



MDS

Mijelodisplastični

sindrom

Priručnik za bolesnike i članove obitelji



Hrvatska udruga leukemija i limfomi

Izdavač Hrvatska udruga leukemija i limfomi – HULL

Odgovorni urednik prof.dr.sc. Slobodanka Ostojić Kolonić,
dr.med., Zavod za hematologiju,
KB Merkur, Zagreb

Oblikovanje naslovnice Igor Manasteriotti

Grafička priprema Ivan Radman

Godina 2014.

Izdavanje priručnika omogućio Celgene International

ISBN 978-953-57793-1-5

Priručnik je besplatan

Priručnik za bolesnike

Uvodna riječ prof.dr.sc. Slobodanke Ostojić Kolonić, dr.med.

Pred vama je priručnik za oboljele od mijelodisplastičnog sindroma (MDS) kojim vas želimo što bolje upoznati s najnovijim spoznajama o mijelodisplastičnom sindromu, objasniti vam prirodu same bolesti i liječenje. Svjesni smo važnosti koju za svakog bolesnika ima poznavanje liječenja i praćenje uspješnosti liječenja njegove bolesti. S razvijenom sviješću i dobivenim znanjem možete aktivno sudjelovati u liječenju bolesti zajedno sa svojim liječnikom te doprinijeti smanjenju tegoba i povećanju kvalitete života.

Prognoza oboljelih od MDS-a značajno je poboljšana razvojem novih lijekova i mogućnostima transplantacijske hematologije. Azacitidin je registrirani lijek na Listi lijekova HZZO-a, dok se lenalidomid još nije našao na tom popisu, ali je registriran za bolesnike s MDS-om koji imaju deleciju 5q kromosoma.

Priručnik smo napravili po uzoru na slično izdanje, koje je za potrebe informiranja oboljelih od MDS-a u Europi izdala farmaceutska kuća Celgene. Pri opisu dijagnoze bolesti i načina liječenja MDS-a pridržavali smo se kliničke prakse koju primjenjuju hrvatski hematolozi.

Ovim priručnikom pokušali smo vam pomoći da lakše upoznate i razumijete svoju bolest te prikazati načine liječenja i nadamo se da smo u tome uspjeli.

Želimo Vam puno uspjeha u liječenju!

prof.dr.sc. Slobodanka Ostojić Kolonić i tim Zavoda za hematologiju KB Merkur

Hrvatska udruga leukemija i limfomi

Hrvatska udruga leukemija i limfomi je samostalna, volonterska, nevladina, neprofitna organizacija koja okuplja županijske udruge osoba oboljelih od hematoloških bolesti. Udruga je osnovana 1994. godine sa svrhom:

1. organiziranja pomoći u vrlo skupom liječenju bolesnika od leukemije, limfoma i srodnih hematoloških bolesti;
2. boljeg informiranja pacijenata o novim načinima liječenja;
3. poticanja većeg medicinskog standarda hematoloških odjela u Hrvatskoj;
4. poticanje edukacije i stručnog usavršavanja liječnika i medicinskih sestara na ovom području.

Udruga je osnovana kao zajednica liječnika – hematologa i oboljelih te članova obitelji.

Udruga je pokrenula program savjetovališnog rada i pružanja psihosocijalne podrške oboljelima i članovima njihovih obitelji.

Za naše članove organiziramo predavanja, predstavljanje naših tiskanih izdanja (knjižice o bolestima) i izmjenu iskustava drugog četvrtka u mjesecu u 18.00 sati, u prostorijama Hrvatske udruge leukemija i limfomi, Trg hrvatskih velikana 2/II.

U pripremi je i organiziranje mjesečnih mini radionica na teme zanimljive našim članovima.

Uz pomoć medija, razgovorima u Ministarstvu zdravlja i HZZO-u, HULL pokušava riješiti odobravanje potrebnih lijekova za hematološke bolesti.

Ciljevi i aktivnosti savjetodavnog rada odnose se na:

1. stručne konzultacije bolesnika i članova obitelji s liječnicima, specijalistima hematologije:
 - a) osobno, izvan bolničkog okruženja, u prostorijama Udruge,
 - b) putem otvorenog telefona,
2. druženja bolesnika koji su prošli kroz cijeli program liječenja i novooboljelih u prostorijama Udruge, na kojima se izmjenjuju iskustva i dolazi do saznanja da, ove teške bolesti ne moraju uvijek biti smrtonosne,
3. organizaciju tribina, predavanja i radionica,
4. pisanje, tiskanje i distribuciju priručnika o pojedinim bolestima, u kojima se jednostavno i razumljivo opisuje klinička slika bolesti, dijagnostika, terapija, posljedice i kako postići bolju kvalitetu života u novonastaloj životnoj situaciji.

U 2012. godini smo započeli projekt „Znanjem do zdravlja“ u sklopu kojega obilazimo gradove Hrvatske u kojima postoje bolnički hematološki odjeli i za lokalne pacijente i njihove obitelji održavamo predavanja o hematološkim bolestima, psihoonkološkoj potpori i sličnim temama. Namjera nam je da oboljeli imaju prigodu u jednome danu i na jednome mjestu poslušati niz predavanja koja smo ocijenili korisnima, a rukovodili smo se prijedlozima koje su mnogi naši članovi dostavljali pismeno ili putem foruma na našim stranicama.

HULL će i ubuduće tiskati nove priručnike o bolestima i novi promidžbeni materijal.

Do sada smo pripremili i izdali priručnike o bolestima u kojima se na jednostavan način objašnjava priroda bolesti, načini ponašanja i liječenja.

1. Što treba znati o limfomima?
2. Hodgkinova bolest i ne-Hodgkinovi limfomi
3. Priručnik za bolesnike nakon transplantacije koštane srži
4. Transplantacija koštane srži kod djece
5. Leukemija – iskustva oboljelog člana naše udruge
6. Prehrana osoba sa zloćudnim tumorom krvotvornog sustava
7. Kronična mijeloična leukemija, Priručnik za bolesnike i članove obitelji
8. MDS Mijelodisplastični sindrom, Priručnik za bolesnike i članove obitelji

U pripremi su sljedeći priručnici:

- Seksualnost i hematološki bolesnici
- Akutne leukemije
- Priručnik o limfomima (ponovno tiskanje)



Priručnike možete naručiti putem našeg telefona 01 4873 561 ili 091 4873 561 ili ih pročitati na našoj stranici www.hull.hr.

Udruga redovito obilježava:

15.09. Svjetski dan svjesnosti o limfomima (World Lymphoma Awareness Day)

22.09. Svjetski dan kronične mijeloične leukemije (World CML Day)

25.10. Svjetski dan svjesnosti o MDS-u (mijelodisplastičnom sindromu) (MDS World Awareness Day)

Kontaktirajte nas: www.hull.hr, Facebook

e-mail: hull.zagreb@gmail.com

Hrvatska udruga leukemija i limfomi, Trg hrvatskih velikana 2,

10000 Zagreb, Tel/fax: 00385 1 4873 561, Mob: 00385 91 4873 561

IBAN broj HULL-a je HR 36 2340 0091 1100 47 11 4 kod PBZ-a.

Sadržaj

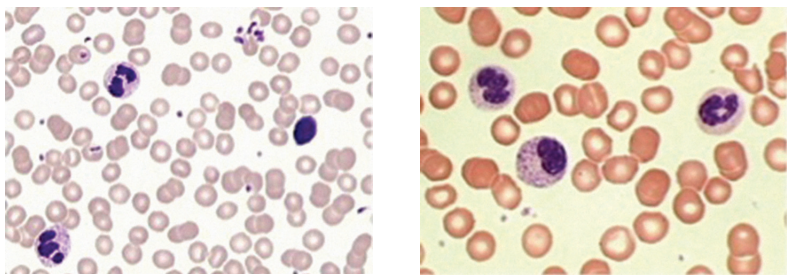
8-15	Što su mijelodisplastični sindromi
16-20	Jesu li potrebne promjene u vašem svakodnevnom životu nakon postavljanja dijagnoze MDS-a
21-29	Liječenje MDS-a
30-34	Emocionalno suočavanje s MDS-om
35-46	Prehrana oboljelih od MDS-a
47-49	Dobivanje podrške od bliskih osoba i društva
50-54	Hematološki odjeli u Republici Hrvatskoj
55-67	Priče oboljelih od MDS-a
68-72	Što možete očekivati od nas
73	Pristupnica HULL

Što su mijelodisplastični sindromi (MDS)?

Mijelodisplastični sindromi (MDS) skupina su bolesti koštane srži u kojima se ne stvara dovoljno zdravih krvnih stanica, nego je povećan broj nezrelih krvotvornih stanica koje imaju kraći vijek trajanja od zdravih. Krvotvorne matične stanice su stanice u koštanoj srži iz kojih nastaju crvene krvne stanice (eritrociti), krvne pločice (trombociti) i bijele krvne stanice (leukociti). Stoga je zajedničko obilježje MDS-a neučinkovito stvaranje jedne ili više vrsta navedenih krvnih stanica i, posljedično tomu, njihov manji broj u krvi.

U slučaju smanjenog broja crvenih krvnih stanica u krvi, razvija se anemija. Kada se smanji broj trombocita, riječ je o trombocitopeniji, a kada se smanji broj leukocita, o leukopeniji.

Uz smanjen broj krvnih stanica, cirkulirajuće zrele stanice u krvi imaju poremećenu funkciju zbog displazije. Displazija označuje nenormalan oblik stanice, a prefiks mijelo označuje koštanu srž, pa je mijelodisplazija zapravo nenormalan izgled zrele krvne stanice.



Slika 1: Razmaz periferne krvi zdravog i bolesnika s MDS-om (ljubaznošću doc.dr.sc. Ike Kardum Skelin)

Bolest se postupno razvija pa bolesnici mogu imati povećani rizik za infekcije zbog smanjenog broja leukocita, pojačanu sklonost krvarenju zbog trombocitopenije ili pojačan umor zbog anemije. Kod otprilike 30% bolesnika može se razviti akutna mijeloična leukemija.

Normalan nastanak krvnih stanica

Krvotvorne matične stanice nastaju u koštanoj srži, a njihovom diobom nastaju nove krvotvorne matične stanice. Dio novonastalih matičnih stanica razvije se najprije u nezrele krvne stanice koje nazivamo blasti. Blasti su mlade stanice koje postupno dozrijevaju u crvene krvne stanice (eritrocite), bijele krvne stanice (leukocite) ili krvne pločice (trombocite).

Eritrociti prenose kisik u sva tkiva ljudskog tijela. Postotak eritrocita u ukupnom volumenu krvi nazivamo hematokrit; kod žena on iznosi 36 – 46%, a kod muškaraca 40 – 52%. Kad hematokrit padne ispod normalnih vrijednosti, uz smanjen broj eritrocita i razinu hemoglobina, govorimo o anemiji. Normalna razina hemoglobina u krvi kod žena je 120 – 160g/L, a kod muškaraca 140 – 180g/L. Anemija se može razviti i zbog poremećenog prijenosa kisika u displastičnim eritrocitima. Znaci anemije mogu biti brzo umaranje i otežano disanje pri manjem umoru.

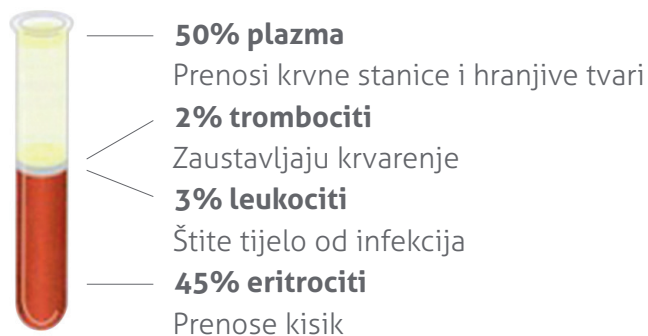
Trombociti pomažu u stvaranju krvnih ugrušaka i na taj način sudjeluju u zgrušavanju krvi. Zdrava koštana srž proizvodi 150 000 do 450 000 trombocita po mikrolitru krvi ($\mu\text{l}/\text{krvi}$), ali u MDS-u njihov broj je snižen zbog čega je povećana sklonost krvarenju, osobito u teškoj trombocitopeniji kad je razina trombocita ispod 20 000 $\mu\text{l}/\text{krvi}$.

Leukociti su stanice koje su ključne u obrani od infekcija. Njihova razina je 4000 do 10 000/ μl krvi, a najveći postotak zauzimaju

neutrofili i limfociti. Neutrofili su ključni u obrani organizma od bakterijskih infekcija, dok se limfociti bore protiv virusa.

(Vidi sliku 2: Sastav krvi)

U bolesnika s MDS-om, iako razina neutrofila može biti normalna, obrana od infekcija je smanjena zbog nenormalne funkcije leukocita.



Slika 2: Sastav krvi

Vrste MDS-a

Postoji više vrsta MDS-a koji se međusobno razlikuju ovisno o tijeku bolesti i načinu liječenja. Tijek nekih vrsta MDS-a je povoljan i ne zahtijeva intenzivno liječenje, dok je tijek drugih vrsta nepovoljan i može ugroziti život. Unatoč činjenici da svaki učinkovit lijek nije uvijek dostupan, primjerenim liječenjem mogu se umanjiti znakovi ili usporiti napredovanje bolesti. Ako dođe do transformacije MDS-a u akutnu mijeloičnu leukemiju, potrebno je intenzivno liječenje (kemoterapijom, transplantacijom perifernih matičnih stanica), a odluka o terapijskom pristupu ovisi i o stanju samog bolesnika.

Načini liječenja MDS-a

Izbor najboljeg načina liječenja MDS-a ovisi o njegovoj vrsti, stupnju rizika i općem zdravstvenom stanju bolesnika.

Mogućnosti liječenja uključuju:

- Potporno liječenje
- Intenzivno liječenje citostaticima i presađivanjem krvotvornih matičnih stanica
- Nove terapijske mogućnosti: manje intenzivno liječenje citostaticima

Ako vam je dijagnosticiran MDS, vrlo je važno da porazgovarate s hematologom koji ima iskustva u liječenju MDS-a.

Pitajte ga o vrsti MDS-a koju imate i o mogućnostima liječenja. Također razgovarajte o tome što se može postići liječenjem i kakva će biti kvaliteta vašeg života uz različite načine liječenja.

Kakva je bolest MDS?

MDS nije nova bolest, iako je prošlo dosta vremena do prepoznavanja i povezivanja svih znakova bolesti. Početkom 20. stoljeća primijećeno je da se kod nekih bolesnika s akutnom mijeloičnom leukemijom prije pojave leukemije pojavilo dugotrajno razdoblje anemije i nenormalne proizvodnje krvnih stanica. Prvi opis te „pred-leukemije“ kao samostalnog stanja objavljen je 1953. godine. Sindrom je preuzimao različita imena dok se 1976. godine nije popularizirao naziv MDS.

Očekivani tijek MDS-a se kod oboljelih može vrlo razlikovati. Iskustvo je pokazalo da određene karakteristike bolesti utječu na prognozu i vjerojatnost da se razvije u akutnu mijeloičnu leukemiju.

Prema rezultatima pretraga krvi i koštane srži kod odraslih te klasifikaciji Svjetske zdravstvene organizacije, razlikujemo sedam vrsta MDS-a (Vidi tablicu1: Mijelodisplastični sindromi).

Refraktorna anemija s prstenastim sideroblastima (RARS)
MDS s izoliranom delecijom 5q
Refraktorna citopenija s displazijom jedne loze (RCUD)
Refraktorna citopenija s displazijom više loza (RCMD)
Refraktorna anemija sa suviškom blasta-1 (RAEB-1)
Refraktorna anemija sa suviškom blasta-2 (RAEB-2)
Neklasificirani MDS

Tablica 1: Mijelodisplastični sindromi

Prognostički sustav za bodovanje koji uključuje i podjelu MDS-a po Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji (WPSS), izdvaja RCUD, RARS i MDS s izoliranom delecijom 5q u povoljniju prognostičku grupu.

Refraktorna anemija sa suviškom blasta (RAEB-1 i RAEB-2) je vrsta MDS-a s povećanim brojem nezrelih stanica (blasta) u koštanoj srži. Tijek bolesti ove vrste je nepovoljan i rizik za razvoj akutne mijeloične leukemije je velik. Refraktorna anemija s multilinijskom displazijom (RCMD) vezano uz prognozu spada u skupinu srednjega rizika.

Što uzrokuje MDS?

Uzrok za nastajanje MDS-a većinom nije poznat. Kod manjeg broja oboljelih moguće je da je MDS povezan s jakom izloženošću kemikalijama, na primjer nekim otapalima ili pesticidima. MDS može nastati i kao posljedica liječenja malignih neoplazmi citostaticima ili zračenjem s ionizirajućim zrakama. Ovo je takozvani sekundarni ili liječenjem prouzročeni MDS. Poznato je da bolesnici koji su liječeni zbog karcinoma dojke, testisa, Hodgkinove bolesti i ne-Hodgkinova limfoma imaju povećan rizik za razvijanje MDS-a i 10 godina nakon završetka liječenja.

Sekundarni MDS može se razviti kod bolesnika nakon transplantacije solidnog organa, a dovodi se u vezu s imunosupresivnom terapijom.

Nema dovoljno dokaza o utjecaju pušenja na razvoj MDS-a, ali poznato je da je rizik za razvoj akutne mijeloične leukemije 1.6 puta veći kod pušača, nego nepušača.



MDS nije nasljedna bolest i vrlo rijetko se pojavi među članovima iste obitelji.

Kako često se pojavljuje MDS?

Iako se MDS može pojaviti kod ljudi svih dobnih skupina, 80% bolesnika starije je od 60 godina. Kod osoba starijih od 70 godina, više je od 20 oboljelih od MDS-a na 100.000 stanovnika godišnje. MDS je učestaliji kod muškaraca nego kod žena.

Zašto vaš liječnik nije ranije otkrio MDS?

Većina bolesnika ne odlazi liječniku jer smatra da su problemi koje imaju normalno stanje. Često su ti simptomi neutralni i vrlo slični simptomima drugih, manje opasnih bolesti. Umor, koji je čest simptom MDS-a, može se pripisati i radnoj preopterećenosti, stresu, pomanjkanju sna, starenju i drugim uzrocima. Mnogi oboljeli nemaju simptome kad se bolest otkrije; MDS im je otkriven pri redovnom pregledu krvi. Ako bolesnik već ima simptome, oni su obično rezultat smanjenog broja crvenih krvnih stanica. Umor se uglavnom pripisuje anemiji, koja je prisutna kod mnogih drugih oboljenja.

Koji su znaci i simptomi MDS-a?

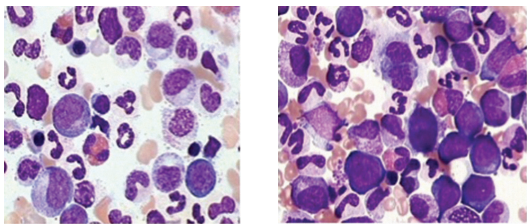
Znaci i simptomi MDS-a:

- Smanjen broj eritrocita dovodi do anemije, koja je najčešći znak MDS-a. Anemija uzrokuje osjećaj umora, slabost, zadihanost i bljedoću. Kod bolesnika sa srčanožilnim bolestima, anemija može pogoršati anginozne tegobe i pogoršati njihovu kvalitetu života.
- Smanjen broj leukocita, a osobito neutrofila, može dovesti do učestalih infekcija koje su često popraćene povišenom tjelesnom temperaturom.
- Smanjen broj trombocita može biti uzrok povećane sklonosti krvarenju i pojavama modrica. Bolesnici često primijete krvarenje iz nosa, zubnog mesa i po koži.

Kako se postavlja dijagnoza MDS-a?

Nakon što ste porazgovarali s liječnikom i ako je postavljena sumnja na MDS na osnovi nalaza vaše krvne slike, napraviti će se citološki razmaz periferne krvi da bi se uočile eventualne promjene u obliku i veličini te zastupljenosti krvnih stanica. Biokemijski nalazi pokazat će razinu željeza i feritina te hormona eritropoetina. Kako eritrociti mogu imati displastičan oblik i u slučajevima nedostatka vitamina B12 ili folne kiseline, potrebno je analizirati njihove razine i u slučaju nedostatka nadoknaditi ih prema preporuci liječnika. Konačnu dijagnozu MDS-a moguće je postaviti tek nakon analize koštane srži koja uključuje citološku punkciju i biopsiju koštane srži, kojima se opisuje izgled stanica, prisutnost displastičnih stanica i postotak

nezrelih stanica (blasta). U stanicama uzorka koštane srži tražit će se i promjene na kromosomima. (vidi sliku 3)



Slika 3: Punktat koštane srži zdravog i bolesnika s MDS-om (ljubaznošću doc.dr.sc.Ike Kardum Skelin)

Da bi se utvrdilo je li se bolest stabilizirala ili se pogoršava, ponekad treba ponoviti pretrage nakon tri ili više mjeseci.

Kako bi se liječnici mogli odlučiti za najprikladniji način liječenja, jako je bitno utvrditi vrstu MDS-a. Kod nekih vrsta MDS-a oboljeli mogu živjeti više godina s manjim tegobama, dok kod drugih život može biti ugrožen već u razdoblju od nekoliko mjeseci. Osim toga, kod nekih vrsta MDS-a postoji veća vjerojatnost da prijeđu u akutnu mijeloičnu leukemiju, pri čemu je važno znati da je liječenje takve leukemije teško, iako se stalno poboljšava novim načinima.

Jesu li potrebne promjene u vašem svakodnevnom životu nakon postavljanja dijagnoze MDS-a?

Oboljeli od nekih vrsta MDS-a imaju mali broj leukocita, zbog čega su izloženi ponavljanim i često teškim infekcijama. Liječenje citostaticima, lijekovima koji se ponekad koriste za liječenje težih oblika MDS-a, samostalno ili u kombinaciji s kasnijim presađivanjem krvotvornih matičnih stanica, još više povećava rizik od infekcija.

Preporuke bolesnicima kako bi se smanjile mogućnosti infekcije:

- Pazite se prehlada, viroze i gripe.
- Perite ruke. Često pranje ruku najbolji je način da izbjegnute infekcije. Ruke perite sapunom u toploj vodi, posebno prije obroka i prije pripreme hrane.
- Kada voda i sapun nisu dostupni, pri ruci držite vlažne dezinfekcijske maramice.

Kako prati ruke?

- 1 Namočite ruke pod mlazom vode
- 2 Nasapunati ruke tekućim sapunom
- 3 Temeljito istrljati ruke uključujući i prostor između prstiju
- 4 Isčetkati nokte
- 5 Dobro isprati sapunicu
- 6 Osušiti ruke papirnatim ručnikom, njime zatvoriti slavinu i baciti ga u koš

- O cijepljenju protiv gripe i upale pluća posavjetujte se s liječnikom.
- Posebno pazite na posjekline i modrice: temeljito ih isperite, koristite se sredstvom za dezinfekciju i zaštitite ih sterilnom gazom ili flasterom. Obavijestite liječnika o svakoj infekciji koja se pogoršava.
- Infekcije dišnih putova lako mogu prijeći u upalu pluća. Ako imate takvu infekciju, o tome odmah obavijestite svog liječnika.
- Budite oprezni s prehranom. Vaša prehrana treba biti što zdravija i raznovrsnija. Sva jela dobro prokuhajte, posebice meso i mesne proizvode. Izbjegavajte voće i povrće koje ne možete guliti. Sve voće i povrće dobro operite prije nego što ga ogulite. Ako želite biti posebno oprezni, najbolje je da potpuno izbjegnute svu sirovu hranu.
- Izbjegavajte bolesne ljude, osobito one s vodenim kozicama ili herpesom.
- Budite umjereno aktivni svaki dan.
- Odmorite se kad osjetite da ste umorni.

Posavjetujte se s liječnikom o tome na koji način možete sigurno uvesti promjene u život. Ako prethodno niste bili redovno tjelesno aktivni, porazgovarajte s liječnikom o sigurnom planu tjelovježbe za vas. Tjelovježba ima mnoge prednosti, koje će vam pomoći da premostite fizička i emocionalna opterećenja od bolesti i njezina liječenja.

Prednosti tjelovježbe tijekom bolesti:

- Poboljšava ukupnu fizičku snagu
- Povećava razinu energije
- Utječe na bolji rad imunološkog sustava
- Utječe na bolje raspoloženje i emocionalnu stabilnost

Obratite pažnju na uravnoteženost odmora i aktivnosti, kako se ne bi prebrzo i previše umarali, jer umor može utjecati na kvalitetu vašeg života.

Liječenje MDS-a može dodatno povećati umor, koji je i sam najčešći simptom MDS-a. Umor može biti u rasponu od uobičajenog umora do potpune iscrpljenosti. Kako biste izbjegli prevelik umor, ne pretjerujte s dnevnim fizičkim aktivnostima. Rasporedite stvari koje želite obaviti prema važnosti i usredotočite se na one koje su najvažnije. Dopustite drugima da vam pomognu u svakodnevnim zadaćama. Tijekom dana priuštite si odmor nekoliko puta.

Je li tjelesna aktivnost sigurna kada imate smanjenu koncentraciju hemoglobina?

Hemoglobin je protein koji sadržava željezo, nalazi se u eritrocitima i prenosi kisik. Pomanjkanje eritrocita i hemoglobina uzrokuje anemiju koja može biti uzrokom umora, pa čak i iscrpljenosti. Pritom je svaka tjelesna aktivnost vrlo otežana. S druge strane, tjelesna aktivnost korisna je za obrambeni sustav organizma i njegovu opću dobrobit, te vaše raspoloženje. Pretjerivanje s tjelesnom aktivnošću može biti opasno jer pritom do srca i mozga dolazi manje kisika, što može prouzročiti povećan broj otkucaja srca ili nesvjesticu,

posebno uslijed brzog ustajanja nakon previše intenzivne tjelesne aktivnosti. Nesvjestica sama po sebi nije opasna, ali mogu biti opasne posljedice pada. Ako imate vrtoglavicu ili osjećaj da vam nedostaje zraka, nakratko prestanite s tjelesnom aktivnošću, sjednite ili ležite i pričekajte da se stanje popravi.

Što možete učiniti ako dobijete vrućicu?

Ako vam vaš liječnik nije drugačije savjetovao:

- Uzmite paracetamol u skladu s uputama u pakiranju. Acetilsalicilna kiselina se ne preporučuje, jer kod oboljelih sa smanjenim brojem trombocita povećava rizik od krvarenja.
- Pijte jako puno tekućine (vode, čaja ili drugih bezalkoholnih pića).
- Ako vrućica ne popusti ili ako se osjećate još gore, odmah se posavjetujte sa svojim liječnikom.

Modrica nastaje zbog istjecanja krvi iz krvnih žila u kožu ili mišić. Uzrok takvog krvarenja kod MDS-a je smanjen broj trombocita ili zakazivanje njihove funkcije. Trombociti su odgovorni za sprečavanje krvarenja. Ako njihov broj ili funkcija nisu primjereni, čak i malo oštećenje kapilara može dovesti do krvarenja. Zato se kod smanjenog broja trombocita modrice mogu pojaviti već kod manjih ozljeda ili spontano, ali to obično ne predstavlja ozbiljan problem. Međutim, morate biti oprezni sa svakodnevnim aktivnostima i izbjegavati udarce. Modrica se može pojaviti i ako vas netko malo snažnije uhvati za ruku. Ako je riječ o većoj modrici s oteklinom i ako vas boli, može doći do većeg krvarenja. U tom slučaju potrebno je posavjetovati se

s liječnikom. Pomanjkanje trombocita može dovesti do krvarenja iz sluznice nosa ili usta (npr. krvarenje iz nosa ili usta pri pranju zubi). U slučaju obilnog krvarenja iz gastrointestinalnog trakta, mjehura ili rodnice odmah se posavjetujte sa svojim liječnikom. Znak krvarenja iz probavnog sustava može biti crna stolica.

Liječenje MDS-a

Liječenje MDS-a ovisi o dobi bolesnika, simptomima i stadiju bolesti, kategoriji rizika, te prisutnosti drugih bolesti.

Ciljevi liječenja su:

- ublažavanje simptoma bolesti
- poboljšanje anemije
- kontrola infekcija
- sprečavanje krvarenja
- poboljšanje kvalitete života i produljenje preživljenja.

Ako su simptomi posljedica smanjenog broja krvnih stanica, liječenje je usmjereno na normalizaciju broja krvnih stanica, što se može uspostaviti transfuzijom eritrocita ili trombocita. Dugoročno se normalan broj krvnih stanica može uspostaviti uz pomoć nekih lijekova i presađivanjem krvotvornih matičnih stanica (pogledati pod naslovom Intenzivno liječenje).

Vaš liječnik predložit će vam kada da započnete liječenje i koju vrstu terapije da primite. Bitno je da aktivno sudjelujete u donošenju odluke o načinu liječenja bolesti, a to podrazumijeva i dobru komunikaciju sa svim članovima medicinskog tima koji će biti uključen u vaše liječenje.

Potporno liječenje

Osnovni način liječenja svih oboljelih od MDS-a, bez obzira na skupinu rizika, jest potporno liječenje. Cilj potpornog liječenja je ovladavanje simptomima bolesti i s tim povezanim tegobama. Glavni oblik potpornog liječenja jest liječenje transfuzijom. Nekim oboljelima može biti dovoljno samo potporno liječenje i nisu potrebni drugi načini liječenja. Oboljelima s malo simptoma mogu biti dovoljni samo redovni kontrolni pregledi kod liječnika, pri kojima će liječnik obratiti pozornost na moguće pojave znakova pogoršanja bolesti. Uzimajući u obzir moguće rizike i prednosti različitih oblika liječenja, oboljeli od nepovoljne vrste MDS-a mogu se, zajedno s liječnikom, odlučiti samo za potporno liječenje.

Potporno liječenje obično ne nudi mogućnosti dugotrajne remisije ili poboljšanja MDS-a, ali nudi način ovladavanja simptomima bolesti i time poboljšanje kvalitete života.

Potporno liječenje uključuje:

Liječenje transfuzijom

Liječenje transfuzijom vrsta je potpornog liječenja u kojoj se oboljelom u venu daju eritrociti ili trombociti, koji nadomještaju smanjen broj tih stanica u krvi oboljelih.

Kada vam je potrebna transfuzija krvnih pripravaka, koju vrstu transfuzije i kada ćete primiti, odlučit će vaš liječnik.

U tu svrhu liječnik vam može propisati:

- **Transfuziju trombocita.** Prepisuje se samo u slučaju krvarenja ili kao priprema za operaciju, čime se smanjuje rizik za nastajanje antitijela protiv trombocita. Ako dođe do nastanka takvih antitijela, učinkovitost transfuzije trombocita znatno se smanjuje.
- **Transfuziju eritrocita.** Da biste držali pod kontrolom simptome koje uzrokuje anemija, potrebne su vam redovite transfuzije eritrocita. Učestalost transfuzija ovisit će o vašem kliničkom stanju, drugim bolestima koje se mogu pogoršati uz anemiju, te nalazima krvne slike.
- Filtrirani pripravci eritrocita i trombocita – oni kod kojih su filtracijom odstranjeni leukociti. Na taj način smanjuju se mogućnosti imunološke reakcije organizma i neželjene reakcije na transfuziju.



Mogu li transfuzije krvi biti opasne?

Da bi se spriječio mogući prijenos infekcija, sva krv davatelja pomno je pregledana i provjerena, zbog čega je rizik za infekcije preko transfuzije krvi u Europi vrlo mali.

Postoje li drugi načini za povećanje koncentracije hemoglobina?

Za liječenje smanjenog broja crvenih krvnih stanica mogu se koristiti faktori rasta. Eritropoetin je faktor rasta koji potiče stvaranje eritrocita. Za ublažavanje anemije i smanjenje potrebe za transfuzijom eritrocita upotrebljavaju se razni eritropoetini. Uspješnost liječenja eritropoetinima može se predvidjeti pretragama krvi (odrediti vlastite eritropoetine u krvi) i procjenom učestalosti prethodnih transfuzija.

Koje su dugoročne posljedice redovnih transfuzija krvi?

Učestale transfuzije mogu dovesti do preopterećenja tijela željezom. Posljedice nakupljanja željeza u tijelu oboljelih koji dulje primaju transfuzije eritrocita mogu biti oštećenja nekih organa, prije svega jetre i srca, ali i gušterače, hipofize. Nakupljanje željeza u koži dovodi do tamne obojenosti kože.

Višak željeza iz tijela može se dijelom odstraniti s pomoću kelata željeza. Najviše se koristi lijek **deferasirox (Exjade)** koji se uzima jednom dnevno na usta. Liječnik će vam savjetovati kada treba započeti s odstranjivanjem željeza iz tijela, ovisno o broju primljenih transfuzija eritrocita i količini željeza u tjelesnim zalihama, te razini serumskog feritina, bjelančevine koja služi za pohranjivanje željeza u tijelu. Upoznat će vas i s mogućim neželjenim reakcijama na deferasirox.

Liječenje faktorima rasta

- Eritropoetin se upotrebljava za povećanje broja eritrocita i ublažavanje simptoma anemije.
- Faktor rasta filgrastim (G-CSF) potiče stvaranje granulocita. To je vrsta leukocita koja je odgovorna za obranu organizma od bakterijskih infekcija. Lijek se može koristiti kao pomoć u liječenju infekcija kod bolesnika sa smanjenim brojem spomenutih leukocita.
- Faktori rasta za poticanje stvaranja trombocita u liječenju MDS-a još su u fazi ispitivanja.

Liječenje infekcija antimikrobnim lijekovima

Antimikrobni lijekovi (antibiotici, antivirusni i antigljivični) koriste se u liječenju infekcija. Kod bolesnika sa znatno smanjenim brojem leukocita, svaki se porast tjelesne temperature iznad 38 °C smatra ozbiljnom infekcijom, koja zahtijeva neposredno liječenje antimikrobnim lijekovima. Ponekad je infekciju moguće liječiti ambulantno (kod kuće), a ponekad je potrebno bolničko liječenje.

Presađivanje krvotvornih matičnih stanica

Presađivanjem krvotvornih matičnih stanica u koštanoj se srži nenormalne matične stanice zamjenjuju zdravim stanicama, koje nakon toga proizvode normalne krvne stanice.

Jeste li kandidat za presađivanje krvotvornih matičnih stanica?

Liječenje presađivanjem krvotvornih matičnih stanica dolazi u obzir kod oboljelih od MDS-a s nepovoljnim tijekom bolesti i visokim rizikom za prijelaz u akutnu mijeloičnu leukemiju.

To vrijedi za bolesnike s jednim ili više od sljedećih faktora:

- Više od 5% blasta (nezrelih stanica) u koštanoj srži, u ovom slučaju odnosi se na refraktornu anemiju sa suviškom blasta,
- Citogenetske promjene (promjene kromosoma) u stanicama koštane srži koje predviđaju nepovoljan tijek bolesti,
- Smanjen broj više od jedne vrste krvnih stanica.

Ako je presađivanje matičnih stanica primjeren oblik liječenja vaše bolesti, liječnici hematolozi započet će s traženjem prikladnog davatelja u vašoj obitelji (braća, sestre, roditelji) ili u registru nesrodnih davatelja.

Kod oboljelog koji ima na raspolaganju prikladnog davatelja krvotvornih matičnih stanica, da bi presađivanje bilo uspješno, trebaju se ispuniti još neki uvjeti. Oboljeli treba biti u zadovoljavajućem zdravstvenom stanju, odgovarajuće tjelesne sposobnosti, bez ozbiljnijih pratećih bolesti (komorbiditeta). Mlađi bolesnici općenito se lakše oporavljaju od starijih. Ipak, neprestani napredak u postupcima presađivanja omogućuje da i stariji bolesnici uspješno prođu tijekom presađivanja. Presađivanjem se kod nekih bolesnika može postići dugo razdoblje bez znakova bolesti (remisija) ili potpuno ozdravljenje.

Intenzivno liječenje kemoterapijom i presađivanjem matičnih stanica

Cilj intenzivnog liječenja je promijeniti tijek bolesti kod oboljelih s nepovoljnim tijekom MDS-a. Pritom želimo postići što duže razdoblje bez znakova bolesti ili potpuno ozdravljenje.

Presadivanje alogeničnih krvotvornih matičnih stanica

Presadivanje krvotvornih matičnih stanica zdrave osobe bolesniku nazivamo **alogenično presađivanje**. Za darivanje krvotvornih matičnih stanica prikladne su zdrave osobe, čije se krvotvorne matične stanice imunološki vrlo blisko podudaraju s onima u bolesnika. Prikladnog davatelja najprije se traži među bolesnikovom braćom ili sestrama,

eventualno i roditeljima. Ako je traženje neuspješno, nastavlja se u svjetskom registru dobrovoljnih davatelja.

Kako je najveći broj bolesnika sa MDS-om u dobi od 65 do 70 godina, potrebno je prije odluke o alogeničnoj transplantaciji uzeti u obzir ne samo kronološku dob bolesnika, nego i njegovo fizičko stanje te ostale prateće bolesti (komorbiditet).

Neposredno prije presađivanja uništi se što veći broj krvotvornih matičnih stanica u koštanoj srži oboljeloga, kako bi se napravilo mjesta za presadbu zdravih krvotvornih matičnih stanica darivatelja. To se postiže velikim dozama citostatika i/ili ozračivanjem cijeloga tijela ionizirajućim zrakama. Takva priprema za presađivanje naziva se kondicioniranje i zbog velikog intenziteta primjenjiva je na mlađe bolesnike. Većina oboljelih od MDS-a su starije osobe i imaju istovremeno i druge bolesti, zbog čega takvo kondicioniranje ne bi podnijeli. U posljednje vrijeme, za starije bolesnike zadovoljavajućega općeg zdravstvenog stanja, primjenjuje se transplantacija smanjenog intenziteta u kojoj se za kondicioniranje koriste niže doze citostatika (takozvano **nemijeloablativno presađivanje krvotvornih matičnih stanica**).

Kemoterapija

U primjeni kemoterapije, za uništenje abnormalnih/zloćudnih stanica i zaustavljanje njihova rasta, upotrebljavaju se **citostatici**. Intenzivno liječenje citostaticima, s ciljem postizanja remisije (stanje bez znakova bolesti), zove se **indukcijska kemoterapija**. Indukcijska kemoterapija, kao oblik liječenja, može se izabrati za oboljele od MDS-a s velikim rizikom, koji su dobre tjelesne spremne, a nemaju prikladnog davatelja

za presađivanje krvotvornih matičnih stanica. Približno polovica oboljelih, koji se liječe indukcijskom kemoterapijom, postiže remisiju bolesti, ali su česta ponovna pogoršanja. Ponekad se indukcijska kemoterapija upotrebljava za postizanje remisije prije presađivanja krvotvornih matičnih stanica.

Što moram znati kako bih se pripremio za liječenje?
Dobro se pripremite za prvi pregled kod liječnika.
Savjetujemo vam da razmislite o sljedećem:

- Želite li biti na liječničkom pregledu s prijateljem ili članom obitelji? Zamolite nekog od njih da ide s vama.
- Ponesite sa sobom svu dokumentaciju o svojem zdravstvenom stanju i lijekovima koje trenutačno uzimate.
- Razmislite o tome što biste mogli raditi da vam čekanje pregleda brže prođe i što ćete obući i ponijeti sa sobom u slučaju da morate ostati u bolnici preko noći.
- Zapišite sva pitanja koja želite postaviti liječniku kako ih ne biste zaboravili.

Mogućnosti liječenja kada intenzivna kemoterapija i presađivanje nisu mogući

Za sve oboljele od MDS-a intenzivna kemoterapija i presađivanje koštane srži nažalost nisu mogući. Za oboljele od MDS-a s velikim rizikom u posljednje vrijeme postoje i neke nove mogućnosti liječenja koje mogu značajno poboljšati kvalitetu života. **Azacitidin (Vidaza)** je lijek koji ne vodi do ozdravljenja, ali utječe na usporavanje napredovanja bolesti izravno uništavajući maligne stanice.

Ako je liječenje učinkovito, povećava se postotak zdravih krvnih stanica.

Upotreba azacitidina

Lijek treba ubrizgati pod kožu. Lijek se primjenjuje sedam uzastopnih dana, svaka četiri tjedna, u najmanje šest ciklusa. U početnom razdoblju liječenja obično dođe do prolaznog smanjenja broja krvnih stanica i povećane potrebe za transfuzijom. Zatim slijedi poboljšanje s povećanim stvaranjem i porastom stanica u krvi. Kako bi se spriječio prevelik pad broja krvnih stanica u početnom razdoblju, krv treba redovito pregledavati za moguće potrebe transfuzije.

Lenalidomid je lijek iz skupine imunomodulatora koji je indiciran kod bolesnika sa MDS-om niskog i intermedijarnog-1 rizika, te kod kojih je dokazana delecija 5q kromosoma (5q- sindrom). Uzima se na usta u dozi 10mg dnevno, a kroz prvih 8 tjedana potrebne su tjedne kontrole krvne slike.

O načinu uzimanja lijekova i njihovim neželjenim učincima, obavijestit će vas nadležni liječnik.

Što se događa ako se MDS razvije u akutnu mijeloičnu leukemiju?

Ako se MDS razvije u akutnu mijeloičnu leukemiju, liječnik hematolog preporučit će vam način liječenja. Za vas najprikladniji način liječenja ovisi o vašoj starosti, tjelesnoj snazi, ostalim bolestima i nalazima dodatnih pretraga koštane srži.

Emocionalno suočavanje s MDS-om

Kad čovjek sazna da je obolio od MDS-a, može mu se učiniti da mu se život u trenutku potpuno promijenio. Možda će pomoći podatak da mnogi ljudi kojima je otkriven MDS prežive liječenje i kvalitetno žive još dugi niz godina.

Za to suočavanje s dijagnozom i prihvaćanje bolesti obično treba vremena. S bolešću se lakše nositi kada se bolje upoznamo s njom i načinima liječenja.



Kod kroničnih bolesti kao što su mijelodisplastični sindromi (MDS) liječenje se usredotočuje na nadzor nad bolešću i njezinim simptomima, ali pri liječenju bolesti treba održavati i bolesnikovu kvalitetu života.

Oboljeli od MDS-a imaju različite probleme koji im mogu smanjiti kvalitetu života:

- Sve vrste problema u vezi sa starenjem
- Nekoliko bolesti istovremeno
- Komplikacije kao što su infekcije i krvarenja
- Kroničan umor
- Opasnost da se MDS razvije u oblik akutne leukemije koji slabo reagira na liječenje
- Nesigurnost

Prihvaćanje dijagnoze i liječenja

Svaku dijagnozu kroničnog oboljenja teško je prihvatiti, ali može pomoći činjenica da je liječenje MDS-a vrlo napredovalo. Kako biste se uspješno nosili s onim što nosi život s kroničnom bolešću, pokušajte biti zadovoljni svojim liječenjem.

Pomoći vam može sljedeće:

- Pitajte sve što vas zanima ili brine u vezi s dugoročnim liječenjem i o tome porazgovarajte s članovima zdravstvenog tima
- U otvorenoj komunikaciji potražite odgovore na sva pitanja u vezi s nuspojavama lijekova
- Redovito pratite svoje reakcije na liječenje i nuspojave

Da biste uspješno živjeli s kroničnom bolešću, može vam pomoći sljedeće:

- Dolazite na redovite preglede za vrijeme liječenja MDS-a i na sve konzultacije s liječnikom.
- Vaše zdravstveno stanje treba pratiti i nakon završetka liječenja.
- Porazgovarajte sa svojim liječnikom o tome kako se osjećate. Upitajte ga sve što vas zanima o nuspojavama.

- Pridržavajte se liječnikovih savjeta za sprječavanje infekcija i obavijestite ga o umoru, vrućini i drugim simptomima.
- Zdravo se hranite svaki dan. Preporučeno je jesti četiri ili pet manjih obroka dnevno.
- Ne pušite. Pušači trebaju zatražiti pomoć i prestati pušiti.
- Uzmite dovoljno vremena za odmor i tjelovježbu. Porazgovarajte s liječnikom prije nego što počnete s vježbom koja nije u programu.
- Držite urednu mapu s dokumentacijom.
- Dolazite na redovne preglede. Potražite svojega osobnog liječnika ako imate kakav zdravstveni problem.
- Razgovarajte s obitelji i prijateljima o tome kako se osjećate. Ako budete obitelji i prijateljima govorili o tome što je MDS i kako ga se liječi, lakše će vas razumjeti i više će vam moći pomoći.
- Potražite liječnički savjet ako vam se raspoloženje s vremenom ne popravi. Na primjer, potražite pomoć ako ste tužni, depresivni, razdražljivi ili bezvoljni svaki dan u razdoblju od dva tjedna. Depresija je bolest koju treba liječiti. Depresija u ovom slučaju može biti prikriivena jer je njezin simptom također umor, koji je kod MDS-a jedan od glavnih simptoma bolesti.
- Imajte na umu da liječenje oboljelih od MDS-a svakodnevno napreduje.

Kako živjeti s nesigurnošću?

Sasvim je normalno da se brinete hoće li se vaše zdravstveno stanje pogoršati, posebno u prvoj godini od početka liječenja. To je jedan od najčešćih strahova za vrijeme ili nakon liječenja kronične bolesti.

I nekoliko godina nakon liječenja taj strah može još uvijek biti ukorijenjen negdje duboko u vama.

Čak i godinama nakon liječenja, određeni događaji u vama mogu probuditi strah za vaše zdravlje. Primjerice:

- Kontrolni pregledi
- Obljetnice (primjerice, datum kada su vam dijagnosticirali bolest ili kad ste završili s liječenjem)
- Rođendani
- Bolesti u obitelji
- Simptomi koji su slični onima koje ste imali kad su vam otkrili bolest
- Smrt oboljeloga od iste ili slične bolesti

Ovdje su neke ideje koje su pomogle drugima da se nose s neizvjesnošću i strahom i pružile im više nade:

- Budite informirani. Saznajte što možete učiniti za svoje zdravlje sada i koje su vam usluge na raspolaganju. To vam može dati dobar osjećaj kontrole.
- Budite svjesni da nad određenim aspektima svoje bolesti nemate kontrolu. Pomaže ako se s tim pomirite i tomu se ne odupirete.
- Budite svjesni svojih strahova, ali ih ne osuđujte. Radite na tome kako ih se riješiti. Sasvim je uobičajeno da vam se takve misli ponekad pojavljuju, ali nije potrebno o njima neprekidno razmišljati.
- Izrazite svoje osjećaje straha i nesigurnosti prijatelju ili zdravstvenom djelatniku kojem vjerujete. Ako budete otvoreni i budete li se nosili s onim što osjećate, to će vam pomoći u savladavanju strahova. Ljudi su primijetili da im je lakše osloboditi se snažnih osjećaja, kao što je strah, ako ih izraze. Vrlo je teško stalno razmišljati o svojim osjećajima. Bitno je da ne dopustite da bolest ovlada vašim životom, iako to može biti teško izvesti. Ustanovite li da je bolest preuzela vodstvo nad vašim životom, pomoći će vam ako izrazite osjećaje.
- Usredotočite se na sadašnjost i ne razmišljajte o neizvjesnoj budućnosti ili teškoj prošlosti. Uspijete li u sebi naći mir, čak i ako je

to nekoliko minuta dnevno, lako ćete taj mir uspostaviti i u situacijama kada se bude događalo mnogo više toga i kada budete imali mnogo stvari koje treba obaviti.

- Usredotočite se na pozitivno prihvaćanje bolesti jer ćete se onda osjećati bolje.
- Svoju energiju usmjerite na blagostanje i ono što možete učiniti kako biste ostali što zdraviji. Pokušajte promijeniti prehrambene navike i jedite zdravo. Ako pušite, pravi je čas da prestanete.
- Nađite načine za opuštanje.
- Bavite se tjelovježbom i budite što aktivniji.
- Držite pod kontrolom ono što možete. Neki ljudi kažu da ih je manje strah ako si ponovo uredite živote. Stvari koje možete kontrolirati su uključenost u svoje liječenje, povratak normalnom životu i promjene načina života. Dnevni raspored također vas može osnažiti. Nitko zapravo nije u stanju kontrolirati svaku misao koja mu se pojavi, ali se možemo osloboditi onih od kojih nas obuzima strah.



Psihološka potpora oboljelima od MDS-a

Ako osjetite potrebu za razgovorom s kliničkim psihologom, zamolite svojeg hematologa ili osobnog liječnika da vas k njemu uputi.

Razgovor s njim pomoći će vam da lakše prihvatite bolest, liječenje i život s bolešću.

Prehrana oboljelih od MDS-a

Nakon što saznaju da imaju MDS, neki bolesnici drže da trebaju promijeniti način prehrane, vjerujući da bi to moglo pridonijeti izlječenju bolesti. Međutim, ne postoje dokazi da promjena prehrane može promijeniti prognozu i ne preporučuje se nikakva posebna prehrana za oboljele od MDS-a. Bitno je da uzimate zdravu uravnoteženu prehranu, koja će zadovoljiti vaše pojačane potrebe za energijom i hranjivim sastojcima.

Uravnotežena prehrana može vam pomoći:

- da se bolje nosite s nuspojavama liječenja (kao što je umor)
- da se brže oporavite nakon liječenja
- da imate više energije i osjećate se manje umorno
- da održavate tjelesnu težinu
- u borbi protiv infekcija i u jačanju imunološkog sustava
- u borbi protiv stresa
- u obnavljanju oštećenja tkiva uzrokovanog liječenjem
- u poboljšanju osjećaja dobrobiti i kvalitete vašeg života

Što je uravnotežena prehrana?

Zdrava, uravnotežena prehrana, ona je koja opskrbljuje tijelo svim potrebnim sastojcima nužnima za dobro funkcioniranje. Birajte namirnice iz svake velike skupine, bogate bjelančevinama i energijom, kao i vlaknima, mineralima i vitaminima.

Tablica 2.

Preporuke za uravnoteženu prehranu Američkog onkološkog društva (American Cancer Society)
• Uzimajte hranu i piće u količini koja će vam pomoći održavati zadovoljavajuću tjelesnu težinu
• Ograničite unos obrađenog i crvenog mesa
• Jedite 2,5 šalice povrća i voća (3 – 4 obroka) svaki dan
• Birajte žitarice od cjelovitog zrnja
• Ako pijete alkohol, možete popiti 1 – 2 čaše crnog vina dnevno

Bjelančevine su osnovni građevni materijal našeg tijela; pomažu izgradnju novih stanica i zamjenjuju stare. Hrana bogata bjelančevinama uključuje jaja, mlijeko, sir, jogurt, neke vrste mesa (preporučuje se piletina i ne previše crvenog mesa), ribu, mahunarke, orahe, te proizvode od soje.

Ugljikohidrati su važan izvor energije. Postoje dvije vrste ugljikohidrata: jednostavni i složeni. Jednostavni ugljikohidrati često se nazivaju šećerima (ne uzimati ih previše), a složeni škrobom. Najveći izvor složenih ugljikohidrata su krumpir, žitarice i proizvodi od žitarica (kruh, tjestenina) te riža i mahunarke.

Masti su bitan izvor energije i omega-3 masnih kiselina, a osim toga su nužne za apsorpciju vitamina topivih u mastima, A, D, E i K. Zasićene masnoće pretežno se nalaze u životinjskim i mliječnim

proizvodima (meso, piletina, jaja, maslac) i treba ih jesti u malim količinama. Nezasićene masti nalaze se pretežno u biljnim uljima, orasima, sjemenkama. Ribe (skuše, srdele, losos i tuna) su bogate omega-3 masnim kiselinama, zbog čega ih ne zaboravite uključiti u svoj jelovnik.

Vlakna održavaju zdravlje probavnog sustava i poboljšavaju probavu. Neka vlakna mogu smanjiti razinu kolesterola u krvi. Hrana bogata vlaknima uključuje kruh od integralnih (cjelovitih) žitarica, žitne pahuljice, mekinje, te mnogo voća i povrća (npr. tamnozeleno lisnato povrće, grah, grašak). Preporučuje se pet obroka voća i povrća na dan.

Vitamini i minerali neophodni su za normalno funkcioniranje našeg tijela. Oni pridonose povećanju otpornosti na infekcije, sudjeluju u mnogim metaboličkim procesima u organizmu i potrebni su za rad svake stanice.

Unosimo ih u tijelo prvenstveno svježim voćem i povrćem.



Vitamini se mogu uništiti u procesu kuhanja, pa treba izbjegavati previše kuhanu hranu.

Posebno zdravo povrće i voće su: brokula, cvjetača, mrkva, krastavci, bundeve, žuto i zeleno povrće, luk, češnjak, jabuke, dunje, trešnje, šljive i marelice.

Odgovarajući unos tekućine također je neophodan za tjelesni rast i održavanje. Pijte 1,5 do 3 litre vode (6 do 8 čaša) dnevno!

Najviše se preporučuje voda, ali prihvatljiva je bilo koja tekućina.

Pića koja sadržavaju kofein, poput čaja, kave i Coca-cole, mogu biti dio uravnotežene prehrane, ako se koriste umjereno. Međutim, neumjerena konzumacija crne kave i alkohola može uzrokovati dehidraciju (pretjerani gubitak tekućine iz organizma). Izbjegavajte slatke napitke poput gaziranih pića i voćnih sokova. Ograničite unos alkohola na jednu do najviše dvije čaše crnog vina dnevno.



U bolesnika s MDS-om, alkohol može utjecati na smanjenje broja krvnih stanica, osobito trombocita. Ako imate manje od 50 000 trombocita u krvi, posavjetujte se s liječnikom u vezi s tim je li dobro nastaviti s uzimanjem alkohola, čak i u dopuštenim dnevnim količinama.

Osim toga, savjetujemo vam da u prehrani ograničite unos soli.

Problemi u prehrani bolesnika s MDS-om

Uravnotežena prehrana bolesnika s MDS-om može biti otežana, naročito za vrijeme primanja terapije. U pojedinim razdobljima možete osjetiti gubitak teka, promjenu osjeta okusa i mučninu, a mogu se pojaviti i problemi kao što su ranice u ustima, proljev, zatvor, te

nadutost i plinovi. Može vam se dogoditi da jedete i mršavite, iako to ne želite. Ili da se udebljate i čini vam se da nikako ne možete smršavjeti. Sve to može biti vrlo frustrirajuće. U tim razdobljima, učinite najbolje što možete i imajte na umu da će ti problemi s vremenom vjerojatno biti manji.

U nastavku navodimo najčešće probleme u prehrani i nudimo savjete koji vam mogu pomoći.

Gubitak apetita:

- Jedite male obroke svaka 2 do 3 sata
- Unaprijed planirajte što ćete jesti
- Jedite kad ogladnite
- Jedite u društvu, a ako jedete sami, gledajte TV ili slušajte radio
- Ručajte na ugodno postavljenom stolu
- Isprobajte nove recepte
- Pripremajte hranu koja ne zahtijeva mnogo pripreme i koja se može zamrznuti
- Odaberite visokoproteinsku i visokokaloričnu hranu
- Nadomjestite kalorije grickalicama i slatkišima (krekeri, kokice s maslacem, keksi, orasi, bademi, lješnjaci, kolač od voća ili sira)
- Uvijek imajte nadohvat ruke namirnice za manji obrok kao što su jogurti, sendviči, sirni namazi, ribice iz konzerve, voće i povrće
- Ako ne možete jesti krutu hranu, pokušajte piti hranjive napitke (čokoladno mlijeko, frape, bistri voćni sokovi)
- Ako nikako ne možete jesti, barem pijte puno tekućine
- Šećite i lagano vježbajte
- Potražite savjet liječnika, medicinske sestre, dijetetičara

Proljev:

- Pijte puno tekućine (bistre, nemasne juhe, nezašećerani čaj od kamilice, šipka, zeleni čaj)
- Pijte izotonične napitke kao što su pića za sportaše, jer sadržavaju dosta elektrolita
- Jedite hranu koja sadržava kalij i natrij (banane, marelice, breskve, kuhani krumpir, nemasne juhe od mesa i povrća)
- Jedite hranu siromašnu vlaknima, kao što su bijeli kruh, riža ili tjestenina, zrele banane, kuhano ili konzervirano voće bez kože, svježi sir, dobro kuhana jaja, pire krumpir, pire od povrća, piletina i puretina bez kože i riba
- Izbjegavajte hranu bogatu vlaknima, kao što su kruh i žitarice od cjelovitog zrna, sirovo povrće, grah, koštunjavo voće, sjemenke, kokice, svježe i sušeno voće
- Izbjegavajte pečenu, masnu i začinjenu hranu
- Izbjegavajte vruću i hladnu hranu, te hladnu tekućinu
- Izbjegavajte kavu, jake čajeve, alkohol i slatkiše
- Izbjegavajte mlijeko i mliječne proizvode

Zatvor:

- Doručkujte uz tople napitke
- Jedite hranu bogatu vlaknima, naročito sirovo ili kuhano povrće (prokulice, brokula, kupus, mrkva, špinat, cvjetača, tikvice, grašak, grah), svježe i sušeno voće (jabuka, breskva, suhe šljive), orahe, mekinje, integralni kruh
- Pijte puno tekućine (voda, bistri sokovi, čajevi, topla limunada)
- Redovito se krećite i lagano vježbajte
- Uzmite laksative ako je neophodno, prema savjetu liječnika

Nadutost i plinovi:

- Izbjegavajte kupus, brokulu, prokulice, cvjetaču
- Izbjegavajte žvakaće gume
- Izbjegavajte korištenje slamki
- Ograničite gazirana pića

Dodaci prehrani

Neki bolesnici uzimaju vitaminske i druge pripravke, jer smatraju da u prehrani ne dobivaju dovoljno vitamina i hranjivih tvari. Ako uzimate uravnoteženu, raznovrsnu prehranu, dodaci prehrani vjerojatno nisu potrebni. Osim toga, trebate znati da djelovanje tih pripravaka nije dovoljno poznato, a može biti i štetno. Stoga razgovarajte s liječnikom prije uzimanja bilo kojeg dodatka prehrani.

Ipak, postoje situacije kada će vam liječnik propisati određene dodatke. Na primjer, liječnik vam može propisati vitamin B12 i folnu kiselinu. Ako vam je razina željeza u krvi niska, trebat će vam nadoknada željeza. Međutim, ako primate česte transfuzije eritrocita, vaše tijelo može imati višak željeza koje ne može iskoristiti. Tada ćete vjerojatno morati smanjiti, a ne povećati unos željeza.

Ako ste tijekom liječenja dosta izgubili na tjelesnoj težini, liječnik vam može prepisati visokokalorične pripravke, koji vam mogu pomoći da vratite tjelesnu težinu, povećate mišićnu masu i vratite snagu.

Prehrana kod neutropenije

Neutropenija je smanjen broj neutrofila, bijelih krvnih stanica koje cirkuliraju u krvi, a potrebne su za obranu organizma od bakterijskih infekcija. Neutropeniju neće imati svi bolesnici s MDS-om, zato pitajte svog liječnika ili medicinsku sestru o nalazu broja neutrofila.

Postoje dva stupnja jačine neutropenije:

- **Neutropenija prvog stupnja:** broj neutrofila je ispod $1,5 \times 10^9/L$
 - **Duboka neutropenija:** broj neutrofila je ispod $0,5 \times 10^9/L$.
- U ovom stupnju, znatno je povećan rizik za nastanak infekcija.

Sigurnost hrane i prehrambeni savjeti za neutropeniju

Kako bi smanjili rizik od infekcija, svi pacijenti s neutropenijom trebaju se pridržavati općih mjera opreza za sigurnu prehranu:

- Operite ruke prije jela, kao i prije i poslije pripremanja hrane.
- Kuhinju održavajte čistom, operite radnu površinu prije kuhanja, dobro operite pribor za jelo i kuhanje.
- Često mijenjajte spužvice, koristite krpice umjesto spužvi.
- Kuhinjske krpe operite nakon svake uporabe. Ne brišite ruke kuhinjskom krpom, nego posebnim ručnikom, ili koristite papirnate ručnike.
- Suđe osušite na zraku ili ga stavite u stroj za pranje posuđa.
- Imajte dvije odvojene daske za rezanje, jednu za meso, drugu za voće i povrće. Dobro ih očistite nakon svake uporabe.
- Imate li ozljede na rukama, kod pripreme hrane nosite zaštitne rukavice. Posjekotine ili ogrebotine prekrijte vodootpornim flasterom.
- Prije guljenja i rezanja operite voće i povrće pod tekućom vodom.
- Operite poklopce konzervi prije otvaranja.
- Izbjegavajte kupnju namirnica u oštećenom pakiranju i hranu iz

hladnjaka i zamrzivača koji su pretrpani. Uvijek provjerite rok trajanja namirnica.

- Hranu dobro termički obradite (kuhajte, pecite, pirjajte, pržite).
- Budite oprezni pri spremanju hrane. Ako imate ostatke, odmah ih stavite u hladnjak ili zamrzivač.
- Nakon kuhanja hladite hranu sat vremena na sobnoj temperaturi, a zatim je stavite u hladnjak ili zamrznite.
- Izbjegavajte više puta hladenu i zamrzavanu hranu.
- Provjerite temperaturu hladnjaka i zamrzivača. Temperatura hladnjaka treba biti između $0\text{ }^{\circ}\text{C}$ i $5\text{ }^{\circ}\text{C}$, a temperatura zamrzivača trebala bi biti ispod $-18\text{ }^{\circ}\text{C}$.
- Zamrznuto meso i perad odmrzavajte u hladnjaku, a ne na sobnoj temperaturi.
- Sirovo meso, meso koje se odmrzava i ribu čuvajte na dnu hladnjaka, u posudi s poklopcem, kako ne bi došlo do kapanja ili istjecanja tekućine u hladnjak.
- Kuhanu ili pečenu hranu čuvajte na gornjim policama hladnjaka.
- Bacite ostatke iz hladnjaka u roku od 48 sati.
- Bacite namirnice koje čudno izgledaju ili imaju čudan miris. Nemojte ih probati.
- Hladnjak i zamrzivač nemojte napuniti s previše hrane.
- Bacite jaja napukle ljuske.
- Nemojte podgrijavati već skuhanu hranu.
- Kad jedete vani, birajte svježije pripremljenu i dobro kuhanu ili pečenu hranu u poznatim restoranima. Izbjegavajte prodajna mjesta brze hrane, ulične prodavače i sajmišne standove.

Svi bolesnici s neutropenijom trebaju se pridržavati preporuka u vezi s hranom koja će smanjiti rizik za razvoj infekcije. Pacijenti s dubokom neutropenijom trebaju slijediti i dodatne smjernice kao daljnju mjeru opreza.

Tablica 3.

Stupanj neutropenije	Hrana koju treba izbjegavati	Mogući izbor
Neutropenija prvog stupnja i duboka neutropenija	Meki zreli sirevi i sirevi s plijesnima (npr. Brie, Camembert, Gorgonzola)	Prerađeni sirevi (npr. Philadelphia), vakumirana pakiranja pasteriziranih i tvrdih sireva (npr. Cheddar ili Edamer)
	Sirove ili lagano kuhane školjke, kamenice i ribe. Dimljeno, sirovo i nedovoljno kuhano ili pečeno meso	Dobro kuhano, konzervirano ili vakumirano meso i riba (npr. vakumirana šunka, tuna u konzervi)
	Sirova ili nedovoljno kuhana jaja	Tvrdo kuhana jaja
	Probiotici, jogurti sa živim kulturama	Pasterizirani obični ili voćni jogurti
	Pašteta	Pasterizirana pašteta
	Nepasterizirani mliječni proizvodi (npr. nepasterizirani sirevi, domaće mlijeko, parmezan)	Pasterizirano mlijeko ili sir

Stupanj neutropenije	Hrana koju treba izbjegavati	Mogući izbor
Duboka neutropenija	Sirovo voće i povrće koje se teško pere i ne može se guliti (npr. zelena salata, svježe ribano zelje, jagode, trešnje, maline, korjenasto povrće). Nekuhanu sušeno voće i orašasto voće (npr. muesli, orašasti plodovi, smokve, pistacije, kikiriki u ljusci). Nepasterizirani voćni sok	Kuhano i oguljeno voće i povrće (npr. banana, mandarina, dinja, jabuka, krastavac, rajčica). Kuhano sušeno voće i orašasti plodovi. Pasterizirani voćni sokovi.
	Nekuhanu bilje, začini i papar	Kuhano bilje, začini i papar
	Nepasterizirani med i saće	Pasterizirani med

Stupanj neutropenije	Hrana koju treba izbjegavati	Mogući izbor
	Voda koja nije za piće. Mineralna ili izvorska voda u boci, koja nije prošla postupak obrnute osmoze ili destilacije, ili filtracije kroz apsolutni filter od 1 mikrona ili manje. Voda iz aparata	Svježa voda iz slavine nakon što je pustite da teče najmanje 30 sekundi. Filtrirana voda iz slavine. Prokuhana voda, koja je kipjela barem 1 minutu. Mineralna ili izvorska voda u boci, koja je prošla postupak obrnute osmoze ili destilacije, ili filtracije kroz apsolutni filter od 1 mikrona ili manje.

Dobivanje podrške od bliskih osoba i društva

Možda biste željeli da vas, osobito na početku, na liječenje prati prijatelj, rođak ili skrbnik. Ta osoba može vam pomoći i pri postavljanju pitanja, zapisivanju odgovora i informacija o liječenju. Oboljeli od MDS-a i njihova rodbina mogu naći podršku u Hrvatskoj udruzi leukemija i limfomi te u Hrvatskom savezu za rijetke bolesti, koji okupljaju oboljele i izliječene bolesnike i njihovu rodbinu, koji se međusobno podupiru i izmjenjuju informacije, kako osobno tako i telefonom, poštom ili elektroničkom poštom. Članovi udruga priređuju sastanke, predavanja i radionice, te se na razne načine zauzimaju za što bolju cjelokupnu skrb oboljelih tijekom liječenja i nakon njega.

Više o ovim udrugama: www.hull.hr i www.rijetke-bolesti.hr

Ovdje smo da vam pomognemo – Udruga HULL 

Informacije na internetu

Što upisati u internetski pretraživač kako biste dobili što bolje informacije?

Pri traženju informacija o svojoj bolesti, možete se poslužiti i internetom, ali ne zaboravite: podaci koje ćete pronaći na internetu neka vam služe prvenstveno za orijentaciju, odnosno treba ih provjeriti prije nego što se budu smatrali ispravnima.

Najbolje je da o podacima koje ste našli na internetu, a koje sasvim ne razumijete, porazgovarate s liječnikom koji vas liječi. Zapamtite, informacije s interneta ne smiju zamijeniti razgovor s vašim liječnikom!

Ako budete htjeli tražiti informacije o MDS-u na internetu, u pretraživač upišite sljedeće ključne riječi:
'mijelodisplastični sindrom' za podatke o MDS-u na hrvatskom jeziku

'myelodysplastic syndrome' za podatke o MDS-u na engleskom jeziku

Informacija o MDS-u na internetu ima mnogo. Najviše ih ima na engleskom jeziku, na ostalim jezicima znatno manje, iako se mogu naći barem neke osnovne informacije na gotovo svakom jeziku.

Gdje se na internetu nalazi mnogo informacija?



www.mds-foundation.org/

www.leukemia-lymphoma.org

www.cancer.org

www.cancer.net/cancer-types/myelodysplastic-syndromes-mds

<http://emedicine.medscape.com/article/207347-overview>

www.mayoclinic.com/health/myelodysplastic-syndromes/DS00596

www.cancer.org/cancer/myelodysplastic-syndrome/detailedguide/

www.lls.org/diseaseinformation/myelodysplasticsyndromes/

<https://leukaemialymphomaresearch.org.uk/information/other-blood-cancers/myelodysplastic-syndromes-mds>

www.mds-foundation.org/

www.mdspatientsupport.org.uk/wp-content/uploads/2010/07/FACTSHEET-Nutrition.pdf

<http://www.patient.co.uk>

Informacije na navedenim internetskim stranicama su na engleskom jeziku i više puta godišnje se ažuriraju, tako da vam nude svježije informacije o novim načinima dijagnosticiranja i liječenja.

U svakom slučaju treba naglasiti da su ovi sadržaji samo informativni i da ne mogu zamijeniti razgovor s vašim liječnikom.

Isto tako, u američkim izvorima informacija možete naći odgovore na mnoga pitanja u vezi s MDS-om, liječenjem i izazovima u životu s tom bolešću.

Bolesnike i članove obitelji jako zanimaju odgovori na najčešća pitanja liječniku. Tomu su namijenjeni internetski priručnici za zdravstvena pitanja na engleskom jeziku.

Otiđite na stranicu www.LLS.org/whattoask i izaberite Priručnik za zdravstvena pitanja – eng. Healthcare Question Guides.

Na stranici www.LLS.org/freematerials možete pregledati razne knjižice na engleskom jeziku koje vas mogu zanimati.

Spomenimo neke od naslova:

- Razumijevanje laboratorijskih i drugih pretraga
- Razumijevanje liječenja s lijekovima i kako se nositi s nuspojavama
- Presađivanje krvi i krvotvornih matičnih stanica koštane srži
- Razumijevanje kliničkih istraživanja krvnih tumora

Hematološki odjeli u republici hrvatskoj u kojima se liječe oboljeli od MDS-A

Zagreb

KLINIČKA BOLNICA MERKUR

Klinika za unutarnje bolesti – Zavod za hematologiju

Prof. dr. sc. Slobodanka Ostojić Kolonić, dr. med.

Tel: Tel. 01 2431 393

E-mail: ostojic@net.hr

www.kb-merkur.hr

ZAVOD ZA HEMATOLOGIJU

KBC Zagreb Rebro, Kišpatićeva 12, 10 000 Zagreb

Tel: 01 2388 644; 01/2388 023

Prof. dr. sc. Damir Nemet

Tanja Pintarić, tajnica

E-mail: tpintari@kbc-zagreb.hr

www.kbc-zagreb.hr

KLINIČKA BOLNICA DUBRAVA

Klinika za unutarnje bolesti

Odjel za hematologiju

Prof.dr.sc. Vlatko Pejša

Pročelnik Odjela za hematologiju

Tel. 01 2903 132

e-mail: vlatko.pejsa@kdb.hr

KLINIČKA BOLNICA "SVETI DUH"

Klinika za unutarnje bolesti

Odjel za hematologiju i koagulaciju

Dr. sc. Dubravka Županić-Krmek, dr. med., v.d. pročelnice Odjela

Tel: 01 3712 228

www.kbsd.hr

KLINIČKI BOLNIČKI CENTAR "SESTRE MILOSRDNICE"

Vinogradska 29, 10 000 Zagreb

Zavod za hematologiju

Prim. dr. sc. Petar Gačina

Tel: 01 3787 020

Fax: 01 3787 502

Mob: 099 3787 437

www.kbcsm.hr

Rijeka

KBC RIJEKA

Krešimirova 42, 51 000 Rijeka

Odjel hematologije

Tel: 051 658 185; 051 658 186 (hematološka kancelarija)

Pročelnica: prof. dr. sc. Antica Duletić-Načinović

Pula

OPĆA BOLNICA PULA

Zagrebačka 30, 52 000 Pula

Hematologija s onkologijom

Dr. sc. Dragan Trivanović, dr.med.

Tel: 052 376 260, 052 376 263

Split

KRIŽINE

Odjel hematologije
Šoltanska 1, 21 000 Split
Dr. Marinka Jakić
Tel: 021 557 287

Varaždin

OPĆA BOLNICA VARAŽDIN

Odjel hematologije
Ivana Meštrovića 1, 42 000 Varaždin
Dr. Miljenka Čorko, voditeljica
Renata Babok-Flegarić, dr. med., hematologinja
Tel: 042 393 577

Karlovac

OPĆA BOLNICA KARLOVAC

Odsjek hematologije i onkologije
Dr. Andrije Štampara 3
47 000 Karlovac
Dr. med Dušanka Opačić
Tel: 047 608 164

Osijek

KLINIČKI BOLNIČKI CENTAR OSIJEK

Odjel hematologije
Josipa Huttlera 4, 31 000 Osijek
Jasminka Sinčić Petričević, dr. med.
Tel: 031 511 746

Dubrovnik

OB „Dubrovnik“

Interni odjel
Dr. Roka Mišetića 2
20000 Dubrovnik
Dr. med. Elizabeta Ćorović Arneri
Tel: 020 431 634

Sisak

OB „Dr. Ivo Pedišić“

Interni odsjek
J.J. Strossmayera 59
Sisak
Dr. med.Višnjica Suvić- Križanić
Tel: 044 553 229

Čakovec

Županijska bolnica Čakovec

Hematološko-onkološki odsjek
I.G.Kovačića 1e
40000 Čakovec
Dr. med. Mislav Čonkaš
Telefon: 040 375 386

Slavonski brod

Opća bolnica "Dr Josip Benčević"
Odsjek za onkologiju i hematologiju
Andrije Štampara 42
35 000 Slavonski Brod
Prim. mr. sc. Božena Coha, dr.med.
Tel: 035 201 201

Koprivnica

Opća bolnica "Dr Tomislav Bardek"

Odsjek za hematologiju i onkologiju

Željka Selinger bb

48 000 Koprivnica

Dr. med. Zlatka Nemet-Lojan

Tel: 048 251 000

Zadar

Opća bolnica Zadar

Odsjek za hematologiju

Bože Peričića 5

23 000 Zadar

Mr. sc. Željka Škunca, dr.med.

Tel: 023 505 312

Šibenik

Opća bolnica Šibenik

Služba interne medicine – hematologija

Stjepana Radića 83

22 000 Šibenik

Dr. med Velka Gverić-Krečak

Tel :022 641 641

Priče oboljelih od MDS-a

Priča 1: O bolesti mislim pozitivno!

Žena, 68 godina, listopad 2013.

Bolest MDS otkrila sam sasvim slučajno. U 6. mjesecu 2002. godine dobila sam visoku temperaturu, zbog koje sam se javila liječniku, koji me poslao na vađenje krvi i snimanje pluća. Saznala sam da imam upalu pluća. Liječnik koji mi je snimao pluća rekao je da imam i anemiju i savjetovao mi da potražim hematologa. Budući da nisam znala gdje da se javim, netko mi je savjetovao privatnu polikliniku na Medveščaku. Tu sam napravila krvnu sliku i naručili su me za 8 dana na biopsiju kosti. Biopsiju mi je radila doktorica Ajduković i na osnovu nalaza zaključila je da imam mikrocitnu anemiju. Liječenje je trajalo 15 dana, dobivala sam vitamin B12 (500 mg). Nakon toga dobivala sam svaka 2 tjedna vitamin B12. Moj ginekolog, doktor Bistrički, savjetovao mi je da odem u KB "Merkur" te sam u 9. mjesecu 2002. godine došla kod primarijusa Miniga. Nekoliko godina, svakih mjesec dana dolazila sam na kontrole krvne slike. Nakon nekog vremena počela sam dobivati transfuzije u Dnevnoj bolnici. U početku je to bilo jednom mjesečno, a poslije svaka 2 tjedna. U međuvremenu mi je otkriveno popuštanje srčanih zalistaka i preporuka primarijusa Miniga, prema mišljenju kardiologa, doktora Letilovića, bila je operacija. Međutim, kako sam kroz 3 godine izgubila 10 kg i tjelesna težina mi je bila svega 51 kg, operacija je odgođena. Naime, kardiokirurg me odbio operirati dok ne vratim težinu na 58 kg. Uzimala sam Glucernu i pokušavala dobiti na težini, ali bezuspješno. Iako sam i dalje imala 51 kg, operirana sam u KBC-u "Zagreb" 28.11.2011. U međuvremenu sam dobila dijabetes i primam inzulin, a imam i problema sa štitnjačom. Kilograme sam uspjela vratiti i danas imam 60 kg.

Sa svim problemima uspješno se nosim, jedino sam imala jednu epizodu teškog stanja, 14.02.2013. Tog dana spremala sam se kod frizera i kod mene se nešto poremetilo; našao me sin i poslije mi je objasnio da nisam bila „sva svoja“. Hitna me odvezla u bolnicu, bila sam 6 sati u jako kritičnom stanju, ali ničeg se ne sjećam. Ne znam što se dogodilo, ispričali su mi poslije u obitelji da su liječnici razgovarali s njima o ozbiljnosti mog stanja. Čak je pozvan i svećenik, ali kažu da nisam surađivala; vjerojatno je za mene došao prerano.

S bolešću se dobro nosim, jako sam aktivna. U našoj kući živi nas četrnaestero: 3 sina, 3 snahe, 6 unuka, suprug i ja. Pet dana u tjednu kuham za sve, čistim i peglam. Mislim da me to drži. O svojoj bolesti mislim pozitivno. Prihvaćam je sa stavom da tako mora biti. Nastojim raditi onako kako mi liječnici preporuča. Obitelj mi je velika podrška. Suprug mi je previše emotivan i njemu ne smijem reći kako mi je. Zbog toga ne želim da ide sa mnom u bolnicu, smatram da sam čvršća od njega. Puno stvari zadržim za sebe i „prokuham sama“, jer ja to mogu. Pokušavam biti stalno vesela, mislim da mi to pomaže. U ovoj bolnici svi su jako ljubazni, nemam nikakvih pritužbi.

Uzimam dosta lijekova: Exjade 1 x 500 mg, Edemid forte ½ tbl, Aldactone ¼ tbl, Concor 1,25, Folacin, Levemir ujutro između 8 i 10 h i navečer u 22 h, Novorapid 3 x dnevno, prema vrijednostima GUK-a, Eutirox 100 mcg.

Moja poruka bolesnicima: Primite sve s veseljem. Mislim da optimizam jako pomaže. Ne smijete klonuti, morate se boriti i mislim da će to pomoći.

Priča 2: Vjerujem u oporavak!

Muškarac, 66 godina, listopad 2013.

Od MDS-a obolio sam u lipnju 2013. godine. Za bolest sam saznao pri hospitalizaciji u koprivničkoj bolnici; u nalazu krvne slike sve vrijednosti bile su u padu. Tada su počeli problemi koje i sada imam. U Koprivnici mi je postavljena djelomična dijagnoza, a budući da je trebalo postaviti konačnu dijagnozu, upućen sam u KB „Merkur“. Od 05.08. do 21.08.2013. napravljena je obrada i ustanovljeno je da imam MDS, tešku bolest krvi.

Simptomi koje sam primijetio i osjetio bili su povezani sa slabosti, brzo sam se umarao, ubrzano disao, nisam mogao daleko hodati, bio sam blijed u licu. Uglavnom, osjetio sam veliku nemoć, a počeo sam i mršavjeti. Međutim, imao sam dobar apetit, urednu stolicu i mokrenje te „bistru“ glavu. Osim sadašnje bolesti, već 15 godina bolujem od bakterije na jetri koja stvara visoku temperaturu i apscese. Tomu je uzrok oslabljen imunitet. Zbog toga sam dobivao jako puno antibiotika raznih vrsta. Napominjem i da sam posljednjih 4 – 5 godina primao i gamaglobulin Octagam, zbog slabog imuniteta. Za sadašnu bolest dosad nisam primao nikakvu terapiju. Sada primam EXJADE.

Transfuzije krvi i trombocita primam od 6. mjeseca 2013. godine, svakih 10-tak dana, dobro ih podnosim, jedino sam primijetio kod trombocita da me boli donji dio kralježnice. Antibiotike sam posljednjih godina primao prilično često zbog upale jetre, sada više ne toliko.

Želim naglasiti, VJERUJEM da će mi biti bolje i da ću ipak imati donekle kvalitetan život i da mora biti bolje! Razlog vjerovanju je POVJERENJE u liječnike i medicinske sestre, koji mi umnogome olakšavaju i osposobljavaju me za normalniji tijek života. Htio bih još malo poživjeti

jer imam još nekoliko planova u životu; imam krasne unuke pa bih za njih rado dovršio vikendicu. Inače mi je hobi hortikultura pa bih i to volio srediti, da imaju nešto od mene. Sa prihvaćanjem bolesti se malo teže nosim jer nisam očekivao da bi se to moglo meni dogoditi, ali ipak nekako ide. U situaciji u kojoj se nalazim najviše mi pomažu moje kćeri, nekoliko prijatelja i eventualno moja buduća suputnica. Kada sam boravio u bolnici, i to sad već u dva navrata u bolnici Merkur, slušao sam razne pacijente i razmijenili smo mišljenja i savjete. U biti, jedni smo druge tješili i hrabрили.

Mislim da bi mi na kraju pomogla prava terapija uz koju bih mogao donekle kvalitetno živjeti i ne biti na teret svima.

Na kraju mogu napomenuti da sam pročitao prvu verziju teksta za knjižicu o MDS-u, koju bi i drugi trebali pročitati, i ostao sam iznenađen koliko toga se može iz nje naučiti i pomoći si.

Preporučio bih i drugim pacijentima sa sličnim poteškoćama da pokušaju biti uporni kao što sam sada i ja, i uz pomoć vaših liječnika uspjeh ćete se održati na nogama, a ne u krevetu.

Još jednom veliko hvala svima na dosadašnjem liječenju!

Priča 3: Moj život je bitka s bolešću koju namjeravam dobiti!

Muškarac, 56 godina, listopad 2013.

Prije 10 godina, krvna pretraga na sistematskom pregledu pokazala je nizak broj trombocita. Doktorica medicine rada odmah me poslala na procjenu o radnoj sposobnosti. Nije mi to bilo jasno, budući da sam bio u punom naponu snage i ništa me nije boljelo ni smetalo. Obratio sam se hematologinji u Splitu koja me je sve ove godine pratila. Odmah me poslala na punkciju koštane srži. Nalaz je bio uredan. Dobio sam dijagnozu: trombocitopenija. Nisam to doživio tragično jer mi nije bilo ništa. Nastavio sam živjeti kao i prije sistematskog pregleda, mirnim obiteljskim životom, ali sam puno radio zahtjevan posao u splitskom brodogradilištu. Svaka 3 mjeseca odlazio sam hematologinji na kontrolu. Bila je zapanjena kako dobro izgledam i ponašam se kao da mi nije ništa. Čudila se i mojim nalazima jer su vrijednosti trombocita ljeti rasle, a zimi padale. Slala je ona mene na još 2 – 3 punkcije koštane srži, kariogram, trovanje metalima. Nalazi su bili uredni. I sve je bilo odlično do četvrtog mjeseca ove godine kad su trombociti toliko pali da mi je hematologinja odlučila kontrolirati krvnu sliku svaki mjesec. Pali su i leukociti i druge vrijednosti. Ja sam jedino bio malo umorniji nego inače. Svaki dan bih popodne malo odmorio, bez obzira na to jesam li radio ili ne. Kad su i treći mjesec zaredom trombociti i leukociti i dalje samo padali, hematologinja me odlučila hospitalizirati. Kći mi je zdravstvena radnica pa smo u više navrata razgovarali kako na kraju mogu, ali i ne moram završiti s leukemijom. Kad me hematologinja odlučila hospitalizirati, prošlo mi je kroz glavu da je možda ipak došao trenutak da se upoznam s leukemijom. Dani su prolazili, pretrage jedna za drugom, a nitko od hematologa ne potvrđuje moju sumnju, koju njima, naravno, nisam rekao. Rekli su da imam mijelodisplastični sindrom, predleukemijsko stanje, ali nije leukemija. Kad vrijednosti trombocita padnu ispod 12

i hemoglobin ispod 80, dobit ću transfuziju. Dobro, mislim ja, a zar zbog toga moram i dalje biti u bolnici? Ne moram, ali su na UZV-u abdomena uočili limfne čvorove u području vrata i trbušne šupljine. Usljedile su punkcije kojima nisu uspjeli dokazati je li riječ o još jednoj dijagnozi. Odlučili su se i za biopsiju tkiva vrata. Bio sam na operaciji 2,5 sata i nakon mjesec dana još nisu mogli sa sigurnošću reći što su ti čvorići, a rana na vratu nikako ne zarasta. Na kraju su liječnici poslali uzorke iz Splita u Zagreb na analizu. Budući da mi kći živi u Zagrebu, predložila mi je da se prebacim u Zagreb i pitala me jesam li spreman neke pretrage ponoviti. Naravno da jesam. Želim znati na čemu sam, ma koliko ružno i teško bilo. U bolnici Merkur su hematolozi brzo ustanovili da druge dijagnoze nemam. Imam "samo" mijelodisplastični sindrom. Hematologinja mi je priopćila da imam dvije mogućnosti liječenja: lijekom Vidaza s puno nuspojava ili transplantacijom koštane srži i kemoterapijama.

Odlučio sam se za Vidazu. Ako čovjek ne proba, ne može znati. Pokušat će potaknuti moju srž da ponovo počne proizvoditi krvne stanice. Prima se u ciklusima od po sedam dana, pa 3 tjedna stanka. Djeluje tako da "ruši" imunološki sustav u prva 2-3 ciklusa, a onda ga "vraća" natrag. Trenutačno sam u prvom ciklusu. Završio sam s primanjem Vidaze. Dobro sam podnio primanje injekcija, po 2 dnevno. Daju se potkožno u trbuh ili bedra. Moram priznati da mi više odgovaraju injekcije u trbuh. One u bedra mi izazivaju trnce u nogama i kao da nemam kontrolu nad njima. Molio sam liječnike, ako može, da mi apliciraju samo u trbuh. Pojavila mi se i temperatura. Rana koja mi ni nakon dva mjeseca nije zarasla se inficirala. Pod strogim sam nadzorom hematologa u koje imam beskrajno povjerenje pa se ne bojim. Daju mi antibiotike, antimikotike, transfuzije, i eritrocita i trombocita. Primio sam toliko transfuzija dosad da sam uvjeren kako moje krvi više ni nema. Hvala svim dobrovoljnim davateljima krvi jer da nema toliko plemenitih ljudi, moje stanje ne

bi bilo dobro. Bitka se i dalje nastavlja. Moja namjera je dobiti je, ali neće biti propast svijeta ako sasvim i ne uspijem. Bar ću moći reći da sam probao. U životu je važno ništa ne doživljavati pretragično jer se jedino tako može naprijed. Tako sam odgajao kćer i sina i danas se vide rezultati. Uopće ne očajavaju u ovoj situaciji jer znaju da sam borac i da se ne predajem tako lako. Čak mi je i supruga prilično dobro, iako je paničarka po prirodi i znam da su joj noći najgore. Neizvjesnost joj teško pada. Pokušavamo ne razmišljati unaprijed, koncentrirani smo na sadašnjost. Kći uvijek kaže da je stanje svake bolesti 50% rezultat načina na koji se pojedinac nosi s njom. I stvarno je tako. Bitno je ne gubiti strpljenje, slušati liječnike i ostati pribran koliko god je to moguće.

Priča 4: Nakon svake nesreće drugi rođendan slavim!

Muškarac, 69 godina, listopad 2013.

U mladosti sam bio prilično zdrav, nikada nisam imao ni temperaturu ni gripu.

U dvadesetoj godini dobio sam čir na dvanaestercu koji je prokrvario; mjesec dana imao sam krv u stolici, a da nisam znao što mi je. Liječio sam se konzervativno, ledenim oblozima na trbuh, da se zaustavi krvarenje, te dijetalnom prehranom. Tada sam prvi put u životu primio jednu transfuziju, davatelj je bio moj otac, koji je imao istu krvnu grupu kao i ja, O negativnu. Izliječio sam se za sedam dana, ali me boljelo i dalje, unatoč svim lijekovima koje sam uzimao, do 50. godine, kada su bolovi prestali sami od sebe.

U pedesetima su počele moje nesreće. Najprije mi je gliser prešao preko glave, ostrugao kožu i kosu, imao sam kontuziju mozga. Nakon te nesreće, prvi put u životu dobio sam temperaturu i imao sam nesnosne glavobolje. Javio sam se na ORL kliniku u Dubrovniku, gdje su se liječnici dvojili oko uzroka mojih tegoba (sinusi ili nešto drugo). Međutim, uzrok glavobolje nije se našao. Nakon toga tražio sam dopuštenje da na svoju ruku idem u Zagreb i zaprimljen sam na neurologiju KBC-a Rebro. Vrlo brzo postavljena mi je dijagnoza – apsces mozga – i hitno sam operiran. Nakon operacije ustanovljeni su i ispadi vidnog polja i desne strane motorike.

Druge nesreće, automobilske, dogodile su mi se u posljednje tri godine, a nijednu nisam ja uzrokovao. Zadnja se dogodila prije godinu dana, udario me taksist koji me potpuno zdrobio. Ozlijedio sam glavu, rebra, ruku, arkadu, bradu, itd. Operiran sam na traumatologiji u Dubrovniku te

na maksilofacijalnoj kirurgiji u Splitu i ponovno sam za sedam dana bio zdrav, sa zaraslim ranama, aktivan.

Nakon što ni u Dubrovniku ni u Splitu nisam dobio transfuziju, iako sam izgubio mnogo krvi, išao sam kod liječnika opće prakse, koji je uočio niske nalaze krvne slike i spomenuo mi da bih trebao uzimati B12 vitamin, ali ga nije propisao. Našalio se da je barem dobro to što sam se riješio kolesterola. Nakon 10 dana počeo sam klonuti, nisam mogao ići uza stube i nisam mogao disati, pa sam se opet obratio svom liječniku, koji me poslao da pregledam srce. Kardiolog, na čiji pregled sam čekao dva mjeseca, iznenadio se kako mogu stajati s takvim nalazom krvne slike te me hitno poslao hematologu u bolnicu Dubrovnik. Nakon 30 dana čekanja na pregled, vadio sam koštanu srž koja je poslana na analizu u Zagreb. Nakon toga, moja liječnica hematologinja u Dubrovniku objasnila mi je da se radi o MDS-u, ali nisam saznao koji je intenzitet te bolesti, može li se liječiti i kako se liječi. Sve dotada nisam znao o čemu je riječ, mislio sam da je u pitanju srce. U bolnici Dubrovnik ležao sam 3 – 4 dana i u tom razdoblju primio sam nekoliko transfuzija. Već pri prvoj vrećici, a posebno nakon nekoliko transfuzija, osjećao sam se bolje. Nakon toga, dogovoreno je da se nastavim liječiti u KB Merkur u Zagrebu, gdje sam zaprimljen 22 dana nakon punkcije koštane srži. Sve u svemu, od spoznaje da sam se razbolio pa do dolaska u Zagreb prošla su 3 mjeseca. Ne znam je li to utjecalo na razvoj bolesti.

Kad sam zaprimljen u KB Merkur, ponovljena mi je punkcija koštane srži i započeo sam s Vidazom. Saznao sam da se iz ove bolesti može, ali i ne mora razviti leukemija, da sam prestar za presađivanje koštane srži i predložen mi je lijek Vidaza. Primio sam lijek kroz sedam dana, dobro sam ga podnio i nakon toga išao sam kući. Zbog oslabljenog imuniteta, na dan Svetog Josipa, drugi dan po otpustu, jeo sam kamenice i otrovao se. Završio sam u bolnici u Dubrovniku, gdje sam ležao četiri

dana. Sva četiri dana proveo sam na zahodu, povraćao, imao proljev te bolove u crijevima. Vratio sam se kući i istu večer opet završio u bolnici, zbog temperature i treskavice. Dijagnosticirana mi je upala crijevnog trakta, na CT-u s kontrastom vidjelo se da nije zahvaćeno slijepo crijevo. Operacija nije bila potrebna, upalu sam riješio uzimanjem antibiotika kroz 7 dana u bolnici. Nakon otpusta iz bolnice, jednu noć prenoćio sam kod kuće i zbog visoke temperature opet završio u bolnici. Ovoga puta uzrok temperature bila je upala gušterače, zbog žučnih kamenaca. Rekli su mi da je kamenac potpuno zatvorio gušteraču. U bolnici sam ostao dva tjedna, liječili su me antibioticima i otpušten sam uz upozorenje da imam kamenac u žuči, ali zbog stanja krvi, s operacijom će se pričekati do jeseni. Kad sam došao kući, sreo sam susjedu liječnicu i rekao joj da me opet nešto boli u trbuhu. Savjetovala mi je da, budući da sam „pegula“, odmah odem liječniku. Istoga dana opet sam otišao u bolnicu i donesena je odluka o hitnoj operaciji zbog žučnih kamenaca, unatoč riziku zbog krvnih nalaza. Međutim, nakon pola sata odluka je promijenjena i liječen sam antibioticima sedam dana, nakon čega sam operiran laparoskopski. Nakon nekoliko dana odmora kod kuće, došao sam na odgođenu terapiju Vidazom (2. ciklus) i za divno čudo, svi su nalazi koštane srži ostali prilično dobri, čak bolji nego na početku liječenja. To me obradovalo i počeo sam forsirati uzimanje hrane, jer sam za vrijeme liječenja u Dubrovniku izgubio 22 kg. Naime, 42 dana nisam ništa smio jesti i piti, osim Concora ujutro.

Poslije 2. ciklusa Vidaze relativno brzo sam se oporavio i vratio tjelesnu težinu s 68 kg na 83 kg, koliko imam i danas. Međutim, što se tiče krvi, nekad sam transfuziju morao dobivati jednom mjesečno, a nekad i dvaput. Ni sad ne znam na koji način se ta krv gubi: pretjeranim fizičkim naporom (šetnjom) ili je gubitak uvjetovan nečim drugim. Treći i četvrti ciklus Vidaze također sam dobro podnio.

Prije 10-ak dana, pred odlazak u Zagreb, došao sam u bolnicu Dubrovnik na transfuziju. Dobio sam dvije vrećice i sutradan sam trebao dobiti još jednu, ali nakon druge vrećice dobio sam temperaturu i treskavicu. Zbog operacija koje sam prije imao, pregledan sam ultrazvučno i dobio sam antibiotike. Osim toga, snimljeni su mi sinusi i ustanovljeno je da imam upalu sinusa. Zbog toga mi je promijenjen antibiotik; primao sam ga u bolnici i još nekoliko dana kod kuće.

Trenutačno ležim u bolnici, prva dva dana bio sam dobro, a onda sam dobio temperaturu. Mislim da sam je dobio zbog propuha dok sam čekao UZV, sad uzimam antibiotik i još uvijek imam temperaturu, iako je u padu.

Sama bolest nije me jako pogodila. Ne očajavam zbog nje, više me zaokuplja automobilska nesreća u kojoj sam stradao. Pomalo sam razočaran u društvo kao cjelinu, jer je osoba koja je izazvala nesreću prošla nekažnjeno.

Velika podrška su mi obitelj i prijatelji, pogotovo supruga. Ponekad me bodre psihički, a ponekad me i maltretiraju raznim pitanjima! Prijatelji uvijek pitaju isto: „Kako si? Šta ima novo?“ Ja razmišljam: „Nemojte me pitati; dok me vidite, dobro sam“. Kad je čovjeku teško, ponekad mu odgovara da ga ništa ne pitaju, jer razgovor može biti napor. Ako ne možeš prijatelja bodriti, nemoj ga ni žaliti. Nekad se pitam je li Vidaza jedini lijek za moju bolest i na internetu tražim koliko je uspješna, ali dosad nisam našao pravi odgovor. Ne muče me toliko bolest i terapija, koliko mi je teško podnijeti da zbog jedne transfuzije moram po tri dana ležati u bolnici. U bolnici loše jedem i loše spavam.

Shvaćam život kao prolazni put. Ne vjerujem u potpuno ozdravljenje, ali se nadam da će mi se život produžiti. Ponekad se osjećam hendikepiranim jer sam se morao odreći nekih aktivnosti zbog fizičkog

naprezanja, no i dalje sam dosta zauzet. Volio sam plivati, roniti, ribariti, imam 200 vrsta ljekovitih biljaka, preko 20 vrsta agava i 1000 maslina. Volim crtati, radim skulpture, a imam i kornjače. Volim popiti i čašu dobrog vina. Znam da će ove godine biti drugačije, ali neću se odreći hobija koji me vesele i mogu se njima baviti, pa makar i rjeđe.

Smatram da je moja fizička kondicija važnija od psihičke i zato svako jutro vježbam, a ponekad vježbam i dok gledam TV. Nekad sam se bavio atletikom, a danas vježbam oprezno, dok se ne umorim. Da nema gimnastike, čini mi se da ne bih imao volje ustati.

Nekad sam dva dana dobro, a onda dva dana nisam. Kad je jugo, ne mogu disati, kad je bura, bolje je. Čim se malo umorim, gubim apetit, zato nakon šetnje legnem i odmorim se. Ponekad se dogodi da nakon pet koraka odjednom ostanem bez zraka; tad stanem ili sjednem, duboko udahnem pa onda idem dalje. Sramim se reći prijateljima da nešto ne mogu; zato radije ne idem u ciljane šetnje, nego odem do grada pa ako se umorim sjednem u autobus i vratim se kući. Ponekad, pak, dođem u društvo i osjećam se izvrsno, tad bih ostao cijeli dan.

Bolesnicima koji imaju slične poteškoće poručio bih: „Smirite život i radite ono što volite, ali usporite.“

Izdavač priručnika:

Sadržaj priručnika nastao je na temelju prijevoda priručnika koji je za potrebe informiranja oboljelih od MDS-a u Europi izdala farmaceutska tvrtka Celgene i na temelju smjernica Hrvatskog hematološkog društva.

Sadržaj koji se odnosi na psihološku potporu dijelom je preuzet iz nekih tekstova publikacija za bolesnike objavljenih na internetskim stranicama američkih organizacija oboljelih: The Leukemia & Lymphoma Society (LLS) i The American Cancer Society (ACS).

U izradi priručnika sudjelovali su:

Prof. dr. sc. Slobodanka Ostojić Kolonić, Zavod za hematologiju, KB Merkur, Zagreb

Dr. med. Inga Mandac Rogulj, Zavod za hematologiju, KB Merkur, Zagreb

Ljiljana Pomper dipl.ms., Zavod za hematologiju, KB Merkur, Zagreb

Bolesnici Zavoda za hematologiju KB Merkur, Zagreb

Pozivamo vas da nam se pridružite članstvom u Hrvatskoj udruzi leukemija i limfomi koja okuplja oboljele od leukemije, limfoma, MDS-a i ostalih hematoloških bolesti.

Što možete očekivati od nas?

1. Informacije o bolestima i mogućnostima liječenja:

- predavanja o bolestima, liječenju i pravima pacijenata; knjižice u izdanju HULL-a;
- organizirani razgovori s liječnicima hematolozima – pravo na drugo mišljenje;
- razmjena iskustava oboljelih i članova obitelji;
- sudjelovanje na Forumu HULL-a (www.hull.hr), Facebook

2. Posredovanje u dobivanju psihoonkološke pomoći

3. Angažman u poboljšanju bolničke svakodnevnice

4. Organizaciju radionica na teme od interesa oboljelih

5. Organizaciju obilježavanja:

- Svjetskog dana limfoma, 15.09.
- Svjetskog dana KML-a (kronične mijeloične leukemije), 22.09.
- Svjetskog dana svjesnosti o MDS-u (mijelodisplastičnog sindroma), 25.10.

Učlanjenje je **BESPLATNO**.



Obavijesti o događanjima u Hrvatskoj udruzi leukemija i limfomi, knjižice o bolestima i formulare za učlanjenje možete dobiti:

- dolaskom u HULL, Trg hrvatskih velikana 2, 10000 Zagreb
- na telefone 00385 1 4873 561 i 00385 91 4873 561
- fax broj 00385 1 4873 561
- putem e-mail adrese jsantini.hull@gmail.com ili hull.zagreb@gmail.com
- putem www.hull.hr



Pridružite nam se jer zajedno je lakše

Tiskanje ovog priručnika omogućio je Celgene International



U Zagrebu, veljača 2014.

Molimo da nas informirate jesu li podaci izneseni u ovom priručniku ispunili vaša očekivanja. Jeste li dobili odgovore na sva pitanja?

Javite nam se porukom na hull.zagreb@gmail.com, na Facebook ili pismom na adresu Hrvatska udruga leukemija i limfomi, Trg hrvatskih velikana 2, 10000 Zagreb ili nas jednostavno nazovite – 00385 91 4873 561.

Za dodatne informacije kontaktirajte nas:

Hrvatska udruga leukemija i limfomi

Trg hrvatskih velikana 2

10000 Zagreb

Tel/fax 00385 1 4873 561

Mob 00385 91 4873 561

www.hull.hr

e-mail: hull.zagreb@gmail.com

www.hull.hr

Ispunjenu pristupnicu pošaljite nam faksom (00385 1 4873 561), poštom na adresu Hrvatska udruga leukemija i limfomi, Trg hrvatskih velikana 2, 10000 Zagreb) ili putem naše web stranice www.hull.hr

Pristupnica

Ime i prezime:

Godina rođenja

Adresa

Poštanski broj i grad

Telefon

Mobitel

e-mail



Ja sam:

oboljeli

podrška

stručnjak

Gdje se liječite

Vaš liječnik

Želite li da vas udruga obavještava o događanjima?

Pristajete li da se vaši podaci mogu koristiti za kontakte u razmjeni iskustava između drugih oboljelih?

da

ne

Vaši prijedlozi:



Hrvatska udruga leukemija i limfomi

Hrvatska udruga leukemija i limfomi ima slijedeće podružnice:

Hrvatska udruga leukemija i limfomi

Podružnica Donji Miholjac
Dom zdravlja Donji Miholjac
Trg Ante Starčevića
31540 Donji Miholjac
00385 98 1692 311
udrugahull@gmail.com
www.hull-dm.hr

Hrvatska udruga leukemija i limfomi

Podružnica Slavonski Brod
Stjepana Marjanovića 2
35000 Slavonski Brod
00385 98 490 547
00385 91 5683 915
miodragradmilovic@gmail.com
www.hull-sb.hr

Hrvatska udruga leukemija i limfomi

Podružnica Varaždin
42000 Varaždin
00385 98 310 488
drazen.vincek65@gmail.com

Uskoro podružnica u Zadru

HULL surađuje sa slijedećim srodnim udrugama:

Udruga leukemija i limfomi
Vukovarska 109a
21000 Split
00385 21 462 023
udrugahull@gmail.com

Liga protiv raka Primorsko-goranske županije
Klub liječenih od leukemije i limfoma
Jadranski trg 4/III
51000 Rijeka
00385 51 338 091



Trg hrvatskih velikana 2,
10000 Zagreb, Hrvatska
TEL/FAX: +385 1 4873 561
mob: +385 91 4873 561
hull.zagreb@gmail.com
www.hull.hr

ISBN 978-953-57793-1-5