

KLUB PACIENTŮ MNOHOČETNÝ MYELOM

BULLETIN

klubový časopis prosinec 2010 / ročník II.



www.mnohocetnymyelom.cz



MNOHOČETNÝ
MYELOM
KLUB PACIENTŮ

Bulletin-klubový časopis
ročník II., číslo 3, prosinec 2010
neprodejné
náklad 1 000 ks

Kontaktní adresa: Kamenice 5, 625 00 Brno
www.mnohocetnymyelom.cz

Povoleno Ministerstvem kultury ČR pod registračním číslem: MK ČR E 19008

Vážené dámy a pánové, milí přátelé,

v době adventu se Vám dostává do rukou třetí číslo Bulletinu-klubového časopisu a tak v závěru roku můžeme zhodnotit práci za uplynulé období, které přineslo hodně změn, jak ve Výkonném výboru Klubu, tak v obsazení představitelů jednotlivých regionálních skupin. Změnilo se vedení regionální skupiny v Praze a v Brně, došlo ke změně jak ve vedení Klubu pacientů, tak ve složení Dozorčí rady. Domníváme se, že je na místě poděkovat za práci vedoucím představitelům Klubu, především díky nim byly i v letošním roce zorganizovány všemi regionálními skupinami dvě setkání pacientů s programem odborných přednášek a kulturních vystoupení. Atmosféra všech deseti setkání byla velice přátelská a na vysoké úrovni, což svědčí o jejich výborné práci. Na všech pěti regionech se daří zapojit do řídicí práce stále více členů, což významně přispívá k zastupitelnosti jednotlivých organizátorů činnosti Klubu. Také zařazování kulturních vystoupení se setkává se stále větším zájmem a jsou příjemným zpestřením všech setkání. Velice jsme přivítali nový jev na většině setkání, a to vytvoření „přátelských skupin“, které dnes dovedou mezi sebou diskutovat a to nejen o zdravotních problémech, ale i tom jak kdo prožil např. dovolenou, pobyt v lázních nebo rehabilitaci a jsou ochotni podělit se o své zkušenosti z jednání na úřadech sociálního a zdravotního zabezpečení nebo dalších institucí. Tyto diskuse se stávají zdrojem nápadů pro přípravu programu dalších setkání a jejich postupné rozšiřování mezi pacienty by měly do budoucna představovat jeden z hlavních cílů klubových setkání, na jejichž podkladě by bylo možné připravovat témata programu vycházející z potřeb pacientů.

V neposlední řadě je nutné se zmínit o členské základně Klubu pacientů, která se stále rozšiřuje. K 1. 11. 2010 registruje Klub pacientů 212 řádných členů, což představuje z předpokládaných zhruba 1700 diagnostikovaných pacientů 12,5 %. V letošním roce se klubové činnosti aktivně zúčastnilo 138 pacientů a jejich blízkých, což je 65 %. Tato čísla jsou více než příznivá a jednoznačně svědčí o zájmu

pacientů a jejich blízkých o nabízené aktivitu. Klub se podílí na připomínkování podkladů SÚKL, Koalice pro zdraví, MZ ČR nebo Úřadu pro ochranu osobních údajů. V průběhu roku jsme se zúčastnili několika nadnárodních akcí, o kterých jsme Vás již informovali v minulých číslech časopisu, poslední se konala v září v Tatranské Lomnici, více se můžete dozvědět v rubrice „Info KPMM“. Se slovenskými kolegy spolupracujeme dlouhodobě a výsledkem úspěšné výměny zkušeností je i vzdělávací CD s názvem „Mnohočetný myelom“ (viz „Info KPMM“).

Významnou akcí letošního podzimu byl VI. vzdělávací seminář v Poděbradech, na jehož organizaci se Klub každoročně podílí ve spolupráci s odbornou lékařskou společností CMG. Stálá podpora CMG, zastoupená prof. MUDr. Romanem Hájkem, CSc., přináší našemu Klubu pomoc zejména při zajišťování odborných informací. Letos byla poprvé při příležitosti vzdělávacího semináře organizována Valná hromada „Klubu pacientů MM“. Ukázalo se, že je to vhodné spojení a proto bylo dohodnuto, že i příští rok bude Valná hromada uspořádána při příležitosti vzdělávacího semináře. Nedílnou součástí vzájemné spolupráce je i příprava informačních materiálů, v tomto roce vzniklo DVD s názvem „Informace pro pacienty a jejich blízké“, které můžete získat ve svých specializovaných ambulancích a druhá část publikace v rámci Projektu Psychologové s názvem „Aktivní zvládání nové situace“.

Poděkování také patří všem partnerům a sponzorům Klubu a to nejen pravidelným podporovatelům, bez jejichž trvalé přízně by bylo zajištění činnosti Klubu velmi obtížné, ale také mnoha drobným dárcům z řad pacientů nebo jejich blízkých. Bez Vaší podpory by naše činnost nebyla možná.

Vážení přátelé, rád bych Vám popřál, abyste v klidu a zdraví prožili závěr roku 2010 a těšili se na setkávání a spolupráci s Vámi v roce 2011. Přeji Vám všem mnoho úspěchů v osobním životě, pohodu v rodinném kruhu a těm co ještě pracují i mnoho dobrých pracovních výsledků.

Ing. Josef Hájek
předseda Klubu pacientů mnohočetný myelom

OBSAH

Klubový život	3
- Příběh pana Zdeňka	3
- Setkání pacientů a přátel klubu MM v Hradci Králové	4
- Setkání pacientů a přátel klubu MM v Praze	6
- Setkání pacientů a přátel klubu MM v Plzni	7
Informace KPMM	9
- Valná hromada KPMM – 11. září, Poděbrady	9
- Diskusní panel – Vzdělávací seminář, Poděbrady 2010	10
- Aktivní zvládání nové situace	12
- Mnohočetný myelom. Vzdělávací CD pro pacienty a jejich blízké.	13
- Škola myelomu pre pacientov 2010, Tatranská Lomnice	15
- Nad všetkým láska bdie ..., Anna Dubovcová	17
- Rádce pacienta, příručka ke zlepšení bezpečí pacienta – II. část	18
Odborné téma	22
- Léčba biofosfáty u pacientů s mnohočetným myelomem	22
Informace CMG NF	24
- VI. Vzdělávací seminář pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a přátele, Lázně Poděbrady	24
- Radiační léčba a Vy	27

KLUBOVÝ ŽIVOT



PŘÍBĚH PANA ZDEŇKA

Již ve škole jsem měl potíže se psaním slohových úloh, se kterými mi velmi často musela pomáhat maminka. Je mně již bezmála 72 let, maminku nemám, a tak se pokusím vyličit vám svůj příběh sám. Předem se proto omlouvám všem, kteří si jej přečtou, za neumělý sloh, kostrbatou češtinu a možná i nesrozumitelnost a nezáživnost.

Patřím mezi ty pacienty, kteří plně důvěřují lékařům a moc se nevyptávají. Proto i některé mé postřehy a názory jsou velice laické, vycházející jen ze všeobecné informovanosti a možná i ne zcela přesné, což mně prosím, promiňte a velkoryse přehlédněte. Jsem příkladem toho, že nikdo není zcela zdrav. Za svého života jsem prošel mnoha vyšetřeními, a tak jsem se dozvěděl o pěkné řádce svých neduhů, z nichž mnohé mně život znesnadňují a některé dokonce vážně ohrožují. Snad právě z důvodu jejich četnosti je z počátku zlehčuji a teprve když se projeví ve své pravé síle, je začnu brát vážně. Tak je to i s mými krevními chorobami.

Asi tak před třiceti léty jsem během několika málo měsíců opakovaně silně krvácel z nosu. První případy zastavili lékaři z ORL tamponádou ambulantně, později byla nutná hospitalizace. Po „uzdravení“ jsem byl ke svému překvapení odeslán na vyšetření na oddělení hematologie. Překvapení vyplynulo z mé naivní představy, že když teče hrnec, je třeba zaletovat díry a ne zahušťovat polévku. Na hematologii mně zjistili sníženou srážlivost krve a já se spokojil s jednoduchým vysvětlením, že povrch mých krevních destiček je málo „drsný“, a proto obtížně zastavují krvácení. Od té doby jsem se stal pacientem hematologie s pravidelnými půlročními kontrolami. Během nich jsem se dozvěděl, že mně v krvi chybí „jakýsi“ faktor č. 7 a že onemocnění mé

krve se nazývá Willebrandova choroba. Dále i to, že bez hematologické přípravy, to je dodání tohoto faktoru, nesmím absolvovat žádnou operaci. Já bych jich ale potřeboval hned několik - kámen v ledvině, kýla, prostata, karpální tunel, artroskopie kolena a aktuálně i odběr kostní dřeně. Nesmím si dát vytrhnout zub a musím se vyvarovat větších krvácivých poranění. Protože mně nebyla předepsaná žádná léčba, bral jsem tuto závažnou skutečnost na lehkou váhu, zvláště když jsem již v mládí jednu operaci bez komplikací prodělal. A to až do doby, kdy jsem si dal neuváženě chirurgicky odstranit malou tukovou bulku na rameni. Skončil jsem na lůžkovém oddělení hematologie a od vykrvácení mě zachránila ošetřující lékařka díky právě ověřovanému léku. Náklady několika set tisíc korun byly uhrazeny v rámci klinického výzkumu a já se stal známým celému oddělení jako sebevrah. Teprve potom jsem si plně uvědomil vážnost tohoto onemocnění a při každé činnosti se snažím být co nejvíce opatrný. Seběmenší „tuknutí“ mně způsobuje hematomy, na to jsem si již zvykl. Téměř denně používám automobil a raději nemyslím na to, co by mohlo následovat v případě větší havárie.

Nadále jsem chodil na půlroční kontroly a v roce 1988 se v mé krvi objevil, pro mě opět „jakýsi“ paraprotein a do diagnózy po mnoho let psala paní doktorka „monoklonální gamapatie nejasného významu“. Jak jsem již v úvodu uvedl, nevyptával jsem se a také jsem tomu valný význam nepřisuzoval. To trvalo až do září 2005. Tehdy asi přestala mít gamapatie nejasný význam. Paní doktorka na hematologii se se mnou rozloučila a odeslala mě do péče své kolegyně, ale na oddělení, jehož název je rozšířen o slovíčko onkologie. Tam jsem se dozvěděl o další své, doposud mně neznámé nemoci, která se jmenuje mnohočetný myelom. Tři roky před tím

mně zemřela manželka. Domníval jsem se, ale zřejmě asi mylně, že jsem se s touto skutečností psychicky vyrovnal bez potíží. Zhubl jsem ale o 15kg a možná i to přispělo k propuknutí MM.

Že tentokrát nemohu svoje nové onemocnění brát na lehkou váhu, jsem se dočetl hned v úvodní kapitole brožurky, kterou jsem dostal při první návštěvě ambulance. Mou určitou výhodou je snad to, že MM u mě byl diagnostikován ještě dříve, než se stačil přihlásit sám nějakými negativními projevy. Následující dva roky jsem podstoupil chemoterapii a to tak, že jsem každý měsíc, vždy po předcházejícím vyšetření, polykal čtyři dny všelijaké pilulky. Bohudík léčení proběhlo úspěšně a už jsem tedy tři roky v remisi, bohužel ale s vedlejšími polékovými účinky a to neuropatií. Ta mě v kombinaci s dalším mým neduhem, zúžením páteřního kanálu, značně omezuje v pohyblivosti. Od loňských Vánoc potřebuji k chůzi třetí nohu a to dřevěnou a někdy mě ty z masa a kostí zdřevění tak, že bych k udržení se na nich a k chůzi potřeboval i čtvrtou.

Všechny potíže se snažím ignorovat, cítím se vlastně jako vcelku zdravý člověk, protože jsem zatím nemusel zásadně omezit žádné své dosavadní aktivity. Jen mně jde vše tak trochu pomaleji. Udržuji se v čistotě, a abych mohl občas přijímat návštěvy, udržuji v přijatelném pořádku i svůj třípokojevý byt. Také si sám obstarávám živobytí. Dbám na pestrost stravy, dodržuji pitný režim, ale strašně nerad myji nádobí. Také vlastním rekreační chaloupku. Je na samotě v lese, necelých dvacet kilometrů od mého bydliště. Udržuji ji v řízeném chátování, přesto se ale snažím sem tam něco vylepšit. K tomu mě motivuje snaha vždy něčím novým překvapit svoji přítelkyni, kterou tam v poslední době s nebyvalou ochotou vozím. Od jara do podzimu tam trávím hodně času, protože jak známo, kdo má chalupu, má v kalupu. Na malé zahrádce pěstují jahody, okurky, cukety a rajčata. Asi na deseti arech přilehlé zahrady sekám nejméně dvakrát do roka trávu a často na ní musím zahrnovat brázdy vyryté divočáky. Také se

starám o dvě kočky, jednoho kocoura a v zimě o hejno sykorek a asi dva datly. Hodně času mně zabere práce se včelstvy, kterých obhospodařuji osmero.

Věřím, že jakákoliv činnost, kterou jsme schopni vykonávat, ztěžuje tomu „previtovi“, co se v nás zadrápl, jeho pozici a brání tomu, aby začal přilížit kousat. Oblíbil jsem si optimistické motto odpovědné na jedné rozhlasové stanici, kterým svou zpověď končím: „Hlavu vzhůru, slunce je nahoře.“

SETKÁNÍ PACIENTŮ A PŘÁTEL KLUBU PACIENTŮ MM V HRADCI KRÁLOVÉ

Podzimní setkání královéhradecké regionální organizační skupiny Klubu pacientů mnohočetný myelom se konalo dne 8. 10. 2010, tentokrát opět mimo Hradec Králové a to na místě zajímavé svoji polohou. Dominantu polabské nížiny vytváří hrad Kunetická hora. Hradní věž je nejvyšším místem v okolí a nabízí nádherné pohledy do všech stran. Pod hradem se nachází útulná, hojně navštěvovaná restaurace, která nám poskytla k našemu setkání společenskou místnost a dobré pohoštění. K příjemné náladě přispělo i pěkné slunečné počasí.

Program setkání byl nastíněn a sdělen všem členům na rozeslaných pozvánkách. Jednání opět zahájil a vedl místopředseda naší regionální skupiny pan Petr Hylena. V úvodu přivítal všechny přítomné členy Klubu a naše milé hosty, předsedu Klubu pana ing. Josefa Hájka a Mgr. Alici Onderkovou, koordinátorku Klubu. Milou tradicí se stává účast hostů z FN Hradec Králové, tentokrát pozvání přijali doc. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D. a paní Renata Rybářová.

Předseda Klubu ing. Hájek nás informoval o průběhu mimořádné valné hromady, která se konala v září na semináři v Poděbradech. Informoval nás o volbě nových členů výkonného výboru a nové členky dozorců rady, kterou se stala zástupkyně hradecké regionální skupiny, paní ing. Ludmila Gulyášová, která byla zá-

roveň jednohlasně zvolena předsedkyní dozorčí rady. Na jeho sdělení navázala koordinátorka Klubu, informovala nás mimo jiné o své účasti na vzdělávacím semináři na Slovensku pod názvem Škola myelomu. Setkání probíhalo v Tatranské Lomnici a svým zaměřením se vzdělávací seminář hodně podobal našemu celorepublikovému setkání pacientů a jejich blízkých v Poděbradech.

Z pohledu nás pacientů byl VI. Vzdělávací seminář pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodiny a přátele konaný v Poděbradech ve dnech 10. – 11. září 2010 přínosný nejen pro množství nových informací pro nás pacienty. Je již samozřejmostí a velice si toho vážíme, že se setkáváme v příjemném prostředí s milou společností bez bílých plášťů. Díky perfektní přípravě a vlastní organizaci celé akce probíhá vše klidně a bez problémů. Na naše setkání dovezl doc. MUDr. Maisnar CD s multimediálním vzdělávacím programem pro pacienty s mnohočetným myelomem. Všem zúčastněným členům Klubu bylo CD předáno jako dárek.

Současně s pozvánkou na Klubové setkání rozeslala paní Hana Kutalová Klubový časopis vydaný v září

2010 a publikaci „Aktivní zvládnání nové situace“ od PhDr. Ludmily Malinové. Tato brožura je pro nás svým obsahem velice užitečná a potřebná. Při rozpravě pan Petr Hylena navrhl pozvat na příští setkání Klubu lékaře-stomatologa, který by zaměřil přednášku na případy onemocnění v ústní dutině a řešení všech případných komplikací. V rámci diskuse přišla řeč i na lázeňskou léčbu. Dle osobních zkušeností pacientů v lázních Luhačovice a Karlova Studánka nespĺňuje navržená sestava léčebných procedur citlivou doplňkovou léčbu pro pacienty s mnohočetným myelomem.

Do našeho relaxačního a odpočinkového programu jsme zařadili společnou návštěvu „Perníkového hejtmanství“. To se podle průvodkyně nachází za sedmero horami a devatero řekami ve sladkém srdci Evropy, což je právě úpatí Kunětické hory, na kterém stojí Perníková chaloupka. Tam žije paní Ježibaba, žena mnoha tváří a různé délky vousů. A kdy je nejhodnější? No přece, když peče perníčky! Lahodné, voňavé – z mouky, medu a koření. Máte rádi perníček? Tak máte možnost Perníkovou chaloupku navštívit. Kdo zaklepe, pozdraví a poprosí, ten perníčky



dostane, ale ti, co to neudělají, odejdou odtud s prázdnou. My perníčky dostali a po krátké, ale příjemné procházce jsme se vrátili zpět do restaurace. Před ukončením setkání bylo dohodnuto jarní setkání hradecké skupiny v České Třebové.

Jitka Jablonská
ROS Hradec Králové

SETKÁNÍ PACIENTŮ A PŘÁTEL KLUBU PACIENTŮ MM V PRAZE

Pražské podzimní setkání Klubu pacientů s mnohočetným myelomem (KPMM) - ROS Praha probíhalo v úterý 19. října 2010 opět v prostorách zapůjčených nám Úřadem městské části Praha 5. Zdá se, že letošní podzim svou barevností, ale i svým chladem tak trochu předznamenal průběh našeho programu. Zprvu chladem – to když mráz běhal po zádech organizátorům akce, neboť dva ze tří pozvaných lektorů svou účast na našem semináři odvolali. Možná však, že právě nezbytnost improvizace byla tím, co účastníky naladilo k barvitějšímu uvažování o programové struktuře našich budoucích setkání – odtud můj průměr barevnosti. O tom však bude řeč až dále v textu.

Vlastní program setkání začal tradičně informacemi z klubového života. Osobně se plénu ROS Praha představil několika větami i nově zvolený předseda KPMM, pan Ing. Josef Hájek. Koordinátorka Klubu, paní Mgr. Alice Onderková, zase představila nový produkt přichystaný pacientům - multimediální program zpracovaný jako „Vzdělávací CD pro pacienty a jejich blízké“. Demonstrovala přítomným účastníkům našeho setkání i praktický způsob ovládnutí tohoto Céděčka. Později pak paní koordinátorka informovala i o dalších aktivitách Klubu, jako byl např. kontakt se Slovenskou myelómovou společností a účast na jejich akci v Tatranské Lomnici.

Odborná část našeho podzimního setkání měla být naplněna seminářem v netradiční podobě panelové diskuse několika různě zaměřených lékařů na téma „Význam bisfosfonátů při léčbě MM a jejich vliv na

stomatologické problémy pacienta“. Řečeno slovníkem laiků nám šlo o získání informací ze zákulisí vedlejších účinků léčiv, které každodenně (mnozí z nás celá léta) polykáme jako ochranu proti kostnímu postižení, provázejícímu naši chorobu. Podle původní představy členů našeho pražského výboru mělo jít o dvojí pohled na tento problém a to jednak z pozice hematologa a jednak stomatologa. Přednášky v té věci se ujal pan MUDr. Jan Straub z kliniky hematologie Všeobecné fakultní nemocnice v Praze. Úvodem se nás pokusil zasvětit do problému samotných kostních změn, výkladem o nevyrovnaném poměru mezi odbouráváním kostní hmoty a její novotvorbou u pacientů MM. Jak řekl, je tato nevyrovnanost výslednicí složitých vzájemných vztahů látek, produkováných plazmatickými buňkami - praktickým projevem jsou pak ony kostní změny, které dříve či později a více či méně zasahují snad každého z nás, pacientů MM. Přestože se přednášející snažil vyhybat odborným lékařským termínům, aby jeho vysvětlování bylo sdělné pro nás, pro laiky, pojem osteolýza (ono odbourávání kostní hmoty) byl dost frekventovaným slovem přednášky. Není divu – osteolýza, jak jsem to pochopil já, stojí za vším: na rentgenu pátrají lékaři po osteolytických lézích, naše bolesti přináší osteolýza a ta stojí i za případnou patologickou frakturou. Velmi názorným doplňkem mluveného slova byly předváděné ukázky toho, jak se léze a fraktury zobrazují na RTG snímcích lebky, resp. dlouhých kostí nebo na záznamu magnetické rezonance obratlů. Mezi léčebné možnosti kostního postižení, vedle zevních ortéz (nám známé „korzety“), chirurgické léčby, atd., zařadil přednášející také bisfosfonáty, coby prostředky léčby a prevence kostních komplikací. A tím se dostal k „zlatému hřebu“ večera. Tedy k Bonefosům, Lodronatům apod. lékům s možným vlivem na zuby, či spíše na to, v čem naše zuby drží - tedy s vlivem na naše čelisti. Jak jsme se dozvěděli, bisfosfonátů je mnoho a lékaři z nich volí podle řady kritérií jako je rychlost nástupu jejich účinku, výskyt dalších chorob u konkrétního pacienta (např. ledvin),

osobní preference pacienta ve formě podávání (v tabletách nebo injekčně) a s tím související podmínka dostupnosti konkrétního pacienta. Zdá se, že jistým kritériem může být i cena toho kterého preparátu. A pak už se přednášející pustil do výkladu s podrobnostmi, na které jsme čekali, protože na ně v běžném kontaktu s našimi ošetřujícími lékaři nezbývá čas. Bylo to nadmíru poučné, ať už šlo o širší pohled na vedlejší účinky všech těch Bonefosů, nebo o zaostření na „osteonekrózu čelistí“, jak předmět našich obav ze stomatologických problémů označují odborníci. Není mým cílem převyprávět zde slovy laika to, co nám vyložil lékař; navíc lékař - hematolog, který musel převzít i část výkladu za chybějícího stomatologa. Nicméně pan dr. Straub dokázal nejen celou věc nahlížet z hlediska obou zmíněných medicínských oborů, ale i čelit našim všetečným otázkám po skončení své vlastní přednášky.

Čas, který nám tak říkajíc zbyl „díky“ odvolání účasti dalších dvou lékařů, jsme využili k improvizované debatě samotných pacientů a jejich blízkých mezi sebou o leccems. Dostalo se i na problém zaměření našich budoucích akcí v následujícím roce. Z debaty nám vykrytalizoval obecný rámeček pro tři tematické okruhy našich budoucích setkání: okruh medicínský (cca 80% příznivců), okruh témat k relaxaci a medicaci (cca 70% příznivců) a okruh témat zcela nemedicínských (cca 30% příznivců). Co však považují za

nejpodstatnější je, že se přitom naprosto spontánně vytvořil de facto nový programový blok našich budoucích akcí, který bych pracovně nazval MODEROVANÁ PACIENTSKÁ DEBATA. Naostro ho vyzkoušíme v programu našeho jarního setkání v r. 2011. Konec konců tak naplníme jeden z deklarovaných cílů KPMM, tj. „vytvořit komunikační prostředek pro sdílení zkušeností mezi nemocnými, jejich rodinami či přáteli a okolím“. V rámci dnešní nepřipravené PACIENTSKÉ DEBATY si pacienti vzájemně vyměňovali zkušenosti s tím, či oním aspektem naší diagnózy.

V programovém finiši nás opět čekaly „Slečny na větvi“. Kvartet mladých fagotistek, které se nám minule představily poprvé, byl tentokrát posílen o jednoho mladíka. I on se držel fagotu a svých partnerek a my tak mohli vyslechnout vesměs známé, ale opravdu nevědět pojaté melodie.

Ing. Jiří May
ROS Praha

SETKÁNÍ PACIENTŮ A PŘÁTEL KLUBU PACIENTŮ MM V PLZNI

Dne 2. 11. 2010 se uskutečnilo podzemní setkání Klubu pacientů MM naší regionální skupiny v Plzni. Jako každé jsme se sešli v salonku hotelu „U pramenů“. Setkání společně s naší ošetřující lékařkou



MUDr. Miroslavou Schützovou zajistila a řídila mluvčí naší skupiny paní Perla Veverková. Přivítala milé hosty, kterých se tohoto setkání zúčastnilo nebyvalé množství. Z Brna se dostavil předseda našeho občanského sdružení Ing. Josef Hájek, z FN Plzeň pak MUDr. Miroslava Schützová a další, nám velice dobře známí ošetřující lékaři z lůžkové části hematologicko-onkologického oddělení FN Plzeň MUDr. Tomáš Svoboda, MUDr. Samuel Vokurka, MUDr. Martin Pachner a především pan primář MUDr. Vladimír Koza. Přítomnost lékařů z lůžkové části a zvláště pak pana primáře Kozy byla pro nás velice překvapující, ale obzvláště milá, protože se s těmito lékaři tak často nesetkáváme. Je to velmi příjemný pocit jistoty, že při jakémkoli našem problému je nám k dispozici celý štáb odborníků celého oddělení, ve kterém pod vedením pana primáře vládne velice dobrá souhra, disciplína ale i dobrá atmosféra. Setkání se celkem zúčastnilo 21 pacientů a přátel našeho sdružení.

Jako první vystoupil se svým příspěvkem nový předseda našeho občanského sdružení Ing. Josef Hájek. Hovořil o aktivitách Klubu pacientů v jiných regionech a zvláště o semináři v Poděbradech, kde se také konala Valná hromada sdružení, tentokrát s velkou účastí nás, členů. Valná hromada je nutná nejen z hlediska zákona, tentokrát byla nutná také z důvodu doplnění členů výboru a revizní komise. Příští seminář se bude s velkou pravděpodobností konat v Lednici. Zkušenosti v Poděbradech ukázaly, že spojení vzdělávacího semináře a valné hromady je velmi efektivní a proto budeme v této „tradicí“ pokračovat. Při svém vystoupení stávající předseda také vzpomněl paní Zuzanu Toufarovou a její obětavost, se kterou se věnovala všem povinnostem spojeným s Klubem a právě Plzeň byla posledním místem, kde jsme měli možnost se s ní setkat.

Dalším bodem programu byla přednáška primáře doc. MUDr. Jiřího Moráně z FN Plzeň, která byla zaměřena na funkci a činnost ledvin ve vztahu k našemu onemocnění mnohočetným myelomem.

Přednáška byla velmi poučná a poutavá a byla doplněna projekcí textu s obrazovou částí. Pan docent velmi podrobně hovořil o funkci ledvin jako filtru našeho těla a o tom co se děje v tomto orgánu u zdravého a nemocného člověka. I když podle obrázků vypadala situace spojená s postupným pronikáním lehkých řetězců paraproteinu do ledvin, kde se vysráží a vytvoří odlitkové válce hrozivě, uklidnil nás, že pacient s diagnózou mnohočetný myelom nemusí mít nutně vždy tento typ potíží. Přednáška byla připravena ve spolupráci s MUDr. Miroslavou Schützovou speciálně pro nás pacienty tak, že pan docent nepoužíval žádné nám neznámé termíny a výrazy. Přednáška se nám velice líbila a byla odměněna nadšeným potleskem.

Po skončení obsáhlé přednášky byla zařazena přestávka na občerstvení, po kterém následovalo hudební vystoupení pana Křenka z oddílu skautů, který nám zahrál na harmoniku a zazpíval několik židovských, španělských, francouzských a českých melodií. Po kulturním vystoupení jsme se zabývali přípravou jarního setkání a volbou vhodného tématu. Nakonec jsme zvolili témata, která nás velmi zajímají a to jóga a změny v předpisech sociálního zabezpečení, budou-li již k dispozici nejnovější informace vzhledem ke změně legislativy.

Na závěr jsme měli možnost seznámit se s novým produktem, který byl připraven Klubem pacientů ve spolupráci s Českou myelomovou skupinou a to vzdělávacím CD pro pacienty a jejich blízké, které bylo k dispozici již na semináři v Poděbradech. Vyslechli jsme vstupní informaci, jak s CD pracovat např. jak se zvětšuje text na čtení pro pacienty, kteří hůře vidí nebo že CD je připraveno pouze pro použití v počítači, nikoli v DVD přehrávači, neboť v textu jsou různé odkazy na internetové stránky.

Celé odpoledne proběhlo ve velmi srdečné a přátelské atmosféře. Setkání bylo ukončeno konstatováním, že se všem přítomným velmi líbilo a že se již těšíme na další setkání v příštím roce.

Ing. Petr Krátký
ROS Plzeň

INFORMACE KPMM

VALNÁ HROMADA KPMM – 11. ZÁŘÍ, PODĚBRADY

Pátá, mimořádná Valná hromada KPMM se konala dne 11. 9. 2010 v rámci VI. Vzdělávacího semináře pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodiny a přátele v prostorách kongresového centra Kolonáda v Poděbradech. Jednání se zúčastnilo celkem 68 členů sdružení, hlavním bodem programu byla volba nových členů výkonného výboru a dozorčí rady.

Mimořádná valná hromada (dále jen VH), byla zahájena v 11.30 hod zastupujícím místopředsedou sdružení ing. Josefem Hájkem. Konstatoval, že byly splněny všechny legislativní podmínky stanovené sdržením pro seznání členů Klubu pacientů mnohočetným myelom (dále jen KPMM) ke konání VH. Zastupující místopředseda v úvodu představil členy výkonného výboru (dále jen VV), v krátkém úvodním slovu shrnul důvody pro pořádání mimořádné VH a seznámil přítomné s ekonomickou situací sdružení za uplynulého půl roku.

Řízením VH byla pověřena koordinátorka KPMM, Mgr. Alice Onderková, mandátovou komisí schválila VH ve složení – ing. Petr Krátký, pan Alois Opálka, ing. Ervín Sedlák. Zvolený předseda mandátové komise ing. Petr Krátký konstatoval, že VH je usnášení schopná (přítomni 4 členové VV, celkový počet členů KPMM včetně členů výkonného výboru 68). Zapisovatelkou VH byla určena paní Miroslava Bauerová.

Dle Stanov KPMM je VV složen ze sedmi členů, od dubna 2010 pracoval pouze v šestičlenném složení. Hlavním bodem programu VH byla volba nového člena VV. Do volební komise byli členy VH navrženi:

paní Iveta Smítalová, paní Jiřina Bednaříková, pan Ladislav Zelený, VH jednomyslně schválila členy volební komise. Předsedkyní volební komise byla zvolena paní Iveta Smítalová.

Jako nový člen VV byl navržen pan Josef Zháňal, který svou kandidaturu přijal. VH jednohlasně odsouhlasila pana Josefa Zháňala jako člena VV sdružení. Předsedkyně volební komise konstatovala, že volba proběhla dle stanovených požadavků.

Dalším bodem programu VH byla volba nového člena dozorčí rady (dále jen DR). Dle Stanov KPMM je DR složena ze tří členů, od května 2010 pracovala pouze v dvoučlenném složení. Jako nová členka DR byla navržena ing. Ludmila Gulyášová, která svou kandidaturu přijala. VH jednohlasně odsouhlasila paní Ludmilu Gulyášovou jako členku DR sdružení. Předsedkyně volební komise konstatovala, že volba proběhla dle stanovených požadavků.

Valná hromada Klubu pacientů mnohočetným myelom schválila toto usnesení:

- VH schvaluje zprávu o činnosti a zprávu o hospodaření k 31. 8. 2010,
- VH schvaluje doplnění VV o jednoho člena, kterým se stává pan Josef Zháňal,
- VH schvaluje doplnění DR o jednoho člena, kterým se stává ing. Ludmila Gulyášová,
- VH bere na vědomí, že novým předsedou KPMM se stává ing. Josef Hájek,
- VH bere na vědomí, že novým místopředsedou s pravomocemi předsedy se stává pan Petr Hylena,
- VH bere na vědomí, že místopředsedou ROS Brno se stává pan Josef Zháňal,
- VH bere na vědomí, že předsedkyní DR se stává ing. Ludmila Gulyášová.

Mgr. Alice Onderková

DISKUSNÍ PANEL – Vzdělávací seminář, Poděbrady 2010

Tradiční součástí programu celorepublikových vzdělávacích seminářů jsou diskusní panely, ve kterých experti-lékaři z jednotlivých specializovaných léčebných center odpovídají na otázky pacientů a jejich blízkých. Protože ne všichni máte možnost se semináře zúčastnit, nabízáme Vám některé z otázek a odpovědí, které na letošním semináři v Poděbradech zazněly.

Proč jsou pacienti při léčbě MM rozděleni do věkových kategorií (do 65 let a nad 65 let)? Existuje mezi těmito kategoriemi rozdíl? Pokud ano lze jednoduše vysvětlit jaký?

(MUDr. Miroslava Schützová, FN Plzeň)

V úvodu je potřeba říci, že nikdy takto striktně nekategorizujeme, jde o jakousi pomyslnou hranici, která pomáhá lékařům orientovat se při volbě nejvhodnějšího a nejefektivnějšího postupu léčby MM. Každý člověk má od určitého věku nějaké další „přidružené choroby“, o kterých ví nebo také neví, jsou takzvaně latentní (skryté), ale mohou zásadně ovlivnit možnosti postupu léčby MM. Když bychom to převedli na konkrétnější případ, potom např. 70-ti letý člověk, který sice doposud nijak závažně nestonal, má ve většině případů diagnostikovanou nějakou „přidruženou chorobu“ a často není schopen agresivní, vysoce náročné léčby. Naším hlavním cílem je pomáhat a ne zhoršovat dosavadní kvalitu života. Takže principiálně hranice existuje, není ovšem důvod se domnívat, že je striktně dodržována, ke každému pacientovi vždy přistupujeme vysoce individuálně.

Proč je jako dárcé kostní dřeně vhodný pouze mladý člověk do věku 35 let?

(MUDr. Miroslava Schützová, FN Plzeň)

Pokusím se tuto otázku trochu rozdělit. Vhodný dárcé kostní dřeně je člověk do věku 60-ti let, ale vlastní vstup do registru dárců kostní dřeně je limitován hranicí od 18 do 35 let. Když se člověk rozhodne a vstoupí do registru ve věku 30-ti let, tak v mnoha případech k vlastnímu dárcovství může dojít až za několik let např. za 12 - 15 let a to už je téměř 45-ti letý a přesto může být vhodným dárcem. V 60-ti letech se dárci z registru vyrazují. A abych to ještě zkomplikovala, existuje tzv. „příbuzenecká transplantace“, kde nedodržujeme věkovou hranici 60-ti let. Dárcé může být i vyššího věku za předpokladu, že je HLA shodný a netrpí žádnými chorobami, které by dárcovství znemožňovaly.

Je imunita pacienta s MM v remisi na stejné úrovni jako před vypuknutím nemoci? Je naopak imunita pacienta s MM v relapsu nulová?

(Prof. MUDr. Roman Hájek, CSc., FN Brno)

MM souvisí s poruchou imunity, tzn., i když je pacient v remisi, jeho imunita je nepochybně horší než u jiného zdravého člověka. Nicméně porušení imunity je nejhorší při vstupu a kdykoliv když je nemoc rozbouraná, to znamená jak při stanovení diagnózy tak při relapsu. Ale samozřejmě v remisi je imunita dobrá, byť není tak dobrá jako u zdravého člověka.

Nakolik je pro pacienta důležité dodržovat v období transplantace aseptické postupy? Existuje standardní předpis, ze kterého by vyplývala zásadní doporučení?

(MUDr. Petr Pavlíček, FN Královské Vinohrady, Praha)

Předpokládám, že se tazatel ptá na autologní transplantaci, snad mohou použít výraz „jednodušší typ

transplantace". Transplantace jako léčebný postup je v zásadě velmi bezpečný postup, např. v cizině tento proces leckdy probíhá ambulantně, na našem pracovišti máme pacienta, který transplantaci podstoupil doma. Různá pracoviště se k tomuto problému staví různě, někde jsou opatrnější, doporučují přísnější režim. V poslední době se ukazuje, že naprostá většina příčin infekčních komplikací u transplantovaných pacientů není způsobena tím, že by pacient získal infekci zvenčí, ale že už byl infekci zasažen v době nástupu na transplantaci. Na zásadních postupech se samozřejmě shodneme na všech pracovištích, jako například to, že návštěva by neměla být nakažena přenosnou infekční chorobou nebo že by se pacienti měli vyhnout plísňovým sýrům či podobným potravinám, které přímo obsahují živé mikroorganismy. Úplně jiná kategorie je alogenní transplantace, kde mají význam o něco přísnější režimová opatření.

Existují nějaké rozdíly mezi zdravotními pojišťovnami v případě úhrady léků?

(Prof. MUDr. Roman Hájek, CSc., FN Brno)

Ano rozdíly existují, pokud by neexistovaly, potom by nám stačila pouze jedna zdravotní pojišťovna, tak jak to bylo v minulosti, ale to nemáme. Jsou zásadní rozdíly ve vnímání VZP a ostatních pojišťoven, ty se sdružily v jedno velké konsorcium a snaží se dělat věci společně. Bohužel se jim to vždy nedaří tak, jak by si představovaly a tak rozdíly existují dál. Pravda tedy je, že se můžete v některých případech dostat do problémů v případě získávání některých léků, ale záleží na tom, u které pojišťovny jste pojištěni. Potom také záleží na tom, zda vznesený požadavek pojišťovna akceptuje nebo ne.

Jsou daná kritéria nebo omezení při stanovování způsobu léčby? Je k léčbě samotné nutný souhlas zdravotní pojišťovny?

(Doc. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D., FN Hradec Králové)

Kritéria samozřejmě existují, rozdělil bych je pro zjednodušení na kritéria, která jsou dána lékařem, která jsou dána pacientem a která jsou dána pojišťovnou.

Lékařská kritéria vycházejí z toho, jaká jsou lékařská guidelines (doporučení) pro daný typ onemocnění, kterým konkrétní pacient trpí. Vlastně se trochu kryjí i s patientským hlediskem, kdy daný pacient může trpět postižením ledvin, mít vyšší věk či neuropatie apod. Lékař potom podle toho volí typ léčby např. u postižení ledvin je nevhodnějším lékem Velcade, u neuropatií je to zase Revlimid.

No a nakonec hledisko pojišťovny, každá má trochu jiné postupy při schvalování léků a také centrální léky mají své limity. V těchto limitech se lékař musí pohybovat. U některých léků musíme žádat zdravotní pojišťovny o souhlas a to se týká např. Thalidomidu, který je stále neregistrovaný v České republice. Pokud platby přesahují limit, který byl stanoven v minulém roce je v některých případech u některých pojišťoven nutné žádat např. i u léků jako je Velcade a Revlimid.

V poslední době se objevují zprávy, že VZP nepovolí překročit limity při léčbě některých chorob. Týká se to také MM?

Je známá situace o solventnosti nemocnic, které se zabývají léčbou MM vzhledem k ročním limitům?

(MUDr. Jan Straub, VFN Praha)

Limity samozřejmě existují, musíme si uvědomit, že pojišťovna má omezené finanční prostředky a také to že dostupné finanční prostředky jsou určeny pro všechny pacienty a tak musí být i rozdělovány, nejen mezi pacienty s MM.

Proto probíhají opakovaná jednání v rámci hematologických společností a všech jejich odborných sekcí s pojišťovnami v tom smyslu, abychom pacien-

tům s MM dopřáli takovou léčbu, kterou potřebují. Podle toho jsou nastaveny limity. V podstatě jde o to, že každá pojišťovna, respektive VZP má s nemocnicemi nasmlouvány přesné počty pacientů, které může v jednotlivém roce léčit. Můžu říci, že v současné době jsou počty nastaveny tak, abychom mohli léčit všechny pacienty. Nejsme tedy tímto zásadně limitováni, trochu jiné to je u jiných pojišťoven. Pokud dojde k vyčerpání limitu, je nutné žádat o povolení navýšení limitu. Nyní je však systém nastaven tak, že vyhovuje současným potřebám a je funkční.

Údaje o solventnosti nikde na internetu k dispozici nejsou a určitě nebudou, protože se jedná o interní záležitosti, které nejsou zveřejňovány.

Jsou léky na naši nemoc běžně dostupné nebo jsou potíže při jejich získávání?

(Doc. MUDr. Jaroslav Bačovský, CSc., FN Olomouc)

Podle mého názoru je naše situace dobrá, protože léky, které naši pacienti potřebují, jsou běžně dostupné. Pokud nastanou potíže s jejich získáváním, potom to souvisí s tím, o čem mluvili moji kolegové, tedy s faktem, že je v některých případech nutné žádat o povolení pojišťovny, což je spojeno s rozsáhlou administrativou. V podstatě je však systém nastaven tak, že lékaři mohou podat všechny druhy léků, které pacienti potřebují.

Pokud bychom srovnávali situaci s jinými evropskými státy, potom je na tom Česká republika dobře a to nás nechci srovnávat se zeměmi jako je například Rumunsko. Pokud se podíváme např. do Španělska, zjistíme, že mají v současné době velký problém s dostupností Thalidomidu, který se u nás daří získávat bez problémů.

Mgr. Alice Onderková

AKTIVNÍ ZVLÁDÁNÍ NOVÉ SITUACE

Na VI. vzdělávacím semináři v Poděbradech byla pokřtěna a představena nová publikace autorky PhDr. Ing. Ludmily Malinové, MBA., s názvem „Aktivní zvládání nové situace“ s podtitulem – určeno pacientům s MM po relapsu. Publikace v mnohém navazuje na informace v předchozím díle s názvem „Psychologická podpora pro pacienty s mnohočetným myelomem a jejich rodinné příslušníky“, tato publikace byla představena na vzdělávacím semináři v Karlově Studánce v loňském roce. Obě publikace můžete získat ve vaší specializované ambulanci nebo na pravidelných setkáních Klubu pacientů, ptejte se svého lékaře, sestry nebo kontaktujte koordinátorku Klubu.

Autorka publikace, PhDr. Ludmila Malinová, se snaží srozumitelnou formou nabídnout doporučení, praktické návody a zkušenosti, které mohou pomoci zvládnout obtížné období vaší nemoci a s ním spojené negativní psychické prožívání. Období relapsu představuje velkou psychickou zátěž nejen pro vás samotné, ale i pro vaše nejbližší, kteří vás ve vaší nemoci provázejí. I s ohledem na tuto skutečnost byla volena jednotlivá doporučení v publikaci.

Publikace není řazena do kapitol, ale obsahuje celkem deset RAD, úvod, závěr a slovníček pojmů, kde si můžete ujasnit odborné termíny, které jsou v textu používány. V úvodu každé RADY najdete stručný úvodní komentář, obsahující krátkou informaci o tom, v čem vám může být nabízená rada užitečná. Následující text vždy poskytuje jednoduchý návod jak je možné si nabízenou dovednost osvojit a jak ji v běžném životě co nejlépe využít.

Jaké RADY tedy můžete v nové publikaci najít:

- Rada č. 1.: Nehledejte odpověď na otázku „proč“, protože neexistuje.
- Rada č. 2.: Myslete konstruktivně pozitivně.

- Rada č. 3.: Efektivně komunikujte se svým ošetřujícím lékařem.
- Rada č. 4.: Naučte se techniku Mind Maps.
- Rada č. 5.: Komunikujte asertivně se svými rodinnými příslušníky.
- Rada č. 6.: Naučte se efektivně a konstruktivně řešit problémy.
- Rada č. 7.: Buďte pány svého času, naučte se plánovat.
- Rada č. 8.: Zaměstnejte mysl a tělo nějakou pravidelnou aktivitou.
- Rada č. 9.: Naučte se zmírnit napětí ve vašem těle správným dýcháním a relaxací.
- Rada č. 10.: Uživejte každý den plnými doušky.

Účelem publikace „Aktivní zvládnání nové situace“ není nahradit doporučení ošetřujícího lékaře, psychologa nebo psychiatra, ale nabídnout přehled informací, které vám mohou pomoci zvládnout obtížné životní období. Na vaše případné dotazy týkající se individuálního terapeutického postupu jistě rád odpoví váš ošetřující lékař či váš psycholog. Budeme velmi rádi, pokud budete kontaktovat zástupce Klubu pacientů MM v případě vašich připomínek, nápadů či doporučení. S radostí přivítáme jakékoli další náměty nejen z oblasti psychologie, ale i z dalších oblastí, které vás zajímají nebo kde se domníváte, že je nedostatek odpovídajících informací. Za všechny zasláné podněty předem děkujeme.

Mgr. Alice Onderková

MNOHOČETNÝ MYELOM. VZDĚLÁVACÍ CD PRO PACIENTY A JEJICH BLÍZKÉ.

Klub pacientů mnohočetný myelom připravil ve spolupráci s CMG, nadačním fondem nový vzdělávací program pro pacienty s mnohočetným myelomem a jejich blízké, který je distribuován na CD nosičích. CD jsou k dispozici na klubových setkáních pro všechny stáva-

jící členy klubu, noví členové jej získají jako dárek při vstupu do Klubu. Vzdělávací program mohou samozřejmě získat všichni další pacienti s mnohočetným myelomem na základě drobného finančního příspěvku. V případě zájmu kontaktujte koordinátorku sdružení.

Nápad vytvořit multimediální vzdělávací CD pro pacienty s mnohočetným myelomem a jejich blízké vznikl na Slovensku, nový vzdělávací program pro slovenské pacienty byl představen na semináři v Poděbradech v roce 2008. Díky dlouhodobé výborné spolupráci se slovenskými partnery jsme mohli již v roce 2009 začít s prvními přípravami české verze programu, pro kterou jsme získali mnohé animace vytvořené doc. Miroslavem Hriankou a jeho kolegy.

Česká verze nepředstavuje pouhý překlad verze slovenské, je v plné šíři přepracována a doplněna o informace odpovídající aktuální potřebě pacientů v ČR. Další aktualizace a doplnění programu se budou operativně provádět podle vývoje situace nejen v oblasti medicíny. Celý program je graficky řešen podobně jako webové stránky Klubu, protože se autoři shodli na tom, že tato úprava bude pro všechny uživatele CD programu jednodušší. Vzdělávací program není určen pro DVD přehrávače, protože obsahuje mnoho interaktivních odkazů, které je možné spustit pouze v PC. Co vlastně vzdělávací program obsahuje?

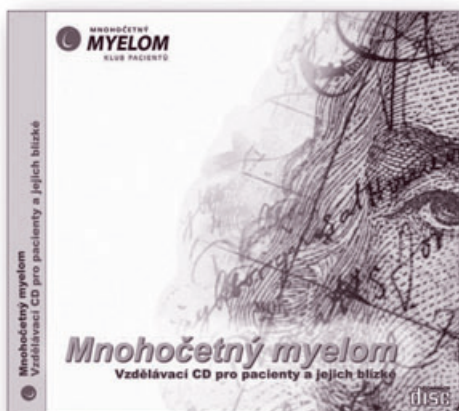
Na úvodní stránce CD najdete odkaz s názvem „Jak používat CD“, po jeho otevření můžete shlédnout krátké instruktážní video s návodem jak s CD pracovat. V sekci „Úvod“ najdete základní informace o mnohočetném myelomu (MM), krátké shrnutí historie diagnostiky MM, obecné informace a příznaky MM. Součástí je informace o dalších monoklonálních gamapatiích, která je zařazena pro vysvětlení všech souvislostí s MM. Sekce diagnostika je rozčleněna na podseky vyšetření kostní dřeně, vyšet-

ření skeletu, průkaz paraproteinu a sekci další laboratorní vyšetření. Dozvíte se zde také základní informace o dalších vyšetřeních, pro větší názornost jsou zařazeny odpovědi na nejčastěji pokládané otázky v souvislosti s diagnostikou MM. V další sekci s názvem léčba jsou zařazeny informace o podstatě chemoterapie, o tom jak se provádí transplantace kmenových buněk nebo v kterých případech je indikována radioterapie. Najdete zde informace o nových lécích, ale také o podpůrné léčbě. Také v této kapitole jsou zařazeny otázky nejčastěji pokládané v souvislosti s léčbou MM. Sekce s názvem Klub je věnována činnosti občanského sdružení Klubu pacientů mnohočetný myelom, najdete zde krátkou informaci o Klubu pacientů, podmínkách členství nebo informace o partnerech, se kterými dlouhodobě Klub spolupracuje. Součástí je malá fotogalerie. V podkapitole užitečné odkazy jsou uvedeny zajímavé adresy, na kterých můžete najít další potřebné informace. Součástí CD je rozsáhlý slovník, ve kterém jsou abecedně řazeny odborné a jiné cizí výrazy použité v rámci vzdělávacího programu. V poslední sekci s názvem Různé najdete nabídku doposud vydaných publikací

v elektronické podobě nebo nabídku připravených vzdělávacích dokumentů. Pokud se chcete ujistit, zda jste všemu správně porozuměli, můžete si vyplnit připravený kvíz či tajenku. Najdete zde také kontakty na léčebná centra MM nebo na autory vzdělávacího projektu.

Kolektiv autorů věří, že vám a vašim nejbližším může tento multimediální program nabídnout srozumitelné a přehledné informace a tím alespoň zprostředkovaně pomoci snáze zvládat život s mnohočetným myelomem. Pokud nenajdete informaci, která je pro vás důležitá, neváhejte využít kontaktů uvedených na CD, stejně jako v případě jakýchkoliv připomínek, názorů či postřehů, všechny nápady jak další verze multimediálního vzdělávacího programu vylepšit vítáme a předem za ně děkujeme.

Mgr. Alice Onderková



ŠKOLA MYELOMU PRE PACIENTOV 2010, TATRANSKÁ LOMNICE

Slovenská myelómová spoločnosť - Klub pacientov (SMS – Klub pacientov) i v tomto roce pořádal vzdělávací seminář pro pacienty a jejich blízké s názvem „Škola myelomu pre pacientov 2010“. Setkání se zúčastnila koordinátorka Klubu pacientů Mgr. Alice Onderková a paní Iveta Mareschová, která reprezentovala CMG – nadační fond.

Setkání probíhalo v nádherném prostředí Tatranské Lomnice v hotelu Sorea Titris Odborár ve dnech 24. – 25. září. Během odpoledne se sjížděli první účastníci setkání, většina využila krásného počasí ke krátké procházce. Program oficiálně zahájil zástupce Klubu pacientov - doc. ing. Miroslav Hrianka, Ph.D. Páteční večer byl věnován informacím o aktivitách patientských organizací. O své zkušenosti se podělila paní Orla Stewart, která pracuje jako sestra na onkologické klinice v Londýně a zhruba před rokem založila se svými kolegyněmi patientskou organizaci pro pacienty s mnohočetným myelomem. Na její sdělení navázal MUDr.

Pavel Kotouček, který v Londýně již několik let působí jako lékař a velmi poutavě hovořil o vztahu lékaře a pacient. Několikrát zdůraznil význam silné patientské organizace, která hájí práva svých členů a upozornil na fakt, že partnerský vztah pacienta se svým lékařem je ve Velké Británii považován za samozřejmost. Klub pacientů mnohočetný myelom v ČR reprezentovala koordinátorka Klubu. Hovořila především o poslání Klubu, pravidelném pořádání regionálních setkání a o nejzajímavějších projektech, které se v tomto roce podařilo uskutečnit. K nim bezesporu patří vydání nové publikace pro pacienty v období relapsu a příprava multimediálního vzdělávacího CD. Upozornila také na webové stránky Klubu a Bulletin-klubový časopis, o který byl mezi členy slovenské patientské organizace velký zájem. Jako poslední prezentoval své zkušenosti a úspěchy organizace doc. Miroslav Hrianka. Zmínil se především o nových projektech, velkou pozornost věnoval především projektu „Humanizácia prostredia pre MM pacientov“, hovořil o svých zahraničních zkušenostech a záměru, jak zpříjemnit prostředí čekáren. V rámci projektu plánuje SMS – Klub pacientov vybavit čekárny kávovary, automaty na vodu, pohodlnými židlemi,



televizory, DVD přehrávači nebo pojízdnou knihovnou.

Odborná část pátečního večera byla uzavřena slavnostním křtem DVD vydaného v rámci projektu „Video příběhy myelomových pacientů“. Příjemný ráz večera završil procitěný přednes básně „Sme tu krátko, jako výkrik“ v podání autorky paní Anny Dubovcové, kterou vybrala ze své sbírky básní s názvem „Nad všetkým láska bdie...“. Po tomto uměleckém zážitku následoval společenský večer s hudbou a bohatým občerstvením zcela ve stylu slovenské národní kuchyně.

Sobotní program byl zahájen v devět hodin, úvodní sdělení přednesl MUDr. Jan Straub, hovořil o vedlejších účincích léčby moderními (biologickými) léky, které fungují cíleně a přinášejí pacientům, i přes své nežádoucí doprovodné účinky, velký benefit. Zdůraznil, že v průběhu léčby je nutná především vzájemná spolupráce a důvěra mezi lékařem a pacientem a vyzval všechny přítomné, aby se nebáli svému lékaři pokládat otázky a požadovat srozumitelné odpovědi. Na jeho sdělení navázala MUDr. Veronika Ballová, doplnila další informace o nežádoucích účincích léčby cytostatiky a biologickými

léky. Do své prezentace zařadila rovněž informace o nežádoucích účincích bisfosfonátů a zároveň hovořila o možnostech ovlivnění těchto nežádoucích účinků.

Další část programu byla zaměřena na možnosti podpůrné léčby mnohočetného myelomu, Mgr. Pavla Straubová hovořila o možnostech rehabilitačních technik a lázeňské léčby. Představila rehabilitační desatero pacientů s MM, kde mimo jiné připomněla, jak je důležité nevzdávat se, vydržet, překonat sám sebe a především být trpělivý, protože výsledky se nedostaví ihned. Zásadním požadavkem je ovšem vyhledání specializovaného pracoviště, kde znají problematiku MM a jsou obeznámeni se všemi riziky, které by mohla neodborně vedená rehabilitační péče přinést. Po krátké přestávce pokračovala MUDr. Alexandra Frolkovičová prezentací na téma Racionální výživa u pacientů s MM. Všem přítomným doporučila vhodné a nevhodné potraviny z hlediska racionální výživy a představila různé varianty jídelníčků pro snídani, oběd i večeři. Svými názory rozpoutala velmi živou diskusi jak v řadách pacientů, tak v řadách přítomných odborníků-lékařů, některá z uváděných doporučení byla přítomnými experty označena za vysoce diskutabilní až kontroverzní.

Po výborném obědě byly otevřeny diskusní kluby s tématy „Léky a možnosti léčby – vedlejší účinky léčby“ a „Rehabilitační techniky - lázeňská léčba“. Diskuse v klubech byly ukončeny lehce před třetí hodinou odpolední, kdy moderátoři vyhodnotili vědomostní kvíz a odměnili šťastné výherce drobnými cenami. Seminář přinesl nejen mnoho zajímavých informací, ale také možnost relaxace v nádherném prostředí Vysokých Tater. I když počasí od soboty moc nepřálo, většina pacientů zvládla krátkou procházku po Tatranské Lomnici a pro ty, kteří si prodloužili pobyt do neděle, byl zajištěn pobyt ve vodním a saunovém světě AQUA Relax centru v prostorách hotelu.

Mgr. Alice Onderková



„NAD VŠETKÝM LÁSKA BDIE ...“

Anna Dubovcová

Sme tu nakrátko, ako výkrik

Sme tu krátko len na okamih
Ako výkrik s tromi výkričníkmi
A predsa je to málo
Život uteká deň s nocou sa strieda
V nich drámy schované
Manželské trojuholníky
Láska a nenávisť viera i nevera
Závislosť a závišť
Smútok i radosť zároveň ruka v ruke idú
Ako často povzdychneš si: „Biedny to život“
a ako rada ho žiješ
Ako rada klopeš po ulici opäťkami
a počúvaš ten zvuk
klop klop klop
Nohy ťa nesú a srdce spieva o radosti o šťastí
O tichej večeri pri sviečke v rodinnom kruhu
O láske o tvojom dieťati
Čím ďalej tým viac ruky spínaš a prosíš
Kiež život sa nestratí v priepasti
Ktorá sa otvára pri rukách hrobára
Nedopuť to
chráň ho so všetkým čo osud nadelí
A deň prinesie
Chráň ho i so strachom
že v sebe nesieš rakovinu
rakovinu inú akú má ona či on
vymeň ho za gramofón s platňami o láske
Uvidíš:
Bude tu voda čo ťa drží nad vodou
Chráň život plný hopkajúcich nôh
a mávajúcich rúk aj teba na pozdrav
Oj nevrav že keď skríkneš na dieťa
to nebolí ťa
chráň život plný perál úsmevu detského
a kučier blond čiernych či gaštanových
nech Mona Líza svetom v svete

Svoj úsmev nestráca
Nech dieťa vchádza do svojho domova do hier
Sťa do paláca s hrkálkou smiechu
Za pohladenie od teba mama otec
Starký sestra či kamarát
Nie honosné dary ale lásku nehu
Pohladenie pokoj a mier
To by sme mali
ba musíme všetkým deťom dať
Veď prichádzame na svet jedni tichučko
iní s plačom
Jedni tak túžobne očakávaní a vymodlení
Iní vopred zatratení
A svet boľavým sa im stáva
Človek túži žiť
tak túži človek žiť
A život tak krátku
kratučku niť má
V ňom nájsť si jedinú cestu z tisícich ciest
neľahké býva
Tisíc ráz padáš tisíc vstávaš raz
Čo je to v človeku čo je to v nás
že úder každý dokážeme prijať
A s bolesťou vyrovať sa tak
By blízkeho nebolela
By nevidel
Často pritrvdý máš životní údel
A predsa v ňom lásku a úctu k domovine
Deťom vstępuješ
Jak ded tvoj nad nimi v každej chvíli bdieš
A ich let tvojím letom do výšin sa stáva
Ich bolesť pád ti prívodi
Život nie je hra hravá
Vše na nebo vstúpiš
Vše v blate sa brodiš
Tak nachvíľu zastavme sa
V tom kolotoči všedných dní
Čiasi doráňaná duša plače do vankúša
Čiasi oči modré slaná slza zaplavuje
Daruje nám mesiac nové ráno?!
A slnko nám nový deň daruje?!

V minulém čísle jsme vám nabídli první část textů z příručky vydané Ministerstvem zdravotnictví České Republiky, kterou připravili s předními odborníky pro pacienty a jejich blízké. S jejich laskavým svolením vám dnes nabízneme pokračování textů, v elektronické podobě je můžete najít na toto adrese: (viz. http://www.mzcr.cz/dokumenty/ministerstvo-zdravotnictvi-vydava-publikaci-radce-pacienta-ktera-prispeje-k-lepsi-orientaci-pacientu-pri-kontaktu-se-zdravotnimi-sluzbami_3478_1.html).

Váš registrující lékař (praktický lékař)

Každý si může zvolit svého registrujícího lékaře (např. praktický lékař pro dospělé, praktický lékař pro děti a dorost, zubní lékař, gynekolog), tedy lékaře, který o vás pečuje v případě zdravotních obtíží, v rámci preventivních prohlídek a pravidelně vás sleduje, pokud trpíte nějakým chronickým onemocněním. Praktický lékař vedle práce v ordinaci zajišťuje pro své registrované pacienty také návštěvní službu v případech, kdy nejsou schopni se do jeho ordinace sami dostavit.

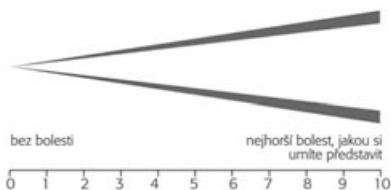
1. Jak poznáte, že je váš registrující lékař kvalitní?

Registrujícího lékaře lze zhodnotit už z jeho chování. Věnuje se vám, vysvětluje, povídá si s vámi, trpělivě vás vyslechne? Čekáte dlouho v čekárně, nebo si vás objedná na určitou hodinu? Nabízí vám aktivně preventivní vyšetření, na která máte nárok? Má přehled o tom, kde a kdy jste byli hospitalizováni, jaké nálezy máte od jiných lékařů, pamatuje si, co máte za obtíže? Pak je to určitě ten pravý.

NEZAPOMEŇTE! Váš lékař by měl mít smlouvu se zdravotní pojišťovnou, u které jste pojištěni. Ale v případě poskytnutí tzv. nutné a neodkladné zdravotní péče (péče zachraňující život a zdraví) vás musí ošetřit každý lékař, tedy i ten, který smlouvu s vaší pojišťovnou nemá. Pokud nejste s péčí svého registrujícího lékaře spokojeni, můžete jej změnit jednou za tři měsíce. Časté střídání registrujícího lékaře nelze doporučit, může být ohrožena návaznost při péči o vás. Pokud jej změňte, informujte ho o této změně. Nově zvolený registrující lékař si vyžádá informace z vaší zdravotnické dokumentace, důležité pro zajištění návaznosti zdravotní péče a váš bývalý lékař je povinen mu tyto informace poskytnout. Vybírejte lékaře tak, aby vám byl dostupný podle místa bydliště a aby vám vyhovovala jeho ordinační doba.

2. S čím k lékaři přicházíte?

Za lékařem většinou přicházíte, když máte zdravotní potíže. Lékař se vás bude při rozhovoru ptát na to, kdy potíže začaly, jak často je máte, zdali jsou stále stejné, nebo zda se stav zhoršuje. Bolest je nejčastějším důvodem návštěvy lékaře. Dobře lékaři popište její umístění, charakter a intenzitu. Pokuste se sami určit, jak je Vaše bolest intenzivní. Zkuste si intenzitu sami určit na stupnici od nuly do deseti (viz obrázek č. 1), kdy 0 znamená žádnou bolest a 10 znamená bolest nesnesitelnou. Tato škála bolesti představuje užitečnou pomůcku, která lékaři pomáhá u těžko pacienta například sledovat intenzitu bolesti v čase.



Obrázek č. 1.: Ukázka škály bolesti
– Vizuální analogová škála (VAS)

Pokud je tedy bolest vaším hlavním problémem, bude výhodné se s touto metodikou detailněji seznámit, váš lékař nebo sestra vám v tom pomůže. Bolest můžete popisovat podle jejího charakteru jako bodavou, řezavou, palčivou, pulzující, tlakovou, neohraňčenou, přerušovanou, trvalou a podobně.



Obrázek č. 2.: Ukázka škály bolesti
– Tvarová škála bolesti

Také zvýšená teplota je důležitým symptomem, je důležité zaznamenat její vývoj v čase spolu s naměřenými hodnotami. Nezapomeňte, že pokud vaše teplota přesahuje 38 stupňů Celsia a trvá déle než dva dny, měli byste vždy zavolat či vyhledat svého lékaře.

3. Musíte se u praktického lékaře registrovat?

Nejste povinni se registrovat, ale tuto praxi nelze doporučit. Ze zákona o veřejném zdravotním pojištění totiž vyplývá, že úhrada řady zdravotních výkonů je vázána jen na registrujícího lékaře – např. pravidelné preventivní prohlídky, komplexní vstupní prohlídky, návštěvy doma u vážně nemocných a špatně pohyblivých pacientů atd.

Bez registrace by vám toto vše nemohlo být poskytnuto. To, co je výše uvedeno, platí i v případě registrujícího zubního lékaře a gynekologa (s výjimkou návštěvních služeb).

4. Nemůžete najít registrujícího lékaře?

Pokud nemůžete najít registrujícího lékaře, který by vás mohl vzít do péče, obraťte se na příslušnou zdravotní pojišťovnu, jež je povinna zajistit vám příslušnou péči prostřednictvím zdravotnických zařízení, s nimiž má uzavřené smluvní vztahy. Také je možné informovat se o možnosti registrace na internetových stránkách Sdružení praktických lékařů (www.splcr.cz) a České stomatologické komory, které uveřejňují seznamy lékařů s momentálně volnou kapacitou pro příjem nových pacientů.

DOPORUČUJEME! Je velmi důležité, aby váš registrující lékař vždy obdržel všechny zprávy, které vám napsali ostatní lékaři. Jinak jeho informace o vašem zdravotním stavu nikdy nebudou kompletní.

Váš odborný lékař

Ne všechno může vyřešit registrující lékař. Pokud je potřeba specializované vyšetření, např. kardiologické nebo ortopedické, doporučí registrující lékař pacientovi návštěvu ambulantního specialisty. Spolu s doporučením k přijetí specializovaným lékařem zasílá registrující lékař též písemné odůvodnění a důležité zdravotní údaje včetně výsledků předem provedených vyšetření a informace o provedeném léčení. I v tomto případě má pacient právo na svobodnou volbu zdravotnického zařízení, tedy ambulantního specialisty.

DOPORUČUJEME! Neobcházejte vašeho registrujícího lékaře a nejprve se vždy poradte s ním. Vzniknou pochopitelně situace, kdy při specifických či náhle vzniklých potížích vyhledáte přímo odborníka – např. chirurga, neurologa, kardiologa apod. Nezapomeňte o výsledku návštěvy specialisty informovat svého registrujícího lékaře, který vás k odbornému vyšetření odeslal, a předejte mu písemnou lékařskou zprávu.

Vaše nemocnice

Každý pacient má právo zvolit si zdravotnické zařízení, kde bude hospitalizován. Nemá však nárok na výběr nemocnice, do níž jej převezme zdravotnická záchranná služba. Je samozřejmě potřeba vědět, zda ve zvoleném zdravotnickém zařízení provádějí vyšetření či výkony, které pacient potřebuje podstoupit. Zajímajte se o kvalitu poskytované zdravotní péče, počty provedených zdravotních výkonů, názory ostatních pacientů. Vzdálenost od vašeho bydliště často není rozhodující.

1. Podle čeho se rozhodnout?

Váš praktický lékař vám jistě doporučí nemocnici, s níž má dobré zkušenosti. Dobrý zdroj informací přináší internet, podívejte se, má-li vámi zvolené zařízení internetové stránky a co na nich prezentuje. Je-li nemocnice kvalitní, má národní či mezinárodní akreditaci, nebo se o ni alespoň uchází.

NEZAPOMEŇTE! Nemocnice, které získaly ocenění kvality, splňují velmi náročné požadavky na kvalitní a bezpečnou péči o pacienty, sledují rizikové oblasti a mohou díky tomu rychle odstraňovat nedostatky. Jejich seznam je zveřejněn na internetových stránkách www.sakcr.cz. Další informace získáte na portálu kvality:

<http://portalkvality.mzcr.cz>. Také vám mohou být užitečné informace od lidí z vašeho okolí, kteří v nemocnici byli. Navštivte zvolenou nemocnici osobně, všimněte si, zda je tam čisto, jak se chová personál, požádejte-li jej o nějaké informace. Ptejte se také ostatních pacientů.

Mezi další možnosti, jak zjistit kvalitu zdravotnického zařízení, patří projekt Kvalita Očima Pacientů (KOP). Tento projekt měří kvalitu zdravotní péče prostřednictvím osobní zkušenosti (spokojenosti) pacientů. Pro pacienty poskytuje objektivní a sta-

tisticky průkazné informace o hodnocení kvality jednotlivých zdravotnických pracovišť. Výsledky projektu dokážou porovnat mezi sebou kvalitu nejen celých zdravotnických zařízení, ale i jednotlivých odborných pracovišť v různých zařízeních po celé republice. Přehled zdravotnických zařízení, která se do tohoto projektu zapojila, a jejich výsledky naleznete na portálu kvality Ministerstva zdravotnictví ČR www.mzcr.cz a na stránkách projektu Kvalita Očima Pacientů www.hodnoceni-nemocnic.cz nebo www.kvalitaocimapacientu.cz.

2. Co si vzít s sebou

Doklad totožnosti a průkaz pojištěnce. Starší záznamy o svém onemocnění (kopie lékařských zpráv), lékaři z nich lépe a rychleji získá informace o Vašem zdravotním stavu.

3. Co si raději nevezít

Větší množství peněz a cennosti, šperky, kreditní karty, cennou elektroniku. Nemocnice ručí za odložené věci, ale jen za ty, které se obvykle do nemocnice přináší. Nepočítejte s tím, že zdravotnické zařízení převezme odpovědnost za vyšší sumy peněz a cennosti, pokud si je neuložíte do trezorů k tomu určených.

4. Příjem do nemocnice

Ve většině případů je pacient přijímán na základě doporučení registrujícího lékaře nebo ambulantního specialisty. Nastanou samozřejmě situace, kdy jste nuceni přijet do nemocnice akutně, bez doporučení lékaře. Přijímající lékař vás seznámí s důvodem přijetí a s plánem zdravotní péče v průběhu hospitalizace. Vyšetří vás a bude se ptát na vše, co se týká vašeho aktuálního zdravotního stavu, co přesně vás do nemocnice přivádí a jaké nemoci jste prodělali.

Přijímací sestra vás odvede na pokoj, seznámí vás s chodem oddělení. Oblečení pacientů se dle zvyklostí konkrétní nemocnice ukládá do šatny nebo do skříní přímo na pokoji pacientů. U varianty se

šatnou si vyžádejte potvrzení o odevzdání, včetně popisu oblečení, který si pečlivě zkontrolujte. Případnou ztrátu či poškození nelze reklamovat, pokud tyto údaje chybějí. Sestra vám rovněž nabídne uložení cenností do nemocničního trezoru proti vystavenému potvrzení o převzetí. Dodržujete-li speciální dietu, můžete požádat o setkání s nutričním terapeutem (dietní sestra).

DOPORUČUJEME! Pokud vás nemocnice vybavila identifikačním náramkem, nesnímejte jej po celou dobu hospitalizace. Zdravotníky informujte o lékové, potravinové či jiné alergii, jíž trpíte. Zvláště pokud se mění personál, raději upozorňujte znovu. Zdravotníky dále informujte o všech užívaných lécích. Bez vědomí personálu sami žádné léky neužívejte. Po vyšetření přichází čas na Vaše otázky. Ptejte se na vše, co vás zajímá.

Je důležité, aby měl personál informace o tom, co zvládnete z hlediska sebeobsluhy (při pohybu, osobní hygieně, jídle, při vstávání, používání toalety, oblékání apod.). Upozorněte na svá další omezení, zvyky a potřeby, aby ošetřující personál počítal s asistencí, pokud ji potřebujete.

5. Co nesmíte

Respektujte zákaz kouření v objektu nemocnice s výjimkou míst k tomu určených. Alkoholické nápoje není vhodné konzumovat v průběhu hospitalizace, z tohoto důvodu je i zákonem upraven zákaz prodeje alkoholických nápojů ve zdravotnickém zařízení.

Pokud si s sebou do nemocnice vezmete mobilní telefon, respektujte zákaz používání mobilních telefonů v blízkosti některých přístrojů či provozů. Při telefonování berte ohled na ostatní pacienty.

6. Ubytování v nemocnici

Pokud chcete využít možnosti nadstandardních podmínek ubytování, ptejte se hned při příjmu, zda taková možnost existuje. Nadstandardní pokoj je zpravidla jednolůžkový a je vybaven televizorem, někde ledničkou či internetovou přípojkou. Personál by vám měl předložit oficiální ceník. Pokud jste si nadstandard neobjednali a pokud není k dispozici jiný volný pokoj, platba za ubytování na nadstandardním pokoji po vás nesmí být požadována.



LÉČBA BISFOSFONÁTY U PACIENTŮ S MNOHOČETNÝM MYELOMEM

V minulém roce byla na semináři v Karlově Studánce slavnostně pokřtěna nová brožura CMG nadačního fondu s názvem Léčba bisfosfonáty, základní informace pro nemocné. Informace v ní obsažené pravděpodobně zaujaly naše členy natolik, že v rámci tohoto roku se téměř na všech regionálních setkáních hovořilo o kostní chorobě a léčbě bisfosfonáty. Požádali jsme jednoho z přednášejících lékařů, zda by pro náš časopis neshrnl základní fakta. V příštím čísle doplníme informace o možných komplikacích a možnostech jejich zvládnutí.

Bisfosfonáty jsou léky chemickou strukturou podobné látkám používaným v domácnosti ke změkčení vody a ochraně spotřebičů před ukládáním vodního kamene. V lidském těle je základem jejich účinku skutečnost že se dokáží navázat do kosti a následně na sebe navázat a tím kost zpevnit. Bisfosfonáty mají však i přímý efekt na buňky kostí, které jsou zodpovědné za odbourávání kosti tím, že tlumí jejich aktivitu a tak zabráňují vzniku tzv. osteolytických ložisek v kostech. Osteolytická ložiska a oslabení kostí jsou jedním z hlavních projevů mnohočetného myelomu. Z výše uvedeného je tedy zřejmé, že podávání bisfosfonátů pacientům s myelomem je velice výhodné, protože zabráňuje dalšímu vzniku ložisek a oslabení kostí způsobeným myelomem.

Bisfosfonáty je možné podávat perorálně ve formě tablet anebo ve formě nitrožilní infúze. Doposud nebyla prokázána vyšší účinnost infúzí nežli tablet. Je však zřejmé, že rychleji nastoupí účinek infúze než tablet, avšak z dlouhodobého pohledu není

v účinku rozdíl. Bisfosfonáty se dělí na dvě skupiny a to na dusík obsahující bisfosfonáty (např. Pamitor, Zometa a Bondronat) a na ty, které dusík neobsahují (např. Bonefos). Bonefos a Bondronat je možné užívat ve formě infúzí i tablet, Zometa a Pamitor jsou dostupné pouze ve formě infúzí. Tablety je nutné užívat na lačno a zapít větším množstvím vody, po spolknutí léku je doporučováno nejíst, v případě užití Bonefosu nejméně jednu hodinu, vhodnější je však nejíst až dvě hodiny po užití. U Bondronatu stačí dodržet interval alespoň 30 minut. Tablety se užívají denně. Podávání infúze s Pamitorem by mělo trvat 90 minut, v případě Zometry a Bondronatu stačí dodržet dobu podávání v rozsahu 15 minut, infúze se podává zpravidla 1x měsíčně.

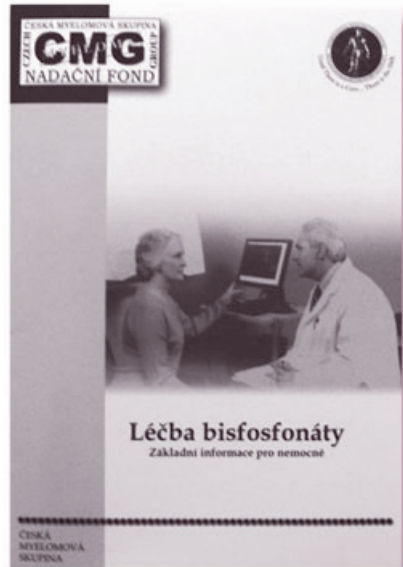
Názor na délku podávání bisfosfonátů není jednotný, v minulých letech, kdy nebyly dostupné nové léky pro léčbu mnohočetného myelomu, se doporučovalo podávání bisfosfonátů po celou dobu léčby od zjištění diagnózy. Nyní hlavně kvůli nežádoucím účinkům léčby a výbornému efektu Thalidomidu, Velcadu a Revlimidu je doba podávání bisfosfonátů při dosažení remise myelomu omezoována. Důležité je však si uvědomit, že při návratu choroby je vždy vhodné léčbu bisfosfonáty znovu obnovit.

Mezi závažné nežádoucí účinky patří zhoršení funkce ledvin, které bylo popsáno u všech bisfosfonátů snad s výjimkou Bondronatu a vznik nehojícího se defektu v čelisti tzv. osteonekrózy čelisti. U pacientů s myelomem je třeba opatrnosti neboť u některých mohou být ledviny postiženy už právě samotným myelomem. K zamezení dalšího poškození ledvin je nutné pravidelně monitorovat funkce ledvin v krvi a případně bisfosfonáty při zhoršení vůbec nepodat, či snížit podávanou dávku. Při infúzní léčbě je vhodné zvýšit objem infúze, i když se tím pro-

dlouhí doba jejího podání, například v případě Zometry z běžných 15 minut na 60 minut. Osteonekróza čelisti není život ohrožující komplikací, ale je velice nepříjemná. Jedná se o nehojící se defekt čelisti a to nejčastěji spodní, zpravidla vznikající po vytržení zubu. Nutno říci, že vzniká pouze po dusík obsahujících bisfosfonátech (Pamitor, Zometa, Bondronat) a ne po Bonefosu. Komplikace je to velice obtížně řešitelná, a proto je hlavním opatřením důsledná prevence jejího vzniku. Vždy je tedy vhodné ještě před léčbou bisfosfonáty provést stomatologické vyšetření i s případným vytržením postižených zubů a pokud je nutné vytržení zubu v průběhu léčby bisfosfonáty je doporučeno tyto přechodně vysadit a užívat preventivně antibiotika. Pokud jsou tato opatření splněna, je riziko dvou zmiňovaných závažných nežádoucích účinků minimalizováno. Z méně závažných nežádoucích účinků se může po infúzi objevit horečka a po požití tablet trávící potíže.

Celkově však zásadně převažuje pozitivní efekt bisfosfonátů na stav kostí a proto doporučujeme jejich užívání všem pacientům s myelomem, pokud nejsou k jejich vysazení závažné důvody anebo pokud jsou dlouhodobě v klidové fázi myelomu tedy tzv. remisi.

MUDr. Luděk Pour, Ph.D.
Interní hematologická klinika
FN Brno



VI. VZDĚLÁVACÍ SEMINÁŘ PRO NEMOCNÉ S MNOHOČETNÝM MYELOMEM, JEJICH RODINU A PŘÁTELE LÁZNĚ PODĚBRADY

Šestý ročník vzdělávacího semináře pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a přátele se konal ve dnech 10. – 11. září 2010 ve známých prostorách kongresového centra Kolonáda v Poděbradech. Hlavním organizátorem semináře byl jako tradičně Nadační fond České myelomové skupiny (CMG) za podpory Klubu pacientů mnohočetný myelom (KPMM). I v letošním roce se na organizaci akce podílel významný partner CMG – The International Myeloma Foundation (IMF), další finanční podporu poskytl společností Celgene a Lipomed.

Semináře se zúčastnilo 65 pacientů a 42 rodinných příslušníků nebo jejich blízkých. Většina účastníků přijela již v pátek a prožila předvečer odborného semináře v příjemné a neformální atmosféře. Po tradičním připitku a slavnostním uvítání, které přednesli předseda správní rady Nadačního fondu CMG prof. MUDr. Roman Hájek, CSc. a zastupující místopředseda KPMM ing. Josef Hájek, se slova ujal doc. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D. Ve svém příspěvku pokřtil a představil nově vznikající vzdělávací program na CD nosičích pro pacienty s mnohočetným myelomem a jejich blízké, na jehož přípravě se nemalou měrou podílel Klub pacientů. Více informací o tomto vzdělávacím programu se můžete dozvědět v kapitole Info KPMM. Páteční večer dále pokračoval ve zcela společenském duchu a ke zpříjemnění atmosféry a také k tanci hrála místní skupina Waves Miloše Petráška. Společenský večer probíhal ve velmi přátelské atmosféře, rozcházeli jsme se lehce po 23. hodině.

Odbornou část semináře zahájil v sobotu v 8.30 hod prof. MUDr. Roman Hájek, CSc. Přivítal všechny přítomné, milé hosty a především zástupce zahraničního partnera, prezidenta IMF pro Evropu pana Grega Brozeita. Úvodní blok příspěvků zahrnoval zprávu prof. Romana Hájka o činnosti CMG nadačního fondu a jako každým rokem byla pokřtěna nová brožura, tentokrát s názvem „Radiální léčba a Vy“ (viz následující článek). Světlo světa také spatřila již druhá brožura připravená v rámci projektu „Psychologové“, který je podpořen společností Celgene. Publikaci s názvem „Aktivní zvládnání nové situace“ pokřtila její autorka PhDr. Ing. Ludmila Malinová, MBA. Tentokrát je obsah publikace zaměřen na problematiku relapsu onemocnění (více informací najdete v rubrice Info KPMM).

Zastupující místopředseda ing. Josef Hájek přednesl přehled činnosti Klubu pacientů mnohočetný myelom za uplynulý rok. O aktivitách spřáteleného Klubu pacientů Slovenskej myelómovej spoločnosti přehledně informoval doc. Ing. Miroslav Hrianka, Ph.D. Představil nově vznikající projekty organizace, především projekt s názvem „Humanizácia prostredia pre MM pacientov“, kdy ve spolupráci s dalšími partnery pracují na zlepšení prostředí v čekárnách specializovaných ambulancí. Dále hovořil o projektech „Video příběhy myelomových pacientů“ a projektu „Myeloma art“. Závěrečného příspěvku před první přestávkou „Jak být lepším pacientem“ se již tradičně ujal pan Greg Brozeit a jeho putavý přednes se opět setkal s velkým ohlasem. Ve svém příspěvku se pokusil upozornit na tipy a doporučení jak se lépe orientovat v diagnostice a léčbě mnohočetného myelomu, jak získávat nové a potřebné informace a jak lépe komunikovat nejen se zdravotnickým personálem, ale také se svými blízkými. Ve své přednášce se věnoval různým doporučením jak zvyšovat kvalitu svého života a jak si udržovat optimistický a přítom re-

listický pohled na život v obtížném období života. Mimo jiné se ve své přednášce zamýšlel nad tím, co to znamená být „**hodný pacient**“. Doporučil všem pacientům, aby byli hodní na sebe, na svoji rodinu a na ostatní pacienty, a především aby se „**hodně dobře**“ starali o sebe. Přitom si ale musí umět pohlídat, aby „**nebyli příliš hodní**“, protože tento životní postoj jim může velmi uškodit. Co to tedy znamená „**být příliš hodný**“?

- Obávat se požádat o druhý odborný posudek a přemýšlet o tom, že se může rozzlobit ošetřující lékař.
- Obávat se zeptat např. na postupy diagnostiky a léčby (co je v infuzi, kterou sestra aplikuje, proč lékař mění léky apod.).
- Obávat se mluvit o tom, jak špatně se cítím nebo jaké mám bolesti, protože nechci obtěžovat.
- Spokojit se s odpovědí „NE“, když potřebuji slyšet „ANO“ (např. při schvalování pojišťovny, sociálního pracovníka, získávání zprávy od lékaře apod.).

Dále upozornil na to, jak je důležité chovat se rozumně především k sobě samému:

- teď není správná doba na dramatické změny jídelníčku nebo životního stylu (nejzte nic, co by nepovolila Vaše babička), užívání potravinových doplňků vždy konzultujte se svým lékařem,
- pokud potřebujete odpočívat, udělejte to bez

- ohledu na své okolí, pokud potřebujete spát, spěte,
- hýbejte se a cvičte, ale vždy poslouchejte své tělo a především buďte hodně opatrní na své kosti,
- a především nenechte strach z „**příšery-nemoci**“ zničit váš život.

O léčbě relapsu, nových lécích a klinických studiích přítomné informovala MUDr. Miroslava Schützová. Připomněla, že pod pojmem relaps se skrývá návrat onemocnění po primární léčbě a také uvedla jeho přesnou definici. Relaps je definován vzestupem paraproteinu v krvi nad 5 g/l (tato hodnota musí být potvrzena kontrolním vyšetřením), zvýšeným počtem plazmatických buněk v kostní dřeni nad 5%, vznikem nových lytických ložisek nebo rozšířením těch stávajících a vzestupem hodnot kalcia. Při léčbě relapsu je velmi důležité zhodnotit celkový zdravotní stav, tzn. zvážit další již existující choroby, věk, rozsah postižení a v neposlední řadě i dobu rozvoje relapsu. Paní doktorka hovořila rovněž o žádoucích a nežádoucích účincích jednotlivých léků, u přípravku Thalidomid upozornila na možný rozvoj zácpy, únavy, neuropatií, trombóz, vyrážky, infekce a případných deformit. U přípravku Velcade připomněla možný rozvoj průjmu, únavy, neuropatií, infekcí a útlumu krvetvorby a konečně u nejnovějšího přípravku - Revlimidu upozornila na možný výskyt zácpy, únavy, vyrážky, infekce, trombóz a také útlum krvetvorby. Požádala všechny přítomné, aby



v případě výskytu těchto nežádoucích účinků či jakýchkoliv dalších změn informovali svého ošetřujícího lékaře.

Program pokračoval problematikou kostní choroby, o které hovořil doc. MUDr. Jaroslav Bačovský, CSc. V úvodu shrnul známá fakta týkající se postižení obratlů, žeber, lebky, pažních kostí, které se v různém rozsahu objevují téměř u 80 % pacientů již v době diagnostiky mnohočetného myelomu. Zaměřil se na terapii kostního postižení, ve které se zásadní měrou uplatňují bisfosfonáty, u kterých je nutné dodržovat několik zásad, aby byl jejich účinek efektivní a nezpůsoboval nadměrné množství nežádoucích účinků (více se můžete dočíst v tomto časopise v rubrice Odborné téma). Vzhledem k tomu, že kostní postižení přináší pacientům velmi nepříjemné bolestivé pocity, které jsou mnohdy prvním příznakem přivádějícím pacienta do ordinace lékaře, následovala přednáška o léčbě bolesti u pacientů s mnohočetným myelomem. Na toto téma promluvil MUDr. Petr Pavlíček a zaměřil se nejen na vlastní ovlivňování bolesti, ale také na možnosti jak nejpřesněji stanovit míru bolesti. Doporučil všem přítomným využívání stupnic určených ke sledování bolesti (někteří je znají z ordinace svého lékaře či od sestry), protože díky nim lze jednoduše zaznamenávat, nejen účinek léku, ale také vývoj bolesti

v čase, což může být pro lékaře důležitým diagnostickým faktorem. Zdůraznil také, že pokud jsou analgetika užívána dlouhodobě, je vhodné využít co nejméně invazivní způsob podání léků (náplasti na kůži, tablety).

Do následující panelové diskuse byla zařazena různá témata jako klinické studie, standardní léčba, úhrada a dostupnost léků. Otázky si připravili a přednesli zástupci Klubu pacientů a o odpovědi se podělili všichni přítomní lékaři (více viz rubrika Info KPMM). Další část programu byla z důvodů organizačních změn v KPMM věnována Valné hromadě Klubu, kde byl jednohlasně zvolen předsedou KPMM ing. Josef Hájek (více v rubrice Info KPMM). Rodinní příslušníci, kteří nejsou členy Klubu, měli možnost ve stejné době diskutovat s PhDr. L. Malinovou a prof. R. Hájkem o problémech, se kterými se potýkají v době po diagnostikování nádorového onemocnění u svých blízkých.

Po obědě a příjemné procházce po prosluněné kolonádě Poděbrad se účastníci rozdělili do dvou diskusních skupin s rozdílnými tématy. Jedna skupina se věnovala tématu „Jak se vyznat a jak správně porozumět výsledkům různých vyšetření“. K této problematice si připravil MUDr. Jan Straub přehled prováděných vyšetření i s konkrétními příklady možných výsledků. Druhá skupina diskutovala se



sociální pracovníci paní Leou Janků o změnách a novinkách v sociálním zabezpečení. Obě skupiny se po přestávce vyměnily, tak aby měl každý možnost zeptat se na to, co ho zajímá.

V průběhu celého semináře měli účastníci možnost odpovědět na otázky v kvízu, který obdrželi ve svých materiálech. Ti, co odpověděli na všechny otázky správně, byli těsně před ukončením semináře zařazeni do slosování a odměněni drobnými dárky. V 16,30 hod byl seminář slavnostně ukončen slovy poděkování jak z úst předsedy správní rady CMG nadačního fondu, tak předsedy KPMM.

Česká myelomová skupina, nadační fond a Klub pacientů mnohočetný myelom děkují za účast všem pacientům a jejich doprovodům, také všem přednášejícím, hostům a organizaci IMF a společností Celgene a Lipomed za finanční podporu akce. Děkujeme také za všechny připomínky a poděkování.

Další, sedmý ročník vzdělávacího semináře je plánován na podzim roku 2011, pravděpodobně někde na území Moravy. Těšíme se, že se na tomto semináři setkáme i s Vámi.

Iveta Mareschová

RADIAČNÍ LÉČBA A VY

I v tomto roce vydala CMG, nadační fond další informační materiál pro pacienty a jejich blízké. Při přípravě brožury byly využity zahraniční materiály, ale hlavně vlastní zkušenosti s radiační léčbou na pracovištích, kde jsou pacienti s myelomem léčeni. Na recenzii textů spolupracovala doc. MUDr. Renata Soumarová, PhD., vedoucí komplexního onkologického centra v Novém Jičíně a paní Dana Hrbková, vrchní sestra Oddělení léčebné výživy FN Brno. Brožury najdete na všech specializovaných ambulancích pro léčbu mnohočetného myelomu.

Brožura Radiační léčba a Vy je určena těm z Vás, kdo byli nebo v blízké budoucnosti budou léčeni ozařováním (radioterapií). Také vaši blízcí mohou

v brožure najít užitečné informace. Tato brožura je slovní průvodce, na kterého se můžete odkázat kdykoliv v průběhu léčby, obsahuje informace o vlastní léčbě a jejích vedlejších účincích, popisuje, jak o sebe pečovat v průběhu ozařování a po jeho ukončení.

Doporučovali bychom vám, abyste brožuru nečetli od začátku do konce, ale abyste prostudovali pouze ty části, které se vás aktuálně týkají. Pokud se budete časem potřebovat dozvědět víc, kdykoliv se k textu můžete vrátit. Pokud nevíte, která část je pro vás v daný okamžik vhodná, požádejte svého lékaře, aby vám doporučil kapitoly, které jsou pro vás aktuální.

Hned v úvodu brožury můžete najít nejčastější otázky, na které se pacienti podstupující ozařování nejčastěji ptají a odpovědi vám mohou pomoci se rychle zorientovat v dané problematice a zhodnotit, zda je pro vás tato brožura skutečně aktuální. (příklady otázek: Co je to radiační léčba a jak působí na nádorové buňky? Jak je radiační léčba podávána? Komu se radiační léčba podává? apod.).

Dále zde najdete podrobné informace o postupech zevního a vnitřního ozařování. Popisy obou forem ozařování jsou opět uvedeny jako nejčastější otázky a odpovědi. Součástí jsou také informace o psychických změnách, které mohou tento typ léčby doprovázet a o dalších typických nežádoucích účincích jako je únava, vypadávání vlasů, změny na sliznici trávicího ústrojí a s tím související poruchy v příjmu potravy a vyprazdňování. Velká část textu je proto věnována doporučením jak upravit stravovací návyky a jak zvládnout problémy s vyprazdňováním.

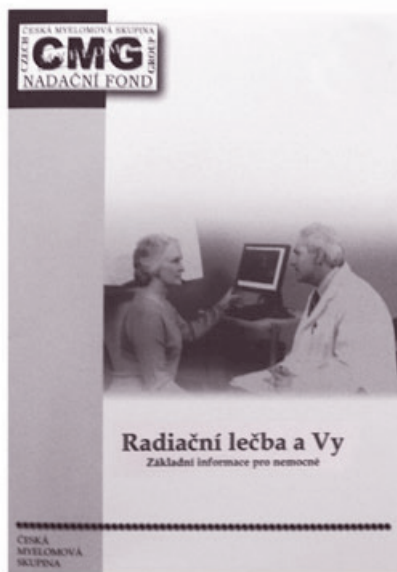
Autoři brožury se také velmi podrobně zabývají tématem poškození kůže, jako hlavního orgánu, který je ozařováním nejvíce zatížen. Problémy na kůži se mohou projevit z mnoha důvodů a proto je i těmto informacím vyhrazen v textu velký prostor.

Poslední kapitoly patří pozdním nežádoucím účinkům, ke kterým se řadí kloubní obtíže, lymfédém, neplodnost, problémy s koordinací pohybu, soustředěním nebo rozvoj druhotného nádoru. Většina těchto nežádoucích účinků je řazena do skupiny málo častých, některé se nemusí objevit vůbec. Druh vedlejších účinků vždy závisí na tom, která část těla je ozařována.

Závěr brožury patří praktickým radám, např. na co se zeptat svého lékaře nebo jaký druh potravin, pokrmů a tekutin je doporučován při různých typech zdravotních obtíží. Ke snadnějšímu pochopení textu je v úplném závěru brožury zpracován malý slovníček odborných výrazů a také kontakt na Českou myelomovou skupinu.

Informace uvedené v brožuře jsou výsledkem konzultace s nemocnými a jsou ověřeny odborníky, nemají ale nahradit doporučení odborníků vašeho ošetrovatelského týmu. Právě oni jsou nejlepšími osobami, kterým můžete položit jakékoliv otázky týkající se vašeho stavu.

Iveta Mareschová



Kontakty – Česká myelomová skupina, nadační fond (CMG NF)

**prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.,
předseda správní rady**

Interní hematologická klinika,
Fakultní nemocnice, Jihlavská 20, 625 00 Brno

☎ 532 232 144, ✉ r.hajek@fnbrno.cz

Korespondenční adresa:

Česká myelomová skupina, nadační fond
Lékařská fakulta
Komenského 220/2, č. org. 2
662 43 Brno

**Webové stránky:
www.myeloma.cz**

Informační telefonická linka:

☎ **+420 532 233 551**

Informační elektronická adresa:

✉ cmg@myeloma.cz

Kontakty Klubu pacientů mnohočetný myelom (KPMM)

Neváhejte využít níže uvedených kontaktků:

- jestliže se potřebujete na cokoli zeptat,
- pokud potřebujete pomoc,
- když se chcete stát členy klubu,
- kdykoliv, kdy si myslíte, že Vám můžeme být prospěšní.

Můžete kontaktovat kohokoliv z níže uvedených nebo si můžete vybrat podle regionu, který je Vašemu bydlišti nejbližší nebo podle centra, ve kterém se léčíte.

Členství v klubu není podmínkou.

Předseda Klubu pacientů MM

Ing. Josef Hájek

☎ 603 443 044

✉ josef.hajek@hkmorava.cz

Koordinátor Klubu pacientů MM

Mgr. Alice Onderková koordinátorka

☎ 603 310 523

✉ koordinatorka@mnohocetnymyelom.cz

Korespondenční adresa:

Klub pacientů mnohočetný myelom
občanské sdružení
Kamenice 5, 625 00 Brno

Webové stránky: www.mnohocetnymyelom.cz

Region Brno

Josef Zháňal, místopředseda

☎ 720 22 84 82

Region Hradec Králové

Petr Hylena místopředseda a mluvčí

☎ 605 294 087, ✉ petr@hylena.cz

Region Plzeň

Ing. Petr Krátký místopředseda

☎ 728 827 659, ✉ p-kratky@volny.cz

Perla Veverková mluvčí

☎ 604 304 989, ✉ p.p.veverkova@seznam.cz

Region Praha

Věra Sedláková, místopředsedkyně

☎ 605 927 720, ✉ verasedlakova@seznam.cz

Miloslava Svěráková, místopředsedkyně

☎ 774 249 606, ✉ msverakova@seznam.cz

Ing. Jiří May, mluvčí

☎ 731 628 208, ✉ jiri.may@email.cz

Region Olomouc

Mgr. Ronald Laryš místopředseda a mluvčí

☎ 736 480 747, ✉ ronald.larys@raz-dva.cz

Vydává
Klub pacientů mnohočetný myelom, občanské sdružení
ve spolupráci s Českou myelomovou skupinou, nadačním fondem.



Tento časopis vychází za laskavé podpory partnerů

