



PITANJA I ODGOVORI LEKARA SPECIJALISTE 2



*Problem koji delimo je problem uvek do pola rešen.
Rešićemo ga zajedno do kraja!*

Dragi članovi udruženja,

Pred vama se nalazi druga brošura Pitanja i odgovori lekara specijaliste. U proteklih godinu dana stručni konsultanti udruženja, lekari hematalozi, odgovarali su na pitanja naših članova. Trudili smo se da na sva pitanja bude odgovoreno u najkraćem roku, kako bismo svima pomogli i razrešili dileme. Ova brošura predstavlja zbir pitanja i odgovora, redovno objavljivanih na našem sajtu, za koje smo smatrali da bi vam bili od pomoći.

Koristimo ovu priliku i da vas podsetimo da svoja pitanja, nedoumice, dvojbe možete postaviti na našem veb sajtu (www.cml.rs u pitajte doktora) ili putem telefona (062 13 93 948), faksa ili slanjem pisma na našu adresu. Trudićemo se da vam na sva pitanja odgovorimo i na najbolji način pomognemo, jer udruženje postoji zbog vas.

Želimo vam sve najlepše u novoj godini, a pre svega mnogo zdravlja!

Vaše CML udruženje

PITANJA I ODGOVORI

29.11.2011.

Poštovani, CML sam bolesnik pijem Glivec 400 mg dnevno, pošto se često desi da lek kasno stiže preko RZZO sestra moja koja živi u Nemačkoj mi je rekla da bi mi ona kupila jedno pakovanje leka da pokrijem te dane da ne bi prekidao uzimanje leka. Voleo bi da čujem Vaše mišljenje u vezi toga koliko je za terapiju loše ako se prekida uzimanje leka na neki period, ili treba da prihvatim sestrinu ponudu pa da ne bude eventualnih perioda bez terapije. Hvala na odgovoru.

Poštovani,

Nažalost povremeno dolazi do manjih problema sa isporukom leka i to najčešće krajem ili početkom godine. U celini gledano prekidi terapije bez preke potrebe nisu poželjni, mada mi često pravimo prekid u slučajevima pada krvne slike, nekih specifičnih zdravstvenih problema ili potreba... Nema jasnih podataka koliko dugo je moguće „nekažnjeno“ praviti pauzu u terapiji. Kada su u pitanju promene u laboratoriji, pad krvne slike, eventualna operacija ili slično, ovakvi prekidi nisu doveli do značajno loše efikasnosti imatiniba. Sa druge strane poznato je da loša „komplijansa“ bolesnika u smislu uzimanja leka dovodi do lošijih rezultata pa se ukupno smatra da je >90% doznog intenziteta mesečno ono što je neophodno za dobar odgovor. Pored toga, pri prekidu leka ne dolazi do brzog „kvarenja“ rezultata, često je potrebno da prođe i nekoliko meseci do pojave znakova recidiva bolesti.

U svakom slučaju vrlo je velikodušno od Vaše sestre što bi Vam nabavila lek koji nije baš jeftin, a mislimo da pauze do 7-10 dana na nivou od 6-8m ne bi imale neki posebno loš efekat ukoliko je dosadašnje lečenje bilo efikasno jer i od toga zavisi kako tolerišete prekid lečenja.

Lekari udruženja

21.11.2011.

Poštovani, obraćam Vam se ovim putem kako bih Vas zamolila za savet vezano za mog strica koji boluje od hronične mijeloidne leukemije. Bolest je dijagnostikovana u februaru 2002. godine. U početku je pio glivec, ali nismo bili u mogućnosti da ga redovno kupujemo usled visoke cene leka, tako da kada je lek došao na pozitivnu listu on je postao rezisten na njega, više mu nije pomagao što je inače problem sa lekovima iz te grupe da pacijent postaje otporan ako ga ne pije redovno. Nakon toga je pio Litalir neko vreme i tada mu je bilo često loše sve do pojave Tasigne, koji ga je skoro pa potpuno oporavio, ali nažalost nismo ni njega mogli nabavljati redovno, jako je skup. Litalir je pio svaki put u pauzama kada nema Tasignu. Sada kada je Tasigna dospela na pozitivnu listu lekova iako je pije 2 x dnevno po 2 tablete rezultati su mu jako loši u roku od 3 dana leukociti su mu skocili sa 50.000 na 100.000 (toliko je imao danas) i stanje mu se pogoršava iz dana u dan, otežano diše, ima zatvor, izuzetno jake bolove, visoku temperaturu, povišen pritisak, slezina mu se naduva, pojačano znojenje Plašim se

da se je možda postao otporan i na Tasignu i pitam se šta se dešava u toj situaciji? Koji su sledeći načini na koji možemo da mu pognemo? Da li transplantacija u Rimu (kako sam razumela mi imamo neku vrstu ugovora sa njima) dolazi u obzir u njegovom slučaju? Zaboravih da napišem da je on rođen 03.01.1958.godine. Hvala unapred.

Poštovana,

njegov slučaj je u celini vrlo poseban, pri čemu je njegovo stanje sada lošije nego ranije, ali je i nilotinibu potrebno izvesno vreme da postigne odgovor i efekat tako da treba malo biti i strpljiv. Sa druge strane, dugoročno ima smisla sa njegovim lekarom razgovarati i o mogućnosti transplantacije kao i mogućnosti da pre toga u Rimu bolesnik dobije i neku drugu terapiju. U ovom trenutku, bez dobre stabilizacije stanja ipak transplantacija je relativno daleka opcija, a posebno imajući u vidu i njegove godine, 53 je vrlo blizu granice velikih rizika za loš uspeh transplantacije. Bolesnik treba da o svemu razgovara sa svojim lekarom koji je vrlo dobro upućen u sve finese njegovog dosadašnjeg lečenja.

Lekari udruženja

19.11.2011.

Poštovani, od postavljanja dijagnoze mesec i po dana uzimam Litalir caps. od tada su mi se leukociti spustili na 10,7 i varira do 55,02. Nego mi trombociti kod svake nove kontrole KKS budu viši, krenulo je od 480, pa 730, zatim 937, pa 1060, a prekuče su bili 1300. Uzimam svaki dan 1 tbl. Cardiopirin. Dosta me brine ova stvar i voleo bi da čujem Vaše mišljenje o ovome. Očekujem da dobijem Glivec i kažu da će sa tim lekom doći sve u red. Hvala unapred.

Poštovani,

naveli ste i sami da će se situacija popraviti sa promenom terapije. Oscilacije trombocita su vrlo česte u početku lečenja CML. Naime činjenica da Vam leukociti variraju do 55 ukazuje da Vam je doza litalira neodgovarajuća da „disciplinuje“ kostnu srž. Nema posebnih razloga za brigu sem ukoliko bolujete od ranije od oboljenja krvnih sudova ili ste imali šlog, infarkt...

Lekari udruženja

18.11.2011.

Poštovani, CML mi je dijagnostikovano pre mesec i po dana moju dokumentaciju su poslali na komisiju za odobravanje Gliveca, koja je zasedala 15. novembra (po mom najboljem znanju). Molim Vas da mi objasnite proceduru, za kad se očekuje dostava rešenja, i kad se mogu nadati da dobijem lek. Inače se lečim na Hematološkoj klinici u Novom Sadu. Hvala Vam unapred na odgovoru.

Poštovani,

o detaljima se morate raspitati kod Vašeg lekara u Novom Sadu. Načelno, bolesnicima koji zadovoljavaju predviđene uslove na sastanku Komisije odobrava se već postojeća odluka Konzilijuma hematološke klinike iz Novog Sada i dalje lečenje Glivekom u periodu do naredne kontrole i procene, odnosno oko 6 meseci do naredne procene kostne srži. Pretpostavljamo da Vam je lek odobren, ali kako postoje izvesni problemi sa

trenutnom nabavkom leka moguće je da će Vam lek biti uveden za mesec dana čim se bude obezbedila dovoljna količina za započinjanje lečenja i novih bolesnika. Zbog toga je neophodno da se javite Vašem lekaru i da sa njim o tome porazgovarate.

Lekari udruženja

16.11.2011.

Poštovani doktore, moj otac boluje od CML-a, bolest je dijagnostikovana u avgustu i do sada mu nista nisu davali od lekova, da bi mu pre neki dan prepisali lek Glivec, koga trenutno nema, pa mene zanima kada se očekuje da će lek stići, makar okvirno, da ne bismo zvali rođake u inostranstvu da ga šalju, imam 120 000 leukocite.

Poštovani, pogledajte na sajtu informacije koje se odnose na trenutno postojeći problem nabavke leka (raniji odgovori na pitanja). Nema razloga da lek nabavljate, a nije baš ni tako lako dostupan. Što se kontrole ovog broja leukocita tiče javite se lekaru da se uvede hidrokisura, Litalir kojim bi se ovakav broj leukocita značajno smanjio pre uvođenja Gliveka. To olakšava i rane efekte Gliveka.

Lekari udruženja

16.11.2011.

Poštovani, pošto moj otac boluje od CML, leukociti su mu 90 000, prepisan mu je lek glivec i bolest je dijagnostikovana pre mesec dana. Zanima me sledeće: da li je bolest izlečiva? U kojoj je bolesti fazi s obzirom na broj leukocita? Kakav život treba da vodi s obzirom da ima CML? I koji životni faktori na primer mogu da dovedu do ovog oboljenja, tj. šta prouzrokuje CML? I ako znate kada će da se reši problem sa nestašicom gliveca? Unapred zahvalan za odgovor.

Poštovani, veći broj različitih odgovora postoji na sajtu udruženja vezano za samu hroničnu mijeloidnu leukemiju. Bolest je ipak neizlečiva, jer bolesnici moraju dugotrajno da uzimaju lekove, a primena leka kao imatinib omogućava dugogodišnji život sa bolešću koja je u fazi dobrog mirovanja. Faza bolesti ne zavisi od broja leukocita već od niza drugih nalaza, ali kako je dobio Glivek morao je da bude u hroničnoj fazi jer je Glivek u Srbiji odobren samo za tu fazu bolesti.

Uzork CML je višefaktorski, učestvuje nasledno opterećenje rakom, odnosno svim malignim bolestima u porodici, uticaj hemijskih materija kao što su nafta, naftni derivati, nitroboje i lakovi i druga agresivna organska jedinjenja, zatim hronično izlaganje zračenju kao što su vrlo česti radiološki pregledi posebno cest skener, kao i kontakt sa radioaktivnim materijalima i drugim izvorima zračenja.

Način života sa CML je normalan, savetujemo umerenost, nema posebnih drugih ograničenja, a dok je bolesnik na Gliveku jedino mu se ne savetuje uzimanje grejpfruta, crvenih pomorandži, kantariona kao i nekih lekova jer oni deluju na smanjenje efekata leka. Uostalom o tome treba da razgovarate sa njegovim lekarom.

Nestašica Gliveka u ovom trenutku je administrativne prirode, naime postupak nabavke leka preko RFZO je pokrenut relativno na vreme, početkom oktobra, a nažalost

zakonske odredbe za ugovaranje dodatnih količina potrebnih u ovoj godini su uticale da se procedura produži duže nego što je bilo očekivano. Ranijih godina su inicijalno bile planirane znatno veće količine leka (prenos stanja iz prethodnih perioda) pa su nestašice bile obično oko Nove godine i bile su nešto kraće nego sada.

Lekari udruženja

11.11.2011.

Poštovani, imam 50 godina, CML mi je dijagnosticirana 10.10.2011. god. Od 11. oktobra sam na caps. Litalir 500 mg, u početku sam nedelju dana pio 3 puta 2 caps., zatim nedelju dana 2-1-1, a od 25. oktobra naizmenično 3 puta 1, i 2 puta 1. Leukociti su mi bili: 18. okt: 105, 20.okt; 46.1, 25.okt; 14,9, 27.okt; 10,7, 01. nov;11,7, 03.nov; 11,4, i onda 10. nov: 37,9. Kontaktirao sam svoju doktorku na hematološkoj klinici u Novom Sadu i ona mi je rekla da povisimo Litalir svaki dan na 3x1 caps., i da ćemo iduće nedelje ponoviti kariogram. Ona mi kaže da 17. novembra zaseda komisija u Beogradu koja odobrava CML bolesnicima Glivec, pa planira i mene da prevede na taj lek. Šta je Vaše mišljenje o ovom skoku broja leukocita 10. novembra? Molim Vas da mi protumačite rezultat sternalne punkcije: Koštana srž je izrazito hipercelularna, sa hiperplazijom granulocitne loze u kojoj dominiraju ćelije proliferativnog odeljka, sazrevanje je očuvano. Blasti čine manje od 1% celularnosti. Eritropoeza je normoblastnog izgleda, megakariociti su produktivni. Doktorka kaže da je i citogenetski nalaz potvrdio CML. Uz puno pozdrava unapred Vam se zahvaljujem na odgovoru.

Poštovani,

Na osnovu svih nalaza imate hroničnu mijeloidnu leukemiju, hronično oboljenje kostne srži i o samoj bolesti bi trebali da detaljno razgovarate sa Vašom doktorkom, koja je ekspert u svom poslu. Detalje o CML možete naći i na sajtu udruženja, posebno one koji se odnose na najčešća pitanja bolesnika. Opaženi skok leukocita nije ništa posebno, verovatno je posledica nesklada doze Litalira i Vaše kostne srži i to se često javlja u fazi uvođenja terapije, i nema nikakvog daljeg značaja. Lečenje glivekom je znatno bolje i postiže drugačije rezultate od Litalira, ali zahteva češće procene kostne srži. Što se nalaza kostne srži, koji ste poslali, tiče on pokazuje sliku za hroničnu fazu bolesti. Ostalo nije za Vas dalje bitno. Nadamo se da ćete već polovinom novembra dobiti drugi oblik terapije.

Lekari udruženja

24.10.2011.

Poštovani, moja supruga ima dijagnozu cml ph+ od marta 2004. god. Lečena je litalirom, roferonom i citozomom, glivecom, dasatinibom, tasignom. Nije bilo odgovora. Sada je na litaliru i roferonu. Zbog niskih vrednosti trombocita 7 dana neće koristiti ništa. Interesuje me kako treba nastaviti lečenje s obzirom da nema srodnog podudarnog davaoca. Unapred hvala.

Poštovani,

Nedostaje nekoliko bitnih podataka o Vašoj supruzi, a to su godine, zatim prateće bolesti i trenutno stanje. Pored toga nedostaju podaci i o odgovoru na svu vrlo aktivnu

terapiju za lečenje CML, posebno kada se ima u vidu da dasatinib nije registrovan u Srbiji i stoga se pitam kako je Vaša supruga uopšte i dobila taj lek? U svakom slučaju, neophodno je sa nadležnim hematologom (a ova terapija nije moguća bez njega) razmotriti celo njeno stanje jer pojava trombocitopenije kod bolesnika sa CML, ukazuje na pogoršanje bolesti u smislu akceleracije ili čak blastne transformacije, pa stoga nikakva terapija ne može da ukloni neumitno! Sa teškom tromocitopenijom čak i transplantacija sa podudarnim davaocem predstavlja značajan rizik (smrtnost od bar 50-60% u prvih 3m), uz rizik vrlo skore leukemijske transformacije.

Lekari udruženja

13.08.2011.

Da li postoji neko ko uzima glivec u Novom Sadu da saznam iskustvo njihovo? Meni jako zadržava vodu i često povraćam, ali su mi rezultati dobri.

Poštovani,

veći broj bolesnika se leči u KC Vojvodine, Prof. Popović i Doc Ivan Urošević, pa je najbolje da se njima javite u vezi kako tegoba koje imate, tako i eventualnih kontakata sa drugim bolesnicima iz Novog Sada. Pored toga, mislim da možete preko Udruženja saznati ko je regionalno zadužen za kontakte sa bolesnicima.

Sa druge strane glivek u nekih bolesnika zaista zadržava vodu i javljaju se otoci, ali su to obično prolazne promene, dok je povraćanje ozbiljnije i zahteva razgovor sa lekarom.

Lekari udruženja

14.05.2011.

Poštovanje doktore. Bolujem od cml, od 2005. god., bio sam na terapiji litalir i interferon šest meseci, rezultati su išli gore dole i ništa bez uspeha. Onda su mi dali Glivec sa njim sam postigao hematološku i citogenetičku remisiju, ali ne i molekularnu. Posle dve godine uzimanja gliveca postao sam rezistentan i to sa dozom od 600 mg. Pojavile su se nove mutacije 2 hromozoma Ph+. Komisija je odlučila da me pošalju za Rim, radi transplantacije. Pošto nisam imao podudarnog davaoca dali su mi dasatinib Sprysel. Posle četiri meseca, postigao sam hematološku, citogenetičku remisiju, na molekularnom nivou je bilo 20%. Posle šest meseci na molekularnom nivou je bilo 0,012 tako reći nije bilo ni jedan procenat bolesti. Evo do sad je prošlo dve godine kako sam u kompletnoj remisiji. Sad me zanima lek rekombinovani interferon, da li bi mi trebalo uvesti taj lek, jer sam čuo da je dosta efikasan da najviše održava hroničnu bolest, a može i doći do izlečenja, što su naravno jako male šanse. Veliki pozdrav i unapred hvala.

Poštovani,

Iz Vašeg pisma nije jasno da li ste još na terapiji dasatinibom ili ne? Da li ste transplantirani ili ne? Odgovor na Vaše pitanje upravo od toga zavisi. Prema onome što je trenutno standard terapije, ako ste postigli kompletni odgovor (kompletni citogenetski odgovor i bar major molekularni, a to je ono što ste i napisali), nastavlja se terapija dasatinibom doživotno za sada. Ako ste transplantirani, to je druga priča. Bolesnicima na imatinibu, nilotinibu ili dasatinibu (nije dostupan u Srbiji!!!) terapija se nastavlja doživotno, a primena interferona se koristi samo ako bi se terapija prekidala na kratko

zbog oporavka spermatogeneze i planiranja porodice i to strogo pod kontrolom nadležnog hematologa. Sa druge strane, istovremena primena TK inhibitora i Interferona je samo terapija za kliničke studije, a ne za realnu standardnu kliničku primenu, tako da ona može biti samo eksperiment a ne rutina. Još jedno pitanje je šta podrazumevate pod izlečenjem? To je danas vrlo filozofsko pitanje, jer šta u ovom trenutku možemo da izlečimo (samo zapaljenja primenom antibiotika i ono što hirurzi mogu da odseku bez velike štete). Nijedna ozbiljnija bolest nije izlečiva već više zalečiva! Pa tako i CML. Ako Vam trebaju dodatne informacije, morate biti konkretniji i detaljniji, uz čak i podatke o Vašim lekarima, drugim detaljima od značaja za tok bolesti.

Lekari udruženja

29.04.2011.

Poštovani, moja rođena sestra će možda imati potrebu presađivanja koštane srži. Mene interesuje gde se u Srbiji vrše te operacije. Pozdrav

Poštovani,

Presađivanje koštane srži u Srbiji radi se veoma uspešno na VMA u Beogradu.

Lekari udruženja

18.04.2011.

Poštovani doktore! Mom ocu je dijagnostikovao CML krajem januara meseca ove godine. Do 8-og aprila je primio lek Litalir, jako je teško podneo lek, skoro celo vreme je ležao u Kliničkom Centru, na kraju je dobio upalu pluća. Hvala Bogu, i doktorima, danas je pušten kući, 2 nedelje već nema temperaturu. Od 8-og aprila prima Glivec. Appetit mu je jako loš, ima bolove u stomaku, a ponekad telesna temperatura je 37,2-37,8. Moje pitanje je da li je moguće da od nervoze mu se poveća temperatura (jako je teško podneo da je toliko dugo u bolnici), i da li bi mu pomoglo da pije neke vitamine, da malo ojača imunitet? Paracetamol da li se sme koristiti kad se pije Glivek? Otac ima 59 god, od januara je izgubio na težini 15kg-a. Ranije je imao jake bolove u rukama, nogama, koji lek protiv bolova sme da se koristi uz Glivec? Le: 72...34, Er : 2,1...2,5 Trci 265...69 . Između tih brojeva se variraju rezultati . Unapred vam se zahvaljujem na odgovoru. Poštovanje!

Poštovani,

podaci koje navodite su dosta nejasni, jer Litalir nije lek koji pravi značajne probleme. Sa druge strane nalazi krvne slike koje navodite su takvi da se njemu mora vrlo obazrivo primenjivati Glivek i kontrolisati stanje zbog pada broja trombocita. Ne bih savetovao nikavo jačanje imuniteta, potrebo je sa njegovim lekarom koji ga kontroliše da detaljno porazgovarate o situaciji jer ovakav gubitak na težini nije uobičajen za hroničnu fazu bolesti, a ni temperatura i bolovi u kostima nisu baš česti. Savetovao bi vitamine B kompleksa, uz Vit C i E, a što se bola u kostima tiče, ako ih sada nema, nema potrebe za terapijom. Najčešće dajemo brufen ili diklofen, ali to može čim se povećaju trombociti na bar 75-100. U svakom slučaju, najbolje je da sve prodiskutuje sa njegovim lekarom pri kontroli.

Lekari udruženja

10.04.2011.

Poštovani doktore, izvinjavam se za prethodno slanje mejla sa pogrešnim nazivom leka. Mom suprugu koji ima 68 godina, u martu 2009. god. je uspostavljena dijagnoza hronična mijeloidna leukemija. Ultrazvučnim pregledom organa, sve je bilo stabilno. Lekari su konstatovali da se radi o netipičnom slučaju. Bio je lečen Litalirom i lekovima za zaštitu od bakterija i gljivica. U tom momentu leukociti su bili 58000, a trombociti u granicama. Posle godinu dana lečenja na VMA, dijagnoza je bila akutna mijeloidna leukemija. Počelo je lečenje Citozarom u 5 ciklusa. Tada se osećao prilično dobro. Kada je završen ciklus, urađena je ponovna biopsija čime su se blasti smanjili. Redovnom kontrolom sa neznatnim promenama padanja hemoglobina, eritrocita i povećanjem leukocita, dobio je terapiju Litalir po potrebi i transfuziju eritrocita. Od novembra 2010. njegovo stanje se naglo promenilo na šta je uticala bakterijska upala pluća, što se odrazilo velikim padom imuniteta, povećanjem leukocita do 175000, padom trombocita do 3000, eritrocita do 2,5 miliona, hemoglobina do 7, hematokrita 20-22. U ustima su se pojavile promene u vidu raspadanja tkiva, a opšte stanje je praćeno velikim i nepodnošljivim glavoboljama. Za dve godine je oslabio skoro 30 kg. PITANJE: U svojim odgovorima pacijentima pominjete lek GLIVEC. Zanima me da li postoji mogućnost korišćenja tog leka u ovom slučaju jer smo puno toga pročitali o njemu. Litalir je jedini lek koji smo koristili za smanjenje leukocita ali u poslednje vreme, korišćenjem tog leka, naglo padaju trombociti i opšte stanje organizma je lošije. Unapred zahvalna supruga

Poštovani,

nažalost po Vašeg supruga, lek imatinib, Glivek, je odobren u Srbiji samo za novodijagnostifikovane bolesnike (do 6m od dijagnoze) koji su u stabilnoj hroničnoj fazi bolesti bez znakova pogoršanja. Pored toga uslov je da bolesnik ima jasan Filadelfija hromozom ili bcr-abl genetski rearanžman (VMA). Ukoliko to ne postoji ili ukoliko je kod Vašeg supruga bilo nekih znakova nestabilnosti bolesti, to je mogao da bude razlog za primenu samo hidroksiuree, Litalira, jer je pitanje šta podrazumevate pod „netipičnim slučajem“. U situacijama pogoršanja bolesti, transformacije CML u akutnu leukemiju (porast blasta), jedini način lečenja je brza priprema (primena citostatske terapije) i transplantacija sa visokim rizikom (smrtnost preko 80%) što kod Vašeg supruga nije moguće zbog godina života (moguće do oko 45 eventualno 50 godina).

Lekari udruženja

16.03.2011.

Bolujem od C92.1 i uzimam terapiju Gleevec 400mg, ali interesuje me s obzirom na vaše poznanstvo i saznanje o radu prof. Bela Balint kakvo je vaše mišljenje da li je moguća masovnija primena metode prof. Balinta i da li je to mogući izlaz iz kuće bolesti. Ovo pitanje postavljam na osnovu čitanja teksta iz Blica od 11. marta 2008. god. link <http://www.blic.rs/Vesti/Reportaza/33537/Samo-sam-zelela-da-zivim-> . Unapred zahvalan uz dužno veliko poštovanje.

Poštovani,

što se tiče rada prof. Balinta, on je istaknuti stručnjak u pogledu procesiranja koštne srži, prikupljanja i zamrzavanja matičnih ćelija. Nažalost, deo njegovih rezultata

iz štampe je interpretiran od strane novinara, pa nije jasno šta on to konkretno radi. Sa druge strane, vrlo dobro je poznata transplantacija matičnih ćelija (bilo iz krvi ili iz kostne srži) što se radi na VMA (Prof. Stamatović je šef odseka transplantacije, i ona je internista hematolog, dok je prof. Balint šef odseka transfuzije i afereza i transfuzolog hematolog). Ako imate dobar odgovor na Glivek, za sada nije indikovana transplantacija jer niko još nije objektivno izmenio probleme koji se javljaju u transplantaciji (infekcije, aplazija, imunološke bolesti) pa stoga i transplantacija jeste danas srećom bar druga linija lečenja. Za ostalo se morate obratiti direktno prof. Balintu ili Prof. Stamatović na VMA koji se na osnovu detaljnog uvida u Vašu bolest tek mogu izjasniti o efikasnosti transplantacije, ali i sličnih metoda.

Lekari udruženja

15.03.2011.

Poštovani doktore, slučajno sam otvorila ovu stranicu jer me zanima sve o CML. Naime, moja majka petu godinu boluje od CML i liječi se Glivecom. Svaku godinu, jednom godišnje ide na punkciju koštane srži i njen hematolog kaže da je u kompletnoj remisiji. Što mene ustvari muči i zašto Vas molim za mišljenje? Moja majka je prije 6 mjeseci operirala karcinom rektuma (Duke-B) i podvrgnuta je kemoterapiji i zračenju koje je veoma teško podnijela. Prognoze liječnika za rak rektuma su dobre. Krvna slika joj je kroz tih mjesec i pol zračenja bila u redu. Da li kemoterapija i zračenje mogu biti kontradiktorni CML-u i napraviti štetu koštanoj srži? Može li se koštana srž nakon kemoterapije i zračenja obnoviti ako je oštećena? Može li liječenje raka kemoterapijom i zračenjem biti „okidač“ njenoj CML? Unaprijed hvala na odgovoru.

Poštovani,

Zračenje zaista može dovesti do oštećenja kostne srži, ali lekari radiolozi i onkolozi to znaju tako su te posledice vrlo male. Kostna srž i pod glivekom ima dobru moć regeneracije, a uticaj zračenja i hemioterapije za karcinom može, ali retko, da dovede do transformacije CML. Ukoliko je već 5 godina u stabilnoj kompletnoj remisiji bolesti što treba da potvrdi njen hematolog, mala je verovatnoća da će doći do takvog ishoda CML.

Lekari udruženja

15.02.2011.

Poštovani doktore, bolujem od CML Ph+ već 2 god. Nakon pola god uzimanja Gliveca FISH nalaz je pokazao smanjenje Ph+ stanica sa 88% na 4,4%, iako mi je 14 dana u tom periodu bila sasvim reducirana doza zbog pada krvne slike, pa postepeno opet rasla na 400mg. Nakon godinu FISH je bio 0% i slijedeći mjesec ću ponoviti nalaz. Moj problem je što su mi sve vrijednosti krvne slike uglavnom manje od normalnih, osim trombocita koji nikad nisu bili ispod 100. Npr juče: L2,7; E3,39; hgb111; HCT31,2. To mi se već desilo prije 3 mjeseca i doktorica mi je smanjila dozu na 300mg sedam dana dok vrijednosti nisu porasle. Koliko su opasna ta mala kratkotrajna smanjivanja doze na 300mg? Takođe niske su mi vrijednosti Fe osim u periodu kad ga pijem, folna kiselina i tumorski markeri želudca su uredni. Dr kaže da bi bila zabrinuta da citoge-

netički odgovor nije bio tako dobar. Dakle problem je što su mi vrijednosti L oko 3-4, E:3,25-3,6; Hgb:111-117; Hct:31,2-32.6 i uvijek sam na granici da mi smanji dozu, što je veoma stresno.

Poštovani,

Ovakve reakcije na Glivek su očekivane, a vrednosti koje imate opravdavaju punu dozu leka posebno uz odličan citogenetski odgovor. Samo ako su neutrofili manji od 1.0, Hb manji od 80 ili Tr manji od 50, Glivek se prekida i opet uglavnom vraća u punoj dozi.

Lekari udruženja

14.02.2011.

Poštovani, moja prijateljica boluje od CML 13 godina, bila je na litarilu par godina, zatim par godina na Glivec-u, da bi je kasnije skinuli sa Gliveca, vratila se na litaril i Roferon ampule. Posle godinu i po skinuta sa Roferona zbog bolova u preponama, lečila se do pre dve godine litarilom kada je i došlo do pogoršanja bolesti, imala je četiri hemoterapije, pola godine je bila na pauzi, tada se trebala vratiti na terapije (zadnja terapija je trajala 47 dana, jako je teško podnela, 3 meseca je jedva hodala, nije imala snage, sada je bolje, ali slezina je uvećana i obuhvata tj. zauzima čitavu levu stranu stomaka) sada pije litaril i purinethol. Moje pitanje je šta Vi, kao stručnjak, mislite da je dobro za dalje lečenje, kakve su joj šanse za dalje, i sme li uzimati B vitamine i med (pitam zbog naglog porasta belih krvnih zrnaca-leukocita)? Unapred Hvala!

Poštovani,

nažalost bolesnica je ušla u fazu pogoršanja bolesti u kojoj nema nikakve spasonosne terapije ni u svetu. Za vrlo mlade osobe jedina opcija je transplantacija ali kako niste naveli godine, a stoji da se leči 13 godina od CML, pretpostavljam da ima ipak bar 50 godina, pa nije ni za tu mogućnost. U ovoj fazi sve vrste terapije su dozvoljene uključujući med, vitamine....

Lekari udruženja

13.02.2011.

Poštovani doktore, lečim se 4 godine od CML. 3.5 godine pila sam glivek, prvu godinu doza od 400 mg, druga 600 mg i treća godina 800 mg. Odlukom republičkog fonda 04.01.2011. prekida se lečenje glivekom (zbog nalaza kariograma, minor CgR bez trizomije osam) i tada preporučena terapija tablete TASIGNA ili alogena transplantacija od nesrodnog davaoca. Pošto TASIGNA nije na pozitivnoj listi od 04.01.2011. pijem Litalir kapsule, došlo je do naglog pogoršanja krvne slike, što dok sam pila glivek nije bilo tako, krvna slika tad je bila relativno dobra. Nalaz od KS od 11.02.2011. je: leukociti 7.4 , eritrociti 3.44 , hemoglobin 114, a trombociti 2.400 . Pijem litalir 3x2 a500 mg. Očajna sam pa vas pitam da li mogu da se vratim na glivek kojeg imam za tri nedelje a za to vreme tražila bih Tasignu u Hrvatskoj, jer sam tamo rođena i postoji mogućnost da ih tamo dobijem. Šta vi mislite o tome , molim da mi odgovorite...

Poštovani,

pogoršanje krvne slike je deo nestabilnosti bolesti zbog čega i glivek nije dao očekivani odgovor i pored visoke doze. Pojava ovakve trombocitoze koju imate 2400, ukazuje

na fazu rane akceleracije, pa je pitanje optimalne terapije otvoreno. U zavisnosti od Vaših godina, najbolja opcija je tražiti hitno podudarnog davaoca, za šta u Hrvatskoj imate više šanse (Prof. Labar, KBC Rebro) jer oni imaju mogućnost transplantacije od nesrodnog davaoca iz Evropske banke ako takav postoji. Ako uspete da rešite papire i pristup zdravstvenom sistemu, čak bolja opcija je Dasatinib, Sprycel, koji je dostupan u Hrvatskoj kao i Nilotinib, Tasigna, jer on bolje deluje na bolesnike sa znacima nestabilnosti bolesti. Naravno, time se samo kupuje vreme do transplantacije koja je opcija za sve do oko 55 godina života.

Lekari udruženja

05.01.2011.

Dever boluje od hronične mijeloidne leukemije. Posle 3 terapije u Nišu dobio je dijareju koja traje od 26.12.2010. godine. Zanima me kako zaustaviti dijareju. U isto vreme kod mog muža je utvrđena lymphoma lymphoplasmocyticum IV CS. ST post AIM aa III. Šta to znači prevedeno na srpski i koliko je opasno. Leči se na III odeljenju Klinike za hematologiju KBC, do sada je primio 3 terapije FC protokola, subjektivno se oseća mnogo bolje a i lekari kažu da dobro reaguje na terapiju. Interesuje me posle koliko terapija se radi kontrola koštane srži radi utvrđivanja stanja. Postoji li udruženje onih koji boluju od ove bolesti? Imam mnogo pitanja, a ne znam kome da se obratim. Unapred hvala.

Poštovana,

nije jasno šta znače 3 terapije i kojim lekom. Od toga zavisi i da li dijareja ima veze sa bolešću ili nema ili sa lekovima za lečenje bolesti. Drugo nema ni mnogo podakata o samoj dijareji. Najbolje je javiti se nadležnim hematolozima i gastroenterolozima radi procene i dalje terapije.

Što se Vašeg muža tiče, on ima maligno oboljenje limfnih čvorova, koje nije previše agresivno i dosta dobro reaguje na FC terapiju. Međutim, postoji mogućnost recidiva bolesti, ali je bolest načelno prilično hronična, dok je vrlo teško trenutno u prvih nekoliko meseci proceniti tok. Postizanje odgovora i procena se rade laboratorijski na mesec dana, a obično se nalazi kostne srži rade u periodu od oko 2m od poslednje kureterapije kada se bolesnik oporavi od same terapije. Postoji udruženje bolesnika sa limfomima, LIPA, kojima pripada ovaj limfom.

Lekari udruženja

5.01.2011.

Imam CML 92.1 i interesuje me da li pored toga što pijem suvi pivski kvasac (pivski kvasac u prahu) mogu dodati zajedno i surutku u prahu? Da u jednu šolju jogurta zamutim to. Iako su oba proizvoda iz lanca zdrave ishrane (bio produkta), da li neće biti nekih problema/indikacije? Naravno sve ovo u umerenim dozama, bez preterivanja. i da li neće imati neka štetna dejstva pored toga što pijem Glivec?

Poštovani,

koliko znam nema međusobnih reakcija između Gliveka i navedenih namirnica.

Lekari udruženja

10.01.2011.

Poštovani doktore, mnogo sam zabrinuta i zaista mi puno znači vaš odgovor. Pišem Vam nalaze od mog oca koji ima 78 god. Anamnestički: nema malaksalost, gubitka težine, apetit dobar, nema povišena temperatura, bolova u kostima, noćnog preznojava. Palpatorno bez vratne i aksilarene limfadenopatije, hepatosplenomegalije, bez hemoragijskog sindroma. Le 17700 segm.64% Tr 831.000 Hb 159 HCT 49% MCV 78 Rbc 6.48 Dg.HMN.Vs./HGL/ prvi hematološki pregled Koštana srž: Makroskopski veoma gust aspirat sa mnoštvom spikula, mikroskopski hipercelularnost. Megakariociti BROJNI ali sa dominacijom hipoploidnih mladih formi. Eritrocitna loza normoblastna i msnjim delom megaloblastna 25%. Mieloidna loza sazreva u kontinuitetu, elementi morfoloski ne odstupaju značajnije od normalnog izgleda - Mieloblasti oko 2% prelazne forme 18% stapi i segmentovani 35% Eozinofili 1% Limfociti 20% plazmociti ispod 1% S- Folna kiselina 14,7 S-B12(546) (N 177-664)Dg. Leukosis chronika granulocytica th. Busulphan tbl.2 mg. 2 tbl. 20 dana. Nisam znala da je prepisani lek citostatik i zaista sam se zabrinula kada su mi u apoteci rekli da lek nije registrovan i da ga nema, imala sam kontakte sa farmaceutima iz 9 apoteka (drzavne i privatne). Molim vaše mišljenje za dg. kao i za izbor leka. HVALA UNAPRED.

Poštovana,

Vaš otac ima hroničnu mijeloidnu leukemiju, u hroničnoj, mirnoj fazi bolesti na osnovu nalaza koje ste dostavili. Ovakva stabilna faza bolesti može da traje godinama, obično negde 4-5 pre nego što dođe do postepenog ili naglog pogoršanja u kome je lečenje mnogo teže. Inače o problemima sa lekom, razgovarajte o tome sa njegovim lekarom koji je predložio busulfan i o činjenici da lek nije lako dostupan. Busulfan je lek koji se sada nalazi na D listi (obavezni, neregistrovani preparati) pa se kao takav može nabaviti preko posebnih apoteka RZZO. Davao se vrlo mnogo tokom 70tih i 80tih godina, pa i početkom 90tih, nije loš lek jer je umereno jak citostatik u tabletama koji postiže normalizaciju krvne slike i ima dugotrajno produženo delovanje. Zgodan je za starije bolesnike kao što je to Vaš otac jer se može uzimati neko vreme, i potom praviti pauza što tim bolesnicima odgovara jer ne moraju da misle da li su lek uzeli ili ne. Sa druge strane kvalitetniji lek je Litalir, lek sa C liste lekova koji ima specifični režim izdavanja, zahteva kontrole referentnih ustanova, ali i traži da se uzima kontinuirano uz kontrole krvne slike na bar 2 nedelje ako ne i češće. Razgovarajte detaljno sa lekarom koji leči Vašeg oca o svemu, posebno imajući u vidu i njegove godine, a verovatno i pridružena stanja i bolesti koja ne spominjete.

Lekari udruženja

29.12.2010.

Moja dijagnoza je CML Ph+, imam 20 godina, i dijagnosticirali su mi bolest u 3. mjesecu 2010.godine. Trenutno pijem Glivec u minimalnoj dozi, i stanje mi se poboljšava. U početku su mi bile 20 od 22 ćelije „prljave“, nakon više od dva mjeseca, nalaz biopsije je pokazao da su tada od 22 ćelije, samo 11 bile „prljave“, a nakon pet mjeseci od 22 ćelije samo su dvije bile „prljave“. Moje je pitanje, ako dođe do remisije, kolike su mi šanse da se izliječim, i da li je moguće da prestanem u daljoj budućnosti sa korištenjem Gliveca i nastavkom zdravog života?

Poštovani,

Vrlo je bitan citogenetski odgovor na 12 meseci terapije, pod uslovom da uzimate Glivek 400mg dnevno. Ako je citogenetika normalna, bez „prljavih“ ćelija odnosno bez kariotipskih anomalija, postigli ste cilj, stavili ste bolest pod kontrolu, remisiju. Nažalost, postojeći lek imatinib, Glivek, nije u mogućnosti da u potpunosti „izleči“ bolest (ma šta to značilo jer je to filozofsko pitanje), već je potrebno da se Glivek uzima za sada doživotno. Zdrav život se podrazumeva.... da li će u budućnosti postojati terapija umesto Gliveka koja bi omogućila prekidanja terapije ili koja bi omogućila da uz Glivek posle izvesnog vremena prekinete terapiju, nije još izvesno, mada se radi na tome. Uostalom imajući u vidu i Vaše godine, porazgovarajte o tome sa Vašim lekarom.

Lekari udruženja

07.12.2010.

Poštovani doktore! Opet Vam se javljam sa istim problemom. Moja dijagnoza HGL je i dalje u fazi akceleracije, moji trombociti bujaju sada ih je 2 900 000 i pored dve urađene trombocitofereze. Glivek nisam dobila, jer mi je rečeno da zakonski nemam prava da dobijem lek jer sam se razbolela pre njegove primene. To mi je rekla moja doktorka, hematolog koji je u komisiji za dodelu Gliveka kao i predsednik udruženja HGL. Trenutno sređujem papire za odlazak u Rim jer drugog izbora nemam. Trombociti bujaju, vreme prolazi a ja sam na litaliru. Molim Vas da mi date savet jer ne znam više šta da radim, bojim se da ću prekasno otići za Rim. Hvala Vam na Vašim odgovorima, veliki pozdrav!

Poštovana,

Koliko znam i svoj posao kao lekar i kao osoba, državljanin Srbije, Vi imate pravo da se lečite lekovima koji su na tzv. pozitivnoj liste zavoda za socijalno osiguranje države Srbije. Neko ko je doneo uredbu da Vi nemate pravo krši se sa svim pravima koje treba da imaju i građani Srbije, a pogotovo bolesnici Srbije. Moje lično mišljenje je, i na svakom mestu ću to da branim, da Vi kao bolesnik koji boluje od HGL imate pravo da se lečite primenom tyrozim kinaza i morate da se lečite sa tim lekovima i odgovarajuće zdravstvene institucije su dužne da Vam to omoguće, bez obzira na nerazumnu i samovoljnu uredbu koju je neko doneo, a samo na osnovu toga što ste se Vi pre razboleli nego što je lek odobren u državi Srbiji. Znam najmanje 4/5 bolesnika iz Srbije, a koji boluju od HGL, danas se leče primenom i Gliveka i drugih inhibitora tyrozin kinaza iako su se razboleli pre uvođenja Gliveka i drugih inhibitora tyrozin kinaza. Bez obzira da li ćete naići na razumevanje kod odgovornih i da Vam se omogući da dobijete Glivek prema stadijumu Vaše bolesti transplantacija je kod Vas najefikasniji oblik lečenja. Vama želim svako dobro, a oni koji nemaju razumavanje za Vašu bolest da se urazume.

Lekari udruženja

15.11.2010.

Poštovani doktore! Moja dijagnoza HGL je u fazi akceleracije. Doktori tvrde da nemam prava na spasonosni lek Glivek jer sam se razbolela pre početka njegove primene. Trenutno sam na busulfanu (pre toga na litaliru), a moji trombociti bujaju, poslednji put ih je bilo 2 300 000. Rađena mi je jedna terapijska trombocitofereza, očekuju me još

dve, kao privremeno rešenje. Lekari predlažu transplataciju koštane srži u Rimu pošto nemam podudarnog davaoca. Molim Vas da mi date Vaš savet šta da radim. Hvala Vam na svemu! Srdačan pozdrav!

Poštovana,

Hvala Vam što ste nam ukazali poverenje time što tražite savet kako da se leči Vaša bolest od koje bolujete, a u pitanju je hronična mijeloidna leukemija, kako ste napisali, u fazi akceleracije. Odmah da Vam kažem Vi imate pravo, prema Vašoj bolesti, da se lečite primenom Gliveka bez obzira kada Vam je bolest dijagnostikovana. Ponavljam, bez obzira kada Vam je bolest dijagnostikovana. Sama faza bolesti Vašeg oboljenja je apsolutna indikacija za primenu Gliveka u dnevnoj dozi najmanje 800mg. Ukoliko se unutar 8 do 12 nedelja ne bi dobio željeni odgovor, onda bi lečenje trebalo nastaviti drugom generacijom tirozinkinaznih inhbitora (Nilotinib/Tasigna i/ili Dasatinib/Sprycel). Bez obzira da li ste kandidat za transplantaciju koštane srži (za koju pitate) do iznalaženja kompatibilnog davaoca koštane srži Vi i slični bolesnici morate biti na lečenju primenom bilo Gliveka bilo Nilotiniba bilo Dasatiniba. Da li ste kandidat za transplantaciju koštane srži to zavisi od Vaše životne dobi i od tzv. rizik faktora koju određuje stanje Vaše bolesti (tzv. EBMT skor). Da bi se našao nesrodni podudarni davalac koštane srži potrebno je vreme od najmanje 3 do 6 meseci, što nije preporučljivo da se čeka obzirom da se Vaša bolest nalazi, kako ste opisali, u fazi akceleracije. Da ne bude nesporazuma, faza akceleracije jeste indikacija za presađivanje koštane srži.

Lekari udruženja

08.11.2010.

Biopsijom koštane srži utvrđen je CML, još se čeka rezultat sa VMA. Pošto sam ja u reproduktivnom periodu, zanima me da li je moguće zatrudneti i izneti trudnoću i koji se lekovi koriste u trudnoći? Da li je to interferon?

Poštovana,

Citomorfološka analiza koštane srži može biti korisna analiza za postavljanje dijagnoze CML-je, ali nije zlatni dijagnostički standard za postavljanje dijagnoze navedene bolesti. Dijagnoza navedene bolesti se postavlja i potvrđuje citogenetskom analizom bilo periferne krvi ili koštane srži. Da neko ima CML, u citogenetskoj analizi mora da se dokaže postojanje Filadelfija hromozoma, odnosno t(9;22), a na molekularnom nivou postojanje Bcr-Abl gena.

Kada je u pitanju ova bolest i trudnoća i danas je velika dilema da li trudnoću dozvoliti ili pak ako se bolest u trudnoći dokaže da li istu prekinuti. Sud o ovome konzilijarno donose lekari u sastavu hematolog, ginekolog akušer, neonatolog, naravno u prisustvu trudnice sa ili bez njene porodice. Ako osoba sa dijagnostikovanom CML izričito želi trudnoću, po svaku cenu, ono što je prihvatljivo danas u svetu medicine, odnosno hematologije, jeste da u prvom tromesečju svi antileukemijski lekovi imaju neželjeni efekat na trudnoću i plod i kao takvi se, ponavljam u prvom tromesečju, ne daju i ne preporučuju. U drugom i trećem tromesečju trudnoće mišljenja su podeljena. Dok jedni kažu da se lekovi mogu primeniti drugi su i u ovom vremenu trudnoće suzdrživi i ne preporučuju davanje lekova sem, ako situacija izričito zahteva, daje se Interferon.

Današnji novi lekovi, koji su zlatni standard u lečenju CML, tzv. tirozin kinaza inhibitori (Glivec, Dasatinib, Nilotinib i drugi) se takođe ne preporučuju, pogotovo u prvom tromesečju trudnoće (stalno ponavljam prvo tromesečje trudnoće iz razloga što je to vreme kada se u plodu – embrionu vrši organogeneza, odnosno započinje faza stvaranja svih telesnih organa i tkiva).

Lično, da bih Vam dao svoje mišljenje morao bih imati više podataka kao što su između ostalih životna dob bolesnice, stanje i stadijum bolesti i stepen ličnog opredeljenja i uverenja za želju za nasleđstvom buduće trudnice.

Lekari udruženja

04.10.2010.

Poštovani doktore,

član sam udruženja za pomoć obolelima od CML-a. Pio sam Glivec, Tasignu na koje nisam odreagovao. Sada sam u Rimu gde su me uputili na transplantaciju od nesrodnog donora. Ovdje sam od aprila meseca. Kao terapiju davali su mi Dasatinib. Kako nisam reagovao na Dasatinib počeli su da me spremaju za transplantaciju. Kažu mi da su našli donora. Kako znam da ste Vi doktor našeg udruženja molim Vas da mi kažete i da me posavetujete kako da se ponašam sada u pripremi i kako da se ponašam i šta me očekuje u sterilnom bloku. Znam da ste Vi veoma iskusni i da ste uradili dosta uspešnih transplantacija. Pre odlaska upoznao sam i Branku kojoj ste uradili transplantaciju. Ovdje imamo otežanu komunikaciju sa doktorima jer niko ne govori engleski, a i ja slabo govorim.

Hvala vam unapred na savetima i odgovoru.

Poštovani,

Radujem se da Vam je u registru potencijalnih davalaca koštane srži nađen odgovarajući davalac. Uveren sam da su sprovedena sva potrebna ispitivanja za odabir najpogodnijeg, odnosno najbližijeg, davaoca koštane srži Vašem organizmu. Iznalaženje pogodnog davaoca koštane srži je jako ozbiljan i komplikovan posao. Zaključci o ovom pitanju se donose na nivou konzilijuma dotične institucije, što je slučaj, siguran sam, i sa ustanovom u kojoj se Vi nalazite. Sledeći korak po stepenu ozbiljnosti, kada je u pitanju transplantacija matične ćelije krvi bilo od srodnog, a pogotovo od nesrodnog davaoca je naredni ozbiljni korak, a koji se sastoji u razgovoru sa bolesnikom, odnosno sa primaoцем matične ćelije krvi. Taj razgovor podrazumeva maksimalno objašnjenje od strane konzilijuma primaoцу šta je to transplantacija, koje su prednosti tog oblika lečenja, na koje eventualne komplikacije se može naići kako u pripremnom periodu, tako i u samom aktu transplantacije, a posebno u ranom i kasnom posttransplantacionom periodu. Ove razgovore obavljaju svi timovi ustanova koje vrše transplantaciju matične ćelije krvi i uveren sam da to čine i u ustanovi u kojoj se Vi nalazite i u kojoj će Vam se uraditi ovaj oblik lečenja Vaše bolesti.

Mene ako pitate, i ako Vam je stalo do mog mišljenja, Vama i Vašoj porodici predlažem da pod obavezno obavite razgovor sa timom za transplantaciju koštane srži ustanove u kojoj se nalazite. Razgovori sa ma kojim drugim timom ma koje institucije u svetu Vama ne bi koristili, naprotiv mogli bi Vas dovesti u dileme, a dileme su prediktori ne-

povoljnih ishoda i prognoza. Ukoliko imate problema pri komunikaciji u znanju jezika Vama i Vašoj porodici preporučujem da se javite u najbližu ambasadu i/ili konzulat i oni su Vam dužni dati prevodioca, što je uobičajena praksa u sličim situacijama. Preporučujem Vam i to da se oslonite na jednu ustanovu, na jedan tim, na jednog doktora i pokušajte da izbegnete „savete drugih ljudi, drugih ustanova, drugih institucija“. Mene čudi da odluka o transplantaciji nije donešena ranije, jer je prošlo, kao što vidim iz Vašeg pitanja skoro pola godine i više. Danas, u eri lečenja CML primenom tirozin kinaza inhibitora bilo prve i/ili druge generacije odluke o svrsishodnosti transplantacije se donose unutar 6 meseci, a najviše unutar 12 do 18 meseci. Meni je lično žao da se niste obratili pre par godina za savet.

Vama i Vašoj porodici želim da presađivanje koštane srži Vama da maksimalan uspeh.

Lekari udruženja

26.09.2010.

Poštovani doktore!

Pišem vam po treći put, verujte mi očajna sam. Setićete se mog slučaja 12 godina bolujem od HGL i lečena sam litalirom. Sada se nalazim u fazi akceleracije, savetovali ste mi da što pre počnem da uzimam Glivek. Nećete mi verovati, ali mi je rečeno da nemam prava da dobijem taj lek jer se nalazim u fazi akceleracije, da se on daje pacijentima koji se nalaze u hroničnoj fazi. Sa sestrom sam podudarna 50% i na VMA ne rade transplantaciju sa tim procentom podudarnosti. Šta da radim? Postavila bih Vam dva pitanja. Zašto ja nemam prava na Glivek? Čula sam da se u Italiji rade transplantacije i sa delimično podudarnim davaocem, da li je to tačno? Molim Vas da mi odgovorite jer stvarno ne znam šta da radim? Veliki pozdrav i hvala Vam na Vašim odgovorima!

Poštovana,

Hvala Vam na ukazanom poverenju što ste nam se obratili da Vam damo odgovore na one dileme koje Vas muče. Odmah da Vam kažem nije tačno da Glivec nije indikovano kod hronične mijeloidne leukemije u fazi akceleracije. Lek je prvo i odobren i registrovan u lečenju CML u fazi akceleracije i u fazi transformacije, a kasnije je uveden i u ranoj hroničnoj fazi. Nije mi jasno koja ustanova Vam je rekla da ovaj lek nije indikovano u fazi akceleracije. Vi morate započeti lečenje faze akceleracije što je moguće ranije: bolje da ste počeli juče nego danas i još bi bilo bolje kada bi Vaši doktori i ustanova gde se lečite Vam omogućili da započnete lečenje Vaše bolesti mnogo delotvornijim lekom, a to je Dasatinib i/ili Nilotinom (i jedan i drugi lek postoje u našoj zemlji). Kada je u pitanju transplantacija tačno je da se u svetu radi presađivanje koštane srži i kod porodičnih nepotpuno kompatibilnih (haploidentičnih) davalaca koštane srži. Ovaj oblik lečenja kod nepotpuno kompatibilnih davalaca je praćen nizom posttransplantacionih komplikacija. Pokušajte da razgovarate sa timom za transplantaciju koštane srži Klinike za hematologiju VMA. Podvlačim, Vi imate pravo i morate što ranije započeti lečenje Vaše bolesti primenom ili Gliveca ili Dasatiniba ili Nilotiniba. Za ovaj oblik lečenja imate maksimalno i stručno i ma koje drugo pravo.

Lekari udruženja

03.09.2010.

Poštovani,

Radi se o mojoj mami, koja je rođena 1947. god. Kod nje je CML diagnosticiran 2006 god. i od tada je na gliveku. 4 tablete dnevno i do sada je bila ok. Međutim zadnja tri meseca nalazi su u konstantnom porastu (leukociti i još nešto...). Interesuje me vaše mišljenje odnosno prognoza života kod takvih pacijenata.

Unaprijed vam se zahvaljujem.

Poštovani,

Hvala Vam na ukazanom poverenju i pokušaću, što je u mojoj moći, da odgovorim na sva Vaša pitanja. Hronična mijeloidna leukemija je primarna bolest hematopoeznog tkiva koja se, danas, može i treba više nego uspešno lečiti. „Zlatni“ lek za ovu bolest je Glivek, što Vaša majka prima i što me raduje. Najmanja dnevna doza Gliveka je 400mg. Doza se kasnije može i, nekada, povećati što zavisi od vrednosti periferne krvne slike i od citogenetskih parametara krvi kod Vaše majke. Citogenetski nalaz na nivou citogenetike i na molekularnom nivou je najvažniji parametar na osnovu koga se donosi odluka koliko dnevno miligrama treba da pije neka osoba i da li je dotični lek efikasan ili nije efikasan. Niste nam u Vašem pitanju napisali da li je kod Vaše majke za ove nepune 4 godine rađena citogentika ili nije, a trebalo ju je raditi najmanje 2-4 puta godišnje. Ukoliko leukociti pod terapijom Gliveka rastu (što ste napisali) to nam je znak ili da bolest više ne reaguje na Glivek ili da je doza Gliveka mala ili da bolesnik ne uzima lek. Najgora je ona situacija ako se u toku lečenja Glivekom pojave tzv. dodatne mutacije. Vrsta i oblik ovih mutacija doktoru je predznak (prediktor) na osnovu koga za ubuduće određuje oblik lečenja i dozu leka. Ima dodatnih mutacija na koje Glivek ne reaguje i tada u tim slučajevima treba dodati drugu generaciju tirozinkinaza inhibitora (nilotinib i/ili dasatinib). Vas bih molio da nam pošaljete malo više detalja, a posebno da nam pošaljete rezultate svih citogenetskih kontrola (cml@cml.rs).

Lekari udruženja

19.08.2010.

Poštovani G.Profesore,

Moje obolenje C92.1 CML Ph+(CNR) lečeno je i počelo septembra prošle godine na KBC Zvezdara. U toku 8 meseci lečen sam Litalirom(!?), dok mi vi niste savetovali, vaš e-mail od 31.05.2010, da učinim sve da pređem na Glivec. To sam istina teško uspeo i od 17. jula uzimam glivec 400 dnevno pod kontrolom Doc.Dr Bogdanovića u KCS-hematologija (veoma savestan i usrdan kolega, ali nažalost u ovom momentu na ODMORu). Zadnja situacija kod mene: hemoglobin 136, eritrociti 3,7, Leucociti 7,0; trombociti 145; hematokrit 0,40; MVC 109-blagi porast bilirubina na 3,5-gradus 1- bez povećanja transaminaze i drugih enzima hepatograma: Krvna slika pokazuje nalaz koji odgovara potvrđenom kompletnom hematološkom odgovoru CHR. Inače za ovih 20 dana sam dobro podnosio glivec osim PROLIVa, koji je danas pogoršao, te se zato vama pod hitno obraćam. Voleo bih da nastavim glivek! Uzimam (na svoju ruku) lek „SMECTA“ i laka hrana. Unapred hvala na, ako je moguće, hitnom odgovoru uz zahvalnost Gđici Jeleni da Vam ovo što pre prosledi.

S poštovanjem,

Poštovani,

Drago mi je da ste dobili Glivek u svrhu lečenja Vaše hronične mijeloidne leukemije i da ste već dobili kompletan hematološki odgovor, što je dobro. Ono što treba kontrolisati kod ovakvih stanja jeste da nakon 3, 6, 9 i 12 meseci po uzimanju Gliveka pod obavezno uradite i citogenetsku kontrolu na osnovu koje bi mogli reći da li je Glivek dao maksimalno željen odgovor ili nije. Glivek može da kod nekih bolesnika bude praćen neželjenim efektima oblika proliva, što je jako jako retko (lično mi dosada nismo imali neželjeni efekat Gliveka oblika proliva). Imali smo neželjene efekte oblika mučnine, povraćanja i bolova u trbuhu. Pošto je sada letnji period koji je često praćen različitim crevnim infekcijama, što se klinički može manifestovati i prolivom Vama lično bih preporučio da preispitate da li je Vaš proliv posledica Gliveka ili ove ili one hrane, ovog ili onog pića. Da Vas pitam - koliko dnevno imate stolica i kakve su te stolice? Za sada bih Vam preporučio da nastavite sa Glivekom, pa da se putem pitanja čujemo u narednih 7 do 8 dana.

Lekari udruženja

17.08.2010.

Pitanje postavljeno na engleskom jeziku:

Imam CML. Sada koristim Tasignu i rezultati su mi dobri. Pročitao sam da neki ljudi koriste Tasignu zajedno sa interferonom. Da li je to normalna terapija pošto znam da neki ljudi koriste Glivek sa interferonom?

Hvala i veliki pozdrav.

Poštovani,

Unazad par godina u svetu (posebno u Nemačkoj) se lekovi tyrozin kinaza inhibitori (Glivek, Tasigna, Sprycel) kombinuju sa rekombinantnim interferom, a u svrhu lečenja hronične mijeloidne leukemije PH+. Lekovi oblika Gliveka, Tasigne, Spycel-a deluju na jednom nivou leukemijske ćelije, za razliku od interferona, koji deluje na samu matičnu leukemijsku ćeliju. Ovo saznanje opravdava kombinaciju tyrozin kinaza inhibitora sa interferonom. Vama hvala na ukazanom poverenju, Vama preporučujem da se ovim pitanjem ne opterećujete i isto postavite Vašem nadležnom hematologu i on će Vam dati podrobnije i možda prihvatljivije odgovore.

Lekari udruženja

17.08.2010.

Ja imam drugaricu koja boluje od hcml(c92) 12 godina. Lečila se par godina Litalirom, zatim oko dve godine Glivekom. Skinuta je sa Gliveka zato što nije postignut citogenetički odgovor. Vratili su je na litalir sa roferon ampulama 3 × nedeljno. Vremenom se bolest akutizovala. Prošle godine je dobila 4 hemoterapije i bila u remisiji sa terapijom Litarila 6 meseci. Međutim bolest se vratila. Primila je 2 terapije i sad je na trećoj sa visokim dozama citozara. Zanima me da li je moguće da se vrati u hroničnu fazu bolesti i koje su šanse za izlečenje. Hvala unapred.

Poštovana,

Hvala Vam na ukazanom poverenju i dosta jasnom pitanju koje ste nam poslali. Ako je hronična mijeloidna leukemija, od koje boluje Vaša drugarica, akutizirala, kao što

ste napisali stanje je više nego ozbiljno. Za ovakva stanja u hematologiji se kaže da su najneprijatnija kako za pacijanta, tako i za doktora, pa bilo da je u pitanju lečenje ili davanje prognoza. Lekove koje je primala, za njih se mora reći da su dobri sa jednom malom primedbom, a to je što nemamo podatak o citogenetskoj analizi na osnovu čega bi mogli videti zašto kod Vaše drugarice nije dobiven željeni odgovor na Glivek. Prema pretpostavkama kod nje bi trebalo sada pokušati lečenje primenom druge generacije tirozin kinaza (bilo nilotinib ili dasatinib) što u mnogome zavisi od nalaza citogenetike. Ukoliko bi nalaz citogenetike bio takav da ne bi mogla odgovoriti željeno i na drugu generaciju tirozin kinaza onda se sadašnjoj terapiji ne može dodati ništa drugo sem eventualne transplantacije koštane srži, što zavisi od životne dobi bolesnice i da li ima ili nema podudarnog davaoca koštane srži. Voleli bismo da ostanemo u kontaktu.

Lekari udruženja

10.08.2010.

Otac mi je već dve godine na Gliveku, za sve vreme lečenja kks je uredi. Tri puta je rađena sternalna punkcija (postoji kompletna remisija posle 18 meseci). U poslednjih šest meseci već dva puta mu puca kapilar u oku. Bili smo kod očnog lekara, vid je dobar na očnom dnu postoje sitne promene nije ništa značajno (nije dijabetičar i šećer je u redu). Da li ovo ima veze sa CML i sa uzimanjem Gliveka (pije 400 mg dnevno)?

Poštovani,

Iz Vašeg pitanja mogao sam zaključiti da bolest Vašeg oca odlično reaguje na Glivek što me posebno i raduje i umiruje. Bilo bi dobro i to da sem kontrole krvnih slika i povremenih kontrola koštanih srži se kod Vašeg oca rade bar dva puta godišnje i citogenetske analize. Ovom analizom maksimalno bi bili u stanju reći da li je u kompletnosti bolest kod Vašeg oca kontrolisana Glivekom. Kada su u pitanju promene na očima, koje ste napisali da ima Vaš otac, nije mi poznato da Glivek daje takve neželjene reakcije. Vama preporučujem da redovno Vaš otac ide na kontrolu kod nadležnog specijaliste za očne bolesti i, ponavljam, da se najmanje dva puta godišnje uradi citogenetika.

Lekari udruženja

07.08.2010.

Poštovani, mojoj majci (65 god.) je pre 3 meseca konstatovana CML. Trenutno je na terapiji litalirom i za 30. avgust ima zakazan termin za "pregled radi pripreme za komisiju za Glivek". Obzirom da ne znamo koliko vremena ce proći do započinjanja terapije Glivekom, zanima me da li taj period predstavlja gubljenje dragocenog vremena. Takođe me zanima kako treba da se ponašaju osobe koje boluju od ove bolesti, a u pogledu ishrane, dnevnih aktivnosti ...? Da li su posebno osetljiviji na prehlade, grip i slične bolesti?

Poštovana,

Iz Vašeg pitanja jasno mi je da je bolest kod Vaše majke dijagnostikovana najmanje pre 3-4 meseca i da za to vreme lečenje se provodi samo lečenjem Litarilom. Kada je u pitanju hronična mijeloidna leukemija, danas i u Srbiji Glivek treba primeniti u vremenu od 1 do 2 meseca od momenta postavljana dijagnoze. Poznato je da što se lek ranije uključi njegova efikasnost i osetljivost bolesti na lek je mnogo mnogo veća i korisnija.

Kada je u pitanju ishrana upućujem Vas na pripučnik o ishrani onkoloških pacijenata, koji se nalazi na našem sajtu, www.cml.rs/brosure ili nas kontaktirajte kako bismo Vam poslali štampanu verziju.

Kada je u pitanju aktivnost fizička ili bilo kakva druga nema nikakvih kontraindikacija. Sve osobe starije životne dobi mogu biti sklone virusnim infekcijama, pa i gripi, i njima se preporučuje da preventivno prime vakcine protiv sezonskog gripa.

Lekari udruženja

29.07.2010.

Poštovani doktore!

Pre 12 godina mi je uspostavljena dijagnoza CML, ali mi nikada nije urađena punkcija koštane srži niti tipizacija HLA s obzirom da imam rođenu sestru. Do sada sam lečena litalirom, kratko interferonom (na koji sam postala rezistentna), busulfanom, a onda ponovo litalirom. Sada mi je urađena punkcija koštane srži i nalaz je sledeći:

1: Citogenetika u svim ćelijama Ph hromozom ALI BEZ EVOLUCIJE KARIOTIPA 2: Mijelogram-hipocelularan uzorak, bes viska blasta 3: Biopsija kosti, celurnost oko 60%, Fibroza minimalna GR I, visa mjeloblasta i to 10% CD34poz i oko 15% CD117 poz. Takođe je tek sada odrađena HLA tipizacija moja i moje rođene sestre i pokazalo je da smo haploidentični tj. po jedan lokus u A i B je podudaran. S obzirom da je bolest u fazi akceleracije predložena mi je promena terapije Myleram ili Busulfan tabl. 2mg p. o. 1X1. Rečeno mi je da bi bilo dobro da uzimam Glivec, ali da teško mogu doći do njega. Molila bih Vas da mi odgovorite šta mislite o nastavku lečenja i o mogućnosti transplantacije s obzirom da sam sa sestrom delimično podudarna! Hvala Vam unapred!

Poštovana,

Ono što mi je jasno iz Vašeg pitanja jeste da već punih 12 godina bolujete od CML-a, ako je to tačno. A tačno je kako tvrdite. Čudi me da do sada niste primali adekvatne lekove za ovu bolest, a to je Glivec. Glivec je lek koji je danas apsolutno indikovao kao lek prve linije u lečenju CML-a, a upotrebljava se već skoro 10 godina i u našoj zemlji. Navedeni lek je na pozitivnoj listi i Vi ga treba da uzimate i morali ste ga uzimati, a pošto ga niste uzimali pitam se gde Vi živite.

Veliki pozdrav Vama i Vašoj porodici.

Lekari udruženja

15.07.2010.

Dobar dan. Ja sam Leon i imam 38 godina. Već 4 godine bolujem od CML. Laboratorijski nalazi aktuelno BCR ABL/ABL Negativan. Prve 3 godine sam uzimao Glivec 400mg, onda sam prešao na Pegasys Interferon svakih 7 dana onda svakih 14 i onda svakih 21 dan jedna Spritza. Ja živim u Nemačkoj. Nisam postao Glivec residentan nego je to bila ideja jednog Prof. u Minhenu koji čvrsto kaže da Pegasys CML bolesnike najduže u hroničnoj fazi može držati pa čak izlečiti. Da li ima u Srbiji CML bolesnika koji uzimaju Pegasys interferon protiv CML?

Izvinite zaboravio skoro sam zaboravio srpski jezik.

Unaprijed zahvaljujem.

Poštovani,

Želim da Vam iskažem posebnu zahvalnost što ste mi ukazali poverenje. Drago mi je da živite u zemlji za koju lično mislim da je jedna od vodećih zemalja današnjice, pa čak i kada je u pitanju medicina, posebno hematologija. Radujem se da su moje kolege iz Minhena Vašu bolest doveli u stanje molekularne remisije. Posebno sam obradovan da sada, kao održavajuću terapiju, primete rekombinantni Interferon (Pegasys) i iz razloga što je i moj stav u poslednjih nekoliko godina da kod sličnih bolesnika preporučujem primanje interferona kod stanja molekularne remisije. Za sada interferon je onaj lek za koji se zna da direktno deluje i na tzv. uspavanu stem leukemijsku ćeluju hronične mijeloidne leukemije.

Vaše znanje srpskog jezika je dobro, pa se i tome radujem. Ovim Vašim lečenjem se može dovesti do toga da budete čak i izlečeni. Ja lično imam dobru saradnju sa profesorom Kolb-om koji je, do konca prošle godine, bio šef hematologije u Univerzitetској klinici Medicinskog fakulteta Minhen.

Još jednom mi je drago da je Vaša bolest pod maksimalnom kontrolom i dovedena do stanja da se Vi sada ne bi trebali bilo zbog čega brinuti. Uvek smo Vam na raspolaganju uz mnogo pozdrava Vašoj porodici i Vama.

Lekari udruženja

18.06.2010.

Pre 12 godina sam obolela od CML. Lečila sam se najpre Litalirom, potom Interferonom (na koji sam postala rezistentna), potom busulfanom pa ponovo litalirom. Laboratorijski nalazi su mi bili u granicama normale sa manjim odstupanjima do početka ove godine kada su se trombociti dosta uvećali (preko 2000), pre par dana su bili oko 1200. Pošto imam rođenu sestru predložena mi je transplantacija koštane srži i predlog za promenu terapije Glivecom. Zanima me da li nije rizično da se uradi transplantacija jer se sumnja da je bolest u fazi akceleracije i šta mislite o promeni terapije. Da li je Glivec citostatik?

Poštovana,

Hvala Vam na ukazanom poverenju mada bih, zbog Vas, bio mnogo srećniji da ste mi se obratili pre bar 7 do 8 godina. Vaša bolest danas, u celom svetu, pa i kod nas, se leči primenom Gliveka i/ili primenom nilotiniba, odnosno dasatiniba. Jako je važno, zbog odluke o lečenju da li je Vaša bolest u fazi akceleracije ili nije. Ako je u fazi akceleracije lečenje Vaše bolesti mora da bude maksimalno agresivno, što podrazumeva istovremenu primenu inhibitora tirozinkinaza (dasatinib ili nilotinib ili Glivek, što zavisi od citogenetskog nalaza, odnosno od prisustva ili neprisustva dodatnih citogenetskih anomalija) u kombinaciji sa transplantacijom matične ćelije hematopoeze, naravno ako se ima odgovarajući davalac koštane srži, bilo porodični (što je povoljnije) ili nesrodni (neporodični). Ponavljam i podvlačim Vi morate započeti lečenje odmah sa lekovima oblika inhibitora tirozinkinaza (dasatinib ili nilotinib ili Glivek), pogotovo ukoliko se radi o fazi akceleracije.

Lekari udruženja

Poštovani doktore,

Posle majskog sastanka CML udruženja i puno nedoumica posle toga želim da mi odgovorite ovim putem. U januaru 2010. godine uspostavljena mi je dijagnoza CML na VMA i odatle sam prebačena na Klinički centar Srbije, uz obrazloženje da se kao civil ne mogu lečiti na VMA. Doktor sa KCS mi je pojasnio da se ja nalazim u stabilnoj hroničnoj fazi, te me je ostavio na tzv "stand by" statusu za novu studiju za NILOTINIB (TASIGNA). Na kontroli sredinom maja, povećali su mi se leukociti na 51,4 i 14.5. sam dobila LITALIR po 3 kapsule dnevno. Zanima me da li je ovo uobičajeni postupak lečenja, može li ovo odlaganje pogoršati moje stanje i skratiti ovu hroničnu fazu, razlika između GLIVEC-a i TASIGNE, šta dobijam a šta gubim ulaskom u tu studiju?

Unapred zahvalna.

Poštovana,

Pokušaću da Vam u što kraćem broju rečenica odgovorim na Vaše dileme do kojih ste došli nakon pregleda i razgovora sa nadležnim hematologom Kliničkog centra. Ponačljam, današnji stav svugde u svetu, pa i kod nas, kada je u pitanju hronična mijeloidna leukemija je da se lečenje započne primenom Gliveka u dnevnoj dozi od najmanje 400mg. Ulazak u studiju sa Nilotinibom (Tasigna), koja će biti započeta u našoj državi (ali se ne zna kada će biti započeta) ne daje za pravo bilo kom lekaru danas da u lečenju CML-a ne uvede Glivek. (Koliko je meni poznato, a poznato mi je, studija o Nilotinibu kao prvoj liniji lečenja CML-a, a koja treba da se započne u našoj zemlji, takođe ne isključuje da se lečenje započne Glivekom). Litaril, koji Vam je prepisan, nema terapijsko delovanje na leukemijsku ćeliju CML. On samo smanjuje broj leukocita, a uzročna, bolesna, leukemijska ćelija normalno bitišu u organizmu. Kada je u pitanju razlika, i koja razlika, između Gliveka i druge generacije tirozin kinaza (bilo Tasigna i/ili Sprycel) je u tome, koliko se danas zna, što su ovi lekovi druge generacije jači (potentniji) od Gliveka (250 do 300 puta, respektivno) i imaju dodatno delovanje na određene dodatno stečene citogenetske anomalije, na koje Glivek ne bi mogao delovati. Ako nema dodatnih citogenetskih anomalija ostali terapijski efekti navedenih lekova se danas smatra da su isti mereno hematološkim, citogenetskim i molekularnim odgovorom kao i sveukupnim preživljavanjem i življenjem bez znakova bolesti (CML). Efekti druge generacije tirozinkinaza inhibitora se danas smatra da imaju brže povoljne terapijske efekte u samo prvih 12 meseci, upoređeno sa Glivekom, a iza toga sve i evropske i američke i japanske i studije iz Australije su ovo dokazale. Nakon ovoga sami odlučite šta dobijate ili gubite čekanjem da dođe vreme da uđete u studiju za koju se još ne zna tačno da li će i ove godine početi.

Još jednom Vam hvala na ukazanom poverenju, a da ste moj bolesnik ja bih Vam Glivek dao, a kada studija sa Nilotinibom započne onda bismo razgovarali ponovo o svemu i korisnosti i nekorisnosti uvođenja Tasigne u lečenje Vaše bolesti.

Lekari udruženja

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.

