



TEŠKA ODLUKA ZA PORODICU – TRANSPLANTACIJA KOŠTANE SRŽI

I LIVE
BECAUSE
OF MY BONE
MARROW
DONOR

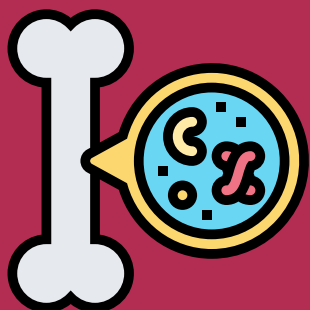
MALI VODIČ ZA RODITELJE

| WWW.CIKABOCA.ORG | | WWW.MLADICE.ORG |

Čika Boca se bavi od 2010. socijalnom i psihosocijalnom inkluzijom dece i mladih lečenih od raka, unapređivanjem razvoja nivoa znanja i veština za život sa rakom i posle raka. Razvijamo inovativne programe i modele podrške za decu, mlade i porodice, podržavajući i radeći zajedno sa grupom mladih lečenih od raka – MladiCe.

NAŠA BRIGA SU
DECA I MLADI LEČENI OD RAKA
I NJIHOVA BUDUĆNOST!





TEŠKA ODLUKA ZA PORODICU

Autor je Predrag Miladinović,
otac devojčice koja je bolovala od akutne
mijeloidne leukemije i kojoj je
transplantacija koštane srži izvršena u
inostarnom zdravstavenom centru.

Možete mu upititi pitanja na:
djapeart@gmail.com

Napomena: ovo nije stručni tekst i pisan je
iz ugla roditelja a ne lekara!

Veliki je broj naslednih i stečenih hematoloških bolesti, kako onih malignog tipa (akutna limfoblastna leukemija, akutna mijeloidna leukemija, hronična mijeloidna leukemija, juvenilna mijelomonocitna leukemija, mijelodisplazni sindrom, poremećaji plazma stanica, Hodgkinsov limfom, non-Hodgkinov limfom), tako i onih nemalighnih (adrenoleukodistrofija, Hurlerov sindrom, osteopetroza, teške imunodeficijencije, Wiskott-Aldrichov sindrom, beta-talasemija, aplastična anemija, Fanconijeva anemija i td. koje se leče transplantacijom ćelija koštane srži.

Ova metoda lečenja u svetu dalje sve bolje rezultate, a spisak novih bolesti i uspešnost lečenja ovom metodom su u stalnom porastu. U zavisnosti od tipa bolesti, faze u kojoj se bolest nalazi, uzrasta pacijenta i opšteg stanja organizma, kao i iskustva lekarskog tima, zavisi i uspešnost lečenja.

Doniranje ćelija koštane srži, neophodnih za transplantaciju može se izvesti na tri načina:

- prikupljanjem matičnih ćelija iz pupčanika novorođenih beba,
- izdvajanjem matičnih ćelija iz periferne krvi davaoca (metoda je slična procesu dijalize kod bubrežnih bolesnika) ili
- hiruškom punkcijom iz kostiju davaoca.

Poslednji metod je nešto invazivniji i odvija se u totalnoj anesteziji, ali ne postoji rizik po zdravlje davaoca i on se nakon samo jednog dana u bolnici otpušta kući. Donirane ćelije se pohranjuju u banke matičnih ćelija ili se uzimaju neposredno pred samu transplantaciju.

Postupak doniranja koštane srži se preko **Svetskog registra odvija po strogim pravilima**, uz zaštitu identiteta pacijenta i donora, koji se nikada ne upoznaju. U postupku traženja podudarnog davaoca upoređuju se brojni faktori (HLA-tipizacija), a zanimljivo je da krvna grupa pri tome ne igra nikakvu ulogu.

Pacijent prethodno mora proći kroz nekoliko ciklusa hemoterapije i/ili zračenja (u zavisnosti od propisanog protokola lečenja), kako bi se sve maligne ćelije uništile, napravilo prostora u koštanoj srži, imunitet oslabio i telo pripremilo da primi transplant.

Sam postupak transplantacije **liči na klasičnu transfuziju krvi i nije invazivan.**

Period nakon transplantacije je jako bitan: obično 2-3 nedelje pacijent provodi u sterilnim uslovima, dok matične ćelije ne počnu da se reprodukuju i imunitet krene da se vraća u normalu. Pri tome uvek postoji rizik od odbacivanja transplanta i pojave GVHD (Graft Versus Host Disease), koji je najveći u prvih 100 dana nakon transplantacije, a zatim opada.

Da bi se jedna transplantacija nazvala uspešnom, obično treba da prođe **najmanje godinu dana od transplantacije**, a nekada i duže, u zavisnosti od pratećih komplikacija. U slučaju povratka bolesti (odbacivanja transplanta), postupak se može ponoviti, ali se rizici uvećavaju.

U Srbiji se transplantacije koštane srži kod dece izvode **samo na jednom mestu**, a to je **Institut za zaštitu zdravlja majke i deteta „Vukan Čupić“ u Beogradu**. Treba iskreno reći, da Srbija nije u rangi svetskih centara, pa se kod nas transplantacije sa relativno dobrim uspehom izvode isključivo od srodnih davaoca (autotransplantacije, rođeni braća i sestre ili roditelji, koji su obično podudarni do 50%). Samo manji broj pacijenata (do 25%) može naći davaoca u svojoj porodici.

Transplantacije od nesrodnih davaoca u našoj zemlji su još uvek u začetku i nisu ni približno uspešne kao u stranim centrima. Pored uvek spominjanih materijalnih preduslova, problem je i nedostatak iskusnih stručnjaka u ovoj oblasti.

Treba spomenuti, da u Srbiji još uvek ne postoje Kancer registar pa se statistike pojava malignih bolesti i uspešnosti izlečenja ne mogu ni praviti, i uglavnom se barata nepreciznim podacima.

Kada pacijent nema podudarnog davaoca u porodici, u svetu se u takvim slučajevima pretražuju nacionalni, a zatim i svetski registri koštane srži. U srpskom Registru davalaca koštane srži ima jako malo davaoca (neki podaci od pre par godina kažu da ih ima oko 1000, što je jako malo, jer je verovatnoća podudarnosti 1: 1000 000), dok svetski registri našim lekarima i zdravstvenim ustanovama nisu dostupni.

Stoga je jedina mogućnost za lečenje, ukoliko za pacijenta nema podudarnog davaoca u zemlji, odlazak u inostrani zdravstveni centar.

Troškovi takvog lečenja kreću se od 100.000 – 300.000 evra u zavisnosti od zdravstvenog centra i zemlje u kojoj se nalazi, pa se odluke o slanju u inostrane centre donose pažljivo i tek ako se utvrdi da su iscrpljene sve mogućnosti lečenja u zemlji.

Da bi pacijent bio lečen u inostranstvu o trošku države, odnosno o trošku Republičkog Zavoda za zaštitu zdravlja Srbije, neophodna je **saglasnost lekarskog konzilijuma o upućivanju osiguranika na lečenje u inostrani zdravstveni centar**.

Procedura i prava pacijenta objašnjeni su u Pravilniku o uslovima i načinu upućivanja osiguranih lica u inostranstvo

(https://www.rfzo.rs/download/pravilnici/ino/Pravilnik_ino-08062016.pdf).

U pravilniku je dat i spisak inostranih zdravstvenih centara sa kojima postoji uspostavljena saradnja. Pravilnik, sam po sebi, ima svojih nedostataka i svakako bi trebao da bude bolji i precizniji, no to je posebna tema za koju u ovom tekstu nema mesta.

Bez odluke o saglasnosti lekarskog konzilijuma porodica bolesnika može odlučiti da o svom trošku sprovede lečenje u inostranstvu ali obzirom na visinu troškova lečenja i troškove života za pacijenta i oba roditelja u unostranstvu, tu odluku nije lako doneti. Ponekad je za prikupljanje novčanih sredstava potrebno duže vreme, a za mnoge od gore spomenutih bolesti dugo čekanje i odlaganje početka lečenja i pripreme za transplantaciju može biti nenadoknadivo.

Bolesti imaju svoje faze napredovanja, bolest može da mutira ili da efekti hemoterapije vremenom postanu sve manji ili da stvore brojne komplikacije i iscrpe organizam. Stoga je bitno da se od postavljanja dijagnoze do same transplantacije ne izgubi mnogo vremena.

Obično se od uspostavljanja dijagnoze do završetka lečenja provede najmanje godinu do godinu i po, a nekada i dve, pa i više godina. Ovaj period je za pacijenta i celu porodicu koja u lečenju učestvuje jako težak, naporan i zahteva veliku psihičku snagu, strpljenje i upornost. Obično se članovi uže i šire familije, kao i prijatelji uključuju da pomognu, a veoma znače i iskustva drugih roditelja koji su prošli ovaj put. Prave informacije su nekada jako bitne, jer u našoj zemlji pacijenti često ne znaju svoja prava, niti kako da ih ostvare. Političari uglavnom zaobilaze ove teme, jer se ne tiču široke populacije – kancer nije tema za izbore, lekari štite svoju profesiju i kolege, a društvo i mediji izbegavaju „teške“ teme i zatvaraju oči pred tuđim problemima.

Pacijenti i njihove porodice često se osećaju usamljeno, uplašeni su i obeshrabreni. Da bi se problem uspešno rešio, najpre treba prihvatiti samu činjenicu da imate problem i da ga ne možete rešiti sami. Podrška koju vam mogu dati drugi roditelji, saveti, iskustva, kao i pogled na zdravu izlečenu decu, mogli vam uliti hrabrost i nadu, i ne treba je odbijati.

Treba znati da transplantacija koštane srži i pored svih rizika koje sa sobom nosi, predstavlja put do potpunog izlečenja i vraćanje u normalan život i pacijenata i njihovih porodica. Klasična hemoterapija, iako manje invazivna, smanjuje šanse pacijenta za potpuno izlečenje, nosi uvećan rizik od povratka bolesti, ali u nekim slučajevima i ona daje rezultate.

Transplantacija ili klasična hemioterapija, odluka se tiče samo vaše najuže porodice. Bitno je da sve važne odluke o lečenju donosite jednoglasno i da čvrsto stojite iza njih.

Srećno!

Predrag Miladinović

OBAVEŠTENJE O AUTORSKOM PRAVU

@2013 ČIKA BOCA

Ovu publikaciju je izradio tim Čika Boce i MladiCa Srbija na osnovu iskustva i istraživanja dobrih praksi kod nas i u svetu.

Korišćenje, kopiranje i distribucija sadržaja ove publikacije dozvoljena je isključivo u neprofitne svrhe.





POSETI SAJT WWW.MLADICE.ORG I PRONAĐI

MLADICE PRIČALICE



PREDSTAVLJAMO TIM MLADICA KOJI ĆE RADITI NA PRVOJ I JEDINOJ ONLINE PLATFORMI ZA MLADE KOJI SE LEČE OD RAKA I NJIHOVE PORODICE

Ovo je grupa mladih koji su se lečili od raka - koja **pruža podršku** i istovremeno stvara svest, promovišući oporavak i smanjujući stigmatu, podstičući otvoreno deljenje unutar grupe, ali uz **strogu poverljivost**, uz atmosferu **bez osuđivanja**.

Sigurno će oni koji nam se jave osetiti veliko olakšanje jer „**nisu sami**“ i mogu da podele sa nama događaje koje su doživeli, ponašanje drugih ljudi i sopstvene izazove.

#MLADI #RAK #ŽIVOTPOSLE RAKA #MENTALNOZDRAVLJE