

Úvod

Dnes se vám dostává do rukou brožurka, která si klade za cíl poskytnout vám více informací o léku s názvem Dexametazon a také o Prednisonu, Prednisolonu a Metylprednisolonu patřících do stejné skupiny léčiv – kortikosteroidů. Všechny tyto léky jsou využívány k léčbě mnohočetného myelomu. Chceme, abyste byli informováni a poučeni v následujících otázkách:

- Co jsou to kortikosteroidy?
- Jak kortikosteroidy působí?
- Jaké jsou možné vedlejší účinky kortikosteroidů?
- Jak se kortikosteroidy podávají?

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

Všechny dotazy týkající se vašeho individuálního léčebného postupu, jistě rád zodpoví váš ošetřující lékař či zdravotní sestra.

Obsah

| | |
|--|----|
| Úvod..... | 1 |
| 1. Co jsou to kortikosteroidy a jak působí?..... | 3 |
| 2. Dávkování steroidů a léčebný rozpis..... | 4 |
| 3. Vedlejší účinky Dexametazonu..... | 4 |
| 4. Infekce..... | 5 |
| Prevence a léčba infekcí | |
| 5. Změny srdečních funkcí a zadržování tekutin v těle..... | 5 |
| Prevence a léčba poruch srdečních funkcí a potíží se zadržováním tekutin v těle | |
| 6. Účinky steroidů na kůži..... | 6 |
| Prevence a léčba kožních potíží | |
| 7. Účinky steroidů na činnost endokrinní soustavy..... | 6 |
| Prevence a léčba potíží endokrinní soustavy | |
| 8. Účinky steroidů na zažívací soustavu..... | 7 |
| Prevence a léčba zažívacích potíží | |
| 9. Účinky steroidů na pohybovou soustavu..... | 7 |
| Prevence a léčba potíží pohybové soustavy | |
| 10. Účinek steroidů na oči..... | 8 |
| Prevence a léčba zrakových potíží | |
| 11. Účinky steroidů na psychiku a nervovou soustavu..... | 8 |
| Prevence a léčba psychických a neurologických obtíží | |
| 12. Další možné nežádoucí účinky..... | 8 |
| Slovník pojmů..... | 10 |

1. Co jsou to kortikosteroidy a jak působí?

Glukokortikosteroidy nebo kortikosteroidy (nebo jen steroidy) jsou hormony přirozeně vytvářené v těle v nadledvinách. Steroidy ovlivňují mnoho procesů odehrávajících se v lidském organismu. Zapojují se do regulace metabolismu cukrů, bílkovin a tuků. Tiší zánětlivé, alergické, ale i fyziologické reakce imunitního systému. Syntetické podoby těchto steroidů (slangově kortikoidy) dokážou napodobit či plně nahradit funkce hormonů nadledvin při jejich nedostatečné přirozené produkci.

Dexametazon (též známý pod výrobními názvy Decadron®, Dexason®, Diodex®, Hexadrol®, Maxidex®, Fortecortin®) je jedním ze synteticky vyráběných steroidů užívaných v léčbě mnohočetného myelomu. Dexametazon je k léčebným účelům dostupný v mnoha formách. Vyrábí se v podobě injekcí, tablet, roztoků určených k léčbě očních infekcí, jako nosní sprej a také jako lokální lék v podobě gelů, mastí a sprejů. V případě mnohočetného myelomu se obvykle používají injekce nebo tablety. Kromě mnohočetného myelomu je Dexametazon využíván i v léčbě řady jiných nemocí.

Některé z nich zde uvádíme:

- Endokrinní poruchy a stavy, při kterých žlázy s vnitřní sekrecí neprodukují z různých důvodů dostatek hormonů.
- Revmatické nemoci.
- Kožní onemocnění.
- Alergické stavy včetně astmatu, dermatitidy, přecitlivělosti na léky, celoroční a sezónní alergie.
- Oční nemoci.
- Zánětlivé onemocnění střev; např. Crohnova choroba či ulcerózní kolitida.
- Choroby dýchacího ústrojí.
- Nádorová onemocnění zahrnující i některé typy leukémií, lymfomů i solidních nádorů.

Dexametazon a jiné steroidy, zejména Prednison, Prednisolon a Metylprednisolon, mají v léčbě onkologických onemocnění široké využití. Potlačují totiž některé funkce imunitního systému a snižují hladinu cytokinů, látek odpovědných za tvorbu zánětů. Steroidy zmírňují průběh zánětů a otoků tím, že zabraňují bílým krvinkám, aby se přesunovaly do míst otoků na různých částech těla. Protizánětlivé účinky dokážou zamezit otoku v místě nádoru a také bolesti či jiným příznakům způsobeným tlakem nádoru na okolní nervová zakončení.

Steroidy fungují též jako regulátor běžných reakcí imunitního systému, a proto jsou užitečným prostředkem v boji proti chorobám, které postihují imunitní systém. Úspěšně jsou steroidy využívány i v léčbě krevních a nádorových onemocnění, neboť dokážou přivodit programovanou buněčnou smrt – tzv. apoptózu.

V léčbě mnohočetného myelomu jsou steroidy obvyklou součástí většiny léčebných režimů – jak s chemoterapeutiky (např. Melfalan, Cyklofosamid), tak s biologickými léky (např. bortezomib, lenalidomid, thalidomid). Steroidy dokážou zvýšit účinnost protinádorových chemoterapeutik a imunomodulačních látek (látky, které ovlivňují, zvyšují nebo tlumí, imunitní reakci), a posílit tak jejich vliv na zánik myelomových buněk. Existuje však také mnoho případů, kdy je žádoucí, aby byl Dexametazon (nebo jiný steroid) užíván samostatně. Léčba samotnými steroidy může v některých případech vést až k remisi onemocnění. V současnosti platí, že steroidy jsou neúčinnější samostatně podávané protimyelomové léky. Steroidy jsou proto považovány za velmi přínosné léky s řadou výhod pro nemocné.

2. Dávkování steroidů a léčebný rozpis

Dexametazon je podáván převážně v kombinaci s jinými látkami, např. s thalidomidem (Myrin®, Thalomid®), lenalidomidem (Revlimid®), bortezomibem (Velcade®) apod. Obvykle je podáván v tabletách či kapslích ve formě „pulzu“ (jednorázové dávky) – nejčastěji v dávce 20–440 mg po dobu čtyř po sobě následujících dní, po nichž následuje proměnlivá pauza. V současnosti je doporučovaným schématem užívání jednou týdně s obdobným léčebným efektem jako při pulzu, avšak se snížením výskytu nežádoucích účinků.

Ošetřující lékař s vámi vypracuje takový léčebný rozpis, který budete dobře snášet, a který bude upraven podle rozsahu vaší choroby.

V některých léčebných schématech je Dexametazon nahrazen jiným lékem, kterým je Prednison, případně dalším steroidem. Podobně jako u Dexametazonu mohou být dávka i rozpis Prednisonu upraveny konkrétním potřebám a toleranci nemocného.

3. Vedlejší účinky Dexametazonu

Přestože je odezva na léčbu Dexametazonem obvykle velmi příznivá, může dojít i ke vzniku některých vedlejších účinků.

Pravděpodobnost výskytu vedlejších účinků souvisejících s užíváním steroidů (Dexametazonu) se zvyšuje s délkou léčby a s dávkou užívaného léku. Čím déle lék užíváte a čím vyšší jsou jeho dávky, tím vyšší je i riziko

vzniku nežádoucích účinků. Většina těchto vedlejších účinků po ukončení léčby ustupuje, až zcela vymizí. V dalších kapitolách najdete nejčastěji se vyskytující vedlejší účinky a příslušná doporučení pro preventivní chování, díky kterým je možno vedlejším nežádoucím účinkům předcházet. Detailnější informace o jmenovaných i jiných vedlejších účincích vám může poskytnout tým zdravotníků, kteří o vás pečují.

4. Infekce

Steroidy brání bílým krvinkám, aby se dostaly do míst zasažených infekcí. Tato funkce steroidů může však současně způsobit zhoršení v těle již probíhajících infekcí nebo zapříčinit propuknutí infekcí nových. V podstatě lze konstatovat, že každý lék potlačující běžné imunitní reakce organismu současně vystavuje nemocného riziku větší citlivosti vůči infekcím. Steroidy mohou z uvedeného důvodu zastřít příznaky přítomnosti infekce. Podobně mohou snížit schopnost organismu vyrovnat se s počínající infekcí. Nemocní užívající steroidy (Dexametazon) jsou proto vystaveni zvýšenému riziku vzniku infekcí (bakteriálních, virových i plísňových).

Prevence a léčba infekcí

Steroidy (Dexametazon) by vám neměly být předepisovány v době, kdy proděláváte infekci. V určitých situacích je však podávání steroidů vhodné, případně nezbytné i v době, kdy infekci proděláváte bez ohledu na současnou léčbu antibiotiky.

Jakékoliv projevy infekce neprodleně oznamte svému ošetřujícímu lékaři. Doporučuje se dbát zvýšené hygieny. Myjte si ruce vždy, když se vrátíte domů, před každým jídlem (i v restauracích) a především po návratu z míst, kde se pohybuje mnoho lidí.

Pokud jste zatím neprodělali plané neštovice nebo spalničky, měli byste být obzvláště obezřetní. Vždy, když se dostanete do styku s některou z těchto infekcí, okamžitě o tom informujte svého ošetřujícího lékaře. Pokud užíváte Dexametazon nebo jiný steroid, je na místě pečlivě zvažovat očkování a nejlépe se mu vyhnout. Existují však druhy vakcín, které mohou být v případě naléhavé potřeby aplikovány. O plánovaném očkování by měl být informován váš ošetřující lékař, aby rozhodl, zda je pro vás bezpečné.

5. Změny srdečních funkcí a zadržování tekutin v těle

Užívání Dexametazonu nebo jiných steroidů může způsobit zvýšení krevního tlaku, zadržování soli a tekutin v těle a současně zvýšené vylučování draslíku a vápníku. K těmto stavům dochází obzvláště tehdy, je-li lék užíván ve vysokých

dávkách. Obvyklým projevem zadržování tekutin jsou nejčastěji otoky v oblasti kotníků a chodidel, případně i většího rozsahu, někdy i s rozvojem dušnosti. Ztráta vápníku a draslíku spolu s otoky může představovat závažnou komplikaci pro nemocné se srdečními poruchami, obzvláště s městnavým srdečním selháním a vysokým krevním tlakem.

Prevence a léčba poruch srdečních funkcí a potíží se zadržováním tekutin v těle

Účinná je změna stravovacích návyků. Je možné, že budete nuceni snížit příjem soli a nahradit ztráty draslíku a vápníku doplňkovými léky. Poradte se se zdravotníky, kteří o vás pečují, o vhodné skladbě stravy a o vhodných doplňcích výživy. Léčba spočívá obvykle v podávání diuretik (léků vedoucích k odvodnění organismu) s případným doplněním chybějících látek.

6. Účinky steroidů na kůži

Pacienti užívající Dexametazon nebo jiné steroidy mohou pozorovat, že drobná poranění se hojí déle, než je obvyklé. Užívání Dexametazonu může být provázeno také projevy akné, vyrážky a u některých pacientů zvýšeným sklonem k pocení.

Prevence a léčba kožních potíží

Věnujte zvýšenou péči každému drobnému poranění, řádně je omyjte pod tekoucí vodou a udržujte ránu v čistotě. Svědomité dodržování hygienických zásad je velmi důležité. Pokud by se přesto rána delší dobu nehojila, obraťte se na někoho z ošetřujícího personálu. Nepoužívejte na ránu žádné volně prodejné léky dříve, než se o tom poradíte se svým lékařem.

7. Účinky steroidů na činnost endokrinní soustavy

Steroidy včetně Dexametazonu mohou zasahovat do způsobu, jakým metabolismus zpracovává uhlovodany (cukry) a tím zvyšovat hladinu glukózy v krvi. Tuto skutečnost musí vzít v úvahu obzvláště pacienti s cukrovkou. V případě onemocnění cukrovkou je možné steroidy užívat, avšak je třeba počítat s následnou léčbou zajišťující regulaci zvýšené hladiny cukru v krvi.

U žen mohou steroidy způsobovat nepravidelnosti menstruačního cyklu.

V případě dlouhodobého užívání steroidů (obvykle při nedodržení dávkovacího schématu) může dojít k závažným komplikacím v důsledku nadměrného ovlivnění metabolických pochodů hormony, nebo naopak po jejich vysazení v důsledku jejich náhlého nedostatku (abstinenční příznaky).

Prevence a léčba potíží endokrinní soustavy

Jestliže trpíte cukrovkou, budete pravděpodobně nuceni podstoupit častější kontroly hladiny glukózy (cukru) v krvi. Následně vám také mohou být upraveny dávky inzulínu nebo jiných léků ovlivňujících cukrovku. I zde platí, že tato rozhodnutí náleží ošetřujícímu lékaři. Pokud se tedy s cukrovkou léčíte, informujte svého diabetologa o tom, že užíváte Dexametazon. Vždy je nezbytné přesně dodržet dávkovací schéma steroidů – jak nedostatečná, tak i nadměrná dávka může zásadně ovlivnit zdraví.

8. Účinky steroidů na zažívací soustavu

Steroidy mohou mít na zažívací soustavu rozličný vliv. Zvyšují riziko oslabení stěny trávicí trubice a tím i vzniku žaludečních či dvanácterníkových vředů. Mnoho lékařů doporučuje užívat se steroidy automaticky i nějaký druh antacida či léku blokujiícího tvorbu kyseliny chlorovodíkové v žaludku. K dalším možným vedlejším účinkům Dexametazonu na zažívací soustavu patří zvýšená nebo snížená chuť k jídlu, nadmutí břicha, nevolnost, zvracení, škytavka a pálení žáhy.

Prevence a léčba zažívacích potíží

Dráždění zažívacího traktu při užívání Dexametazonu se lze vyhnout nebo jej zmírnit tím, že lék budete užívat s jídlem nebo vzápětí po něm. Při léčbě Dexametazonem se doporučuje nepít alkoholické nápoje, protože rovněž dráždí žaludek, a také omezit příjem nápojů a jídel obsahujících kofein (coca-cola, káva, čaj s kofeinem). Budete-li jíst pravidelně v malých dávkách, snížíte riziko nevolnosti. Léky chránící žaludeční sliznici jsou obvyklou součástí léčby steroidy. V případě nevolnosti můžete mezi jídly užívat antacidum, ale rovněž pouze na doporučení vašeho ošetřujícího lékaře. Pocítíte-li kterýkoli z vedlejších účinků Dexametazonu, informujte o tom svého ošetřujícího lékaře, který vám poradí, jak nejlépe je možné se s tímto stavem vypořádat.

9. Účinky steroidů na pohybovou soustavu

Steroidy snižují vstřebávání vápníku a zvyšují jeho vylučování, a tím ovlivňují stav kostí. Tyto vedlejší účinky mohou způsobovat bolest a u dospělých nemocných vést až k osteoporóze (řídnutí kostí). Riziková skupina nemocných, kam patří především ženy po menopauze, by měla být velmi obezřetná, obzvláště pokud užívá vysoké dávky kortikoidů po dlouhou dobu. Pocit bolesti ve svalech může být zapříčiněn ztrátami vápníku i draslíku.

Prevence a léčba potíží pohybové soustavy

Při podávání steroidů se mnohdy doporučuje užívat současně potravinové doplňky, které nahradí ztráty vápníku a draslíku. Příjem vápníku lze zvýšit též častějším příjmem potravin s vysokým obsahem vápníku. Neužívejte však žádné potravinové doplňky, aniž byste se o tom dříve poradili s lékařem, protože v aktivní fázi onemocnění bývá naopak hladina vápníku v krvi příliš vysoká a může vás ohrožovat.

Mnoho nemocných s mnohočetným myelomem užívá bisfosfonáty k léčbě kostních změn (především osteoporózy). Účinek bisfosfonátů dokáže zabránit též nežádoucímu dopadu steroidů na hustotu kostní tkáně a její odolnost.

10. Účinek steroidů na oči

Dlouhodobá léčba steroidy může podporovat vznik oční infekce, vést k šedému očnímu zákalu a zvýšenému nitroočnímu tlaku, přecházejícího v některých případech až v zelený oční zákal nebo poškození zřakových nervů.

Prevence a léčba zřakových potíží

Pravidelně navštěvujte očního lékaře. Jakékoli zhoršení zraku byste měli neprodleně sdělit ošetřujícímu lékaři.

11. Účinky steroidů na psychiku a nervovou soustavu

Steroidy mohou způsobovat podrážděnost, změny nálady, změny osobnosti i hluboké deprese. Rovněž mohou být příčinou nespavosti. Emoční labilita nebo případně další změny chování se mohou v průběhu léčby steroidy zhoršit. Někteří nemocní si rovněž stěžují na bolesti hlavy a závratě.

Prevence a léčba psychických a neurologických potíží

Pokud byste pozorovali některou ze jmenovaných změn psychického rozpoložení nebo změny osobnostních rysů, obraťte se na ošetřujícího lékaře. Upozorněte členy rodiny, že v průběhu léčby steroidy můžete být více vznětliví nebo rozmrzelí. Pokud trpíte potížemi se spánkem, bude lepší, dohodnete-li se s ošetřujícím lékařem, aby rozpis podávání léku uzpůsobil vašemu spánkovému režimu. V některých případech je potřeba řešit potíže se spánkem předepsáním léků na spaní.

12. Další možné nežádoucí účinky

Užívání steroidů, včetně Dexametazonu, může způsobit přibírání na váze. Někteří nemocní mohou pociťovat po dobu několika dní chrapot. Léčba

steroidy je rovněž doprovázena zvýšeným rizikem trombóz (uzávěrů v žilním systému).

ZAMAMATUJTE SI:

- Vždy upozorněte ošetřující personál na jakoukoliv změnu zdravotního stavu, kterou u sebe pozorujete.
- Interakce (vzájemné ovlivnění účinků) Dexametazonu s jinými léčivými přípravky je častým jevem. Většinou užíváte celou řadu léků jak k léčbě choroby samotné, tak i jiných potíží. Pravděpodobnost vzájemného ovlivnění účinků léků roste s počtem užívaných léků. Je důležité informovat ošetřujícího lékaře o všech lécích, které užíváte, včetně těch, které byly zakoupeny ve volném prodeji v lékárně, bylinkové přípravky a vitamíny nevyjímaje.

Slovník pojmů

Antacida: léky chránící žaludeční sliznici.

Apoptóza: programovaná buněčná smrt způsobená chemickými impulzy.

Biologické léky: široká skupina léků, které se používají v cíleném ovlivnění systémových onemocnění včetně nádorů. Např. bortezomib, carfilzomib, thalidomid, lenalidomid, pomalidomid, daratumumab.

Bisfosfonáty: léky používané ke zpevnění kostí. Vedou k zabudovávání vápníku do kostí a zpevňování kostní struktury.

Crohnova choroba: druh zánětlivého onemocnění střeva, postihující obvykle přechod tenkého a tlustého střeva.

Cytokiny: růstové faktory, produkovány T-buňkami, zajišťují mezibuněčnou komunikaci v rámci imunitního systému.

Chemoterapeutika: léčiva používaná v léčbě nádorových onemocnění. Synteticky vyráběné léky, které necíleně zabíjejí nádorové buňky, obvykle ale postihují i rychle se obnovující zdravé tkáně (kůže, sliznice, kostní dřev). Např. Melfalan, Cyklofosfamid, Doxorubicin, Bendamustin apod.

Imunoglobuliny (protilátky): bílkoviny, produkovány některými bílými krvinkami, napomáhající boji s infekcí.

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

Metabolit: je produkt látkové přeměny (metabolismu) vzniklý z jiné, příbuzné sloučeniny.

Steroidy (glukokortikoidy, kortikosteroidy): hormony, které jsou buď produkovány kůrou nadledvin, nebo jsou vyráběny synteticky (kortikoidy).

T-buňky: druh bílých krvinek odpovědných za tzv. buněčnou imunitu.

Trombocytopenie: nízký počet krevních destiček, který může způsobit tvorbu podlitin nebo krvácení.

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®](#)

Poznámky a otázky: