



Aktivity Klubu pacientů MM v roce 2015

**Mikulov
4. – 5. září 2015**



Klub pacientů MM

Proč Klub pacientů MM?

- Nabízíme informace z různých oblastí
- Organizujeme setkání s odborníky z různých oborů
- Hledáme životní příběhy a zkušenosti

Jakou formou?

- Info odpoledne, vzdělávací semináře
- Klubový časopis
- Web, Facebook



O čem jsme letos diskutovali?

**Informační odpoledne
Klubu pacientů MM**



Proč konzultovat s klinickým farmaceutem?



Mnoho léků současnosti má stejnou účinnou látku ale jiný název a je obtížné se v této situaci orientovat.

Vytvořte si kartičku s názvy léků a mějte ji neustále u sebe.

Nezapomínejte že, každý lék má jak žádoucí, tak nežádoucí účinek.



Proč konzultovat s klinickým farmaceutem?

Dobrý klinický farmaceut je konzultantem lékaře a poradcem pacienta.

Vysvětlí Vám, jak lék užívat, co omezit nebo čeho se vyvarovat.

Pokud se léčíte u více specialistů, může odhalit nevhodné kombinace léků a doporučí náhradní varianty.





Lze kombinovat odborné informace s běžným životem?



Když lékař řekne, že je potřeba provést cytogenetiku a průtokovou flowcytometrii, nelekejte se. Bude Vás to stát pouze vzorek krve a dozvíte se mnohé.

Co lékař nezakáže a tělo dovolí, do toho jděte a vyzkoušejte ☺



Podle čeho se rozhodnout v neočekávané situaci?

Vždy zvažte své síly a přemýšlejte, jak nejlépe být užitečný.

Pokud se rozhodujete v běžném životě, vždy přihlížejte k tomu, zda jste právě v období aktivní léčby nebo v klidovém období remise.





Jak nejlépe provést výměnu TP a ZTP průkazu?



Brno, 17. červen 2015

**Průkazy platné dle
legislativy před
1. lednem 2012 a dle
legislativy platné před
1. lednem 2014 a které jsou
po 1. lednu 2015 stále
platné, se vyměňují na
krajských pobočkách úřadů
práce.**

**Výměnu je nutné provést do
31. prosince 2015.**



Co se v roce 2015 ještě podařilo?

Příběhy pacientů
Spolupráce s partnery



Příběhy pacientů

... nemohl jsem rezignovat a nechat se vláčet okolnostmi



„Když jsem onemocněl, sepsal jsem si seznam svých přání. Odškrtávám položku za položkou a žiju nesmírně intenzivně.“

„Nepřeju nikomu svou nemoc, ale každému bych přál, aby svůj život vychutnával a radoval se z něj tak jako já.“

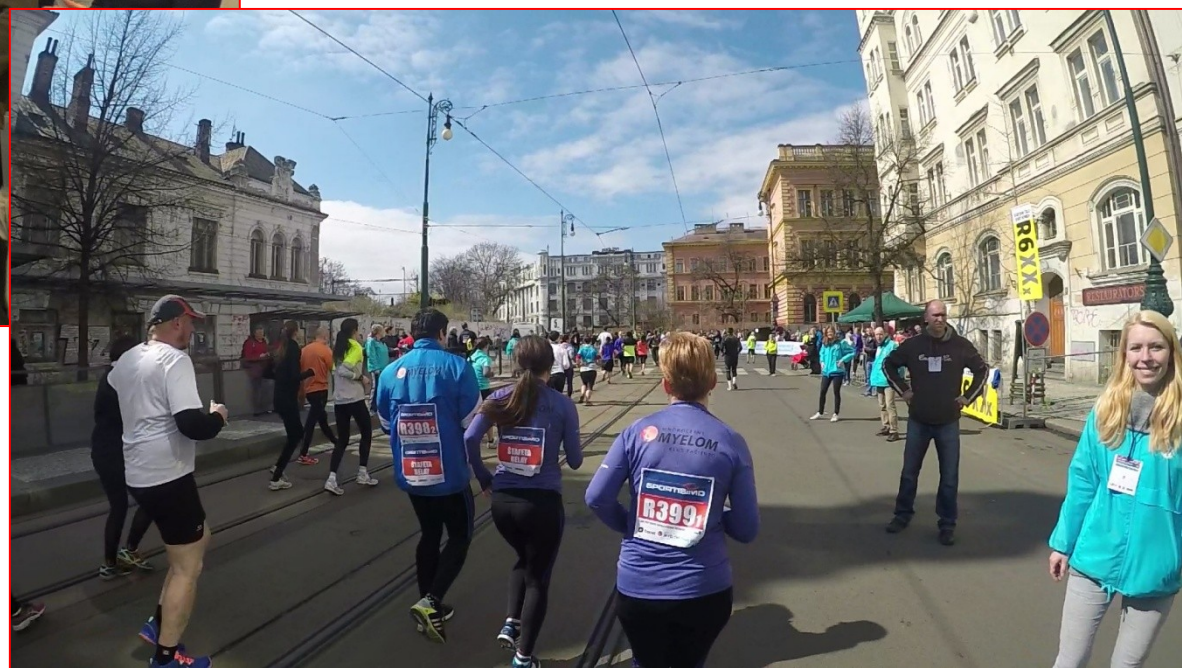


Půlmaraton pro pacienty s MM

čtrnáct běžců ze společnosti Celgene



Praha, 28. březen 2015





Veletrh neziskovek, Praha

k

soustředěné informace o vzácných nemocech



Praha, 23. duben 2015





Konference „Dny vzácných onemocnění“

Česká internistická společnost



„Pro praktického lékaře je díky nespecifickým příznakům, se kterými pacient přichází, nesnadné rychle určit příčinu potíží.“

„Jakmile však na myelom lékař pomyslí, vlastní diagnostika je zpravidla jednoduchá.“

22. - 24. června 2015; 14. - 16. září 2015



Společné aktivity se zásadním partnerem

Česká myelomová skupina

Česká myelomová skupina, nadační fond

Benefiční výstava obrazů

... tvoříme z Radosti a pro Radost



Brno, 31. března 2015

Pacient s MM v systému zdravotní a sociální péče v ČR

Revizní a posudkové lékařství

**Dostupnost vysoce inovativních léků – téměř všichni
respondenti spokojeni**

Dostupnost ZTP průkazu - při jeho prodloužení

40% respondentů prošlo obtížným procesem opakovaných
odvolání nebo podávání nových žádostí

20% respondentům byl průkaz odebrán

40% respondentů průkaz ZTP znovu obdrželo

Nejvíce ZTP průkazů bylo odebráno v roce 2012.

Život s mnohočetným myelomem

Praha, 19. května 2015

Co je důležité vědět o
lécích, které užíváte

Co je důležité vědět o lécích
které užíváte

Pacientský klub Praha
19. 5. 2015

Jak se zachovat v
akutní situaci mimo
nemocnici

JAK SE ZACHOVAT V AKUTNÍ SITUACI
NEJČASTĚJÍ OTÁZKY

Ověřená přírodní léčba
– aneb čemu lze věřit

Ověřená přírodní léčba
– aneb
čemu lze věřit





Kam bychom Vás rádi pozvali

Projekt

Jóga a mnohočetný myelom



Brno, Hradec, Praha

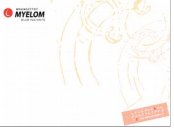




Valná hromada 5. září 2015 od 11.30 hod

Srdečně zveme VŠECHNY členy Klubu pacientů MM

- pacienti/nečlenové Klubu pacientů se mohou VH zúčastnit bez práva hlasování
- pro RODINNÉ PŘÍSLUŠNÍKY je připravena diskuse na téma: **Péče o rodinné příslušníky**



Děkuji za pozornost

**Petr Hylena
předseda spolku**