

# Aktivity pro nemocné & aktivity nemocných

v České republice

Zuzana TOUFAROVÁ  
Roman HÁJEK

Velké Bílovice  
20. dubna 2007

# System referenčních center

- **Léčba mnohočetného myelomu je soustředěna do šesti specializovaných center, regionální pracoviště dotvářejí celorepublikovou síť.**
- **Centra a funkční síť jsou přínosem pro:**
  - **Systematizaci léčby, soustředění pacientů do omezeného počtu center**
  - **Optimalizaci léčby (vytvoření guidelines, zabránění plýtvání moderními a finančně náročnými léky)**
  - **Vysoce specializovaný personál, dokonalý přehled o počtu pacientů**
  - **Průhlednost finanční náročnosti léčby + přesný odhad nákladů na léčbu**

# Česká myelomová skupina, občanské sdružení (1996 - 2006)

a

# Česká myelomová skupina, nadační fond (2001 - 2006)



# Partner – nemocní, od roku 2006 organizace pacientů



- [www.mnohocetnymyelom.cz](http://www.mnohocetnymyelom.cz)
- Informační linka v provozu Po-Pá od 8:00 do 15:00  
(tel. +420 532 233 551; E-mailová poradna)
- Hlavními cíli je poskytovat informace o onemocnění a vzájemná podpora pacientů a rodinných příslušníků.
- Vizí do budoucna je aktivnější postoj pacientů a jejich zapojení do řešení některých problémů spojených s jejich léčbou.

**\* cíle CMG OS jako sdružení lékařů  
jsou více „LÉKAŘSKÉ“  
(orientované na léčbu)**

**\* cíle CMG nadačního fondu jsou více  
„PACIENTSKÉ“  
(orientované na nemocné)**

**Cíle se navzájem doplňují  
ve slabých místech systému našeho  
zdravotnictví se mají uplatnit tak, aby  
podporovaly zlepšování léčebných  
výsledků a kvality života v čase.  
Jde o vliv na délku a kvalitu života  
nemocných.**

# Cíle CMG

**Vytváření podmínek pro spolupráci lékařů  
a výzkumníků v České a Slovenské republice v oblasti  
mnohočetného myelomu**

**Vytváření podmínek pro profesionální poskytování  
informací nemocným a jejich blízkým**

**Výzkum v oblasti mnohočetného myelomu**

# Programy a aktivity pro lékaře

**Odborná školení, edukace lékařů (cca 4x ročně)**

**Koordinace vyšetřovacích a léčebných postupů,**

**Zavádění moderních metod**

**Společné výzkumné projekty, grantové projekty**

**Koordinace publikační činnosti, prezentace v médiích**

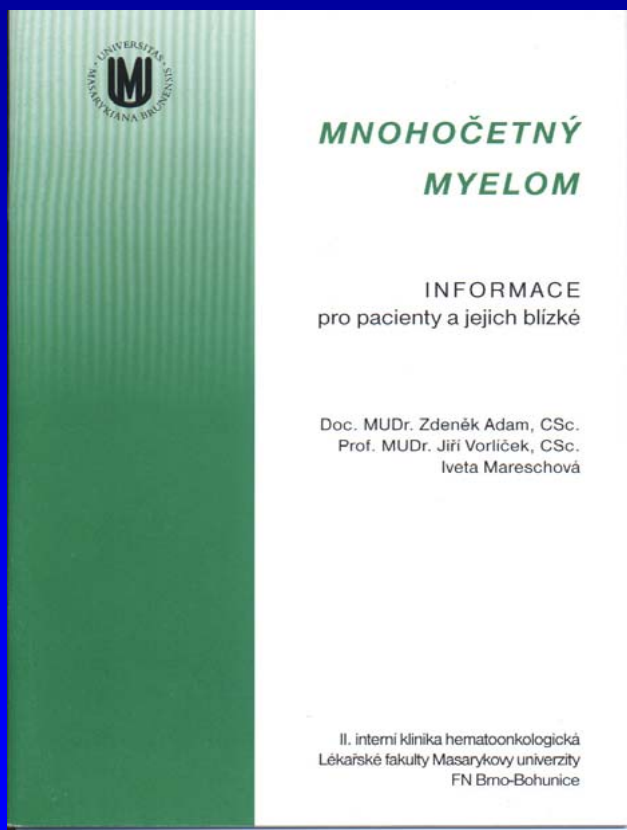


# Programy a aktivity pro nemocné a jejich blízké

- **INFORMAČNÍ BROŽURY a OBČASNÍKY PRO NEMOCNÉ S AKTUALITAMI**
- **“HOT LINE” - TELEFON 532 233 551**
- **SEMINÁŘE**
- **PODPORA KLUBU PACIENTŮ**

# Vytváření podmínek pro poskytování informací nemocným a jejich blízkým

Brožura a občasníky pro nemocné a jejich blízké



# Vytváření podmínek pro poskytování informací nemocným a jejich blízkým

## MODELOVÉ PROJEKTY

ČEKÁRNÁ PRO NEMOCNÉ

KVALITA ŽIVOTA – spolupráce s Evropou

SEMINÁŘE PRO NEMOCNÉ A JEJICH RODINY

# Modelový projekt: čekárna pro nemocné

## Koncepce čekárny pro nemocné

- **PŘÍJEMNÉ KULTIVOVANÉ PROSTŘEDÍ PRO NEMOCNÉ**
  - KULTIVOVANÉ PROSTŘEDÍ
  - RECEPCE S UVÍTÁNÍM
  - POHODLNÉ SEZENÍ
  - OBČERSTVENÍ VE FORMĚ SAMOBSLUŽNÉHO BARU
  - ČASOPISY, TISK A EDUKAČNÍ MATERIÁLY
  - POMÁHAJÍCÍ DOBROVOLNÍČÍ



ČESKÁ MYELOMOVÁ SKUPINA



ČESKÁ MYELOMOVÁ SKUPINA  
ČESKÝ  
MYELOMA  
NADAČNÍ FOND  
GROUP



ČESKÁ MYELOMOVÁ SKUPINA  
ČESKÝ  
MYELOMA  
NADAČNÍ FOND  
GROUP



ČESKÁ MYELOMOVÁ SKUPINA  
ČESKÝ  
MYELOMA  
NADAČNÍ FOND  
GROUP

ČESKÁ MYELOMOVÁ SKUPINA  
ČESKÝ  
MYELOMA  
NADAČNÍ FOND  
GROUP

# Semináře pro nemocné a jejich rodiny



## POZVÁNKA na Vzdělávací seminář



pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a přátele  
**My Hotel, Lednice**  
2. – 3. září 2005

Vážená paní, vážený pane,

Česká myelomová skupina (CMG), nadační fond ve spolupráci s mezinárodní organizací International Myeloma Foundation (IMF) připravila první ze série vzdělávacích seminářů pro nemocné s mnohočetným myelomem. Seminář je vhodný jak pro Vás, tak i pro Vaše blízké – rodinu či přátele. V tento den budete mít příležitost setkat se s odborníky pro léčbu Vašeho onemocnění jak z centra, kde se léčíte, tak i z jiných center České republiky a ze zahraničí.



## Preliminary summary

- **When:** September 2-3, 2005
- **Where:** My Hotel, Lednice
- **Max capacity:** 100 - 130 participants
- **VIP guest:** Susie Novis (IMF)
- **Budget:** 600 thousands Czech Crowns

## Lednice - Valtice

### Cultural Landscape – UNESCO World Heritage Centre

#### Hotel - My Lednice

**Accommodation capacity:** 94

#### Facilities:

85 - restaurant

30 - small hall

150 - hall

## Preliminary program

### • Saturday - general program

#### Morning session

- Symptoms and diagnostics of multiple myeloma
- Standard treatments for meloma
- High dose therapy and stem cell transplantation
- New treatments for myeloma
- Supportive care

#### Afternoon session

- Breakout sessions - Q and A

(standard therapy and transplantation, news, caregivers need care to)

# **Mají pacienti s mnohočetným myelomem dostatečný přístup k dostatečným INFORMACÍM ?**

**Mají pacienti s mnohočetným myelomem mít vlastní organizaci. Není to zbytečné ?  
Nekomplikuje nám to jako lékařům život?**

# Příklad semináře pro nemocné



## 2. vzdělávací seminář pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a přátele

Kongresové centrum a hotel Bellevue Poděbrady  
1.-2. září 2006





# Organizační tým

- Mgr. Libuše Kalvodová
  - MUDr. Evžen Gregora
  - MUDr. Vladimír Maisnar, PhD.
  - MUDr. Jan Straub
  - MUDr. Jiří Minařík
  - MUDr. Pavol Kotouček
  - MUDr. Ondřej Sláma
  - MUDr. Luděk Pour
  - Mgr. Zdeněk Hrstka
  - Prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.
- Iveta Mareschová
  - Katrin Stuchlíková
  - Silvie Vostrejšová
  - Kamila Havlíková
  - Eva Vetešníková
  - Helena Krčálová
  - Lucia Ficeková

# Představení nové informační brožury

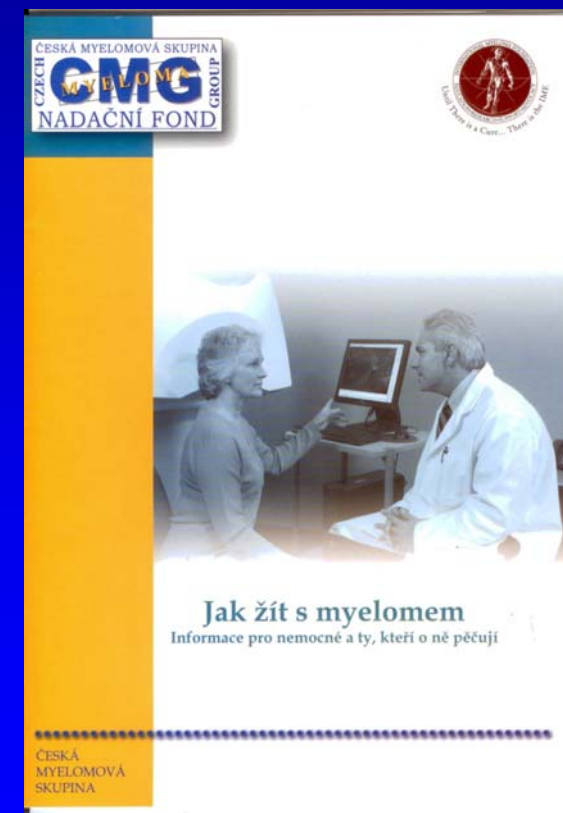


V českém jazyce:

- Jak žít s myelomem.

Informace pro nemocné a ty, kteří o ně pečují

Brožura se připravuje ve slovenském jazyce.





# Zahraniční hosté

## The International Myeloma Foundation

- Susie Novis, prezidentka
- Brian G.M. Durie
- Greg Brozeit

## Myelom Hilfe München (MHM)

- Ing. Gizella Kapustová

## Slovenská Myelomová Spoločnosť

- Elena Garajová

# Program sobota 2.9.2006 dopoledne

8,30 - 8,35	Úvod: <i>prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.</i>
8,35 - 8,55	Úvod: <i>Susie Novis, prezidentka IMF</i>
8,55 - 9,05	Česká myelomová skupina – činnost nadačního fondu
9,05 - 9,25	Zkušenosti s patientskou organizací v Německu
9,25 - 9,35	Zkušenosti s patientskou organizací na Slovensku
9,35 – 9,55	Klub pacientů s mnohočetným myelomem
9,55 - 10,10	Diagnostika a příznaky mnohočetného myelomu
10,15 - 10,30	Standardní léčba
<b>10,35 - 11,00</b>	<b>Přestávka – Kongresové centrum</b>

# Program sobota 2.9.2006 dopoledne

- 11,00 - 11,15 Vysokodávkovaná chemoterapie a autologní transplantace kmenových krvetvorných buněk
- 11,20 - 11,35 Nové přístupy v léčbě první linie
- 11,35 – 11,45 **Aktuální dostupnost nových léků v ČR**
- 11,50 - 12,20 Podpůrná péče
- Léčba kostních komplikací (10 min.)
  - Léčba anémie (10 min.)
  - Léčba bolesti (10 min.)
- 12,25 - 12,45 **Můj příběh (tři životní příběhy nemocných)**
- 12,45 - 14,30 **Oběd – restaurace hotel Bellevue**

# sobota 2.9.2006 diskusní odpoledne

14,30 – 16,30 Rozdělení do 3 skupin - diskuse s lékaři

- I. Standardní a nové léčebné možnosti – **salonek „Jiří“**  
(*E. Gregora, V. Maisnar, J. Minařík*)
- II. Nežádoucí účinky léčby – **salonek „Lázeňský“**  
(*J. Straub, P. Kotouček, L. Pour*)
- III. **Péče o rodinné příslušníky** – **salonek „Kongresový sál“**  
(*R. Hájek, L. Kalvodová, Z. Hrstka*)

**16,30** **Závěr** – **salonek „Kongresový sál“**

# Mají pacienti s myelomem přístup adekvátní léčbě?

**STAV v roce 2006**

## TYP LÉČBY

### PRIMOLÉČBA - NOVÁ DG.

- Všichni pacienti mají velmi dobrý a přístup k odpovídající léčbě dle guidelines a indikačních kritérií vyhlášky.

**POKRYTÍ : VŠECH 6 CENTER**

**POSKYTUJE STEJNÉ SLUŽBY.**

## TYP LÉČBY

### RELAPS - NOVÉ LÉKY

- Thalidomid – dostupnost všichni

**POKRYTÍ : VŠECH 6 CENTER**

- Velcade – dostupnost omezená

(1 centrum bez omezení; 2 centra omezeně;

3 centra stop stav; 1 centrum speciální dotace)

**POKRYTÍ ČR: KOLÍSÁVÉ**

# **Mají pacienti s mnohočetným myelomem dostatečný přístup k dostatečným INFORMACÍM ?**

**Mají pacienti s mnohočetným myelomem  
mít vlastní organizaci. Není to zbytečné ?  
Nekomplikuje nám to jako lékařům život?**



# Význam patientských sdružení

- **Lékaři nemohou obsáhnout veškeré aspekty onemocnění (psychologická podpora, řešení sociálních a právních problémů, atd.)**
- **Pacienti se musí aktivně starat o svoji léčbu**
- **Pacienti by měli prosazovat svá práva**

# Význam patientských sdružení

- **Pacienti i jejich rodinní příslušníci musí být aktivní v řešení dalších souvisejících problémů**

# Význam patientských sdružení

- **Pacienti i jejich rodinní příslušníci musí být aktivní v řešení dalších souvisejících problémů**

- **Pacientských sdružení pomáhají chápat nejen diagnózu  
Pomáhají řešit i problémy každodenního života**

# Význam patientských sdružení



- Dobře fungující patientská organizace je nejlepším partnerem lékařů v léčbě
- Kvalita péče o nemocné se zlepšuje – na nápravě chyb se podílí jak lékař, tak vzdělaný pacient.

# Význam patientských sdružení



- Dobře fungující patientská organizace je nejlepším partnerem lékařů v léčbě.
- Kvalita péče o nemocné se zlepšuje – na nápravě chyb se podílí jak lékař, tak vzdělaný pacient.

➤ **Kvalita informací je jiná, má jiný rozměr.**

**Mají pacienti s mnohočetným myelomem  
mít vlastní organizaci.**

**Mají na to právo.**

**Není to zbytečné ?**

**Není.**

**Cíle jsou jiné a jejich naplňování mimo jiné pomáhá zvyšovat i léčebný standard.**

# Nekomplikuje nám to jako lékařům život?

**Často komplikuje, ale také často pomáhá.  
Je to otázka úhlu pohledu.**



# Závěr

**Partnerství  
mezi lékařem a nemocným  
je náročný a dlouhodobý proces  
pro oba partnery.**

**Odměnou však je zlepšování  
léčebných výsledků a kvality života  
našich nemocných.**

# Děkuji za pozornost

