

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ



PRE PLNOHODNOTNÝ ŽIVOT

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ  
KLUB PACIENTOV

# AKTIVITY KLUBU PACIENTOV

5. VZDĚLÁVACÍ SEMINÁŘ PRO NEMOCNÉ S MM

CZECH  
MYELOMA  
GROUP  
ČESKÁ MYELOMOVÁ SKUPINA

# SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV

PROJEKT

## **HUMANIZÁCIA PROSTREDIA PRE MM PACIENTOV**



# SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV



# SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV



# SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV



# SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV



# SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV





SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ  
KLUB PACIENTOV



# SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV



JANSSEN-CILAG

**SMS**  
PRE PLNOHODNOTNÝ ŽIVOT

## SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV

Slovenská myelómová spoločnosť (SMS) je dobrovoľná nezisková organizácia s celoslovenskou pôsobnosťou.

**Aj keď mnohí z nás už nemôžu dosiahnuť najvyššie méty, sú ešte miesta v našom živote, ktoré nás obohacujú svojou krásou, významom a poslaním. A v tomto je naša sila, zmysel života a víťazstvo nad osudom.**

**MANIFEST MNOHOPÓČTENNÉHO MYELÓMIU**

Výzva k jednaniu v mene ľudí žijúcich s mnohopóčetným myelómom a srodakových akútnejších lézií:

1. spravodlivosť v biomedicínskom a klinickom výskume
2. multidisciplinárnosť výskumných odborníkov
3. zvýšenie informovanosti a podpornej sústavy
4. prístup k optimálnej liečbe
5. zásady, ktoré zaraďujú pacientov a ich potreby do centra zájmu pri ich liečbe a starostlivosti
6. redukcia ústried, ktorá je charakteristická v živote ľudí postihnutých myelómom (úplný text možno požiadať na adrese: [www.myeloma-eurovet.org](http://www.myeloma-eurovet.org))

**ODPOVEDIANIA PRE PACIENTOV**

Snažte sa zistiť informácie o myelóme a možnosti jeho liečby – informácie získate od lekára, z informačných centier a z internetu. Snažte sa členom vzopomocnej myelómovej skupiny, kde sa môžete poradiť a loviť o pomoc, ako sa cítiť. Získajte od svojho lekára alebo zdravotnej sestry, na akú službu a výhody máte nárok, a požiadať o pomoc, ak ju potrebujete. Opíšte svoje príznaky jednoducho a jasne – nepodceňujte ich, ale ani nezväčšujte. Berite všetky lieky podľa predpisu – používajte segmentové krabíčky, aby vám úľahlo zapamätáť si čo a kedy vziať. Počítajte, snažte sa piť 3 litre vody/tekutín denne. Urobte si čas na relaxáciu. Spravte svojou prílohou dostatok spánku. Snažte sa urobiť denne jednu vec, ktorá vás poteší. Myslite pozitívne, ale dovoľte si aj čriť, keď budete smutní. Píšte si denník svojich príznakov a pociťov. (zdroj: Myeloma-UK, [www.myeloma.org.uk](http://www.myeloma.org.uk))

**Mýš-klub pacientov je samostatnou sekciou Mýš**

- podporuje pacientov s mnohopóčetným myelómom a príbuznými ochoreniami
- spolupracuje s rodinnými príslušníkmi a prateľmi týchto pacientov
- snaží sa pacientovi pomôcť nastiť výskumnú trať

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

Mýš - klub pacientov je členom siete vzopomocných skupín Mýš. Členom klubu je prístup pacientovi, aký vymedzí jeho národné legislatívne. Každý klub je prístup pacientovi, aký vymedzí jeho národné legislatívne. Každý klub je prístup pacientovi, aký vymedzí jeho národné legislatívne.

Mýš - klub pacientov je členom siete vzopomocných skupín Mýš. Členom klubu je prístup pacientovi, aký vymedzí jeho národné legislatívne. Každý klub je prístup pacientovi, aký vymedzí jeho národné legislatívne.

Mýš - klub pacientov je členom siete vzopomocných skupín Mýš. Členom klubu je prístup pacientovi, aký vymedzí jeho národné legislatívne. Každý klub je prístup pacientovi, aký vymedzí jeho národné legislatívne.

# SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV



AKTIVITY PACIENTSKÝCH SKUPÍN

# SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ

## STRETNUTIE PACIENTOV

### Bratislava Dec-2008



# SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ

## STRETNUTIE PACIENTOV

### Bratislava Marec-2009



# SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ

## STRETNUTIE PACIENTOV

Turčianske Teplice, Júl -2009



# SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ

## STRETNUTIE PACIENTOV

### Turčianske Teplice, Júl -2009



# SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV

## PACIENTSKE SKUPINY



SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ



PRE PLNOHODNOTNÝ ŽIVOT

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ  
KLUB PACIENTOV

# ŠKOLA MYELÓMU PRE PACIENTOV

HOTEL BOBOTY - 25.- 26. SEPTEMBER 2009



# ŠKOLA MYELOMU PRE PACIENTOV 2009

TERCHOVÁ - BOBOTY





## ***Odborné prednášky***

*Lieky a nové možnosti liečby mnohopočetného myelómu*

*MUDr. Luděk Pour, PhD., Prof. MUDr. Roman Hájek, PhD.*

*Vedľajšie účinky liekov u pacientov s mnohopočetným myelómom*

*MUDr. Emília Flochová*

*Psychologická pomoc pre pacientov a ich príbuzných*

*Mgr. Mária Andrášiová, PhD.*

*Sociálna starostlivosť a práva pacientov*

*MUDr. Peter Brveník*

# ŠKOLA MYELOMU PRE PACIENTOV 2009

TERCHOVÁ - BOBOTY





## ***Prednášky***

*Aktivity pacientov s mnohopočetným myelómom v Nemecku*  
*Ing. Gizella Kapustova*

*Aktivity pacientov s mnohopočetným myelómom v Českej*  
*republike*  
*Zuzana Toufarová*

*Aktivity Klubu pacientov SMyS na Slovensku*  
*Miroslav Hrianka*

# ŠKOLA MYELOMU PRE PACIENTOV 2009

TERCHOVÁ - BOBOTY





## ***Diskusný klub***

***Vedľajšie účinky liečby***  
***Psychologická podpora pacientov***  
***Sociálne práva pacientov***  
***Komunikácia pacienta s lekárom***

# ŠKOLA MYELOMU PRE PACIENTOV 2009

TERCHOVÁ - BOBOTY





Počas stretnutia pacientov a ich príbuzných  
bolo možné vyplniť a odovzdať

**Sút'ažný test**  
s vecnými cenami



# ŠKOLA MYELOMU PRE PACIENTOV 2009

TERCHOVÁ - BOBOTY





Počas stretnutia pacientov a ich príbuzných bolo možné vyplniť a odovzdať

# **Hodnotiaci dotazník**

## **Školy myelómu pre pacientov**

# STRETNUTIE PODPORILI

HLAVNÝ SPONZOR



# JANSSEN-CILAG

SPONZORI



# NOVARTIS

# CELGENE

**MULTIPLE MYELOMA**  
**Multimedial Education Course**  
**in English**



**MULTILINGUAL**  
**VIDEO ANIMATIONS**

**English, German, Slovak, Czech,**  
**Spanish, Polish, Russian, Greece,**  
**Swedish, Arabic (?)**

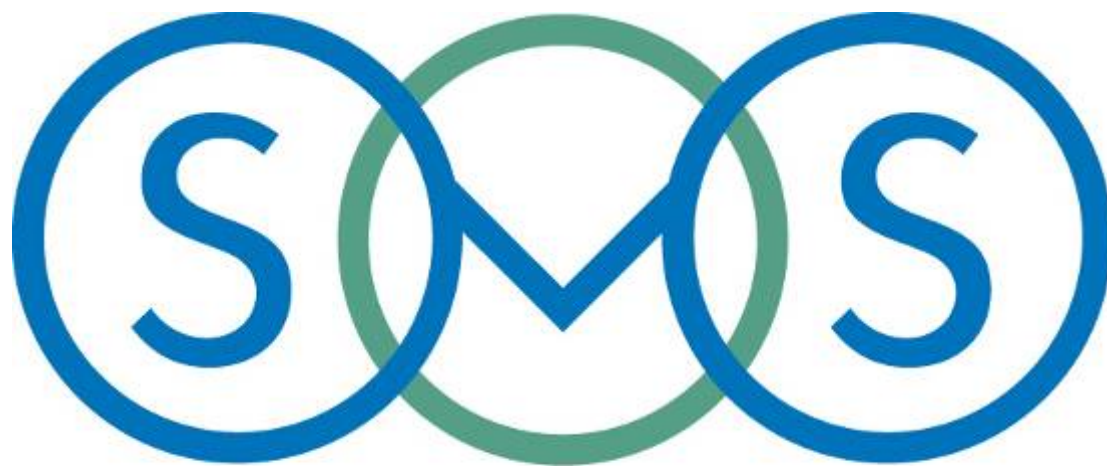
with cooperation of

**BUĎTE SPOKOJNÍ  
SO SEBOU,**

**INŠPIRUJETE TÝM  
OSTATNÝCH**



# **SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ**



**PRE PLNOHODNOTNÝ ŽIVOT**