

SPRIEVODCA OCHORENÍM PRE PACIENTOV A ICH BLÍZKYCH

---

# GAUCHEROVA CHOROBA



Milí priatelia,

Gaucherova choroba sa často skrýva za príznakmi hematologických ochorení. Až 86% pacientov s Gaucherovou chorobou navštívilo pri pátraní po diagnóze hematológa. Príčinou „hematologických“ príznakov, ako sú anémia, únava, znížený počet krvných doštičiek, zvýšená tvorba modrín či zväčšenie sleziny alebo pečene, môže byť aj Gaucherova choroba.

Neliečená Gaucherova choroba môže viesť k vzniku závažných hematologických malignít (rakovín krvi), ako sú myelóm, lymfóm, leukémia.

Vzťah medzi Gaucherovou chorobou a hematologickými ochoreniami nás inšpiroval k príprave tejto príručky

o podstate ochorenia, jeho diagnostike, liečbe, ale aj zvládaní každodenného života. Snažili sme sa, aby obsahovala všetko podstatné, pokiaľ vám však nejaká informácia chýba, budeme radi, ak sa na nás obrátite. Kontaktovať nás môžete aj v prípade, ak sa chcete stať členom nášho združenia a zapájať sa do aktivít, ktoré pre pacientov pripravujeme. Podrobný prehľad o našej činnosti nájdete na webovej stránke [www.hematologickypacient.sk](http://www.hematologickypacient.sk).

Gaucherova choroba je zriedkavé a náročné ochorenie, ktorým by žiaden pacient nemal prechádzať sám.

Katarína Masárová a Katarína Fedorová, Združenie pacientov s hematologickými malignitami

## O ochorení

Gaucherova (Gošérova) choroba je pomenovaná po francúzskom lekárovi Philippovi Gaucherovi.

Ten v roku 1882 popísal prípad 32 ročnej ženy so zväčšenou slezinou,

o ktorej sa mylne domnieval, že trpí rakovinou. Skutočná podstata Gaucherovej choroby bola odhalená až v roku 1965.

Ide o zriedkavé dedičné ochorenie, ktoré spôsobuje ukladanie tukových

častíc v orgánoch a kostiach. V ľudskom tele sa nachádzajú tisíce bielkovín - enzýmov, ktorých úlohou je rozkladať rôzne látky. Príčinou Gaucherovej choroby je nedostatok enzýmu glukocerebrozidáza, ktorý pomáha telu rozkladať určitý typ tuku – glukocerebrozidu. Bunky v tele sa plnia nepremeneným (nezmetabolizovaným) tukom.

Gaucherove bunky sa tvoria v rôznych častiach tela, predovšetkým v pečeni, slezine a kostnej dreni, avšak môžu sa hromadiť aj v iných orgánoch. V ojedinelých prípadoch je postihnutý mozog a nervový systém.

## Rozoznávame tri typy Gaucherovej choroby:

**Typ 1** nepostihuje mozog ani nervový systém, preto ho nazývame non-neuropatický. Ide o najbežnejšiu formu

ochorenia, postihuje približne 1 človeka z 40 000 až 60 000 jedincov. Niektorí pacienti s 1. typom Gaucherovej choroby nemajú žiadne symptómy, zatiaľ čo u iných sa vyvinú závažné komplikácie, ktoré môžu ohrozovať ich život.

**Typ 2** je oveľa vzácnejší - postihuje menej ako 1 jedinca zo 100 000, avšak je aj oveľa závažnejší. U detí sa vyvíja v prvom roku života. Sprevádzajú ho závažné neurologické problémy aj iné symptómy. Mnohé z týchto detí nežijú dlhšie ako dva roky.

**Typ 3** vyvoláva neurologické symptómy, ale tie sú oveľa menej závažné a objavujú sa u detí v neskoršom veku ako pri 2. type. Väčšina pacientov sa dožíva dospelosti. Taktiež ide o veľmi vzácne sa vyskytujúce ochorenie, postihujúce približne 1 človeka zo 100 000.

	Typ 1	Typ 2	Typ 3
Výskyt	1 zo 40 - 60 000	< 1 zo 100 000	< 1 z 50 - 100 000
Neurologické symptómy	Žiadne	Vážne	Mierne až vážne
Prepuknutie symptómov	V akomkoľvek veku	V prvých rokoch života	V detstve
Priebeh ochorenia	Progresívny	Rapidne progresívny	Progresívny

# Príznaky a symptómy

Gaucherova choroba sa môže objaviť v akomkoľvek veku. Typickými príznakmi sú najmä tvorba modrín a krvácanie, únavu, bolesti kostí alebo kombinácia týchto symptómov.

Príčinou symptómov je hromadenie nerozložených tukov v bunkách niektorých orgánov a kostí. Pokiaľ sa tieto tzv. **Gaucherove bunky hromadia v kostiach**, bránia prúdeniu krvi, ničia kostné tkanivo a spôsobujú úbytok kostnej hmoty (osteopéniu). Zasiachnutie kostí Gaucherovými bunkami môže viesť aj k zmenám v štruktúre

kostí a zlému hojeniu zlomenín. Kostná kríza je stav spôsobený náhlym nedostatkom kyslíka v oblasti, kde Gaucherove bunky bránia prúdeniu krvi. Prejavuje sa intenzívnou bolesťou, ktorá môže trvať hodiny až dni.

**Ukladanie Gaucherových buniek v pečeni** vedie k jej zväčšeniu (hepatomegálii) a môže spôsobiť cirhózu alebo iné poškodenie pečene.

**Hromadenie Gaucherových buniek v slezine** spôsobuje jej zväčšenie (splenomegáliu) a nadmernú aktivitu. Slezina sa môže zväčšiť až 15-násobne, brucho je vypuklé a pacient pôsobí obézne. Zväčšená slezina spôsobuje



napríklad pocit plnosti bez toho, aby pacient jedol alebo len po malom množstve jedla, ďalej anémiu, únavu, časté infekcie, zvýšenú krvácanosť.

Nadmerne aktívna slezina rozkladá červené krvinky rýchlejšie, ako ich organizmus dokáže vytvárať. Úlohou červených krviniek je prenášať kyslík do orgánov a tkanív celého tela. Ak ich je málo, organizmus nie je dostatočne oksyločený a človek je unavený.

Ďalším dôsledkom zvýšenej aktivity sleziny je **zníženie hodnoty krvných**

**doštičiek**. Nedostatok krvných doštičiek sa prejavuje bodkovitými podkožnými krvnými výronmi (petéchiami) alebo modrinami, ktoré sa tvoria už aj po pôsobení mierneho tlaku, krvácaním z ďasien a nosa, v neskorších štádiách aj krvácaním do tráviaceho a močového traktu.

Zväčšenie sleziny a úbytok krvných doštičiek (trombocytopenia) sú dvomi najvýraznejšími a najčastejšími prejavmi ochorenia. Príznaky a symptómy u jednotlivých pacientov sa však môžu veľmi líšiť.

Príčina	Dôsledok
Znížené hodnoty červených krviniek	Anémia a únava
Znížený počet krvných doštičiek	Krvácanie a modriny
Zníženie funkcie pľúc	Zadýchavanie
Zväčšenie pečene a sleziny	Diskomfort v oblasti brucha
Zníženie hustoty kostí	Bolesť kostí a zlomeniny

V zriedkavých prípadoch je postihnutý aj mozog, čo sa prejavuje najmä abnormálnymi pohybmi očí, stuhnutos-

ťou svalov, ťažkosťami s prehĺtaním a závratmi.

# Dedičnosť

Gaucherova choroba je dedičné ochorenie. Človek dedí dve kópie každého génu – jednu kópiu od každého z rodičov. V prípade Gaucherovej choroby, gén zodpovedný za tvorbu enzýmu glukocerebrosidáza nie je schopný plniť svoju úlohu.

Na to, aby sa Gaucherova choroba objavila, musia byť obaja rodičia nositeľmi zmutovaného génu – iba tak odovzdajú ochorenie svojmu dieťaťu. Ide teda o tzv. autozómovo-recesívny typ dedičnosti.

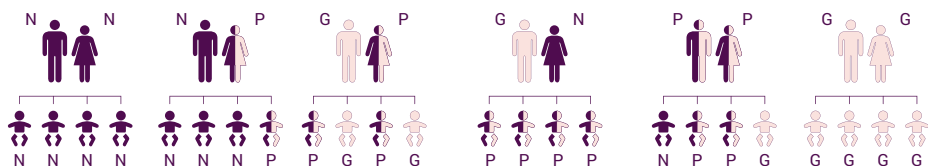
Človek s jedným normálnym a jedným zmutovaným génom nebude trpieť Gaucherovou chorobou, bude však jej prenášačom. Ak bude prenášačom aj druhý rodič, dieťa bude trpieť Gaucherovou chorobou s 25% pravdepodobnosťou, s 50% pravdepodobnosťou bude jej prenášačom a s 25% pravdepodobnosťou vôbec nebude trpieť ochorením.

Ak ochorením trpia obaja rodičia, bude choré aj dieťa.

V prípade, že Gaucherovu chorobu má iba jeden rodič a druhý rodič je prenášačom génu, ich dieťa má 50 % šancu, že bude trpieť ochorením a 50 % šancu, že bude prenášačom génu.

Ak jeden rodič má Gaucherovu chorobu a druhý nie je prenášačom génu, ich deti budú prenášačmi, žiadne z nich však nebude trpieť Gaucherovou chorobou.

V súčasnosti už vieme odhaliť mnoho genetických mutácií zodpovedných za Gaucherovu chorobu. Čím skôr sa ochorenie zistí, tým väčší je úspech liečby. Preto sa odporúča vyšetrenie všetkých členov rodiny, v ktorej sa choroba vyskytuje. Genetické testovanie členov rodiny (najmä súrodencov a rodičov v reprodukčnom veku) by malo byť spojené s konzultáciou s kvalifikovaným a skúseným genetikom, a to pred aj po vyšetrení.



# Diagnostika

Včasná diagnostika a liečba je pri Gaucherovej chorobe veľmi dôležitá. Ochorenie však nie je veľmi známe a mnohým pacientom je preto diagnóza stanovená až po mesiacoch či rokoch od objavenia sa prvotných príznakov.

**Na Gaucherovu chorobu je potrebné pomýšľať najmä v prípade pacienta s nevysvetliteľne zväčšenou slezinou a krvácavými prejavmi, bolesťami kostí a kĺbov a spontánnymi zlomeninami.**

Diagnostikovať Gaucherovu chorobu je dnes jednoduchšie, vďaka jednoduchej skrínigovej metodike - testu suchej kvapky krvi. Z nej sa zistí aktivita enzýmu, ktorá je pri tomto ochorení nedostatočná, alebo enzým úplne chýba. Táto metóda je spoľahlivá, nebolestivá, rýchla a nenáročná a využíva sa v mnohých krajinách ako skrínigová metóda pre viaceré metabolické ochorenia.

Kvapka krvi sa získava nakvapkaním krvi z prsta na špeciálny filtračný papierik. Krv sa chránená pred priamym teplom a slnečným žiarením nechá zaschnúť štyri hodiny pri izbovej teplote, čím sa vzorka stane dostatočne sta-

bilnou na transport. Vloží sa do obálky a odošle sa na špecializované pracovisko, ktoré neskôr lekára informuje o výsledku vyšetrenia. Odber suchej kvapky krvi realizujú hematológovia vo svojich ambulanciách.

Na Slovensku je spustený projekt selektívneho skrínigu (testovania rizikovej populácie) na Gaucherovu chorobu u pacientov so zväčšenou slezinou a zníženým počtom krvných doštičiek. O projekte sú informovaní lekári vo všetkých hematologických ambulanciách.

Pri podozrení na postihnutie kostí sa vykonáva aj **magnetická rezonancia**. Týmto vyšetrením je možné zobraziť zasiahnutie kostí Gaucherovými bunkami, a určiť aj závažnosť odumretia kostí (osteonekrózy).



# Liečba

Gaucherovu chorobu zatiaľ nevieme vyliečiť, máme však k dispozícii viaceré možnosti liečby, ktoré chránia organizmus pred nezvratným poškodením a pacientom umožňujú žiť kvalitne. Niektorí pacienti s veľmi miernymi symptómami nepotrebujú žiadnu liečbu.

Pacienti s Gaucherovou chorobou obvykle vyžadujú trvalú lekársku sta-

roslivosť viacerých odborníkov, ktorí by mali spolupracovať. Gaucherova choroba postihuje viaceré časti tela, pacienti preto navštevujú lekára so špecializáciou v rôznych oblastiach. Špecialista na metabolické choroby by mal sledovať priebeh ochorenia a evidovať všetky lekárske rozhodnutia týkajúce sa liečby.

**Každý pacient má právo byť informovaný o všetkých dostupných možnostiach liečby.**

Každý pacient má právo na informácie o účele, povahe, následkoch a rizikách poskytnutia zdravotnej starostlivosti, o možnostiach voľby navrhovaných postupov a rizikách odmietnutia poskytnutia zdravotnej starostlivosti. Tieto informácie má pacientovi poskytnúť ošetrojúci zdravotnícky pracovník, predovšetkým ošetrojúci lekár. Znamená to, že lekár pacienta informuje najmä o:

- ▶ stanovenej diagnóze – akým ochorením pacient trpí, aké sú jeho príznaky, aký priebeh ochorenia možno očakávať,
- ▶ jednotlivých možnostiach liečby ochorenia, prínose jednotlivých druhov liečby, ich vedľajších účinn-





koch a ako sú tieto vedľajšie účinky zvládnuteľné,

- ▶ o rizikách “neliečenia sa” v prípade, že pacient určitú liečbu odmieta.

## Možnosti liečby

### Nahradenie chýbajúceho enzýmu - enzýmová substitučná terapia

Cieľom liečby je dodať telu potrebné množstvo chýbajúceho enzýmu, potrebného na rozkladanie tuku. Účinná látka lieku nahrádza chýbajúci enzým u Gaucherovej choroby, čím pomáha štiepiť glukocerebrozid a zamedzuje jeho hromadeniu v tele, presne tak, ako v zdravom organizme. Táto forma liečby však nerieši zasiahnutie nervového systému pri 2. a 3. type ochorenia. Na Slovensku sú v súčasnosti registrované dva takéto lieky. Liečba je podávaná vo forme infúzie jedenkrát za dva týždne. Liečba je doživotná.

### Redukcia tvorby glukocerebrozidu v bunkách - substrát redukujúca terapia (SRT)

Pri tomto type liečby účinná látka zablokuje pôsobenie enzýmu, ktorý

sa podieľa na produkcii tuku glukocerebrozidu. Keďže ukladanie tohto tuku v orgánoch, napríklad v slezine, pečeni a kostiach je zodpovedné za symptómy Gaucherovej choroby typu 1, zníženie jeho produkcie zabraňuje ukladaniu v tele a pomáha tak postihnutým orgánom lepšie fungovať.

Cieľom SRT je minimalizovanie produkcie a hromadenia tuku v bunkách, a teda zabránenie vzniku ďalších Gaucherových buniek. To znamená, že hoci pacienti naďalej trpia nedostatkom enzýmu, ktorý štiepi tuk, terapia zabraňuje jeho hromadeniu vo vnútri buniek, a tým aj rozvoju choroby a zhoršovaniu príznakov. Lieky sa užívajú vo forme tabliet. Na Slovensku sú v súčasnosti registrované dva takéto lieky.

V minulosti bola pacientom s Gaucherovou chorobou nezriedka vykonaná splenektómia – chirurgické odstránenie sleziny. Po tomto zákroku však často dochádzalo k tomu, že sa Gaucherove bunky začali vo zvýšenej miere hromadiť v pečeni. Preto sa splenektómia pacientom s týmto ochorením viac neodporúča.

### Čo možno očakávať od liečby

Každý pacient s Gaucherovou chorobou je jedinečný a preto sa odpoveď

na liečbu môže prípad od prípadu líšiť. Presnejšie informácie o tom, čo môžete od liečby očakávať, vám poskytne váš lekár.

Vo všeobecnosti je cieľom liečby predovšetkým:

- ▶ zvýšenie hodnoty červeného krvného farbiva (hemoglobínu),
- ▶ zvýšenie počtu krvných doštičiek,
- ▶ zmenšenie sleziny,
- ▶ zmenšenie pečene,
- ▶ zmiernenie bolesti kostí a predchádzanie kostným krízam,
- ▶ zlepšenie kvality života.

Neliečené alebo nedostatočne zvládnuté ochorenie môže viesť k nezvratnému poškodeniu zdravia, k trvalému postihnutiu či dokonca k predčasnej smrti. Komplikáciami Gaucherovej choroby v detskom veku sú najmä poruchy rastu a vývoja. V dospelosti sú to predovšetkým ťažkosti s kosťami. U pacientov s Gaucherovou chorobou je zvýšený výskyt Parkinsonovej choroby a onkologických ochorení, najmä myelómu, leukémii a lymfómu.



# Kvalita života a životospráva

Každé chronické ochorenie predstavuje záťaž pre pacienta a jeho blízkych. Gaucherova choroba je navyše ochorením zriedkavým, a preto ho mnoho ľudí nepozná a nerozumie tomu, ako sa pacient cíti.

Pacienti potrebujú veľa emocionálnej podpory, aby prekonalí pocity izolácie či odlišnosti. Niektoré deti s týmto ochorením môžu byť nižšie a menšie ako ich rovesníci, puberta u nich môže nastúpiť neskôr. Rodičia by mali byť pripravení pomôcť dieťaťu zvládnuť negatívne pocity s tým spojené.

Symptómy a predpokladaný vývoj ochorenia – jeho prognóza, sa u jednotlivých pacientov líšia. Moderná liečba nám však umožňuje zmierniť a potlačiť mnohé prejavy choroby a zlepšiť kvalitu života na úroveň porovnateľnú so zdravými ľuďmi. Mnoho pacientov s týmto ochorením vďaka liečbe vedie plnohodnotný život – majú rodinu, prácu, záľuby.

V úsilí o dosiahnutie čo najvyššej kvality života zohráva významnú úlohu životospráva, predovšetkým šport

a kvalitná a vyvážená strava. Pacienti s Gaucherovou chorobou sa môžu venovať športu. Mali by sa však poradiť so svojim lekárom, aké športy sú pre nich vhodné. Znížené hodnoty krvných doštičiek spôsobujú nižšiu zrážanlivosť krvi, preto treba byť opatrný pri činnostiach, ktoré môžu viesť k úrazu a pri kontaktných športoch.

Ak sú Gaucherovými bunkami zasiahnuté kosti, môže dôjsť k obmedzeniu mobility.

Ak má pacient znížené hodnoty kalcia a vitamínu D, lekár mu môže odporučiť zvýšiť prísun kalcia, v niektorých prípadoch aj vo forme výživových doplnkov. Hlavnými zdrojmi kalcia v strave sú mliečne výrobky, ryby, špenát, brokolica, oriešky a semená.

Pri anémii sa odporúča zvýšiť prísun železa. Potravinami bohatými na železo sú najmä špenát, celozrnné pečivo a cereálie, strukoviny, najmä šošovica a fazuľa a sušené ovocie.

Zväčšenie sleziny a pečene môže viesť k tomu, že sa pacient rýchlejšie cíti byť sýty. Preto je dôležité konzumovať energeticky bohatú stravu.

# Sociálne a právne súvislosti

**Gaucherova choroba môže byť dôvodom pre priznanie invalidného dôchodku.** To, či je pacient s Gaucherovou chorobou invalidný, závisí od závažnosti jeho ochorenia.

Invalidným je človek vtedy, ak jeho choroba spôsobuje pokles schopnosti pracovať (vykonávať zárobkovú činnosť) o aspoň 41%. Konkrétne percento poklesu schopnosti pracovať pri jednotlivých ochoreniach a štádiách je uvedené v prílohe č. 4 zákona o sociálnom poistení. Pri Gaucherovej chorobe sa percento invalidity určí podľa prevažujúcich komplikácií.

Invalidita, t. j. pokles schopnosti pracovať o aspoň 41%, nie je jedinou podmienkou pre priznanie invalidného dôchodku. Ďalšou je, aby bol žiadateľ dôchodkovo poistený určitý počet rokov, teda aby bol určitý počet rokov zamestnaný, podnikal, alebo vykonával inú zárobkovú činnosť. Dôchodkovo poistení sú aj rodičia na rodičovskej dovolenke a ľudia poberajúci opatrovateľský príspevok. Potrebný počet rokov dôchodkového poistenia sa odvíja od veku – od menej ako jedného roka pri osobe do 20 rokov až po najmenej 15 rokov pri osobe nad 45 rokov.

O invalidnom dôchodku rozhoduje Sociálna poisťovňa na základe žiadosti podanej v pobočke, kde má žiadateľ bydlisko.

**Ťažké zdravotné postihnutie** sa neposudzuje v Sociálnej poisťovni, ale na úrade práce, sociálnych vecí a rodiny. Človek, ktorý je uznaný za invalidného, nemusí byť zároveň aj ťažko zdravotne postihnutý a naopak. Predpokladom toho, aby bol človek uznaný za zdravotne ťažko postihnutého je, že jeho zdravotné postihnutie má mieru funkčnej poruchy najmenej 50%. Preto je dôležité, aby ošetrojúci lekár vo svojom náleze čo najpresnejšie popísal všetky ťažkosti, ktoré ochorenie pacientovi spôsobuje.

Osoba s ťažkým zdravotným postihnutím má nárok na vydanie preukazu, s pomocou ktorého si potom uplatňuje právo na rôzne zľavy a úľavy. Žiadosť o vyhotovenie preukazu osoby s ŤZP sa podáva spolu s vyplneným tlačivom Lekársky nález na úrade práce, sociálnych vecí a rodiny podľa miesta bydliska. Spolu so žiadosťou o vydanie preukazu osoby s ŤZP možno úrad požiadať aj o vyhotovenie parkovacieho preukazu, ak ste pre svoju chorobu odkázaný na individuálnu prepravu osobným motorovým vozidlom. Ťažko zdravotne postihnutí môžu

dostať niektorý z osemnástich opakovaných či jednorazových príspevkov, napríklad príspevok na opatrovanie, na prepravu, na kompenzáciu zvýšených nákladov na prevádzku motorového vozidla.

Pokiaľ ide o **práva v zamestnaní, zamestnávateľ je povinný poskytnúť**

**zamestnancovi pracovné voľno s náhradou mzdy - platené voľno, na vyšetrenie alebo ošetrovanie zamestnanca v zdravotníckom zariadení.** Platené pracovné voľno sa poskytne na nevyhnutne potrebný čas, **najviac na sedem dní v kalendárnom roku.** Ak zamestnanec potrebuje ďalšie pracovné voľno, aby mohol navštíviť zdravotnícke za-



riadenie, zamestnávateľ je povinný mu toto pracovné voľno poskytnúť, ale už bez náhrady mzdy (neplatené voľno).

**Počas práceneschopnosti** musí zamestnávateľ ospravedlniť neprítomnosť zamestnanca v práci. Zamestnanec nemá počas práceneschopnosti nárok na mzdu, ale poberá náhradu príjmu a nemocenské. Náhradu príjmu platí zamestnávateľ – za prvé tri dni trvania PN vo výške 25% z vymeriavacieho základu zamestnanca, za štvrtý až desiaty deň vo výške 55% z vymeriavacieho základu zamestnanca. Od jedenásteho dňa

trvania PN má zamestnanec nárok na nemocenské, ktoré mu vypláca Sociálna poisťovňa. Výška nemocenského je 55% z vymeriavacieho základu. Vymeriavací základ zamestnanca je (zjednodušene povedané) jeho hrubá mzda. **Obdobie práceneschopnosti zamestnanca je tzv. ochrannou dobou, čo znamená, že práceneschopnému zamestnancovi môže dať zamestnávateľ výpoveď iba výnimočne**, a to iba v prípade, ak sa zamestnávateľ ruší alebo ak zamestnanec závažne porušil pracovnú disciplínu.



# Metabolická poradňa

Centrum dedičných metabolických porúch  
Národný ústav detských chorôb  
Detská klinika LF UK a NÚDCH  
Limbová 1, 833 40 Bratislava  
tel: 02/59 37 11 11 (centrála)

# Právna poradňa

Podrobné informácie o invalidite, ťažkom zdravotnom postihnutí, práceneschopnosti, ale aj ďalších právnych súvislostiach hematologických ochorení nájdete v našom časopise Krvinka a na webovej stránke [www.hematologickypacient.sk](http://www.hematologickypacient.sk), kde je vám k dispozícii aj bezplatná právna poradňa pre pacientov a ich blízkych.

# Hematologická poradňa

Ak sa chcete o svojom ochorení poradiť s hematológom, volajte bezplatne na telefónne číslo **0800 007 693** v pracovných dňoch od 14.00 – 17.00.



# Združenie pacientov s hematologickými malignitami

Združenie pacientov s hematologickými malignitami zastupuje pacientov s nádorovými ochoreniami krvi, krvotvorných buniek a lymfatického systému, ako sú leukémie, lymfómy, myelodysplastické syndrómy, mnohohopočetný myelóm, polycytémia vera, esenciálna trombocytémia a myelofibróza. Pacientom pomáhame dostať sa k správnej liečbe, dodržiavať liečebný režim, poskytujeme im aktuálne a zrozumiteľné informácie o ich ochorení a právach pri poskytovaní zdravotnej starostlivosti.

Sme pripravení počúvať vás, hľadať odpovede na vaše otázky a pomôcť vám dostať sa k najlepšej možnej liečbe.

**Ak potrebujete pomoc, podporu či radu alebo vás zaujíma naša činnosť, môžete sa na nás obrátiť:**

**emailom:** [info@hematologickypacient.sk](mailto:info@hematologickypacient.sk)

**poštou:** Združenie pacientov s hematologickými malignitami,  
Nezábudková 52, 821 01 Bratislava

[www.hematologickypacient.sk](http://www.hematologickypacient.sk)

[www.facebook.com/hematologickypacient](https://www.facebook.com/hematologickypacient)

Vydanie publikácie podporila v roku 2017 spoločnosť sanofi-aventis Slovakia, s.r.o.

**SANOFI GENZYME** 

Kód materiálu: MAT-SK-2000597 - 1.0 - Dátum vypracovania: 11/2020

**Odborný garant: MUDr. Anna Hlavatá, PhD., MPH,**  
Vedúca centra dedičných metabolických porúch, Detská klinika LF UK a NÚDCH

Určené pre širokú verejnosť