

Aktivity Klubu pacientů MM v roce 2016

Lázně Bělohrad
9. – 10. září 2016

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

Co si chceme připomenout a co se chceme o myelomu dozvědět?



Jak se chová člověk, který přichází na návštěvu a jak se chová vetřelec? Jeden respektuje naše domácí pravidla, druhý ničí.

Nebylo by jednodušší zabránit takovéto návštěvě?

Jaké možnosti eliminace této nezvané návštěvy nabízejí současné léky?

Myelom ze všech úhlů pohledu – diagnostika a léčba.

**Stále jde o nevyléčitelné
onemocnění ALE:**

- lze úspěšně stanovit
jasnou diagnózu
- pacienti bez příznaků
stačí dlouhodobě sledovat
- k dispozici jsou takové
léčebné režimy, které
umožní udržet myelom pod
kontrolou i mnoho let



Proč nás tolik trápí neuropatie?



Důvody pro rozvoj neuropatie u myelomu jsou různorodé, mohou se rozvíjet nejen ve vztahu k ordinovaným lékům, ale mohou být zvýrazněny i dalšími přidruženými vlivy.

K těmto vlivům patří diabetes, poškození ledvin, ale také příjem neplnohodnotné stravy.

Život s myelomem aneb jak na něj?

Není nutné zvládat všechny věci stejně jako před vypuknutím nemoci!

Je žádoucí najít si každý den nějakou radost 😊

Když přišla žena domů, v celém bytě ležel prach. Rozhlédla se a lehla si taky 😊



Myelom a postižení ledvin – je nezbytně nutné či není?



Postižení ledvin se přítomno až u 50 % nově diagnostikovaných pacientů s MM.

Léčba ledvinné nedostatečnosti se v případě MM zaměřuje na co nejrychlejší snížení koncentrace volných lehkých řetězců.

Co se v roce 2016 ještě podařilo?

Příběhy pacientů
Spolupráce s partnery

Den vzácných onemocnění 29. únor 2016

... před 11 lety se můj spokojený život změnil, a to celkem nevinnou událostí. Špatně jsem došlápl a upadl

... utvrdil jsem se v tom, že máme jedno z nejlepších a nejkvalitnějších zdravotnictví na světě a špičkové odborníky, kteří dokážou téměř zázraky

.... ale také jsem zjistil, že je dobré se o své zdraví starat



Edukační kampaň - Civilizační nemoci



... celé období by se dalo popsat slovy – všudypřítomná únava, horečky, nechutenství, zvracení, průjmy, úbytek váhy, ztráta fyzické síly a vlasů, ale také úžasní kolegové a především skvělá rodina

.... místo zaměstnání jsem začal pracovat na chalupě, pomáhal jsem rodině dcery při dostavbě domku a třikrát týdně jsem chodil cvičit ...

Pracovní setkání s partnery



Myelomové fórum 2016
Bratislava
14. květen 2016

Global myeloma action
network
Kodaň
9.- 11. červen 2016



Další spolupráce

- Setkání patientských organizací - Pařízkovy dny, Ostrava
- První patientský den – OHD, Olomouc
- Život s onkologickým onemocněním – Amelie
- Dny patientských organizací - Krajský úřad Královéhradeckého kraje
- APO Letní škola - Praha
- Setkání patientských organizací – FNUSA Brno, ICRC
- Myelom – stále se učíme - Komunikační kampaň

Společné aktivity se zásadním partnerem

Česká myelomová skupina

Česká myelomová skupina, nadační fond

Mnohočetný myelom – neznámá krevní choroba

24. únor 2016

Mnohočetný myelom je příkladem nádorového onemocnění, u kterého se během posledních let prognóza vylepšila natolik, že dnes můžeme hovořit v podstatě o chronickém onemocnění.

Prof. Vladimír Maisnar

Já, který jsem v životě nemarkodil ani jeden den, jsem ve svých třiašedesáti letech dostal vzácnou krevní nádorovou chorobu. Naštěstí jsou už léky a já žiji.

Rudolf Kubík

Benefiční výstava obrazů ...řekni to květinou



Brno – 4. květen 2016

Život s mnohočetným myelomem

Brno, 11. květen 2016

Rozdíly mezi novými a klasickými léky u MM



Co je to zbytové nádorové onemocnění



Jak čelit stresu při chronickém onemocnění



Pohled do laboratorního zákulisí



Členská schůze 10. září 2016 od 11.30 hod

Srdečně zveme VŠECHNY členy Klubu pacientů MM

- pacienti/nečlenové Klubu pacientů se mohou ČS zúčastnit bez práva hlasování
- pro RODINNÉ PŘÍSLUŠNÍKY je připraven program na téma: **Jak ulevit bolavým záďm**

Klub pacientů mnohočetný myelom nabízí pomoc všem lidem v ČR, kterým do života vstoupil myelom.

Děkuji za pozornost

**Petr Hylena
předseda spolku**