okrevanja in javnost prosili, da nam pomaga tlakovati pot celostni rehabilitaciji v javno zdravstveno obravnavo in tako pomaga bolnikom s krvnimi raki nazaj v življenje.

## **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.clladvocates.net/>)
- **MPN Advocates Network** - mednarodna mreža organizacij bolnikov z mieloproliferativnimi neoplazmami  
(<http://www.mpn-advocates.net/>)
- **ALAN Acute Leukemia Advocates Network** – mednarodna mreža organizacij bolnikov z akutno levkemijo  
(<http://www.acuteleuk.org/>)

# »Vedno se je treba boriti. Vedno.«

**SIMON ŠUREV**  
NE-HODGKINOV LIMFOM



SKUPAJ NA POTI DO ZDRAVJA

**#najboljsanovica**



»Vse je odvisno od tega, na kakšen način sprejmeš bolezen in na kakšen način si se pripravljen boriti. Ampak poskusiti je vedno treba. Nikoli se ne smeš pustiti.«

»Nikoli si ne bi mislil, da bi se mi lahko kaj takega zgodilo. Več mesecev sem imel netipične simptome. Začelo se je s kašljanjem, ki ni in ni prenehalo. Zato me je zdravnica poslala na rentgen pljuč. Bilo je okoli 18:30 isti dan, ko me je poklicala in me prosila, naj pridem nazaj v ordinacijo. Ko sem prišel, je položila svoje roke na moje in mi povedala, da so v pljučih našli neko senco, ki je kar velika in da to ni v redu. Sumila je limfom, a ga ni mogla potrditi.

Po šoku ob diagnozi sem dolgo upal, da to ni res. Da se to ni zgodilo meni. Poklical sem deset ljudi in odpovedal sestanke za naslednje dni. Staršev pa nisem dobil. Ko sta me končno poklicala nazaj, smo se skupaj odpravili v bolnico. Tam so mi naredili punkcijo in čez štiri ali pet dni sem tudi uradno izvedel za tip moje bolezni. Že med čakanjem na analizo punkcije sem



naredil obsežno raziskavo o tej bolezni. Če sem čisto iskren, sem upal, da imam to diagnozo, saj ima po vseh študijah in raziskavah visoko stopnjo ozdravljivosti. Nato sem se osredotočil samo še na to, kaj vse me še čaka.

Kljub temu, da sem se bolezni lotil zelo pragmatično, sem potreboval kar dolgo časa za sprizajznenje, da ji ne morem ubežati. Potem sem vso svojo moč usmeril v to, da bi se lahko boril z boleznijo in ji pokazal, da sem močnejši. Ogromno sem bral in že naslednji dan sem poklical združenje bolnikov s podobno boleznijo. Morate vedeti, da ko v iskalnik vtipkaš »rak«, dobiš na tisoče zadetkov in hitro si zgradiš napačno zgodbo. Zato se mi zdi podpora takšnih združenj ključna. Ko so mi povedali, kaj me čaka, sem si začrtal male korake in se jih skušal držati. Čeprav je bilo vmes zelo težko. Najhuje je, ko 14 ur ležiš z glavo navzdol, v telo ti tečejo zdravila, ti pa se ne moreš niti premakniti. To je treba do konca pretrpeti.

Bili pa so tudi trenutki, ko sem bil vesel, da se mi je to zgodilo. Ker se mi zdi, da danes drugače gledam na življenje. Da uživam ta trenutek in znam ceniti življenje, ki je pred mano. Za malenkosti se ne obremenjujem več, trudim se biti dober do drugih, v njih videti dobro in predvsem skrbim, da imam pred seboj nek cilj. Tudi bolezen sem skušal vzeti kot cilj, ki ga bom premagal, kjer bom uspešen in sem pripravljen narediti vse, da ga uspešno premagam.

Velik del bolezni so tudi čustva. Po mojem mnenju moraš čustva obvezno sprostiti. Ne sme te biti sram se nasmejati, zjokati ali hoditi okoli brez las. Jaz sem si najbolj dal duška, ko sem šel po lasuljo. Seveda sem si izbral najdražjo, saj sem se hotel čim bolj stopiti z množico. Ko sem ji jo nadel, je bilo pod njo tako vroče, da sem si jo takoj snel. Niti tri minute je nisem mogel nositi. Ko se mi je glava začela znojiti, je kar teklo po vratu... Od tistega trenutka naprej se s tem sploh nisem več obremenjeval. Ja, jaz sem, in raka imam. Pa kaj potem?

Bolezen spremeni vsakega človeka. Vse je odvisno, na kakšen način sprejmeš bolezen in na kakšen način si se pripravljen boriti. Ampak poskusiti je vedno treba.

Vedno se je treba boriti.

Vedno.

Nikoli se ne smeš pustiti.«

*Pogovor s Simonom Šurevem si lahko ogledate na spletni strani [www.najboljsanovica.si](http://www.najboljsanovica.si), kjer so objavljene tudi druge zgodbe bolnikov s krvnimi raki.*

## ***Izdajatelj knjižice:***

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



## ***Založnik:***

**Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L**

## ***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

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

Jezikovni pregled:

**Milena Markič**

Oblikovanje in tehnični prelom:

**Robert Miklič Koren**

**INT/2020/5**

Izid vodnika so podprli:

**Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v republiki Sloveniji**



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

**Takeda GmbH, Podružnica Slovenija**

Bleiweisova cesta 30, 1000 Ljubljana

**SERVIER Pharma, d.o.o.**

Podmilščakova ulica 24, 1000 Ljubljana

**Novartis Pharma Services Inc.**

**Podružnica v Sloveniji**

Poslovna enota Onkologija

Verovškova ulica 57, SI-1000 Ljubljana

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

Koprska ulica 106D, 1000 Ljubljana

Število izvodov: 500

Druga izdaja: Ljubljana, oktober 2020

PUBLIKACIJA JE BREZPLAČNA

## ***Povabilo k namenitvi dela dohodnine***

Če želite prispevati k podpori bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, MDS in drugimi krvnimi boleznimi, ki jo nudi Združenje L&L s svojimi številnimi dejavnostmi za bolnike, vas vabimo, da namenite del dohodnine v ta namen. Davčna zakonodaja omogoča fizičnim osebam (zavezanci) razporeditev 1 % svoje dohodnine v splošno koristen namen. Zavezanci so osebe, ki pričakujejo, da bodo prejeli informativni izračun dohodnine. Namenitev vas nič ne stane, saj sicer sredstva ostanejo v državnem proračunu, lahko pa pomembno pomaga pri financiranju splošno koristnih dejavnosti, ki jih izberete vi.

Dohodnino namenite tako, da izpolnite obrazec v prilogi ter ga oddate po pošti na naslov, **Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana**, v združenju pa bomo poskrbeli, da ga bomo posredovali naprej na Davčno upravo RS. Obrazec lahko oddate tudi preko spletne aplikacije eDavki ali pisno ali ustno na zapisnik pri davčnem uradu. Več informacij lahko dobite na naši telefonski številki 040 240 950.

Lepo povabljeni k namenitvi dohodnine.

# Namenitev 1 % dohodnine za delovanje Združenja L&L

## PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU:

Davčni zavezanec \_\_\_\_\_  
Ime in priimek oziroma naziv

Podatki o bivališču \_\_\_\_\_  
Naselje, ulica, hišna številka

Poštna številka \_\_\_\_\_ Ime pošte \_\_\_\_\_

Davčna številka

Pristojni davčni urad, izpostava \_\_\_\_\_

## ZAHTEVA za namenitev dela dohodnine za donacije

Ime oziroma naziv upravičenca	Davčna številka upravičenca	Odstotek (%)
<b>Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&amp;L</b>	<b>2 9 0 2 8 3 0 2</b>	<b>1</b>

V/na \_\_\_\_\_, dne \_\_\_\_\_

Podpis zavezanca/ke \_\_\_\_\_

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

---

Poština  
plačana.  
Pog. št.  
1104/1/S

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

**1000 LJUBLJANA**

PRIDRUŽITE SE NAM, SKUPAJ SMO MOČNEJŠI!

# PRISTOPNA IZJAVA

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

Ime in Priimek\*

Datum in kraj rojstva\*

Kraj/ ulica in številka\*

Poštna številka in pošta\*

Telefonska št.

E-pošta

Zaposlen v

Vrsta bolezni

Datum in podpis\*

V združenje pristopam kot (ustrezno obkroži):

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

Ali želite prejemati naše e-novice, vabila na informativne dogodke in sodelovati v anketah združenja?

DA

NE

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

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

Ime in Priimek zakonitega zastopnika\*

Podpis zakonitega zastopnika\*

Razmerje do mladoletne osebe (ustrezno obkroži)

A. oče B. mati C. zakoniti skrbnik



**L & L**

SLOVENSKO ZDRUŽENJE  
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, se obvezuje, da bo pridobljene osebne podatke uporabljalo in varovalo v skladu s slovensko in EU zakonodajo s področja varstva osebnih podatkov (Splošna uredba o varstvu osebnih podatkov 2016/679/EU) in sicer le za namen aktivnosti Združenja L&L in jih ne bomo posredovali tretjim osebam brez vašega soglasja. Član ima kadar koli pravico zahtevati prenehanje obveščanja ali prenehanje članstva ter izbris ali izpis njegovih osebnih podatkov na naslovu

**limfom.levkemija@gmail.com**

ali pisno na naslovu

**Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana.**

**Prosimo, da podpisano pristopno izjavo pošljete na naslov Združenja:**

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

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

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





# 18 zgodb, isti cilj:

s pogumom, optimizimom in prvočasnim prepoznavanjem  
simptomov premagati težko bolezen



#najboljsanovica

[www.najboljsanovica.si](http://www.najboljsanovica.si)



SKUPAJ NA POTI DO ZDRAVJA



**J&L**  
SLOVENSKO ZDRUŽENJE  
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEUKEMIO



# VAŠA ŽIVLJENJSKA DOZA!

S svojim finančnim odmerkom lahko drugim pomagate nazaj v življenje. Izbirajte med možnostmi doniranja in pomagajte, da se bolniki s krvnimi raki vključijo v program celostne rehabilitacije "Skupaj na poti do zdravja" v vseh slovenskih regijah.

Hvala za vašo dobrodelno dozo!

[www.nazajvzivljenje.si](http://www.nazajvzivljenje.si)

**donirajte  
prek TRR**

SI56 0205 6025 6928 596  
Koda namena: CHAR

**SMS  
ZDRAV5  
na  
1919**

donirajte  
5 € za program

**namenite  
0,5 %  
dohodnine**

[limfom-levkemija.org](http://limfom-levkemija.org)



Za doniranje sredstev prek TRR vnesite sledeče podatke: Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana, SI56 0205 6025 6928 596 (NLB d.d.), koda namena: CHAR, namen: Donacija za rehabilitacijo, sklic: SI00 210190901 ali z mobilnim telefonom preko spletne banke slikajte QR kodo, da se vam izpiše izpolnjen UPN obrazec za nakazilo.

Program sofinancira:



REPUBLIKA SLOVENIJA  
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE



SLOVENSKO ZDRUŽENJE  
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

# POGUM ZA SLEDENJE JE POGUM ZA ŽIVLJENJE!



## Ne spreglejte poznih posledic zdravljenja raka!

**Po zdravljenju raka redno sledite svoje zdravstveno stanje in opravljajte vse priporočene preventivne preglede, tudi če se počutite zdrave in nimate težav!**

**Skrbite tudi za zdrav način življenja!**

Zdravljenje raka lahko povzroči okvaro zdravih tkiv in organov, ki se lahko pokaže po več mesecih, letih in tudi desetletjih. **Najnevarnejši pozni posledici** onkološkega zdravljenja sta **okvara srca** in **sekundarni raki**.

Če poznih posledic ne prepoznamo dovolj zgodaj ali jih celo ignoriramo, prinesejo slabšo kakovost življenja in lahko tudi zgodnjo umrljivost. Če jih skrbno sledimo in pravočasno odkrijemo, pa lahko bistveno vplivamo na dolžino in kakovost življenja.

Vse o poznih posledicah najdete na [www.limfom-levkemija.org/pozneposledice](http://www.limfom-levkemija.org/pozneposledice)

Partnerja v projektu



Podporniki projekta

abbvie



AMGEN



NOVARTIS



Vodnik za bolnike

# DIFUZNI VELIKOCELIČNI LIMFOM B



**J&L**

SLOVENSKO ZDRUŽENJE  
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

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

Vrazov trg 1  
1000 Ljubljana

Telefon pisarna:  
+386 (0)40 240 950

[limfom.levkemija@gmail.com](mailto:limfom.levkemija@gmail.com)

[www.limfom-levkemija.org](http://www.limfom-levkemija.org)

 Skupaj na poti do zdravja

 Združenje L&L

@limfomlevkemija



ONKOLOŠKI INŠTITUT  
INSTITUTE OF ONCOLOGY  
LJUBLJANA