

KLUB PACIENTŮ MNOHOČETNÝ MYELOM

BULLETIN

klubový časopis listopad 2009 / ročník I.



www.mnohočetnymyelom.cz



MNOHOČETNÝ
MYELOM
KLUB PACIENTŮ

Bulletin-klubový časopis
ročník I., číslo 3, listopad 2009,
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 Klubu pacientů mnohočetný myelom,

jsm ráda, že se s Vámi znovu setkávám prostřednictvím stránek Bulletinu-klubového časopisu a pevně věřím, že i v tomto čísle najdete zajímavé informace, které Vás osloví. V poslední době Klub pacientů a naše partnerská organizace Česká myelomová skupina, nadační fond žila přípravami na každoročně pořádaný celorepublikový vzdělávací seminář pro Vás a Vaše blízké. Tentokrát se setkáváme v nádherném prostředí Lázní Karlova Studánka, které leží 800 m. n. m., jen pár kilometrů od nejvyšší hory Jeseníků, Pradědu. Vzhledem ke své poloze a klimatu je zde podle pravidelných klimatických měření nejčistší ovzduší nejen v Čechách, ale také v celé střední Evropě. Najdete zde spoustu krásných zákoutí, které byly vytvořeny jak člověkem, tak přírodou. Lázeňské domy na první pohled lákají svou nádhernou architekturou a jejich půvab jen podtrhují starobylé stromy v parcích, nádherné lesy, čistotou zurčící potůčky a majestátní kopce. Není divu, že přívětivá lokalita patřila zhruba od počátku 18. století k vyhledávaným místům císařské rodiny domu Habsburků.

Příprava na vzdělávací seminář v této lokalitě vlastně pro naše sdružení započala už v létě, kdy se povedlo v rámci Projektu Psychologové, zajistit sto párů nordických holí. Každá regionální skupina tak dostala k dispozici celkem dvacet párů holí, přenesené, dvacet pacientů z každého regionu je v tomto okamžiku vlastníkem páru nordických holí. Naše podzimní setkání se tak nesla v duchu lázeňství, fyzioterapie, aktivního odpočinku a především používání nordických holí. Více se dočtete v příspěvcích v rubrikách „Klubový život“ a „Odborná témata“. Celý rok 2009 byl pro náš klub velmi aktivní, nechci na tomto místě vypočítávat všechny úspěchy, kterých jsme dosáhli ani akce, kterých jsme se zúčastnili a o kterých jste v průběhu roku mohli číst na klubových nástěnkách, v tomto časopise nebo na webových stránkách. Pomalu se blíží konec roku a to mě vede opět k malému bilancování. Když se ohlížím, musím se přiznat, že jsem stále více hrdá



na sdružení, které se nám povedlo společnými silami založit. Spolupráce jednotlivých regionálních skupin v Brně, Praze, Hradci Králové, Plzni a Olomouci je více než výborná. Velmi si vážím osobního nasazení všech zástupců regionálních skupin, kteří svůj volný čas věnují přípravě a realizaci klubových aktivit. I díky jejich práci a Vaší podpoře se nám daří oslovovat stále větší počet pacientů. A nesmím zapomenout na všechny naše sympatizanty a partnery, díky jejichž podpoře můžeme naše společná setkávání organizovat. Dovolte mi, abych Vám všem popřála klidný advent, ničím nerušené vánoční svátky prožité v kruhu Vašich nejmilejších a hodně sil a energie v roce 2010.

Těším se na další setkávání s Vámi.

Zuzana Toufarová
předsedkyně Klubu pacientů mnohočetný myelom

OBSAH



Klubový život	3
- Setkání pacientů a přátel klubu v Brně	3
- Setkání pacientů a přátel klubu Praze	5
- Příběh paní Ivety	8
Informace KPMM	10
- Přehled důležitých akcí	10
- Škola myelomu, Terchová	13
- Osteonekróza čelisti – nežádoucí účinek bisfosfonátů	15
Odborná témata	16
- Lázeňská léčba MM v Karlově Studánce	16
- Lázeňská léčba a mnohočetný myelom, II. část	18
- Lázeňská léčba u pacientů s hematologickým onemocněním	20
Informace CMG NF	22
- Charitativní turnaj CMG	22
- Plánované kulturní akce CMG NF	22
- Kontakty CMG NF	24

KLUBOVÝ ŽIVOT

SETKÁNÍ PACIENTŮ A PŘÁTEL KLUBU V BRNĚ

Pro podzimní setkání pacientů a členů klubu jsme se pro tentokrát rozhodli připravit program tak, aby odpoledne probíhalo zcela v duchu informací o možnostech aktivního odpočinku pacientů s mnohočetným myelomem. Abychom neporušili tradice, sešli jsme se jako obvykle v prostorách Univerzitního kampusu LF Masarykovy univerzity v Brně a naše setkání oficiálně zahájila předsedkyně sdružení paní Zuzana Toufarová. Informovala všechny přítomné o aktuálních novinkách klubového života a stala se rovněž moderátorkou celého odpoledne.

Do problematiky vztahu aktivního odpočinku a psychiky zasvětila všechny přítomné paní doktorka Ludmila Malinová, kterou si mnozí z nás pamatovali z jejího jarního vystoupení. I tentokrát nám velmi jasně a srozumitelně vysvětlila úzkou spojitost naší psychiky a vhodného způsobu aktivního odpočinku. Připomenula, že aktivní pohyb může pomoci ke snížení našeho vnitřního napětí nebo úzkosti. Upozornila na fakt, že při vhodném dávkování pohybu velmi často dochází k navození pocitů klidu, uspořádanosti a zpomalení vnitřního tempa, což může rovněž snižovat smutek, únavu a počínající depresi. Ve svém sdělení se blíže zaměřila na účinky správného dýchání, protože správný typ dýchání je nejen předpokladem vyvážené činnosti organismu, jak uvedla, ale je především úzce spojeno s psychikou každého člověka. Můžeme rozlišit tři typy dýchání a to horní hrudní dýchání, dolní hrudní dýchání a břišní (brániční dýchání). Přičemž právě brániční dýchání může pozitivně ovlivnit činnost orgánů v dutině břišní, uvolnit jejich napětí a tím přeneseně podpořit zmírnění celkového stresu.

Za výhodnější označila dýchání nosem, protože při tomto způsobu dýchání dochází ke stimulaci sliznice nosní dutiny a k vyšší harmonizaci nervové soustavy. Na závěr se zmínila o významu cvičení rovnováhy a o pozitivních účincích chůze na náš organismus. Upozornila na fakt, že podle zastánců alternativní medicíny je na chodidle zastoupen celý mikrosystém organismu a při správné stimulaci chodidla tak můžeme ovlivnit funkce všech našich orgánů.

Abychom nezůstali pouze v rovině teoretické, měli jsme možnost při následujícím sdělení prakticky vyzkoušet některé rady paní doktorky. V rámci Projektu Psychologové jsme získali pro naši skupinu v Brně dvacet párů nordických holí a její správné používání nám velmi podrobně a názorně vysvětlila paní Mgr. Pavla Straubová, která se dlouhodobě zabývá problematikou rehabilitace u pacientů s mnohočetným myelomem. V úvodu jsme se dozvěděli, že chůze pomocí holí napomáhá zlepšení srdeční činnosti, podporuje oxyliční organismu a uvolnění svalového napětí, může pomoci stabilizovat celou opěrnou (kosterní) soustavu a zvyšuje jistotu při chůzi. Abychom hole používali správně, je velmi důležité nastavit odpovídající délku holí, což je velmi jednoduché. Stačí vynásobit tělesnou výšku indexem 0,68, např. pokud měříte 170 cm, nastavíte si délku vašich holí na 115 cm (170 x 0,68). U začátečníků se doporučuje upravit hole na kratší délku než je vypočítaná hodnota. Při chůzi s nordickými holemi je dobré obout boty, které stabilizují patu, do bot je možné dokoupit speciálně tvarované vložky, ponožky by vás v botě neměly tlačit a je dobré pokud přesahují okraj boty o několik centimetrů. Potom paní magistra předvedla správný způsob chůze s holemi. Nohy by se měly pohybovat v šířce pánve, nejdůležitější zásadou je, aby se současně pohybovala protilehlá

ruka a noha (např. pokud vykročíte pravou nohou, potom jde současně levá ruka s hůlkou). Lokty bychom měli držet podél trupu, hrot hole zapichovat na úroveň paty nohy, která vykročila a nekolébat se v bocích. Paže jsou napřažené a propnuté v lokti. Až při praktickém nácviku jsme mnozí zjistili, že tento styl chůze není až tak samozřejmý, jak by se na první pohled mohlo zdát. Vše jsme ovšem během několika málo okamžiků zvládli a někteří pacienti se smíchem přiznávali, že doposud netušili, kolik svalů potřebují při správném stylu chůze zapojit. Po praktické ukázce ještě paní magistra upozornila na nejčastější chyby, kterých se v začátcích používání holí někteří z nás dopouštějí. Pokud máte doma nordické hole a používáte je, všimněte si prosím, zda je váš pohyb nohou a paží koordinovaný, protože právě toto je nejčastější chyba stejně jako zabodávání holí příliš dopředu nebo zbytečné zvedání ramen. Pokuste se vyhnout také tomu, abyste měli při chůzi extrémně zvednutý trup, nebo jste překládali nohy přes sebe. Jak někdo z přítomných vtipně poznamenal, nejsme modelky na přehlídkovém mole. Na závěr svého vystoupení nám paní magistra promítla video a opět nás upozornila na

nejzásadnější fakta při používání nordických holí, tak aby jejich používání bylo pro nás radostí. Pokud máte zájem, můžete se na video podívat na webových stránkách www.nordicwalkingcentrum.cz nebo www.czech-nordicwalking.com. Musím vás však důrazně upozornit, že chůze s nordickými holemi může být chápána jako způsob relaxace, ale také jako výkonnostní sport a s tím musíte při prohlížení těchto webových stránek počítat. Autoři se zaměřují spíše na širokou veřejnost a některé techniky, které jsou na těchto a mnohých dalších stránkách doporučovány, nejsou pro nás, pacienty s myelomem, vůbec vhodné.

Následovala diskuze, do které se velmi aktivně zapojili také naši milí hosté MUDr. Jan Straub z I. Interní kliniky – kliniky hematologie v Praze a MUDr. Luděk Pour, kterého jsme mezi námi velmi rádi přivítali. Závěr setkání patřil vystoupení hudební skupiny Kacu a pásmu nazvanému Veselý šanson o ženských, chlapech, slimákovi a cibuli. Na violu hrála a zpívala paní Eva Gina, na různé hudební nástroje ji doprovázel pan Tomáš Rohleder. Paní Eva každou píseň doprovodila zajímavým příběhem, který se týkal buď písně samotné, nebo



hudebního nástroje, který používala ona nebo její partner. Měli jsme tak možnost slyšet tradiční mongolský nástroj morin chur, tibetské zvonky, různé typy afrických bubinků nebo původní dechový nástroj domorodců severní Austrálie didgeridoo.

Celé odpoledne bylo nabitě příjemnou atmosférou, novými informacemi a přátelskými rozhovory mezi jednotlivými účastníky, k čemuž jistě přispělo i drobné občerstvení, které bylo na závěr programu připraveno.

Miroslava Bauerová

SETKÁNÍ PACIENTŮ A PŘÁTEL KLUBU V PRAZE

V úterý 20. října 2009 proběhl v Praze další vzdělávací seminář a společné klubové setkání pacientů s mnoholetným myelomem a jejich blízkých, a to opět v zasedací místnosti Úřadu městské části Praha 5, který nám tyto prostory pravidelně pro naše akce velkoryse zapůjčuje.

Semináře se zúčastnilo více než třicet pacientů, jejich blízkých a pozvaných hostů. S potěšením jsme mimo jiné přivítali obě zástupkyně Koalice pro zdraví paní Janu Petrenko a její kolegyni Mgr. Denisu Ševčíkovou. S Koalicí pro zdraví udržuje naše občanské sdružení dlouhodobě dobré a aktivní vztahy. Do programu jsme jako obvykle zařadili dvě odborné přednášky s tématy, která jsou pro nás pacienty trvale aktuální, a to o možnostech lázeňské léčby naší choroby a o doprovodných psychických problémech souvisejících s prožíváním nemoci.

V rámci obvyklých stručných úvodních informací o aktivitách klubu v období od minulého plenárního setkání připomenul mluvčí pražské regionální skupiny klubu, který setkání moderoval, připravo-



vaný patientský seminář pořádaný CMG ve spolupráci s KPMM. Uskuteční se ve dnech 20. - 21. listopadu 2009 v Lázních Karlova Studánka. Informoval též o Dnu otevřených dveří, který dne 13. října uspořádala Koalice pro zdraví ve spolupráci se Státním ústavem pro kontrolu léčiv (SÚKL) a na němž ředitel ústavu Martin Beneš se svými spolupracovníky hovořili o současném stavu přípravy zavedení „lékového záznamu pacienta“, o funkci centrálního úložiště elektronických receptů a o některých obsahových novinkách na internetovém informačním portálu pro veřejnost. Škoda jen, že účast na této akci byla velmi malá; probíraná témata, jež se vbrzku budou dotýkat každého z nás, by si byla rozhodně zasloužila větší pozornost. Více informací o tomto setkání najdete v rubrice „Informace KPMM“. Moderátor též upozornil na novou podobu Bulletinu-klubového časopisu KPMM, jehož pravidelnou součástí nadále budou též informace Nadačního fondu CMG, a na možnost poskytnout tomuto nadačnímu fondu peněžní dar. Poslední číslo Bulletinu bylo přítomným účastníkům k dispozici, s tím, že těm registrovaným členům klubu, kteří se z různých důvodů nemohli setkání

zúčastnit, bude Bulletin dodatečně zaslán poštou. Po těchto úvodních informacích vystoupila paní doc. MUDr. Dobroslava Jandová, přednostka kliniky rehabilitačního lékařství FNKV, s plánovanou přednáškou na téma „Indikace a kontraindikace lázeňské léčby u pacientů s mnohočetným myelomem“. Ve svém vystoupení velmi detailně a přehledně probírala stávající možnosti pobytu ve vybraných lázeňských zařízeních, jež se v jisté míře specializují na léčebné i rehabilitační dopady příslušných procedur na naši chorobu. Otevřeně hovořila nejen o přednostech lázeňských pobytů pro nás, ale i o jejich zálučnostech a nucených omezeních ve vztahu k našim specifickým zdravotním problémům. Paní docentka ochotně odpovídala na naše četné dotazy. Můžeme proto jistě říci, že toto téma bylo vybráno vhodně, protože zajímá – nebo dříve či později zajímat bude - prakticky každého z nás. Na konci našeho setkání jsme paní docentku požádali, zda by nebyla tak laskava a svou přednášku nepřenese do písemné podoby. V současné době máme k dispozici celý text její přednášky a budeme jej postupně na stránkách časopisu uveřejňovat. První část můžete již teď najít v rubrice „Odborná



témata". Velmi rádi bychom paní docentce za její laskavý přístup na tomto místě ještě jednou poděkovali a popřáli jí hodně úspěchů v její práci. Druhou odbornou přednášku měla podle plánu přednést paní PhDr. Ing. Ludmila Malinová, MBA na téma „Psychické a sociální prožívání relapsu onemocnění u pacientů a jejich blízkých“. PhDr. Malinová však bohužel svou účast ze závažných pracovních důvodů doslova na poslední chvíli odřekla, takže bylo nutno operativně najít náhradní způsob jak plánovaný čas efektivně využít. Řešení se našlo: kolegové z brněnského výboru klubu – koordinátorka klubu a místopředseda Ing. Josef Hájek – přivezli na naše setkání, jako speciální vánoční dárek a překvapení pro pražské pacienty soupravy holí pro „Nordic Walking“, (lidově zvané „hůlky chodilky“), které v průběhu semináře rozdali přítomným. Dostalo se na všechny pacienty a paní docentka Jandová funkci a význam těchto holí, jejichž obliba se v současné době stupňuje, vysvětlila a komentovala. Neváhala přímo na místě osobně předvést správný i chybný způsob používání holí a upozornila i na některé omyly, kterých se jejich uživatelé občas dopouštějí, což může způsobit

i negativní zdravotní efekty. V důsledku této improvizované úpravy programu prodloužila paní doc. Jandová na úkor svého volného času původně plánovanou dobu pro své vystoupení o více než hodinu. Nejen že tím umožnila úspěšný průběh semináře, ale svým bezprostředním a názorným přednesem si zcela získala přítomné a patří jí i velký dík pořadatelů.

Zrušenou přednášku PhDr. Ludmily Malinové na psychologické téma se pokusíme získat pro některý z příštích seminářů. Přítomní se kolem šesté hodiny večerní rozcházel v dobré pohodě, s očekáváním opětovného setkání na dalších akcích Klubu pacientů.

Ing. Luboš Klančík
mluvčí pražské regionální skupiny KPMM



PŘÍBĚH PANÍ IVETY

V minulém čísle jsme po delší době uveřejnili životní příběh jednoho z pacientů. Podle ohlasů, kterými jste na uveřejnění článku reagovali, jsme se rozhodli, že budeme v uveřejňování dalších příběhů pokračovat a příběhy zařadíme do rubriky „Klubový život“. Věříme, že i dnešní příběh pro Vás bude zajímavý a již teď se těšíme na Vaše ohlasy. Všechny své postřehy a nápady nebo vlastní životní příběhy můžete adresovat buď elektronicky na adresu koordinátorka@mnohocetnymyelom.cz nebo na korespondenční adresu: Klub pacientů mnohočetný myelom, Kamenice 5, 625 00 Brno. A zde je příběh druhý.

Je mi 45 let, jsem vdaná a mám dva syny. Můj příběh nezačal diagnózou, ale začátky jsou někde.... Vlastně přesně nevím kde. Víím jen to, že diagnóza je důsledek. Prostě důsledek toho, kolik máme v životě stresu, problémů, nakolik se život na člověku podepíše a je to také o tom, jak se dokážete s nepříjemnými situacemi vyrovnat. Na druhé misce vah je radost. A ty váhy se u mě velmi převážovaly na jednu stranu! Když jsem začala mít problémy (to mi ještě zdaleka nebylo ani čtyřicet let), dospěly tyto problémy až k lékům na depresi. Ale potíže byly i jiné, zcela fyzického rázu. Často zvýšené teploty, bolesti hlavy, páteře. Moje obvodní lékařka mi několikrát řekla, že si mám odpočinout, že jsem jen přetažená. Tak se to několik návštěv opakovalo a přidaly se závratě. S jedním takovým záchvatem (nemohla jsem stát rovně a bylo mi zle, zvracela jsem) mě k lékařce dokonce odvezl osobně můj tehdejší zaměstnavatel. Zase jsem dostala týden neschopnost a radu nejcenější – nenervujte se a hodně odpočívejte! Jenže to se lehce řekne, huř realizuje. V mé situaci to nešlo. Což dnes vidím úplně

jinak – všechno jde, jen si člověk musí přeskládat žebříček hodnot, ale tehdy to jednoduše NEŠLO! Další dobrá rada paní doktorky zněla – ty vaše teploty, neteploty – víte co, tak se neměřte a je to. Ale já se moc neměřila, na to jsem neměla kdy, já tu teplotu jednoduše na sobě cítila. A nežilo se mi s ní vůbec příjemně.

Takhle se to se mnou táhlo neuvěřitelně tři roky. Pak mi nekontrolovatelně začala téct krev z nosu, po chvilkách, nečekaně a nešlo se toho zbavit. Moje kamarádka mi domluvila vyšetření ORL v nemocnici na Pekařské. Když paní doktorka viděla, že léčba vůbec nezabírá, ptala se, kdy mi byla naposledy vyšetřena krev. To bylo tak dávno, že jsem si to nepamatovala. Konečně mi tedy nabrali krev. Výsledky byly zcela v normě, ale diagnóza to stále ještě nebyla. Následovaly téměř dva týdny různých vyšetření, o jejichž existenci jsem dříve ani neměla tušení. A že mě nešetřili! Práci jsem stíhala po večerech, dny trávila v čekárnách různých oddělení. Až podruhé, na hematologii mi řekli: „...nezlobte se paní, víte, nás hned nenapadlo, že to může být vážně myelom, to víte, ještě na to nemáte věk!!!“ Do nemocnice mě vzal manžel a ani jeden jsme nevěděli nic o tom, co to mnohočetný myelom je. Pouze a jenom to, že je to vážné (říkali na Pekařské) a něco napověděla žádanka, kterou jsem držela v ruce a zněla na příjem na hematookologické oddělení. Tehdy mi dokonce můj muž říkal, že si to „onkologické oddělení“ nemám brát osobně, asi to jinde nevyšetřují. O skutečné povaze nemoci jsem se vlastně (a můžu říct, že nijak příjemnou formou) dozvěděla od paní psychologičky, která za mnou na oddělení přišla, když už jsem tam ležela a léčba byla zahájena.

I můj šéf nesl tuto situaci těžce. Nelze se mu divit, ze dne na den jsem byla pryč. Pracovala jsem v soukromé firmě a byla jsem, jak je dnes obvyklé, „děvče pro všechno“. Od sezení za pultem, přes obchodní činnost, agendu skladu, mezd a veškerého účetnictví po objednávky, reklamace zboží, pláno-

vání práce řemeslníkům... No a večer úklid, taky kdo jiný, vždyť jsem byla ve firmě jediná ženská. V té době mi ony týdenní neschopenky, které mi zhruba jednou za půl roku obvodní lékařka napsala, byly vážně k ničemu. Veškerá práce na mě pěkně týden na hromadě počkala a až jsem se vrátila, vpadla jsem rovnýma nohama do ještě většího stresu, než z jakého jsem před týdnem vyšla!

Chtěli jsme si s manželem již několik let pořídit menší domek někde na vesnici. Měla jsem prostě dojem, že každodenní pobyt ve středu města pro mě již překročil rámec únosnosti. Byl to můj sen, který jsem si hýčkala téměř deset let. Stále to nevycházelo, ale v období, kdy jsem běhala po doktorech, se to konečně podařilo. Ten den, kdy jsem nastoupila léčbu v FN Brno v Bohunicích, jsme měli odpoledne domluvenou schůzku kvůli podpisu hypotéky. Schůzka se neuskutečnila a my s manželem jsme chtěli od všeho odstoupit, protože jsem nabyla dojmu, že život vlastně končí. Měli jsme takového „subdodavatele“ hrubé stavby, pána v letech, který s námi procházel naším rozhodováním, počítáním a teď, když mu manžel sdělil, co se stalo, řekl mému muži úžasnou věc: „starejte se o manželku, já zatím budu stavět váš dům. A třeba po půl roce, až budete vědět, jak to skutečně vypadá a jaká je prognóza, řekneme si, jestli si dům necháte, nebo jestli ho prodáme, ano?“.

To byl skutečně v té situaci balzám, protože můj muž nesl moji diagnózu ještě o něco hůř, než já. Přestal komunikovat, hubnul a já věděla, že je skoro na dně. Musela jsem si s ním sednout a všechno prodiskutovat. Nejsem sice žádný psycholog, ale podařilo se mi to a manžel se uklidnil. Bylo mi 42 let a umřít se mi vážně nechtělo! Jeden syn na vysoké škole, druhý před maturitou a právě se rýsovalo splnění našeho snu, kvůli kterému jsme se oba tolik honili! Myslím, že moje rodina a také vyhlídky toho, že skutečně můžu být paní svého domu, mě podržely. Prostě a krátce – půl roku

chemoterapie, potom autologní transplantace – no a následovalo rozhodnutí, že do stavby jdeme.

Dnes, dva a půl roku po transplantaci sedím v pracovně našeho nového domu a ohlížím se nerada zpět na tuto dobu. Bydlíme tu už víc než rok. Je tu překrásně. Každé ráno chodím venčit našeho starého psa ke koním, kteří mají výběhy hned za našim domem. Koukám na lesy, louky, ovce a je mi nádherně! Žádný myelom mě nedostane, to si piště – tohle si chci užívat ještě hodně, hodně dlouho.

INFORMACE KPMM

PŘEHLED DŮLEŽITÝCH AKCÍ V DRUHÉM POLOLETÍ ROKU 2009

1. Klubová regionální setkání podzim 2009

V rubrice „Klubový život“ jste se mohli dočíst informace o průběhu klubových setkání v Praze a v Brně. I na dalších regionech v Olomouci, Hradci Králové a Plzni proběhla na podzim tohoto roku plánovaná setkání členů a přátel klubu a byla velmi úspěšná. Z časových důvodů jsme bohužel nestihli zařadit všechny příspěvky, protože jsme chtěli, abyste toto číslo časopisu měli k dispozici na semináři v Karlově Studánce. Věříme, že před vydáním dalšího čísla, tentokrát začátkem roku 2010 již budeme mít všechny příspěvky připraveny a budeme je moci pro Vás do časopisu zařadit.

Začátkem roku 2010 jako již tradičně plánujeme připravit další Valnou hromadu Klubu pacientů mnohočetný myelom, tentokrát v Plzni. Podrobnější informace o termínu a místě konání se dozvíte na webových stránkách. Všichni členové klubu budou rovněž řádnou cestou (pisemně či elektronicky) vyzooměni 30 dní před konáním akce.

2. Tisková konference České myelomové skupiny

Dne 8. září 2009 se v Praze v prostorách Slovanského domu konala tisková konference. Diskutovalo se o aktuálních novinkách a úspěších v léčbě mnohočetného myelomu v České republice, prvních zkušenostech s projektem CRAB a významu pacientské organizace. V rámci tiskové konference hovořil prof. MUDr. Roman Hájek z Interní hemat-onkologické kliniky FN Brno Bohunice a prim. MUDr. Jan Straub z I. Interní kliniky – kliniky hema-

toonkologie v Praze. Klub pacientů reprezentoval ing. Luboš Klančík, mluvčí regionální organizační skupiny v Praze. První informace o tiskové konferenci se objevily 11. září v deníku Právo. V krátkém sdělení byla uvedena výzva profesora Hájka všem praktickým lékařům, aby více zvažovali možnost výskytu tohoto onemocnění a tím podpořili včasné odeslání svých pacientů na specializovaná pracoviště. Profesor Hájek dále uvedl, že specializovaná centra mohou poskytnout péči každému, kdo ji potřebuje, i když měsíčně stojí tato léčba až kolem 150 tisíc korun. Z tohoto důvodu může být finanční zátěž pro běžné ambulance neúnosná a pro jejich každodenní funkčnost zásadní.

Ing. Luboš Klančík hovořil o úspěších Klubu pacientů mnohočetný myelom v minulém roce. K největším úspěchům můžeme jistě zařadit stále se rozrůstající členskou základnu, která k dnešnímu dni zahrnuje na 190 členů a dále vysokou návštevnost webových stránek, které zásadním způsobem změnily svůj design. Na aktualizaci se stále pracuje, došlo například k rozšíření stávající služby pod odkazem „Zeptejte se lékaře“, který se změnil na rubriku „Zeptejte se“. Návštevníci webových stránek se tak se svými odkazy mohou obrátit nejen na lékaře hemat-onkologa, ale také na psychologa a fyzioterapeuta.

3. Informovaný souhlas – Koalice pro zdraví

Dne 16. září 2009 pořádala Koalice pro zdraví pod záštitou MUDr. Jaroslava Krákovy, předsedy výboru pro zdravotnictví, členky výboru MUDr. Dagmar Molendové a ministryně zdravotnictví Mgr. Dany Juráskové, MBA seminář na téma Informovaný souhlas. Seminář se konal v kongresovém centru na Vyšehradě v Praze. Tohoto semináře jsem se

zúčastnila spolu s koordinátorkou klubu Mgr. Alicí Onderkovou. V auditoriu byli zastoupeni především právníci a lékaři, účastnili se pouze tři zástupci patientských organizací, což je myslím velká škoda, protože přednášky i diskuse byly zaměřeny zejména na právní a obsahovou stránku informovaných souhlasů. A tyto informace jsou podle mého názoru pro pacienty stěžejní. Jedním z přednášejících byl MUDr. David Marx, (Spojená akreditační komise), který upozornil na nedostatky v nemocniční praxi, se kterými se v rámci akreditačních řízení setkávají. Jsou to především nesrozumitelnost informovaného souhlasu pro pacienty, dokonce jeho nečitelnost či neuvedení podpisu lékaře či pacienta. Z následné diskuse vyplynulo, že pouze jedno zdravotnické pracoviště, ze všech zastoupených v sále, konzultovalo texty informovaných souhlasů s patientskou organizací. Přitom pacient je významným partnerem v celém procesu a svým podpisem využívá své zákonné právo souhlasu s navrhovanými léčebnými postupy a přebírá před zákonem následnou odpovědnost za provedený zákrok v rozsahu popsaném v textu souhlasu. Tento názor potvrdili oba přednášející právníci, jak JUDr. Petr Šustek tak JUDr. Ondřej Dostál, kteří se na oblast patientských práv specializují.

Z tohoto pohledu je absurdní, že se k obsahu informovaných souhlasů nemohou pacienti před jejich vydáním vyjádřit. Přítomní lékaři vyjádřili názor, že v textech informovaných souhlasů jsou často nevhodné, zbytečné informace, které pacienty stresují. S tímto názorem zřejmě bude souhlasit každý pacient. Z pohledu pacientů také velmi záleží na způsobu, kterým jsou jim informované souhlasy předkládány k podpisu. Dle praktických zkušeností pacientů je nevhodné a stresující, když jsou nuceni číst text souhlasu bezprostředně před zákrokem. Pokud se nejedná o akutní případ, ale o připravovaný zákrok, je dost času, aby se pacient s obsahem seznámil předem a v den zákroku pouze podepsal garantovaný souhlasný text. Z diskuse vyplynulo, že

některá zdravotnická zařízení mají informované souhlasy uveřejněny na webových stránkách. Přítomní právníci také potvrdili, že není právní překážka k tomu, aby pacient dostal předem text souhlasu. Výjimku tvoří pouze souhlasy pacientů s účastí v klinických studiích, které nesmí být předány jinde než ve zdravotnickém zařízení.

Z přednášek dále vyplynulo, že je vůle provést změny v systému pohledu práva na informovaný souhlas a jeho praktické používání. Zazněl i návrh, že by měly být zpracovány standardy textů, které by jednotlivá zdravotnická zařízení musela respektovat. Účastníci semináře se opakovaně vraceli svými dotazy a příspěvky k zákonem vymezenému požadavku, aby lékař nejen předal pacientovi text informovaného souhlasu, ale aby mu především věnoval čas na vysvětlení a případné ujasnění dalších informací. Tato povinnost je jednoznačně chápána tak, že by měla být splněna při každém zákroku, ke kterému je vyžadován informovaný souhlas.

Osobně se domnívám, že jde o nesmyslný požadavek, který se často paradoxně obrací proti zájmům pacienta. Například při opakovaných zákrocích jde podle mého názoru o naprosté plýtvání časem lékaře. Pokud je text souhlasu smysluplný, pacienti v mnoha případech ani nestojí o opakování stále stejných informací před každým zákrokem. Navíc, pokud nejde o akutní situaci, lékaři pacienta na zákrok připravují předem. Domnívám se proto, že tato povinnost lékaře by měla být splněna pouze, pokud to pacient vyžaduje. Nějak se totiž podle mého názoru vytrácí z celého systému podstata, že právo na informace je právem pacienta. Právo neznamená povinnost akceptovat postupy, které vytvořila jedna strana smluvního vztahu. Často je pacientům jejich právo vnučováno za každou cenu modelem, který někdo vymyslel a pacienta se neptal, zda mu to takto vyhovuje a zda to takto požaduje. Na semináři zazněl odsudek zdravotnického zařízení, které se na formuláři informovaného souhlasu dotazuje: „Pacient žádá/nežádá další

informace". Osobně bych takový postup neodsuzovala, naopak ho považuji za první vlaštovku k správnému výkladu práva pacientů.

Zuzana Toufarová

4. Setkání Koalice pro zdraví a SÚKL

Dne 13. října 2009 se konal další ze série seminářů pod záštitou Koalice pro zdraví a Státního ústavu pro kontrolu léčiv (SÚKL). Na setkání byla diskutována tato témata:

- Centrální úložiště a elektronická preskripce.
- Jak se přihlásit do lékového záznamu, co tam najdu.
- Novinky na Informačním portálu SÚKL.

Jako první hovořil ředitel SÚKL, PharmDr. Martin Beneš, připomněl význam zřízení centrálního úložiště elektronických receptů, které bylo připravováno jako organizační součást SÚKL dle zákona 378/2007 Sb. o léčivech a o změnách některých souvisejících zákonů a dále hovořil o postupném připojování lékáren k centrálnímu úložišti. V současné době je k tomuto systému připojeno pouze 1500 lékáren, přitom jednou z výhod pro lékárníky je možnost získat rychle aktuální přehled předepsaných a vydaných léčiv. Tím může být zabráněno duplicitní preskripci a snížen údaj, podle kterého není až 1/4 předepsaných léků v naší republice vůbec užitá, což znamená zbytečnou zátěž pro zdravotnictví. Pro pacienta je totiž ve většině případů velmi těžké zapamatovat si všechny léky, které užívá. Proti zřízení centrálního úložiště se velmi často používají argumenty, které zdůrazňují možnost zneužití osobních údajů pacientů. Na tento fakt Martin Beneš opakovaně uvedl, že není možné se do lékového záznamu pacienta dostat bez jeho svolení a samotní pacienti v něm mohou najít mnoho užitečných informací, se kterými se dříve obtížněji

seznamovali. Do záznamu je možné vstoupit pouze tehdy, pokud je známo číslo, pod kterým je daný člověk veden u své zdravotní pojišťovny. V diskuzi dokonce označil projevované obavy o zajištění odpovídající ochrany osobních práv za zástupný problém a poukázal na fakt, že po dobu fungování centrálního úložiště se rapidně snížil volný nákup léků s pseudofedrinem. Diskuze na toto téma v současné době aktivně probíhají i v rámci téměř všech sdělovacích prostředků a situace se neustále vyvíjí. Zazněl i jeden velmi zajímavý názor. Pokud totiž pacienti jednou získají přístup k informacím, které pro ně doposud byly z nějakého důvodu nepřístupné, potom se stane tento stav nezvratným. Dále hovořila paní Jitka Židlická, zástupce tiskového a informačního oddělení a podrobně všechny přítomné seznámila s podobou elektronického záznamu pacienta a s možnostmi zřízení svého elektronického lékového záznamu. Podtrhla jeho výhody, mimo jiné zmínila např. možnost získat z elektronického záznamu informace o tom, jakou částku za předepsaný lék hradí pojišťovna, jaká část doplatku bude započítána do ochranného limitu daného pacienta, který lékař lék předepsal, který lékárník lék vydal. Dále upozornila na možnost přístupu k poznámkám lékaře či lékárníka o užívání předepsaného léku, o získání přehledných informací z příbalového letáku a v neposlední řadě o možnosti přístupu k seznamu registrovaných léčivých přípravků se stejnou účinnou látkou. Více informací o způsobu založení elektronického záznamu naleznete na webových stránkách www.leky.sukl.cz. Zástupci SÚKL rovněž představili dvě nové služby, které nabízejí na svých webových stránkách a to očkovací kalendář a kalendář cestovatele. Naprostou novinkou je možnost elektronicky nahlásit případný nežádoucí účinek léků, který užíváte. Zástupci přítomných patientských organizací byli přímo vyzváni, aby o této možnosti své členy informovali. Jedná se totiž o velmi jednoduché a efek-

tivní opatření, jak zjistit výskyt nežádoucího účinku léku se snížením rizika případného zkeslení předávané informace. Jde o pokus navázat přímou spolupráci jednotlivých uživatelů léčivých látek se zástupci kontrolního úřadu.

V rámci závěrečné diskuze se hovořilo o mnohých tématech, mimo jiné i o celospolečensky aktuálním problému, pandemii „prasečí“ chřipky. Byli jsme ujištěni, že v současné době by měl být na trhu k dispozici přípravek Pandemrix. Pokud možnost očkování zvažujete, s veškerým důrazem připomínáme, že je naprosto nutná konzultace vašeho hematologa, který zná váš aktuální zdravotní stav a může vhodnost očkování odpovědně posoudit.

Mgr. Alice Onderková

ŠKOLA MYELOMU, TERCHOVÁ

Jako každý rok i tentokrát jsme byli pozváni zástupci naší pacientské organizace na vzdělávací seminář pacientů s mnohočetným myelomem na Slovensku. Seminář probíhá v krásném prostředí Národního parku Malé Fatry v dolině Vrátná na úpatí jižního masívu Boboty. Místem konání je již tradičně hotel se stejným názvem Boboty, na setkání vystoupila se svou prezentací předsedkyně klubu paní Zuzana Toufarová.

Na pozvání pana doc. Miroslava Hrianky, který zajišťuje pacientské aktivity pod záštitou Slovenské myelomové skupiny jsem se zúčastnila vzdělávacího semináře pro pacienty s mnohočetným myelomem a jejich blízké pod názvem „Škola myelómu pre pacientov 2009“. Seminář se konal dva dny, většina návštěvníků přijížděla již v pátek 25. září, aby se mohli zúčastnit společenského večera, hlavní blok přednášek byl zahájen ráno v sobotu 26. září. Českou myelomovou skupinu zastupoval MUDr. Luděk Pour z Interní hematologické kliniky FN Brno. Hovořil o lécích a o nových možnostech léčby mnohočetného myelomu.

Ve svém vystoupení jsem představila aktivity naší pacientské organizace. Přítomní pacienti vyslechli prezentaci se zájmem, na Slovensku bohužel doposud neexistuje obdobná samostatná pacientská organizace pro pacienty s mnohočetným myelomem, veškerý servis pro ně vytváří Slovenská myelomová skupina, kterou jsou členy a sami nevyvíjejí vlastní aktivity. Z průběhu semináře a následné diskuze jasně vyplynulo, že v obou zemích řešíme většinou stejné problémy jako např. dostupnost sociálních dávek, lázeňskou péči, fyzioterapii, psychologickou podporu, důsledky léčby a to zejména neuropatie. K těmto problémům jsme si vyměnili vzájemné zkušenosti, slovenští pacienti

ocenili zejména naše praktické zkušenosti s dostupností lázeňské péče a sociálních dávek.

V rámci programu vystoupila také zástupkyně německé patientské organizace paní ing. Gisela Kapustová, své vystoupení zpestřila fotografiemi a komentářem ze své cesty po Austrálii. Velká část programu byla věnována psychologické podpoře pacientů v průběhu léčby. Po úvodní přednášce Mgr. Márii Andrášiové, PhD., která hovořila o psychologické pomoci pro pacienty a jejich blízké, jsme se všichni, včetně ing. Kapustové, shodli na tom, že účinná pomoc spočívá především v pomoci psychologů, kteří jsou informováni o průběhu a léčbě našeho onemocnění. Každý pacient nemá

potřebu vyhledávat psychologickou pomoc, ale pokud se pro ni rozhodne, potom by právě patientské organizace měly mít možnost nabídnout kontakt na garantovanou odbornou pomoc ze strany psychologa se znalostí všech specifíků léčby MM. Také jsme se shodli na tom, že není vhodné řešit psychologickou podporu pouhým vydáváním rozsáhlých příruček, což potvrdila i kolegyně z Německa. Podpořila náš názor, že pacient by měl dostat podporu i psanou formou, ale vhodné jsou příručky malého rozsahu. V Německu jsou vydávány informační materiály pro pacienty v rozsahu maximálně 20ti stran.

Atmosféra semináře byla velmi příjemná a přátelská. Zástupci Slovenské myelomové skupiny se zúčastní v listopadu vzdělávacího semináře v Karlově Studánce.

Zuzana Toufarová



OSTEONEKRÓZA ČELISTI – NEŽÁDOUCÍ ÚČINEK BISFOSFONÁTŮ

Téměř všichni nemocní mnohočetným myelomem, by měli užívat léky, které se nazývají bisfosfonáty. Zjednodušeně můžeme říci, že jde o léky, které se vážou na kosti a tím zabraňují jejich dalšímu poškození nebo jej výrazně zpomalují. U pacientů, kteří přicházejí již s narušeným skeletem, zabraňují jeho dalšímu poškození, protože zvyšují hustotu kostní. Dochází tak ke snížení rizika vzniku dalších zlomenin a vzniku tzv. osteolytických ložisek, což jsou okrsky kosti velmi oslabené právě myelomovými buňkami, které na rentgenu vypadají jako černá kola v bílé kosti a vypadají tak vlastně i ve skutečnosti. Bisfosfonáty jsou velmi účinné také v prevenci a léčbě hyperkalcémie, tedy zvýšené hladiny vápníku v krvi, která často myelom provází a může být potencionálně život ohrožujícím stavem. V neposlední řadě mají bisfosfonáty též schopnost tlumit bolesti, způsobené právě myelomem.

Tyto léky jsou podávány jak ve formě tablet, tak ve formě nitrožilní infuze. Pokud lékař předepíše tablety, setkáváte se nejčastěji s preparátem Bonefos, jde o lék, který je velmi obtížně vstřebáván z trávicího traktu. Užívá se proto zásadně nalačno a minimálně jednu hodinu lépe dvě hodiny před jídlem. Lék se užívá každý den a důrazně se doporučuje zapít jej větším množstvím vody. Pokud lékař předepíše nitrožilní formu, potom pravděpodobně dostáváte preparáty Bondronat, Pamitor nebo Zometa. Tyto se podávají obvykle jedenkrát za měsíc v krátkodobé infuzi. Bonefos je rovněž možno podat nitrožilně, infuze se ale aplikuje, obvykle 1x za 14 dnů a je nutné ji podávat mnohem pomaleji než u předchozích preparátů. Je nutné zdůraznit, že u mnohočetného myelomu, nebyl nikdy prokázán rozdíl v účinnosti jednotlivých preparátů a to ani mezi tabletami a infuzemi.

Tak jako všechny léky mají nežádoucí účinky, nevyhnula se tato skutečnost ani bisfosfonátům. Vesměs se jedná o nezávažné nežádoucí účinky, které se vyskytují u malého procenta pacientů. Výjimku představuje lék

Bondronat, při kterém je nutná opatrnost v případě, že se u vás prokázala zhoršená funkce ledvin.

Jedním z nejzávažnějších nežádoucích účinků je takzvaná osteonekróza čelisti. Jedná se vlastně o odumření kosti, nejčastěji v dolní čelisti. To má za následek vznik otevřené rány v čelisti, která se velmi špatně hojí, hnisá a obvykle bohužel vyžaduje i nepřijemný chirurgický zákrok. V pokročilých případech může dojít i k nutnosti odnětí části čelisti. Problém většinou vzniká po vytržení zubu nebo jiném zákroku na čelisti, obvykle nedojde k zahojení rány po chybějícím zubu, nebo se po čase začne v místě vytrženého zubu objevovat hnis. Výskyt osteonekrózy čelisti souvisí jednoznačně s délkou podávání bisfosfonátů. Zatímco v prvních měsících používání je výskyt výjimečný, po několika letech může touto komplikací trpět až desetina pacientů s mnohočetným myelomem, kteří jsou léčeni takzvanými dusík obsahujícími bisfosfonáty, což jsou všechny výše jmenované s výjimkou preparátu Bonefos. Po užívání tohoto léku je výskyt osteonekrózy raritní a v ČR nebyla zatím takto vzniklá osteonekróza u pacientů s mnohočetným myelomem popsána.

Jak jsme na našem pracovišti prokázali, jednoduchá opatření však mohou osteonekróze zabránit, nebo alespoň zásadně snížit její výskyt. Proto jsou všichni pacienti před zahájením léčby bisfosfonáty podrobeni stomatologickému vyšetření a případně jsou vytrženy některé zuby, jež by mohly představovat možné ložisko infekce. Pokud je nezbytné v průběhu léčby zub vytrhnout je dobré tento zákrok naplánovat a léky přechodně vysadit. Důležité je vždy, když dochází k trhání zubu užívat přechodně antibiotika, což má velký vliv na zhojení čelisti. Pravidelná a pečlivá hygiena dutiny ústní by pak měla být samozřejmostí. Jestliže jsou tato opatření dodržována pak je riziko vzniku osteonekrózy při léčbě Bondronatem, Zometou, a Pamitorem minimalizováno.

MUDr. Luděk Pour

ODBORNÁ TÉMATA

LÁZEŇSKÁ LÉČBA MNOHOČETNÉHO MYELOMU V LÁZNÍCH KARLOVA STUDÁNKA

I tento rok jako již tradičně pořádá Česká myelomová skupina, nadační fond ve spolupráci s Klubem pacientů mnohočetný myelom vzdělávací seminář pro pacienty a jejich blízké. Místo konání semináře bylo pro tento rok vybráno s ohledem na tematické zaměření semináře v Lázních Karlova Studánka. Požádali jsme proto prim MUDr. Jana Vrabce o krátké představení lázeňského komplexu, jehož zaměstnanci se dlouhodobě problematice mnohočetného myelomu věnují.

Mnohočetný myelom je závažné onemocnění, jehož rozpoznání nemusí být vždy hned patrné a proto diagnostika, ale i samotná léčba mají svá specifika. K nejčastějším obtížím, které vedou pacienta k vyhledání lékařské pomoci, patří únava, celková slabost, potíže s dýcháním, bolesti hlavy, rozmazané vidění a nejistota při chůzi. Navíc přistupují bolesti v kostech, které se mohou projevit páteřními bolestmi a komplikacemi. Postupně se může projevat menší odolnost k infekcím (nejčastěji dechovým), ale i známky poškození ledvin (např. poruchy močení nebo otoky). Dojde-li k laboratornímu vyšetření krve, zpravidla je nápadná velmi vysoká sedimentace (nad 100 za hodinu), ale i anemie, vysoká hodnota celkové bílkoviny, kdy se zachytí i paraprotein, zvýšené hladiny kalcia, ALP, ury, kreatininu, bílkoviny v moči. Při rentgenování bolestivého skeletu lze zachytit případná osteolytická ložiska – s ostrými jakoby průbojníkem kruhovitě vyříznutými místy z kostní struktury, vzácností nejsou ani zborcená těla obratlů vytvářející kompresní fraktury.

Vedle základní léčby myelomu, která v posledních letech doznala výrazného posunu v úspěšnosti potlačení základního onkologického procesu, doznává stále významnějšího postavení i léčba lázeňská. Ta by měla následovat po ukončení základní hematooonkologické léčby, respektive po každém případném relapsu onemocnění. Ideálně pak i období samotné remise je důvodem k upevnování zdraví v prostředí léčivého klimatu pod lékařským dohledem v lázních.

Klinické projevy mnohočetného myelomu jsou velmi různorodé a ne vždy stejné u každého jedince s tímto onemocněním, který absolvoval nemocniční a ambulantní terapii na hematooonkologickém pracovišti. Aby lázeňská léčba mohla vhodně doplnit a navázat na počínající remisii po základní onkologické léčbě, která by měla být co nejdélejší či trvalá, je potřebná dobrá komunikace mezi lékaři onkology, hematology, praktickými lékaři a zdravotním personálem v lázních, kde lázeňská léčba mnohočetného myelomu probíhá. V tomto směru z vyjádření pacientů, kteří své zkušenosti po lázeňské léčbě hodnotili na svých setkáních (hodnotilo se především hledisko přínosu různých lázeňských míst a byly prezentovány zkušenosti z léčby v Karlově Studánce) vznikl podnět, k prohloubení spolupráce Lázní Karlova Studánka s hematooonkologií v Praze, Brně, Olomouci, Hradci Králové a v Plzni, ale i na dalších odborných pracovištích, kde je vedena základní léčba pacientů s mnohočetným myelomem. Vedle navázaného kontaktu lékařského týmu v Karlově Studánce s Českou myelomovou skupinou a jejím nadačním fondem, byly opakovaně realizovány odborné semináře pro zdravotní personál a lékaře pracující v Lázních Karlova Studánka k tématice mnohočetného myelomu. Tím došlo k vzájemnému obohacení v předávaných zkušenostech a Karlovu Studánku vyhledává stále

více onkologicky nemocných pacientů, včetně těch, kteří se potřebují zotavit po chemoterapii a všech nutných zákrocích při léčení mnohočetného myelomu. Lázně v Karlově Studánce mohou nabídnout lázeňskou léčbu, jejíž principy vycházejí z balneologie, fyziatrie a léčebné rehabilitace, k jejímž jednotlivým metodikám vzhledem k myelomu uvádí své zkušenosti v dvoudílném příspěvku Mgr. Pavla Straubová, jejíž manžel prim. MUDr. Jan Straub z I. interní kliniky–kliniky hematookologie VFN Praha patří k lídrům péče o pacienty s myelomem. Nelze určit schéma, které bude léčebně vhodné pro každého pacienta. Proto individuální nastavení léčebného plánu každému pacientovi zvláště, je věcí přijímajícího a ošetřujícího lékaře v lázních, který po dobu pacientova pobytu je k dispozici a svými zkušenostmi mu případně upraví a přizpůsobuje balneologickou léčbu tak, aby odpovídala nejen jedné nemoci, ale celému souboru potíží, které nemocného provázejí (např. doprovodné pohybové, páteřní, dechové či jiné problémy).

Za zmínku stojí nedávno otevřený bazénový terapeutický komplex s teplou lehce slanou vodou (teplota vody se pohybuje kolem 33°C), který slouží jak k rehabilitaci pacientů, tak pro relaxaci veřejnosti. Každý tak má možnost vyzkoušet si účinky nejrůznějších vodních a vzduchových masážních trysek, proudících jak ze stěn či dna bazénu, tak z podvodních lehátek, lavic, whirlpoolů a dnových vřidel, které každému umožní vnímání podvodních



šetrných relaxačních masáží, jejichž intenzitu si každý sám určí vlastním přiblížením k podvodnímu masážnímu zdroji. Bazénový komplex má i další vybavení k termoterapii nebo fototerapii. Velmi atraktivní je i pobyt v solné jeskyni, jejíž stěny jsou pokryty mnoha tunami soli dovezené z Himaláji v Pakistánu a v jejichž fontánkách se tvoří aerosol třišťením vody se solemi z Mrtvého moře.

Lázeňská léčba má za cíl obnovit nejen tělesné zdraví, ale rovněž poskytnout prostor k celkové obnově organismu, kde důležitou roli sehrávají harmonické a vyrovnané úrovně čtyř oblastí, ke kterým řadíme rovinu tělesnou, společensko-emocionální, duševní a duchovní. Všechny tyto oblasti lze při lázeňské léčbě rozvinout. Ten, kdo se chce dovědět o lázeňském místě v Karlově Studánce více, může nahlédnout do textů, informací, fotografií,



ale i do několika videosnímků, které jsou k dispozici na www.k.studanka.cz.

V neposlední řadě v Karlově Studánce má svůj nezanedbatelný efekt i léčivé klima. Zejména v chladnějším období na horách (kdy inverzní počasí tvoří vlivem smogu nedýchatelné prostředí ve městech a v nížinách) se ve výše položených Jeseníkách nad inverzní vrstvou vyskytuje nejkrásnější slunečné počasí. Přijďte se k nám podívat i s přáteli. Můžete poznat krásné přírodní prostředí s jedinečnou čistotou vzduchu v léčivém klimatu, odpočinout si a sami na sobě vyzkoušet příjemné relaxační zážitky při aplikaci léčebných procedur.

Prim. MUDr. Jan Vrabec

Státní léčebné lázně Karlova Studánka. s.p.

LÁZEŇSKÁ LÉČBA A MNOHOČETNÝ MYELOM – II. část

V minulém čísle Bulletinu-klubového časopisu jsme uveřejnili první část článku Mgr. Pavly Straubové, vedoucí rehabilitačního oddělení Medicentrum v Berouně. V první části článku jste mohli mimo jiné najít informace o možnostech lázeňské terapie a vhodnosti jejího využití pro pacienty s mnohočetným myelomem, dnes Vám nabízíme pokračování. Celý text můžete rovněž najít na našich webových stránkách (www.mnohocetny-myelom.cz) pod odkazem „klub-klubové materiály“, nebo elektronickou podobu minulého čísla časopisu pod odkazem „klub-užitečné informace- klubový časopis“.

9. Vodoléčba, v současné době rozeznáváme až pět typů vodoléčby. Součástí a nutnou podmínkou každé lázeňské vodoléčby je odpovídající rehabilitační bazén. Bazén je doporučován pro všechny pacienty k plavání i ke cvičení ve vodním prostředí a je velmi dobrou terapií především pro pacienty s bolestí zad a kloubů. Celková délka pobytu ve vodním prostředí je však doporučována pouze na omezenou dobu maximálně 30 min a poté může následovat přibližně stejnou dobu relaxace. O jaké typy vodoléčby se tedy jedná:

• **Uhličitá koupel** – jedná se o vanovou koupel o teplotě 34°C. Voda je sycena plynným oxidem uhličitým, doba aplikace trvá 15 minut, po koupeli následuje zábal, který umocní pocit příjemného celkového prokrvení bez přehřátí organismu. Pro pacienty s mnohočetným myelomem, lze uhličitou koupel doporučit jako velmi dobrou podpůrnou terapii při poruchách prokrvení končetin, při neuropatiích i degenerativních a zánětlivých onemocněních páteře a kloubů.

• **Suchá plynová koupel** – při koupeli je využíván přírodní plyn, který obsahuje 99,7% CO₂ a podává se formou suchých plynových injekcí. Plyn se vstřebává i přes oděv, rozšiřuje cévy a přímo ovlivňuje receptory v kůži. Opět se jedná o vhodnou proceduru, kterou lze dobře využít pro pacienty s poruchou prokrvení končetin, urychluje hojení ran a pozitivně působí i na správnou funkci ledvin. K podávání se užívá plastových vaků, do kterých se plyn aplikuje přímo z bomby.

• **Slatinný zábal a koupel** – jde o lokální aplikaci slatiny/rašeliny předehřáté na 42°C. Po nanesení slatiny/rašeliny následuje celkový zábal prostěradlem a dekou, kdy je dosaženo příjemného pocitu uvolnění. Aplikace trvá celkem 15 min, pokud se jedná pouze o lokální prohřátí, které je kratší než 15 min, lze je pacientům s mnohočetným myelomem doporučit. Jen u pacientů s těžkou osteoporózou a hypertenzí je tato terapie nevhodná. Stejně tak to platí i pro celkovou slatinnou/rašelinovou koupel. Teploty rašeliny se pohybují nad 38°C a dochází tak k výraznému prohřátí, které není žádoucí a proto tuto terapii spíše nedoporučujeme.

• **Vířivé celotělové koupele a vířivé končetinové koupele** – jedná se o proceduru, kdy je pacient celý ponořen do teplé vodní lázně o teplotě 38°C na dobu 15 až 20 min. Vzhledem k vyšší teplotě vody opět hrozí větší zatížení pro pacienty s hypertenzí, oběhovými poruchami a osteoporózou. Z tohoto důvodu terapii nedoporučujeme. Naopak vysoce indikované jsou končetinové vířivé koupele. Ty jsou vhodným doplňkem léčby poruch prokrvení horních i dolních končetin a polyneuropatií.

• **Šlapací koupel** – jedná se o rychlé střídání pobytu dolních končetin v teplé a studené vodě po dobu cca 10 až 15 min (nejčastěji tak, že je voda připravena ve dvou nádobách současně a pacient střídá po půl minutě pobyt v teplé a studené vodě).



Po celou dobu v nádobách s vodou přešlapuje, proto „šlapací koupel“, viz obrázek). Teplotu teplé vody je třeba pečlivě určit, aby nedošlo k poškození kůže. Terapie je velmi vhodná zejména pro pacienty s poruchou prokrvení dolních končetin a polyneuropatií.

• Skotské stříky – jde o aplikaci teplé a studené vody na celé tělo pod velkým tlakem vody. Vzhledem k velkému tlaku vody, jde o terapii pro pacienty s myelomem nevhodnou.

10. Saunování představuje jednu z nejstarších procedur známou již ze středověku, kterou opět nelze pro pacienty s myelomem obecně doporučit. Nicméně pokud pacient netráví v sauně dlouhou

dobu, je na pravidelné saunování zvyklý a snáší je bez jakýchkoliv komplikací, nelze saunování zcela zakázat. Důrazně však doporučujeme vše nejdříve konzultovat se svým ošetřujícím lékařem s přihlédnutím k dalším chorobám a průběhu léčby mnohočetného myelomu.

11. Solná jeskyně pobyt v jodisovaném prostředí navozující relaxaci a uvolnění dýchacích cest lze pro všechny jen doporučit. Vhodná je však pravidelnost.

12. Nordic walking, tedy chůze s pomocí dvou speciálních holí představuje vhodnou pohybovou aktivitu, která aktivizuje celé tělo. Je doporučována pro všechny pacienty, kteří mohou chodit jak během léčby myelomu, tak v rámci rekonvalescence. Doporučujeme se však nejdříve dobře seznámit s používaným typem holí, které zakoupíte. Pokud podceníte správnou techniku chůze a především nesprávně zvolíte výši holí, může dojít až ke zhoršení zdravotního stavu, zejména k navození bolesti zad. Současně je dobré pořídit vhodnou obuv (pevnou a pohodlnou). Podmínkou je postupné zvyšování zátěže, nikdy se nesnažte přecenit své síly. Využívá se i klimaterapie, pokud se tato aktivita provozuje ve volné přírodě.

Každý pacient, který je léčen s mnohočetným myelomem by neměl již během vlastní protinádorové terapie zapomínat současně na rehabilitaci vedenou zkušeným fyzioterapeutem a po ukončení léčby na lázeňskou léčbu, na kterou má nárok. Před výběrem lázně však doporučujeme pečlivě uvážit, které lázně mají zkušenosti s lázeňskou léčbou onkologicky nemocných pacientů, neboť z předchozího textu jasně vyplývá, že některé z nabízených lázeňských procedur mohou pacientům se specifickými nároky ublížit. Ideální je volit takové lázně, které současně využívají i klimaterapii.

Mgr. Pavla Straubová

LÁZEŇSKÁ LÉČBA U PACIENTŮ S HEMATOONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM

V rámci regionálních setkání pacientů a členů Klubu mnohočetný myelom vystoupila v Praze doc. MUDr. Dobroslava Jandová, přednostka Kliniky rehabilitačního lékařství FN Královské Vinohrady v Praze. V její přednášce zaznělo mnoho inspirativních rad, které většina pacientů ocenila. Proto jsme ji požádali, zda by pro Vás ostatní, kteří neměli možnost být v Praze přítomni, nepřevedla svou prezentaci do psaného slova. Nabízíme Vám první část článku, které pro Vás paní docentka připravila.

U hematoonkologických nemocných dochází téměř vždy k poklesu celkové kondice ať už primárně vlastním onemocněním anebo sekundárně protinádorovou léčbou tj.: chemoterapií, radioterapií, podávanými kortikoidy a dalšími alopatickými léky. Dochází tak k výraznému poklesu prahu pro vnímání bolesti a k zvýšení citlivosti na stresy, ať už se jedná o stresory biologické (viry, bakterie, kvasinky, plísně), chemické (např. potravinové), fyzikální (např. špatná tolerance teplotních výkyvů, meteorologické vlivy, zvýšená citlivost na statickou nebo vzdušnou elektřinu a výkyvy magnetického pole) nebo stresory psychické (stoupá emoční labilita, nervozita a množí se konflikty v rodině a okolí). Často se přidávají se zvýšenou měrou i stresory sociální (existenční nejistoty, obavy ze ztráty zaměstnání, přechod do invalidního důchodu, ztráta opory kolektivu z práce či ze sportu, určitá izolace od příbuzných, kamarádů, přátel, mnohdy i od nejbližších partnerů). U hematoonkologických nemocných rozhoduje o možnostech lázeňské léčby v obecné rovině jednak histologický typ nádoru (jeho invazivita a další typologie) jednak stádium nemoci a stav remise. Lázeňská léčba je integrálně zahrnuta do oboru medicíny nazývané Rehabilitační a fyzikální medicína (dále RFM).

Vyjádření hematoonkologa k možné zátěži vzniklé léčebnou rehabilitací, fyzikální léčbou nebo lázeňskou léčbou je před zahájením této léčby vždy nezbytně nutné. Lázeňskou léčbu (balneoterapii) lze využít jako komplex podpůrných prostředků primárně ke zvýšení nespecifické imunity, ke zvýšení celkové kondice, ke snížení prahu pro bolest, ke zmírnění vedlejších účinků protinádorové terapie a ke snížení či odstranění vlivu výše jmenovaných stresorů. Lázeňská léčba slouží nemocným k výrazné podpoře funkcí autonomního (vegetativního) nervového systému (regulace krevního tlaku, tepové frekvence srdce, dýchání, regulace funkcí vnitřních orgánů a žláz s vnitřní i zevní sekrecí). Balneoterapie vede ke změně životosprávy a k nastavení nového cirkadiálního rytmu s rozložením zátěže a odpočinku. V rámci podpory a obnovy zdraví lázeňská léčba napomáhá k odstranění nevhodných stravovacích zvyků, nevýhodných pohybových návyků, k diagnostice a léčbě poruch držení těla a těžiště (v řadě lázní se provádí podologické vyšetření plosek nohou s aplikací zdravotních, individuálně upravených stélek do obuvi, podložení kratší končetiny apod.). Komplikace hematoonkologického onemocnění jsou různé, patří k symptomatologii vlastního onemocnění či jsou získané neboli sekundární, které mohou být způsobeny onkologickou terapií (z chemoterapie, radioterapie, při léčbě kortikoidy, bifosfonáty, aj.). Významnými jsou komplikace z četných infekcí, které oslabený hematoonkologicky nemocný člověk lehce získá zvláště v době epidemii, proto by se měl každý onkologicky nemocný vyhýbat větším shlukům osob (supermarkety, multikina, cestování městskou hromadnou dopravou v dopravní špičce apod.).

Principy léčebné rehabilitace, fyzikální medicíny a lázeňské léčby

Předpis a průběh léčby má probíhat zásadně ve spolupráci s hematologem, při léčbě v lázních u hematologických nemocných nejlépe trvale přítomným. Hematologický pacient potřebuje komplexní léčbu, komplexní přístup. V lázních a obdobných zdravotnických zařízeních je pro mnohé z pacientů velmi důležité vyzkoušet si jiný životní rytmus, znovu získat důvěru v možnost zlepšení zdravotního stavu a znovunalezt smysl plnohodnotného života. Mnozí za sebou mají chirurgické zákroky, transfuze, transplantace kostní dřeně, chemoterapii, radioterapii, dlouhodobě se léčili bisfosfonáty, interferony, antibiotiky, kortikoidy, vše s vedlejšími nežádoucími účinky, někdy s přechodnou imobilizací. Prošli opakovanými hospitalizacemi, psychickou traumatizací, možná trpí tzv. „larvovanou“ (skrytou, klinicky ne zcela projevenou) depresí a právě proto je mnohdy změna prostředí a změna klimatu důležitá. Zásadní je právě ten faktor, že se díky pobytu v lázních dostanou do nového prostředí, mezi cizí lidi, kteří se na nic nevyptávají. Pan Vincenz Priessnitz (Gräfenberg – nyní Lázně Jeseník) zakázal v letech 1820 - 1850 všem svým nemocným po celou dobu jejich léčebného pobytu hovořit o nemocech. Málo se ví, že všichni jeho pacienti museli nejen povinně denně pracovat podle svých fyzických možností a schopností (i kdyby to bylo „jen“ pletení šály v posteli), ale že také museli povinně docházet na koncerty, na společenská posezení, kdo se mohl pohybovat tak na společné procházky do přírody a na pití studené vody ze studánek (přechodně nepohybliví byli venku vozeni na žebříňácích nebo na bryčkách tažených koňmi). Z tohoto pohledu byl pan Vincenz Priessnitz prvním průkopníkem moderního spojení léčebných rehabilitačních procedur s ergoterapií (léčbou prací) a psychoterapií.

Lázeňská léčba

Pro hematologické nemocné je efektivní terapie v klimatických lázních, kde je příhodné podhorské, mírně dráždivé klima, se sníženým množstvím alergenů, bez průmyslové zátěže, bez přítomnosti přetížených dopravních tepen tedy jde o prostředí bez výrazných exhalací. V klimatických lázních (např. v Jeseníku) používají ekologické zdroje pohonných hmot autobusů MHD, elektromobily pro místní přepravu osob a drobnějších nákladů apod. Z hlediska léčebného je pozitivní vliv nadmořské výšky 400-800 m.n.m. pro mírnou stimulaci tzv. mírnou popudovou zátěž. V těchto výškách je vyšší obsah UV záření proti domácímu prostředí, ale přitom se nejedná o zátěž nadměrnou. Zkušený lékař individuálně doporučuje vzdušné nebo sluneční lázně, předepisuje doporučenou pohybovou zátěž po vyznačených trasách v terénu chráněném lesy a parky se závětřím s terénem otevřených horských luk a hřebenu, kombinuje pitné kúry, kdy se využívá slabá mineralizace a hypoosmolalita přírodních vod, které se pijí zpravidla chladné či vlažné, jsou nedráždivé a chuťově příjemné. Přírodní faktory s množstvím negativně nabitých iontů v ovzduší podporuje vzrůst odolnosti, vzestup kondice, rychlejší hojení a posílení imunity. Přírodní vlivy vzbuzují kladné emoce, vedou k stimulaci limbického systému tj. nejvyššího velínu v nás, v naší centrální nervové soustavě a tím stimulují nejen celkovou pohodu, ale také úzdravné procesy organismu.

Komplexní lázeňská léčba - souhrn procedur

Kinezioterapie: zahrnuje přísně individuální léčebnou tělesnou výchovu s trvalou přítomností fyzioterapeuta, z myoskeletální medicíny lze snad v některých případech doporučit mobilizace páteře nebo periferních kloubů, výjimečně manipulace (vždy po konzultaci s hematologem). Dále lze doporučit měkké techniky, senzomotorickou stimulaci, v indikovaných případech cviky pasivní a polopasivní, v závěsech pro odlehčení váhy končetin, nebo cvičení s pomůckami. Mezi individuální manuální ošetření můžeme zařadit i ruční lymfodrenáže u otoků končetin - pokud nejsou přítomny jiné kontraindikace, a potom relaxace, především autogenní trénink, vybrané jogové cviky vleže maximálně vsedě, vždy spojené s dechovými cviky a následnou aktivní relaxací svalovou i relaxací psychickou. U přechodně imobilních pacientů (výrazné sekundární přechodné svalové slabosti po chemoterapii) lze použít na pohybovou léčbu i Vojtovu reflexní techniku (pokud není současná medikace kortikoidy, pak jsou totiž reflexoterapie a proprioneurofacilitační techniky obecně méně účinné, u kortikoterapie proto nelze používat klasickou jehlovou akupunkturu - (viz v dalším čísle).

Positivní termoterapie: koupele, parafinové a další zábaly, diatermie apod. tepelné procedury, nejčastější je částečná nebo celková vodní koupel. Koupel nemá provokovat zátěž kardiovaskulárního systému, proto musíme zvážit teplotu vody tak, aby energie předaná teplou vodou zvýšila energetický potenciál těla a přítom neprovokovala negativní reflexní reakci. Proto se předepisují zásadně izotermní nebo nepatrně hypertermní procedury o teplotě 35 až 37°C na dobu 15 - 20 minut, suchý celkový zábal po koupeli je automatickou součástí procedury, měl by trvat 15 - 30 minut, individuálně i déle. Z přírodních léčivých minerálních vod jsou vhodné sírné vody s rozpuštěným sirovodíkem, které mají

určitý detoxikační účinek. Pro deregulace vegetativního nervstva se osvědčují vody uhličitě, které jsou na vstupu vjemově mírně hypotermní, ale hned vzápětí přímým účinkem oxidu uhličitěho na roztažení cév kůže a podkoží nastoupí pocit prohřátí a tepla. U celkových robotujících vodních procedur jodobromových mohou být i kratší časy aplikací, podle snášenlivosti a reakcí nemocného. Uhlíčitě koupele jsou absolutně zakázány u pacientů s nízkým krevním tlakem, epilepsií a hrozícími kolapsovými stavy. Z pozitivní termoterapie je vyloučena řada dalších teplo dodávajících médií jako je např. parafin, peloidy (rašeliny), slatiny a dále vysokofrekvenční elektro-léčba, především diatermie. Obecně u všech hematologicky nemocných je diatermie rovněž absolutně zakázaná. Parafinové zábaly v prvních 12 měsících od ukončení onkologické léčby nejsou rovněž doporučovány, dalšími procedurami, kterým byste se měli vyhnout, jsou střídavé koupele typu skotských střiků, složitá vodoléčba nebo podvodní masáže.

Celková nebo částečná **plynná suchá koupel** přírodním oxidem uhličitým působí výrazné prokrvení kůže, podkoží, měkkých tkání kolem kloubů, způsobuje dlouhodobě přetrvávající pocit tepla. Organismus není zatížen ani mechanickým tlakem vodního sloupce ani relativně rychlým chladnutím vanové koupele. Pocením se vylučují přes kůži některé látky tělu škodlivé a v tom je význam použití plynne suché koupele. Je zpravidla nutno omezit dobu trvání tak, aby nedošlo k velkému překrvení nebo ke kolapsovým stavům, protože dochází k vasodilataci (roztahení cév) na periférii bez subjektivně vnímané zátěže kardiovaskulárního systému jako je tomu u vodní koupele. Lékař musí určovat typ procedury, dobu trvání, četnost opakování a celkový počet procedur adekvátně reaktivitě nemocného a zpravidla je nutné v průběhu léčby tyto parametry sledovat a podle potřeby měnit. V případech vynikající snášenlivosti procedur se takto zvyšuje zátěž na organismus tudíž se zvyšuje celková odolnost a kondice organismu.

Doc. MUDr. Dobromila Jandová
Klinika rehabilitačního lékařství FNKV, Praha

INFORMACE CMG NF

CHARITATIVNÍ TURNAJ CMG

Česká myelomová skupina a její nadační fond se v tomto roce rozhodla poprvé zorganizovat první ročník charitativního golfového turnaje pod názvem CMG Golf Cup ve prospěch nemocných s mnohočetným myelomem. Golfový turnaj se konal dne 24. září v krásném prostředí Dražanské vrchoviny poblíž vesnice Kořenec zhruba 10 km od Boskovic. Finanční prostředky získané na tomto turnaji budou v plné výši použity v rámci České myelomové skupiny, nadačního fondu na podporu výzkumu a nemocných s krevním nádorovým onemocněním – mnohočetný myelom. Pokud se chcete alespoň pomyslně přenést do atmosféry golfového turnaje, můžete si prohlédnout fotogalerii na internetové adrese www.cmggolfcup.cz.

PLÁNOVANÉ KULTURNÍ AKCE

Vážení přátelé,

tak jako v předcházejících letech i letos pořádá Česká myelomová skupina, nadační fond divadelní představení. Toto představení se uskuteční ve spolupráci s dětským a studentským divadelním souborem DOMINO. Celá akce proběhne 9. prosince 2009 v sále Břetislava Bakaly v Brně a její výtěžek bude věnován na podporu provozu čekárny pro pacienty s mnohočetným myelomem ve FN Brno Bohunice. Podrobné informace o programu a čase konání divadelního představení budou rozepisovány samostatně.

Byli jste zvyklí, že každý rok se pravidelně koná benefiční výstava obrazů, grafik či jiných uměleckých děl. Protože se tato výstava nestihla zrealizovat pro nevhodnost dostupných výstavních prostor, byla přesunuta na jaro příštího roku, tj. 2010, kdy by se měla opět uskutečnit v prostorách Galerie Pod Petrovem. O celé akci budete opět včas informováni.

Protože nevím, zda budu mít ještě možnost se s Vámi na těchto stránkách setkat do konce letošního roku, chtěla bych Vám jménem všech pracovníků České myelomové skupiny, nadačního fondu popřát příjemné prožití vánočních svátků a do nového roku hodně pohody a příjemných zážitků. Za tým lékařů a pracovníků Česká myelomová skupina, nadační fond

Katrin Stuchlíková

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

**Katrin Stuchlíková
managerka CMG nadačního fondu**

☎ 723 973 868, ✉ katrin.acil@seznam.cz

Korespondenční adresa:

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

Webové stránky:

www.myeloma.cz

V případě, že potřebujete získat další přesné informace o mnohočetném myelomu nebo chcete konzultovat léčebné možnosti či jiné související problémy - jsme Vám k dispozici na telefonní lince:

☎ **+420 532 233 551**

nebo můžete využít internetové adresy:

✉ 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.

Obecné kontakty

Zuzana Toufarová předsedkyně KPMM,

☎ 777 749 919,

✉ toufarova.zuzana@seznam.cz

Mgr. Alice Onderková koordinátorka

☎ 603 310 523,

✉ koordinatorka@mnohocetnymyelom.cz

Region Brno

Ing. Josef Hájek místopředseda,

☎ 603 443 044, ✉ josef.hajek@hkmorava.cz

Region Hradec Králové

Petr Hylena místopředseda a mluvčí,

☎ 605 294 087, ✉ petr@hylena.cz

Region Olomouc

Mgr. Ronald Laryš místopředseda a mluvčí,

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

PhDr. Ludmila Kotlínová místopředsedkyně,

☎ 602 610 442, ✉ kotlinova@post.cz

Věra Sedláková místopředsedkyně,

☎ 605 927 720, ✉ verasedlakova@seznam.cz

Ing. Luboš Klančík mluvčí,

☎ 728 536 343, ✉ klancikl@volny.cz

Korespondenční adresa:

Klub pacientů mnohočetný myelom,
občanské sdružení

Kamenice 5, 625 00 Brno

Webové stránky:

www.mnohocetnymyelom.cz

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



Tento časopis vychází za laskavé podpory partnerů



JANSSEN-CILAG
myslíme na vaše zdraví
TM

