

HRVATSKA UDRUGA LEUKEMIJA I LIMFOMI (HULL)

Rujan 2021. - Obilježavanje Svjetskog mjeseca svjesnosti o raku krvi (hematoloških bolesti) #BloodCancerAwarenessMonth

Obilježavanje Svjetskog dana svjesnosti o limfomima 15. rujna (WLAD)

Obilježavanje svjetskog dana kronične mijeloične leukemije (KML) 22. rujna (CMLWD)

1. rujna obilježili smo SVJETSKI DAN KRONIČNE LIMFOCITNE LEUKEMIJE (CLL -a)

U srijedu, 1. rujna 2021. obilježili smo Svjetski dan borbe protiv CLL -a – kronične limfocitne leukemije (WCLLD)! Proslavili smo ga, okupili se, podignuli svijest a sve u cilju poboljšanja razumijevanje izazova povezanih s životom s kroničnom limfocitnom leukemijom (CLL).

Posjetite web stranicu na adresi <https://www.wclld.org> kako biste saznali više o ovom prvom Svjetskom danu borbe protiv kronične limfocitne leukemije.

4. rujna obilježili smo SVJETSKI DAN LEUKEMIJE (#WLD21)!

U sklopu Mjeseca svjesnosti o raku krvi, 4. rujna obilježili smo Svjetski dan leukemije (WLD). WLD je globalni dan svjesnosti koji su osmislili Mreža zagovornika akutne leukemije (ALAN), Mreža zagovarača CLL -a (CLLAN), Mreža zagovarača CML -a (CMLAN) i LEUCAEMIA CARE (Njega leukemije) kako bi se podigla svijest o leukemiji, njenim znacima i simptomima.

4. rujna je dan u godini kada se oboljeli, njihovi skrbnici, rodbina, prijatelji, zdravstveni djelatnici, ljudi iz cijelog svijeta okupljaju kako bi podigli svijest o leukemiji. Podizanjem svijesti o leukemiji i globalnom edukacijom o znacima i simptomima stanja, možemo zajedno raditi na pomoći oboljelima od leukemije da dobiju dijagnozu na vrijeme i time im pružiti bolje ishode. Možemo napraviti razliku bez obzira na to tko smo i gdje živimo!

Posjetite web stranicu WLD -a na adresi <https://www.worldleukemiaday.org/>, saznajte više.

15. rujna je SVJETSKI DAN SVJESNOSTI O LIMFOMIMA (#WLAD21)!

Svjetski dan svijesti o limfomima (WLAD) održava se 15. rujna svake godine i dan je posvećen podizanju svijesti o limfomima, sve češćem obliku raka. Limfomi su zloćudne bolesti limfocita, od kojih u Hrvatskoj godišnje oboli oko 670 osoba, dok se u svijetu svakodnevno dijagnosticira skoro 1000 novooboljelih. Limfomi su zloćudne bolesti čije tumorske stanice potječu iz limfatičnog sustava. To je bolest srodna leukemiji, a također nastaje zloćudnom promjenom limfocita, i njihovim nekontroliranim množenjem.

Limfom se može razvijati polako ili može biti agresivan. Prema vrsti tumorskih stanica možemo ih podijeliti u dvije glavne (i vrlo različite) podskupine, Hodgkinov (HL) i ne-

Hodgkinov limfom (NHL) (iako se u nekim klasifikacijama ovdje ubrajaju i multipli mijelom i imunoproliferativne bolesti). Postoji preko 50 različitih tipova limfoma, od kojih je gotovo 90% iz skupine NHL.

Cilj obilježavanja Svjetskog dana limfoma je podići svjesnost o ovoj skupini bolesti, kako u općoj tako i u zdravstvenoj zajednici. Važno je na vrijeme prepoznati simptome ovog oboljenja. Ranim postavljanjem dijagnoze, uz adekvatan tretman, limfom se može uspješno liječiti.

To je globalna inicijativa čiji je domaćin Lymphoma Coalition (Koalicija limfoma). WLAD je pokrenut 2004. godine kako bi se podigla svijest javnosti o svim podtipovima limfoma u smislu prepoznavanja simptoma, rane dijagnoze i liječenja.

U svijetu se godišnje dijagnosticira više od 735.000 ljudi s limfomima (uključujući i kroničnu limfocitnu leukemiju (CLL)). S ovom manje poznatom vrstom raka, pacijenti se suočavaju s raznim jedinstvenim izazovima i oslanjaju se na podršku tima stručnjaka i osobne povezanosti tijekom svog iskustva s rakom.

Obilježavanjem Svjetskog dana svjesnosti o limfomima pridružujemo se globalnoj zajednici oboljelih od limfoma kako bismo rekli da željno iščekujemo prestanak neželjenih posljedica koje je pandemija imala na našu zajednicu. Diljem svijeta ljudi su se suočili sa smanjenim pristupom skrbi, liječenju i podršci. Također, zbog nedostatka pristupa medicinskim stručnjacima i oklijevanja u traženju liječničke pomoći pri simptomima, bilo je manje dijagnoza i očekuje se veći broj oboljelih obzirom na zakašnjele dijagnoze.

HULL će ove godine obilježiti 15.09 . Svjetski dan svjesnosti o limfomima na sljedeći način:

HULL Podružnica Varaždin 15.09. od 10 – 12 sati, Franjevački trg, Varaždin, INFORMATIVNI ŠTAND

Predavanja prema programu – www.hull.hr

1. **prof. dr. sc. Igor Aurer, dr. med.:** „COVID-19 i limfomi, te cijepljenje“,
2. **doc.dr.sc: Zdravko Mitrovič:** „Komplikacije tijekom liječenja limfoma i njihovo zbrinjavanje“,
3. **dr.sc. Ivana Dijanić, specijalist kliničke psihologije:** „Kako sebe vidim iznutra“,
4. **Priča pacijenta.**

22.09. (rujna) je SVJETSKI DAN KML-a (kronične mijeloične leukemije)

Ovaj je datum izabran za obilježavanje KML-a, kronične mijeloične leukemije zato što je genetska promjena leukemijske stanice nastala izmjenom genetskog materijala između **9. i 22.** kromosoma, a novonastali kromosom nazvan Philadelphia kromosom nosi tzv. bcr-abl gen koji je odgovoran za nastanak ove bolesti.

Pojavnost KML-a je 1-2 novooboljelih na 100.000 stanovnika godišnje. Bolest se javlja u svim dobnim skupinama, pojavnost raste s dobi, a prosječna dob bolesnika je 55-60 godina. Kod djece je izuzetno rijetka ali je ima. Liječi se isto kao kod odraslih bolesnika.

KML se najčešće otkriva slučajno u tzv. kroničnoj fazi, a neliječena prelazi u ubranu fazu i konačno u tzv. blastičnu transformaciju s kliničkim značajkama akutne leukemije koja je tada otporna na terapiju.

Prognoza oboljelih od kronične mijeloične leukemije značajno se poboljšala u posljednjem desetljeću, zahvaljujući razvoju ciljanih lijekova koji su se pokazali revolucionarnima pretvarajući nekad fatalnu malignu bolest u kroničnu, poput hipertenzije, šećerne bolesti i sl. Tako se danas, osim preživljenju, važnost sve više pridaje kvaliteti života, a najnoviji cilj u liječenju – izlječenje, tj. život bez lijekova, danas postaje stvarnost za određeni broj bolesnika.

U našoj zemlji dostupnost novim lijekovima bila je vrlo brza. Godine 2002., samo godinu dana nakon odobrenja FDA - Američke uprave za hranu i lijekove, Glivec (imatinib) se našao na Listi lijekova HZZO-a te je postao dostupan mnogim oboljelima. Godine 2007. započinje primjena Tasigne (nilotiniba) i Sprycela (dasatiniba) putem donacije proizvođača u programu milosrdne primjene („compassionate use“), a od 2009. godine isti su se našli na Listi lijekova za drugu liniju liječenja. Stvaranje posebnog fonda za skupe lijekove koji nije teretio bolnički proračun, omogućio je svim bolesnicima optimalno, ali i skupo liječenje. Istovremeno se razvijala i dijagnostika te je kvantitativni PCR na BCR-ABL1/ab1 iz periferne krvi postao standardna metoda praćenja bolesti, dostupan bolesnicima u Hrvatskoj u standardiziranim laboratorijima.

Stanje s imatinibom danas je sljedeće: od kolovoza 2013. godine na Osnovnu listu lijekova HZZO-a uključeni su **generički oblici imatiniba**, od svibnja 2014. imatinib je skinut s **Liste posebno skupih lijekova** te od tada tereti ionako sve siromašnije bolničke proračune. Naš je prijedlog da imatinib ne tereti bolničke proračune i da se nabavlja na **recept u ljekarnama**. Danas se u liječenju KML-a transplantacija koštane srži provodi samo kod neuspjeha liječenja inhibitorima tirozin kinaze (TKI) jer su se ti lijekovi pokazali superiornijima transplantaciji. U Hrvatskoj, u KBC Zagreb, liječenje transplantacijom se provodi već više od 35 godina. Prva u svijetu transplantacija umbilikalnom krvi (krvi iz pupkovine) kod KML-a, učinjena je upravo u Zagrebu (prim. Vinko Bogdanić, 1991. godine).

HULL će ove godine obilježiti 22.09 . Svjetski dan KML-a na sljedeći način:

Predavanja prema programu – www.hull.hr

1. **dr. med. Martina Bogeljić Patekar: „Novi lijekovi u KML-u i njihove komplikacije“**,
2. **2. dr. med. Pavle Rončević: „KML u doba COVIDA-19“**
3. **HALMED – Nuspojave lijekova,**
4. **Priča pacijenta.**

HULL Podružnica Varaždin - 22.09. od 10 – 12 sati, Franjevački trg, Varaždin, INFORMATIVNI ŠTAND

HULL Podružnica Donji Miholjac će ove godine obilježiti Svjetski mjesec svjesnosti o raku krvi (rujan) na sljedeći način:

23.09. 2021. ujutro, Donji Miholjac, INFORMATIVNI ŠTAND u centru grada: „Imam rak ali on nema mene“, „Bolest me promijenila – na bolje“, s idejom slanja poruke da je bolest samo dio života osobe a ne sama osoba, da je bolesna osoba puno više od same bolesti! Cilj: pozitivno šokirati prolaznike i potaknuti ih na razgovor i razmišljanje.

17. rujna obilježiti ćemo i SVJETSKI DAN SIGURNOSTI PACIJENATA i to nizom aktivnosti, a u suradnji sa World Patients Alliance, čija smo članica.

23. rujna 2021., s početkom u 18.00 sati, održat ćemo Izbornu skupštinu HULL-a.

Najava:

U mjesecu listopadu, točnije dana 25. listopada, HULL će obilježiti Svjetski dan mijelodisplastičnog sindroma (MDS), i to:

Predavanjem prema programu – www.hull.hr

HULL Podružnica Varaždin – 25.10.2021. INFORMATIVNI ŠTAND u Varaždinu, Franjevački trg

Dražen Vincek, predsjednik