

Aktivity Klubu pacientů v roce 2009

Karlova Studánka
2009



Založení klubu

➤ květen 2006

záštita občanského sdružení ARCUS-ONCO
Centrum, Praha

➤ březen 2007

nezávislé občanské sdružení KPMM se sídlem v Brně

Regionální skupiny

BRNO

HRADEC KRÁLOVÉ

PRAHA

PLZEŇ

OLOMOUC

říjen 2006

listopad 2006

únor 2007

květen 2007

listopad 2008

Cíle klubu

- zprostředkovat kontakt mezi pacienty s diagnózou MM a přiblížit klubovou činnost co nejblíže bydlišti pacienta – zakládání regionálních skupin
- organizovat setkání členů a přátel KPMM, poskytovat kvalitní informační a poradenský servis
- spolupracovat se zdravotnickými i nezdravotnickými subjekty, státními i nestátními organizacemi

Cíle klubu

- pravidelně sledovat procesy kategorizace léků, dostupnosti a financování léčby MM a zpracovávat stanoviska, pokud je legislativně přípustná účast patientské organizace
- vyhledávat a udržovat kontakty se zahraničními patientskými organizacemi a dalšími subjekty

Prezentace klubových aktivit

Úvod Mnohočetný myelom Klub Sponzoři Kontakty

MNOHOČETNÝ
MYELOM
KLUB PACIENTŮ

Partneři

- Me Myeloma Euronet
- CMG Česká myelomová skupina
- International Myeloma Foundation
- SMS Slovenská myelomová spoločnosť
- CRAB

Vážené dámy a pánové, milí přátelé,

vtáme Vás na stránkách Klubu pacientů mnohočetný myelom. Naše sdružení vzniklo z iniciativy pacientů s mnohočetným myelomem a jejich blízkých s cílem nabídnout podporu a pomoc všem, kteří řeší podobné zdravotní a životní problémy.

Na stránkách naleznete nejen odborné informace o samotném onemocnění, prvotních příznacích, doprovodných jevech, diagnostice či léčbě mnohočetného myelomu, ale mnoho dalších užitečných rad, které Vám mohou být nápomocny při řešení nejedné složité situace. Můžete zde samozřejmě sledovat i dění klubového života a alespoň virtuálně se zúčastnit našich setkání. Pokud budete mít chuť mezi nás přijít, velmi rádi Vás a Vaše blízké na našich klubových setkáních přivítáme.

Přejeme si, abyste na stránkách Klubu pacientů mnohočetný myelom našli právě takový typ informací, které Vám a Vaším blízkým pomohou zvládnout Vaši obtížnou životní situaci.

Za Klub pacientů mnohočetný myelom

klubový časopis



Aktivity roku 2009

➤ 10. únor

setkání se zástupci SÚKL

téma: Výdej bez lékařského předpisu s omezením

➤ 3. březen

konference výboru pro zdravotnictví a sociální politiku ve spolupráci s Koalicí pro zdraví, senát ČR

téma: Pohled na patientské organizace v ČR

Aktivity roku 2009

➤ 24. březen

III. Valná hromada Klubu pacientů MM
Bašteckého pavilon, Hradec Králové

➤ 15. duben

setkání EURORDIS a MZ ČR s patientskými
organizacemi

téma: Aktuální doporučení EU pro vzácná
onemocnění

Aktivity roku 2009

➤ 8. září

tisková konference CMG

téma: Informace o novinkách a úspěších v léčbě MM v ČR, první zkušenosti s projektem CRAB a význam patientské organizace

➤ 16. září

seminář Koalice pro zdraví pod záštitou MZ ČR

téma: Informovaný souhlas

Aktivity roku 2009

➤ 13. říjen

setkání se zástupci SÚKL (Koalice pro zdraví)

témata:

Centrální úložiště a elektronická preskripce

Jak se přihlásit do lékového záznamu

Novinky na Informačním portálu SÚKL

Setkání polské patientské organizace



20. – 22. únor

Polské sdružení
pomoci nemocným s MM
Olzstyn



Škola myelomu

25. – 26. září



Hotel Boboty
Terchová

Setkání v Brně



6. říjen

Aktivní pohyb jako
účinná podpora
psychického prožívání
pacientů s MM



Setkání v Olomouci



9. říjen

Praktický návod k
hodnocení laboratorních
nálezů u MM



Setkání v Praze



20.
říjen

Indikace a kontraindikace
lázeňské léčby u
pacientů s MM



Setkání v Pardubicích



Rehabilitace a instrukce
k používání turistických
holí



23.
říjen

Setkání v Plzni



3. listopad

Kritické okamžiky prvního
a dalších relapsů
z hlediska psychického
prožívání



Děkuji za pozornost

Zuzana Toufarová
předsedkyně KPMM

Toufarova.Zuzana@seznam.cz

