

„Česká myelomová skupina a její nadační fond“



Roman Hájek

8.9.2007

LEDNICE



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 - 2007

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

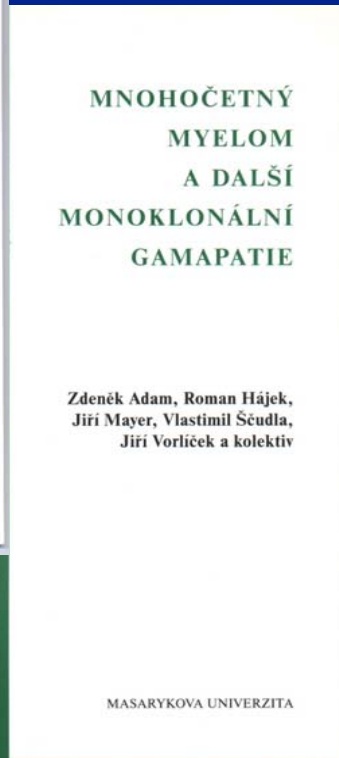
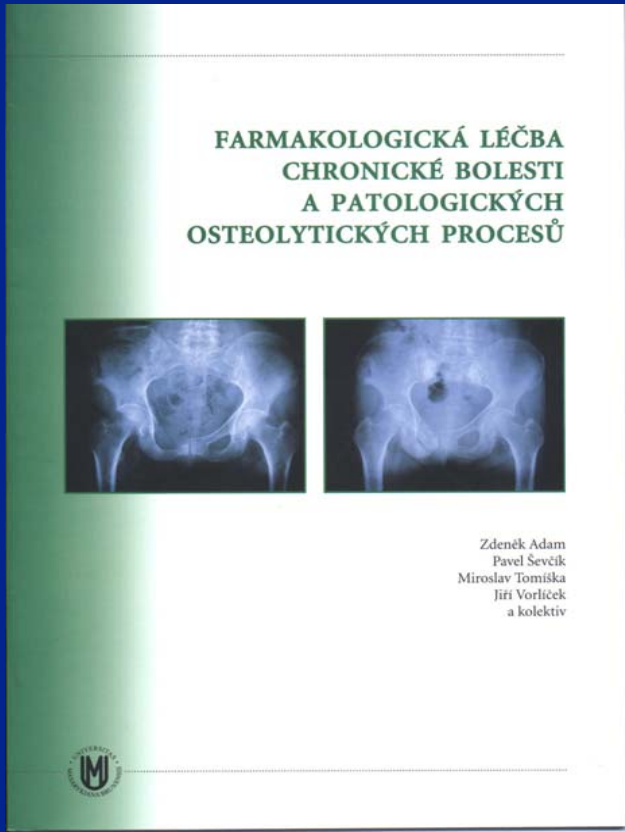
*** cíle CMG nadačního fondu jsou více
„PACIENTSKÉ“
(orientované na nemocné)**

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)
- 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

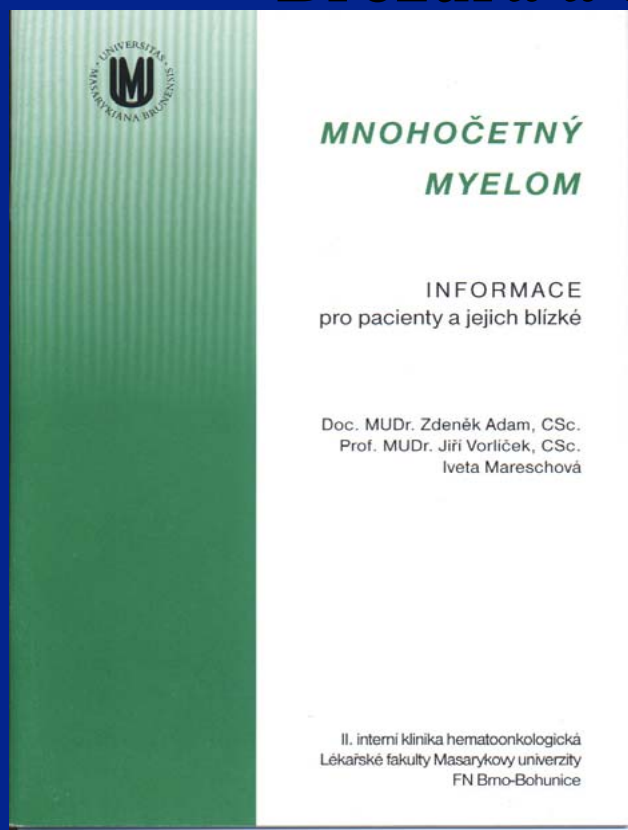
“HOT LINE” - TELEFON 532 233 551

E-MAIL r.hajek@fnbrno.cz

SEMINÁŘE

Vytváření podmínek pro profesionální poskytování informací nemocným a jejich blízkým

Brožura a občasníky pro nemocné a jejich blízké



MODELOVÉ PROJEKTY

ČEKÁRNÁ PRO NEMOCNÉ

KVALITA ŽIVOTA – spolupráce s Evropou

**SEMINÁŘE PRO NEMOCNÉ A JEJICH
RODINY**

PROJEKT CRAB

MEZINÁRODNÍ KLINICKÉ STUDIE CMG

Klinická studie

4W

1996 - 2002

Klinická studie

CMG 2002

2002 - 2006

Klinická studie

CMG 2008

2008 - 2010

**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

TheIMF@myeloma.org



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

**Děkuji
za pozornost**

