



Lymfóm z plášťových buniek (MCL)

01

Úvod

02

Čo je MCL?

03

Prečo práve ja?

04

MCL krok za krokom

05

Liečba

06

Ako žiť s MCL

**V rukách držíte patientsku brožúru
o lymfóme z plášťových buniek.**

Veríme, že pravdivé informácie o tejto diagnóze sú základom
na lepšie zvládnutie a pochopenie tohto ochorenia.

07

Nie ste v tom sami

(c) 2015
Občianske združenie OZ Lymfoma Slovensko

LymFoma  **Slovensko**
Občianske Združenie

ÚVOD

ČO JE MCL?
PREČO PRÁVE JA?
MCL KROK ZA KROKOM
LIEČBA
AKO ŽIŤ S MCL
NIE STE V TOM SAMI



Diagnóza MCL, lymfóm z plášťových buniek, znie desivo. Prv než podľahnete negatívnym pocitom, dovoľte nám pomôcť vám dozvedieť sa o tomto ochorení viac. MCL je vážna diagnóza, našťastie ju však lekári vedia mať stále lepšie pod kontrolou. Výskum navyše prináša nové spôsoby liečby, ktoré môžu onedlho pomôcť aj vám. Túto brožúru sme pre vás pripravili preto, aby ste mali poruke všetky podstatné informácie a aby ste si mohli v pokoji domova prečítať, čo vlastne táto diagnóza znamená.

Dozviete sa, čo je to MCL, čo sa deje vo vašom tele, aký vplyv bude mať toto ochorenie na váš život, ale aj to, ako sa táto choroba lieči a ako sa s ňou dá žiť.

Chceli by sme vám tiež pripomenúť, že v tom nie ste sami. Ak máte potrebu sa o svojich pocitoch a problémoch porozprávať s ľuďmi, ktorí prešli alebo práve prechádzajú podobnou skúsenosťou, neváhajte a skontaktujte sa s nimi. Ako? Napríklad sa môžete stať členom niektorej z patientskych organizácií. Špecializované občianske združenie OZ Lymfoma Slovensko sa venuje práve problematike MCL a príbuzným ochoreniam. Na internetovej stránke združenia www.lymfom.sk nájdete veľa užitočných informácií, inšpiratívne príbehy pacientov a novinky vo svete výskumu.

Dúfame, že ste nabrali druhý dych a že ste odhodlaní dozvedieť sa všetko podstatné o vašom ochorení. Veríme totiž, že pravdivé informácie o vašej diagnóze a liečbe sú základom zvládnutia vášho ochorenia.

www.lymfom.sk



ÚVOD

ČO JE MCL?

PREČO PRÁVE JA?
MCL KROK ZA KROKOM
LIEČBA
AKO ŽIŤ S MCL
NIE STE V TOM SAMI

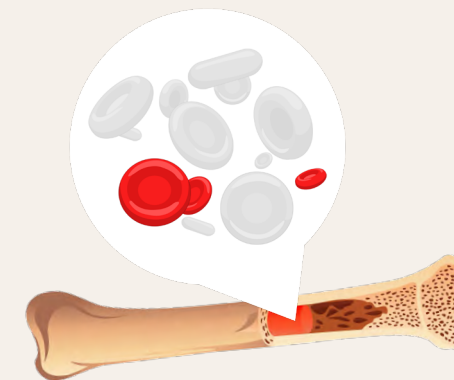


Lymfóm z plášťových buniek, po anglicky „mantle cell lymphoma“ (MCL), je nádorové ochorenie krvi a krvotvorných orgánov, ktoré sa zvyčajne začína v lymfatických uzlinách. Malígne ochorenie sa vyvíja v tzv. zóne plášťa – teda vonkajšieho okraja lymfatickej uzliny.

V uzlinách vzniká nekontrolovateľné bujnenie bielych krviniek – lymfocytov typu B. Zdravé biele krvinky pomáhajú telu bojovať proti infekciám, choré však túto schopnosť nemajú. Nádorové B-lymfocyty svojím nekontrolovateľným rastom obmedzujú funkčnosť zdravých buniek. Znemožňujú správne fungovanie kostnej drene a aj iných orgánov a hromadením sa v lymfatických uzlinách spôsobujú útlak okolia.

**Zdravý človek**

B-lymfocyty sa vytvoria v kostnej dreni a odtiaľ putujú do sleziny a lymfatických uzlín. B-lymfocyty, ktoré sa nevyvinú správne alebo nedozrejú, umierajú a naše telo ich absorbuje.

**Človek s MCL**

Poškodené B-lymfocyty v plášťovej zóne nefungujú správne a nekontrolovateľne sa množia. Telo nemá na postihnuté bunky dosah a nevie ich množenie ovládať. Hromadia sa v lymfatických uzlinách, slezine, tráviacom trakte, kostnej dreni, ale aj v iných orgánoch. Takéto bunky nazývame malígne.

ÚVOD
ČO JE MCL?

PREČO PRÁVE JA?

MCL KROK ZA KROKOM
LIEČBA
AKO ŽIŤ S MCL
NIE STE V TOM SAMI

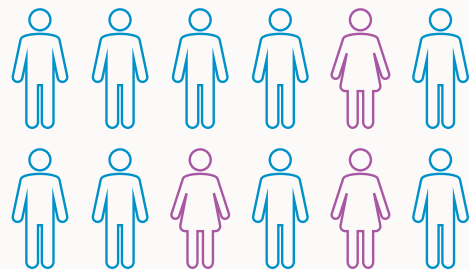


MCL patrí do skupiny non-Hodgkinových lymfómov. V svojej podstate je to malígne ochorenie/rakovina imunitného systému. V Európe tvorí asi len 7 až 9 percent zo všetkých lymfómov, ide teda o zriedkavé ochorenie. Na Slovensku odborníci ročne diagnostikujú okolo 30 pacientov. Tento lymfóm patrí k agresívnym typom. Príčina vzniku nie je objasnená. Jedna z teórií hovorí, že významnú úlohu pri vzniku ochorenia môže zohrávať prekonanie vírusového ochorenia. Vírusy majú schopnosť zabudovávať svoju genetickú informáciu do ľudských krviniek a spôsobiť tak genetické zmeny. Tie sa stávajú funkčnými napríklad vtedy, keď sa v ich blízkosti nachádzajú gény kódujúce informáciu, ktorá dokáže ovplyvniť nádorové ochorenie. Keď sa napríklad poškodia gény, ktoré majú schopnosť potláčať tvorbu zhubných tumorov, môže dôjsť k malígnej premene. K vzniku lymfómov tiež prispieva vrodená alebo získaná porucha imunity alebo pôsobenie niektorých chemických látok.

Pacienti obvykle prichádzajú na ultrazvukové vyšetrenie kvôli zväčšeným uzlinám na krku, v podpazuší, v oblasti brucha (môžu dosahovať až 20 cm), prípadne zväčšenej slezine. Chorobu veľakrát odhalia krvné vzorky odobraté kvôli inému vyšetreniu. Pri MCL však rozhodne neplatí pravidlo „radšej nevedieť“. Lymfóm z plášťových buniek patrí k agresívnym typom lymfómov, je preto potrebné s liečbou začať okamžite. MCL patrí medzi nevyliciteľné choroby, správna liečba však dokáže výrazne spomaliť postup ochorenia, takže sa rozhodne oplatí nevzdávať sa. Táto oblasť medicíny veľmi rýchlo napreduje a dnešní pacienti majú oveľa optimistickjšie vyhliadky ako v minulosti.

>64

Ochorenie sa len zriedka vyskytuje u ľudí mladších ako 50 rokov, častejšie sa objavuje po 64. roku života.



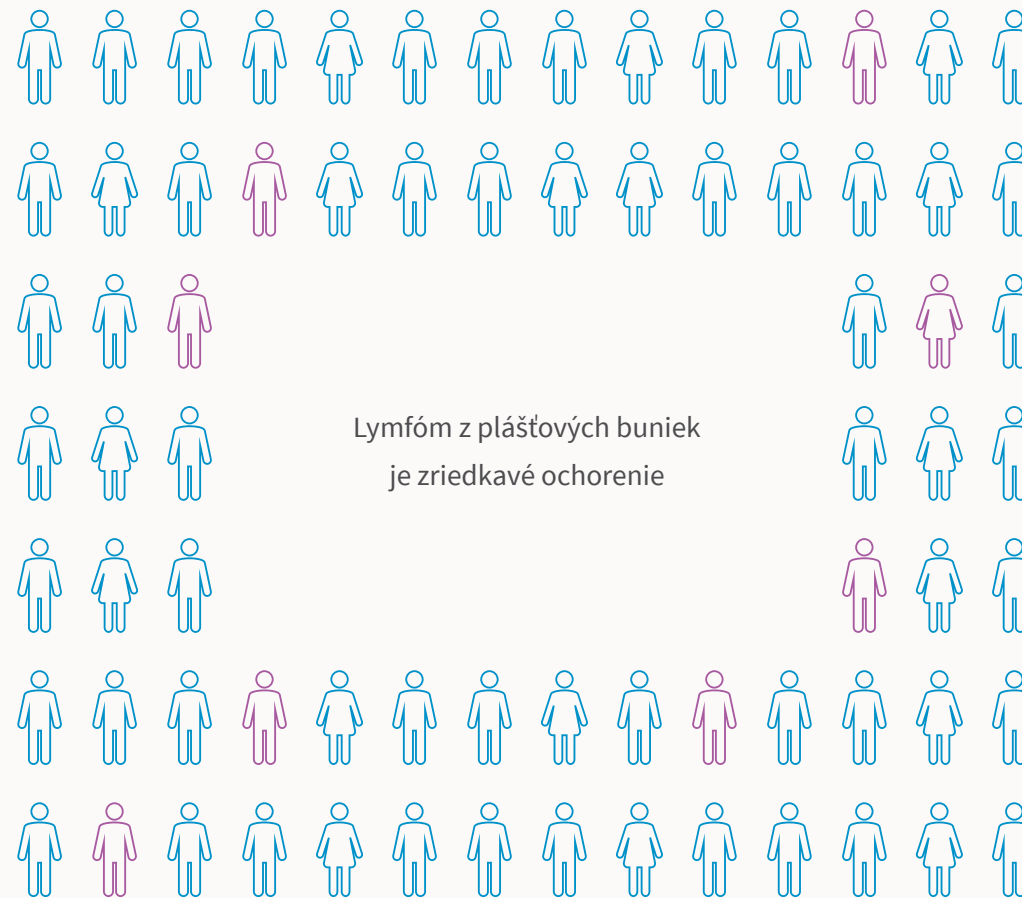
Choroba postihuje častejšie mužov ako ženy a prípady výskytu u detí nie sú známe.

7-9 %

V Európe tvorí asi len 7 až 9 percent zo všetkých lymfómov, ide teda o zriedkavé ochorenie.

30

Na Slovensku ročne odborníci diagnostikujú okolo 30 pacientov.



Lymfóm z plášťových buniek je zriedkavé ochorenie

ÚVOD
ČO JE MCL?
PREČO PRÁVE JA?

MCL KROK ZA KROKOM

LIEČBA
AKO ŽIŤ S MCL
NIE STE V TOM SAMI

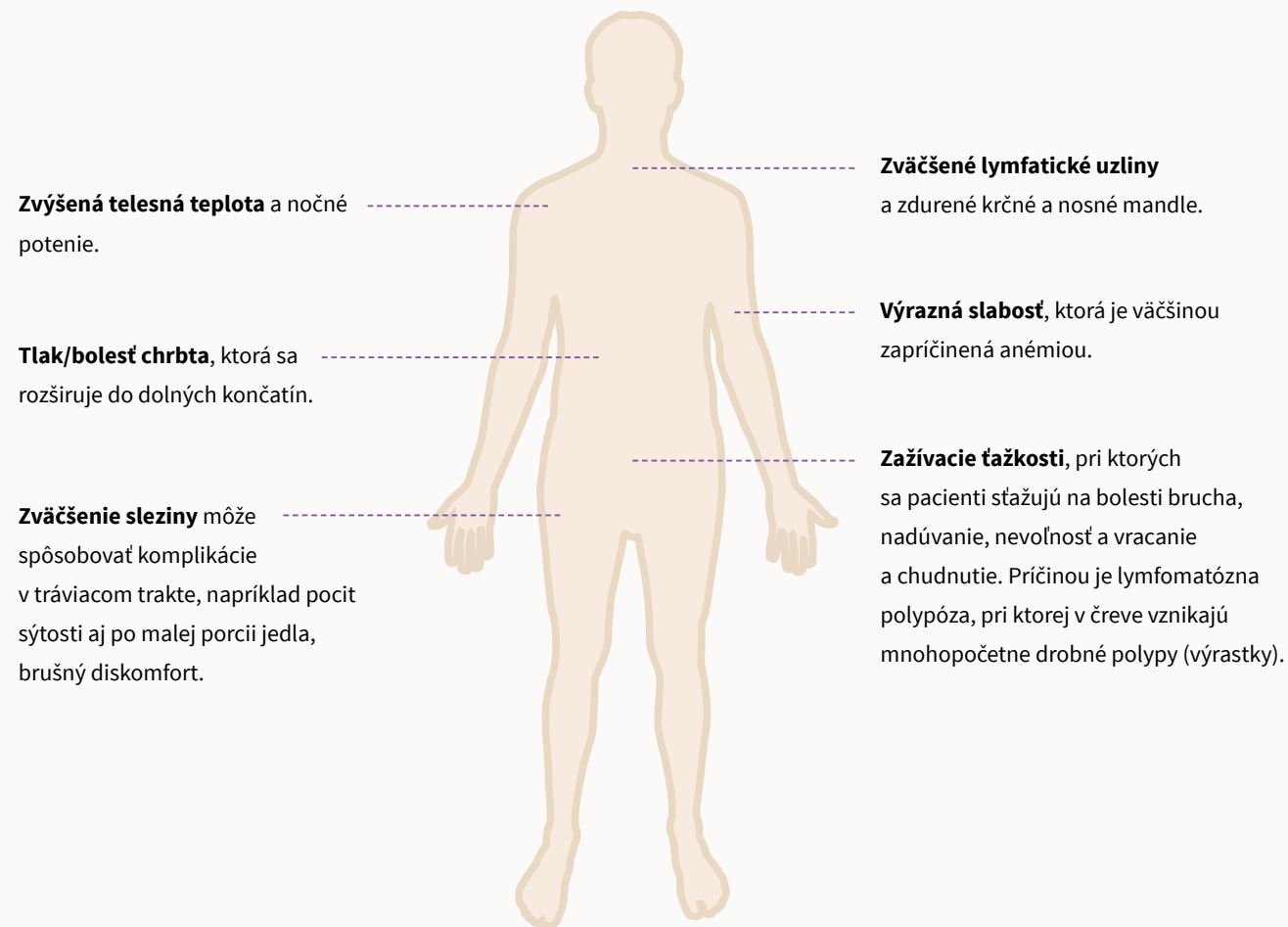


V čase stanovenia diagnózy je dobré sústrediť sa na získavanie informácií, kladenie otázok a hľadanie odpovedí. Pochopenie diagnózy a otvorená diskusia o pochybnostiach, pocitoch a náladách pacientom pomáha lepšie sa vyrovnáť s ochorením. Prítomnosť blízkej osoby počas prvých návštev hematologicko-onkologickej ambulancie je najmä v začiatkoch veľmi prospešná. Niektorí pacienti preferujú anonymnú podporu, ktorú ponúkajú internetové podporné skupiny ľudí s rovnakou alebo podobnou diagnózou.

Stanovenie diagnózy môže spôsobiť emocionálne napätie u pacienta, jeho blízkych a rodinných príslušníkov. Každý reaguje inak a obvykle si prijatie diagnózy vyžaduje čas. Pokiaľ však negatívne pocity, úzkosť či napätie pretrvávajú dlhšie, je na mieste vyhľadať odborníka. Tieto pocity sú normálne a po čase vymiznú. Dôležité je o nich otvorene hovoriť.



Najčastejšie príznaky MCL



Typy diagnostiky

Diagnostika ochorenia môže prebiehať na základe viacerých vyšetrení.



Vyšetrenie kostnej drene



Vyšetrenie lymfatických uzlín a sleziny



Vyšetrenie krvného obrazu



Vyšetrenie ultrazvukom



RTG vyšetrenie



CT vyšetrenie brušnej dutiny

Na základe týchto vyšetrení lekári určujú rozsah ochorenia a definujú jeho štádium od 1 do 4 podľa počtu zväčšených lymfatických uzlín a ich umiestnenia. Postup liečby závisí od štádia ochorenia, veku pacienta a pridružených ochorení.

ÚVOD
ČO JE MCL?
PREČO PRÁVE JA?
MCL KROK ZA KROKOM

LIEČBA

AKO ŽIŤ S MCL
NIE STE V TOM SAMI



Lymfóm z plášťových buniek je považovaný za nevyliciteľnú chorobu. Spočíva v striedaní období relapsov a remisí (relaps – návrat príznakov choroby, remisia – vymiznutie príznakov choroby). V súčasnosti existuje viacero druhov liečby, ktoré môžu výrazne zlepšiť vašu šancu na udržanie ochorenia pod kontrolou. Prognóza je oproti minulosti výrazne optimistickejšia.

Terapiu a jej načasovanie má v rukách váš ošetrojúci lekár. Dôverujte mu, chce vám pomôcť. Na stretnutia v ambulancii sa snažte pripraviť dopredu: pokojne si napíšte otázky, ktoré vás zaujímajú alebo trápia, aby ste na nič podstatné nezabudli.

Cieľom liečby je zmenšiť nádorovú masu a dosiahnuť remisiu – zmenšenie aspoň o 50 % (čiastočná remisia) – respektíve úplné vymiznutie príznakov choroby (kompletná remisia).



Existuje 7 základných spôsobov liečby MCL



Chemoterapia

je spoločný názov pre liečbu tzv. cytostatikami. Pomáha ničiť rakovinové bunky, no zároveň s nimi môže poškodzovať aj tie zdravé. Chemoterapia je základom liečby. Podáva sa perorálne aj intravenózne. Do tejto skupiny patria lieky s účinnou látkou fludarabín, cyklofosamid, bendamustín, doxorubicín, vinkristín a ďalšie.



Liečba monoklonovými protilátkami (biologická liečba)

sa podáva s chemoterapiou. Ide o lieky, ktoré obsahujú účinnú látku rituximab. Monoklonové protilátky výrazne zvyšujú účinnosť chemoterapie.



Transplantácia kmeňových buniek

Štandardne ide o tzv. autológnu transplantáciu, pri ktorej je darcom kmeňových buniek sám pacient. Mladším pacientom s opakovaným relapsom lekári odporúčajú alogénnu transplantáciu (darcom je príbuzný alebo vhodná osoba).



Inhibítory proteazómu

blokujú činnosť bunkovej štruktúry nazývanej proteazóm. Proteazóm je zodpovedný za „rozpúšťanie“ pre bunku nepotrebných bielkovín. Jeho blokovaním dochádza k zániku bunky. Tieto lieky (napr. bortezomib) sa môžu kombinovať s chemoterapiou a/alebo aj s monoklonovými protilátkami.



Inhibítory signálnych dráh

predstavujú nový spôsob liečby, ktorý funguje na princípe blokády prenosu signálov vo vnútri nádorových buniek, čím vyvoláva ich zánik. Lieky s účinnou látkou ibrutinib a temsirolimus sú určené pre pacientov s relapsom MCL. Váš ošetrojúci lekár vám rád poskytne viac informácií.



Ožarovanie

pri MCL lekári odporúčajú v špecifických prípadoch.



Podporná liečba

Podanie liečby môže prehľbiť poruchu imunity. Preto je súčasťou liečby aj tzv. liečba rastovými faktormi krvotvorby a transfúzia krviniek. Podporná liečba je dôležitá na zvládnutie príznakov pri chudokrvnosti (anémii), poklese počtu bielych krviniek a krvných doštičiek. Pri komplikáciách zo samotného ochorenia je súčasťou terapie aj liečba infekcií antibiotikami, protívirusovými či protiplesňovými liekmi a niekedy aj imunoglobulínmi.

ÚVOD
ČO JE MCL?
PREČO PRÁVE JA?
MCL KROK ZA KROKOM
LIEČBA

AKO ŽIŤ S MCL

NIE STE V TOM SAMI

Vaša diagnóza vás pravdepodobne šokovala a vy premýšľate nad tým, ako sa s prítomnosťou týchto troch písmen vo svojom živote vyrovnáť. Pokúsime sa vám pomôcť nájsť pevnú pôdu pod nohami pomocou niekoľkých jednoduchých krokov.

Zorganizujte sa

Znie to banálne, ale práve tento krok môže predstavovať základ, na ktorom môžete stavať. Podstatné je, aby ste so svojim lekárom podrobne prebrali váš zdravotný stav a vaše možnosti. Nasledujúce rady sú možnosťami, vyberte si z nich tie, ktoré pre vás môžu byť prínosom.

Ak pracujete a zvládajte to, pracujte naďalej. Porozprávajte sa so svojim zamestnávateľom o možnostiach, ktoré máte, ako napríklad práca z domu, neplatené voľno a podobne.

Ak si váš zdravotný stav vyžaduje oddych, informujte sa o možnostiach v zdravotnej poisťovni a na úradoch. Existujú riešenia pre ľudí so závažnými ochoreniami, ktoré by vám mohli pomôcť.

Ak sa obávate straty finančného zabezpečenia, venujte zvýšenú pozornosť svojim financiám a pokúste sa naplánovať si viacero možností, ako si v krízovej situácii môžete pomôcť.



Nebojte sa čeliť pocitom strachu

Je prirodzené, že pociťujete strach, ale nie je nič zvláštne ani na tom, že sa dostaví pocit otupenosti. Môžete pociťiť chuť niekoho obviňiť za svoje ochorenie, rovnako ako sa sami môžete cítiť vinnými. Akékoľvek pocity sú v poriadku. Žiť s diagnózou MCL nie je ľahké prvý týždeň, ale ani ďalšie dni za dňom. Môžete pociťovať hnev, úzkosť alebo smútok. Podstatné však je nepoddávať sa týmto pocitom a nepanikáriť. Veľmi užitočným pomocníkom môže byť denník, do ktorého si budete zapisovať postup liečby, vaše pocity, obavy, ale aj radosti z úspechov.

Je veľmi podstatné, aby ste si uvedomili, že okolo vás je veľa ľudí ochotných pomôcť. Skúste si spísať zoznam ľudí, na ktorých sa môžete obrátiť, keď to budete potrebovať. Mal by obsahovať informáciu, kto vám s čím a kedy môže pomôcť. Nejde pritom len o praktickú výpomoc pri veciach ako nákupy alebo domácnosť. Pokojne do svojho zoznamu pripíšte aj priateľov, ktorí pre vás znamenajú psychickú podporu. Ak cítite, že vám negatívne pocity prerastajú cez hlavu, neváhajte a vyhľadajte odborníka. Psychológovi niekedy dokážeme povedať aj to, čo by sme svojim blízkym nikdy nepovedali, a on má zasa pre nás pripravenú správnu dávku empatie, ale aj nadhľadu.

Dajte svojim blízkym prečítať túto brožúru

Ochorenie je samozrejme najväčšou výzvou pre pacienta. No ani vaši blízki, príbuzní či priatelia to nemajú ľahké. Chceli by vám pomôcť, ale často nevedia ako. Chceli by vám byť stále nablízku, no zároveň vás nechcú obťažovať. Súcitia s vami, no nechcú, aby ste si mysleli, že vás ľutujú.

Ponúkame pár tipov pre tých, ktorí vám chcú pomáhať:

- **Buďte aktívni.** Chorý človek nechce byť na ťarchu. Ponúknite sa sami, že pacienta odprevadíte k lekárovi, spýtajte sa ho na termín a rovno sa dohodnite, ako to bude prebiehať. U doktora si robte poznámky o inštrukciách a odporúčaniach aj vy.
- **Pozorne počúvajte, čo sa vám pacient snaží povedať.** Snažte sa udržiavať očný kontakt, nepremýšľajte dopredu nad tým, ako odpoviete, a uistite sa, či ste dobre rozumeli tomu, čo chcel váš blízky povedať.
- **Ak neviete, ako by ste najlepšie mohli pomôcť, opýtajte sa.** Je zbytočné ponúkať svoje služby tam, kde ich netreba. Možno nebudete užitoční pri sedení na káve, ale mohli by ste chorému pomôcť nakúpiť. Alebo naopak. Zistíte to však len vtedy, keď sa opýtate.
- **Nesekírujte a nedávajte rady, keď si ich od vás nikto nepýta.** Neočakávajte od chorého, že bude mať stále dobrú náladu, ani že bude vždy plný nádeje.
- **Nezabúdajte sami na seba.** Aj vy môžete čeliť tlaku, smútku, starostiam, vine, hnevu či bezmocnosti. Pokúste sa udržiavať svoje pocity pod kontrolou a popri starostlivosti o pacienta si doprajte dostatok oddychu. Z času na čas niekoho poproste, aby vás pri chorom zastúpil a dobite si energiu.

Dbajte na správnu životosprávu

Strava

Základom je správne stravovanie, ktoré sa v zásade v ničom nelíši od všeobecne platných zásad:



▶ Preferujte celozrnnú múku.



▶ Jedzte veľa ovocia a zeleniny.



Vyhľadajte stravu bohatú na bielkoviny a dbajte na dostatočné tepelné spracovanie stravy.



▶ Konzumujte správne tuky obsiahnuté napríklad v rastlinných olejoch.



▶ Obmedzte príjem cukru a soli.



▶ Pite veľa tekutín.



▶ Vyhýbajte sa aj potravinám, ktoré nie sú dostatočne tepelne spracované (surové mäso, surové nepasterizované mlieko a výrobky z neho, surové vajcia, plesnivé syry, sušené ovocie, orešky).

Stravovanie je potrebné upraviť najmä po absolvovaní chemoterapie. Ak máte akékoľvek otázky alebo máte alergiu či intoleranciu na niektorú zo zásadných potravín, poraďte sa o stravovaní so svojím lekárom.

Dbajte na správnu životosprávu

Oddych

Je jednou z najpodstatnejších zložiek životosprávy, ktorú však paradoxne často podceňujeme. Dbajte na to, aby ste mali dostatok spánku, vyhýbajte sa stresujúcim situáciám a snažte sa zamestnať aktívnym oddychom, aby ste zabránili svojej mysli sa stále vracat' k chorobe.



▶ Doprajte si dostatok spánku.



▶ Oddychujte pri dobrej knihe.



▶ Vyskúšajte meditáciu.



▶ Oddychujte pri hudbe.

ÚVOD
ČO JE MCL?
PREČO PRÁVE JA?
MCL KROK ZA KROKOM
LIEČBA
AKO ŽIŤ S MCL

NIE STE V TOM SAMI



Okrem vašich blízkych, ktorí s vami prežívajú radosti aj strasti, odborníkov a lekárov, s ktorými konzultujete svoj zdravotný a duševný stav, vám môžu pomôcť aj organizácie združujúce pacientov s určitou diagnózou.

Jednou z nich je napríklad občianske združenie Lymfoma Slovensko, ktoré poskytne pacientom priestor na vymieňanie skúseností, vzájomnú podporu a sprostredkovanie odbornej pomoci. OZ Lymfoma Slovensko úzko spolupracuje s Lymfómovou skupinou Slovenskej republiky, ktorá je interdisciplinárnym združením pracovníkov (lekárov, ďalších vysokoškolsky vzdelaných odborníkov a stredných zdravotníckych pracovníkov), zaoberajúcich sa diagnostikou a liečbou malígnych lymfómov.

Členstvo v občianskom združení je bezplatné a pacienta k ničomu nezaväzuje.

Všetky informácie nájdete na stránke www.lymfom.sk.

Kde môžete nájsť pomoc a podporu

Medicínske zariadenia

Národný onkologický ústav (Bratislava), www.nou.sk

Univerzitná nemocnica Bratislava, Antolská, www.unb.sk

Univerzitná nemocnica Košice, www.unlp.sk

Fakultná nemocnica s poliklinikou v Prešove, www.fnspresov.sk

Univerzitná nemocnica Martin, www.unm.sk

Fakultná nemocnica s poliklinikou F. D. Roosevelta Banská Bystrica, www.fnspbbsk

Organizácie a portály

OZ Lymfoma Slovensko, www.lymfom.sk

Nadácia na pomoc onkologickým pacientom, www.npop.sk

Liga proti rakovine, www.lpr.sk

Slovenský hematologický portál, www.hematology.sk

Lymfómová skupina Slovenska, www.lysk.sk

POZNÁMKY

NÁVRATKA

Členstvo v patientskom združení OZ Lymfoma Slovensko

Členstvo v združení je dobrovoľné. Členom združenia môže byť každý, kto má viac ako 18 rokov a súhlasí s cieľmi združenia.

Aj keď naším hlavným zámerom je združovať pacientov, ktorí boli liečení s diagnózou malígnym lymfómom, v združení však veľmi radi privítame aj ostatných, ktorí majú záujem podieľať sa na uskutočňovaní našich cieľov.

Členstvo v združení vzniká dňom nasledujúcim po dni, kedy o prijatí za člena združenia rozhodne Správna rada združenia. Združenie od členov nevyberá žiaden členský poplatok.

Podmienkou členstva je vyplnenie, podpísanie a zaslanie tejto návratky s prihláškou člena združenia na adresu:

OZ Lymfoma Slovensko – Občianske združenie
Hlbinná 7C, Bratislava 821 06
oz@lymfom.sk

Prihláška člena občianskeho združenia Lymfoma Slovensko

Meno a priezvisko Dátum narodenia

Bydlisko

Telefónne číslo E-mail

Svojím podpisom súhlasím s tým, aby sa moje osobné údaje, uvedené v tejto prihláške, použili na účely vedenia evidencie členov združenia.

Podpis žiadateľa o členstvo
v OZ Lymfoma Slovensko



Pokojne sa oprite. Podržíme vás.

Pacientske združenie OZ Lymfoma Slovensko pomáha pacientom porozumieť ich diagnóze.



LymFoma  Slovensko
Občianske Združenie

Túto pacientsku brožúru prinášame vďaka podpore spoločnosti Janssen. Ďakujeme.

janssen 



Vydalo občianske združenie
Lymfoma Slovensko



Odborná spolupráca:
MUDr. Eva Mikušková, PhD.
MUDr. Juraj Chudej, PhD.