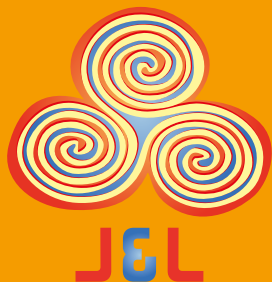


POGUM.  
ZDRAVJE.  
ŽIVLJENJE.

Slovensko združenje bolnikov z  
limfomom in levkemijo, L&L

Vodnik za bolnike  
**FOLIKULARNI  
LIMFOM**

---



CIP - Kataložni zapis o publikaciji  
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616-006.44

JUŽNIČ Šetina, Tanja

Folikularni limfom : vodnik za bolnike / [avtorica Tanja Južnič Šetina ; urednica Kristina Modič]. - 1. izd. - Ljubljana : Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, 2017

ISBN 978-961-7042-01-6

1. Gl. stv. nasl.

292753152

# KAZALO

**4**

Kratek opis bolezni, zakaj nastane, njene značilnosti

**6**

Odkrivanje bolezni

**7**

Zdravljenje

**11**

Možni zapleti in njihovo obvladovanje

**13**

Ponovitve bolezni in sledenje bolnikov

**14**

Podpora bližnjih in družbe

**16**

Slovensko Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

## Knjižici na pot

---

*Ko bolnik zboli za rakavo boleznijo, to pomeni zanj hud pretres, zato pogosto v tistem trenutku sploh ni zmožen sprejemati informacij o svoji bolezni in o možnostih zdravljenja. Da bi vam olajšali začetno stisko, smo vam pripravili knjižico, s pomočjo katere vas bomo poskušali čim bolje seznaniti z vašo boleznijo - na kratko bomo opisali značilnosti vaše bolezni, vzroke za njen nastanek, epidemiološke podatke, predstavili vam bomo tudi osnove diagnostičnega postopka in zdravljenja te vrste limfoma. Knjižica s temi podatki naj postane dodaten vir informacij v zvezi z vašo boleznijo, želimo pa si, da postane tudi vaš vodnik na poti do okrevanja. Zavedamo se, da bomo samo z vašim sodelovanjem dosegli najboljše rezultate zdravljenja in vam zagotovili najboljšo možno kakovost življenja med zdravljenjem.*

*Vaši zdravniki in ostalo medicinsko osebje vam bodo stali ob strani in vam odgovorili na vsa vprašanja, ki se vam bodo porodila med zdravljenjem. Knjižica pa vam lahko pomaga, da prepoznate, katera vprašanja želite zastaviti svojim zdravnikom in medicinskemu osebju, namenjena pa je tudi vašim svojcem in prijateljem, da bodo razumeli, kaj se v času bolezni dogaja z vami.*



*Dr. Tanja Južnič Šetina, dr. med., specialistka internistka in specialistka internistične onkologije na Onkološkem inštitutu Ljubljana*



*Kristina Modic  
Izvršna direktorica Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L*

## Uvod

---

Maligni limfomi so heterogena skupina novotvorb, ki nastanejo zaradi nenadzorovanega razraščanja celic limfatičnega tkiva. So klonске bolezni, ki nastanejo z maligno preobrazbo ene celice limfatične vrste B, T ali NK (naravnih celic ubijalk). Glede na izvor maligne celice, histološko sliko, klinično sliko, potek in prognozo delimo maligne limfome v grobem na ne-Hodgkinove limfome in Hodgkinove limfome. Poleg najosnovnejše delitve limfomov na Hodgkinove limfome in ne-Hodgkinove limfome trenutno veljavna klasifikacija (2016) Svetovne zdravstvene organizacije ne-Hodgkinove limfome naprej razdeli na limfome nezrelih limfocitov B, nezrelih limfocitov T, limfome zrelih limfocitov B, ter limfome zrelih limfocitov T in NK celic.

Limfoidne neoplazme so v letu 2014 v Sloveniji predstavljale približno 5.1% vseh novoodkritih malignomov. Pogostnost zbolevanja za ne-Hodgkinovimi limfomi iz leta v leto narašča in po podatkih Registra raka za Republiko Slovenijo je v letu 2014 zbolelo 617 bolnikov za limfomi B in limfomi T (brez upoštevanja akutnih limfoblastnih levkemij, za katerimi je v istem letu zbolelo 20 bolnikov), za Hodgkinovimi limfomi je zbolelo 57 bolnikov.

Petletno preživetje slovenskih moških, zbolelih za ne-Hodgkinovimi limfomi v obdobju 2009 do 2013, je bilo 68.6%, žensk pa 66.0%. Rezultati raziskave EURO CARE-4 za obolele v obdobju od 2000 do 2002 kažejo, da je bilo 5-letno standardizirano preživetje slovenskih bolnikov z ne-Hodgkinovimi limfomi statistično neznačilno večje od evropskega povprečja. Rezultati raziskave EURO CARE-5 za obolele v obdobju od 2000 do 2007 pa kažejo, da je bilo 5-letno standardizirano preživetje slovenskih bolnikov z ne-Hodgkinovimi limfomi (55.3%) statistično značilno slabše od evropskega povprečja (59.4%).

V ZDA in zahodnih evropskih državah prevladujejo limfomi B, ki predstavljajo približno 90% vseh ne-Hodgkinovih limfomov. Enako velja za Slovenijo (94.2% v letu 2014). Najpogostejša histološka podtipa ne-Hodgkinovih limfomov sta difuzni velikocelični limfom B kot predstavnik agresivnih limfomov in folikularni limfom kot predstavnik indolentnih limfomov, ki sta v letu 2014 predstavljala 26.1% in 7.4% vseh novoodkritih ne-Hodgkinovih limfomov v Sloveniji.

## Kratek opis bolezni, zakaj nastane, njene značilnosti

---

Folikularni limfom (FL) spada med B celične nizko maligne ali indolentne ne-Hodgkinove limfome (NHL). Indolentni limfomi predstavljajo heterogeno skupino bolezni, kamor poleg folikularnega limfoma sodijo še limfom obrobni celic, limfoplazmocitni limfom, kronična limfatična levkemija/limfom, Waldenstromova makroglobulinemija in določeni primeri limfoma plaščnih celic. Folikularni limfom je najpogostejši predstavnik indolentnih limfomov in predstavlja okrog 20% vseh novoodkritih NHL letno (v Sloveniji 7,4% limfoidnih neoplazem leta 2014). Nekoliko pogosteje zbole vajo ženske. Po podatkih iz Registra raka RS za leto 2014 znaša groba incidenčna stopnja FL v Sloveniji 2,15/100.000 prebivalcev pri moških in 2,4/100.000 prebivalcev pri ženskah. V letu 2014 je za FL zbolelo 22 moških in 25 žensk. Povprečna starost zbolelih je bila 61,5 let. FL je redek pri otrocih in mladostnikih. Incidenca narašča s starostjo. Strmo naraste pri bolnikih po 55. letu starosti, povprečna starost ob diagnozi je 65 let. Bolezen je najpogostejša v ZDA in zahodnoevropskih državah, medtem ko je v Aziji in deželah v razvoju redka. V zvezi z nastankom FL se omenjajo številni možni dejavniki, od infektivnih bolezni, strupov in bolezni ter stanj z znižano imunsko odpornostjo, ki pa niso bili dokazani v neodvisnih raziskavah, tako da ni jasnih znanih dejavnikov tveganja za nastanek bolezni. FL ni dedna bolezen. Manjši delež bolnikov ima pozitivno družinsko anamnezo, vendar v celoti gledano, bratje, sestre ter otroci bolnikov s FL nimajo znatno večjega tveganja za razvoj te bolezni.

Bolezen nastane zaradi nenadzorovanega razraščanja spremenjenih ali malignih B limfocitov, ki potujejo v različne dele telesa. Pogosto se kopičijo v bezgavkah, ki se posledično povečajo, kopičijo pa se tudi v kostnem mozgu, vranici in drugih organih.

FL spada med počasi rastoče limfome. Zaradi odsotnosti simptomov bolezen običajno odkrijemo, ko je že razširjena in kot taka zaenkrat še vedno velja za neozdravljivo. Večina bolnikov ima ob odkritju bolezni povečane, neboleče, obodne bezgavke, bodisi na vratu, v nadključničnih kotanjah, v pazduhah ali v dimljah. Bolniki si bezgavke običajno zatipajo sami. Lahko se spontano zmanjšajo ali povečajo, predvsem ob okužbah, vendar ponavadi ne izginejo. Pogosto so prizadete bezgavke v prsnem košu in trebuhu, vranica, pa tudi drugi nelimfatični organi, kot so žrelo, jetra, pljuča, prebavni trakt, kosti in koža. Povečane bezgavke v trebuhu

lahko dolgo časa ne povzročajo težav; lahko pa povzročijo motnjo v odtoku urina iz ledvic, pritiskajo na prebavne organe in žilje ter posledično povzročijo otekanje nog. Nabiranje vode v pljučih in v trebuhu povzroči težko dihanje in otekanje trebuha. V skoraj 90% je bolezen že prisotna v kostnem mozgu, kar pomeni razširjeno bolezen. Posledično se zaradi izpodrivanja zdravih celic z limfomskimi lahko pojavijo spremembe v krvni sliki, kot je povišano ali znižano število levkocitov ali belih krvničk (posledica je nagnjenost k okužbam), zmanjšano število rdečih krvničk (slabokrvnost) ali zmanjšano število krvnih ploščic (nagnjenost h krvavitvam). Kljub napredovali bolezni pa je večina bolnikov dolgo brez splošnih simptomov; t.i. »B« simptome, med katere štejemo hujšanje, izrazito nočno potenje in povišano temperaturo nad 38 °C, ki ni v povezavi z okužbo ima manj kot 20% bolnikov.

## Odkrivanje bolezni

---

Sum na limfom lahko pri bolniku postavimo s tankoigelnno punkcijo povečanih bezgavk ali drugih tkiv (npr. povečanega mandlja, tumorja v trebuhu, spremembe v jetrih ...). Diagnozo FL potrdimo s histopatološkim pregledom ene od odstranjenih bezgavk oz. vzorca tkiva obolelega organa (vranica, odščip sluznice želodca, črevesja, mandeljna ...), ki ga mora opraviti izkušen hematopatolog.

Ko je enkrat potrjena diagnoza, naredimo dodatne preiskave, da ugotovimo, kako razširjena je bolezen, kar pomeni določitev stadija bolezni. Rezultati opravljenih preiskav nam bodo pomagali pri odločitvi o zdravljenju. Zamejčitvene preiskave vključujejo laboratorijske preiskave, punkcijo in biopsijo kostnega mozga (odvzem vzorca kostnega mozga za citološki in histološki pregled s punkcijsko oz. bioptično iglo iz zadnjega dela medenice v lokalni anesteziji), pozitronsko emisijsko tomografijo kombinirano z računalniško tomografsko preiskavo (PET/CT) ali pa računalniško tomografsko (CT) preiskavo vratu, prsnega koša in trebuha z medenico s kontrastom, včasih tudi CT glave.

Na osnovi rezultatov teh preiskav določimo stadij bolezni. Ločimo štiri stadije bolezni, ki jih označujemo z rimskimi številkami. Stadij I pomeni najmanj razširjeno bolezen - prizadeto je le eno področje bezgavk ali omejeno prizadet en nelimfatičen organ. Stadij II pomeni, da sta prizadeti dve ali več skupin bezgavk na isti strani prepone ali pa je omejeno prizadet en nelimfatičen organ ali tkivo in ena ali več skupin bezgavk na isti strani prepone. Stadij III – obolele so bezgavke nad prepono in pod njo, sočasno je lahko omejeno prizadet en nelimfatični organ ali tkivo ali vranica ali oboje. Stadij IV pa pomeni razširjeno bolezen, ki je v celoti (in ne le omejeno) prizadela enega ali več nelimfatičnih organov samostojno ali skupaj z bezgavkami. Oznako A uporabimo, če bolnik nima t.i. splošnih simptomov bolezni, oz. oznako B, če le-te ima.

Na izhod oz. prognozo bolezni, tako kot pri visoko malignem difuznem velikoceličnem limfomu B, vplivajo določeni napovedni dejavniki, ki so združeni v t.i. mednarodni prognostični indeks za folikularne limfome. Ta združuje 5 napovednih dejavnikov, ki so: starost bolnika, stadij bolezni, število prizadetih bezgavčnih lokalizacij, serumska koncentracija laktatne dehidrogenaze in serumska vrednost hemoglobina.



## Zdravljenje

---

FL je počasi potekajoča bolezen z dolgim preživetjem, pri kateri se s pričetkom zdravljenja običajno ne mudi in imamo čas zaključiti vse potrebne diagnostične postopke. Izbira zdravljenja FL je odvisna od stadija bolezni, bolnikovih simptomov, starosti, pridruženih bolezni in splošnega bolnikovega stanja.

Pred odločitvijo o zdravljenju vedno opredelimo bolnikovo stanje zmogljivosti po lestvici Svetovne zdravstvene organizacije. Stanje zmogljivosti 0 pomeni, da bolnik opravlja vse običajne aktivnosti brez omejitev, stanje zmogljivosti 4 pa, da je bolnik popolnoma nesposoben skrbeti sam zase, v celoti je vezan na stol ali posteljo.

Bolnike z omejenim stadijem I in II učinkovito zdravimo z obsevanjem prizadetega predela in jih s tovrstnim zdravljenjem več kot polovico pozdravimo. Pred obsevanjem, ki je lokalno omejeno na limfomsko prizadeto bezgavčno regijo ali organ, se bolnik pogovori z zdravnikom radioterapevtom, ki mu razloži način obsevanja in možne stranske učinke. V določenih primerih se pri omejenem stadiju I ali II odločimo za opazovanje in skrbno spremljanje bolnika, da se izognemo hujšim stranskim učinkom obsevanja oz. se odločimo za sistemsko zdravljenje, če gre za veliko tumorsko maso, kjer varno obsevanje ni možno. V kolikor se bolezen po obsevanju ponovi, se o nadaljnjem oz. ponovnem zdravljenju odločimo glede na obseg ponovitve bolezni. V poštev pride ponovno obsevanje, opazovanje in skrbno spremljanje ali uvedba sistemskega zdravljenja s kemoimunoterapijo.

Večina bolnikov, več kot 80%, ima ob diagnozi razširjeno bolezen, stadij III ali IV, ki zaenkrat velja za neozdravljivo. Naravni potek FL je dolg in v redkih primerih, pri okrog 12% bolnikov pride do spontane remisije ali izginotja limfomskih bezgavk. Bolniki, ki nimajo simptomov, običajno ne potrebujejo takojšnje uvedbe zdravljenja, temveč le redno sledenje. Raziskave so pokazale, da takojšnja uvedba zdravljenja pri asimptomatskih bolnikih, ki nimajo prizadetih pomembnih organov, ne izboljša preživetja. Pri nekaterih bolnikih lahko mine več let, preden je potrebna uvedba sistemskega zdravljenja.

Za sistemsko zdravljenje se odločimo pri bolnikih, ki imajo oz. razvijejo simptome zaradi bolezni, vključno »B« simptome, hudo utrujenost, pri katerih bolezen glede na izvide hitro napreduje, imajo velike pakete bezgavk, ki pritiskajo na pomembne organe ali povzročajo bolečino, izliv

v prsnem košu ali trebuhu, zelo povečano vranico ali spremembe v krvni sliki, ki kažejo na obsežno prizadetost kostnega mozga.

Za začetno zdravljenje uporabljamo kemoimunoterapijo po shemi R-CHOP – t.j. kombinacija monoklonskega protitelesa proti CD20 rituksimaba in CHOP (ciklofosamid, doksorubicin, vinkristin, prednizon) kemoterapije, ki jo aplicirano v 21 dnevni ciklih. Glede na bolnikove spremljajoče bolezni, predvsem bolezni srca, se lahko odločimo za enakovredno zdravljenje s shemo BR (rituksimab, bendamustin). Število ciklov je običajno šest do osem, odvisno od bolnikove starosti, spremljajočih bolezni in stranskih učinkov zdravljenja. Pri starejših bolnikih prilagodimo odmerke citostatikov njihovemu zdravstvenemu stanju; v primeru okvare srca doksorubicin opustimo ali ga nadomestimo z etopozidom in uporabimo sicer manj učinkoviti shemi R-COP ali R-COEP, s katerima pa še vedno lahko dosežemo zazdravitev bolezni. Po zaključenem sistemskem zdravljenju ponovimo PET/CT ali CT preiskavo, da ocenimo remisijo bolezni. Bolniki, pri katerih je bila dosežena vsaj delna zazdravitev bolezni (takšnih je več kot 80%), pričnejo dva meseca po zaključeni kemoimunoterapiji vzdrževalno zdravljenje z rituksimabom. To pomeni, da nadaljnji dve leti po zaključeni kemoimunoterapiji prejemajo rituksimab vsakih osem tednov v žilo ali v podkožje, skupaj 12 krat. Raziskave so pokazale, da tovrstno zdravljenje podaljša čas zazdravitve oz. remisije bolezni in izboljša preživetje. Pred pričetkom vzdrževalnega zdravljenja z rituksimabom, je včasih potrebno še obsevanje večjega ostanka bolezni, s čimer utrdimo remisijo. V primeru, da ostanka ni ali je zelo majhen, obsevanje ni potrebno. Bolniki, ki so nosilci hepatitis B virusa, potrebujejo ob terapiji z rituksimabom in vsaj še eno leto po zaključenem zdravljenju profilaktično antivirusno zaščito, ki jo uvede infektolog.

Izjemoma se pri simptomatskih starejših bolnikih z razširjeno boleznijo, pri katerih obstaja zadržek za zdravljenje s kemoterapijo, odločimo za zdravljenje z rituksimabom v monoterapiji, v kolikor se bolnik strinja. Pred tem ga seznanimo s slabšim odgovorom na takšno zdravljenje. Če je dosežen vsaj delni odgovor na zdravljenje, sledi vzdrževalno zdravljenje z rituksimabom.

Večina bolnikov z napredovalim FL ima sčasoma ponovitev bolezni. Ponovitev bolezni ne pomeni nujno ponovnega zdravljenja. Če bolnik nima simptomov, se lahko ponovno odločimo za opazovanje in skrbno spremljanje. Na izbiro zdravljenja ob ponovitvi vpliva poleg bolnikovega stanja tudi odgovor na predhodno zdravljenje. Bolnike z lokalno ponovitvijo bolezni lahko obsevamo. Pri starejših bolnikih, ki niso

primerni za kemoterapijo, je možnost zdravljenja z radioimunoterapijo. Radioimunoterapija je kombinirano zdravljenje, ki uporablja radioaktivni izotop vezan na monoklonalno protitelo, ki je usmerjeno proti točno določenemu antigenu na limfomski celici, na katero se veže in celico s sevanjem uniči. Sevanje v tem primeru deluje tudi na druge celice v neposredni bližini. Za tovrstno zdravljenje se zaradi stranskih učinkov in novih zdravil redko odločimo. Pri poznih ponovitvah bolezni lahko prvo zdravljenje, če je mogoče, še enkrat ponovimo. Pri zgodnjih ponovitvah bolezni uporabimo kemoimunoterapijo drugega reda z bendamustinom ali fludarabinom, s katerima ponovno lahko dosežemo do 90% odgovorov in dolgoletne zazdravitve. Rituksimab je smiselno dodati, če je bil bolnik po prvem zdravljenju vsaj 6 mesecev v remisiji in je limfom še vedno CD20 pozitiven. Pri mlajših bolnikih in tistih v dobrem splošnem stanju drugo remisijo ali zazdravitev bolezni utrdimo z visokodoznim zdravljenjem in avtologno presaditvijo kostnega mozga oz. perifernih krvotvornih matičnih celic. Pri bolnikih, ki niso imeli ponovitve med prvim vzdrževalnim zdravljenjem, se odločimo za ponovno vzdrževalno zdravljenje z rituksimabom.

Za alogenično presaditev krvotvornih matičnih celic, ko bolniku po visokodozni terapiji vračamo tuje (čim bolj skladne) krvotvorne matične celice, se odločimo izjemno redko – večinoma takrat, ko gre za mladega bolnika z zgodnjo ponovitvijo bolezni ali z neodzivno boleznijo na zdravljenje. Povezana je z relativno visoko smrtnostjo zaradi zapletov zdravljenja.

Včasih pride v poteku FL do preobrazbe ali transformacije FL v agresivni difuzni velikocelični B limfom. Na to posumimo pri bolnikih s hitro rastjo bezgavk, s pojavom »B« simptomov, v laboratorijskih izvidih je pogosto povišana laktatna dehidrogenaza. Preobrazbo limfoma potrdimo s citološko punkcijo bezgavke ali tkiva oz. z biopsijo. Ti bolniki imajo slabši izhod bolezni in potrebujejo čimprejšnje intenzivno zdravljenje s kemoterapijo.

Pri večkratnih ponovitvah bolezni pridejo v poštev paliativne kemoterapevtske sheme in nova zdravila. Eno od novih peroralnih zdravil, registriranih za zdravljenje večih ponovitev FL, je zaviralec kinaz idelalisib, ki z zaviranjem signalnih poti v rakavi celici povzroči njeno smrt. Zdravilo ima kar nekaj neželenih učinkov, med katerimi izstopajo oportunistične okužbe. Bolniki morajo v času zdravljenja jemati posebno antibiotično zaščito proti okužbi s *Pneumocystis jirovecii*. Obinutuzumab je eno od proti CD20 monoklonalnih protiteles, ki je v kombinaciji z bendamustinom

registrirano za zdravljenje bolnikov neodzivnih na rituksimab.

Na področju zdravljenja FL potekajo številne klinične raziskave, v katerih se preizkušajo nova zdravila, kot so proteasomski inhibitor bortezomib, imunomodulator lenalidomid, nova monoklonalna protitelesa in male molekule.

## Možni zapleti in njihovo obvladovanje

---

Najpogostejši zgodnji zapleti zdravljenja so naslednji: poslabšanje krvne slike z nizkimi vrednostmi belih krvničk (nevarnost okužb!), rdečih krvničk (slabokrvnost), krvnih ploščic (nevarnost krvavitve!); slabost, bruhanje, driska ali zaprtje; izpadanje las; vnetje sluznic (zlasti ust); okvara perifernih živcev; okvara srca; vnetje pljuč; izguba menstruacije in prehodna neplodnost.

V primeru nizkih vrednosti belih krvničk dobi bolnik navodila za preventivno antibiotično in protiglivično sredstvo v obliki tablet. Če se hkrati pojavi povišana telesna temperatura (ki pomeni okužbo), predpišemo dodaten antibiotik v obliki tablet, v kolikor pa je bolnik ogrožen (nizek krvni pritisk, oteženo dihanje, ipd), je potrebna hospitalizacija in antibiotična ter protiglivična terapija v obliki infuzij. Slabokrvnost zdravimo s transfuzijo ali ravnimi dejavniki, v primeru zelo nizkih vrednosti krvnih ploščic ali v primeru krvavitev krvne ploščice nadomeščamo. Slabost in bruhanje dokaj dobro obvladujemo z novejšimi preparati (setroni, antagonisti nevrokinin 1 receptorjev), ki jih lahko kombiniramo tudi z drugimi zdravili proti slabosti. V primeru driske je potrebna dieta, nadomeščanje izgubljene tekočine in soli, v hujših primerih drisko zaustavljamo s posebnimi preparati. Pri zaprtju poskušamo najprej z ustrezno prehrano, kasneje z odvajali. Lasje ponovno zrastejo nekaj mesecev po zaključeni terapiji, izjemoma je izguba las/dlak trajna v obsevanem področju v primeru višjega odmerka obsevanja. Okvare perifernih živcev so delno popravljive po prenehanju citostatske terapije, koristno je uživanje B vitaminov. Okvaro srca obravnavamo na enak način kot bolezen srca, ki niso posledica specifičnega onkološkega zdravljenja (zdravila za srčno popuščanje). Pri odmerjanju citostatikov, ki so toksični za srce, upoštevamo zgornji dopusten odmerek, v kolikor je srce v obsevalnem polju, to upoštevamo pri načrtovanju obsevanja. Vnetje pljuč zdravimo običajno s kombinacijo antibiotika in kortikosteroida, da preprečimo nepovratno brazgotinjenje. Izguba menstruacije je običajno prehodna, v kolikor ima bolnica menopavzalne težave, lahko uvedemo hormonska zdravila. Pri uvedbi le-teh moramo vedno pretehtati koristne in škodljive učinke in se šele potem odločiti za uvedbo. V primeru, da obsevalno polje zajema jajčnike, lahko pred pričetkom obsevanja opravimo kirurško premaknitev jajčnikov izven obsevalnega polja. V poštev prihajajo tudi drugi postopki za ohranitev plodnosti (zamrzovanje jajčnih celic, zamrzovanje zarodkov). Pri moških je lahko neplodnost prehodna – v tem primeru ukrepanje ni potrebno. V nekaterih primerih (zdravljenje z določenimi citostatiki) pa obstaja velika verjetnost razvoja trajne

neploidnosti – tedaj je pred pričetkom zdravljenja potrebna zamrznitev semena.

Najpogostejše pozne posledice zdravljenja pa so: pojav drugega malignoma (karcinom dojke, ščitnice, pljuč, mielodisplastični sindromi in akutne levkemije) - pri 2 do 3 % bolnikov; zmanjšano delovanje ščitnice - pri 30 do 40% bolnikov po obsevanju vratu, če je bila ščitnica v obsevalnem polju; trajna neplodnost - delež bolnikov s tem zapletom je odvisen od vrste citostatskega zdravljenja; okvara srca; fibroza (brazgotinjenje) pljuč; okvara perifernih živcev; suha ustna sluznica in kariozno zobovje; utrujenost.

Bolnike, ki so po zaključenem zdravljenju v popolni remisiji bolezni (t.j. brez bolezni), skrbno sledimo zaradi morebitne ponovitve bolezni, pa tudi zaradi pravočasnega odkrivanja drugega malignoma. Le na takšen način lahko bolnika pravočasno in ustrezno zdravimo oziroma usmerimo k ustreznemu specialistu. V primeru zmanjšane delovanja ščitnice bolnik potrebuje nadomestno zdravljenje s ščitničnimi hormoni. Pri trajni izgubi menstruacije se je potrebno glede na bolničino starost in morebitne stranske učinke odločiti o uvedbi hormonske terapije. Kasne okvare srca obravnavamo kot je navedeno zgoraj, brazgotinjenje pljuč pa je nepovratno in ga ni možno zdraviti, temveč lahko le lajšamo težave (npr. trajno zdravljenje s kisikom). Pri suhi ustni sluznici in karioznem zobovju je nujna skrbna ustna nega in nega zob, stalno vlaženje ust, lahko tudi uporaba umetne sline. Zdravila za kronično utrujenost kot posledico specifičnega onkološkega zdravljenja žal ne poznamo. Priporočljiva je vitaminsko bogata prehrana, zmerna fizična aktivnost in čimboljša socialna ter poklicna rehabilitacija.

## Ponovitve bolezni in sledenje bolnikov

---

Folikularni limfom je ponavadi odkrit v napredovalem stadiju in kot tak zaenkrat velja za neozdravljivo bolezen. Pri vodenju bolnika s FL je pomembno, da se zavedamo dolgega poteka bolezni. Bolniki imajo dolgo preživetje, povprečno 15 do 18 let. Z zdravljenjem lahko dosežemo dolgotrajne zazdravitve, vendar so ponovitve pogoste.

Bolnike, ki so na opazovanju in še niso bili zdravljeni, sledimo na štiri do šest mesecev, odvisno od dinamike bolezni, bolnikovih težav in razširjenosti bolezni. Bolnikom po zaključenem zdravljenju kontrolne preglede opravljamo sprva na štiri mesece, pozneje na šest mesecev oz. enkrat letno. Glede na dolgotrajni naravni potek bolezni in možnost ponovitve še po dolgih letih, bolnike običajno sledimo doživljenjsko. Izjemoma, v primeru nizkega začetnega stadija bolezni, ki se dolgo časa ni ponovila, bolnike po 10 letih predamo za nadaljnje sledenje izbranemu zdravniku v skladu s priporočili tima za limfome.

## Podpora bližnjih in družbe

---

Morda boste želeli, da vas, zlasti na začetku, na zdravljenje spremlja prijatelj, sorodnik ali negovalec. Ta oseba vam lahko pomaga tudi pri postavljanju vprašanj in zapisovanju odgovorov ter informacij o zdravljenju.

Bolniki in vaši svojci lahko najdete oporo tudi pri **Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L**, kjer se zbirajo bolniki z limfomom, levkemijo, diseminiranim plazmocitomom in drugimi krvnimi boleznimi, ozdravljeni bolniki in njihovi svojci, ki se medsebojno podpirajo in si izmenjujejo informacije, tako osebno kot po telefonu, po pošti ali po elektronskih poteh. Člani Združenja L&L prireajo srečanja, predavanja in delavnice ter se na različne načine zavzemajo za čim boljšo celostno obravnavo bolnikov med zdravljenjem in po njem.

Svoje okno v svet bolniki in svojci najdejo tudi na spletnih forumih, kjer lahko povsem anonimno vprašajo za nasvet strokovnjaka ali pa navežejo stik z drugimi bolniki ali svojci bolnikov. Sprva anonimni spletni pogovori med bolniki mnogokrat prerastejo v pristne prijateljske vezi, v katerih bolniki najdejo močno oporo.

Temu je namenjen spletni forum Limfom in levkemija, ki ga najdete na spletnem portalu [www.med.over.net](http://www.med.over.net) na naslovu <http://med.over.net/forum5/list.php?164>, kjer boste našli oporo tudi bolniki in vaši svojci. Izkušnje z limfomom, levkemijo, diseminiranim plazmocitomom in drugimi krvnimi boleznimi bodo z vami delili bolniki in strokovnjaki.

Moderatorji foruma so člani Združenja L&L ob strokovni pomoči zdravnikov s Kliničnega oddelka za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana in Onkološkega inštituta Ljubljana.

Brezplačno pravno pomoč lahko dobite na spletnem forumu, ki je namenjen bolnikom in nekdanjim bolnikom z rakom, ki se ob težki bolezni vse pogosteje srečujejo s pravnimi vprašanji s področja dela, zaposlitve, socialne varnosti in bolnikovih pravic.

Najdete ga na naslovu:  
<http://med.over.net/forum5/list.php?287>



The screenshot shows the Med.Over.Net forum interface. The main content area is titled "Limfom in levkemija" and lists several threads. The most prominent thread is "Knjižica PREHRANA IN RAK, dr. Nada Rotovnik Kozjek" dated 15 Jan 2012. Other threads include "Posnetek oddaje Polnočni klub: LIMFOM IN LEVKEMIJA" and "Forum: PRAVNA POMOČ BOLNIKOM Z RAKOM". On the right side, there is a sidebar for the "Forum: Limfom in levkemija" with a search bar and buttons for "NOVA TEMA" and "GO PO FORUMU".

Utrinek s foruma limfom in levkemija

The screenshot shows the Med.Over.Net forum interface for the "Pravna pomoč bolnikom z rakom" section. The main content area is titled "Pravna pomoč bolnikom z rakom" and lists several threads. The most prominent thread is "nadomestilo iz invalidskega zavarovanja" dated 11 Sep 2017. Other threads include "Prevoz z reševalnim vozilom iz druge občine" and "Invalidnost". On the right side, there is a sidebar for the "Forum: Pravna pomoč bolnikom z rakom" with a search bar and buttons for "NOVA TEMA" and "GO PO FORUMU".

Utrinek s foruma Pravna pomoč bolnikom z rakom

# Slovensko Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

---

## SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

Telefon: +386 (0)40 240 950

Sedež: Povšetova ulica 37, 1000 Ljubljana

E-naslov: [limfom.levkemija@gmail.com](mailto:limfom.levkemija@gmail.com)

Spletni naslovi: [www.limfom-levkemija.org](http://www.limfom-levkemija.org)

[www.najboljsanovica.si](http://www.najboljsanovica.si), [www.dajsenaseznam.si](http://www.dajsenaseznam.si)

f [Skupaj na poti do zdravja](#)

🐦 [Združenje L&L @limfomlevkemija](#)

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, ki povezuje že več kot 500 članov, ima status humanitarne organizacije in deluje v javnem interesu na področju zdravstvenega varstva.

## 10 LET DELOVANJA ZDRUŽENJA

V Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, nudimo podporo in pomoč bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, mielodisplastičnim sindromom, mieloproliferativnimi neoplazmami in drugimi oblikami krvnih bolezni ter njihovim svojcem. Zavzemamo se za zgodnje odkrivanje bolezni, za najsodobnejše oblike zdravljenja, za celostno obravnavo bolnikov in za zdrav življenjski slog. O boleznih osveščamo javnost in se zavzemamo za bolnikom prijazno zdravstveno politiko. Obseg naših dejavnosti vsako leto širimo in v letu 2017 obeležujemo deset let uspešnega delovanja, kar nam daje vzpodbudo za nadaljnje delo.

## Informiranje in pomoč bolnikom in svojcem

### Informativne knjižice za bolnike in svojce

---

V sodelovanju s slovenskimi zdravstvenimi strokovnjaki pripravljamo različne informativne publikacije. Namenjene so bolnikom in svojcem, da izvedo več o bolezni, zdravljenju ter življenju z boleznijo in po njej. Bolje informiran bolnik lažje sodeluje s svojim zdravnikom, kar pozitivno vpliva na izid zdravljenja. Zbirko publikacij stalno posodabljam in dopolnjujem.

**Doslej smo pripravili naslednja gradiva:**

- Vodnik za bolnike z ne-Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike s Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike z difuznim velikoceličnim limfomom B,
- Vodnik za bolnike s folikularnim limfomom,
- Vodnik za bolnike z limfomom plaščnih celic,
- Vodnik za bolnike s kronično limfocitno levkemijo,
- Vodnik za bolnike s kronično mieloično levkemijo,
- Vodnik za bolnike s plazmocitomom,
- Vodnik za bolnike z mielodisplastičnim sindromom,
- Vodnik za bolnike z mieloproliferativnimi novotvorbami,
- knjižica Nevropenija,
- knjižica Pozne posledice po zdravljenju limfomov,
- knjižica Pozne posledice po zdravljenju krvnih rakavih bolezni,
- knjižica Ohranjanje plodnosti po zdravljenju hemato-onkoloških bolezni,
- knjižica Polinevropatija pri hematološkem bolniku,
- knjižica Pogosta vprašanja v zvezi s PCR,
- žepna kartica »MOJ PCR« za bolnikovo lažje spremljanje zdravljenja KML, ki vsebuje ključna vprašanja za zdravnika hematologa in
- zgibanka Pot do optimalnega odgovora pri KML.

Publikacije so brezplačne in na voljo v elektronski in tiskani obliki na vseh hematoloških oddelkih slovenskih bolnišnic, na Onkološkemu inštitutu, v naši pisarni ter preko spletnega obrazca na spletni strani [www.limfom-levkemija.org](http://www.limfom-levkemija.org).

**L&L INFO DAN za bolnike in svojce**

Večkrat v letu organiziramo celodnevno informativno srečanje za bolnike in svojce L&L Info dan, na katerem se zvrstijo različna predavanja zdravnikov hematologov, onkologov in drugih zdravstvenih strokovnjakov, na temo bolezni in zdravljenja, prehrane bolnikov, psihološke podpore, plodnosti, telesne vadbe in kakovostnega življenja s kronično boleznijo. L&L Info dnevi vključujejo tudi posvetovalnice s strokovnjaki, ki so namenjene predvsem posvetu med udeleženci: vprašanjem bolnikov in odgovorom strokovnjakov. L&L Info dan je tudi priložnost, da se bolniki med seboj spoznajo, izmenjajo izkušnje in se medsebojno vzpodbujajo.

**Termini L&L Info dnevov** so objavljeni na **spletni strani Združenja L&L**, pa tudi na **L&L Info točkah** v čakalnicah ambulant in na oddelkih v bolnišnicah po Sloveniji, kjer se zdravijo hemato-onkološki bolniki. Člane Združenja L&L redno obveščamo po elektronski ali navadni pošti. Srečanj se lahko brezplačno udeležijo vsi, ne glede na članstvo.

## Posvetovalnica s strokovnjakom

---

Bolniki in svojci se lahko udeležijo posvetov v ožji skupini, kjer se osebno posvetujejo s povabljenim zdravstvenim strokovnjakom, najpogosteje hematologom ali onkologom. S strokovnjakom se lahko izčrpno pogovorijo o svojih odprtih vprašanjih in morebitnih strahovih, ki jih imajo v zvezi z boleznijo in zdravljenjem. Vprašajo lahko vse tisto, za kar morda niso imeli priložnosti ali pa so pozabili vprašati svojega zdravnika v ambulanti ali na oddelku bolnišnice. Prav tako se lahko v okviru posvetovalnice, ob strokovni podpori, posvetujejo tudi bolniki in svojci med seboj. Posvet poteka v manjši skupini 10 do 20 udeležencev, traja okvirno dve uri, poteka največkrat v Ljubljani, občasno tudi v drugih večjih krajih v Sloveniji.

Objave terminov Posvetovalnic s strokovnjakom objavljamo na spletni strani Združenja L&L, pa tudi na L&L Info točkah v čakalnicah ambulant in na oddelkih v bolnišnicah po Sloveniji, kjer se zdravijo hemato-onkološki bolniki. Posvetovalnic se lahko brezplačno udeležijo vsi, ne glede na članstvo.

## Osebni pogovor

---

Bolniki in svojci nas lahko obiščejo v pisarni združenja v Ljubljani in se pogovorijo s članico ali članom Združenja L&L, ki ima osebno izkušnjo z boleznijo. Posvetujejo se lahko tudi o tem, kam se obrniti ob težavah, ter kakšno pomoč in podporo jim lahko nudi Združenje L&L. V pisarni so obiskovalcem na razpolago številne informativne knjižice o različnih boleznih in zapletih, ki jih lahko prinese zdravljenje ali življenje z boleznijo. Pogovor je možen tudi preko e-pošte ali po telefonu.

## Strokovnjak svetuje

---

Spletna stran združenja [www.limfom-levkemija.org](http://www.limfom-levkemija.org) ponuja informacije o boleznih ter njihovem odkrivanju in zdravljenju, kontaktne podatke, informacije o združenju in njegovem delovanju. Na spletni strani je tudi spletni obrazec 'Strokovnjak svetuje', preko katerega lahko uporabniki spletne strani zastavijo vprašanje strokovnjaku s področja hematologije, onkologije in klinične psihologije, v združenju pa se trudimo, da v roku 2 dni zagotovimo odgovor strokovnjaka. Preko spletnih obrazcev lahko uporabnik naroči tudi brezplačna gradiva o boleznih in zdravljenju.

## Internetni klepet na forumih

---

Spletna stran združenja nudi dostop do dveh spletnih forumov na zdravstvenem portalu Med.Over.Net, ki ju moderiramo člani Združenja L&L. Na forumu Pravna pomoč bolnikom z rakom uporabniki prejmejo brezplačni pravni nasvet, na forumu Limfom in levkemija pa se lahko pogovorijo z drugimi uporabniki foruma o dnevni izzivih, ki jih prinaša bolezen, zdravljenje in okrevanje.

## L&L INFO TOČKE po Sloveniji

---

Za obveščanje o tem, kaj vse Združenje L&L ponuja bolnikom in njihovim bližnjim, smo na hodnike ambulant in na bolniške oddelke slovenskih bolnišnic, kjer se zdravijo hemato-onkološki bolniki, namestili L&L Info točke - stojala z različnimi publikacijami, table ali plakate.

## DELOVANJE ZDRUŽENJA L&L V ŠIRŠI SKUPNOSTI

### Ozaveščevalne kampanje in zastopanje interesov bolnikov

---

Vsako leto izpeljemo veliko nacionalno kampanjo osveščanja o boleznih, pomenu njihovega zgodnjega odkrivanja in zdravem načinu življenja. Redno sodelujemo tudi v različnih mednarodnih pobudah, projektih in ozaveščevalnih kampanjah. Aktivno sodelujemo na domačih in tujih strokovnih posvetih ter okroglih mizah s področja bolezni, zdravljenja, zastopanja bolnikovih interesov, uspešnega delovanja organizacije bolnikov ter zdravstvene politike. Redno sodelujemo z zdravstvenimi strokovnjaki in institucijami, kjer se zdravijo hemato-okološki bolniki. Zagovarjamo bolnikove interese in pravice ter si prizadevamo vplivati na zdravstveno politiko, da bi bila bolj naklonjena bolnikom v času odkrivanja, zdravljenja in okrevanja po bolezni.

Združenje L&L dejavno sodeluje v **Združenju slovenskih organizacij bolnikov z rakom ONKO NET**, katerega predsednica je izvršna direktorica Združenja L&L Kristina Modic, v **Svetu pacientov Onkološkega inštituta** ter v **Državnem programu za obvladovanje raka**. Je tudi član **Slovenske filantropije**.

V preteklih letih smo si aktivno prizadevali za izgradnjo novega Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, ki je prve bolnike sprejel leta 2014. Veseli nas, da se bolniki od tedaj zdravijo v novih in varnih prostorih.

S tem nismo zaključili naših aktivnosti in prizadevanj za kakovostno življenje bolnikov, saj smo se aktivno vključili tudi v novi projekt Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, ki je v letu 2016 začel postopoma uvajati obsežen program nadgradnje celostne obravnave hospitaliziranih bolnikov. Skupaj s strokovnjaki hematologi si prizadevamo za nadgradnjo celostne obravnave. V ta namen smo – med drugim – spomladi 2016 organizirali dobrodelni koncert skupine Perpetuum Jazzile. Znesek od prodanih vstopnic ter sredstva drugih podpornikov projekta smo namenili za nakup 10 sobnih koles, tekalne steze in drugih pripomočkov za nadzorovano telesno vadbo bolnikov, ki se dolgotrajno zdravijo na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana.

## Mednarodna dejavnost

---

Sodelujemo v številnih evropskih projektih in ozaveščevalnih akcijah s področja hematologije in onkologije, namenjenih bolnikom in širši javnosti, saj želimo dobre primere iz prakse in izkušnje od drugod prenesti tudi med slovenske bolnike in javnost. Aktivno – tudi z lastnimi predavanji in predstavitvami svojih projektov – sodelujemo na mednarodnih konferencah za bolnike in strokovnjake, kjer redno pridobivamo informacije o najsodobnejših oblikah odkrivanja bolezni, novih zdravilih ali oblikah zdravljenja, kar nam pomaga, da se v Sloveniji lahko kakovostno in sočasno z zahodno-evropskimi smernicami zavzemamo za najsodobnejša zdravljenja bolnikov s hemato-onkološkimi boleznimi.

Kristina Modic, izvršna direktorica Združenja L&L, je aktivna članica upravnega odbora mednarodne organizacije društev bolnikov s plazmocitomom Myeloma Patients Europe.

### Združenje L&L je član mednarodnih organizacij društev bolnikov:

- **Lymphoma Coalition** - mednarodna organizacija društev bolnikov z limfomom (<http://www.lymphomacoalition.org/>)
- **Myeloma Patients Europe** - mednarodna organizacija društev bolnikov z diseminiranim plazmocitomom (<http://www.mpeurope.org/>)
- **CML Advocates Network** - mednarodna mreža organizacij bolnikov s kronično mieloično levkemijo (<http://www.cmladvocates.net/>)
- **The MDS Alliance** - mednarodna mreža društev bolnikov z mielodisplastičnim sindromom (<http://mds-alliance.org>)
- **CLL Advocates Network** - mednarodna mreža organizacij bolnikov s kronično limfocitno levkemijo (<http://www.cladvocates.net/>)
- **MPN Advocates Network** - mednarodna mreža organizacij bolnikov z mieloproliferativnimi neoplazmami (<http://www.mpn-advocates.net/>)

# »Ne sto, tisoč odstotkov sem spremenila življenje.«

ZDENKA IZLAKAR  
NE-HODGKINOV LIMFOM



SKUPAJ NA POTI DO ZDRAVJA

#najboljsanovica



»Bile so mi pomembne male stvari v življenju, ki jih prej nisem videla. Začela sem bolj kakovostno živeti. Prej se mi je vedno nekam mudilo, potem pa sem si vzela čas za drobne stvari.«

»Dobro se spomnim trenutka, ko so mi postavili diagnozo. Vse skupaj se je začelo z visoko vročino, kašljem, otečenimi bezgavkami in potenjem. Stara sem bila 45 let in mislila sem, da prehajam v menopavzo. Odpravila sem se h ginekologinji, ki me je napotila k splošni zdravnici, ta pa k hematologu. Punktirali so bezgavko, mi odvzeli kostni mozeg in postavili diagnozo: IV. stadij ne-hodgkinovega limfoma. Za ne-hodgkinov limfom sem slišala prvič v življenju. Bolezen je kronična in se ponavlja. Zame je bilo v tistem hipu najpomembnejše vprašanje: ali se s tem rakom preživi? Ker mi je zdravnica odgovorila, da je preživetje s to boleznijo 5-7 let, sem si rekla: »Joj, le še dve leti in sin bo končal srednjo šolo. Dočakala bom!«. A se je nadaljevalo, končal je srednjo in potem višjo šolo... Takrat mi je bilo težko, a sem si rekla, kolikor časa bo, pa bo! Svojo energijo sem potrebovala za bližnje, ki so bili zelo zaskrbljeni.

Bolezen človeka resnično spremeni. Pomembne postanejo majhne stvari. Spomnim se svoje prve kemoterapije. Bilo je pozimi in zunaj se je slišalo ptičje petje. Pred hišo imamo dve ptičji hišici, ki ju prej nisem nikoli opazovala. Takrat pa. S takim veseljem sem štela ptice, ki so prihajale po hrano. To so malenkosti, ki prej bežijo mimo človeka. V nekem trenutku ugotoviš, da te lahko nekaj, kar te je prej bremenilo, tako zelo osreči. Spomnim se iskrene sreče, ko sem po končani kemoterapiji lahko spet prvič sama posesala stanovanje. Kakšno veselje! Spomnim se tudi prvega pospravljanja kopalnice po kemoterapiji. Kakšen užitek! Tega si nekdo, ki tega ni doživel, ne more predstavljati.

In potem so prišli prvi rezultati, zdravljenje je prijelo. »O super, zdaj imam pet, šest let mir«, si rečeš in živiš dalje. A tokrat bolj umirjeno. Začela sem kvačkati, izdelovati gobeline, se ukvarjati z veliko stvarmi, ki me polnijo. Ko se je bolezen ponovila, sem jo sprejela. Bolj sem bila pripravljena, postopek sem poznala, ni mi bil tuj kot prvič. Spet sem imela v mislih, da bo uspelo in uspelo je. Dejansko se zgodi tisto, kar pričakuješ. Zato pravim, da je volja tri četrt zdravja. Vse je odvisno od nas, zjutraj se moramo zbuditi nasmejani, življenje si moramo narediti lepo. Vse je odvisno od odločitve, kako ga bomo sprejeli. Življenje je zmaga, zato ga ne grenimo drug drugemu. Tistih par uric, ko smo na Zemlji, je pa res dobro, da si jih naredimo lepe!«

*Pogovor z Zdenko Izlakar si lahko ogledate na spletni strani [www.najboljsanovica.si](http://www.najboljsanovica.si), kjer so objavljene tudi druge zgodbe bolnikov s krvnimi raki.*



## Izdajatelj knjižice:

---

**Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L  
Onkološki inštitut Ljubljana**



**ONKOLOŠKI  
INŠTITUT  
LJUBLJANA**

## Pri pripravi vodnika so sodelovali:

---

Avtorica vsebine:

**Dr. Tanja Južnič Šetina, dr. med.**, specialistka internistka in specialistka internistične onkologije, zdravnica na oddelku za zdravljenje malignih limfomov na Onkološkem inštitutu Ljubljana

Urednica:

**Kristina Modic**, izvršna direktorica Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Jezikovni pregled:

**Milena Markič**

Oblikovanje in tehnični prelom:

**Robert Miklič Koren**

**INT/2017/9**

Izid vodnika sta podprla:

**Roche farmacevtska družba d.o.o.**,  
Vodovodna 109, 1000 Ljubljana



**Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij v  
republiki Sloveniji**



Programne in delovanje sofinancira FIHO. Stališča organizacije ne izražajo stališč FIHO.

Tisk: **SCHWARZ PRINT**, tiskarska dejavnost, d.o.o.,

Koprška ulica 106D, 1000 Ljubljana

Število izvodov: 500

Prva izdaja: Ljubljana, november 2017

**PUBLIKACIJA JE BREZPLAČNA**

## Povabilo k namenitvi dela dohodnine

---

Če želite prispevati k podpori bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, MDS in drugimi krvnimi boleznimi, ki jo nudi Združenje L&L s svojimi številnimi dejavnostmi za bolnike, vas vabimo, da namenite del dohodnine v ta namen. Davčna zakonodaja omogoča fizičnim osebam (zavezanci) razporeditev 0,5 % svoje dohodnine v splošno koristen namen. Zavezanci so osebe, ki pričakujejo, da bodo prejeli informativni izračun dohodnine. Namenitev vas nič ne stane, saj sicer sredstva ostanejo v državnem proračunu, lahko pa pomembno pomagata pri financiranju splošno koristnih dejavnosti, ki jih izberete vi.

Dohodnino namenite tako, da izpolnite obrazec v prilogi ter ga oddate po pošti na naslov, **Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, Povšetova 37, 1000 Ljubljana**, v združenju pa bomo poskrbeli, da ga bomo posredovali naprej na Davčno upravo RS. Obrazec lahko oddate tudi preko spletne aplikacije eDavki ali pisno ali ustno na zapisnik pri davčnem uradu. Več informacij lahko dobite na naši telefonski številki 040 240 950. Lepo povabljeni k namenitvi dohodnine.

## PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU:

Davčni zavezanec \_\_\_\_\_  
Ime in priimek oziroma naziv

Podatki o bivališču \_\_\_\_\_  
Naselje, ulica, hišna številka

Poštna številka \_\_\_\_\_ Ime pošte \_\_\_\_\_

Davčna številka

Pristojni davčni urad, izpostava \_\_\_\_\_

## ZAHTEVA za namenitev dela dohodnine za donacije

Ime oziroma naziv upravičenca	Davčna številka upravičenca	Odstotek (%)
<b>Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&amp;L</b>	<b>2 9 0 2 8 3 0 2</b>	<b>0,5</b>

V/na \_\_\_\_\_, dne \_\_\_\_\_

Podpis zavezanca/ke \_\_\_\_\_



PRIDRUŽITE SE NAM, SKUPAJ SMO MOČNEJŠI!

# PRISTOPNA IZJAVA

Želim postati član Slovenskega Združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L.

Ime in Priimek\*

Datum in kraj rojstva\*

Kraj/ ulica in številka\*

Poštna številka in pošta\*

Telefonska št.

E-pošta

Zaposlen v

Vrsta bolezni

Datum in podpis\*

V združenje pristopam kot (ustrezno obkroži):

A. bolnik B. sorodnik C. strokovnjak D. ostalo

Če se gornji podatki za včlanitev nanašajo na mladoletno osebo, njen zakoniti zastopnik izpolni naslednjo izjavo:

Izjavljam, da se strinjam z včlanitvijo mojega mladoletnega otroka v Združenje in potrjujem, da so zgoraj navedeni podatki točni.

Ime in Priimek zakonitega zastopnika\*

Podpis zakonitega zastopnika\*

Razmerje do mladoletne osebe (ustrezno obkroži)

A. oče B. mati C. zakoniti skrbnik

Podatek, označen z zvezdico \* je obvezen, vsi ostali podatki so zaželeni.



**L&L**

SLOVENSKO ZDRUŽENJE  
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, se obvezuje, da bo pridobljene osebne podatke uporabljalo in varovalo v skladu z Zakonom o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-1-UPB1, Ur. l. RS, št. 94/2007) in v skladu s pravilnikom društva o varstvu osebnih podatkov. S prijavo član soglaša z uporabo svojih osebnih podatkov za namene delovanja Združenja L&L. Član ima kadar koli pravico zahtevati prenehanje obveščanja ali prenehanje članstva.

**Prosimo, da podpisano pristopno izjavo pošljete na naslov Združenja:**

L&L SLOVENSKO  
ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z  
LIMFOMOM IN LEVKEMIJO  
Povšetova ulica 37  
1000 Ljubljana

T+386 (0)40 240 950  
limfom.levkemija@gmail.com  
www.limfom-levkemija.org



# 18 zgodb, isti cilj:

s pogumom, optimizimom in prvočasnim prepoznavanjem  
simptomov premagati težko bolezen



#najboljsanovica

[www.najboljsanovica.si](http://www.najboljsanovica.si)



SKUPAJ NA POTI DO ZDRAVJA



**J&L**  
SLOVENSKO ZDRUŽENJE  
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEUKEMIJO

Vodnik za bolnike

# FOLIKULARNI LIMFOM



**J&L**

SLOVENSKO ZDRUŽENJE  
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

## SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

Povšetova ulica 37  
1000 Ljubljana

Telefon pisarna:  
+386 (0)40 240 950

[limfom.levkemija@gmail.com](mailto:limfom.levkemija@gmail.com)

[www.limfom-levkemija.org](http://www.limfom-levkemija.org)

 Skupaj na poti do zdravja

 Združenje L&L

@limfomlevkemija



ONKOLOŠKI  
INŠTITUT  
LJUBLJANA

INSTITUTE  
OF ONCOLOGY  
LJUBLJANA