

Aktivity klubu pacientů v roce 2008



MNOHOČETNÝ

MYELOM

KLUB PACIENTŮ

PODĚBRADY

5. - 6. září 2008

Založení klubu

☛ květen 2006

záštita občanského sdružení ARCUS-ONKO Centrum, Praha

☛ březen 2007

nezávislé občanské sdružení KPMM se sídlem v Brně

Regionální skupiny:

BRNO

říjen 2006

HRADEC KRÁLOVÉ

listopad 2006

PRAHA

únor 2007

PLZEN

květen 2007

Cíle klubu



- zprostředkovat kontakt mezi pacienty s diagnózou mnohočetný myelom
- organizovat setkání členů a přátel KPMM
- poskytovat kvalitní informační a poradenský servis
- spolupracovat se zdravotnickými i nezdravotnickými subjekty, státními i nestátními organizacemi
- aktivně se podílet na procesech kategorizace léků, dostupnosti a financování léčby mnohočetného myelomu
- vyhledávat a udržovat kontakty se zahraničními patientskými organizacemi a dalšími subjekty

Spolupráce



Česká myelomová skupina, nadační fond České
myelomové skupiny

PUBLICIS

Publicis Prague, reklamní agentura

Partneři



Koalice pro zdraví, obecně prospěšná organizace



ARCUS-ONKO centrum, občanské sdružení

Mezinárodní spolupráce



Myeloma Euronet, mezinárodní organizace patientských sdružení



Slovenská myelómová spoločnosť, Klub pacientov

Aktivity 2008

☛ leden

10. výročí otevření Bašteckého pavilonu hemato-onkologické kliniky,
Hradec Králové

☛ březen

2. valná hromada KPMM, Praha

III. výroční setkání polské patientské organizace, Varšava

☛ duben

výroční zasedání CMG, Velké Bílovice

☛ květen

výroční zasedání Myeloma Euronet, Bratislava

Aktivity 2008

☛ červen

kulatý stůl, schvalovací řízení Revlimid, Praha

schůzka členů výkonného výboru se zástupci Prague Publicis, Praha

☛ červenec

předání písemného stanoviska KPMM řediteli odboru schvalování léků MZ ČR, prostřednictvím Koalice pro zdraví, Praha

předání podkladů na MPSV, prostřednictvím Koalice pro zdraví, Praha

☛ září

vzdělávací seminář pro pacienty, Poděbrady

vzdělávací seminář pro pacienty Škola myelomu, Terchová, SR

Klubová setkání 2008

☛ Brno/květen

- páté setkání

panelová diskuse: **Co mohu použít ze zkušeností jiných pacientů pro svou léčbu**

kytarový recitál studenta JAMU Petra Alexy

☛ Hradec Králové/leden

- druhé setkání

při příležitosti 10. výročí Bašteckého pavilonu (improvizované)

☛ Hradec Králové/květen

- třetí setkání

panelová diskuse: **Novinky léčebných postupů**

Klubová setkání 2008

☛ Praha/březen

- druhé setkání

téma: **Alternativní medicína v průběhu léčby mnohočetného myelomu**

vystoupení pěveckého sboru Myšáci

☛ Plzeň/březen

- třetí setkání

téma: **Neuropatie jako důsledek léčby mnohočetného myelomu**

Klubový časopis



MNOHOČETNÝ
MYELOM
KLUB PACIENTŮ



Zuzana Toufarová, předsedkyně KPMM

25.9.2008

www.mnohocetnymyelom.cz



Mnohočetný myelom - Život s onkologickým onemocněním - Windows Internet Explorer

<http://www.mnohocetnymyelom.cz/zivot-s-onko-onemocnenim.php>

Napsali o nás | Členství v klubu | Slovníček pojmů | Press centrum

MNOHOČETNÝ MYELOM
KLUB PACIENTŮ

Telefonní linka - 532 233 551
v provozu od pondělí do pátku 8:00 - 15:00 hod.

Mnohočetný myelom

- Léčba mnohočetného myelomu
- Život s nádorovým onemocněním krve
 - Období léčby
 - Období remise
 - Vedlejší účinky
 - Role rodiny a blízkých
 - Pacientské organizace
- Příběhy pacientů
- Nejčastější dotazy
- Zeptejte se lékaře
- Pracoviště pro léčbu mnohočetného myelomu
- Brožury

Život s onkologickým onemocněním

- [Období léčby](#)
- [Období remise](#)
- [Vedlejší účinky](#)
- [Role rodiny a blízkých](#)
- [Pacientské organizace](#)

Rakovina je slovo, které vyvolává nejistotu, zmatek a silné emoce. Stanovení onkologické diagnózy je šokem a velkou psychickou zátěží pro pacienta i jeho nejbližší okolí. Rakovina je obecný termín pro skupinu více než 100 druhů nádorových onemocnění a je tak jedním z nejrozšířenějších onemocnění v populaci. Ročně se v české republice vyskytne více jak 60 000 nově diagnostikovaných pacientů. Riziko vzniku zhoubného nádoru se týká každého z nás. Každý třetí v republice onemocní a každý čtvrtý zemře na nějakou formu zhoubného nádoru.



Prognózy léčby a přežití se u jednotlivých nádorových onemocněním různí. Ačkoliv některé typy nádorových onemocnění jsou v dnešní době stále nevyléčitelné, existují způsoby, které dokáží zastavit nádorové bujení a postup nemoci a prodlouží délku života pacienta, při

Start | Doručená pošta - Mic... | KPMM[1] | Mnohočetný myelom ... | Internet | 100% | 12:35

III. výroční setkání
polské patientské organizace
Varšava 1.-2. 3. 2008



Zuzana Toufarová, předsedkyně KPMM

25.9.2008

Výroční zasedání
Myeloma Euronet
Bratislava 23.-24. 5. 2008



Zuzana Toufarová, předsedkyně KPM

25.9.2008

Děkujeme za pozornost



**MNOHOČETNÝ
MYELOM
KLUB PACIENTŮ**

Kamenice 5, Brno

www.mnohocetnymyelom.cz
toufarova.zuzana@seznam.cz