



BOLEZEN ME JE NAUČILA ŽIVLJENJA

*Iskreno pričevanje moškega, ki se je spopadel s
težko boleznijo - mielodisplastični sindrom*



Med.Over.Net
DE LA MO S SRCEM



Za prebiranje izkušenj drugih bolnikov, izmenjavo informacij in vzpodbudne besede obiščite Med.Over.Net in foruma Kako živeti z rakom in Limfom in levkemija.

Med.Over.Net je spletni portal z zdravstvenimi vsebinami in nasveti zdravnikov, zdravstvenega osebja, psihoterapevtov in drugih strokovnjakov.

www.med.over.net



Nagovor urednice

Bolezen in z njo povezane zdravstvene težave s seboj prinesejo dvome in strahove. Odpirajo številna vprašanja in človek se, brez odgovorov na njih, počuti nemočen.

Želimo si, da bi vam knjižica bila v dodatno pomoč, vzpodbudo, kot branje, ki podaja odgovore in boža notranjega nemirnega duha. Naj vam bo dodaten vir informacij, ki vam poleg zdravnika, zdravstvenega osebja, soborcev iz društev bolnikov in vaših bližnjih pomaga na poti okrevanja in življenja z mielodisplastičnim sindromom. Zahvaljujemo se prof. dr. Petru Černelču, dr. med., ki je zgodbo strokovno pregledal in s tem zapisani izpovedi dodal vrednost tudi iz medicinskega vidika.

Zdravo, zadovoljno in veselo branje. Saj veste, včasih najtežji trenutki s seboj prinesejo najlepša spoznanja in doživetja.

Andreja Verovšek, Zavod Med.Over.Net

Predgovor avtorice

Knjižica je nastala na temelju zgodb več bolnikov z mielodisplastičnim sindromom, vendar zato ni nič manj resnična. Vse, kar je napisano v zgodbi, izhaja iz življenja bolnikov, ki so opisali, kako so doživljali začetke bolezni, kakšne težave so jih prignale k zdravniku in kako so poskušali razumeti, kaj se v njihovih telesih dogaja.

Iz besed bolnikov je bilo razumeti, da je nekaterim v prvem trenutku celo pomagalo, da niso vedeli, kakšna bolezen je mielodisplastični sindrom. Pravijo, da to ni rak in da se rak oziroma levkemija iz tega lahko razvije, lahko pa tudi ne. To je bilo za marsikoga tako bistveno, da je veliko lažje prenesel vse diagnostične postopke in zdravljenje. Pozneje se je vse to spremenilo. Marsikaj spremeni že pogovor med bolniki, ki se srečujejo na hematoloških oddelkih bolnišnic.

Zgodbe bolnikov, ki jih je »naš bolnik« našel na svetovnem spletu, so resnične. Davidova zgodba, s katero se je najlaže poistovetil naš pripovedovalec, je zgodba Britanca Davida Halla, ki je ustanovil britansko društvo za podporo bolnikom z MDS.

Milka Krapež



*Marje
upanja*

Morje upanja

Berem zgodbe bolnikov. Vse so napisane na enak način. Kako se je nekdo slabo počutil, potem je šel k zdravniku ali pa je dlje časa obiskoval več zdravnikov, ki so ugotovili, kaj je z njim narobe. Potem je sledilo zdravljenje in zdaj je zdrav. Ali vsaj približno zdrav, sicer svoje zgodbe ne bi mogel napisati. Dolgčas za tiste, ki iščejo »zgodbo«, zaplete in dramatični zaključek. Ali pa do zadnje besede skrajno zanimiva zgodba za človeka, kot sem jaz. Za človeka, pri katerem so odkrili neko bolezen, za katero sem prvič slišal in, resnici na ljubo, najprej nisem znal izgovoriti niti njenega imena: mielodisplastični sindrom. Kaj, za vraga, sploh je to?

Star sem slabih 70 let, kar pomeni, da me v trenutku, ko tole pišem, praznovanje rojstnega dne še čaka. Prišli bodo vsi od vsepovsod. Moja žena namreč pripravlja slavlje in misli, da tega ne vem. Najbrž bi jo zadela kap, če bi vedela za mojo skrivnost. Saj ji bom moral prej ko slej povedati. Za zdaj pa hočem tole sam prežvečiti.

Bolezen moram najprej poznati, razumeti, če se hočem z njo spopasti. Ne sodim med tiste, ki pravijo: »Manj veš, manj te glava boli!«

Najprej sem jo mahnil v knjižnico. A takšne knjige, ki bi mi na razumljiv način pojasnila, kaj je to mielodisplastični sindrom, nisem našel. Imajo cel kup debelih knjig, ki jih verjetno razumejo samo zdravniki in morda malo tudi študenti medicine. Na koncu sem popustil. Ves čas sem se uspešno izogibal računalnikom in internetu. Kazalo je, da me je usoda končno prepričala, da se tem nadlogam civilizacije ne bom mogel več upirati.

Poklical sem bratovega vnuka Mateja. Ne bom razlagal na dolgo in široko, kaj sva počela. Samo to: priseči je moral, da ne bo nikomur nič povedal. Potem pa mi je natisnil cel kup člankov, ki jih je na internetu, kolikor jih hočeš. Seveda je vse v angleščini, ki sem se je nekoč učil, pri svojem delu tudi precej uporabljal in na srečo je še nisem povsem

pozabil. Najprej sem prebral zgodbe bolnikov, ki sem jih vsaj približno razumel. Tam je bil na sliki Michael, mlado dekle Daisy, pa Ryan, ki ima enako bolezen kot jaz. In še nekaj drugih. Skupno jim je predvsem to, da so večinoma vsi mlajši od mene. Jaz pa rabim zgodbo nekoga mojih let. Mlajši imajo že v izhodišču prednost. Rad bi realnost, resnico, ne pa, da se bom slepil, kako se bom pozdravil, če za to ni nobene možnosti. Tako sem našel Davida. Ko so ga zdravniki »razveselili« z enako diagnozo kot mene, je bil star 73 let. To se je zgodilo leta 2004. Vsekakor dobra novica, če bi uspel izvedeti še, ali je človek še živ. Ljudje, ki to objavljajo, se očitno ne zavedajo, kako pomembno je, da je ob vsaki objavi napisan datum. Za nekoga nepomemben podatek. Za nas, bolnike, morje upanja.

Kakorkoli, David je bil upokojeni poslovnež brez zdravstvenih problemov in je šel samo na redni zdravniški pregled. Vzeli so mu kri in ugotovili, da ima v krvi premalo hemoglobina. Napotili so ga v neko bolnišnico, verjetno k specialistom, da bi naredili še nekaj preiskav. Do tu se lahko z njim popolnoma poistovetim. Moja zgodba je drugačna samo v tem, da mi je šlo na živce, ker sem bil kar naprej utrujen. To se dogaja ženskam, ne pa krepkemu moškemu v zrelih letih, kakor sem rad razmišljal o sebi. V svojem življenju sem bil le redko bolan, zdravnika sem obiskal le nekajkrat in za vse novosti v zdravstvu sem izvedel zadnji. Oziroma ne bi nikoli vedel, da so nam, recimo, stare, dobre zdravstvene knjižice zamenjali s plastičnimi karticami, če mi tega ne bi povedala žena in tudi poskrbela, da sem tisto plastiko dobil. Kar zadeva zdravila, sem jih v življenju pojedel le za vzorec. Utrujenost pa mi je šla tako na živce, da sem sklenil preveriti, kaj bi lahko bilo narobe. Če je sploh kaj narobe, sem si mislil, morda je pa vse to pač posledica staranja. Zdravnik me je poslal v laboratorij, potem me je pa poklical po telefonu, kakor sva se zmenila. In mi je rekel, da najbrž ni nič resnega, a da bi bilo vseeno dobro, če grem k specialistu. Tako kot David. Tam so mi povedali, da mi bodo naredili punkcijo in biopsijo kostnega mozga. Ne bom se spuščal v podrobnosti, saj nočem nikogar strašiti. Preiskava ni najbolj prijetna, a se da zdržati. Veliko bolj zoprno je, ko ti povejo, da imaš mielodisplastični sindrom, ti pa nimaš pojma, o čem govorijo.

David je na spletnih straneh britanskega Združenja za podporo bolnikom napisal, da so bili v bolnišnici vsi čudoviti, da so se do njega vedli izjemno lepo. Tudi jaz lahko rečem isto. Ves čas sem prav pohlepno spremljal poglede sester (zdravnikov sem se lotil kasneje), da bi ujel kanec pomilovanja, usmiljenja, če bi njihova koncentracija toliko popustila, da bi si dovolile kaj takega. Da bi si lahko rekel, aha, umrl bom in one me pomilujejo! Pa so tega vajene. Jasno, one se vsak dan srečujejo z mielodisplastičnim sindromom, zadevo, o kateri navadni smrtniki z malo sreče nikoli nič ne izvejo.

Tako kot mnogim drugim bolnikom so Davidu najprej pomagali s transfuzijami krvi oziroma dela krvi, ki ga je potreboval. Vsakih šest tednov je dobil najprej dve enoti krvi, potem pa vsake tri tedne po tri enote. Ker je to trajalo kar nekaj časa (David ni točno napisal, kako dolgo), se mu je začelo nabirati odvečno železo, kar je menda precej nevarno. Raven feritina v krvi je narasla, da je postalo že nevarno. Kako torej odstraniš odvečno železo in kaj je feritin, sem se vprašal.

Toda najprej, kje sem zdaj jaz? David je zadevo opisal do konca. Konec je zelo obetaven. Jaz pa sem pristal v tisti fazi, ko sem izvedel za diagnozo. In tudi, kaj ta diagnoza pomeni.

Rad ali nerad bom moral to povedati svoji ženi. Dosedanje obiske pri zdravniku sem ji še lahko prikrl. Transfuzij, ki mi jih je napovedal zdravnik-hematolog, pa ji najbrž ne bom mogel zamolčati.

Leto dni pozneje...

Od dneva, ko sem napisal, kar ste pravkar prebrali, je minilo že celo leto. Eno najbolj dramatičnih let v mojem življenju. Najbolj pomembno je, da sem še tukaj in da se kar dobro počutim. Ne varčujem za pogreb, če hočete to slišati. Toda pojdemo po vrsti.

Ko sem ženi povedal, da sem bolan in kaj mi je, sem bil presenečen, ker je vedela vse in je samo čakala, kdaj bom prišel z



*Dosedanje obiske
pri zdravniku sem
ji še lahko prikril.*

besedo na dan. Ne, ni me izdal Matej, kakor sem najprej pomislil. Izdal sem se sam, je rekla. Nisem se zavedal, da sem se spremenil. Da sem postal bolj zamišljen. Da se sploh nisem odzval na izzivanja, s katerimi me je preizkušala. Narobe, tega sploh opazil nisem. Neka znanka ji je povedala, da me je videla v zdravstvenem domu. Pa še papirje, ki mi jih je natisnil Matej, je videla, ker jih nisem znal dobro skriti. Čeprav ne zna besedice angleško, je verjetno dosti prej kot jaz ugotovila, kaj je to mielodisplastični sindrom. Odleglo mi je, ker se mi ni bilo treba več skrivati. Odkrito rečeno, še bolj mi je odleglo, ker sem imel končno nekoga ob sebi, s katerim sem se lahko odkrito pogovarjal. Zmenila sva se, da se ne bova pretirano obremenjevala z boleznijo. A da bova poiskala odgovore na vsa vprašanja in da me bo spremljala k zdravniku, če bi slučajno na kaj pozabil.

Potrebne so bile pogoste transfuzije. Pa tudi to, kaj je preobremenitev z železom, sem izvedel. Hematolog mi je dovolj jasno povedal, da se odvečno železo nabira v organih in jih poškoduje, kar predvsem velja za srce, jetra, ledvica in žleze z notranjim izločanjem. Telo samo ni sposobno odstraniti odvečnega železa. Če ga ne spraviš iz telesa z zdravili, lahko, ironično, umreš zaradi tega in ne zaradi bolezni s tako učenim imenom. Pokoplje te železo.

70-letnico sem praznoval čisto drugače, kot sem si mislil, da jo bom. Ko je moja žena ugotovila, da sem uganil, kaj mi pripravlja, je spremenila načrte. Na praznovanje sva povabila vso družino, pa še nekaj prijateljev, da smo se skupaj poveselili. Čisto drugače je, ko po taki bolezni spregovoriš o zdravju. Saj poznate tiste fraze, ki jih ponavljamo drug drugemu kot papige: veliko zdravja, saj če imate zdravje, imate vse. Grem staviti, da v 99 odstotkih ljudje nimajo pojma, kako zelo je to res!

V nadaljevanju sem zapisal vse, kar sem se sam naučil o mielodisplastičnemu sindromu, krvni bolezni, ki jo uvrščamo med redkejše. Pisanja sem se lotil zato, ker se mi zdi, da je to moja naloga, da ljudem pomagam z informacijami, do katerih sem se dokopal sam in s pomočjo drugih. In sicer na enostaven način, da bodo to razumeli.

Zdravnik - hematolog mi je sicer rekel, da v zvezi z boleznimi krvi ni ničesar enostavnega. Seveda ima prav, a sem vseeno poskusil. Morda bodo bolniki z mojim opisom bolezni lažje razumeli, kaj se z njimi dogaja in se z boleznijo tudi lažje spoprijeli.

Še to: doživljal sem trenutke hude stiske, takšen strah, da mi je jemalo dih, preplavljala so me čustva, da sem se počutil kot jokava najstnica in me je bilo sram. Tega nisem opisoval. Reči hočem le, kakorkoli se že počutite, je v redu. Vse to je človeško. Če je slabo, pomislite, da bo minilo. Če je dobro, se čim dlje sončite v tem trenutku.

Mielodisplastični sindrom

Mielodisplastični sindrom (MDS) je skupina bolezni kostnega mozga. Normalno kostni mozeg tvori matične (nezrele) celice, ki se počasi razvijejo v zrele. Matična krvna celica lahko postane mieloična ali pa limfatična matična celica. Razlika je v tem, da se iz limfatične razvijejo limfociti, iz mieloične pa nastanejo tri vrste zrelih krvnih celic: rdeče krvne celice, ki prenašajo kisik in hranila v tkiva po vsem telesu; bele krvne celice, ki se bojujejo z okužbami in krvne ploščice, ki s strjevanjem krvi preprečujejo krvavitve. MDS se lahko preide v akutno mieloično levkemijo. Vendar to ni nujno.

Blasti oziroma nezrele celice

Pri mielodisplastičnem sindromu matične krvne celice ne dozoriijo v zdrave rdeče krvne celice, bele ali pa v krvne ploščice. Nezrele celice, imenovane blasti, ne delujejo normalno in lahko odmrjejo v kostnem mozgu ali kmalu po tem, ko pridejo v kri. Zato nastane manj zdravih celic, bele, rdeče vrste in krvnih ploščic, ki naj bi se razvile v kostnem mozgu. Če je krvnih celic premalo, je človek slabokrven oziroma anemičen, pogosto podleže okužbam in zlahka zakrvari.

Za MDS je značilno, da je lahko ena ali več vrst celic normalnih, obenem pa ena ali več vrst celic bolezensko spremenjenih.

Starost in prejšnje zdravljenje s citostatiki ali z obsevanjem z ionizirajočimi žarki poveča nevarnost za razvoj mielodisplastičnega sindroma.

Pri kom je nevarnost, da bo zbolel za MDS, večja?

To so osebe moškega spola (čepprav je moških, ki zbolijo, le malo več kot žensk), starost več kot 60 let, ljudje, ki so bili zdravljeni s citostatiki ali obsevanjem z ionizirajočimi žarki, izpostavljeni nekaterim bakterijam, tobačnemu dimu, pesticidom in topilom kot je benzen ali izpostavljeni težkim kovinam, kot sta živo srebro ali svinec. Večina bolnikov, ki zboli, pa se ne spomni, da bi bili prekomerno izpostavljeni kateremukoli dejavniku tveganja.

Znaki bolezni

Možni znaki bolezni so utrujenost in hitra zadihanost pri vsakodnevni opravi. Sicer pa se MDS pogosto ne kaže z znaki, ki bi opozarjali na bolezen, zlasti na začetku. Največkrat ga odkrijejo pri rednem pregledu krvi zaradi nečesa drugega. Zelo veliko je drugih bolezni oziroma stanj, ki povzročijo enake težave.

Kdaj je treba k zdravniku?

Če imate ste hitro utrujeni ali se hitro zadihate pri vsakodnevni opravi in že pri manjšem naporu, če se čutite oslabele, ste kar naprej utrujeni, če ste nenavadno bledi oziroma bolj bledi kot sicer, če se takoj poškodujete, se vam za vsako malenkost naredi modrica oziroma takoj začnete krvaveti, če imate majhne podkožne pike, male krvavitve, če imate vročino brez znanega vzroka ali pa ste pogosto bolni, podležete vsaki okužbi, je dobro obiskati zdravnika. V večini primerov bo ugotovil, da vas pestijo kakšne druge zdravstvene težave. Zelo malo je verjetno, da ste zboleli za eno od oblik mielodisplastičnega sindroma, morda pa vseeno ste.

Diagnostični postopki

MDS zdravniki odkrivajo s pregledom krvi in kostnega mozga. Zdravnik vas bo najprej pregledal in se z vami pogovoril o možnih znakih bolezni, o vaši zdravstveni zgodovini in o zdravstveni zgodovini družine. Potem vas bo napotil v laboratorij, kjer bodo pregledali kri, predvsem število krvnih celic: število rdečih krvničk in krvnih ploščic, število in vrste belih krvničk, količino hemoglobina (hemoglobin je



*Možni znaki bolezni
so utrujenost in
hitra zadihanost pri
vsakodnevnih opravkih.*

beljakovina, ki po organizmu prenaša kisik), kolikšen del krvi sestavljajo rdeče krvničke, pregledali bodo, koliko je krvnih celic, kakšne vrste in velikosti so ter tudi, koliko železa je v rdečih krvničkah v krvi. Strokovnjaki bodo naredili citogenetsko preiskavo, s katero poskušajo videti, ali so kromosomi krvnih celic morda spremenjeni. S pregledom kostnega mozga iz medenice (črevnice) ali pa iz prsnice patologi vidijo, kakšen je kostni mozeg in predvsem, ali vsebuje nenormalne celice. Punkcijo je treba navadno ponoviti čez nekaj tednov ali mesecev pred začetkom zdravljenja da vidijo, kako hitro bolezen napreduje.

MDS diagnosticirajo na temelju nekaterih sprememb krvnih celic ali kostnega mozga. Pri različnih vrstah bolezni so različne nepravilnosti v krvnih celicah.

Kakšna je napoved, usoda, ki čaka bolnika?

Na napoved razvoja bolezni vpliva marsikaj, predvsem vrsta bolezni. Pomembno je, ali se je MDS pojavil po zdravljenju s citostatiki ali po obsevanju z ionizirajočimi žarki zaradi neke druge bolezni, koliko celic - blastov je v kostnem mozgu, ali so in katere krvne celice so prizadete, v kakšnem obsegu in ali so spremenjeni kromosomi.

Od vrste bolezni in nekaterih drugih dejavnikov je odvisen način zdravljenja. Pomembno je, če se je MDS pojavil po zdravljenju s citostatiki in po obsevanju z ionizirajočimi žarki zaradi neke druge bolezni, če je MDS napredoval po tem, ko je bil že enkrat zdravljen, koliko je bolnik star in v kakšnem stanju je, ter tudi, če ima še kakšne druge bolezni. Običajno zdravljenje anemije obsega transfuzijo krvi, da nadomestijo rdeče krvne celice, lahko pa tudi bele in krvne ploščice. Zdravil je več in so različna, delujejo na različne načine (na primer tako, da povečajo količino krvnih celic, da spodbudijo krvne celice, da dozorijo, da zavirajo imunski sistem in zdravila za bolnike z genetskimi nepravilnostmi). Eden od načinov zdravljenja je tudi presaditev krvotvornih matičnih celic, ki jo bodo hematologi predlagali bolniku, pri katerem bodo presodili, da je pri takem načinu zdravljenja mogoče pričakovati najboljše rezultate z ozdravitvijo bolezni. Seveda to ne velja za vse.

Transfuzije krvi

Pomemben namen zdravljenja je lajšanje težav in izboljšanje kakovosti življenja. Podporno zdravljenje je osnovno zdravljenje vseh bolnikov z MDS, kar velja zlasti za nadomestno zdravljenje s transfuzijami. Za nekatere vrste transfuzije specialisti uporabljajo pripravke z odstranjenimi levkociti. Pri slabokrvnih (anemičnih) bolnikih se odločajo za transfuzije eritrocitov. Pogostost in odmerki transfuzij so odvisni od stopnje anemije, morebitnih drugih bolezni in od bolnikove starosti. Dolgotrajno zdravljenje s transfuzijami eritrocitov povzroči kopičenje železa v telesu in sčasoma pride do okvare jeter, srca in žlez z notranjim izločanjem. Železo se navadno začne kopičiti, ko bolnik s transfuzijami prejme več kot 20 enot krvi. Na preobremenitev z železom kaže koncentracija feritina v serumu, ki poraste preko 1000 mikrogramov v litru krvi. Do tega lahko pride že precej prej kot v enem letu zdravljenja s transfuzijami. Naše telo nima posebnega fiziološkega sistema, ki bi izločal odvečno železo. Bolnik, ki redno dobiva transfuzije, železo dobiva neposredno v kri – saj je železo pomemben sestavni del rdečih krvničk. Ko te po nekaj mesecih razpadejo, se železo sprosti in preden se odloži nekje v organizmu, ga je treba ujeti in izločiti iz organizma. Za to medicina uporablja posebna zdravila, imenovana kelatorji. Z njihovo pomočjo se odvečno železo izloči iz telesa. To je izjemno pomemben del zdravljenja, na katerega ne bi smeli pozabljati.

Po svetu in tudi v Sloveniji danes za kelacijo uporabljajo predvsem učinkovino deferasiroks (zdravilo Exjade), včasih pa so uporabljali starejšo učinkovino deferoksamin, ki pa se mora dajati v obliki dolgotrajnih podkožnih infuzij. S kelacijo se zmanjša količina železa v telesu in možnost okvar prej naštetih organov, predvsem srca in jeter ter žlez z notranjim izločanjem. O napredku ob zdravljenju s kelatorji se je s hematologom treba pogovarjati, tako kot se bolniki pogovarjate o napredku pri zdravljenju osnovne bolezni.

Za konec

Kaj naj povem za konec? Predvsem to, kar sem pogrešal, ko sem se sam srečal z boleznijo. Datume, pričevanja, zgodbe resničnih ljudi s to boleznijo. Zdravniki so mi diagnozo postavili septembra 2012,

danes, ko zaključujem pisanje svoje zgodbe, je poletje 2014. Počutim se dobro, čeprav vem, da v sebi nosim bolezen, ki jo še pred petimi leti nisem poznal.

Z zaupanjem do dela zdravnikov in medicinskih sester, pojavom novih zdravil za mielodisplastični sindrom in ob zavedanju, da mi ob strani stoji moja družina, sem uspel v sebi ohraniti mir.

Vsaj večinoma se počutim tako. Verjamem, da bom kljub boleznim še nekaj let, morda tudi desetletje ali dve, tlačil ta naš ljubi planet.

Imel sem srečo in spoznal nekaj drugih bolnikov, ki so se soočali z enako boleznijo in postopki zdravljenja. Z nekaterimi sem se srečal v čakalnici pred hematološko ambulantno, z nekaterimi pa virtualno, preko pogovora na spletnem forumu Limfom in levkemija na Med. Over.Net. Vsaka beseda, ki opogumlja, je dragocena, bodisi da jo slišiš, ali le prebereš.

Do takrat ne pozabite, da niste sami. Iz svoje izkušnje veste, da življenje z mielodisplastičnim sindromom prinese v življenje nekaj strahov, bolečin in obžalovanj. Prinese pa tudi več zavedanj in spoznanj o tem, kako pomembno je zdravje, ljubezen, znanje in predvsem upanje. Varujte vse te zaklade.

Razlaga nekaterih izrazov

Kelator, kelacija je zdravljenje, s katerim bolnik dobi učinkovino, ki bo odstranila odvečno železo iz telesa

Feritin je znotrajcelična beljakovina, ki skladišči in sprošča železo

Serum je tekoči del krvi, iz katere so odstranjene vse krvne celice in faktorji strjevanja

Blasti so nezrele krvne celice iz kostnega mozga

Citopenija je pomanjkanje nekaterih vrst krvnih celic

Displazija je nepravilnost v krvni celici

Med boleznimi krvi, ki jih zdravijo tudi s ponavljajočimi transfuzijami, so poleg mielodisplastičnega sindroma najpogostejše aplastična anemija, talasemija, mielofibroza, diseminirani plazmocitom in nekatere vrste levkemije.



*... ne pozabite,
da niste sami.*

Kam po nasvet in podporo

Poleg zdravnika in medicinskega osebja, v Sloveniji aktivno deluje tudi organizirane skupine za medsebojno izmenjavo informacij, podporo in vzpodbujanje v procesu zdravljenja:

Med.Over.Net je spletni portal z zdravstvenimi vsebinami, kjer odgovarjajo strokovnjaki. Lahko prebirate že med podanimi odgovori ali postavite svoje vprašanje. Dosegljiv je na spletnem naslovu www.med.over.net in ima poleg zdravstvenih posvetovalnic tudi posebna foruma Kako živeti z rakom in Limfom in levkemija, ker uporabniki izmenjujejo izkušnje, objavljajo svoje življenjske zgodbe in se podpirajo.

Društvi, ki povezujeta bolnike z mielodisplastičnim sindromom sta:

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

Dunajska cesta 106, 1000 Ljubljana,

T: +386 (0)40 240 950

limfom.levkemija@gmail.com

www.limfom-levkemija.org

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi

Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš

Tel: +386 (0)31 649 735 - Majda Slapar, predsednica

E-pošta: info@drustvo-bkb.si, Spletna stran: www.drustvo-bkb.si

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi informira o krvnih boleznih, združuje bolnike in s posebnimi socialnimi programi nesebično vstopa v procese delovne, zdravstvene, socialne in finančne rehabilitacije bolnika kot njegove družine v času zdravljenja in po njem.

SKUPAJ NA POTI DO ZDRAVJA

Zdravljenje težke bolezni predstavlja pot v neznano tako za bolnika kot njegove svojce. Pomembno vlogo pri informiranju in pomoči bolnikom in svojcem ima tudi Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, ki povezuje bolnike z limfomom, levkemijo, diseminiranim plazmocitomom, mielodisplastičnim sindromom in drugimi oblikami krvnih bolezni, svojce, podpornike in zdravstvene strokovnjake.

Ključni programi, projekti in aktivnosti, ki se med seboj prepletajo in dopolnjujejo s ciljem celostne in kakovostne pomoči bolnikom in svojcem:

- Nudnje pomoči in posveta bolnikom in svojcem osebno v pisarni združenja, preko telefona, elektronske pošte in spletnega obrazca na spletni strani.
- Organizacija posvetovalnic s strokovnjaki za bolnike in svojce, organizacija informativnih srečanj s predavanji in posvetovalnicami, organizacija okroglih miz in posvetov ter informativno-družabnih srečanj za člane združenja.
- Uredništvo, založništvo in distribucija tiskanih in elektronskih informativnih publikacij o boleznih, zdravljenju ter obvladovanju težav, ki jih prinaša kronična bolezen. Publikacije nastajajo v sodelovanju s slovenskimi strokovnjaki s področja hematologije, onkologije in drugih področij zdravstva.
- Aktivno sodelovanje z zdravstvenimi strokovnjaki in institucijami, kjer se zdravijo bolniki, ki jih zastopamo.
- Zastopanje bolnikovih interesov in pravic ter vplivanje na zdravstveno politiko, da bi bila bolj naklonjena bolnikom v času odkrivanja, zdravljenja in okrevanja po bolezni.
- Aktivno sodelovanje na različnih domačih in tujih posvetih ter okroglih mizah s področja bolezni, zdravljenja, zastopanja bolnikovih pravic, uspešnega delovanja organizacije bolnikov ter zdravstvene politike.
- Skozi članstvo v mednarodnih združenjih društev bolnikov aktivno sodelovanje v projektih s področja hematologije in onkologije.
- Priprava, organizacija in vodenje nacionalnih kampanj osveščanja o boleznih, pomenu zgodnjega odkrivanja raka in zdravemu načinu življenja ter sodelovanje v mednarodnih osveščevalnih kampanjah.

Zavod Med.Over.Net
Letališka cesta 5, 1000 Ljubljana
Tel: +386 (0)1 520 50 50
E-pošta: zavod@over.net
Spletna stran: www.med.over.net



Izdajatelj: Zavod Med.Over.Net
Urednica: Andreja Verovšek
Avtorica: Milka Krapež
Strokovna recenzija: prof. dr. Peter Černelč, dr. med.
Leto izdaje: 2016