

# Česká myelomová skupina a její nadační fond v roce 2009



**Roman Hájek**

**21. listopadu 2009**

**KARLOVA STUDÁNKA**



---

Česká myelomová skupina spolupracuje s The International Myeloma Foundation při zajišťování informačního servisu pro nemocné s mnohočetným myelomem

# Česká myelomová skupina, občanské sdružení

(1996; 2002)

a

# Česká myelomová skupina nadační fond (2001)



1996 - 2009

**\* cíle CMG OS jako sdružení lékařů  
jsou více „LÉKAŘSKÉ“  
(orientované na léčbu)**

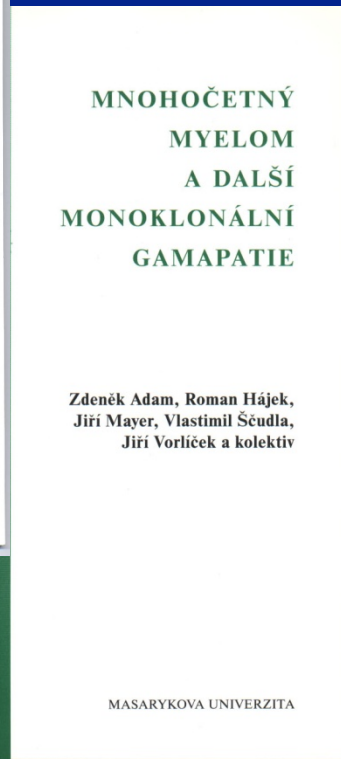
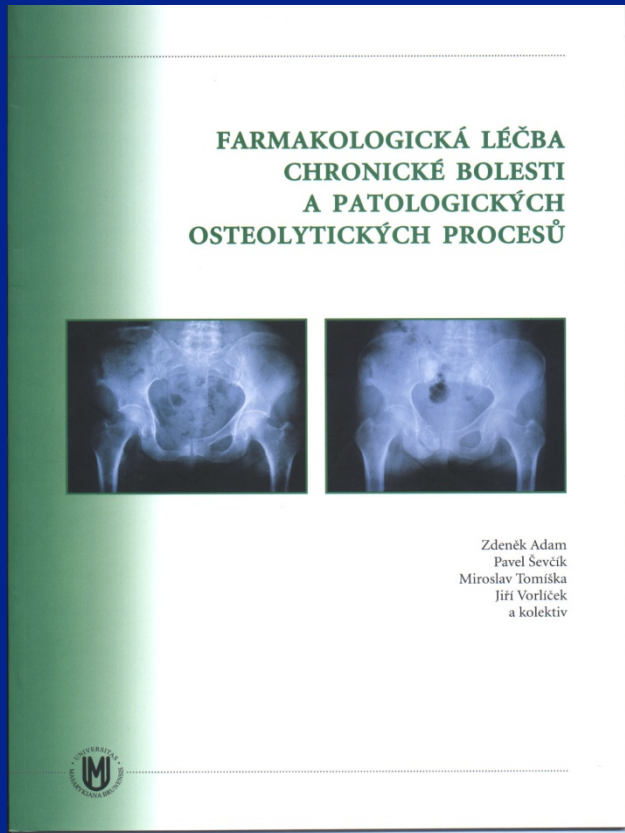
**\* cíle CMG nadačního fondu jsou více  
„PACIENTSKÉ“  
(orientované na nemocné)**

**Cíle se navzájem doplňují**  
ve slabých místech systému našeho  
zdravotnictví se mají uplatnit tak, aby  
podporovaly zlepšování léčebných  
výsledků a kvality života v čase.  
**Jde o vliv na délku a kvalitu života**  
**nemocných.**

# PROGRAMY A AKTIVITY PRO LÉKAŘE

- pravidelné semináře a sympozia zaměřené na mnohočetný myelom
- konzultační servis pro lékaře i nemocné ([www.myeloma.cz](http://www.myeloma.cz))
- spolupráce na publikacích a monografiích o mnohočetném myelomu
- vytvoření „Guidelines pro léčbu MM“

# Spolupráce na publikacích a monografiích o mnohočetném myelomu



# PROGRAMY A AKTIVITY PRO NEMOCNÉ A JEJICH BLÍZKÉ

**INFORMAČNÍ BROŽURY**

**OBČASNÍKY PRO NEMOCNÉ S AKTUALITAMI**

**“HOT LINE” - TELEFON 532 233 551**

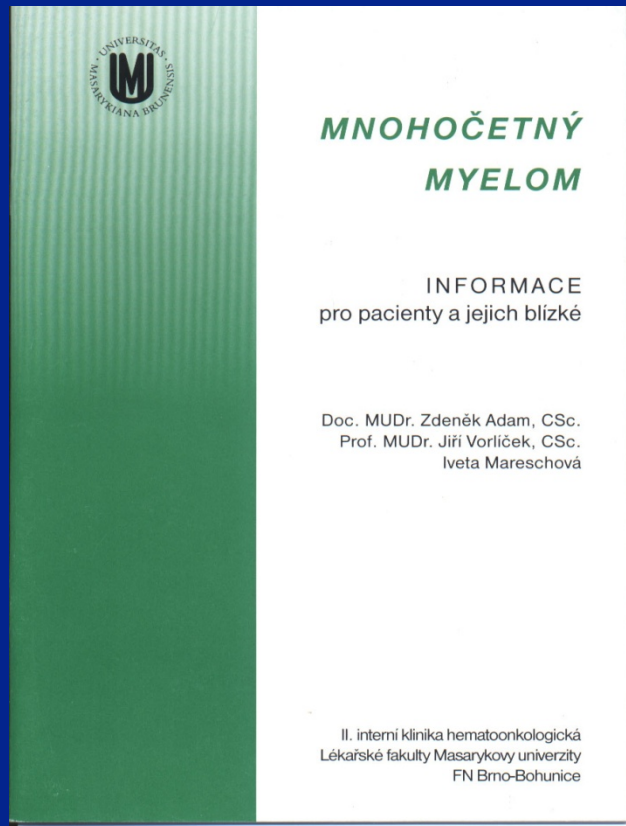
**E-MAIL [r.hajek@fnbrno.cz](mailto:r.hajek@fnbrno.cz)**

**SEMINÁŘE**



# Vytváření podmínek pro profesionální poskytování informací nemocným a jejich blízkým

## Brožura a občasníky pro nemocné a jejich blízké





# MODELOVÉ PROJEKTY - BĚŽÍCÍ

**ČEKÁRNA PRO NEMOCNÉ**

**SEMINÁŘE PRO NEMOCNÉ A JEJICH BLÍZKÉ**

**PROJEKT CRAB – řešící časnou diagnostiku**

**PROJEKTY OPTIMALIZACE LÉČBY**

# MODELOVÉ PROJEKTY – NOVÉ/PŘIPRAVOVANÉ

**LÁZEŇSKÁ PÉČE – spolupráce s lázněmi Karlova Studánky**

**DOSTUPNOST ZKUŠENÝCH PSYCHOLOGŮ**

**MULTIMEDIÁLNÍ VZDĚLÁVACÍ PROGRAM –  
spolupráce s Klubem pacientů s mnohočetným myelom a  
SMS Klub pacientov**

# MEZINÁRODNÍ KLINICKÉ STUDIE CMG

**Klinická studie**

**4W**

**1996 - 2002**

**Klinická studie**

**CMG 2002**

**2002 - 2006**

**Klinická studie**

**CMG 2008**

**2009 - 2011**

**Česká myelomová skupina  
patří mezi 10 nejlépe  
organizovaných výzkumných  
skupin v Evropě pro tuto  
diagnózu  
Je členem evropské sítě EMN**

# KLINICKÉ STUDIE & KAŽDODENNÍ PRAXE

**KLÍČOVÉ PRO KAŽDODENNÍ PRAXI:**

**ÚSPĚŠNÝ A RYCHLÝ PŘENOS VÝSLEDKŮ  
KLINICKÝCH STUDIÍ DO KAŽDODENNÍ PRAXE  
S PŘÍNOSEM PRO NEMOCNÉHO.**

# KLINICKÉ STUDIE & KAŽDODENNÍ PRAXE

POSILOVÁNÍ FUNKČNÍ SPECIALIZOVANÉ SÍTĚ

VZDĚLÁVÁNÍ A INFORMOVANOST LÉKAŘŮ

VZDĚLÁVÁNÍ A INFORMOVANOST NEMOCNÝCH

EFEKTIVNÍ PROPOJENÍ REGIONŮ  
S REFERENČNÍMI SPECIALIZOVANÝMI CENTRY



# Klub pacientů s mnohočetným myelomem



**Zajišťuje:**

- **informační a vzdělávací programy**
- **sociální programy**
- **podporuje řešení problematiky dostupnosti nových a drahých léků**

# The International Myeloma Foundation (IMF)

IMF byla první organizací (založena 1990), která se věnovala pouze myelomu, a v současné době zůstává největší organizací tohoto typu. V současnosti registruje více než 100 000 mezinárodních členů.

IMF poskytuje programy a služby na pomoc výzkumu, diagnostice, léčbě a organizování péče pro nemocné s myelomem (brožury a informační letáky, semináře, aktuality a novinky v léčbě a výzkumu, odkazy a nápomocné skupiny, on-line diskusní skupiny).

[www.myeloma.org](http://www.myeloma.org)

[TheIMF@myeloma.org](mailto:TheIMF@myeloma.org)



“Jeden člověk může učinit změnu, dva mohou učinit zázrak.“  
Brian D. Novis, zakladatel IMF

**Děkuji  
za pozornost**

