

# Aktivity Klubu pacientů v roce 2010

Poděbrady  
10. – 11. září 2010



# 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

- činnost řídí 7 členný Výkonný výbor v čele s předsedou KPMM
- kontrolní činnost zajišťuje 3 členná Dozorčí rada
- provozní činnost zajišťuje koordinátorka

# Cíle klubu

- Informovat a sdružit pacienty s diagnózou MM a zajistit klubovou činnost co nejbližše bydliště pacienta – vytvářením regionálních skupin.
- Organizovat setkání členů a přátel KPMM, poskytovat kvalitní informační a poradenský servis.
- Spolupracovat se zdravotnickými i nezdravotnickými subjekty, státními i nestátními organizacemi.
- Pravidelně sledovat procesy vývoje léků pro MM, jejich dostupnost a financování těchto léků pro pacienty s MM. Případně zpracovávat stanoviska, pokud je legislativně přípustná účast patientské organizace.
- Organizovat společenské, odborné akce za účelem zkvalitnění života pacientů s MM.
- 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

Slovenská myelomová spoločnosť

CRAB

**Vážené dámy a pánové, milí přátelé,**

vitáme 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 nejdříve 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  
vychází jako občasník (3x ročně)  
v novém designu  
vydaných 5 čísel





# Vzdělávací seminář 2009



20. – 21. listopad



Státní lázně  
Karlova Studánka

# Aktivity roku 2010

➤ **12. – 13. březen**

Skeletal Care Academy - Paříž

téma: Poškození kostního systému onkologickým onemocněním

➤ **16. březen**

schůzka Výkonného výboru

navrženo znění stanoviska k CÚ SÚKL

navrženo znění vyjádření k doporučení ČLK č. 1/2010

příprava na Valnou hromadu KPMM

➤ **30. březen**

IV. Valná hromada Klubu pacientů MM

Hotel U Pramenů, Plzeň

# Aktivity roku 2010

➤ **22. – 24. duben**

VIII. Národní workshop mnohočetný myelom a roční setkání České myelomové skupiny v Mikulově  
účast zástupců KPMM na přípravě semináře v Poděbradech

➤ **22. červen**

druhý ročník charitativního turnaje CMG Golf Cup  
účast zástupců KPMM

➤ **30. červen**

seminář Koalice pro zdraví se zástupci MZ ČR  
téma: Dotační programy MZ ČR pro patientské organizace

# Setkání v Praze



20. duben  
šesté setkání



**MUDr. Julie Wernerová: Posuzování invalidity a změny k 1. 1. 2010**  
**PhDr. Ludmila Malinová: Psychologie všedního dne pacientů s MM**  
**Fagotový kvartet – Slečny na větvi**



# Setkání v Brně



19. květen  
deváté setkání



**Lea Janků: Novinky a změny v sociálním zabezpečení, informace o poskytování invalidních důchodů a ZTP průkazů**  
**Ing. Eva Nytrová: Účinky magnetismu na lidský organismus, jak je možné zbavit se bolesti**

# Setkání v Olomouci



21. květen  
čtvrté setkání



**Prof. MUDr. Vlastimil Ščudla, CSc.: Klinické projevy postižení pohybového aparátu u MM**

**MUDr. Jan Vrabc: Rehabilitační techniky, lázeňská léčba u MM**

**Doc. MUDr. Jaroslav Bačovský, CSc.: Vzpomínky na Afriku**

# Setkání v Plzni



8. červen  
sedmé setkání



**Dana Mareschová: Rehabilitace a správné používání trekových holí**  
**MUDr. Lukáš Hauer: Mnohočetný myelom a stomatologie**  
**MUDr. Miroslava Schützová: Dotazy pacientů, výměna zkušeností**

# Setkání v Hradci Králové



9. červen  
sedmé setkání



**Mgr. Miluše Majurníková: Novinky a změny v sociálním zabezpečení**  
**Odpolední matiné: Kristýna Kovaříčková – housle**  
**Iryna Tonkogolos - klavír**

# Valná hromada 11. 9. 2010 od 11. 30 hod

**Srdečně zveme všechny členy Klubu na mimořádnou VH  
11. 9. 2010**

- pacienti/nečlenové Klubu pacientů se mohou VH zúčastnit bez práva hlasování
- pro rodinné příslušníky je připravena diskuse ve skupině na téma: Péče o rodinné příslušníky

moderátoři: prof. MUDr. Roman Hájek, PhDr. Ludmila Malinová



# Partneři KPMM



**JANSSEN-CILAG**  
myslíme na vaše zdraví  
TM



Bayer HealthCare  
Bayer Schering Pharma



**Děkuji za pozornost**

Ing. Josef Hájek  
zastupující místopředseda KPMM

