

## Vodič za melanom

**Šta prvo treba da uradite kada dobijete melanom?** Morate da prihvivate da ste u ozbiljnom problemu i da naučite da živite sa melanomom. To znači da morate da razumete da je Vaš život potpuno izmenjen i da više nikada nećete dobiti nazad svoj prethodni život. Koliko god da ovo surovo zvuči ne postoji način da se napiše drugačije.

Ipak, sve ovo ne znači da nećete moći da vodite kvalitetan, lep i srećan život, da nećete moći da radite, bavite se sportom, odgajate decu. Upravo zbog toga je ovaj vodič tu za Vas, kako bi Vam od samog početka pomogao da dobijete adekvatnu terapiju, stručno i profesionalno praćenje bolesti, efikasno otkrivanje i otklanjanje propratnih efekata i slično.

**Dakle, bitno je da melanom shvatite ozbiljno, bitno je da budete aktivni u lečenju melanoma, kao i da se borite za sebe.** Bilo bi dobro da angažujete nekoga iz okruženja ko je spreman da nauči mnogo toga o melanomu, da bude aktivno uključen u razmatranje i donošenje odluka vezanih za lečenje, da bude neka vrsta „advokata“. Ta osoba uopšte ne mora da bude lekar, bitno je samo da bude sposobna, spremna da uči, da razmišlja logički i planski. Na pregledе uvek odlazite sa tom osobom – tako ćete zapamtiti mnogo više bitnih stvari!

Sledeća bitna stvar je da pronađete dobre i iskusne lekare koji će Vas lečiti ili pratiti Vaše stanje. Bitno je da pacijent posećuje i hirurga i dermatologa i onkologa (ili dermato-onkologa), kako bi sve bilo

ispraćeno kako treba. Ukoliko niste ubeđeni u bilo šta od onoga što Vam je lekar rekao, slobodno potražite mišljenje na još par mesta. Morate biti dosadni i uporni, jer ipak se radi o Vašem zdravlju, i niko Vam ne sme prigovoriti ako ste znatiželjni ili ako niste sigurni da je neka odluka ispravna. Sa lekarom morate zajednički donositi odluke, a ne jednostrano, ovo je projekat na kome morate da sarađujete i razmenjujete mišljenja i saznanja. **Slobodno se možete javiti našem udruženju i mi ćemo Vam rado pomoći da pronađete najbolje mesto i najbolje lekare koji će vas lečiti!**

Dalje, melanom može da bude i veoma agresivan i zbog toga nema čekanja niti odlaganja, kontrole se ne smeju odlagati, a ako je potrebna terapija, ne bi trebalo da se na nju čeka više od 30 dana. Naravno, nisu svi u mogućnosti da dođu do terapije u ovako kratkom vremenu, i terapija će delovati kada god da se sa njom počne, ali što se ranije krene mnogo su veće šanse da će lečenje uspeti!

U slučaju da Vam je potrebno lečenje nekom od terapija, imajte na umu da bi trebalo da probate bar dve različite terapije inovativnim lekovima, pa tek onda hemioterapiju. **Hemoterapija nikada ne bi smela da bude prva ili druga terapija po redu,** jer ona pomaže veoma malom broju pacijenta, ispod 10%!

U slučaju pojave metastaza na mozgu, uvek prvo treba razmotriti primenu **gama noža**, pa tek onda zračenje cele glave ukoliko gama nož nije moguć, jer

se zračenje cele glave teško podnosi, a donosi samo palijativnu korist (otklanjanje simptoma).

Konačno, ako Vam kažu ne možete da dobijete terapiju, uvek proverite da li je to iz medicinskih razloga ili iz nekih drugih razloga. Ako razlozi nisu medicinski, obavezno nam se obratite kako bismo analizirali situaciju i pokušali da za Vas pronađemo kliničku probu u kojoj ćete dobiti adekvatnu terapiju. **Ako ne mogu da Vas izleče u Srbiji to ne znači da je Vaša bolest neizlečiva!**

## **Lečenje melanoma u različitim grupama rizika**

### **I grupa – melanoma koji se nalazi samo na koži (stadijumi I i II)**

Dok god melanom može da se operiše, uglavnom nije potrebna nikakva terapija, posebno kada se radi o operaciji melanoma koji se nalazi samo na koži i koji se nije proširio u unutrašnje organe. Najvažniji faktor na osnovu koga se određuje koje su dalje dijagnostičke i terapijske procedure potrebne, je debljina tumora u milimetrima, te je kvalitetan histopatološki nalaz veoma važan. Ako je melanom samo u najpovršnjem sloju kože (in situ melanoma), potrebno je uraditi samo širu operaciju, a slično je i za većinu melanoma čija je debljina manja od 1 mm. Ako je melanom deblji od 1 mm, neophodno je da se osim operacije širokog uklanjanja kože oko operativnog reza (tzv. široka ekszicija) uradi istovremeno i biopsija limfnog čvora stražara koja se radi u mnogim, ali ne i svim centrima u Srbiji. Takođe, ako neko posumnja da je izraštaj koji imate na koži zločudan, veoma je važno da ne uradi odmah široko uklanjanje kože bez biopsije limfnog čvora stražara, jer to remeti limfnu drenažu i ishod operacije biopsije limfnog čvora stražara.

Posle svih operacija veoma je važno prilagoditi neminovnosti odlazaka na redovne kontrole, čija učestalost zavisi opet od debljine tumora:

- Ako je melanom "in situ" ili je tanji od 1 mm i nije bila potrebna biopsija limfnog čvora stražara dovoljno je odlaziti na 6 meseci na klinički pregled kože.

- Ako je deblji od 1 mm, neophodne su kontrole na 3 meseca tokom 3 godine. Ukoliko je obavljena biopsija limfnog čvora stražara dovoljno je uraditi ultrazvučni pregled limfnih čvorova regije gde je bio melanom i tumorske markere, pre svega LDH i ukoliko je moguće S100. Ako nije urađena biopsija limfnog čvora stražara, neophodno je uraditi ultrazvučne preglede trbuha i male karlice.

- Za tumore deblje od 4 mm kontrole su svaka 3 meseca tokom 5 godina. Uvek kada je tumor deblji od 4 mm, osim ultrazvučnih pregleda limfnih čvorova, neophodno je uraditi i "skener" (MSCT) grudnog koša, abdomena i male karlice ili ultrazvučni pregled abdomena i male karlice, ali obavezno i "skener" MSCT grudnog koša. Radiografija (Rtg) pluća i srca nema značaja u detektovanju metastaza u plućima te je ne treba raditi, osim u slučaju hitnosti zbog pojave tegoba sa disanjem.

Veoma je važno da naučite da se sami ili uz pomoć članova porodice pregledate kod kuće – ne stalno, ne svakog dana, ali izdvojite jedan dan u mesecu kada ćete:

- Pregledati celu kožu: da li ima novih promena na koži – novih "mladeža" ili čvorića ispod kože
- Opipati limfne čvorove na vratu, pazusima i preponama – posebno one koje su najbliže mestu gde je melanom operisan
- Ako nešto primetite nemojte čekati redovnu kontrolu, već se javite ranije lekarima koji vas prate

### **II grupa – melanoma koji se proširio na limfne čvorove (stadium III)**

Ako se melanom proširio na limfne čvorove, potrebno ih je operisati i sve "izvaditi" i nakon operacije napraviti snimke skenera i magneta. Ako je nakon

operacije sve čisto i pacijent nema metastazu, onda su obavezne redovne kontrole kod dermatologa, hirurga i onkologa uglavnom na svaka 3 meseca prvi pet godina, a potom na 6 i 12 meseci. Pored same kontrole bitno je i raditi snimke magneta i skenera svakih 6-12 meseci prve 3 godine, raditi tumor markere za melanom (LDH i ako je moguće S100) i slično. Pored kontrola, pacijent može pokušati da se uključi u 'adjuvantnu' kliničku studiju negde u inostranstvu. Adjuvantno znači preventivno, i u tim kliničkim studijama se lekovi dobijaju kako bi se smanjio rizik od ponovne pojave melanoma. U Evropi se i dalje primenjuje adjuvantno interferon u nekim, ali ne svim zemljama, a u SAD odskora i ipilimumab, ali uz dosta neželjenih efekata. Ovaj način lečenja još uvek nije ušao u praksu i u Srbiji sigurno još dugo vremena neće biti dostupan. Zbog toga je jedini način ulazak u kliničke probe. Sam pojam kliničkih proba biće objašnjen u nastavku.

### **III grupa – melanoma koji se proširio na druge organe (stadijum IV)**

Ako se melanom proširio i na druge organe, to jest ako su se pojavile metastaze, onda je obavezno lečenje nekim od inovativnih lekova. Melanom često može da bude agresivan i da se brzo širi, i zbog toga je uvek potrebljeno reagovati što je brže moguće. Ako imate metastaze, a niste dobili terapiju u roku od 30 dana obavezno nam se obratite kako bismo mogli da pogledamo o čemu se radi.

Danas postoje dve vrste terapije: **ciljana terapija i imunoterapija**. Imunoterapija deluje na sve pacijente koji imaju melanom, dok ciljana terapija deluje samo na pacijente koji su **BRAF pozitivni**, odnosno imaju BRAF mutaciju. Samo postojanje BRAF mutacije ne znači da je melanom opasniji, samo otvara dodatne mogućnosti za lečenje.

Imunoterapija se prima kroz infuziju na svake 2 ili 3 nedelje, i vremenski lečenje traje neodređeno, ali računajte na to da je neki minimum 1-2 godine, i tek

nakon tog perioda se razmatra prekid terapije u slučaju da je pacijent stabilan. Imunoterapija ne deluje direktno na tumor, već ospozobljava Vaš organizam da se bori, pa zato može imati efekte i kada se prestane sa primanjem. Imunoterapija generalno daje dugoročnije efekte neko ciljana terapija, pre svega ako se u ciljanoj terapiji koristi samo BRAF inhibitor, ali to nije pravilo. Imunoterapiji je potrebno bar mesec dana da počne da deluje, pa i to treba imati u vidu prilikom izbora terapije. Postoje 2 vrste imunoterapije, a to su anti-CTLA4 antitela i anti-PD1 lekovi. AntiPD lekovi su najnoviji, daju mnogo bolje rezultate i zbog toga su oni uvek prvi izbor, dok Anti-CTLA lekove treba koristiti eventualno u kombinaciji sa anti-PD1 lekovima.

Ciljana terapija deluje samo na BRAF pozitivne pacijente, i ona sprečava formiranje ćelija tumora ali i uništava postojeće ćelije tumora. Ukoliko se uzima samo BRAF inhibitor (vemurafenib ili dabrafenib) za razliku od imunoterapije, ona često ima ograničeno vreme delovanja, jer se nakon 6 do 12 meseci stvara otpornost na lek, kada polako lek prestaje da deluje (mada ima i dosta pacijenata koji godinama ostaju na ovoj terapiji), pa se često u takvim situacijama pacijenti prebacuju na imunoterapiju. Ciljana terapija je u vidu tableta koje se najčešće uzimaju ujutru i uveče. Uz lekove koji deluju na BRAF mutaciju radi bolje efikasnosti i dugoročnih efekata neophodno je dodati i MEK inhibitor, i pri tome se dobijaju za 50% bolji rezultati, ali i manji neželjeni efekti, pa je uvek bolje da pacijent dobija oba leka.

Da li je pacijent BRAF pozitivan ili ne, određuje se posebnom analizom tkiva melanoma i može se obaviti na nekoliko mesta u Srbiji – raspitajte se ili kod svog lekara ili kod nas. Takođe, ako ciljana terapija prestane da deluje, nikada je ne treba prekinuti, a da se ne pređe na neku drugu terapiju, jer to može ubrzati širenje bolesti.

Sve ove terapije imaju neke od svojih propratnih efekata, ali u većini slučajeva oni ne predstavljaju preveliki problem. Najčešće su to promene na koži, osjetljivost na sunce, povišena temperatura i slično. Kod imunoterapije, veoma je važno da pacijent

kontaktira putem telefona medicinsku sestru ili lekara u ustanovi gde se kontroliše, ukoliko se posle primanja imunoterapije razvije kašalj, nedostatak vazduha, pojava proliva, malaksalosti, osip po koži i druge tegobe, jer to mogu biti posledice aktiviranja imunološkog sistema. Kad krene terapija tražite kontakt telefon odeljenja gde primate terapiju kako biste bili u kontaktu sa medicinskim osobljem. Makar Vam ličilo da to izgleda kao obična prehlada ili virusna infekcija obavezno ih o tome obavestite, radi odlaska na eventualnu prevremenu kontrolu. Takođe, ukoliko primetite neku novu neobičnu promenu na koži javite se na prevremenu kontrolu u narednih 7 dana, kako biste dobili informacije kako treba da se ponašate. Nekada se uključi još nešto od lekova u terapiju, a nekada je potrebno na kratko prekinuti uzimanje terapije, što neće negativno uticati na efikasnost lečenja.

#### Važna napomena:

**Uticaj ovih lekova na plodnost još uvek nije detaljno ispitana i ako planirate da zasnivate porodicu, obavezno porazgovarajte sa svojim lekarima o mogućnosti zamrzavanja ćelija!**

Naravno, možete nam se obratiti za više objašnjenja oko dostupnih terapija, naziva konkretnih lekova koji se koriste, načina odlučivanja za terapiju i slično. U slučaju da se prilikom bilo koje terapije pojave nove metastaze, uvek treba razmotriti da se one uklone operacijom ili zračenjem i da se terapija nastavi. Tek ako to nije moguće, treba razmatrati promenu terapije.

U slučaju pojave metastaza na mozgu, kao što je već rečeno treba razmotriti primenu gama noža. Ovde je bitno znati da se taj tretman nekada koristio samo za mali broj metastaza, ali u poslednje vreme broj metastaza koje se mogu tretirati gama nožem postaje sve veći i veći, i već sada je dvocifren!

## Kliničke probe

Kliničke probe su posebni programi lečenja u kojima se ispituju neka dejstva novih lekova i kroz njih se skupi lekovi dobijaju potpuno besplatno! Iako kliničke probe u Srbiji skoro i da ne postoje, na sreću postoje klinički centri u Evropi (Nemačka, Belgija, Italija, Poljska) koji su spremni da prime naše pacijente. Jedina obaveza pacijenta je da na kliniku odlazi na svake 3-4 nedelje kako bi bio pregledan od strane lekara i kako bi dobio novu dozu lekova. U tom smislu, potrebno je da pacijent finansira putovanje i smeštaj. Nekada je potrebno platiti i troškove pregleda lekara, vađenja krvi i slično, ali su ti troškovi neuporedivo manji od cene samog leka! Spisak svih kliničkih proba možete pronaći na internet portalu clinicaltrials.gov, a više informacija o kliničkim probama možete pronaći i na našem sajtu. Treba imati u vidu i da kliničke probe imaju pravila za ulazak, pa se može desiti da pacijent ne može da uđe u kliničku probu u kojoj se dobija lek A jer je već primio lek B. To naravno ne znači da pacijentu lek A ne bi pomogao, već su samo pravila kliničke probe prepreka za ulazak.

**Ako Vam je adekvatna terapija nedostupna u Srbiji obavezno potražite kliničku probu, ili nam se obratite da Vam u tome pomognemo!**

[www.upoom.org](http://www.upoom.org)



[upoom.srbija@gmail.com](mailto:upoom.srbija@gmail.com)

*partneri*



NOVARTIS