



MNOHOČETNÝ  
**MYELOM**  
KLUB PACIENTŮ



# Aktivity Klubu pacientů MM v roce 2014

Lázně Bělohrad  
5. – 6. 2014



[www.mnohocetnymyelom.cz](http://www.mnohocetnymyelom.cz)



# Klub pacientů MM

## Proč Klub pacientů MM?

- Nabízíme informace z různých oblastí
- Organizujeme setkání s odborníky z různých oborů
- Hledáme životní příběhy a zkušenosti

## Jakou formou?

- Info odpoledne, vzdělávací semináře
- Klubový časopis
- Web, Facebook, Twitter



# Klubová Info odpoledne

O čem se diskutovalo?

# O co bych se měl jako pacient zajímat?



**O všechno, co VY považujete za důležité a nenechat se odradit.  
Pokud nedostanete odpověď na jednom místě,  
můžete ji získat na jiném.  
Nejsou špatné otázky, existují jen špatné odpovědi.**

# Co se můžu dozvědět v lékárně?



**Vyslechněte si, co vám lékárník říká, i když lék už berete dlouhodobě. Vždy se může objevit něco nového.**

**Pokud užíváte větší množství léků a chcete se ujistit o jejich účinnosti, domluvte si konzultaci v lékárně.**



# Co jíst a jak si čistit zuby?



**Pokud přemýšlíte o změně svého jídelníčku, poradte se raději s lékařem nebo s nutričním terapeutem než s výživovým poradcem.**

**Pro čištění zubů volte raději kartáčky s malou hlavou a vyšším počtem rovně střižených zubů.**



**Když se zeptáte,  
dostanete odpověď 😊**



**Dvůr Králové/Labem  
11. června 2014**

**Pokud vám záleží na vašem zdraví, nebojte se ptát na vše, co se vašeho zdraví týká. A v tomto smyslu mluvte i s lékařem o různých podrobnostech z běžného života. I zdánlivý detail může být rozhodující**



# Jak je to s osteonekrózou?



**Velmi důležitá je  
prevence, komunikace  
mezi onkologem  
a stomatologem a včasná,  
důsledná léčba.**

**Dle statistiky ve FN Plzeň  
bylo v letech 2005 – 2014  
ošetřeno celkem 62 lidí  
s osteonekrózou čelisti  
z toho pouze 8 pacientů  
s mnohočetným  
myelomem.**





# Klubový časopis Bulletin

## Zhodnocení dotazníku



## Na co jsme se ptali?

- **Co v časopise čtete?**
- **Co s časopisem uděláte, když jej přečtete?**
- **Jak se vám líbí grafika a obsah?**
- **Jak se vám líbí jednotlivé rubriky?**
- **Co byste změnili, rozšířili, doplnili ....**

**ODPOVĚDĚLO 60 oslovených**  
**DOTAZNÍK VYPLNILO 45 oslovených**



## Co jsme zjistili?

- přečtu všechny nebo téměř všechny články
- časopis si schovávám a k článkům se vracím
- grafická úroveň – velmi dobrá
- obsahová úroveň – velmi dobrá

41

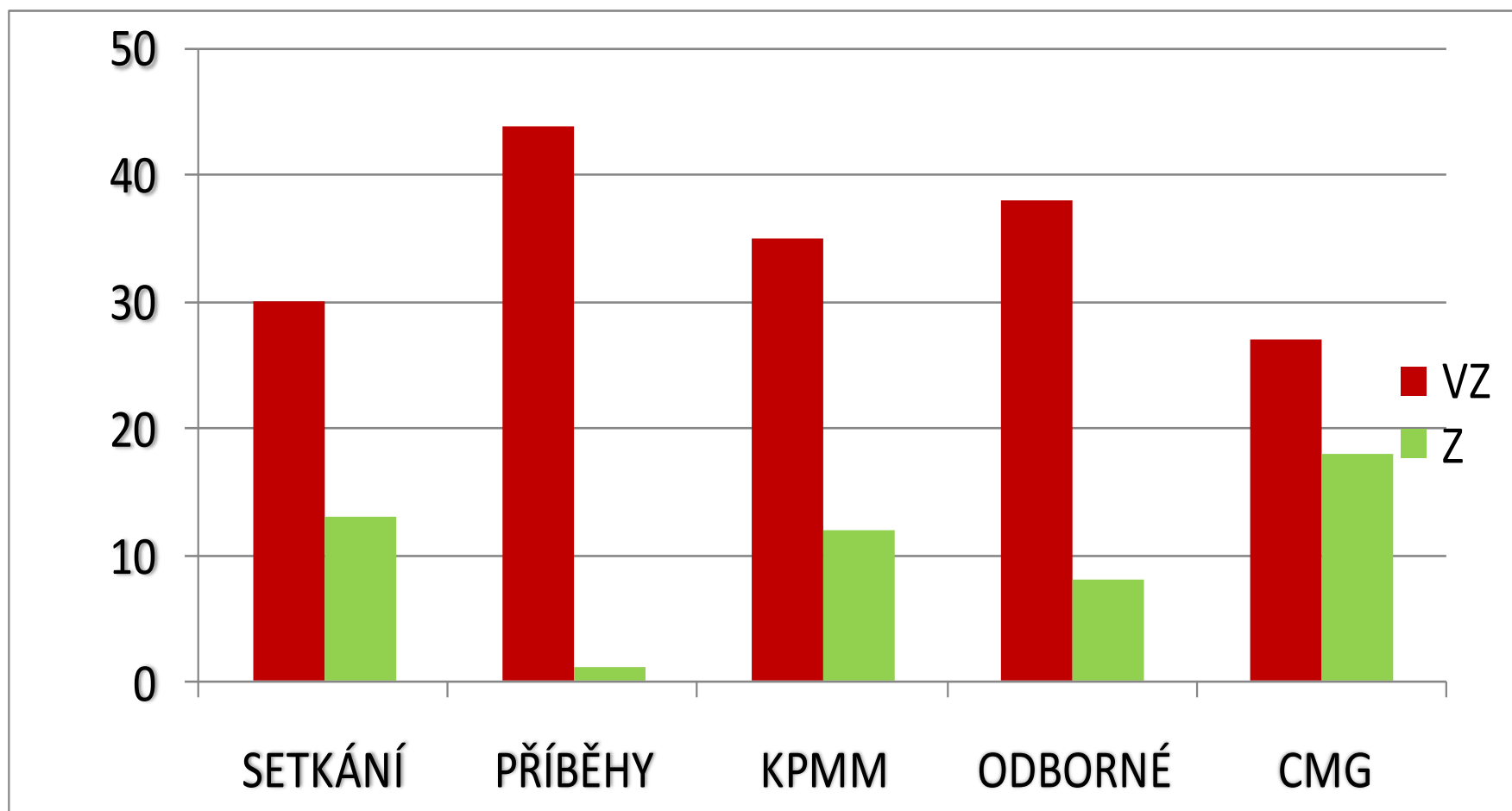
28

33

31



# Co jsme ještě zjistili?





## Co jste nám ještě napsali?

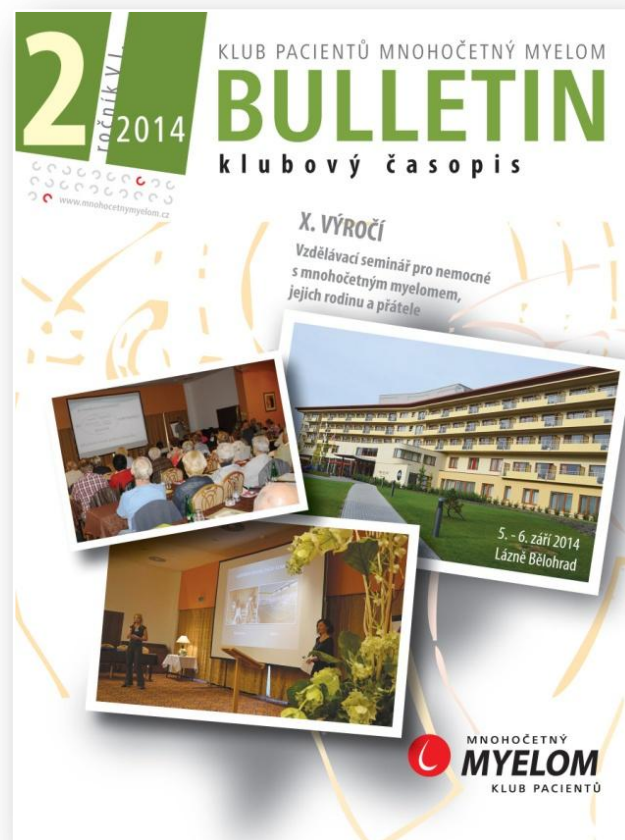
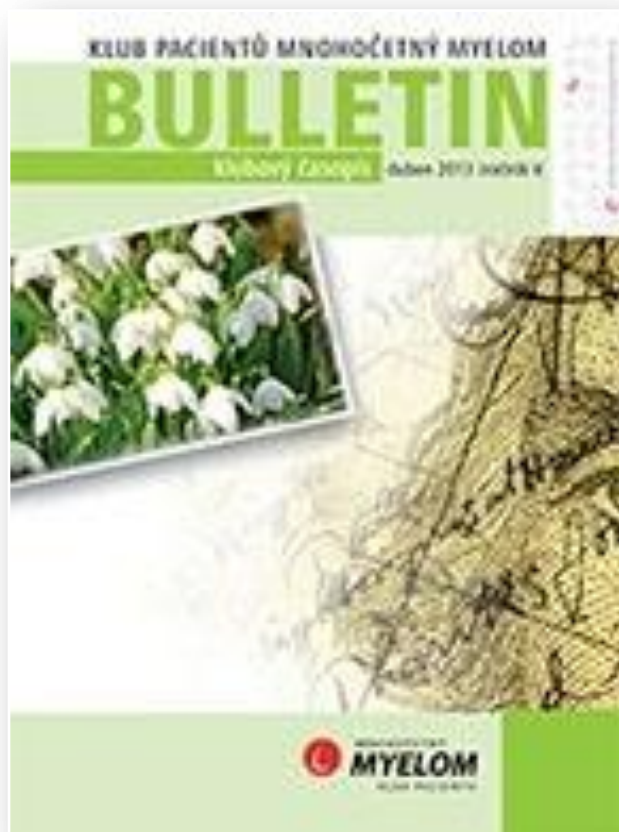
- ... určitě bych uvítal snížení počtu zkratek a také by mi nevadila veselejší grafika ...
- ... hlavně mě zajímá co se děje na jiných regionech, např. jaké jsou názory lékařů, nové možnosti léčby, jak funguje ambulance nebo řešení různých životních situací jiných pacientů, jejich zkušenosti ...
- ... je fajn, najít v časopise povzbudivé informace, navrhol bych ještě více zařadit, co se kterému z nás podařilo, jak se nám žije nebo jak se žije našemu oblíbenému lékaři nebo sestře ....



## ...a co nás potěšilo 😊 😊 😊

- ... opravdu časopis čtu, protože je psán srozumitelně i pro nás neodborníky ....
- ... časopis pro mě byl moc užitečný v začátcích nemoci a je užitečný i teď ...
- ... manžel si také časopis čte a potom si povídáme o tom, co nás zaujalo ...
- ... já jsem v něm našla informace a odpovědi na potíže, které mě tenkrát trápily, nevěděla jsem, že souvisí s onemocněním a léčbou a dnes ani nevím, proč jsem se tenkrát nezeptala a nesvěřila lékaři ...

# Bulletin před rokem a nyní





# Kam bychom vás rádi pozvali

## Projekt

## Jóga a mnohočetný myelom





# Brno, Hradec, Praha





# Valná hromada 6. 9. 2014 od 11.30 hod

**Srdečně zveme VŠECHNY členy Klubu pacientů MM**

- pacienti/nečlenové Klubu pacientů se mohou VH zúčastnit bez práva hlasování
- pro nečleny je připravena diskuse na téma:

**Fyzioterapie, relaxace**



MNOHOČETNÝ  
**MYELOM**  
KLUB PACIENTŮ



# Děkuji za pozornost

Petr Hylena  
předseda sdružení

  
[www.mnohocetnymyelom.cz](http://www.mnohocetnymyelom.cz)