



MNOHOČETNÝ  
**MYELOM**  
KLUB PACIENTŮ

J.Gumulec

Onkologické centrum J.G.Mendela Nový Jičín

# Mnohočetný myelom

Mnohočetný myelom je druhým nejčastějším hematologickým nádorovým onemocněním

- ročně přibude průměrně 400 nových pacientů

# Mnohočetný myelom

Z letošního výzkumu společnosti Cegedim CZ mezi pacienty s mnohočetným myelomem vyplynuly následující skutečnosti:

- období, kdy pacienti onemocněli patří k nejhorším v jejich životě

# Mnohočetný myelom

Z letošního výzkumu společnosti Cegedim CZ mezi pacienty s mnohočetným myelomem vyplynuly následující skutečnosti:

- období, kdy pacienti onemocněli patří k nejhorším v jejich životě
- pomoc ze strany příbuzných a blízkých, psychologů nebo psychiatrů pomáhá nemocným stonání lépe zvládat

# Mnohočetný myelom

Z letošního výzkumu společnosti Cegedim CZ mezi pacienty s mnohočetným myelomem vyplynuly následující skutečnosti:

- období, kdy pacienti onemocněli patří k nejhorším v jejich životě
- pomoc ze strany příbuzných a blízkých, psychologů nebo psychiatrů pomáhá nemocným stonání lépe zvládat
- většině pacientů pomáhá také dostatek informací

10. května 2006 byl pod hlavičkou patientského sdružení ARCUS-ONKOCENTRUM založen nový Klub pro pacienty s mnohočetným myelomem.



Jeho vznik je výsledkem společné iniciativy



Cílem tohoto Klubu je zvyšování informovanosti pacientů a jejich blízkých příbuzných.

Vzájemné sdělování, výměna zkušeností a oboustranná komunikace může přispívat:

- ke zlepšování kvality péče
- ke zlepšování výsledků léčby
- k lepší informovanosti o možnostech sociální péče
- ke zlepšení dostupnosti složitých a/nebo nákladných léčebných postupů
- ke zlepšování kvality života nemocných

První aktivitou Klubu jsou nové webové stránky na adrese [www.mnohocetnymyelom.cz](http://www.mnohocetnymyelom.cz)



- informace o onemocnění a možnostech jeho léčby
- zkušenosti jiných pacientů
- možnost získání informací od lékařů po telefonu nebo cestou elektronické pošty
- kontakty na pracoviště specializovaná na léčbu mnohočetného myelomu
- informační brožury



Další aktivity budou probíhat s maximální podporou  
ČESKÉ MYELOMOVÉ SKUPINY

- organizace patientských setkání



MNOHOČETNÝ  
**MYELOM**  
KLUB PACIENTŮ

Další aktivity budou probíhat s maximální podporou  
ČESKÉ MYELOMOVÉ SKUPINY

- organizace patientských setkání
- pořádání přednášek a neformálních diskusních setkání s ošetřujícími hematology i jinými odborníky, lékaři i nelékaři, zdravotníky i nezdravotníky

## Další aktivity budou probíhat s maximální podporou ČESKÉ MYELOMOVÉ SKUPINY

- organizace patientských setkání
- pořádání přednášek a neformálních diskusních setkání s ošetřujícími hematology i jinými odborníky, lékaři i nelékaři, zdravotníky i nezdravotníky
- vydávání dalších informačních brožur

## Další aktivity budou probíhat s maximální podporou ČESKÉ MYELOMOVÉ SKUPINY

- organizace patientských setkání
- pořádání přednášek a neformálních diskusních setkání s ošetřujícími hematology i jinými odborníky, lékaři i nelékaři, zdravotníky i nezdravotníky
- vydávání dalších informačních brožur
- účast na důležitých jednáních nutných pro zlepšení dostupnosti moderních léčebných postupů

Význam patientských sdružení při prosazování dostupnosti složitých nebo nákladných léčebných postupů

- úsilí lékařů prosazovat moderní léčebné postupy bývá mnohdy interpretováno jako jejich osobní ambice

Význam patientských sdružení při prosazování dostupnosti složitých nebo nákladných léčebných postupů

- úsilí lékařů prosazovat moderní léčebné postupy bývá mnohdy interpretováno jako jejich osobní ambice
- stížnosti jednotlivých pacientů zpravidla nevedou ke změnám systému

Význam patientských sdružení při prosazování dostupnosti složitých nebo nákladných léčebných postupů

- úsilí lékařů prosazovat moderní léčebné postupy bývá mnohdy interpretováno jako jejich osobní ambice
- stížnosti jednotlivých pacientů zpravidla nevedou ke změnám systému
- soustředěné vystoupení patientských sdružení má výrazně větší naději na úspěch



MNOHOČETNÝ  
**MYELOM**  
KLUB PACIENTŮ

Význam patientských sdružení při prosazování dostupnosti složitých nebo nákladných léčebných postupů

- úsilí lékařů prosazovat moderní léčebné postupy bývá mnohdy interpretováno jako jejich osobní ambice
- stížnosti jednotlivých pacientů zpravidla nevedou ke změnám systému
- soustředěné vystoupení patientských sdružení má výrazně větší naději na úspěch
- účast zástupců Klubu pacientů s mnohočetným myelomem na tiskových konferencích, při jednání s představiteli sociálních ústavů nebo zdravotních pojišťoven...



Členem Klubu se může stát pacient, jeho příbuzný nebo blízký, lékař nebo kdokoli, kdo chce pacientům s tímto onemocněním pomáhat.

Podmínky členství v Klubu:

- odeslání vyplněné přihlášky na adresu  
ARCUS-ONKO CENTRUM  
Náměstí Osvobození 451  
470 01 Česká Lípa
- každý člen Klubu dostává měsíčník ARCUS-ONKO CENTRUM



MNOHOČETNÝ  
**MYELOM**  
KLUB PACIENTŮ

Klub pacientů v současné době hledá a žádá aktivní dobrovolníky, pacienty nebo jejich příbuzné nebo blízké, aby v krátké době pomohli Klubu v jeho činnosti na regionální i národní úrovni.

Ve své činnosti se mohou plně spolehnout na podporu  
ČESKÉ MYELOMOVÉ SKUPINY  
NADAČNÍHO FONDU  
ARCUS-ONKO CENTRA

Přihlásit se je možné na telefonním čísle 532 233 153  
Mgr. Veroniky Pešinové.

Děkuji za pozornost