

International
Myeloma
Foundation



Čtyři oblasti zájmu

Pečuje o myelomovou komunitu od r. 1990



EDUCATION

Výzkum

Vzdělávání



RESEARCH

Podpora

Obhajoba



SUPPORT



ADVOCACY





International Myeloma Foundation



Susie Novis
President

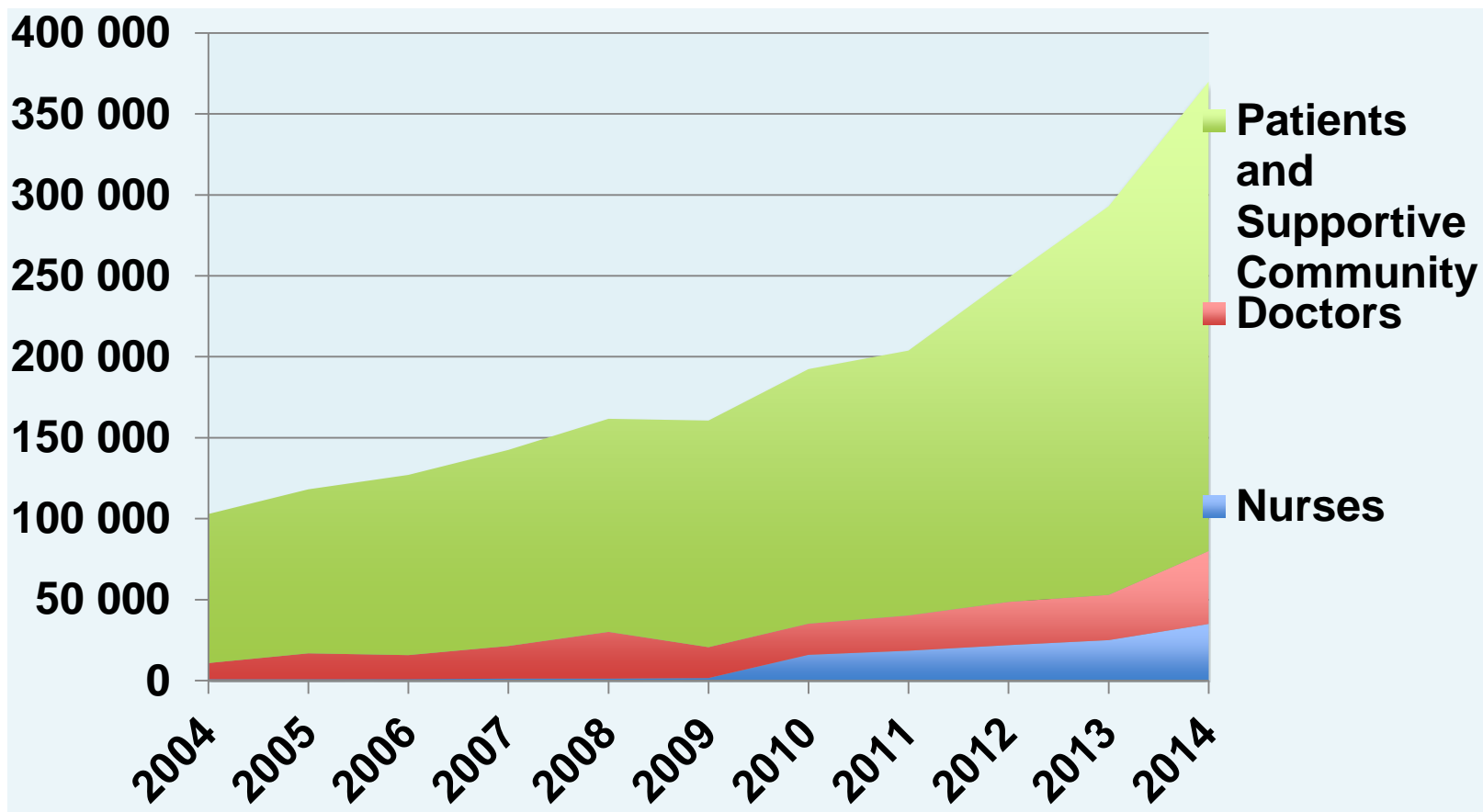


Dr Brian Durie
Chairman of the Board





Růst během 10 let





Vzdělávání po celém světě

- **IMF Japonsko**
 - od 1997
 - Působnost pro pacienty po celém Japonsku
 - Webové stránky v Japonštině www.myeloma.gr
- **IMF Latinská Amerika**
 - od 2005 – úřad v Sao Paulo, Brazílie
 - Působnost pro pacienty po celé Latinské Americe
 - Webové stránky ve Španělštině and Portugalštině www.myeloma.org.br
- **IMF Izrael - AMEN**
 - od 2005 – úřad v Tel Avivu
 - Působnost pro pacienty a lékaře v Izraeli
 - Webové stránky v Hebrejštině www.amen.org.il
- **IMF Evropa**
 - od 2006
 - Působnost pro pacienty a lékaře v Evropě





Spolupráce

IMF Asociované skupiny

❖ Czech Myeloma Group

▪ od 1996



❖ Myeloma Canada

▪ od 2005



❖ Myeloma Australia

▪ od 1998



❖ Myelomla Yasam

▪ od 2014



❖ KBCA





Globální Myelomová Aliance

Kdo jsme

Globální Myelomová Aliance je iniciativa obhajující aktivity IMF. Je to pacienty řízená aliance organizací a jednotlivců, kteří jsou aktivní na poli mnohočetného myelomu po celém světě.

Naše poslání

Podpora a mobilizace obhajoby zájmů komunity ke zlepšení života pacientů po celém světě.

Naše cíle

- Navýšit profily a zvýšit kapacity skupin obhajujících myelomové pacienty
- Zvýšit celkové povědomí o mnohočetném myelomu
- Zajistit přístup k léčbě (nové a originální) a zajistit základní úroveň práv pacientů
- Zlepšit výsledky léčby časnější diagnostikou
- Posunout inovace v léčbě krevních chorob obhajobou a prosazováním klinických studií
- Stát se globálním hlasem obhajoby problému mnohočetného myelomu





Globální Myelomová Aliance

GMA Členové

International Myeloma Foundation

The MAX Foundation

SF Bay Area MM Support

AF3M, France

Myeloma UK

AEAL, Spain

AIL, Italy

Czech Myeloma Group

Danish Myeloma Association

Croatian MM Patient Association

Myelom und Lymphomhilfe, Austria

Blodkreftforeningen, Norway

Blodcancerförbundet, Sweden

Slovak Patient Society

Myeloma Euronet Romania

Foundation for Hungarian Patients

Polish Association for MM Patients

Myeloma Patients Europe (MPE)

Miyelomla Yasam, Turkey

AMEN, Israel

Myeloma Canada

Korean Blood Cancer Association

Myeloma Australia

IMF Latin America

FUNCA, Paraguay





Globální Myelomová Aliance

IMF 2. výroční GMA summit, Milán, 12.6.2014

Účastníci z organizací, které zajišťují služby pacientům v
**Severní Americe, Jižní Americe, Evropě, na Blízkém Východě,
Asii a Africe**





Globální iniciativy

Pracujeme na podpoře vzdělávání a spolupráce mezi pacienty, lékaři a celou myelomovou komunitou.

Nadšiny oblasti zájmu – Evropa a Blízký Východ





2014 Evropské semináře

❖ Pacientské a rodinné semináře

- ❖ Francie
 - ❖ Paříž – 6.6. - 110 účastníků
- ❖ Rakousko
 - ❖ Vídeň – 7.6. – 101 účastníků
- ❖ Itálie
 - ❖ Bari – 17.5. – 200+ účastníků
 - ❖ Milán - Sept 27.9.

- ❖ Česká rep. – 5.-6.9.
- ❖ Polsko – 13.9.
- ❖ Slovensko – 3.-.4.10.
- ❖ Německo - 8.11.
- ❖ Turkey - TBD
- ❖ Norsko - 4.-5.11.
- ❖ Dánsko - 6.-7.11.





Evropský dosah

- ❖ ***Myeloma Minute – anglicky***
 - ❖ **38,450 odběratelů**

- ❖ ***Myeloma Minute – ostatní jazyky***
 - ❖ **francouzsky – 3,089**
 - ❖ **italsky – 1,839**
 - ❖ **německy – 1,130**
 - ❖ **španělsky – 1,268**

- ❖ ***Stažení cizojazyčných publikací***
 - ❖ **francouzsky – 4,039**
 - ❖ **italsky – 3,617**
 - ❖ **německy – 2,195**
 - ❖ **španělsky – 2,344**





2014 Evropa / Blízký Východ

❖ **Workshopy lékařských komunit**

- Norsko – 4.-5.11.
- Dánsko – 6.-7.11
- Jordánsko – TBD – King Hussein Cancer Center





2014 Blízký Východ



Stojící zleva: Dr. Sameer Yasser (KHCC); Dr. Maher Sughayrer (KHCC); Dr. Mohamad Hussein (Celgene); Nadia Elkebir (IMF); Dr. Hikmet Abdel-Razaq (předseda KHCC)
Sedící zleva: Mariam Michael (Pharmamed); Hanan Saab (Pharmamed); Rana Haddadin (Pharmamed); Dr. Amal Al Omari (KHCC)





Myeloma.org

Webová stránka ve více jazycích

The screenshot shows the homepage of the International Myeloma Foundation (IMF). At the top left is the IMF logo with the tagline "INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION Improving Lives • Finding the Cure". To the right is a search bar and a "Need help? Click to Talk" button. Below the header is a navigation menu with links for "about myeloma", "treatment options", "health professionals", "support", "webcasts", "meetings", "advocacy", "fundraising", and "blogs". A language selector is set to "select" with a dropdown arrow. The main content area features a large green banner for "NEW! 10 STEPS TO BETTER CARE" with a background image of stepping stones in a pond. To the right is a "New & Noteworthy" section with three news items. Below the banner are three columns: "Donate!" with a list of ways to help (Make a donation, Volunteer, Hold a Member Fundraiser, Shop for the IMF), "Newly Diagnosed?" with a photo of a couple and text about the IMF's support, and "Publications" with a photo of a book. At the bottom, there is a footer with contact information, a list of international partners, and a navigation menu.

2,061,829 návštěv

60.4% noví
návštěvníci





10 kroků k lepší péči

255,989 shlednutí !

1. **Diagnóza – 46,342**
2. **Testy – 60,034**
3. **Vstupní možnosti léčby – 30,871**
4. **Podpůrná péče – 19,725**
5. **Transplantace – Ano? Ne? – 29,553**
6. **Vyhodnocení odpovědi – 9,511**
7. **Konsolidace nebo udržovací léčba? – 9,103**
8. **Monitorování – 8,965**
9. **Relaps – co dělat? – 15,104**
10. **Nové studie – 26,745**





Web - myeloma.org

návštěvy dle země

- ❖ **Severní Amerika**
 - USA – 1,465,249
 - Kanada – 88,582
 - Mexiko – 7,620

- **Evropa – severní**
 - Dánsko – 2,785
 - Finsko – 2,917
 - Norsko – 3,908
 - Švédsko – 4,820

- ❖ **Evropa – západní**
 - UK – 88,324
 - Belgie – 9,824
 - Francie – 33,175
 - Německo – 45,098
 - Itálie – 46,034
 - Irsko – 9,201
 - Nizozemí – 11,190
 - Španělsko – 19,202

- ❖ **Evropa – východní**
 - Rusko – 7,790
 - Ukrajina – 2,478





Web - myeloma.org návštěvy dle země

❖ Evropa– střední / jižní

- Rakousko – 5,520
- Česká republika – 3,004
- Řecko – 6,050
- Maďarsko – 1,731
- Polsko – 8,948
- Rumunsko – 2,343
- Srbsko – 1,302
- Slovensko – 989
- Švýcarsko– 10,045
- Turecko – 9,028

❖ Střední východ / Afrika

- Egypt – 3,154
- Irán – 1,209
- Izrael – 9,439
- Saudská Arábie – 1,879
- JAR – 4,413
- Emiráty – 1,608





Web - myeloma.org

návštěvy dle země

❖ Asie/Oceánie

- Austrálie – 42,491
- Čína – 16,508
- Indie – 37,145
- Indonésie – 2,939
- Japonsko – 23,769
- Malajsie – 4,263
- Nový Zéland – 7,258
- Pakistán – 2,212
- Filipíny - 4,991
- Jižní Korea – 5,653
- Thajsko – 3,218

❖ Latinská Amerika

- ❖ Argentina – 5,386
- ❖ Brazílie – 10,582
- ❖ Chile – 2,211
- ❖ Kolumbie – 3,495
- ❖ Peru – 1,725
- ❖ Venezuela – 2,125





IMF na Webu

- ❖ **Twitter**
- ❖ **Facebook**
- ❖ **IMF TV**
- ❖ **YouTube**
- ❖ **Blogs**
- ❖ **Webcasts**





Myeloma Post iPad / iPhone/Android app



32,690
Stažení
k dnešku





Profesionálové ve zdravotnictví

International Myeloma Working Group



A RESEARCH DIVISION OF THE IMF





Výzkum

International Myeloma Working Group (IMWG)

Předsedové: Dr. Brian Durie, Dr. Vincent Rajkumar



❖ **170** členů ze **34** zemí tvoří IMWG

❖ **38** peer reviewed publikací k dnešnímu dni a **10** publikací v přípravě

IMWG se setkává každoročně na kongresu ASH k diskusi nad společnými projekty, které zahrnují:

- Běžící výzkumné projekty
- Stav publikací
- Nové uvažované studie
- Nové léčebné strategie





IMWG konferenční seriál “Dáváme léčbě smysl”

5. IMWG konferenční seriál
Drs. Durie, Landgren, Mikhael,
Palumbo, Russell

Živě přenášeno – IMWG Milán

Celkem shlédnutí k dnešku –
46,610

IMWG Amsterdam

ASH 2012 Atlanta

IMWG Stockholm

ASH 2013 New Orleans

IMWG Milan

imwgconferenceseries.myeloma.org



International Myeloma Foundation

THE INTERNATIONAL MYELOMA FOUNDATION
presents
★ **The IMWG CONFERENCE SERIES** ★
“MAKING SENSE OF TREATMENT”

Stephen Russell
Ola Landgren

Brian G.M. Durie
Joseph Mikhael
Antonio Palumbo

International Myeloma Working Group

WEDNESDAY
11TH
JUN

★ imwgconferenceseries.myeloma.org ★



Vedoucí skupina sester

*Členy jsou sestry z předních institucí
pečující o myelomové pacienty*

Sestry jsou klíčem k:

- Účinné léčbě nežádoucích efektů
- Pomoci pacientům s optimalizací terapie
- Navrhování studií podle potřeb pacientů
- Pomoci v komunikačních strategiích
- Vývoji pomůcek pro vzdělávání sester a pacientů





Podpůrná skupina



IMF oddaný tým, Robin, Nancy, Kelly, Sue, a Anne pomáhají více než **143** myelomových skupin v USA.

IMF vytvořila řešení, které pomáhá vedoucím podpůrných skupin naplňovat jejich potřeby a výzvy, které překonávají při vedení skupiny.

Trvalé návštěvy, setrvalá komunikace a pravidelné kontakty s IMF InfoLinkou a jejími koordinátory jsou součástí tohoto úsilí.





15. Výroční summit vedoucích podpůrných skupin

Vedoucí podpůrných skupin - **96** z USA, **4** z Kanady a **2** z Jamajky!

Učili se od přednášejících, setkali se navzájem, diskutovali výzvy, které jim přináší jejich role. Odnесли si důležité informace, které následně budou sdílet se svými skupinami.





Globální priority 2014

Pokračovat ve zlepšování kvality života myelomových pacientů a zatím pracovat na prevenci a vyléčení.

Pobízením celé myelomové komunity skrz výzkum, vzdělávání, podporu a obhajobu.





2014 / 2015

Once you choose
hope, anything's
possible.

- Christopher Reeve

Jakmile si zvolíte naději, cokoliv je možné.

