KLUB PACIENTŮ MNOHOČETNÝ MYELOM

# BULLETIN

klubový časopis červen 2009 /ročník I.

www.mnohocetnymyelom.cz

MNOHOČETNÝ MYELOM KLUB PACIENTŮ

Bulletin-klubový časopis
ročník I., číslo 2, červen 2009,
neprodejné
náklad 900 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,**

máte před sebou další číslo Bulletinu-klubového časopisu, které se snažíme podle Vašich připomínek stále zlepšovat, a proto je jeho podoba opět trochu pozměněná. Věříme, že tyto změny jsou na delší dobu těmi posledními a především, že jsou k dobru věci. Obálka časopisu dostala konečnou tvář, která je shodná se vzhledem webových stránek a časopis se z praktických důvodů trochu zmenšil. Stránkám dominují veselejší barvy, známé logo Klubu pacientů mnohočetný myelom a další nové znaky. Doufáme, že se Vám tato nová podoba časopisu a webových stránek bude líbit.

Další novinkou tohoto čísla je zavedení nové pravidelné rubriky, kde se můžete dovědět aktuální informace, které pro Vás budou připravovat pracovníci České myelomové skupiny, nadačního fondu (CMG NF). Jak jistě dobře víte, Česká myelomová skupina patří k našim nejvýznamnějším partnerům a spolupracovníkům, Nadační fond CMG byl založen s úmyslem podporovat výzkum v oblasti mnohočetného myelomu, vytvářet podmínky pro spolupráci výzkumníků a lékařů ČR v oblasti mnohočetného myelomu a vyvíjet aktivity pro profesionální poskytování informací nemocným a jejich blízkým. Chce být zásadním partnerem těch pacientských organizací, které sdružují pacienty s mnohočetným myelomem, ať v naší republice, tak v zahraničí. Představuje tak jakési pomyslné pojítko mezi aktivitami České myelomové skupiny a Klubu pacientů mnohočetný myelom a naše vzájemná spolupráce je velmi úzká, i přesto, že každá organizace je samostatným subjektem. Považujeme proto zařazení této nové rubriky do našeho časopisu za velmi prospěšné. Předpokládáme, že si budete moci rychle utvořit představu nejen o plánovaných a proběhlých akcích Klubu pacientů mnohočetný myelom, ale také o aktivitách Nadačního fondu CMG. Naším cílem je poskytnout Vám takové informace, abyste se mohli jednoduše orientovat jak v dění Klubu pacientů mnohočetný myelom, tak v aktivitách Nadačního fondu CMG.

V tomto čísle časopisu si přečtete druhou část článku o poškození ledvin v souvislosti s mnohočetným myelomem, informace o klubových setkáních jednotlivých regionálních skupin, které proběhly v jarním období tohoto roku a další zajímavé informace jako např. přehled doporučených technik rehabilitace pro pacienty s mnohočetným myelomem, krátkou zprávu o výročním setkání polské pacientské organizace, novinky ze setkání zástupců naší organizace se zástupci Státního ústavu pro kontrolu léčiv. Najdete zde také zajímavá data získaná v průběhu úspěšného projektu CRAB. Jsme velmi rádi, že můžeme po delší době opět zařadit příběh jednoho z Vás. MUDr. Milada Halámková se s námi podělila o své zkušenosti ze života s mnohočetným myelomem. Věříme, že Vás její životní příběh osloví, a pokud Vás zaujme natolik, že se budete chtít podělit se svými zkušenostmi, rádi zvěřejníme i Váš příběh (samozřejmě ananonymně, budete-li si to přát).

Dovolte mi na závěr Vám všem popřát slunečné letní dny, věřím, že budou plné krásných setkání, přátelských úsměvů, pohody a relaxace. Těším se, že se s Vámi sejdu při podzimních setkáních, které plánujeme opět uskutečnit na jednotlivých regionech v období září a října tohoto roku.

Přeji Vám hodně sil a energie.

Zuzana Toufarová
předsedkyně Klubu pacientů mnohočetný myleom

# OBSAH


Odborná témata 3
- Ledviny a mnohočetný myelom 3
- Lázeňská léčba a mnohočetný myelom 5

Klubový život 7
- Setkání pacientů a přátel klubu v Brně 7
- Setkání pacientů a přátel klubu v Novém Městě nad Metují 9
- Setkání pacientů a přátel klubu Olomouci 11
- Setkání pacientů a přátel klubu v Plzni 12
- Setkání pacientů a přátel klubu Praze 14

Informace KPMM 16
- Připravujeme 16
- III. Valná hromada KPMM 16
- IV. Výroční setkání polské pacientské organizace 17
- Přehled důležitých akcí 18
- Projekt CRAB 20
- Příběh paní Milady 24

Informace CMG NF 27
- Česká myelomová skupina, nadační fond 27
- Kontakty CMG NF 28

## Ledviny a mnohočetný myelom

*V minulém čísle Bulletinu-klubového časopisu jste mohli najít první část článku Ledviny a mnohočetný myelom, který pro Vás připravili lékaři III. Interní kliniky FN v Olomouci. Nyní Vám nabízíme jeho dokončení.*

### 2. kategorie: infekce ledvin atypickou bílkovinou

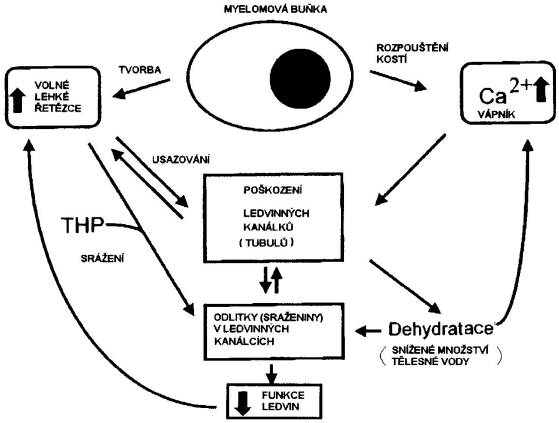
Nemocný s mnohočetným myelomem je zvýšeně náchylný k infekci jednak vzhledem k boji organismu se zhoubnými buňkami, jednak následkem útlumu produkce normálních bílých krvinek a normálních ochranných protilátek proti infekci v důsledku prostoupení kostní dřeně nádorově změněnými plazmatickými buňkami. Infekce ledvin může být buď akutní s rychlým rozvojem příznaků (zimnice, třesavka, horečka, nevolnost, zvracení, bolest v bederní krajině, řezání, pálení při močení, časté nucení na močení) nebo chronická, kde nebývají příznaky tak dramaticky vyjádřeny (únava, nechutenství, občasné tupé bolesti v bedrech, lehce zvýšená teplota).

### 3. kategorie: poškození ledvin při hyperkalcemii a hyperurikemii

Hyperkalcemie (zvýšená hladina vápníku v krvi) vzniká v důsledku odbourávání kostní hmoty vlivem myelomových buněk. Poškození ledvin způsobuje navození zúžení ledvinných cév, ukládáním vápníku do ledvinných kanálků a patrně i zvýšením škodlivého vlivu volných lehkých řetězců. Hyperurikemie (zvýšená hladina kyseliny močové v krvi) vzniká v důsledku zvýšeného rozpadu myelomových buněk. Ledviny jsou poškozeny zejména tvorbou krystalů kyseliny močové v ledvinných kanálcích.

### 4. kategorie: prostoupení ledvin myelomovými buňkami

Obrázek 2: Hlavní mechanismy poškození ledvin při myelomu, (THP = Tammův –Horstfallův protein, bílkovina normálně přítomná v moči).




## KLINICKÝ OBRAZ POSTIŽENÍ LEDVIN U MNOHOČETNÉHO MYELOMU

### 1. Akutní selhání ledvin

Akutní selhání ledvin se vyznačuje náhle vzniklým, nezřídka vratným snížením ledvinných funkcí. Může být vůbec prvním příznakem mnohočetného myelomu. Projevuje se změnami v množství a kvalitě moče, zadržováním dusíkatých látek v organismu, poruchami vodní a minerálové rovnováhy a změnami ve složení krve. Většinou dochází k poklesu množství vylučované moči, zvyšování hladiny draslíku v krvi, což ohrožuje nemocného zástavou nebo poruchou srdeční funkce. Současně klesá hladina sodíku v krvi, dochází k zadržování tekutin v organismu s rozvojem otoků, včetně nebezpečí otoku plic a mozku. Dochází k významnému poklesu pH krve

(vysoké kyselosti). Nemocný trpí nechutenstvím, pocitem sucha v ústech, má hluboké dýchání. V konečných fázích se připojuje i rychle se rozvíjející chudokrevnost, projevy zvýšené krvácivosti a poruchy vědomí s nebezpečím úmrtí.

**2. Chronická nedostatečnost ledvin**

Je charakterizována různě pokročilým snížením ledvinných funkcí, které jsou schopny udržovat normální složení vnitřního prostředí za normálních podmínek, ale již nedovedou reagovat na zvýšené nároky (infekce, operace, zvýšené množství bílkovin ve stravě, nedostatek či nadbytek tekutin apod.). Dochází pak k poklesu vylučování moči, zadržování tekutin, některých minerálů a dusíkatých zplodin v těle.

**3. Nefrotický syndrom**

Vyznačuje se přítomností souboru příznaků, které vznikají v důsledku velké ztráty bílkovin močí (vysoká proteinurie). Klinicky se projevuje výraznými ztrátami bílkoviny do moči (nad 3,5g/den), vedoucími k významnému poklesu množství bílkovin v krvi a tvorbou otoků (dolní i horní končetiny, oční Víčka), a současně i zvýšenou hladinou tuků v krvi. Poměrně často také dochází k tvorbě krevních sraženin v cévách (tzv. trombóza).

**4. Fanconiho** [čti fankoniho] **syndrom**

Vzniká poměrně vzácně v důsledku poškození buněk horní části ledvinných kanálků, kdy jsou zasaženy přenosové děje spojené s přesunem sodíku. Projevuje se močovými ztrátami aminokyselin, krevního cukru, bílkovin, kyseliny močové a draslíku. Klinicky se manifestuje měknutím kostí, zvýšeným množstvím moči a častějším močením, dehydratací a případně až přechodem do ledvinné nedostatečnosti.

**LÉČBA:**

Uplatňují se jednak postupy zaměřené na potlačení základního chorobného procesu ( tj. léčba mnohočetného myelomu), jednak specifické postupy zaměřené na zmírnění poškození ledvin.

Základní symptomatickou terapií (léčba potlačující příznaky onemocnění) je ovlivnění faktorů, které přispívají a zhoršují již přítomné ledvinné poškození: nutný je dostatečný příjem tekutin (pitím a infuzemi, 2,5-3,5l/den), alkalizace moči bikarbonátem k zábraně tvorby krystalů kyseliny močové, úprava hladiny vápníků v krvi (hydratace, steroidy, bisfosfonáty), eventuálně i dalších odhalených poruch výměny látkové. Léčba případné infekce ledvin i močových cest, přerušení podávání léků poškozujících funkci ledvin (například některé léky proti bolesti charakteru nesteroidních antirevmatik, některá antibiotika apod.) a především kontrastních látek. Dále je nutné co nejdříve zahájit antimyelomovou terapii s upřednostněním léčby s rychlým nástupem účinku vedoucí k brzkému poklesu tvorby monoklonálního imunoglobulinu, aby mohly nastoupit co nejdříve hojivé změny v ledvině se zlepšením její funkce. V současnosti se jako optimální jeví kombinované léčebné režimy obsahující bortezomib nebo thalidomid.

V určitých situacích se jeví přínosná plazmaferéza (přístrojová výměna krevní plazmy s odstraněním vysokých hodnot paraproteinu), případně hemodialýza (přístrojové očištění krve od toxických zplodin přeměny látkové s úpravou vnitřního prostředí). Možné je i použití speciálního typu hemodialýzy se zvláštním typem dialyzační membrány umožňující odstranění vysoké nálože lehkých řetězců. Každý nemocný může přispět k ochraně svých ledvin dodržováním určené léčby, dostatečným přísunem tekutin (2-3 litry denně) a vyvarování se užívání léků poškozujících ledviny bez konzultace s lékařem (zejména některých léků proti bolesti).

MUDr. Jiří Orság
II. Interní klinika FN a LF UP Olomouc
Prof. MUDr. Zdeněk Adam, Csc.
Interní hematoonkologická
klinika FN Brno a LF MU Brno

Literatura:
(1) Adam Z., et al.: Poškození ledvin při mnohočetném myelomu a dalších monoklonálních gamapatií
(2) Špička I. et al.: Mnohočetný myelom a další monoklonální gamapatie , Galen, Praha 2005
(3) Kawaciuk I.: Urologie, H & H, Jinočany 2000
(4) G.A. Herrera: The Kidney in Plasma Cell Dyscrasias, Karger AG, Basel 2007

## Lázeňská léčba a mnohočetný myelom.

*O možnostech rehabilitace a lázeňské péče jsme v našem časopise psali již v roce 2007, domníváme se však, že se jedná o problematiku, která je stále aktuální a proto jsme se ji rozhodli zařadit znovu. O spolupráci jsme opět požádali Mgr. Pavlu Straubovou, vedoucí rehabilitačního oddělení Medicentrum v Berouně. Dnes Vám nabízíme první část článku, dokončení naleznete v příštím čísle.*

Léčba mnohočetného myelomu představuje dlouhodobou, někdy celoživotní záležitost. Nejedná se totiž jen o medikamentózní terapii či radioterapii, léčbu psychologickou či péči psychosociální. Velmi důležitou složkou terapie je rehabilitace a následně lázeňská péče.
V současné době lázně poskytují pacientům širokou nabídku balneologických, fyzioterapeutických i relaxačních procedur. Cílem tohoto sdělení je ve stručnosti přiblížit pacientům s mnohočetným myelomem o jaké procedury se jedná a zda jsou pro ně vhodné.
Většina českých lázní funguje na medicínském základě, což znamená, že všechny procedury jsou vykonávány vyškoleným personálem a vesměs využívají přírodní léčivé zdroje, jako jsou rašelina, termální voda a pod. Avšak, kromě tradičních metod lázeňské péče, jsou nyní poskytovány i speciální netradiční procedury. Mezi ně se řadí moderní elektroléčebné terapie, pobyty v solné jeskyni, polární terapie a nové pohybové aktivity využívající moderní přístroje. Stále však na prvním místě platí, že je pro pacienty s mnohočetným myelomem velmi důležitá dokonalá spolupráce s lékařem a fyzioterapeutem, aby vybrali přesně to, co vaše tělo potřebuje a navrhli cílený, individuální program léčby.

## Jednotlivé lázeňské terapie a vhodnost jejich využití pro pacienty s myelomem:

**1. Klasická ruční masáž** je nejoblíbenější lázeňskou procedurou, využívá se jako doplněk léčby všude tam, kde je nutné uvolnit ztuhlé svaly, ošetřit bolestivé kontraktury apod., ale bohužel tato masáž má své kontraindikace jako jsou např. pooperační stavy v oblasti hrudníku, páteře, varixy, těžká osteoporóza, varixy DK, těžké poruchy prokrvení nebo krvácivé stavy. Vzhledem k tomu, že tato masáž je prováděna větším tlakem není doporučována pro pacienty s myelomem. Ke klasickým masážím můžeme přiřadit i masáže thajské, ajurvédské a aromatické. I tyto masáže pokud jsou prováděny vyšším tlakem považujeme za nevhodné.

**2. Masáž lávovými kameny** jde o relaxační proceduru, která přináší úlevu při svalovém i psychickém vypětí, pomocí horkých lávových kamenů rozmístěných v oblasti páteře a končetin. Vzhledem k tomu, že se jedná o aplikaci velmi horkých kamenů, i když jen lokálně, jsou pro pacienty s těžší formou osteoporózy nevhodné.

**3. Baňkování** je speciální technika využívající baněk, pod kterými je vytvořen podtlak. Používá se v kombinaci s masážními technikami. I tato procedura je velmi „tvrdá", po aplikaci baněk často vznikají velké hematomy. Tato procedura je zcela nevhodná, proto ji také nedoporučujeme.

**4. Reflexní masáž chodidel** představuje stimulaci akupresurních bodů mikrosystému chodidla. Pomocí speciální masážní techniky se ovlivní i vnitřní orgány, zlepšuje se vegetativní rovnováha, urychluje hojení a působí proti bolesti. Tuto masáž lze doporučit především pro pacienty trpící neuropatiemi, nespavostí, depresemi apod.

**5. Reflexní masáž zad,** stejně jako u předchozí masáže, její účinky jsou velmi podobné a na rozdíl od klasické masáže se nepracuje s velkým tlakem, ba naopak tato masáž musí být velmi jemná, proto je pacientům s myelomem doporučována. Je zde však opět nutné dbát na profesionální a individuální přístup zkušeného terapeuta.

**6. Lymfodrenáž**, cílem lymfatické masáže je obnovení a zvýšení oběhu lymfy. Velmi jemná masáž podporuje odtok lymfy a tělních tekutin, procedura je prováděna speciálně vyškoleným personálem. Aplikace je možná na celé tělo, nejčastěji se předepisuje na dolní, eventuelně horní končetiny, obličej a dekolt. Doporučuje se například u lymfatických edémů, některých poúrazových stavů žilní nedostatečnosti a podobně, tuto terapii doporučujeme, ale pozor při aplikaci přístrojové lymfodrenáže na vysoký tlak při nafukování jednotlivých komor. Doporučujeme i pacientům s těžší formou osteoporózy nebo pacientům po operacích s použitím fixátorů pouze manuální formu lymfodrenáže.

**7. Kryoterapie** je léčba mrazem, je poměrně nová metoda, při níž se tělo pacienta vystavuje extrémně nízkým teplotám. Bolesti zad, kloubů, celulitida či lupénka, to jsou jen některé z případů, kdy kryoterapie vykazuje překvapivě dobré výsledky. Zařízení, kde kryoterapie probíhá, není nic jiného než několik uzavřených místností, v nichž je pacient vystaven po dobu tří minut pod pečlivým dohledem odborníků teplotě blížící se až −150°C. Jedná se o zcela novou metodu, u které se nedá zcela jednoznačně vyjádřit vhodnost aplikace u nemocných s myelomem, ale obecně pokud se nejedná o pacienta s kryoglobulinemií, výraznou hypestézií, či chladovou alergií, ale i klaustrofobií (strach z malého prostoru) lze tuto metodu indikovat.

**8. Elektroterapie** v současné době jsou využívány přístroje pro aplikaci IF, DD, TENS, či elektrostimulace. Všechny tyto procedury, lze u myelomových pacientů využít především při snaze o zlepšení bolestí zad, neuropatie, bohužel výrazný léčebný efekt nebyl prozatím prokázán. Pokud se jedná o aplikaci rázové vlny, která je také novinkou na trhu, není možno se o vhodnosti této terapie vyjádřit, s touto metodou prozatím nemáme větší zkušenosti. Využití ultrazvuku, či magnetoterapie je také možné, pouze pacienti s kovovými implantáty musí mít souhlas od chirurga (ortopeda).
V dalším čísle najdete informace o vodoléčbě, saunování nebo pobytu v solné jeskyni.

Mgr. Pavla Straubová

# KLUBOVÝ ŽIVOT

## Setkání pacientů a přátel klubu v Brně

Setkání členů a přátel Klubu pacientů mnohočetný myelom se uskutečnilo jako tradičně v prostorách Univerzitního kampusu LF Masarykovy univerzity v Brně. Společné odpoledne jsme zahájili ve tři hodiny informacemi z klubového života, mluvilo se o akcích, které proběhly v uplynulém půl roce, ale především o přípravě pacientského semináře v Karlově Studánce. Hlavním tématem odpoledne však byla psychologická problematika. Zajímalo nás jak se chovat v období relapsu a jak nejlépe zvládnout toto zátěžové období, jak zachovat funkčnost rodinného života a zvládnout změny chování nejbližšího okolí rodiny (přátelé, spolupracovníci).
Diskuzi vedla PhDr. Ludmila Malinová, na úvod přítomné seznámila s projektem Psychologové (měli jste možnost číst v minulém čísle Bulletinu-pacientského časopisu) a dále hovořila především o kritických okamžicích prvního relapsu. Bylo osvěžující neslyšet poučky ani žádná „učená moudra" z knih, která jsou ne vždy dobře srozumitelná. Přednášející se snažila vše vysvětlovat na příkladech ze své vlastní praxe a živě reagovala na životní názory, postřehy a zkušenosti všech přítomných, kteří se do diskuze aktivně zapojili. Dr. Malinová se nesnažila věci nijak zobecňovat, hned v začátku upozornila na to, že neexistuje jednotný návod, jak jednoduše zvládnout období relapsu, protože organizmus každého člověka reaguje a chová se jako jedinečný, neopakovatelný systém a poskytnout jednoduchou radu jak zvládnout individuální problém je prakticky nemožné. Tento fakt vychází také z toho, že každý z nás má jiná očekávání, jiné zkušenosti, jiné nároky, přání a životní plány. Právě proto by bylo velkou výhodou, pokud by se podařilo u specializovaných center pro léčbu myelomu vytvořit zároveň centra sdružující psychology, fyzioterapeuty, sociální pracovníky a další odborníky. V tomto centru by pacient mohl získat komplexní pomoc v úzké spolupráci s lékařským týmem. Dr. Malinová nás požádala o spolupráci, která by v konečném výsledku měla přinést výhody pro nás všechny. Naše potřeby jsou natolik rozdílné, že bude nejen ona, ale celý

tým psychologů vděčen za jakoukoliv reakci z naší strany jak v průběhu našich dalších setkávání, tak i individuálně.
V této souvislosti jsme byli informováni o rozšíření stálé rubriky na našich webových stránkách (www.mnohocetnymyelom.cz), která se doposud jmenovala „Zeptejte se lékaře". Na naše otázky zde odpovídal specialista-hematoonkolog, od června se rubrika mírně změní a na otázky bude odpovídat nejen hematoonkolog, ale také fyzioterapeut, který se dlouhodobě problematikou rehabilitace u pacientů s mnohočetným myelomem zabývá a také psycholog. Stačí si jen v určeném políčku vybrat správného specialistu. Odpověď na otázku můžeme očekávat zhruba do tří týdnů. Rubrika se jmenuje „Zeptejte se" a na stránkách je v nabídce uvedena pod odkazem „mnohočetný myelom".
V diskusi zaznělo mnoho zajímavých otázek jako např. jestli je dobré sáhnout v období psychické nepohody po lécích, jestli je vhodnější pomoc psychologická nebo pomoc psychiatrická, jakým způsobem se vyrovnat s podvědomím nebo jak zvládnout jiný způsob chování lidí v okolí, pokud se dozví o tom, že jsem nemocný. Na mnohé odpověděla přednášející sama, na mnohé reagovali přítomní. Mluvilo se o tom, kolik problémů zvládneme prodiskutovat v období čekání na ambulanci. Možná vše zdánlivě jednoduše shrnul jeden pacient, když otevřeně mluvil o tom, jak pro něj bylo těžké přiznat si, že choroba „je jeho". A když si připustil, že choroba je jeho součástí a nikdo za něj a bez něj nic nevyřeší, uvědomil si, že „musí chtít" zvládat a bojovat hlavně on sám, jak řekl, lékaři a všichni další zdravotníci dělají co můžou, jejich možnosti jsou velké, ale nejsou bohužel neomezené. A právě podpora psychiky je v tento okamžik dost důležitá, protože, podle jeho slov, „když si člověk myslí, že už nemůže, tak teprve tehdy by měl začít". Myslím, že s jeho názorem souhlasilo hodně přítomných. Mluvilo se také o tom, že je potřeba lékaři otevřeně říct, zda o psychickou podporu jako pacient stojím nebo ne, protože ne každý tuto pomoc považuje za užitečnou, jakým způsobem se připravit na návštěvu lékaře, jak přistupovat ke svým blízkým a naopak jak se nejbližší lidé mají chovat k nám, pacientům.

PhDr. Malinová také přivezla a představila velmi užitečnou pomůcku pro procházky, nordické hole (viz fotografie) a dvěma pacientům hole darovala. Jedinou cenou za jejich získání bude jejich vyzkoušení a předání nabytých zkušeností na příštím klubovém setkání. Oběma obdarovaným vysvětlila, jak s holemi zacházet, přesto jsme se všichni shodli, že by bylo vhodné pro příště pozvat fyzioterapeuta, který by nám o používání nordických holí mohl poskytnout další důležité informace. Abych vám s předstihem mohla o této praktické pomůcce říci něco blíže, vyhledala jsem několik málo informací na internetu. Zaujaly mě stránky České asociace nordic walking - www.czech-nordicwalking.com. Dozvíte se zde, že nordic walking (doslovně přeloženo severská chůze) je běžná chůze se speciálními hůlkami. Tato forma pohybu vznikla pravděpodobně ve Finsku a odtud se rozšířila po celé Skandinávii a následně po celém světě. Chodit s norskými holemi je možné po celý rok, kdekoliv a pro lidi všech věkových kategorií. Při nordic walkingu je zapojeno mnohem více svalů než při běžné chůzi a pohyb se tak stává nejen snadnějším, ale také mnohem zdravějším. Jak jsem na internetu zjistila, má severská chůze i další výhody. Mechanismus chůze s holemi pomáhá odlehčovat páteř (především její dolní část) a také významně přispívá k odlehčení kloubů (kyčelním i kolenním), méně jsou namáhány hlezenní kosti, protože tělesná hmotnost se rozdělí do čtyř bodů. Dva body připadají na hole a dva na dolní končetiny. Při používání nordických holí také dochází ke snížení bolestí svalstva a kostí, hole přispívají ke zlepšení držení těla a zvyšují stabilitu rovnováhy. Nordické hole mohou napomoci ke snížení rizika pádů a následného vzniku zlomenin, jejich používání vede ke zpevnění břišního svalstva

a tím se opět ulevuje páteři. V neposlední řadě pravidlená chůze s nordickými holemi může napomoci ke zlepšení nálady, protože jakýkoliv delší pohyb aktivuje vyplavování endorfinů, tzv. „hormonů štěstí". Na závěr našeho setkání bylo pro všechny připraveno malé občerstvení, při kterém jsme všichni mohli dále konzultovat své problémy nejen s PhDr. Malinovou, ale také prof. Romanem Hájkem, který byl čestným hostem našeho klubového setkání.

Miroslava Bauerová

## Setkání pacientů a přátel klubu v Novém Městě nad Metují

Dne 15. 5. 2009 se v Novém Městě nad Metují uskutečnilo další setkání královéhradecké regionální organizační skupiny Klubu pacientů mnohočetný myelom. Stále je tak dodržován dohodnutý princip, že pořádání setkání bude pokaždé někde jinde v územním obvodu FN Hradec Králové. Motivem je přesvědčení, že tak lze přiblížit tyto aktivity více pacientům ze vzdálenějších míst. Umožňuje to i spojení pořádání akce s výletem do místa, kde účastník třeba ještě nebyl, nebo jen zřídka a má tak příležitost kromě klubového programu poznat i novou lokalitu. Setkání v Novém Městě připravili manželé Hylenovi a konalo se v objektu bývalé městské radnice, dnešním Spolkovém domě, který je součástí nádherného renesančního náměstí historického centra města.

**O místě setkání:**
Nové Město nad Metují obývá téměř 10 000 obyvatel. Najdeme jej cca 10 km jižně od bývalého okresního města Náchod. Je jednou z bran do Orlických hor. Městem protéká řeka Metuje, která se obtáčí kolem skalnatého ostrohu historického centra, typické dominanty města. „Ať hledíme na Nové Město ze strany kterékoliv, odevšad je pohled na ně milý a velice pěkný..." Těmito a dalšími slovy popsal Nové Město nad Metují známý český spisovatel Alois Jirásek. Město a jeho malebné okolí se stalo nejen jeho oblíbeným cílem, ale i inspirací k několika povídkám a historickému románu. Město bylo založeno „na zeleném drnu" dne 10. srpna 1501 Janem Černčickým z Kácova. V roce 1527 město od něho koupili Pernštejnové a především oni mu dali vzhled (s využitím zkušeností z výstavby Pardubic), který jej řadí mezi současné renesanční perly české architektury. Od roku 1950 je město zapsáno jako městská památková rezervace. Jedna strana náměstí je doslova unikátní, takzvané „vlaštovčí ocasy" patří k nejvíce prezentovaným na dokumentech města.
Další dominanty historického centra jsou Kostel Nejsvětější Trojice a k náměstí přiléhající zámek a nádherná kaskádová zámecká zahrada. Dalšími významnými památkami ve městě jsou: rokokové sousoší sv. Trojice z roku 1767, pomník Bedřicha Smetany z roku 1954, zachovalé opevnění v celém obvodu historického jádra města, barokní klášter Milosrdných bratří s Loretánskou kaplí a chrámem Narození Panny Marie, Husův sbor, (postavený dle projektu architekta J. Freiwalda a oceněný v roce 1934 jako nejlepší sakrální stavba roku), kaple sv. Barbory na Rezku, letní vila vybudovaná na Rezku roku 1901 arch. Jurkovičem, zřícenina hradu Výrov s vyhlídkou na „český Betlém", původně raně gotický

kostel sv. Ducha v Krčíně ze 13. století. V nejbližším okolí se nacházejí přírodní rezervace Peklo, zahrnující romantická údolí řek Metuje a Olešenky mezi Náchodem a Novým Městem nad Metují, výletní restaurace Peklo (mlýn přestavený podle návrhu arch. Jurkoviče), roubený kostel sv. Jana Křtitele ve Slavoňově z roku 1553.

**Průběh setkání:**

Setkání bylo svoláno pozvánkou, která obsahovala program. Proběhlo v historickém objektu Spolkového domu, v jeho přednáškovém sále. Zúčastnilo se ho celkem 13 osob; členové KPMM, Doc. MUDr. Vladimír Maisnar a sestra hematologie Renata Rybářová z FN Hradec Králové, Alice Onderková za výbor klubu a MUDr. Iveta Dobišarová z firmy Celgene. Jednání zahájil mluvčí ROS HK pan Petr Hylena, který společně s manželkou celé setkání velmi dobře připravil.

PROGRAM (dle pozvánky):

1) Zahájení, přivítání a představení přítomných.
2) Informace o činnosti klubu pacientů mnohočetný myelom, občanského sdružení, Mgr. Alice Onderková.
3) Projekt – „Psychologové", PhDr. Ing. Ludmila Malinová.
4) Anketa projektu.
5) Rozprava, příprava dalšího setkání ROS HK.
6) Závěr jednání.

Setkání bylo zahájeno uvítacím občerstvením, které zajistili manželé Hylenovi u zdejšího učňovského střediska. Opět to pro většinu přítomných, kteří vážili poměrně dlouhou cestu, bylo milé zpříjemnění začínajícího odpoledne. Káva paní Hylenové „neměla chybu". Pohodu setkání umocňovalo velmi příjemné a prostorné prostředí. Jednání, bohužel, dle výše uvedeného programu neproběhlo. Až v poledne v den setkání se musela pro nemoc omluvit hlavní aktérka programu „Psychologové", PhDr. Malinová. Její projekt vyžadoval hodně časového prostoru, program s tím počítal, takže její nepřítomnost byla znatelná. Ale jak obecně platí, „všechno zlé je pro něco dobré". Nechtěně jsme si vyzkoušeli setkání, kde nakonec dominovalo příjemné povídání všech přítomných.

Uvítání, představení hostitelského města Nové Město nad Metují a stručnou informaci o dosavadní snaze ROS HK udržet zájem o práci ve sdružení provedl Petr Hylena. O práci KPMM dostatečně podrobně hovořila Alice Onderková. Mimo jiné bylo z její strany poděkováno za přípravu jednání valné hromady KPMM dne 24. 3. 2009 v Bašteckého pavilónu ve FN v Hradci Králové. Další důležitou informací bylo aktuální seznámení s termínem konání podzimního vzdělávacího semináře CMG v Karlově Studánce. Uskuteční se od pátku do neděle, 20. až 22. listopadu 2009. Doprava do místa nebude jednoduchá, přítomní podpořili variantu odvozu účastníků z jednoho obecně dostupného místa, z Olomouce. Konečné řešení bude s dostatečným předstihem avizováno. Následně se již rozproudila ona programem nelimitovaná debata přítomných. Zcela pochopitelně dominovaly otázky na doc. Maisnara; hodně se toho řeklo o zkušenostech jednotlivých pacientů. Bylo rovněž mluveno o tom, že vybudování fungující struktury KPMM a jeho

regionálních skupin se povedlo, bude však velmi důležité udržet tuto laťku i v dalším období. Alice Onderková se účastní všech regionálních klubových setkání, mohla nám tedy předat zjištěné zkušenosti o tom, jak si kde doplňují program například o kulturní vystoupení. Zkrátka, odpoledne, které začalo nepříjemnou zprávou o nemoci Dr. Malinové, skončilo společným konstatováním, že nám všem bylo velmi příjemně a dobře. Jediná škoda, že se hodně členů omluvilo.

Závěrem bylo dohodnuto, že další setkání se uskuteční dle nastoleného pravidla opět v říjnu, konkrétně 16. 10. 2009 v Pardubicích. Pořádání se ujme paní Jitka Jablonská za pomoci manželů Burdychových. Po oficiálním zakončení se někteří vydali na prohlídku zámecké zahrady.

Bohumil Burdych

## Setkání pacientů a přátel klubu v Olomouci

V příjemném prostředí Divadla hudby Olomouc se na svém druhém setkání olomoucké regionální organizační skupiny sešlo dne 22. května 2009 na padesát pacientů s rodinnými příslušníky a hosty.

Pro účastníky byl připraven program:

1. Informace o činnosti Klubu pacientů mnohočetný myelom
   Zuzana Toufarová – předsedkyně Klubu
2. Přednáška: „Duše onkologického pacienta a její léčba"
   Mgr. Alexandra Škrobánková, klinický psycholog, FN Olomouc
3. Přednáška „ Prvotní sdělování diagnózy pacientům s mnohočetným myelomem"
4. Představení projektu „Psychologická podpora pacientům s mnohočetným myelomem"
   PhDr. Ing. Ludmila Malinová, MBA, VOŠES a SPŠPT Praha
5. Přednáška: „Současné možnosti léčby mnohočetného myelomu"
   Prof. MUDr. Vlastimil Ščudla, CSc., přednosta III. Interní kliniky, FN Olomouc
6. Organizační a různé, neformální beseda

Zahájení setkání a průvodního slova se ujal mluvčí regionální skupiny Mgr. Ronald Laryš. Za předsedkyni, která se setkání nemohla zúčastnit, podala informace o aktivitách Klubu pacientů mnohočetný myelom koordinátorka Mgr. Alice Onderková, jež ve svém

vystoupení osvětlila poslání a účel klubu, jeho cíle a organizační strukturu a v chronologickém sledu zmínila jednotlivé akce od počátku kalendářního roku. V odborné části setkání dostali účastníci příležitost porovnat přednášky klinické psycholožky Fakultní nemocnice Olomouc Mgr. Alexandry Škrobánkové a PhDr. Ing. Ludmily Malinové, MBA zaměřené na psychologickou podporu nemocným s mnohočetným myelomem, PhDr. Malinová navíc představila projekt „Psychologická podpora pacientům s mnohočetným myelomem", přičemž požádala účastníky o účast v anketě s cílem zjistit jak zlepšit kvalitu života nemocných s mnohočetným myelomem.

S pochopitelnou velkou pozorností sledovali všichni účastníci setkání přednášku prof. MUDr. Vlastimila Ščudly, CSc., v níž srozumitelným způsobem vyložil přítomným historii léčby mnohočetného myelomu, její současné možnosti a nastínil možný výhled do budoucnosti. Mezi přítomnými se pak našli i tací, kteří překonali svůj ostych a využili příležitosti dostat kvalifikovanou odpověď na svůj dotaz.

V závěru setkání se paní Jiřina Zemanová podělila s ostatními o své zkušenosti z lázeňského pobytu v Karlově Studánce, vyzdvihla jeho přínos a doporučila, aby všichni, u kterých je to možné, této možnosti využili.

Celé odpoledne se neslo v příjemném, přátelském duchu, jejž podtrhlo i závěrečné občerstvení a neformální rozhovory mezi účastníky a přítomnými hosty. Poděkování patří všem organizátorům, těšíme se již na příští setkání!

-rl-

## Setkání pacientů a přátel klubu v Plzni

Již popáté se dne 12. 5. 2009 konalo setkání Klubu pacientů MM regionální skupiny v Plzni. Sešli jsme se jako tradičně ve 14.30 hod. v domě u Pramenů, setkání se zúčastnilo přes dvacet pacientů a jejich blízkých. Do programu jsme zařadili projednání klubových záležitostí, o kterých informovali členové výkonného výboru ROS Plzeň a paní Alice Onderková. Hned v úvodu nás informovala o připravovaném vzdělávacím semináři v Karlově Studánce, který se bude konat v listopadu a prodiskutovala s námi organizační záležitosti ohledně možnosti dopravy do Karlovy Studánky a plánované délky připravovaného semináře. Opět jseme měli možnost přivítat milého hosta, MUDr. Miroslavu Schützovou, která přijala naše pozvání a jako vždy velmi ochotně a zasvěceně

odpovídala na všechny dotazy přítomných pacientů a jejich blízkých.

Odpoledne pokračovalo přednáškou PhDr. Ludmily Malinové, která se zaměřila na roli psychologa v průběhu léčby myelomu a seznámila všechny přítomné s projektem „Psychologové". Nedá se ani říci, že by to byla přednáška v pravém slova smyslu, bylo to velice zajímavé povídání s naší účastí, neboť jsme vlastně do této přednášky byli neustále vtahováni a byli jsme její součástí. Již dlouho nebyli přítomní pacienti tak aktivní jako tentokrát. Vše, co PhDr. Malinová povídala, se nás velice osobně týkalo, myslím, že všichni jsme si touto psychickou zátěží prošli a bohužel ještě stále procházíme. Každý z nás se s tím vyrovnává jinak, ale rozhodně jsme se všichni shodli na tom, že přítomnost psychologů by byla vítána. Po přednášce, která co se našich problémů týče, byla opravdu vyčerpávající, jsme si udělali malou přestávku s občerstvením a museli jsme upravit stoly pro následující kulturní vystoupení. Organizátoři setkání jej plánovali jako malé překvapení pro všechny přítomné a myslím, že se jim jejich záměr dokonale vydařil.

Přišli nám zazpívat děti ze souboru Plzeňáček a povedlo se jim vytvořit neopakovatelnou atmosféru a dokonce se jim podařilo do zpěvu zapojit i publikum, při zpěvu známějších písniček jako byly např. Vandroval Honzíček, Nebudu k vám chodívat, Náš dědek si bábu chválí, Marjánko pojď na půdu nebo Všichni se už voženili, se připojovali i ostatní přítomní. Děti ochotně zahrály i písně na přání, které původně nebyly do jejich vystoupení zařazeny. Zpěv doprovázely scénickým tancem, což především u těch malých bylo velice krásné a dojemné.

Celé pásmo provázel slovem jeden z vedoucích souboru pan Jan Rezek. Rádi bychom Vám zprostředkovali více informací, proto jsme požádali druhou z vedoucích paní Olgu Hráchovou, aby nám soubor blíže představila. „Dětský folklórní soubor Plzeňáček působí při ZUŠ Bedřicha Smetany v Plzni od roku 1996. V roce 2004 převzali vedení po paní učitelce Drábkové právě Olga Hráchová a Jan Rezek. Tehdy se soubor omladil a začal pracovat v počtu 9 členů. V současnosti vystupuje v Plzeňáčku už 25 zpěváků a muzikantů ve věku 5-18 let. Soubor zpracovává lidové písně převážně z jihozápadních Čech, které pro něj upravují dva členové souboru Vojtěch Frank a Ondřej Hrách. V písničkách Plzeňáčku můžete slyšet i typické lidové nástroje - dudy, fanfrnoch

a vozembouch. Děti absolvovaly již mnoho vystoupení v Česku i v zahraničí (Německo, Švýcarsko, Rakousko), natáčely také v Českém rozhlase Plzeň a v České televizi v Praze a soubor má též vlastní CD. V celostátním kole soutěže folklórních souborů ZUŠ získaly děti 3. místo. V roce 2009 se Plzeňáček chystá znovu do Rakouska a na festival do Litvy (pokud se chcete o souboru dozvědět více, doporučujeme webové stránky, www.plzenacek-zusbs.ic.cz)."

Bylo to nádherné vystoupení, děti byly oblečeny v plzeňských krojích, hrály na basu, housle, flétny, ale také na nástroje, které nejsou zcela typické např. na dudy, vozembouch nebo fanfrnoch. O nástrojích nám zasvěceně povídal vedoucí souboru a některé z informací o méně známých hudebních nástrojích bychom Vám rádi zprotředkovali. O dudách jsme si připomněli, že jsou starobylým lidovým nástrojem užívaným ve většině dudáckých regionů Čech, ale také v sousedních oblastech Rakouska a Německa. Byly používány hlavně v 17. a 18. století. Vývod k melodické píšťale má tvar stylizované kozlí hlavičky, tvořící charakteristický znak tohoto nástroje. Zásobní měch může být vyroben z kozí kůže se srstí, z ovčí kůže se srstí nebo z hladké přírodní kůže bez srsti. Dřevěné díly jsou vyrobeny ze dřeva, hodně se používá dřevo javoru nebo hrušky. Podle dochovaných muzejních exemplářů jsou dřevěné díly ve spojích opatřeny kovovými nebo kostěnými kroužky, případně zdobené cínovou intarzií.

Fanfrnoch, také bukač, bukál apod. nám byl představen jako český lidový rytmický hudební nástroj, tvořený hliněnou nádobou s napnutou kůží, jejímž středem jsou provlečeny žíně. Tón vzniká třením žíní navlhčenými prsty hráče. Může být také vyroben ze džbánu nahoře přetaženého kůží, v jejímž středu je svazek žíní. Jeho „tóny" připomínají zvuk typický pro lidský organismus, který bohužel není ve společnosti vítán, proto je použití tohoto nástroje zdrojem mnoha veselých situací.

O vozembouchu jsme se dozvěděli, že se jedná o starý lidový hudební nástroj v podobě luku s chrastidly, který se rozeznívá drhnutím o strunu a údery o zem. Přeneseně může znamenat nemotoru, neohrabance nebo dokonce nadávku. Vozembouch může být vyroben prakticky z čehokoliv, a s trochou nadsázky jde říct, že je to „skvělý hudební nástroj pro přirozené talenty-lidové hudebníky, co se nestihli naučit noty a hledají hudební uplatnění", což bychom o našich malých hudebnících rozhodně tvrdit nemohli. Děti měly vozembouch vyrobený z toho, co se našlo v kuchyních jejich maminek (formy a formičky na pečivo apod., viz obrázek).
Kdybych měla hodnotit naše všechna dosavadní setkání, tak bych řekla, že toto bylo z mého pohledu to nejpovedenější. Nejen co se přednášky týče, ale kulturní představení dětí nás všechny velice osvěžilo a navodilo krásnou atmosféru.

Jiřina Bednaříková

## Setkání pacientů a přátel klubu v Praze

V úterý 21. dubna 2009 se v Praze uskutečnil, tentokrát již po čtvrté, pravidelný jarní vzdělávací seminář a společné setkání pacientů s mnohočetným myelomem a jejich blízkých. Semináře se tentokrát zúčastnilo na padesát pacientů, jejich blízkých a pozvaných hostů. Záběry ze setkání a krátké rozhovory s účastníky semináře pořizovali v jeho průběhu dva pracovníci České televize pro chystaný tématický televizní pořad. Díky laskavosti vedení Úřadu městské části Praha 5 jsme mohli setkání opět zorganizovat v prostorné moderní zasedací místnosti Úřadu. Za tuto vstřícnost a pochopení si vedení ÚMČ 5 zaslouží naše velké poděkování.
Po obvyklých stručných informacích o aktivitách klubu v období od minulého plenárního setkání vystoupila s první přednáškou paní Mgr. Pavla Straubová na téma „Cílená rehabilitace u pacientů s mnohočetným myelomem". Vysvětlila některé ejčastěji používané či ve veřejnosti nejznámější reha-

bilitační techniky a na četné dotazy z pléna ochotně rozebírala vhodnost či nevhodnost jejich uplatnění a podmínky za jakých je možné je bezpečně využít nebo naopak, kdy je doporučit nelze.

Na zmíněnou přednášku navázal primář MUDr. Jan Straub z I. interní kliniky Všeobecné fakultní nemocnice v Praze a doplnil názor fyzioterapeuta v osobě Mgr. Pavly Straubové svým pohledem na tutéž problematiku očima lékaře – specialisty na mnohočetný myelom. Důraz položil hlavně na vztah mezi rehabilitací a základní léčbou MM a na případná omezení jež z naší nemoci a její léčby vyplývají, a na které je nutno brát při využívání rehabilitace zřetel.

Velice poučná byla i následující přednáška PhDr. Mgr. Jeronýma Klimeše, Ph.D. „Psychologické problémy onkologických pacientů". Přítomné účastníky mimořádně zaujalo jeho zasvěcené a kvalifikované objasnění stavů mysli nemocných s onkologickým onemocněním, od počáteční fáze (sdělení diagnozy lékařem) přes prožívání nemoci a její léčby (nejprve spíše s optimistickým očekáváním vyléčení nebo alespoň zlepšení stavu), až po pozdější fázi, kdy si pacient začne stále zřetelněji uvědomovat, že se jeho nemoc nejspíš úplně vyléčit nepodaří, a že se s ní tak či onak bude muset potýkat až do konce života (zde se dosavadní prožívání často mění ve strach z neznámého pokračování, se všemi důsledky pro lidskou psychiku.) Přednášející zmínil i příslušné dopady na pacientovo okolí, které jeho vážnou chorobu prožívá s ním.

V tomto důležitém tématickém okruhu chceme rozhodně pokračovat – pro podzimní seminář již připravujeme další přednášku z oboru psychologie pacientů. Předběžně nám ji přislíbila paní PhDr. Ing. Ludmila Malinová, MBA, která je duchovním vedoucím projektu zaměřeného právě na spolupráci lékařů-specialistů na MM s kvalifikovanými psychology ve všech regionálních centrech. Tento projekt je garantován Českou myelomovou skupinou (CMG).

Pro potěšení účastníků semináře a oživení programu vystoupilo v jeho závěru smyčcové trio členů orchestru Národního divadla v Praze s pestrým programem od Mozartova Divertimenta a Serenádu E. von Dohnányiho až po soudobou americkou a španělskou hudbu. Přítomní účastníci jejich profesionální umělecký výkon velmi ocenili a možná i díky tomu se rozcházeli v dobré pohodě, s příslibem opětného setkání na dalších akcích Klubu.

Ing. Luboš Klančík
mluvčí pražské regionální skupiny KPMM

## PŘIPRAVUJEME

• V prostorách Univerzitního kampusu LF MU Brno se uskuteční dne 6. října 2009 již osmé setkání brněnské regionální organizační skupiny Klubu pacientů mnohočetný myelom.

• Dne 16. října 2009 se uskuteční šesté setkání regionální organizační skupiny Hradec Králové, tentokrát budou místem setkání Pardubice.

• Regionální organizační skupina v Praze pořádá dne 20. října 2009 páté setkání členů a přátel Klubu pacientů mnohočetný myelom.

Více informací o těchto akcích, včetně aktuální pozvánky, najdete po prázdninách na adrese www.mnohocetnymyelom.cz. Pokud Vás zaujme náš program a nejste členy klubu, kontaktujte zástupce klubu v daném regionu nebo koordinátorku klubu (viz kontakty na konci časopisu). Těšíme se, že mezi nás příjdete, členství v klubu není podmínkou.

## III. Valná hromada Klubu pacientů mnohočetný myelom, občanské sdružení

I tento rok naše sdružení uspořádalo v souladu se Stanovami Klubu pacientů mnohočetný myelom řádnou valnou hromadu. Uskutečnila se dne 24. března 2009 v prostorách Bašteckého pavilonu FN Hradec Králové. Valné hromady se zúčastnilo celkem 32 členů občanského sdružení. Jednání zahájila a vedla předsedkyně sdružení paní Zuzana Toufarová, v úvodu přednesla zprávu o činnosti za rok 2008. Poděkovala za výbornou spolupráci všem zástupcům regionálních organizačních skupin a hovořila o významných akcích, kterých jsme se v loňském roce zúčastnili, nebo které jsme jako sdružení sami zorganizovali, např. jednání u kulatého stolu, jednání se zástupci SÚKL, spolupráce s Koalicí pro zdraví nebo jednání se zástupci MZ ČR. Zmínila také klubová setkání, která proběhla v rámci jednotlivých regionů, divadelní představení uspořádané na podzim v Brně a také pravidlené vydávání klubového časopisu. Hovořila o všech aktivitách, kterých se členové sdružení zúčastnili jako hosté (např. Školy myelomu pořádané Slovenskou myelomovou společností-klubem pacientů v Těrchové, Valné hromady Myeloma Euronetu v Bratislavě apod.).
Další body programu se týkaly především ekonomických a provozních otázek občanského sdružení, ing. Josef Hájek přednesl zprávu o hospodaření klubu za rok 2008 a všechny přítomné seznámil s plánovaným rozpočtem pro rok 2009 včetně finančních limitů stanovených pro jednotlivé regionální organizační skupiny. Poté členové Dozorčí rady KPMM, jmenovitě ing. Bohumil Burdych, přednesl usnesení Dozorčí rady a konstatoval, že provedenou kontrolou dokladů nebyly zjištěny žádné nedostatky, závady a nesrovnalosti v hospodaření s prostředky klubu.
Součástí programu bylo také schválení změn ve Stanovách KPMM, které byly všemi přítomnými jednohlasně odsouhlaseny. Dále byly schváleny s tím související změny v organizačním řádu a pravidlech hospodaření.

V závěru jednání členové Valné hromady KPMM jednohlasně odsouhlasili toto usnesení:

1. Zprávu o činnosti Klubu pacientů mnohočetný myelom.
2. Rozpočet KPMM pro rok 2009.
3. Zprávu dozorčí rady o kontrole účetní závěrky z roku 2008.

**4.** Účetní závěrku pro rok 2008.
**5.** Volbu nových členů výkonného výboru (ROS Praha a ROS Olomouc).
**6.** Změnu Stanov Klubu pacientů mnohočetný myelom.
**7.** Účetního KPMM pro rok 2009.

Pro všechny přítomné bylo připraveno občerstvení, které zajistili členové organizačního výboru ROS Hradec Králové ve spolupráci s paní Jitkou Máslovou, sestrou FN Hradec Králové. Podrobný průběh jednání je uveden v zápise z valné hromady, který byl předán k dispozici všem místopředsedům a mluvčím ROS. Zápis spolu s dalšími informacemi můžete najít na webových stránkách sdružení (www.mnohocetnymyelom.cz).

Alice Onderková

## IV. Výroční setkání polské pacientské organizace

Jako již tradičně i tentokrát byli zástupci našeho sdružení pozváni na Výroční setkání polské pacientské organizace („Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Szpiczaka" - „Polské sdružení pomoci nemocným s mnohočetným myelomem"), které se konalo ve dnech 20. až 22. února v polském Olzsytnu, kde má organizace oficiální sídlo. Olsztyn je hlavním městem Varmijsko-mazurského vojvodství. Město s množstvím zajímavých památek je malebně položené na návrších u řeky Lyny má na svých hranicích celkem jedenáct jezer a 21% jeho povrchu tvoří lesy. Gotický hrad varmijské kapituly, ve kterém bydlel Mikuláš Koperník, je nyní sídlem Muzea Warmii a Mazur, které má mnoho dalších poboček. Město má dnes postavení okresu, žije v něm přibližně 175 tisíc obyvatel. Je předním hospodářským, vzdělávacím a kulturním centrem Varmijsko-mazurského vojvodství, nachází se zde orgány samosprávy a důležité úřady regionu.

Tento rok se již počtvrté v příjemném prostředí kongresového sálu setkali polští pacienti a jejich blízcí s lékaři, psychology a politiky. Nechyběli ani zástupci mezinárodních pacientských organizací a nadačních fondů působících v Evropě a v Americe. Program byl slavnostně zahájen v sobotu 21. února prezidentem Polského sdružení pomoci nemocným s mnohočetným myelomem, panem Romanem Sadzugou. Následovala vystoupení lékařů, kteří hovořili především o dosavadních možnostech léčby, ale také o dostupných novinkách v léčbě, o zvládání bolesti a o problematice neuropatií

jako jednoho z mnoha nepříjemných nežádoucích účinků léčby MM. Ve většině sdělení byla zmiňována důležitost psychologické podpory nejen ve vztahu k pacientům, ale také ve vztahu k jejich blízkým.

Jako jedni z mnoha čestných hostů v průběhu pořadu vystoupili zástupci Myeloma Euronetu (evropské sítě organizací sdružující pacienty s mnohočetným myelomem, ME) paní Anita Waldman spolu s panem Robertem Schäferem z Německa. Hovořili o aktivitách, které Myeloma Euronet uskutečnil v minulém období a mimo jiné představili novou verzi svých webových stránek, které jsou v současnosti k dispozici i v českém jazyce (www.myeloma-euronet.org). Dále byl hostem zástupce International Myeloma Foundation (Mezinárodní myelomový fond, IMF, www.myeloma.org) pan Greg Brozeit z USA, kterého jsme měli možnost přivítat vloni na vzdělávacím semináři pro pacienty a jejich blízké v Poděbradech. Měli jsme možnost diskutovat i se zástupci dalších pacientských organizací např. s paní Liou van Ginneken, zástupkyní European Myeloma Platform (Evropské myelomové platformy, EMP, www.emp-myeloma.eu). Tato organizace vznikla z iniciativy šesti evropských zemí ve Vídni v roce 2006, jejím oficiálním sídlem je Brusel. Podobně jako Myeloma Euronet se i EMP snaží sdružovat pacientské organizace v rámci Evropy a podporovat tak jejich iniciativy nejen v rámci vlastní země. Kongresu se účastnil také doc. Miroslav Hrianka, zástupce Slovenské myelómové spoločnosti (SMS, www.myelom.sk), se kterým se

máte možnost pravidelně setkávat na našich seminářích.

Naše občanské sdružení v Polsku reprezentovala paní Iveta Mareschová, zmínila se především o úspěšných aktivitách Klubu pacientů mnohočetný myelom v roce 2008. Ve svém vystoupení hovořila rovněž o aktivitách České myelomové skupiny, dotkla se především dostupnosti nových účinných léků (Thalidomid, Velcade, Revlimid) v České republice. Odborný program byl ukončen v pozdních odpoledních hodinách. Následoval krátký společenský večer. Ani druhý den, neděle, nebyla vyhrazena odpočinku. Kongres pacientské organizace v Polsku je zatím pořádán jednou za rok a je spojen s účastí na valné hromadě. Tohoto programu jsme se již neúčastnili, ale odjížděli jsme s příslibem dalšího brzkého setkání. Prezident sdružení, pan Roman Sadzuga, přijal naše pozvání a zúčastní se vzdělávacího semináře pro pacienty a jejich blízké v Karlově Studánce.

Alice Onderková

## Přehled důležitých akcí v prvním pololetí roku 2009

### 1. Setkání Státního ústavu pro kontrolu léčiv s pacientskými organizacemi

Témata:
- Elektronický recept.
- Výdej bez lékařského předpisu s omezením.
- Informační portál pro veřejnost.

Setkání proběhlo ve Velkém sále Státního ústavu pro kontrolu léčiv v Praze dne 10. února 2009, účastnili se ho zástupci regionální organizační skupiny v Praze. Na informačním portále Státního ústavu (http://www.leky.sukl.cz/setkani-s-pacientskymi-organizacemi) jsou k dispozici přednášky ředitele pana Martina Beneše, který hovořil o zavá-

dění elektronického receptu. V jeho sdělení zazněly informace o celém projektu, vysvětlil postupy zabezpečení centrálního úložiště receptů tak, aby nedošlo k úniku osobních dat klientů. I proto v úvodu zdůraznil legislativní rámec, dotkl se nejčastěji pokládaných otázek v souvislosti se zavedením elektronického receptu a vysvětlil praktický postup výdeje léku. Na jeho přednášku navázala MUDr. Ivana Koblihová a mluvila o problematice nové kategorie výdeje léčivých prostředků „bez lékařského předpisu s omezením" (OTC s omezením). Jedná se o službu, kdy si mohou pacienti s chronickým onemocněním v lékárně vyzvednout svůj lék, aniž by navštívili svého lékaře. Celý postup je velmi diskutabilní, odborníci se v názorech na tuto nově zaváděnou službu velmi různí. Na závěr odpoledne byl představen již zmiňovaný informační portál, který byl vytvořen pro širokou laickou veřejnost s cílem zpřístupnit garantované informace jichž je SÚKL vlastníkem, vzdělávat a informovat v oblasti lékové problematiky a zajistit tak možnou ochranu před neověřenými a nepřesnými informacemi. Na portále je možné nalézt seznam pacientských organizací včetně požadavků pro možnou spolupráci se SÚKL.

## 2. Pohled na pacientské organizace v ČR, konference Koalice pro zdraví

Témata:

- Postavení a činnost pacientských organizací v USA.
- Financování a granty pro pacientské organizace.
- Nové etické kodexy ve farmaceutickém průmyslu a jejich dopad na pacientské organizace.
- Vztah mezi pacientskými organizacemi a dodavateli zdravotnických pomůcek.
- Je možná spolupráce pacientských organizací s pojišťovnami?
- Spolupráce odborných společností s pacientskými organizacemi.

Jako každoročně byla i letos pořádána Koalicí pro zdraví konference v Senátu ČR, které se jako tradičně účastnili i zástupci našeho sdružení. Letos jsme získali větší počet míst a proto mohl být z každého regionu přítomen alespoň jeden účastník. Konferenci zahájila ministryně zdravotnictví, ing. arch. Daniela Filipiová, dopoledne moderoval Mgr. Jaroslav Hořejší.

První přednášející, Mgr. Jana Drexlerová, ředitelka občanského sdružení Mammahelp, hovořila o svých zkušenostech s preventivními programy, připravované pro ženy s karcinomem prsu. Zmínila se také o pacientských sdruženích, které v USA většinou, podobně jako u nás, fungují jako neziskové organizace a jejich provoz je organizačně zajišťován vlastními silami z řad pacientů nebo jsou zabezpečovány rodinnými příslušníky či přáteli. Zástupce odboru zdravotně sociální péče MZ ČR, PhDr. Václav Filec hovořil o programu grantové podpory, který je určen na podporu projektů nestátních, neziskových organizací s celostátní působností, které se zabývají péčí o zdravotně postižené a chronicky nemocné v České republice. Všechny přednášky byly velmi přínostné, což potvrzovala i bohatá diskuse. Na závěr konference vystoupil prof. MUDr. Roman Hájek, Csc., který mimo jiné zmínil i naše sdružení. Ve svém sdělení se pokusil vysvětlit výhody různých organizačních modelů pacientské organizace. Z jeho pohledu je možné stabilizaci organizace zajistit různými způsoby, poměrně často využívaným, ale ke stabilitě ne vždy směřujícím modelem, je snaha o co největší zapojení samotných pacientů. Tento model je využívám především pacientskými organizacemi, sdružujícími chronicky nemocné. Dále je možné vše organizačně zajistit s pomocí rodinných příslušníků a tento model je velmi často využívám především rodiči nemocných dětí. Jako poslední nastínil model, kdy je zvolen pacientský výbor a výkonnou složku zajišťuje asistent, který je zaměstnancem pacientské organizace.

### 3. Setkání evropské organizace pro vzácná onemocnění EURORDIS a zástupců MZ ČR se členy pacientských organizací

Setkání se konalo 15. dubna 2009 v areálu Státního ústavu pro kontrolu léčiv v Praze, iniciovali ho zástupci nevládního pacientského sdružení pacientských organizací a jednotlivců činných v oblasti vzácných onemocnění EURORDIS. Hlavním cílem setkání podpořeného Evropskou komisí bylo seznámit zúčastněné s doporučením Rady EU. Jednání se zúčastnila i MUDr. Stanislava Pánová, ředitelka odboru zdravotních služeb MZ ČR. Hovořila o záměru ministerstva podpořit vznik „expertních center" v rámci evropské sítě jako konzultačního střediska pro jednotlivá vzácná onemocnění nebo pro předem určenou skupinu nemocnění. Dále hovořila o přípravě jednotných postupů pro léčbu v rámci Evropy, přípravě edukačních programů a možnostech spolupráce s pacientskými organizacemi.

Z doporučení Rady „o evropské akci v oblasti vzácných onemocnění" vyplývá, že by bylo velmi vhodné připravit národní plány pro pacienty se vzácnými onemocněními, tak aby měli všichni pacienti univerzální přístup k vysoce kvalitní péči, včetně diagnostiky, způsobů léčby, léčivých přípravků a to na celém uzemí dané země. Dále, aby příslušná ministerstva podporovala vypracování obecných zásad a doporučení pro léčbu daného onemocnění, podporovala výzkum a do konce roku 2010 určila národní nebo regionální odborná centra na celém svém území a podpořila vznik odborných center v místě, kde dosud nebyla zřízena. Dále je ministerstvům doporučováno podporovat mechanismy pro shromažďování vnitrostátních odborných znalostí týkajících se vzácných onemocnění. Ve spojitosti s pacientskými organizacemi jsou ministerstva vyzývána k:

- přijetí opatření, jimiž by zaručily, že jsou s pacienty a jejich zástupci řádně konzultovány všechny fáze tvorby politiky a rozhodovacích procesů v oblasti vzácných onemocnění, včetně zřizování a řízení odborných center a evropských referenčních sítí a přípravy národních plánů,
- podpoře činnosti organizací pacientů, např. zvyšováním informovanosti, budováním kapacit a odbornou přípravou, k výměně informací a osvědčených postupů, k tvorbě sítí, navazování kontaků s vysoce izolovanými pacienty,
- k začlenění ustanovení o podpoře organizací pacientů do národních plánů pro vzácná onemocnění a k podpoře konzultací s těmito organizacemi.

Představitelé pacientkého sdružení EURORDIS na závěr informovali o připravovaném kongresu, který se bude v příštím roce konat v polském Krakově. Termín je stanoven na 13. - 15. května 2010.

Alice Onderková

## Projekt CRAB - projekt časné diagnostiky mnohočetného myelomu

**Vážení pacienti, příbuzní pacientů s mnohočetným myelomem, milí čtenáři.**

Česká myelomová skupina (CMG) se již několik let snaží spolupracovat s Klubem pacientů mnohočetný myelom. Tato spolupráce je na bázi edukační, sociálně právní, psychologické, terapeutické i preventivní. Prevence vzniku mnohočetného myelomu (MM) není známa. Dědičnost tohoto onemocnění nebyla doposud jednoznačně potvrzena. Možné příčiny vzniku MM jsou velice široké a těžko preventivně ovlivnitelné. CMG se tedy alespoň snaží rozvíjet aktivity kolem prevence rozvoje nežádoucích účinků léčby u pacientů již diagnostikovaných a léčených.

Druhou možností prevence je prevence rozvoje komplikací vlastního onemocnění myelomem – prevence kostních změn, postižení ledvin, anemie.

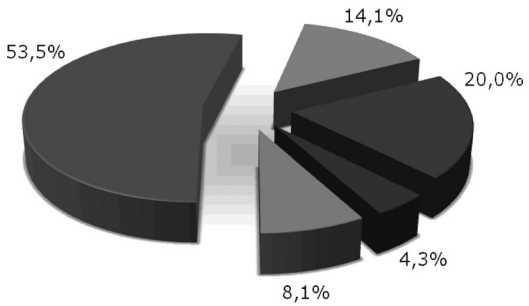
Nejdůležitějším faktorem v této situaci je včasné rozpoznání příznaků myelomu, jeho potvrzení a včasné zahájení léčby. Při hodnocení včasnosti diagnostiky jsme zjistili, že téměř polovina pacientů byla diagnostikována pozdě, tj. za více jak 3 měsíce od prvních klinických příznaků (bolesti skeletu, projevy anemie s únavností, dušnost, bledost, projevy selhávání ledvin, především otoky, malé množství moči, či opakované infekce při snížené imunitě), či s nevratným (ireverzibilním) postižením skeletu často s neurologickými komplikacemi danými útlakem míchy (nejčastěji parézy až plegie dolních končetin), či úplným selháním ledvin s nutností hemodialýzy.

Pro větší přehlednost zařazujeme následující čtyři grafy.

---

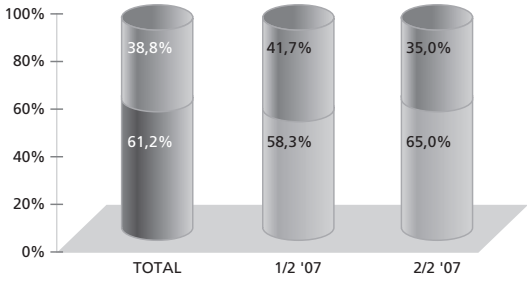
**Graf číslo 1:**
**Včasnost záchytu diagnózy mnohočetný myelom od prvních příznaků.**

Legenda:
- 53,5 % - včasný záchyt, do 3 měsíců od prvních klinických známek.
- 14,1 % - pozdní záchyt, jasné klinické známky byly již před 3 až 5 měsíci.
- 20,0 % - pozdní záchyt, jasné klinické známky byly již před 6 až 8 měsíci.
- 4,3 % - pozdní záchyt, jasné klinické známky byly již před 9 až 11 měsíci.
- 8,1 % - pozdní záchyt, jasné klinické známky byly již před 12 a více měsíci.



**Graf číslo 2:**
**Včasnost diagnostiky, doba mezi návštěvou prvního lékaře (nejčastěji praktika) a specialisty-hematologa.**

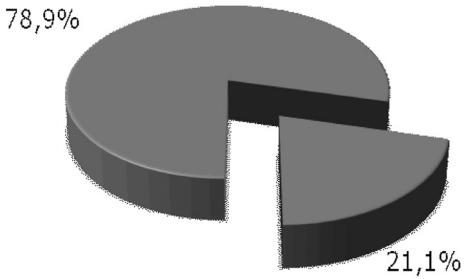
Legenda:
- Celkem: 61,2 % pacientů bylo (od návštěvy prvního lékaře do stanovení diagnózy myelomu hematologem) diagnostikováno včas (0 až 2 měsíce). 38,8 % pacientů bylo diagnostikováno za více jak 3 měsíce od návštěvy prvního lékaře.
- V prvním pololetí roku 2007: 58,3 % pacientů bylo diagnostikováno včas (0 až 2 měsíce). 41,7 % pacientů za více jak 3 měsíce.
- V druhém pololetí roku 2007: 65,0 % pacientů bylo diagnostikováno včas (0 až 2 měsíce). 35,0 % pacientů za více jak 3 měsíce. U 7% pacientů došlo ke zkrácení doby od první návštěvy lékaře do stanovení diagnózy myelomu.




---

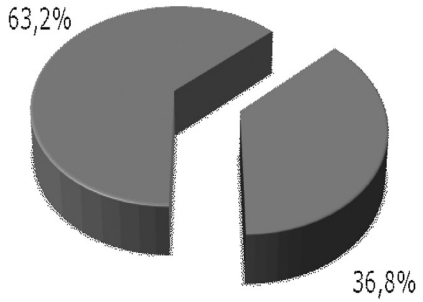
**Graf číslo 3:**
**Komplikace při diagnóze – neurologický deficit.**

Legenda:
- Celkem u 78,9 % pacientů nebyly při určení diagnózy MM nalezeny žádné neurologické komplikace.
- Celkem u 21,1 % pacientů byly při určení diagnózy MM nalezeny neurologické komplikace.



**Graf číslo 4:**
**Komplikace při diagnóze – patologické fraktury.**

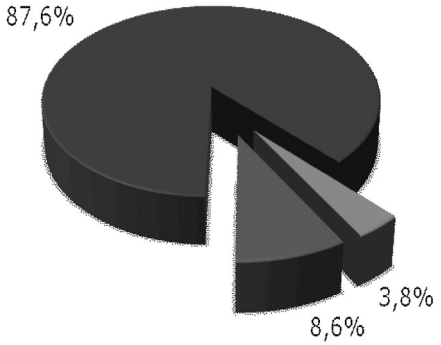
Legenda:
- Celkem u 63,2 % pacientů nebyly při určení diagnózy MM nalezeny žádné patologické fraktury.
- Celkem u 36,8 % pacientů byly při určení diagnózy MM nalezeny patologické fraktury.




---

**Graf číslo 5:**
**Komplikace při diagnóze – renální selhání.**

Legenda:
- Celkem 87,6 % pacientů nebylo léčeno při určení diagnózy MM hemodialýzou.
- Celkem 8,6 % pacientů bylo léčeno při určení diagnózy MM hemodialýzou.
- U 3,8 % pacientů nebyl tento údaj uveden.




Je pravdou, že počáteční příznaky myelomu jsou velmi široké a obecné. Proto je lze přirovnat k chování chameleona a proto také lze jen těžko ihned pomýšlet na tak vzácnou nemoc, jakou mnohočetný myelom je. Z těchto důvodů jsme se rozhodli vytvořit projekt zaměřený na včasnou diagnostiku mnohočetného myelomu, která je cílena zejména na lékaře prvního kontaktu, tj. lékaře ke kterým pacienti s těmito příznaky přicházejí nejdříve (praktičtí lékaři).

Projekt byl nazván „Projekt **CRAB**". Název odráží základní projevy mnohočetného myelomu, které jsou indikací k léčbě, tj. vysoká hladina vápníku – hyper**C**alcemie, poruchu funkce ledvin - **R**enal insuficiency, nedostatek červených krvinek – **A**nemie a postižení kostí – **B**one lesion. Projekt byl oficiálně zahájen v roce 2007 na pravidelném ročním meetingu CMG ve Velkých Bílovicích. Záštitu nad tímto projektem převzala Česká hematologická společnost ČLS JEP, Česká onkologická společnost ČLS JEP a Česká nefrologická společnost ČLS JEP.

Základní cíle tohoto projektu jsou:
- snížení podílu nemocných s pokročilým mnohočetným myelomem,
- snížení podílu pacientů s vážnou komplikací v době stanovení diagnózy,
- zvýšení informovanosti lékařů o mnohočetném myelomu,
- zkrácení doby od první návštěvy lékaře prvního kontaktu do stanovení diagnózy mnohočetného myelomu o jednu třetinu,
- zvýšení četnosti záchytu nových nemocných s mnohočetným myelomem.

Metodicky je celý projekt zaměřen na lékaře prvního kontaktu, tzn. praktiky a specialisty z oblasti ortopedie, nefrologie, revmatologie, neurologie a rehabilitace. Realizační tým projektu CRAB se obrátil na tyto lékaře prostřednictvím:
- telefonické ankety mezi lékaři prvního kontaktu, abychom prověřili znalosti těchto lékařů v problematice myelomu a možnosti zajistit potřebná vyšetření,
- opakovaného informačního dopisu pro lékaře s kvízem,
- letáku s upoutávkou a s klinickými příznaky včetně doporučených vyšetření,
- prezentacemi v odborných časopisech,
- přednáškami na odborných fórech vytypovaných skupin lékařů.

V letech 2007 až 2009 proběhlo přes padesát lokálních seminářů pro lékaře primárního kontaktu, které pokryly celou Českou republiku, dále proběhla prezentace na celonárodních kongresech internistů a praktických lékařů a byl prezentován poster na mezinárodním myelomovém kongresu ve Washingtonu. Projekt byl publikován celkem ve 14 časopisech, proběhly dvě úspěšné tiskové konference. Již dvakrát byl rozeslán dopis s informačním letákem a kvízem všem registrovaným praktickým lékařům s vynikající odezvou, kdy téměř jedna čtvrtina obeslaných lékařů kvíz vyplnila a odeslala zpět. Výsledkem tohoto projektu je již v prvním roce zlepšení záchytu pacientů s mnohočetným myelomem. Ve druhém pololetí roku 2007 bylo včas diagnostikováno o 7% více pacientů než v prvním pololetí roku 2007, což můžeme považovat za úspěch. Další vyhodnocení projektu proběhne v roce 2010. Věříme, že vlivem projektu CRAB se sníží počet pacientů s pozdě diagnostikovaným mnohočetným myelomem.
Více se o tomto projektu můžete dozvědět na internetových stránkách www.projectcrab.cz

Realizační tým projektu:
- Prim. MUDr. **Jan Straub**, I. Interní klinika – klinika hematologie, VFN Praha kontaktní osoba pro projekt CRAB; e-mail: straub@vfn.cz)
- Prof. MUDr. **Zdeněk Adam**, CSc., Interní hematoonkologická klinika, FN Brno
- MUDr. **Evžen Gregora**, Oddělení klinické hematologie, FN Vinohrady, Praha
- Prof. MUDr. **Roman Hájek**, CSc., Interní hematoonkologická klinika, FN Brno
- Prim. MUDr. **Petr Kessler**, Oddělení hematologie a transfuziologie, Nemocnice Pelhřimov
- Doc. MUDr. **Vladimír Maisnar**, PhD., II.interní klinika – OKH, FN Hradec Králové
- Prof. MUDr. **Vlastimil Ščudla**, Csc., III. Interní klinika, FN Olomouc
- MUDr. **Miroslava Schützová**, Hematoonkologické oddělení, FN Plzeň
- Doc. MUDr. **Ivan Špička**, Csc., I. Interní klinika – klinika hematologie VFN Praha

## Příběh paní Milady

*Podle statistických údajů žije v naší republice s mnohočetným myelomem zhruba 1500 lidí. Podle odhadů předních odborníků toto číslo stále stoupá a v brzké době může dosáhnout až na hranici 2000 pacientů. Toto navýšení znamená jediné, jsou k dispozici účinnější léky, byly připraveny kvalitnější postupy léčby, stále větší důraz se klade na poskytování odpovídající podpory ve všech směrech, jak psychologické, sociální tak v oblasti rehabilitace. Také my bychom rádi k tomuto pozitivnímu vývoji přispěli svým dílem. Pokoušíme se hledat další cesty jak pomoci a proto jsme se rozhodli zařazovat do časopisu Vaše příběhy, některé jsou radostné, jiné méně. Snad se nám podaří naplnit starou moudrost, která praví, že „sdílená radost je radostí dvojitou a sdílený smutek je smutkem polovičním". Nevíme, jestli jsme zvolili správnou cestu, ale rádi si vyslechneme všechny Vaše názory a postřehy.*
*Dnes Vám nabízíme první příběh.*

V životě jsem prožila mnoho náročných situací, které jsem musela „ustát". Byla jsem požádána, abych svůj životní příběh napsala, a tak jej zde laskavým čtenářům předkládám.
Po skoro dvaceti letech klidného a žádnou větší zkouškou nezatíženého manželství se stalo, že nám zemřela 17letá dcera. Byla zdravá a plná energie. Ještě tři týdny před smrtí přeplavala brněnskou přehradu z Kozí Horky na Sokolák a zpět. Pak odjela s gymnáziem na chmelovou brigádu, kde ji postihlo zauzlení střev, byla operovaná a dvě hodiny před naším příjezdem zemřela na náhlé srdeční selhání. Byla to moc těžká rána. Tehdy jsme se jako široká rodina velmi semkli, též všichni naši přátelé nám pomáhali tuto velkou bolest unést. Uvědomovali jsme si, že nesmíme propadnout zármutku, protože máme ještě syna, pro kterého musíme žít.
V roce 1998 však přišla další životní zkouška. Můj manžel onemocněl rakovinou žaludku a bylo nezbytné mu celý žaludek odebrat. Byl nesmírně statečný. Zvládal i jíst určitý repertoár jídel a jeho stav se po roce natolik zlepšil, že jsme na opakované naléhání našich přátel cestovali do Toronta a měli možnost uvidět úžasné přírodní krásy Kanady. Později se však u manžela objevily metastázy. Střídavě pobýval na Žlutém kopci a doma, kde jsme o něj se synem pečovali. V roce 2000 manžel náhle zemřel.
Musela jsem s pomocí Boží posbírat všechny své síly, abych mohla dál sloužit svým pacientům jako zubní lékařka. Práce mně hodně pomáhala, stejně jako oboustranně dobrý vztah s pacienty, jelikož jsem byla na jednom pracovišti více než 25 let a mnohdy jsem znala celé rodiny se všemi jejich radostmi a problémy. Po několika letech jsem se začala chystat do důchodu, protože i moje sestra onkologicky onemocněla a i přes velmi dobrou péči její rodiny bylo potřeba někdy „zaskočit", či ji v nemocnici doprovázet, protože nebyla z Brna. Po nějaké době se i její čas naplnil. Já jsem již své rozhodnutí odejít do důchodu nezměnila, říkala jsem si, že si odpočinu, budu cestovat atd. Vše jsem řádně ukončila a praxi předala jinému lékaři.
V létě 2005 jsem podnikala výlety s přáteli i s příbuznými po vlastech českých, podél řeky Oslavy apod. Občas mě jen vrtalo v hlavě, proč mě bolívá pravé rameno, myslela jsem, že od ruksáčku. Pak se bolest sváděla na moji profesi, přece většinu zubařů bolívá v zádech a pravé rameno. A tak se to svádělo na ledacos a rameno bolelo stále více. Ke konci roku jsem věděla, že tento stav už nelze bagatelizovat, sotva jsem hýbala rukou a měla velké bolesti. Teprve pak se rozběhlo vyšetřování. Neurologie, RTG, ortopedie, punkce z postiženého místa a odborníkům bylo záhy vše jasné, byla stanovena diagnóza mnohočetný myelom s rozsáhlou

osteolýzou v pažní kosti. Jsem velmi šťastná, že se mé léčby ujal prof. MUDr. Zdeněk Adam, Csc., řídil ji a po několika měsících chemoterapie, radioterapie a následné autologní transplantaci dosáhl zhojení patologické fraktury bez operace a zavápnění ložiska. Postupně mně ruka zase začala sloužit, bolest ustoupila a já opět mohu zastávat práce, o kterých jsem si myslela, že už je nikdy nezvládnu. Mnohé věci se však musely upravit či přizpůsobit, např. naši velkou zahradu jsme nechali zplanýrovat a zatravnit a jen kolem chaty je místo pro kytičky. Zahrada mi přináší velikou radost. Mám tam i ovocné stromky a keře a čtyři záhonky na zeleninu – prostě jen tolik, kolik stačím. Už nepotřebuji cestovat do daleké ciziny – vše co mě těší, mám doma a léto strávené na zahradě je moc krásné.

V srpnu 2008 jsem jela do lázní Karlova Studánka a moc jsem se tam těšila. Kromě léčby jsem toužila navštívit i známá místa v Jeseníkách, kam jsme jezdili s dětmi. Hned první den pobytu se však stalo, že jsem uklouzla a při pádu si zlomila žebro. Ošetřující lékař mi dal na vybranou – vrátit se domů, nebo pobyt dokončit s omezenými procedurami. Vybrala jsem si druhou možnost. Počasí bylo nádherné, jezdily za mnou návštěvy a i se zlomeným žebrem jsem si pobyt užila. Zvládla jsem túry na Praděd, Švýcárnu, cestu kolem vodopádů Bílé Opavy či z Ovčárny do Velkého kotle a Karlova. Také výlet autem na poutní místo Zlaté Hory. Byla jsem moc šťastná a načerpala jsem sílu do dalších dnů. Po návratu domů zevrubné vyšetření prokázalo to, co jsem tušila – ložisko ve zlomeném žebru a i v dalších kostech. Byla opět nutná ambulantní chemoterapie, která během několika měsíců měla velmi příznivý efekt, ale pak se ukázalo, že bude nezbytná i další autologní transplantace. Na tuto jsem nastoupila 6. dubna 2009. Zde bych se trošku zastavila, protože tak jednoduché to se mnou nebylo. Zpočátku vše probíhalo dobře, ale pak přece jenom předchozí několikaměsíční chemoterapie, vlastní transplantace s následným nechutenstvím a déletrvající vysoké teploty mě začaly velmi vyčerpávat. Při této příležitosti bych ráda poděkovala a vyjádřila vděčnost mému ošetřujícímu lékaři MUDr. Janu Kamelanderovi, prim. MUDr. Zdeňku Královi, MUDr. Markétě Protivánkové a všem ostatním lékařům na lůžkovém oddělení IHOK A a JIP a též celému týmu sestřiček za odbornou péči, laskavost a svědomitý přístup, se kterým se mně snažili moje potíže ulehčit. Nyní jsem už doma a opět v péči prof. Adama, který dále řídí moji léčbu, kterému zcela důvěřuji a kterého si nesmírně vážím. Velmi oceňuji i náročnou práci sestřiček v ambulantním provozu.

Na závěr bych ještě chtěla něco dodat. Jsem věřící a ve všech těžkostech, které mě v životě potkaly, mě víra v boha nesmírně pomohla. Je to dar, který neseme ve své lidské křehkosti, labilnosti a někdy i nevěrohodnosti. Vidím jako důležité dát smysl svým zdravotním potížím. Ve světě se nic neztratí, ani dobro, ani zlo. Kéž by pomyslná hodnota mých potíží pomohla někomu, kdo to více potřebuje.

Velikonoční týden jsem letos prožila na transplatnačním pokoji. Byly chvíle, kdy mě opravdu nebylo dobře a prožila jsem s Pánem i to velkopáteční: „Bože můj, proč jsi mě opustil?".

Nyní jsem už doma, pomalu se vrací životní síla, plány a naděje. Přichází Vzkříšení.

MUDr. Milada Halámková

# INFORMACE CMG NF

**Informace České myelomové skupiny, nadačního fondu (CMG NF)**

*O této nové rubrice, se kterou se budete v našem časopise nyní pravidelně setkávat jste se mohli dočíst už v úvodníku Bulletinu klubového časopisu. Je plně vyhrazena informacím, které pro Vás budou připravovat zaměstnanci České myelomové skupiny, nadačního fondu. Jak již v úvodníku zaznělo, hlavním cílem nadačního fondu je podpora výzkumu, vytváření podmínek pro spolupráci výzkumníků a lékařů České republiky v oblasti mnohočetného myelomu a vytváření podmínek pro profesionální poskytování informací nemocným a jejich blízkým. Veškerou svoji aktivitou se CMG a nadační fond snaží o zlepšení léčby mnohočetného myelomu v podmínkách České republiky a o přiblížení se evropským standardům léčby. Velkým přáním všech zúčastněných je dosáhnout zmírnění veškerých negativních a pro Vás jistě ne zrovna příjemných doprovodných faktorů, které mohou negativně ovlivňovat Váš fyzický i duševní stav. Pokud se rozhodnete úsilí CMG NF podpořit, dovolili jsme si k tomuto číslu přiložit poštovní složenku. Za všechny Vámi poskytnuté dary předem děkujeme.*

**Vážení přátelé,**

je mi ctí Vás pozdravit na stránkách Bulletinu, klubového časopisu vašeho sdružení.

Protože ne všichni máte možnost dostávat zpravodaj České myelomové skupiny – Občasník, chtěla bych Vám přiblížit její činnost.

Česká myelomová skupina je tvořena dvěma samostatnými organizacemi:

**1) Česká myelomová skupina** – toto je název občanského sdružení lékařů a zdravotního personálu, kteří se podílejí na výzkumu mnohočetného myelomu a vývoji protinádorové vakcíny. Zároveň se svou prací podílí na řadě klinických studií, které jsou soustředěny právě na problematiku hematoonkologických onemocnění.

**2) Česká myelomová skupina, nadační fond** – jak sám název napovídá, jedná se o nadační fond, jehož posláním je především snaha o pomoc pacientům s mnohočetným myelomem, podpora vývoje a výzkumu protinádorové vakcíny, zlepšení přístrojového vybavení a vzdělávání v oblasti mnohočetného myelomu.

Jednou z hlavních priorit nadačního fondu je organizace Semináře pro pacienty s mnohočetným myelomem a jejich blízké. Na této akci s námi od roku 2007 také spolupracuje právě Váš klub. Dále díky nadačnímu fondu bylo možno vybavit čekárny pro pacienty a ambulance ve FN Brno. A nadační fond se rovněž podílí na podpoře Klubu pacientů mnohočetný myelom, kdy od roku 2007 výtěžek z benefičních výstav pořádaných nadačním fondem jde právě ve prospěch Klubu a jeho aktivit.

Toto jsou základní informace o obou organizacích a ti kdož mají přístup na internet, se s nimi mohou setkat na stránkách www.myeloma.cz. Obě organizace také spolupracovaly při vydávání již zmíněného zpravodaje – Občasníku.

Protože Váš Klub má více možností jak Vás informovat o novinkách dohodli jsme se, že spojíme společné síly a budeme spolupracovat i v této oblasti. Proto od letošního roku již nebudete dostávat Občasník, ale s informacemi o dění v nadačním fondu a jeho aktivitách se budete setkávat zde na stránkách vašeho Bulletinu.

Doufám, že naše setkání jak zde v Bulletinu, tak i na seminářích budou příjemná a vzájemně obohacující. Za všechny pracovníky Nadačního fondu České myelomové s kupiny Vám přeji příjemné a prosluněné dny.

Katrin Stuchlíková
Manažerka CMG nadačního fondu

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

**prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.,**
**předseda správní rady**
Interní hematoonkologická 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 kontatků:
- 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 nejblíže 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

www.mnohocetnymyelom.cz

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

ČESKÁ MYELOMOVÁ SKUPINA
CZECH MYELOMA GROUP
CMG
NADAČNÍ FOND

Tento časopis vychází za laskavé podpory partnerů

JANSSEN-CILAG
myslíme na vaše zdraví
™

Celgene

NOVARTIS
ONCOLOGY

Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma