



C M L
UDRUŽENJE
S R B I J E

CML VODIČ

Informacije za pacijente i staratelje

LEUKEMIJA

HRONIČNA MIJELOIDNA LEUKEMIJA

**Izlečenje,
cilj koji danas
nije nedostižan!**

U saradnji sa



**The Leukemia &
Lymphoma Society**®

Fighting Blood Cancers

Izdavač

Udruženje građana za pomoć u lečenju obolelih od
hronične mijeloidne leukemije (CML)

Odgovorni urednik

Prof. Milomir Malešević, M.D., Ph.D.

Prevod i lektura

Jelena Čugurović

Redaktura

Prof. Milomir Malešević, M.D., Ph.D.

Grafička priprema

ČUGURA Print, www.cugura.rs

Naziv originala

The CML Guide
Informations for Patients and Caregivers
The Leukemia & Lymphoma Society®

Godina

2009.



Uvodna reč CML udruženja Srbije

Udruženje građana za pomoć obolelih od hronične mijeloidne leukemije (CML) posvećeno je poboljšanju svakodnevnog života pacijenata sa CML-om i njihovih porodica kroz pružanje najnovijih informacija vezanih za lekove, načine lečenja i dostignuća iz ove oblasti. Veoma dobro znamo koliko vam je važno da razumete svoju dijagnozu i terapiju i da aktivno učestvujete u svom lečenju zajedno sa vašim hematologom. Nadamo se da će vam ovaj vodič pružiti potrebna znanja i pomoći u razumevanju bolesti i uspešnom lečenju.

Stanja bolesnika obolelih od CML-je su se drastično poboljšala, u odnosu na pre deset godina, posebno zahvaljujući razvoju novih lekova. Nadamo se da će jednog dana, u skorijoj budućnosti, većina osoba sa CML-om biti izlečena i da će pacijenti u svim fazama CML-je imati dobar kvalitet života.

CML udruženje Srbije okuplja obolele od CML-je, njihove porodice, prijatelje i sve zainteresovane građane. Aktivnosti Udruženja ogledaju se u pružanju informacija o bolesti i mogućim načinima izlečenja, organizovanju stručnih predavanja, razmeni iskustva obolelih i članova njihovih porodica, angažman u poboljšanju bolničke svakodnevnice, izdavanju brošura o CML-ji i pružanje saveta hematologa, a sve u cilju poboljšanja svakodnevnog života pacijenata. *CML vodič* predstavlja prvu u nizu brošura o CML-ji i namenjena je svim pacijentima sa CML-om, njihovim porodicama i prijateljima, lekarima opšte prakse i hematolozima. Iskreno se nadamo da će vam pružiti potrebne informacije i razjasniti postojeće nejasnoće.

Posebnu zahvalnost za izdavanje ovog vodiča dugujemo Udruženju za leukemiju i limfome (LLS – The Leukemia and Lymphoma Society) iz Njujorka, SAD, sa kojim gajimo uspešnu saradnju i uz čije odobrenje smo preuzeli ovu brošuru i prilagodili je našem podneblju. LLS je najveća neprofitna organizacija na svetu koja je posvećena proučavanju raka krvi, edukaciji i pomoći pacijentima. Od 1949., kada je osnovana, LLS je uložila više od 600 miliona dolara u istraživanja specijalizovana za rak krvi i nastavljaju da ulažu nova sredstva kako bi pomogli pacijentima sa CML-om i njihovim porodicama.

Želimo vam sve najlepše.

CML udruženje Srbije

UVOD

Hronična mijeloidna leukemija (CML – *chronic myeloid leukemia*, eng.) je vrsta raka. Zahvaljujući novim načinima lečenja broj ljudi sa CML-om koji žive dobro stalno raste. Od 2001. na pozitivnu listu lekova u SAD-u stavljena su tri nova leka za CML, dok se neki novi lekovi ispituju u kliničkim studijama. U našoj zemlji na pozitivnoj listi lekova, za sada, nalazi se samo Glivec. Napredak ka izlečenju je stalan.

U 2009. oko 22,475 ljudi u SAD-u živi sa CML-om.

Velika većina ljudi obolelih od CML-je su odrasli, starije životne dobi iznad 50 godina. Oko 2% svih slučajeva CML-je javlja se kod dece uzrasta ispod 19 godina.

Većina ljudi želi da zna koja pitanja da postavi svom lekaru. Oni možda žele informacije vezane za odabir specijaliste i/ili načina lečenja. Ovaj vodič uključuje listu pitanja koja mogu da pomognu u razgovoru sa lekarom (pogledajte dodatak *Pitanja za mog CML lekara* na strani 35). Postoji još jedan vodič na engleskom jeziku, koji možete da pročitate ili odštampate Healthcare Question Guide. Posetite www.LLS.org/whattoask i kliknite na Healthcare Question Guides.

1 Pitanja? Postavite svoje pitanje hematologu na www.cml.rs i kliknite na pitajte doktora.

Recite nam šta vi mislite. Nadamo se da će vam *vodič* pomoći. Recite nam šta mislite na www.cml.rs i kliknite na pitajte doktora.

Možda ćete želeti više da naučite o CML-ji kada pročitate *vodič*.
Besplatni materijali o bolesti, lečenju i podršci na srpskom jeziku nalaze se na www.cml.rs. Materijale na engleskom jeziku možete pronaći na www.LLS.org/freematerials, sajtu Udruženja za leukemiju i limfome (The Leukemia & Lymphoma Society) iz Njujorka, SAD. Materijali koji vam mogu biti zanimljivi predstavljeni su pored ikonice:



Besplatne materijale i brošure CML udruženja možete pronaći na www.cml.rs ili naručiti telefonom na **062/13 93 948** ili faxom **011/22 80 931**.

2

Sadržaj vodiča

Deo 1 – Razumevanje CML-je

5

O koštanoj srži, krvi i krvnim ćelijama

O CML-ji

Znaci i simptomi

Dijagnoza

Praćenje vaših CML testova

Faze CML-je

Deo 2 – Lečenje

14

Izbor lekara specijaliste

Pitanja za vašeg CML lekara

Hronična faza CML-a

Nusefekti Gliveca, Sprycela i Tasigne

Faza akceleracije i/ili faza krize blasta CML-a

Transplatacija matičnih (stem) ćelija hematopoeze

Klinička ispitivanja

Odgovor na lečenje i praćenje

3

Neke reči u vodiču mogu biti nove za vas. Pogledajte rečnik *medicinskih termina* na kraju vodiča ili postavite pitanje lekaru na našem sajtu www.cml.rs.

Sadržaj vodiča

Vodite računa o sebi	27
Mi smo tu da pomognemo	29
Medicinski termini	30
Dodatak Pitanja za mog CML lekara	35

Neke reči u vodiču mogu biti nove za vas. Pogledajte rečnik *medicinskih termina* (izraza) na kraju vodiča ili postavite pitanje lekaru na našem sajtu www.cml.rs.

Želite više informacija?



Možete da pogledate, odštampate ili besplatno naručite brošuru *Hronična mijeloidna leukemija* za više informacija. Posetite www.cml.rs.

Ovaj vodič o CML-ji namenjen je samo informisanju pacijenata i staratelja. CML udruženje ne daje medicinske savete, niti obezbeđuje medicinsku negu.

Za najnovije informacije vezane za lekove i načine lečenja posetite www.cml.rs i kliknite na novosti i događaje.

DEO 1 – Razumevanje CML-je

„Leukemija“ je opšti termin koji se i danas koristi za različite vrste raka krvi. CML predstavlja jednu od četiri glavne vrste leukemije.

O koštanoj srži, krvi i krvnim ćelijama

Informacije o zdravoj krvi i koštanoj srži, koje se nalaze na ovoj strani, mogu vam pomoći da razumete informacije vezane za CML u nastavku ovog vodiča.

Koštana srž je susedasti materijal unutar kostiju, gde se stvaraju krvne ćelije i ćelije imuniteta.

Krvne ćelije se proizvode u koštanoj srži. One počinju kao matične (stem) ćelije. Od matičnih ćelija u koštanoj srži postaju crvena krvna zrnca, bela krvna zrnca i krvne pločice. Zatim crvena krvna zrnca, bela krvna zrnca i krvne pločice ulaze u krv.

Trombociti (krvne pločice; *platelet*, eng.) stvaraju ugruške krvi koji pomažu zaustavljanju krvavljenja na ivicama rane.

Eritrociti (crvena krvna zrnca) nose kiseonik kroz telo. Kada je broj crvenih krvnih zrnaca ispod normalnog to stanje naziva se „anemija“. Od anemije možete da se osećate umorno ili kao da nemate daha. Od nje i vaša koža može da izgleda bledo.

Leukociti (bela krvna zrnca) se bore protiv infekcije u telu. Postoje dve osnovne vrste belih krvnih zrnaca: matične ćelije neutrofila i monocita i limfociti (nosioci imuniteta).

Plazma je tečan deo krvi. Ona je uglavnom voda, ali u sebi ima i neke vitamine, minerale, proteine i prirodne hemikalije.

O CML-ji

CML je vrsta raka koja nastaje u koštanoj srži. Većina ljudi koja boluje od CML su odrasli ljudi. Mali broj dece oboljeva od CML-je.

CML započinje kao promena (mutacija) na jednoj ćeliji koštane srži. Ćelija koja je mutirala potom se razvija u mnogo ćelija (CML ćelija).

Krvne ćelije, koje su skoro identične zdravim krvnim ćelijama, se i dalje proizvode u koštanoj srži. Bez lečenja dolazi do sledećih promena:

- Broj eritrocita uglavnom je manji od normalnog
- Broj leukocita veći je od normalnog i nastavlja da raste

Filadelfija hromozom. Kod CML-a promena se odigrava na hromozomu 22. Promenjen hromozom 22 poznat je pod nazivom „Filadelfija hromozom“. Takođe, poznat je i kao „Ph hromozom“.

Hromozomi i geni

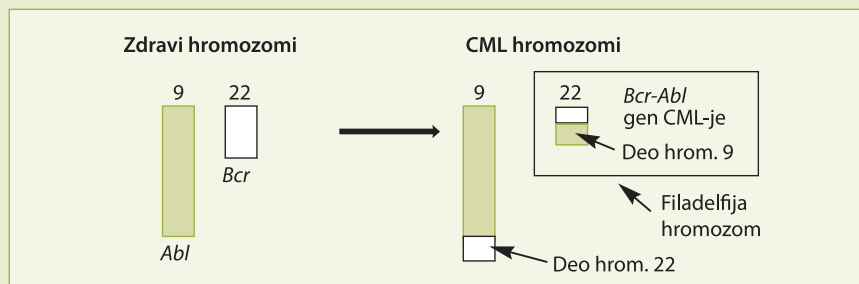
Zdrave ćelije imaju parove hromozoma koji se označavaju brojevima od 1 do 22 i par polnih hromozoma (XX za žene i XY za muškarce). Hromozomi su strukture unutar ćelija koje sadrže gene. Geni daju uputstva ćelijama.

Ph hromozom se stvara kada se deo hromozoma 22 odvaja i spaja sa krajem hromozoma 9. Deo hromozoma 9 se, takođe, lomi i spaja sa krajem hromozoma 22.

***Bcr-Abl* gen CML-je.** Prekid na hromozomu 9 uključuje gen pod nazivom *Abl*, dok prekid na hromozomu 22 uključuje gen pod nazivom *Bcr*.

Bcr i *Abl* geni se kombinuju kako bi napravili hibridni gen nazvan *Bcr-Abl*, koji prouzrokuje CML.

Kako se stvara *Bcr-Abl* gen CML-je



Deo *Abl* gena na hromozomu 9 se lomi.

Deo *Bcr* gena na hromozomu 22 se lomi.

Ova dva dela zamenjuju mesta.

Ova zamena vodi do stvaranja gena CML-je koji se zove *Bcr-Abl*.

Uzroci CML-je. Lekari ne znaju zašto se *Bcr-Abl* gen, koji vodi do CML-je, formira kod nekih ljudi, a kod drugih ne.

Ljudi, koji se leče od drugih vrsta raka i podvrgnuti su lečenju sa visokom dozom radijacije, izloženi su malo većem riziku. Međutim, kod većine ljudi kod kojih se rak leči radiacijom ne dolazi do razvijanja CML-je. Većina ljudi sa CML-om nije bila izložena visokim dozama radijacije. Stoga, ne postoji čvrsta veza između medicinski x- korišćenog zračenja i povećanog rizika od CML-a.

CML se ne može dobiti od nekog drugog, ona se ne prenosi.

CML i slične (srodne) bolesti. Naziv „hronična mijeloidna (granulocitna) leukemija“ se ponekad koristi i za druge vrste hroničnih leukemija, kao što su hronična mijelomonocitna (granulomonocitna) leukemija (CMML) i hronična neutrofilna leukemija (CNL). Osobe koje boluju od ovih bolesti nemaju *Bcr-Abl* gen. Oni se ne leče Glivec®-om, Sprycel®-om ili Tasign®-om, peroralnim CML lekovima (vidi strane 16 do 21).



Možete da pogledate ili odštampate besplatnu brošuru *Chronic Myelomonocytic Leukemia – CMML* i *Juvenile Myelomonocytic Leukemia – JMML* na engleskom jeziku na www.LLS.org/freematerials.

Znaci i simptomi

Znak je promena u telu koju lekar vidi tokom pregleda ili na osnovu rezultata ispitivanja. *Simptom* je promena u telu koju pacijent može da vidi ili oseti.

Znaci i simptomi CML-je se razvijaju polako.

Za mnoge znake i simptome CML-je verovatnije je da su ih izazvale druge bolesti. Većina osoba koje imaju znake i simptome koji su nabrojani na strani 9 ne boluje od CML-je.

Neki od znakova i simptoma CML-a

- Brže umaranje** Ljudi, zbog manjeg broja zdravih eritrocita i većeg broja CML ćelija, imaju manje snage i brže se umaraju.
- Nedostatak daha** Kod mnogih ljudi može se javiti nedostatak daha pri obavljanju svakodnevnih aktivnosti, zbog manjeg broja zdravih eritrocita i većeg broja CML ćelija.
- Bleda boja kože** Ljudi mogu da imaju bledu boju kože zbog manjeg broja eritrocita.
- Uvećana slezina** Ljudi mogu da imaju osećaj bola ili „nadimanja“ u gornjoj levoj strani stomaka, zbog uvećanja slezine izazvanog velikim brojem ćelija CML-je.
- Gubitak težine** Neke osobe sa CML-om gube težinu što je uzrokovano bilo slabijim apetitom bilo trošenjem više energije.

Ljudi sa CML-om ponekad imaju i druge simptome, kao što je, na primer, obilno znojenje noću.

Dijagnoza

Dijagnoza CML-je uglavnom se postavlja na osnovu rezultata analiza (testova) krvi i koštane srži.

Testovi krvi. Ispitivanja za postavljanje dijagnoze CML-je obuhvataju određivanje kompletne krvne slike i diferenciranja periferne krvne slike.

- **Određivanje krvne slike.** Lekar određuje analizu krvi pod nazivom „kompletna krvna slika“ kako bi proverio broj krvnih ćelija. Kod CML-je broj eritrocita je manji od normalnog, broj leukocita je veći od normalnog i može da bude veoma visok, a broj trombocita može biti viši ili niži od normalnog.
- **Diferenciranje periferne krvne slike.** Ćelije se „boje“ i posmatraju pod instrumentom koji se zove „svetlosni mikroskop“. Pacijent sa CML-om u svojoj krvi ima mali broj ćelija, tzv. „ćelija blasta“ (mladih ćelija). U krvi zdravih osoba ne mogu se pronaći ćelije blasta.

Testovi koštane srži i citogenetski testovi. Neki znaci CML-je se ne pojavljuju u analizama krvi. Lekar mora da ispituje mali broj ćelija (uzorak) iz koštane srži. Uzorci ćelija posmatraju se pomoću testova koji su poznati kao „aspiracija koštane srži za citomorfološku dijagnostiku“ (mijelogram) i „biopsija koštane srži, za patohistološku dijagnostiku sa ili bez imunofenotipizacije“.

Uzorci koštane srži se, takođe, ispituju pod mikroskopom. Ovo se naziva „citogenetskom analizom“. Laborant posmatra „mapu“ hromozoma u ćeliji, tzv. „kariotip“. Na kariotipu se može odrediti Ph hromozom u CML ćeliji.

Prisustvo Ph hromozoma je važna informacija, koja zajedno sa informacijom o visokom broju leukocita, pomaže lekaru da dijagnostikuje CML.

Testovi krvi i koštane srži mogu da se rade u ordinaciji lekara (ambulantna ispitivanja) ili u bolnici (kliničko-bolnička ispitivanja). Aspiracija i biopsija koštane srži se uvek rade zajedno i za oba testa se koriste specijalne igle.

Tokom ove procedure pacijenti su često budni. Ovim pacijentima često se daje anestezijska sredstva u delu tela za biopsiju i aspiraciju (lokalna anestezijska sredstva) – najčešće grudnu kost ili karlične kosti („kuk“). Kada taj deo tela potpuno utrne vade se uzorci koštane srži. Neki pacijenti se uspavaju tokom ove procedure (opšta anestezijska sredstva).

Kako se rade testovi krvi i koštane srži?

Testovi krvi. Najčešće se iz vene pomoću igle uzima mala količina krvi. Krv se stavlja u epruvete i šalje u laboratoriju.

Aspiracija koštane srži. Iz koštane srži se pomoću igle uzima mali tečni uzorak ćelija. Ćelije se zatim, nakon posebnog bojenja, posmatraju pod mikroskopom.

Biopsija koštane srži. Mala količina koštane srži, koja je popunjena ćelijama, uzima se pomoću igle. Ćelije se zatim posmatraju pod mikroskopom.

FISH. Test pod nazivom „fluorescence in situ hybridization“ ili „FISH“ je specijalan test koji pronalazi ćelije CML-je koje se, možda, ne bi videle na standardnom citogenetskom testu za Ph hromozome.

PCR (Polymerase Chain Reaction). Ovo je specijalan test koji može da pronađe ćelije CML-je koje FISH test nije pronašao. PCR može da odredi veoma mali broj CML ćelija. PCR test može da se primeni i na ćelije iz krvi i na ćelije iz koštane srži.

Informacije vezane za testove praćenja odgovora osobe na lečenje CML lekom date su na strani 24.

Praćenje vaših CML testova

Ove informacije i predlozi mogu vam pomoći da uštedite svoje vreme i saznate više o vašem zdravlju.

- Pitajte svog lekara zašto se sprovode neki testovi i šta bi trebalo da očekujete.
- Razgovarajte o rezultatima testova sa svojim lekarom.
- Tražite i čuvajte rezultate svojih testova u jednoj fascikli. Složite ih po datumima.
- Raspitajte se da li su i kada potrebni testovi praćenja stanja bolesti.
- Zabeležite zakazane preglede u vašem kalendaru.



Možete da pogledate ili odštampate besplatne brošure *Understanding Lab and Imaging Test* i *My CML Tracker* na engleskom jeziku kako biste saznali više o laboratorijskim testovima i šta možete da očekujete. Posetite www.LLS.org/freematerials.

Faze CML-je

Postoje tri faze CML-je:

- Hronična faza
- Faza akceleracije
- Faza blasne krize (faza transformacije u akutnu leukemiju)

Hronična faza CML-je. Većina bolesnika se nalazi u hroničnoj fazi CML-je u trenutku dijagnostikovanja bolesti. U hroničnoj fazi simptomi CML-je su blagi. Leukociti se još uvek bore sa infekcijom. Kada pacijenti, koji su u hroničnoj fazi CML-je, počnu sa lečenjem oni mogu da se vrate svojim svakodnevnim aktivnostima.

Faza akceleracije CML-je. Kod bolesnika, koji se nalaze u fazi akceleracije, može doći do razvoja anemije (smanjeni broj eritorcita u krvi). Broj leukocita može da se poveća ili smanji, a broj trombocita može da opadne. Broj mladih ćelija u krvi se povećava. Slezina može da se uveća. Ljudi u fazi akceleracije mogu da se osećaju bolesni.

Faza blasne krize (transformacije) CML-je. Bolesnici koji se nalaze u fazi transformacije imaju povećan broj ćelija blasta u koštanoj srži i krvi. Broj eritrocita i trombocita opada. Osobe mogu da imaju infekcije ili krvarenja, mogu da osećaju umor ili nedostatak daha. Mogu osećati i bolove u stomaku ili kostima.

DEO 2 – Lečenje

Izbor lekara specijaliste

Izaberite lekara koji je specijalizovan i obučen za lečenje CML-je i koji je upoznat sa većinom savremenih metoda lečenja. Ova grupa lekara specijalista najčešće se naziva „hematolozi/ onkolozi“. Takođe, i lokalni specijalista za rak može da saraduje sa specijalistom za CML.

Načini da se pronade CML specijalista

- Pitajte vašeg lekara opšte prakse.
- Pozovite CML udruženje Srbije (Srpsku grupu za hroničnu mijeloidnu leukemiju – SGHML).



Možete da pogledate ili odštampate besplatne brošure *Choosing a Blood Cancer Specialist* ili *Treatment Center* na engleskom jeziku. Posetite www.LLS.org/freematerials.

Besplatne materijale i brošure CML udruženja možete pronaći na www.cml.rs ili naručiti telefonom na **062/13 93 948** ili faxom **011/22 80 931**.

Pitanja koja bi trebalo da postavite vašem CML lekaru

Razgovarajte sa vašim lekarom o načinu na koji vas leči od CML-je. Ovo će vam pomoći da aktivno učestvujete u lečenju i donosite odluke. Ovaj vodič uključuje pitanja koja bi trebalo da postavite svom CML lekaru (Pogledajte dodatak *Pitanja za mog CML lekara*, na strani 35).

Možda će vam biti od pomoći da zapišete odgovore na pitanja i da ih kasnije ponovo pročitate. Možda ćete želeti da povedete staratelja, člana porodice ili prijatelja na pregled kod lekara. Ta osoba može da sluša, hvata beleške i pruži vam podršku. Neki ljudi vole da snimaju informacije koje dobijaju od lekara i da ih kasnije kod kuće ponovo slušaju.

Pacijenti sa CML-om (i njihove porodice ili staratelji), koji imaju nedoumica oko lečenja, možda će želeti da dobiju još jedno mišljenje. Za listu Vodiča o zdravstvu vezanih za drugo mišljenje i druge teme pogledajte sajt CML udruženja Srbije, www.cml.rs.

Hronična faza CML-je

Ciljevi lečenja za ljude koji se nalaze u hroničnoj fazi CML-je su:

- Da se normalizuje krvna slika.
- Da se unište ćelije koje imaju *Bcr-Abl* gen CML-je.

Lečenje u hroničnoj fazi CML-je uglavnom normalizuje krvnu sliku. Većina bolesnika nema infekcije ili iznenadna krvarenja. Slezina se vraća na normalnu veličinu.

Bolesnici koji se leče u hroničnoj fazi CML-je uglavnom se osećaju dobro i imaju maksimalan kvalitet života. Oni mogu da obavljaju svoje svakodnevne aktivnosti, oni su radno sposobni!

Glivec. Većina pacijenata sa CML-om svoje lečenje započinje lekom imatinib mesylate (Glivec). Glivec se pije (peroralno lečenje). Ovaj lek je odobren od strane FDA i nalazi se na pozitivnoj listi lekova i u Srbiji.

Glivec kontroliše hroničnu fazu CML-je kod većine pacijenata sve dok oni nastavljaju da ga uzimaju. Pacijenti koji ne reaguju na uobičajenu dozu Gliveca možda će reagovati na višu dozu (od 400mg na dan).

Glivec ne pomaže svim pacijentima sa CML-om. Razlozi za korišćenje drugog leka za lečenje osoba sa CML-om su:

- Glivec nije kontrolisao CML-ju kod pacijenta (tzv. „otpornost na lek/ rezistentnost na lek“)
- Glivec izaziva jake nusfekte kod pacijenta (tzv. „nepodnošenje leka“)
- Glivec je prestao da deluje (tzv. „gubitak odgovora“)

Sprycel i Tasigna. FDA je odobrila lekove dasatinib (Sprycel) i nilotinib (Tasigna) za pacijente sa CML-om koji ne podnose Glivec ili čija je CML otporna na Glivec. Ovi lekovi se, takođe, uzimaju peroralno. Pogledajte stranu 34 za informacije vezane za odobrenje Sprycel-a i Tasigne.

Napomena: Glivec, Sprycel i Tasigna deluju na različite načine kako bi blokirali protein koji proizvodi *Bcr-Abl* gen CML-je. Veoma je važno da:

- se uzima prepisana doza CML leka svakoga dana kako bi se održao odgovor na lečenje;
- se slede uputstva lekara za uzimanje CML leka – uputstva za Glivec, Sprycel i Tasignu ne moraju biti ista;
- se vrše redovno praćenje CML-je. Potrebni su testovi krvi i testovi koštane srži s vremena na vreme.

Pogledajte *Neki lekovi se koriste za lečenje CML-a* na strani 20, gde se nalazi lista ostalih CML lekova, informacije vezane za *Odgovor na lečenje i prećenje lečenja* počinju na strani 24.

Nusefekti Gliveca, Sprycela i Tasigne

Termin „nusefekti“ koristi se za objašnjenje načina na koji lečenje utiče na zdrave ćelije.

Većina nusefekata lečenja nestaje ili postaje manje vidljiva tokom vremena. Većina se može rešiti bez prestanka uzimanja leka. Razgovarajte sa svojim lekarom o mogućim nusefektima i dugoročnim efektima vašeg lečenja. Takođe, možete i da pozovete CML udruženje Srbije ili da svoje pitanje postavite hematologu na www.cml.rs i kliknete na pitajte doktora.

Glivec. Najčešći nusefekti su:

- znojenje zbog povećane tečnosti u organizmu (zadržavanje tečnosti u organizmu);
- mučnina i povraćanje;
- edem (oticanje) oko očiju;
- osip i
- bolovi u mišićima;
- proliv

Glivec, takođe, može da izazove i gubitak koštanog minerala fosfora. Lekar će proveriti ove moguće nusefekte.

Trudnoća i Glivec

Danas sve veći broj mladih žena sa CML-om želi informacije o trudnoći.

Lekari nastavljaju da proučavaju kako lečenje CML-je utiče na trudnoću. Za više informacije razgovarajte sa vašim lekarom o:

- potrebi da prestanete sa lečenjem tokom začeća i trudnoće;
- riziku povratka bolesti ukoliko prestanete sa terapijom;
- riziku od neostvarivanja ponovnog stabilnog odgovora, čak i ako se nastavi sa lečenjem tokom trudnoće;
- riziku od načina na koji Glivec može da utiče na plod koji se razvija tokom trudnoće.

Sprycel. Najšestci nusefekti su:

- smanjenje broja leukocita i/ili trombocita;
- pojava tečnosti u grudnom košu;
- pojava tečnosti u drugim tkivima (edemima);
- prolivi;
- glavobolja;
- nizak nivo kalcijuma u krvi i
- blage promene u funkciji jetre

Tasigna. Najčestci nusefekti su:

- smanjenje broja leukocita i/ili trombocita;
- promene u enzimima guštarnjače (amilaze);
- promene u enzimima jetre (transaminaze);
- osip;
- mučnina;
- zatvor i
- svrab

Produženi QT. Mogući nusefekata Gliveca, Sprycela i Tasigne je i stanje poremećaja ritma srca koje se ogleda u „produženju QT“. Vaš lekar će pratiti vaše stanje, što je i neophodno. Neki drugi lekovi mogu da prouzrokuju produženi QT. Vaš lekar će vam dati listu lekova koje bi trebalo da izbegavate.



Možete da pogledate ili odštampate besplatne brošure *Understanding Drug Therapy* i *Managing Side Effect* na engleskom jeziku za informacije o nusefektima drugih lekova. Pogledajte www.LLS.org/freematerials.

Neki od lekova koji se koriste za lečenje CML-je:

- Imatinib mesylate (Glivec)

Glivec je lek izbora („zlatni standard“) za većinu pacijenata sa CML-om.

- Dasatinib (Spycel)
- Nilotinib (Tasigna)

Spycel i Tasigna se koriste za lečenje pacijenata sa CML-om koji ne podnose ili su otporni na Glivec.

- Busulfan (Myleran®)
- Cytarabine (Cytosar-U®)
- Hydroxyurea (Hydrea®/ Litalir®)
- Peginterferon-alpha 2a (Pegasys®)

Pacijenti sa CML-om, koji nemaju odgovor na Glivec, Spycel ili Tasignu mogu se lečiti interferonom ili drugim lekovima. Hydrea može da se koristiti za smanjenje broja leukocita.

Faza akceleracije i/ili faza blastne krize (transformacije) CML-je

I kod faze akceleracije i kod faze blastne krize CML-je cilj terapije je da se unište sve ćelije koje sadrže *Bcr-Abl* gen CML-je ili da se bolest vrati u hroničnu fazu.

Za najnovije informacije vezane za lekove i načine lečenja posetite www.cml.rs i kliknite na novosti i događaje.

Glivec, ili za određene pacijente Sprycel ili Tasigna, predstavlja efikasno lečenje za pacijenata koji se nalaze u fazi akceleracije ili fazi blastne krize. Sa ovim CML peroralnim lekovima mogu se koristiti i drugi lekovi, kao što su interferon, busulfan (Myleran), cytarabine (Cytosar-U) ili hydroxyurea (Hydrea/ Litalir).

Neki pacijenti sa CML-om imaju veliki broj leukocita u vreme dijagnoze. Ovo može smanjiti priliiv krvi u mozak, pluća, oči i druge delove tela. Hydrea se može koristiti kako bi se brzo smanjio broj leukocita. Pošto se smanji broj leukocita može se početi sa lečenjem peroralnim medikamentima.

Leukofereza. Leukofereza je proces koji pomoću ćelijskog separata uklanja enormno povećan broj leukocita iz krvi. Leukofereza se može koristiti i kod žena sa CML-om u prvim mesecima trudnoće, periodu kada lečenje medikamentima može da bude štetno za nerođenu bebu.

Transplatacija matičnih (stem) ćelija hematopoeze

Transplatacija matičnih ćelija je drugi, veoma važan, način lečenja za određene pacijente sa CML-om.

Alogena transplatacija matičnih (stem) ćelija

hematopoeze. Lečenje pod nazivom „alogena transplatacija matičnih ćelija“ koristi se u lečenju određenih bolesti. Ona predstavlja lečenje kojim se obnavlja koštana srž pacijenta (uspostavlja davaočeva koštana srž). Matične ćelije, koje se transplatuju, idu iz krvi pacijenta u njenu koštanu srž. Davaočeve ćelije počinju novu proizvodnju eritrocita, leukocita (uključujući i ćelije imuniteta) i trombocita.

Za transplataciju je potrebno da osoba ima „podudarnog (kompatibilnog) srodnog i/ili nesrodnog“ davaoca matičnih ćelija. Davalac može biti brat ili sestra. Davalac može biti i druga osoba sa matičnim ćelijama koje su „podudarne“ matičnim ćelijama pacijenta kome se vrši transplatacija.

Većina pacijenata sa CML-om ima dobar odgovor na lečenje lekovima. Takođe, lečenje lekovima za CML može veoma dugo da kontroliše CML-ju, dok se alogena transplatacija, danas, može koristiti za lečenje CML-je u nekim slučajevima.

Alogena transplatacija matičnih ćelija je najuspešnija kod mlađih pacijenata. Ovo lečenje se može razmatrati i kod osoba starosti do 60 godina, a koji imaju srodnog podudarnog davaoca matičnih ćelija hematopoeze. Ona može da bude dobar način lečenja kod mlađih CML pacijenata, a koji nemaju dobar željen odgovor na lečenje medikamentima i imaju srodnog podudarnog davaoca matičnih ćelija hematopoeze.

Pre transplatacije pacijent prima terapiju CML lekovima kako bi se bolest stavila pod kontrolu. Nakon što osoba odgovori na ovo lečenje daje joj se visoka doza hemoterapije sa ili bez radiacije. Zatim se matične ćelije davaoca putem venske infuzije daju pacijentu kome se vrši transplatacija.

Alogena transplatacija matičnih ćelija je jedini način lečenja kojim može da se izleči CML. Oko 7 od 10 osoba kojima je izvršena alogena transplatacija izlečeni su od CML-je. Međutim, ovu proceduru prati visok nivo ozbiljnih komplikacija. Vaš lekar će vam objasniti sve prednosti i rizike ukoliko vam predloži transplataciju.

Donorska limfocitna infuzija (DLI). CML pacijenti, kojima se bolest vrati (osveži) posle alogene transplatacije matičnih ćelija, mogu se lečiti Glivecom, Spycelom, Tasignom ili drugim lekovima. Druga transplatacija je još jedan moguć izbor lečenja ili se pacijent može lečiti infuzijom limfocita od davaoca (infuzija leukocita koji se nazivaju „limfociti“ koji dolaze od davaoca matičnih ćelija ili DLI).



Možete da pogledate ili odštampate bestplatnu brošuru *Blood and Marrow Stem Cell Transplantation* na engleskom jeziku za više informacija. Posetite www.LLS.org/freematerials. Ova brošura na srpskom jeziku se nalazi u pripremi i uskoro će biti dostupna na www.cml.rs.

Klinička ispitivanja

Lekari testiraju nove lekove i nove kombinacije lekova za lečenje CML-je. Klinička ispitivanja se koriste za ispitivanje novih lekova, novih načina lečenja ili novih načina korišćenja odobrenih lekova ili lečenja. Postoje klinička ispitivanja CML-je za pacijente svih uzrasta.

Neka klinička istraživanja testiraju nove načine za korišćenje lekova koji su već odobreni. Na primer, promena količine leka ili davanje leka zajedno sa drugom vrstom lečenja može biti efikasnije. Neka klinička ispitivanja kombinuju lekove za CML novim redosledom ili u novim dozama.

- Studije, koje su u toku, porede Glivec sa Spycelom (ili Tasignom) za novodijagnostikovane pacijente. Podaci iz istraživanja će pomoći u identifikovanju koji pacijenti imaju najmanju verovatnoću odgovora ili onih koji imaju najveću verovatnoću odgovora na terapiju Glivecom.
- Novi lekovi se ispituju za ljude sa CML-om koji nemaju odgovor na Glivec, Sprycel ili Tasignu.

Vakcinacija. Proučavane su različite vrste vakcina. Moguće je da će jednog dana vakcine moći da leče (ne da spreče) CML-ju korišćenjem imunih ćelija pacijenta koje će napasti CML ćelije te osobe.

Transplantacija korišćenjem smanjenog inteziteta lekova u kondicionom režimu (RIC). Lekari rade na povećanju bezbednosti alogene transplantacije matičnih ćelija (pogledajte stranu 21 za više informacija o transplantacijama). Vrsta transplantacije pod nazivom „transplantacija smanjenog intenziteta lekova u kondicionom režimu“ istražuje se u kliničkim studijama. Kod transplantacije smanjenog intenziteta lekova koristi se manja doza kondicione hemoterapije od doze koja se koristi pri mijeloablativnoj alogenoj transplantaciji koštane srži. Ovakva vrsta lečenja se naziva i „nemijeloablativna“ transplantacija. Transplantacija ove vrsta može da pomogne starijim i bolesnijim pacijentima (bolesnicima sa comorbiditetom).

Pitajte vašeg lekara da li vam odgovara lečenje u kliničkim studijama. Takođe, možete i da pozovete i CML udruženje Srbije.



Možete da pogledate ili odštampate besplatnu brošuru *Understanding Clinical Trials for Blood Cancers* na engleskom jeziku. Pogledajte www.LLLS.org/freematerials.

Odgovor na lečenje i praćenje lečenja

Merenje odgovora na lečenje je veoma važno. Testovi krvi i koštane srži se koriste kako bi se pratio nivo odgovora osobe na lečenje. Lekari koriste rezultate testova kako bi uvideli da li je CML pacijenta pod kontrolom ili je potrebno da se:

- poveća doza leka u cilju postizanja boljeg odgovora;
- smanji i/ili prestane sa korišćenjem leka na kratko zbog nusfekata;

- lek zameni drugim lekom ili kombinacijom lekova radi bolje kontrole CML-je i
- lek zameni drugim lekom ili kombinacijom lekova kako bi se sprečili nusefekti.

Opšte smernice. Postoje opšte smernice za odgovor na lečenje tokom prve godine terapije CML-je. Ali vodite računa o tome da pacijenti sa CML-om različito reaguju na lečenje. Testovi krvi i/ili testovi koštane srži mogu se koristiti za određivanje nivoa odgovora na medikamentno lečenje CML-je.

Odgovor pacijenta se meri poređenjem sa rezultatima testova na početku lečenja. Broj eritrocita, leukocita, trombocita i ćelija CML-je se redovno meri i prati tokom lečenja.

- Nakon dijagnoze, test koštane srži se uglavnom ponavlja na 6 do 12 meseci nakon prve godine dijagnoze.
- Mnogi lekari rade testove koštane srži jednom ili dvaput godišnje tokom druge godine nakon dijagnoze.
- Lekari mogu da ponavljaju testove koštane srži svakih 12 do 18 meseci nakon postizanja dobrog odgovora.

Vaš lekar može da koristi sledeće termine: hematološki, citogenetski i/ili molekularni odgovor (remisija).

Hematološki odgovor

Potpun hematološki odgovor znači da je broj leukocita, eritrocita ili trombocita normalan ili blizu normalnog (normalna krvna slika).

Test: Kompletna krvna slika se radi kako bi se izmerio broj leukocita, eritrocita i trombocita, nivo hemoglobina (proteina u eritrocitima koji nosi kiseonik) i hematakrita (količine krvi koja sadrži eritrocite).

Citogenetski odgovor

Potpun citogenetski odgovor znači da se ne mogu naći (objektivizirati) ćelije sa Ph hromozomom i *Bcr-Abl* genom CML-je.

Test: FISH test se radi kako bi se odredio broj ćelija sa sa Ph hromozomom i *Bcr-Abl* genom CML-je.

Molekularni odgovor

Delimičan (nepotpun) molekularni odgovor znači da postoji smanjenje broja ćelija sa *Bcr-Abl* genom CML-je.

Značajan molekularni odgovor znači da postoji smanjenje od 1.000 u nivou ćelija sa *Bcr-Abl* genom CML-je u odnosu na njihov nivo na početku lečenja.

Potpun molekularni odgovor znači da se *Bcr-Abl* gen CML-je ne može objektivizirati korišćenjem PCR-a. Preostale ćelije CML-je koje se ne mogu odrediti PCR-om nazivaju se nedektivna rezidualna (zaostala) bolest (MRD).

Test: PCR se radi kako bi se izmerio broj ćelija sa *Bcr-Abl* genom CML-je. Ukoliko je to moguće za PCR testiranje svaki put bi trebalo da se koristi ista laboratorija, iz razloga što rezultati mogu da variraju od laboratorije do laboratorije.

Većina pacijenata u hroničnoj fazi CML-je ima kompletan hematološki odgovor i sa Glivecom, Sprycelom i Tassignom. Većina ovih pacijenata napreduje i ka ostvarenju potpunog citogenetskog odgovora. Oni, takođe, imaju i delimičan (nepotpun), značajan ili potpun molekularan odgovor.



Pogledajte besplatan *My CML Tracker* na engleskom jeziku na www.LLS.org/cmltracker, koji će vam pomoći da lakše pratite svoje rezultate i termine pregleda.

Informacije vezane za način na koji možete voditi beleške i pratiti svoje CML testove nalaze na strani 12.

Vodite računa o sebi

Lekovi Glivec, Sprycel i Tassigna menjaju naš način razmišljanja o lečenju CML-je. Potreba za održavanjem terapije CML-je predstavlja balans između nade za dobrim odgovorom na lečenje i brzih promena u lečenju, ukoliko su potrebne. Kako bi se izborili sa posledicama života sa hroničnom bolešću pacijentima je potreban visok nivo ohrabrenja u njihovom lečenju. Preduzimanje sledećih akcija može da bude od pomoći:

- Idite na sve preglede kod vašeg lekara. Pacijenti sa CML-om moraju da imaju stalan medicinski nadzor nakon završetka lečenja.
- Razgovarajte o tome kako se osećate sa svojim lekarom svaki put. Pitajte sva pitanja koja vas zanimaju vezano za nusefekte.

- Pratite savete lekara za sprečavanje infekcije. Pozovite lekara kada ste umorni, imate grip ili neke druge simptome.
- Jedite zdravu hranu svakog dana. Preporučljivo je da jedete četiri ili pet manjih obroka umesto tri veća.
- Nemojte da pušite. Ljudi koji puše bi trebalo da potraže pomoć kako bi prestali.
- Dovoljno se odmarajte i vežbajte. Razgovarajte sa vašim lekarom pre nego što počnete određeni program vežbanja.
- Čuvajte fajl sa kopijama laboratorijskih testova i podacima o lečenju.
- Idite redovno na snimanja za rak. Redovno posećujte svog lekara opšte prakse kako biste vodili računa o ostalom svom zdravlju.
- Razgovarajte sa porodicom i prijateljima o tome kako se osećate. Kada porodica i prijatelji znaju o CML-ji i načinu lečenja manje će brinuti.
- Tražite savet lekara ukoliko se vaše raspoloženje ne poboljša tokom vremena. Na primer, ukoliko ste tužni ili depresivni svaki dan tokom perida od dve nedelje potražite pomoć. Depresija je bolest. Ona bi trebalo da se leči i kod osoba koje se leče od CML-je. Lečenje depresije ima svoje prednosti kod ljudi koji žive sa CML-om i rakom.
- Ne zaboravite da se izgledi za ljude sa CML-om stalno poboljšavaju. Novi načini lečenja se nalaze na vidiku.

Mi smo tu da pomognemo

CML uduženje Srbije aktivno je na teritoriji cele republike sa sedištem u Beogradu. Osnovni cilj Uduženja je da poboljša svakodnevni život pacijenata sa CML-om i njihovih porodica i da im pruži najaktuelnije informacije i odgovore na njihova pitanja.

Aktivnosti Udruženja ogledaju se u:

- pružanju informacija o bolesti i mogućnostima lečenja;
- organizovanju predavanja o bolesti, lečenju i pravima pacijenata;
- izdavanju brošura o CML-ji;
- organizovanju razmene iskustva obolelih i članova njihovih porodica;
- učestvovanju na skupovima Udruženja;
- učestvovanju u radu radionica na teme od interesa za obolele i
- angažovanju u poboljšanju bolničke svakodnevnice.

Udruženje vam pruža i mogućnost da svoje pitanje postavite hematologu, koji je stručni konsultant Udruženja. Svoje pitanje možete postaviti na **www.cml.rs** i kliknite na pitajte doktora ili putem telefona 062/13 93 948 ili faxesa 011/22 80 931.

Brošure u izdanju Udruženja možete pročitati i odštampati na **www.cml.rs** ili ih naručiti putem telefona. U trenutku izlaska ovog vodiča u pripremi su sledeće brošure: *Hronična mijeloidna leukemija i Transplatacija krvi i matičnih ćelija hematopoeze.*

Sve informacije vezane za aktivnosti Udruženja možete pročitati i pratiti na **www.cml.rs** ili putem telefona. Takođe, navedene kontakte možete koristiti za dobijanje informacija koje vas zanimaju ili za, uvek dobrodošle, komentare i sugestije.

Kako bismo vam pružili što više informacija u ovom vodiču nalaze se linkovi za sajt Udruženja LLS iz Njujorka za dodatne brošure na engleskom jeziku koje su, takođe, besplatne.

Medicinski termini

Alogena transplatacija matičnih ćelija. Pogledajte stranu 21.

Anemia (malokrvnost). Smanjen nivo hemoglobina u krvi.

Antibiotici. Lekovi koji se koriste za lečenje infekcija koje izazivaju bakterije ili gljivice. Penicilin je jedna vrsta antibiotika.

Antitela. Proteini koje proizvode ćelije plazme u krvi. Antitela pomažu da se pobedi infekcija u krvi.

Aspiracija koštane srži. Procedura u kojoj se uzimaju ćelije koštane srži radi ispitivanja i kako bi se utvrdilo da li su zdrave. Tečan uzorak ćelija uzima se iz koštane srži i zatim se ćelije posmatraju pod mikroskopom.

Biopsija koštane srži. Prodecura u kojoj se uzimaju ćelije koštane srži i ispituju kako bi se utvrdilo da li su zdrave. Veoma mala količina kosti, ispunjenja matičnim ćelijama, uzima se iz koštane srži i ćelije se posmatraju pod mikroskopom.

Ćelije blasta. Mlade ćelije koštane srži.

Dijagnoza. Identifikovanje bolesti na osnovu znaka, simptoma i rezultata testova osobe. Dijagnozu postavlja lekar.

Eritrociti. Vrsta krvnih ćelija koje prenose kiseonik ka svim delovima tela. Kod zdravih ljudi eritrociti čine skoro polovinu krvi.

FDA. Skraćenica za US **F**ood and **D**rug **A**dministration. Deo posla FDA je obezbeđivanje sigurnosti lekova, medicinskih sredstava i snabdevanja hranom SAD.

Besplatne materijale i brošure CML udruženja možete pronaći na www.cml.rs ili naručiti telefonom na **062/13 93 948** ili faxom **011/22 80 931**.

Medicinski termini

FISH. Skraćenica za „**f**luorescence **i**n **s**itu **h**ybridization“. Test koji meri prisustvo specifičnih hromozoma ili gena u ćelijama. Test se može koristiti za planiranje lečenja ili merenje rezultata lečenja.

Glivec (imatinib mesylate). Vrsta leka koja se zove tyrosine kinase inhibitor. Odobren je od strane FDA za novodijagnostikovane odrasle pacijente kojima je dijagnostikovano CML, Ph+ (Bcr-Abl+) u hroničnoj fazi. Odobren je i za odrasle pacijente sa CML-om, Ph+ (Bcr-Abl+) u fazi krize blasta, fazi akceleracije ili hroničnoj fazi nakon neuspaha terapije interferon- α (alfa). Glivec je dobar i za decu sa CML-om, Ph+ (Bcr-Abl+) u hroničnoj fazi kojima je dijagnostikovana bolest, kojima se bolest povratila nakon transplatacije matičnih ćelija ili onima koji nemaju odgovor na interferon-alpha terapiju.

Hematokrit. Količina krvi koja sadrži eritrocite.

Hematolog. Specijalista za lečenje bolesti krvi i njihovo lečenje.

Hemoglobin. Protein koji se nalazi u eritrocitima i prenosi kiseonik. Testovi krvi mogu da pokažu koliko imate hemoglobina u krvi.

Hemoterapije ili medikamentno lečenje. Lečenje CML-je i drugih bolesti hemijskim agentima (medikamentima/ citostaticima).

Hromozomi. Bilo koji od 23 para određenih osnovnih struktura u ljudskim ćelijama. Hromozomi su napravljeni od gena. Geni daju instrukcije šta svaka ćelija treba da radi. U ćelijama raka krvi broj ili oblik hromozoma može biti promenjen.

Medicinski termini

Imuni odgovor. Reakcija tela na strana tela. Primeri stranih tela su infekcija, koju izaziva mikroorganizam, vakcina ili ćelije druge osobe kada se ove ćelije koriste za alogenu transplataciju matičnih ćelija.

Imuni sistem. Ćelije i proteini u telu koji telo brane od infekcija i/ili stranih tela.

Imunoterapija. Izraz za lečenje koje može da poboljša imuni sistem tela.

Kariotip. Mapa 46 ljudskih hromozoma u ćeliji. Postoje 22 para i polni hromozomi, koji se prikazuju kao odvojen par (XX za žene i XY za muškarce).

Klinička istraživanja. Pažljiva istraživanja koja sprovode lekari kako bi testirali nove lekove ili načine lečenja ili načine korišćenja odobrenih lekova ili načina lečenja. Cilj kliničkih istraživanja raka krvi je poboljšanje lečenja i kvaliteta života i izlečenje.

Kombinacija hemoterapije ili lečenja medikamentima. Zajedničko korišćenje dva ili više lekova zajedno u lečenju CML-a i drugih bolesti (tzv. polihemoterapija).

Koštana srž. Sunderasti deo unutar kostiju, mesto gde se proizvode krvne ćelije.

Medicinski termini

Leukafereza. Proces u kome se višak leukocita uklanja pomoću ćelijskog separatora. Neki pacijenti u trenutku dijagnoze imaju veoma visok nivo leukocita, što može da smanji dotok krvi u mozak, pluća, oči i druge delove tela. Lek pod nazivom hydroxyurea (Hydrea), takođe, može da se koristi za brzo smanjenje broja leukocita. Leukafereza može da se koristi i kod žena sa CML-om u prvim mesecima trudnoće, kada medikamentna terapija može da bude štetna za nerođenu bebu.

Leukemija. Rak koštane srži i krvi.

Leukociti. Vrsta krvnih ćelija ili imunih ćelija koje pomažu telu da se izbori sa infekcijom.

Limfociti. Vrsta leukocita, koji su deo imunog sistema i bore se sa infekcijom.

Matična (stem) ćelija hematopoeze. Vrsta ćelije koja se nalazi u koštanoj srži i koja proizvodi eritrocite, leukocite i trombocite.

Onkolog. Lekar koji leči ljude obolele od raka (carcinoma).

Osveženje (relaps) CML-je CML koja je imala željen odgovor na lečenje, ali se zatim povratila (osvežila).

Otpornost. Kada lek ne deluje ili prestane da deluje.

Patolog. Lekar koji određuje bolesti proučavanjem ćelija i tkiva pod mikroskopom.

Medicinski termini

PCR. Skraćenica za „**p**olymerise **c**hain **r**eaction“, veoma osetljiv test kojim se meri prisustvo markera krvnih ćelija leukemije u krvi. PCR se koristi za pronalaženje krvnih ćelija leukemije, koje se ne mogu pronaći citogenetskim testovima (na primer, FISH).

Plazma. Tečan deo krvi.

Remisija. Nema znakova bolesti i/ili period u kome bolest ne izaziva nikakve zdravstvene probleme.

Sprycel (dasatinib). Tyrosine kinase inhibitor koji je odobren od strane FDA za lečenje odraslih osoba u svim fazama CML-je (hroničnoj fazi, fazi akceleracije ili mijeloidnoj ili limfoidnoj fazi blasta), koja pokazuje otpornost ili nepodnošenje prethodne terapije uključujući i Glivec (imatinib mesylate).

Tasigna (nilotinib). Vrsta leka pod nazivom tyrosine kinase inhibitor koja je odobrena od strane FDA za lečenje hronične faze i faze akceleracije pacijenata sa CML-om, Ph+ (Bcr-Abl+), koja pokazuje otpornost ili nepodnošenje prethodne terapije uključujući i Glivec.

Teško izlečiva (refracterna/rezistentna) CML. CML koja nije odgovorila na inicijalno lečenje. Teško izlečive bolesti mogu biti bolesti koje se pogoršavaju ili ostaju iste (stabilne bolesti).

Trombociti. Vrsta krvnih ćelija koja pomaže da se zaustavi krvarenje. Trombociti dovode do stvaranje ugrušaka krvi na ivicama rane.

Tyrosine kinase inhibitor (TKI). Lek koji blokira rast ćelija. Glivec, Sprycel i Tasigna su TKI lekovi koji se koriste za lečenje CML-je.

Dodatak – Pitanja za mog CML lekara

1. U kojoj fazi se nalazi moja CML i koji je cilj terapije CML medikamentima?

2. Koliko često i u koje doba dana bi trebalo da uzimam lek za CML-ju?
Da li lek za CML-ju mogu da uzimam zajedno sa obrokom?

3. Šta se dešava ukoliko zaboravim ili propustim da uzmem svoju dozu leka?

4. Da li postoje neke vrste hrane ili pića koje bi trebalo da izbegavam tokom uzimanja leka za CML-ju?

Dodatak – Pitanja za mog CML lekara

5. Da li CML terapija medikamentima utiče na druge lekove, vitamine, minerale ili biljne dodatke koje uzimam ili bih uzimao(la)?

6. Koje nusefekte bih mogao(la) da očekujem i da li postoje nus efekti koji zahtevaju momentalnu intervenciju lekara?

7. Kako mogu da kontaktiram svog lekara nakon radnog vremena?

Testiranje i odgovor na lečenje

8. Da li postoje analize koje bi trebalo da uradim pre nego što počnem sa terapijom lekovima za CML-ju?

Dodatak – Pitanja za mog CML lekara

9. Koliko često bi trebalo da radim analize kako bih proverio svoj odgovor na lečenje? Hematološki odgovor? Citogenetski odgovor? Molekularni odgovor?

10. Da li sam postigao(la) potpun odgovor? Hematološki? Citogenetski? Molekularni?

11. Koliko često je potrebno da radim analizu koštane srži?

12. Da li ćete me obavestavati kada je potrebno da dođem na pregled i/ili na analize krvi?

Dodatak – Pitanja za mog CML lekara

13. Da li ću znati ukoliko moja CML napreduje?

14. Da li postoji još neka CML terapija za mene ukoliko ne budem podnosio(la) trenutnu CML terapiju?

15. Da li postoje još neke opcije za lečenje ukoliko CML ne odgovori na lečenje kao što je očekivano?

Štampu ove brošure omogućio je i pomogao



Pozivamo Vas da nam se pridružite
učlanjenjem u CML udruženje Srbije
koje okuplja obolele od hronične mijelo-
loidne leukemije i građane Srbije zain-
teresovane za rad u udruženju i za učla-
njenje u Registar dobrovoljnih davalaca
koštane srži.

Za više informacija pozovite

Udruženje građana za pomoć u lečenju obolelih od hronične mijeloidne leukemije (CML)

Partizanske avijacije 3

11077 Beograd, Srbija

Tel: 062/13 93 948, Fax: 011/22 80 931

www.cml.rs, www.leukemija.rs, www.cml.org.rs

CML udruženje Srbije je neprofitna organizacija.


**The Leukemia &
Lymphoma Society**[®]
Fighting Blood Cancers

