

Úvod

Dnes se vám dostává do rukou brožurka, která si klade za cíl poskytnout vám více informací o novém léku Revlimid®. Chceme abyste byli informováni a poučeni v následujících otázkách.

Co je to Revlimid®

- Jak Revlimid® působí
- Jaké může mít Revlimid® vedlejší účinky
- Jak se Revlimid® podává

Účelem této brožury není nahradit doporučení lékaře nebo zdravotní sestry, ale poskytnout vám maximum informací.

Váš ošetřující lékař nebo zdravotní sestra vám zodpoví vaše dotazy týkající se vašeho individuálního léčebného postupu.

Slovník odborných termínů naleznete na konci brožury.

Obsah

Co je to Revlimid® a jak působí?.....	3
Jaké může mít Revlimid® vedlejší účinky?	6
Změní snížení dávky Revlimidu® účinnost léčby?	9
Způsob podávání Revlimidu®.....	10
Slovník pojmů.....	10

Co je Revlimid® a jak působí?

Revlimid® je imunomodulační látka.

Jedná se o lék, který může pozměnit a upravit fungování imunitního systému. Imunomodulační látky působí na organismus mnoha účinky, a to i protinádorovými a protizánětlivými. Jsou to látky schopné vyvolat odpověď imunitního systému, podpořit činnost imunitních buněk a potlačit zánět. Též mohou tyto látky pozměnit hladiny růstových faktorů cytokinů nebo interleukinů, jsou schopny aktivovat v imunitním systému bílé krvinky, jak T-lymfocyty, tak i NK-buňky (tzv. přirození zabíječi buněk), které k eliminaci rakovinných buněk napomáhají.

Revlimid® patří ke skupině imunomodulačních látek, schopných potlačit vznik nových krevních cév vyživujících rakovinné buňky. Revlimid® je svou strukturou podobný thalidomidu, ale vědci ho upravili tak, aby maximalizovali jeho protinádorové účinky a přitom zásadně snížili riziko vedlejších účinků poškozujících svou toxicitou nervový systém (periferní neuropatie). Revlimid® má přímý a nepřímý dopad na myelomové buňky, k tomu se řadí i schopnost přivodit programovanou smrt myelomových buněk, potlačit množení myelomových buněk, potlačit vznik nových krevních cév a snížit adhezi myelomových buněk k buňkám stromatu kostní dřeně. Navíc může Revlimid® působit současně s jinými protimyelomovými látkami a eliminovat myelomové buňky odolné vůči běžné léčbě.

V roce 2007 byl Revlimid® schválen v Evropské unii pro léčbu nemocných s mnohočetným myelomem ve fázi relapsu onemocnění. Lék byl schválen k běžnému klinickému použití na základě výsledků dvou velkých klinických studií fáze III nemocných s relabovaným a refrakterním mnohočetným myelomem.

Klinické studie srovnávaly u pacientů s relabovaným nebo refrakterním mnohočetným myelomem účinek Revlimidu® v kombinaci s vysokodávkovanou léčbou dexametazonem s účinkem vysokodávkovaného dexametazonu podávaného samostatně. Výsledek zkoumání předčil očekávanou účinnost léku sledovanou dle doby do progresu nemoci. Toto zjištění umožnilo všem nemocným, kteří dosud Revlimid® neužívali, přiřadit k léčbě dexametazonem v případě potřeby i Revlimid®. Díky průkazným výsledkům studie bylo možné léčbu aplikovat o mnoho měsíců dříve, než bylo původně plánováno.

Do dvou multicentrických randomizovaných klinických studií (North American Trial a International Trial) bylo zařazeno celkem 705 nemocných z 97 center ve Spojených státech, Evropě, Izraeli a Austrálii. Nemocní dostávali Revlimid® v dávce 25 mg denně v kombinaci s vysokodávkovaným dexametazonem

a byli srovnáváni s nemocnými léčenými placebem s vysokodávkovaným dexametazonem.

Všem pacientům byl naordinován dexametazon v dávce 40 mg denně ve dnech 1.–4., 9.–12. a 17.–20. Intervaly mezi cykly byly 28 dní. Studie zkoumala dobu do progresse nemoci u nemocných léčených Revlimidem® (podávaným denně ve dnech 1.–21. s 28denním intervalem mezi jednotlivými cykly) a u nemocných léčených placebem.

Počínaje pátým cyklem léčby začaly být dávky dexametazonu podávány již pouze ve dnech 1.–4. s 28denním intervalem mezi cykly ve stejné dávce. Nemocní rezistentní k dexametazonu byly ze zkoumání vyloučeni. U nemocných byl při léčbě brán ohled na stav kostní dřeně, podstoupené transplantace kostní dřeně a počet léčebných režimů.

Primárním předmětem zkoumání studie byla doba do progresse choroby stanovená ode dne zařazení do pozorované skupiny do prvního záznamu o progresi choroby. Měřítkem kompletní léčebné odpovědi je 100 % vymizení paraproteinu z krevní plazmy a moči a nález méně než 5 % plazmatických buněk v kostní dřeni, 2× potvrzený v odstupu 6 týdnů. O částečné léčebné odpovědi hovoříme v případě, že dojde alespoň k 50 % snížení paraproteinu v krevní plazmě. Nemocní, u kterých byla zaznamenána léčebná odpověď nebo stabilizace choroby, v léčbě pokračovali.

Do tzv. Mezinárodní studie bylo zařazeno 351 nemocných z 50 center, do tzv. Severoamerické studie bylo zařazeno 354 nemocných z 47 center. Obě studie prokázaly, že účinnost léčby (hodnocená dle primárně sledovaného kritéria: doby do progresse choroby) je vyšší než bylo předpokládáno na základě již dříve provedených analýz. Léčebná odpověď byla zaznamenána u 691 nemocných z celkového počtu 705 nemocných zařazených do studie.

Míra zaznamenané léčebné odpovědi při léčbě Revlimidem® v kombinaci s dexametazonem dosáhla 60 %, což představuje více než dvojnásobnou úspěšnost léčby ve srovnání s léčbou pouze dexametazonem. Tato zjištění potvrzují významný klinický přínos léčby kombinací těchto léků. Údaje zjištěné v rámci studií jsou i nadále soustavně zaznamenány a vyhodnocovány.

Obě studie nicméně došly k zjištění, že u nemocných léčených kombinací Revlimidu® s dexametazonem došlo k vyššímu výskytu vedlejších účinků léčby ve srovnání s nemocnými léčenými výhradně dexametazonem. Projevily se tyto ve většině léčitelné vedlejší účinky: zácpa, neutropenie, průjem, trombocytopenie, vyrážka, únava a hluboká žilní trombóza.

Závěrem studií bylo i zjištění, že Revlimid® účinně působí též u nově diagnostikovaných nemocných s mnohočetným myelomem. V rámci klinické

studie byl Revlimid® podáván 34 pacientům v dávce 25 mg denně ve dnech 1.–21. Interval mezi cykly byl 28 dní. Dexametazon byl podáván perorálně v dávce 40 mg denně ve dnech 1–4, 9–12, 17–20 každého cyklu. Po 4 měsících léčby byla dávka dexametazonu snížena na 40 mg podávaných pouze ve dnech 1.–4. každého cyklu. Nemocní užívali též jeden aspirin denně z důvodu snížení rizika vzniku trombózy.

Z celkového počtu 34 nemocných bylo u 31 z nich (91 %) zaznamenána objektivní léčebná odpověď (potvrzená členem lékařského týmu) a u 2 nemocných (6 %) z této skupiny byla zaznamenána dokonce kompletní léčebná odpověď. 11 nemocných (32 %) reagovalo na léčbu téměř kompletní léčebnou odpovědí nebo velmi dobrou léčebnou odpovědí a 18 nemocných (53 %) částečnou léčebnou odpovědí. Sběr dostatečného počtu zárodečných buněk (>3 milióny zárodečných buněk na kilogram tělesné váhy) byl dosažen u všech nemocných, kteří pak podstoupili autologní transplantaci kostní dřeně.

V další klinické studii fáze II bylo zkoumáno přidání další látky s jiným mechanismem účinku – cyklofosfamidu ke kombinaci Revlimidu®, dexametazonu s cílem zvýšit účinnost léčby u nově diagnostikovaných nemocných. Do studie bylo zařazeno 53 nemocných, kterým byl podáván Revlimid® v dávce 25mg po dobu 3 týdnů, dexametazon 40mg 1x týdně a cyklofosfamid 300mg/m² jednou týdně po dobu 4 týdnů. U 85 % nemocných bylo dosaženo alespoň částečné léčebné odpovědi, přičemž u téměř poloviny z nich (47 %) bylo dosaženo velmi dobré léčebné odpovědi a lepší. Medián doby do progresu dosahoval u celé skupiny nemocných 28 měsíců. Stejně dobrých výsledků bylo dosaženo i u nemocných s vysoce rizikovým onemocněním.

Velká klinická studie zkoumala úspěšnost sběru krvetvorných kmenových buněk po léčbě Revlimidem®. Do studie bylo zařazeno 346 nově diagnostikovaných nemocných, kterým byly podány 4 cykly Revlimidu® v kombinaci s dexametazonem. Následně byly krvetvorné buňky vybuzeny do krevního oběhu (mobilizace) pomocí běžně používané kombinace vysokodávkovaného cyklofosfamidu a růstových faktorů krvetvorných buněk (G-CSF). Sběr dostatečného počtu krvetvorných zárodečných buněk (>4 milióny zárodečných buněk na kilogram tělesné váhy) byl úspěšný u 79 % nemocných, u 21 % nemocných byla mobilizace opakována. U 9 % nemocných se nepodařilo nasbírat dostatečný počet zárodečných buněk k provedení autologní transplantace. Po krátkodobé vstupní léčbě Revlimidem® je tedy možné provést sběr dostatečného množství krvetvorných buněk k autologní transplantaci u 91 % nemocných.

Jednoduché podávání ve formě tablet a dobře zvládnutelné nežádoucí účinky vedly ke zkoušení Revlimidu® v rámci dlouhodobé udržovací léčby.

Cílem udržovací léčby je co nejvíce oddálit progresi onemocnění. Revlimid® v udržovací léčbě byl v klinických studiích podáván v dávce 10–15 mg denně po dobu 3 týdnů. Následovala týdenní pauza, léčba byla ukončena v případě progresu nemoci. V jedné klinické studii se Revlimid® podával u starších nemocných, u kterých byla podávána vstupní léčba v kombinaci melfalan, prednison samotný nebo s Revlimidem®, v dalších dvou studiích udržovací léčba Revlimidem® následovala po autologní transplantaci krvetvorných buněk. Ve všech studiích se prokázalo prodloužení doby do progresu onemocnění, a to o 17 měsíců, 18 měsíců a 21 měsíců. Výsledky klinických studií jsou stále pečlivě vyhodnocovány a jsou sledovány zejména nežádoucí účinky dlouhodobě podávaného Revlimidu®.

Jaké může mít Revlimid® vedlejší účinky?

Většina vedlejších účinků spojených s podáváním Revlimidu® je zvládnutelná a předvídatelná. Níže popisujeme nejzávažnější z nich. Ošetřující lékař nebo zdravotní sestra vám o nich i o dalších možných vedlejších účincích může poskytnout podrobnější informace.

Dosavadní klinické studie prokázaly, že Revlimid® se svými vedlejšími účinky liší od thalidomidu. Typické vedlejší účinky thalidomidu, jako je ospalost, zácpa nebo neuropatie, jsou méně časté. Též se zdá, že Revlimid® nepoškozuje lidský plod do takové míry jako thalidomid. K určení přesného rizika poškození plodu byly zahájeny specializované studie. Paralelně s těmito studiemi běží program s názvem RevAssist, který by měl zamezit nebezpečí užívání léku v průběhu těhotenství. Program RevAssist zajišťuje předepisování preparátu Revlimid® pouze registrovanými farmaceuty a lékaři; zároveň nařizuje pacientkám s potenciální možností otěhotnění podstoupit povinný těhotenský test a podepsat informovaný souhlas předtím, než Revlimid® začnou užívat. Lékaři musí kontrolovat těhotenské testy, jsou povinni předepisovat léky pouze na 28 dní a každé případné otěhotnění musí hlásit do centrály FDA (Úřad pro kontrolu potravin a léčiv).

FDA schválila Revlimid® také pro léčbu nemocných s myelodysplastickým syndromem, poruchou funkce kostní dřeně, která se projevuje tím, že se nevytváří dostatečné množství normálních krevních buněk. Na základě nařízení FDA musí být na krabičkách s lékem uvedeno upozornění na rizika spojená s užíváním léku v případě otěhotnění a upozornění na možnou potřebu snížení dávky léku v důsledku nefyziologických hodnot krevního obrazu a v důsledku zvýšeného rizika krevních sraženin.

Informace o bezpečnosti přípravku Revlimid® vycházejí z klinických studií a sledování po jeho zavedení do běžné klinické praxe. Nejčastěji pozorované vedlejší účinky jsou citovány v níže uvedeném seznamu, v pořadí od nejčastějších po nejméně časté.

- Neutropenie (nízký počet bílých krvinek)
- Únava, celková slabost
- Zácpa
- Křeče
- Trombocytopenie (nízký počet krevních destiček)
- Anémie (nízký počet červených krvinek)
- Průjem
- Vyrážka
- Hluboká žilní trombóza

V menší míře byly pozorovány i jiné nežádoucí účinky jako třes, snížení krevního tlaku, dušnost a infekce (například infekce plic).

Snížené počty bílých krvinek

U nemocných užívajících Revlimid® se může projevit stav zvaný neutropenie – snížená hladina neutrofilů (druh bílých krvinek). Neutrofilní leukocyty pomáhají organismu v boji s infekcí a jejich snížená hladina může mít za následek např. horečku doprovázenou rýmou, bolestí v krku a afty.

Prevence a léčba sníženého počtu bílých krvinek

Informujte svého ošetřujícího lékaře pokud se u vás projeví horečka, bolest v krku nebo afty. U člověka trpícího neutropenií bývá horečka průvodním znakem infekce. Je to první známka toho, že je potřeba okamžité pomoci lékaře. Léčba neutropenie závisí na příčině vzniku a stupni závažnosti. Kostní dřeň mnohdy obnoví svou fyziologickou funkci i bez nutnosti léčby. Neutropenie provázející virové infekce (například chřipku) může být přechodná a po odeznění infekce může vymizet. Mírná forma neutropenie se obvykle neprojevuje závažnými příznaky a nevyžaduje léčbu.

Únava, celková slabost

Léčba Revlimidem® je často provázena únavou. Přestože tato únava nedosahuje vysoké intenzity, doporučuje se dbát zvýšené opatrnosti při manipulaci se stroji a při řízení automobilu.

Prevence a léčba únavy

Únava se léčí v rámci podpůrné léčby předepsané ošetřujícím lékařem. Dopady únavy mohou být zmírněny dodržováním následující životosprávy:

- Přiměřená míra zatěžování organismu
- Zdravá strava a odpovídající pitný režim
- Pravidelný spánek a dostatek odpočinku
- Pravidelné lékařské návštěvy a informovanost v otázce únavy

Zácpa

Během užívání Revlimid® se může vyskytnout zácpa, avšak málokdy závažná. Klíčem k jejímu zvládnutí je oprevence.

Prevence a léčba zácpy

- Pití alespoň 8 sklenic tekutiny denně
- Pravidelná ranní konzumace dostatečného množství potravinové vlákniny, jako je např. švestkový a jablečný džus nebo kompot, otruby
- Cvičení
- Dle doporučení lékaře nebo zdravotní sestry užívat prostředky na změkčení stolice nebo projímadla.
- V případě úporné zácpy ihned informujte lékaře a dávka léku by měla být snížena.

Snížený počet krevních destiček

U nemocných užívajících Revlimid® se často vyskytuje stav nazývaný trombocytopenie – snížený počet krevních destiček. Destičky napomáhají krevnímu srážení a jejich nedostatek může vést k tvorbě modřin, krvácení a pomalému hojení. Počet krevních destiček klesá během léčby, ale vrací se k původní hodnotě zpravidla ještě před začátkem dalšího cyklu.

Prevence a léčba poklesu krevních destiček

Zjistíte-li nadměrnou tvorbu modřin a krvácení, měl/a byste informovat ošetřujícího lékaře. Dle jeho uvážení může být podána transfúze krevních destiček.

Hluboká žilní trombóza

Hluboká žilní trombóza je vážný zdravotní stav, jenž nemocného potenciálně ohrožuje na životě. Hlubokou žilní trombózu způsobuje krevní sraženina, která vznikne v hluboké žíle (nejčastěji v lýtku nebo ve stehně, méně často v krku nebo v horní části paže). Hrozí, že tato krevní sraženina se utrhne a cestuje (embolizuje) krevním proudem do plic nebo do srdce. Embolus neboli vmetek

je velmi nebezpečný. Pokud při užívání Revlimidu® pocítíte horkost, svědění, otok, zčervenání, bolest jedné končetiny a/nebo dýchací potíže, obraťte se co nejdříve na svého ošetřujícího lékaře.

Prevence a léčba hluboké žilní trombózy

V případě svědění a/nebo zarudnutí a/nebo bolesti v dolní končetině, nejčastěji v lýtku či ve stehně, je nutné okamžitě se obrátit na lékaře, který určí, zda se jedná o hlubokou žilní trombózu nebo nikoli. Léčba hluboké žilní trombózy závisí na místě a příčině vzniku onemocnění. Lékař vám může předepsat lék na zředění krve, aby zamezil riziku zvětšování krevní sraženiny.

Vyrážka

Vyrážka je závažná zdravotní komplikace. Přestože se jako vedlejší účinek projevuje zřídka, je potenciálně nebezpečná. Vyrážky způsobené reakcí na lék mohou mít různou intenzitu, od mírného zarudnutí s drobnými výstupky na malé ploše kůže, až po sloupání kůže z celého povrchu těla. Vyrážka se může objevit náhle, v průběhu několika minut, po požití léku nebo s denním až týdenním zpožděním.

Prevence a léčba vyrážky

V případě, že se vám na těle objeví vyrážka, je nutné bezprostředně informovat ošetřujícího lékaře. K určení správné diagnózy kožní komplikace je nutné navštívit lékaře. Pokud je vyrážka včas diagnostikována a adekvátně léčena, lze kůži navrátit do původního stavu.

Jaké jiné vedlejší účinky může mít Revlimid® při kombinaci s dexametazonem?

Dvě velké klinické studie, o kterých zde bylo již dříve pojednáno, přinesly závěry o přínosu léčby Revlimidem® v kombinaci s dexametazonem pro nemocné s relabovaným mnohočetným myelomem. Je důležité upozornit na to, že pokud k léčbě Revlimidem® přistoupí i léčba dexametazonem, obnáší tato kombinovaná terapie další toxickou zátěž.

Při léčbě Revlimidem® v kombinaci s dexametazonem se mohou projevit tyto vedlejší účinky: svalová slabost, úzkost, neklid, srdeční arytmie, nevolnost, zvýšená hladina cukru v krvi, zvýšená hladina jaterních enzymů, zácpa a/nebo průjem. Podrobněji pojednává o vedlejších účincích dexametazonu samostatná brožura. Na jakékoli změny zdravotního stavu je vždy potřeba upozornit lékaře nebo zdravotní sestru.

Změni snížení dávky Revlimidu® účinnost léčby?

Úspěšná léčba vyžaduje otevřenou komunikaci s ošetřujícím lékařem nebo zdravotnickým personálem, dostavovat se na pravidelné návštěvy v ambulanci

a dodržovat léčebný rozpis Revlimidu®. Pokud by se některé vedlejší účinky projevily ve vašem případě výrazným způsobem, ošetřující lékař může v rámci optimálního průběhu léčby rozhodnout o snížení dávky Revlimidu®. Doporučená dávka stanovená na základě třetí fáze klinických studií je 25 mg denně. Pokud by byla tato léčba doprovázena silnými vedlejšími účinky, může ošetřující lékař snížit buď dávku nebo frekvenci podávání léku v zájmu zmírnění intenzity vedlejších účinků udržovací terapie.

Způsob podávání Revlimidu®

Revlimid® je podáván formou kapslí. Nejčastější dávkování pro mnohočetný myelom je 25 mg per os (p.o.) podávaných perorálně (ústí) ve dnech 1. – 21. Interval mezi cykly je 28 dní (klidové dny jsou 22. – 28.) Silné projevy vedlejších účinků si mohou vyžádat snížení dávek léku. Další vyráběné koncentrace léku jsou 15mg a 10mg. Tyto síly jsou v České republice dostupné pouze v rámci klinických studií, síla 10 mg i v běžné praxi ale pouze po schválení revizním lékařem zdravotní pojišťovny.

V roce 2007 byl Revlimid® schválen v Evropské unii pro léčbu nemocných s mnohočetným myelomem ve fázi relapsu onemocnění.

Slovník pojmů

Alkylační látky: Chemické látky, které brání růstu a dělení nových nádorových buněk tlumením jejich schopností replikovat (množit) DNA.

Anémie: Nízká hladina červených krvinek v krevním oběhu.

Bílé krvinky: Buňky kostní dřeně pomáhající tělu bojovat s infekcí a jinými nemocemi.

Bílkoviny: Skupina sloučenin, které jsou základní složkou buněk.

Buňka: Nejmenší částice živých organismů. Milióny mikroskopických buněk tvoří tkáň.

Buňky stromatu: Buňky pojivové tkáň kostní dřeně, které vyživují krvetvorné buňky.

Cytokiny: Růstové faktory, které zajišťují mezibuněčnou komunikaci v rámci imunitního systému.

Červené krvinky: Krevní buňky, které přenášejí kyslík z plic do celého těla.

Enzymy: Bílkoviny, které ovlivňují chemické reakce dalších látek.

Febrilní neutropenie: Snížená hladina neutrofilů v periferní krvi spojená s horečkou a signalizující možnost infekce.

Immunoglobulin: Protilátka.

Imunomodulační látky: Léky, které ovlivňují (zvyšují nebo tlumí) imunitní reakci.

Interleukin: Patří do skupiny cytokinů, které hrají roli při růstu a přežívání myelomových buněk.

Kostní dřev: Měkká, houbovitá tkáň nacházející se v dlouhých kostech a produkující červené a bílé krvinky a krevní destičky.

Krevní destička: Krevní tělíčko napomáhající srážení krve, díky kterému je možné zacelovat poškozené cévy.

Lymfocyty: Skupina bílých krvinek, kterou tvoří především B-lymfocyty produkující imunoglobulin a T-lymfocyty produkující cytokiny a interleukiny, dále též NK-lymfocyty, tzv. přirození zabijáci buněk. Pomocí specifických enzymů zabíjejí nádorové nebo mikrobiální buňky.

Lýza: Rozklad nebo zaniknutí buněk.

Mnohočetný myelom: Nádorové onemocnění vznikající z plazmatických buněk kostní dřev. Plazmatické buňky u pacientů s mnohočetným myelomem tvoří abnormální protilátky, poškozující kosti, kostní dřev a další orgány.

Monoklonální bílkovina (M protein, paraprotein): Abnormální bílkovina produkovaná myelomovými buňkami, které se shromažďují v kostní dřev a v kostech na úkor buněk zdravých. Vysoká hladina paraproteinu naznačuje, že myelomové buňky jsou přítomny ve velkém množství.

Neutrofil: Druh bílé krvinky.

Neutropenie: Nízké hodnoty bílých krvinek (neutrofilů) v krevním řečišti.

Periferní neuropatie: Necitlivost, brnění a/nebo bolesti rukou, chodidel, nohou a/nebo paží.

Plazmatické buňky: Druh bílých krvinek produkující protilátky.

Plazmocytom: Tumor tvořený nádorovými plazmatickými buňkami.

Protilátky: Bílkoviny produkované některými bílými krvinkami napomáhající v boji s infekcí.

Trombocytopenie: Nízký počet krevních destiček. Jejich nízká hladina může způsobit tvorbu modřin nebo krvácení, též může prodloužit hojící proces.

Vedlejší účinky: Účinek léku, který se mívá se záměrem léčby. Ve většině případů označuje tento termín nežádoucí účinky, ale některé vedlejší účinky mohou být i prospěšné.

Česká myelomová skupina, nadační fond



Česká myelomová skupina (CMG) působí od roku 1996. V rámci svého poslání se snaží v ČR organizovat u vybrané skupiny onemocnění – monoklonální gamapatie – klinické aktivity na standardní světové úrovni, a poskytnout tak nemocným optimální péči a rychlou dostupnost nejperspektivnějších postupů.

Pro urychlení svých cílů se CMG rozhodla založit nadační fond (2001).

Základní cíle nadačního fondu jsou:

- Podpora výzkumu v oblasti mnohočetného myelomu – preklinického i klinického.
- Vytváření podmínek pro spolupráci výzkumníků a lékařů České republiky v oblasti mnohočetného myelomu.
- Vytváření podmínek pro profesionální poskytování informací nemocným a jejich blízkým.
- Zkvalitnění péče o nemocné se zhoubnými hematologickými chorobami.
- Získávání finančních prostředků z darů a výtěžků dobročinných akcí.

Informační servis CMG NF

- Brožury (ucelené informace o jednotlivých diagnózách, léčebných postupech, ...).
- Informační letáky (informace o lécích, prováděných vyšetřeních, příznacích nemoci, ...).
- Poučení kvalifikovaným personálem (osobní rozhovory s nemocným, rodinou).
- Bulletin (aktuality, dotazy, odborné informace) ve spolupráci s Klubem pacientů mnohočetný myelom.
- Odborné konzultace (psycholog, ortoped, ...).
- Informace na internetu (stránky jsou průběžně aktualizovány, možnost registrace do CMG, možnost přímého dotazování).
- Horká linka +420 532 233 551 nebo e-mail: cmg@myeloma.cz (v případě, že potřebujete získat další přesné informace o mnohočetném myelomu nebo chcete konzultovat léčebné možnosti či jiné související problémy).
- Informace o nejnovějších léčebných metodách s možností zapojení do klinických studií.
- Semináře pro nemocné a jejich rodiny.

CMG NF

Snadný přístup k informacím a praktickým radám, týkajících se léčby mnohočetného myelomu.

www.myeloma.cz

- CMG spolek
- CMG Nadační fond
- RMG registr
- Mnohočetný myelom
- Studie/výzkum
- Aktivity & události
- Informace pro nemocné
- Informace pro sponzory
- Tiskové zprávy

Kontakt

Kamenice 753/5, 625 00 Brno

IČ 26266148

Tel.: 532 233 551, fax: 532 232 413

<http://www.myeloma.cz>

e-mail: roman.hajek@fno.cz

Klub pacientů mnohočetný myelom je nestátní nezisková organizace pacientů s mnohočetným myelomem a jejich blízkých. Oficiálně byl založen z iniciativy pacientů 19. března 2007. Jeho posláním je nabízet plnohodnotné informace lidem s mnohočetným myelomem a jejich blízkým, zprostředkovávat setkání s odborníky z různých oblastí a pomáhat jim orientovat se v tíživé životní situaci.

K základním cílům Klubu pacientů MM patří:

- Sdružit pacienty s diagnózou mnohočetný myelom, jejich blízké a zdravotníky.
- Zprostředkovávat dostupnost informací o onemocnění, možnostech léčby a následné péče a také v dalších otázkách, se kterými se pacienti setkávají.
- Vytvořit komunikační prostředek pro sdílení zkušeností mezi pacienty, jejich rodinami, přáteli a okolím.
- Zviditelnit pojem mnohočetný myelom, který je málo se vyskytující onkologickou diagnózou mezi českou veřejností.

Základní aktivity Klubu pacientů MM:

- Informační odpoledne regionálních Klubů – odpolední setkání s odborným a společenským programem pro pacienty s myelomem. Setkání se pořádají 2x ročně v Brně, Hradci Králové, Olomouci, Plzni a Praze. Odborný program je připravován s ohledem na potřeby pacientů v daném regionu – vystupují zde hematologové, experti na léčbu bolesti, neurologové, ortopedi, nefrologové, stomatologové, nutriční terapeuti, fyzioterapeuti a další odborníci.
- Bulletin-klubový časopis – vychází 3x ročně a je distribuován do všech specializovaných léčebných center v ČR. Členové Klubu jej dostávají poštou. Jsou zde uveřejňovány informace o dění v Klubu, zprávy z Informačních odpolední a vzdělávacích seminářů, životní příběhy pacientů a další.
- Vzdělávací semináře – ve spolupráci s Českou myelomovou skupinou, nadačním fondem pořádáme 2 celorepublikové semináře. Na jaře jednodenní seminář s názvem Život s mnohočetným myelomem. Na podzim dvoudenní vzdělávací seminář pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a přátele.

Klub pacientů MM provozuje webové stránky – www.mnohocetnymyelom.cz – a FB, všechny zde uváděné odborné informace jsou garantovány odborníky

České myelomové skupiny. Nabízíme on-line elektronickou poradnu. Na odborné dotazy rovněž odpovídají odborníci CMG, spolupracující psycholog, fyzioterapeut, nutriční terapeut a sociální pracovník.

Na webu jsou také k dispozici veškeré informace o aktivitách Klubu pacientů MM a mnohé další zajímavé zprávy.

Kontakt:

- Klub pacientů mnohočetný myelom, Kamenice 753/5, 625 00 Brno
- tel.: + 420 603 310 523; e-mail: koordinatorka@mnohocetnymyelom.cz
- web: www.mnohocetnymyelom.cz

International Myeloma Foundation (Mezinárodní myelomová nadace, IMF), založená roku 1990, je nejstarší a největší světovou charitativní organizací, zabývající se myelomem. IMF nabízí pomoc pacientům s myelomem, rodinným příslušníkům i zdravotnické komunitě celkem ve 140 zemích a její členskou základnu tvoří 350 tisíc členů. IMF poskytuje široký rozsah programů v oblasti výzkumu, vzdělávání, podpory a lobbingu:

VÝZKUM IMF stojí v čele společného celosvětového výzkumu v oblasti myelomu. IMF podporuje laboratorní výzkum a od roku 1995 přidělila předním výzkumným pracovníkům z řad mladých i zkušených vědců více než 100 grantů. IMF mimo jiné spojuje velmi úspěšným a jedinečným způsobem přední odborníky z celého světa prostřednictvím International Myeloma Working Group (IMWG). Tito odborníci publikují v prestižních lékařských časopisech, zaznamenávají průběh nemoci až do vyléčení, radí další generaci inovativních výzkumných pracovníků a zlepšují život nemocným díky lepší péči.

VZDĚLÁVÁNÍ Vzdělávací semináře IMF pro pacienty a rodinné příslušníky, semináře zdravotních center a semináře regionálních komunit se konají na celém světě. Tato zasedání poskytují aktuální informace, prezentované předními odborníky a výzkumnými pracovníky v oblasti myelomu přímo pacientům s myelomem a jejich rodinám. Knihovna s více než 100 publikacemi pro pacienty a poskytovatele péče i pro zdravotnické pracovníky je každoročně aktualizována a je bezplatně k dispozici. Publikace jsou dostupné ve více než 20 jazycích.

PODPORA Na bezplatné informační lince 800-452-CURE (2873) zodpovídají dotazy koordinátoři, kteří každý rok poskytnou po telefonu a e-mailu podporu a informace tisícům rodin. IMF udržuje síť více než 150 podpůrných skupin a nabízí školení pro stovky obětavých pacientů, poskytovatelů péče a zdravotních sester, působících jako dobrovolníci při vedení těchto skupin.

LOBBING Program lobbingu IMF školí a podporuje zainteresované jedince, aby lobbovali ve zdravotních otázkách, jež se týkají společenství, spojeného s myelomem. IMF působí na státní i federální úrovni a vede dvě koalice pro lobbing za rovnost v pojistném krytí. Tisíce lobbistů, vyškolených IMF, má každý rok pozitivní dopad na otázky, jež jsou pro komunitu spojenou s myelomem důležité.

Zlepšujeme životy. **Nacházíme léčbu®**