

# Klub pacientů mnohočetný myelom



MNOHOČETNÝ  
***MYELOM***  
KLUB PACIENTŮ

# Proč byl klub založen ?

Jako výsledek dlouhodobě se rodící iniciativy onkologických pacientů s diagnózou mnohočetný myelom, která vycházela z potřeby lépe informovat pacienty o problémech léčby a také umožnit lepší vyjednávání s lékaři a institucemi zajišťujícími léčebnou péči.

# Cíle Klubu pacientů mnohočetný myelom

Osvěta a informovanost o málo známém onemocnění  
Sdružování a vzájemné kontakty pacientů s touto nemocí

- Kvalitní informační a poradenský servis zejména v otázkách léčby a řešení sociálních problémů
- Spolupráce s lékaři na řešení problémů organizace a dostupnosti léčby mnohočetného myelomu
- Spolupráce s Českou myelomovou skupinou na šíření informací o mnohočetném myelomu, zejména informací k včasné diagnostice
- Aktivní spolupodílení se na procesech kategorizace léků, dostupnosti a financování léčby mnohočetného myelomu
- Aktivní spolupráce se zahraničními patientskými organizacemi

# Historie klubu

- Pacientský klub založen v **květnu 2006** v Praze jako samostatná sekce občanského sdružení ARCUS.
- **Září 2006** - seminář v Poděbradech – pacienti deklarovali rozhodnutí zúčastnit se aktivněji na procesech týkajících se léčby MM.
- **Říjen 2006** – skupina pacientů z FN v Brně svolala zájemce o členství v klubu z brněnského regionu. Na tomto prvním klubovém setkání byla zvolena pětičlenná organizační skupina, které byl dán mandát formulovat představy o náplni činnosti klubu.

# Historie klubu

- Již v počátcích činnosti se ukázala nutnost učinit kroky k získání **právní samostatnosti** a potřeba založit **regionální skupiny** klubu u jednotlivých specializovaných center pro léčbu MM.
- 19.3.2007 bylo Ministerstvem vnitra ČR na náš návrh zaregistrováno občanské sdružení **KLUB PACIENTŮ MNOHOČETNÝ MYELOM** s plnou právní subjektivitou.

# Historie klubu

- Založení dalších regionálních skupin:
  - Hradec Králové** - listopad 2006
  - Praha** - únor 2007
  - Plzeň** – květen 2007
- Dnes má klub **čtyři silné regionální skupiny**, které mezi sebou velmi dobře spolupracují a jsou schopny řešit vedle obecných problémů i specifické regionální.
- Aktuálně více než **200 zájemců o členství**.

# Rádi bychom poděkovali:

- Janě Petrenko a Mgr. Denise Ševčíkové  
( Koalice pro zdraví )
- Janě Koželské  
( občanské sdružení Arkus Onko-centrum )
- Mgr. Mahuleně Poliakové  
(Publicis Prague)
- Prof. MUDr. Romanu Hájkovi, CSc.

# Aktivity Klubu pacientů mnohočetný myelom

- Klubová setkávání



- Semináře, přednášky
- Úzká spolupráce s lékaři





# Dosavadní aktivity klubu

- Vydání dvou čísel bulletinu. Účastníci tohoto semináře dostávají již 3. číslo bulletinu. Ročně – plánovány 2-3 čísla.
- Pravidelná aktualizace webových stránek
- Účast na procesech, které vedou k zařazení léků pro léčbu MM do lékové vyhlášky a k dostupnosti léků nových technologií (Velcade, Thalidomid)
- Účast na setkáních s ministrem zdravotnictví, zástupci VZP a lékařenské komory k otázkám lékové vyhlášky (pořádala Koalice pro zdraví)

# Dosavadní aktivity klubu

- Účast na semináři „Dialog ve zdravotnictví“ (pořádala Koalice pro zdraví, říjen 2006, senát parlamentu ČR)
- Účast a prezentace na onkologické konferenci v listopadu 2006 ve Znojmě (pořádalo sdružení ARCUS)
- Mediální proškolení členů organizační skupiny Brno
- Mediální proškolení členů organizační skupiny Praha
- Účast na předvánočním setkání patientských sdružení pořádané v Praze Koalicí pro zdraví

# Dosavadní aktivity klubu

- Příprava podkladů pro založení samostatného sdružení Klub pacientů mnohočetný myelom
- Účast na semináři k problémům posudkového lékařství za účasti MZČR (pořádala Koalice pro zdraví v březnu 2007, Praha)
- Účast na národním semináři o specializovaných centrech pro vzácná onemocnění (projekt Rapsody evropského sdružení Eurordis, březen 2007)
- Účast na konferenci „Je české zdravotnictví komparativní výhodou?“ (pořádané Czechmed, březen 2007 v Praze)

# Dosavadní aktivity klubu

- Prezentace klubu na výročním zasedání České myelomové skupiny (duben 2007 ve Velkých Bílovicích)
- Vystoupení na tiskových konferencích k prvnímu výročí založení klubu (24.4. v Brně a 17.5. v Praze)
- Prezentace klubu na „Brněnských onkologických dnech“, duben 2007
- Zpracování analýzy zajištění léčby ve VSC a dostupnosti léčby pro pacienty

# Dosavadní aktivity klubu

- Účast na výroční konferenci evropského patientského sdružení Myeloma Euronet (Varšava, květen 2007)
- Účast na setkání se zástupci evropského patientského sdružení Eurordis (Praha, červenec 2007)
- Prezentace klubu na patientském semináři v Lednici (září 2007)

# Připravované aktivity klubu

- Organizace vzdělávacího semináře „Včasná diagnostika mnohočetného myelomu“ (Zlín, 17.9.2007)
- Druhé klubové setkání regionální skupiny Plzeň ( 4.října 2007)
- Druhé klubové setkání regionální skupiny Praha (16. října 2007)
- Setkání se zástupci polské patientské organizace (Brno, říjen 2007)

# Klubová setkání

Druhé klubové setkání v Brně, únor 2007, téma:  
„Alternativní medicína v průběhu léčby mnohočetného myelomu“



# Klubová setkání

Třetí klubové setkání v Brně, květen 2007, téma  
„Komunikace lékaře s pacientem a praktická interpretace práv  
pacientů“,  
spojené s konáním 1. valné hromady





# Klubová setkání

Založení regionální skupiny v Plzni, 24. května 2007



# www.mnohocetnymyelom.cz

Mnohočetný myelom - Život s onkologickým onemocněním - Windows Internet Explorer

http://www.mnohocetnymyelom.cz/zivot-s-onko-onemocnenim.php

Mnohočetný myelom - Život s onkologickým onemocně... ánka - Nástroje >>

Napsali o nás | Členství v klubu | Slovníček pojmů | Press centrum



**MNOHOČETNÝ  
MYELOM**  
KLUB PACIENTŮ

**Telefonní linka - 532 233 551**  
v provozu od pondělí do pátku 8:00 - 15:00 hod.



### Mnohočetný myelom

- Léčba mnohočetného myelomu
- Život s nádorovým onemocněním krve
  - Období léčby
  - Období remise
  - Vedlejší účinky
  - Role rodiny a blízkých
  - Pacientské organizace
- Příběhy pacientů
- Nejčastější dotazy
- Zeptejte se lékaře
- Pracoviště pro léčbu mnohočetného myelomu
- Brožury

### Život s onkologickým onemocněním

- [Období léčby](#)
- [Období remise](#)
- [Vedlejší účinky](#)
- [Role rodiny a blízkých](#)
- [Pacientské organizace](#)

Rakovina je slovo, které vyvolává nejistotu, zmatek a silné emoce. Stanovení onkologické diagnózy je šokem a velkou psychickou zátěží pro pacienta i jeho nejbližší okolí. Rakovina je obecný termín pro skupinu více než 100 druhů nádorových onemocnění a je tak jedním z nejrozšířenějších onemocnění v populaci. Ročně se v české republice vyskytne více jak 60 000 nově diagnostikovaných pacientů. Riziko vzniku zhoubného nádoru se týká každého z nás. Každý třetí v republice onemocní a každý čtvrtý zemře na nějakou formu zhoubného nádoru.



Prognózy léčby a přežití se u jednotlivých nádorových onemocnění různí. Ačkoliv některé typy nádorových onemocnění jsou v dnešní době stále nevléčitelné, existují způsoby, které dokáží zastavit nádorové bujení a postup nemoci a prodlouží délku života pacienta, při

Internet 100%

Start | Doručená pošta - Mic... | KPMMJ[1] | Mnohočetný myelom ... | CS | 12:35

# Bulletin

## VZNIK PACIENTSKÉHO KLUBU



Z DLOUHODOBÉ SE RODÍ INICIATIVA ONKOLOGICKÝCH PACIENTŮ S DIAGNÓZOU „MNOHOČETNÝ MYELOM“ VZNIKL V KVĚTNU 2006 V PRAZE KLUB PACIENTŮ.

Klub je jednou ze sekcí občanského sdružení ARCUS - ONKO Centrum Praha. Sdružuje pacienty s touto diagnózou, jejich rodinné příslušníky, přítele a sympatizanty. Je otevřen všem, kteří se o diagnózu „mnohočetný myelom“ zajímají. 19. 10. 2006 se v Brně konala první setkání členů klubu a zároveň se členové klubu s regionální žínou Marzou a Vysouškou. Tato regionální setkání připravilo při pacientů FN Brno. Setkání potvrdilo velký zájem pacientů o činnost klubu.

### Všichni přítomní sešližili s návrhem oblasti činnosti klubu, která vyplývá z potřeby:

- začít více intenzivněji mimosambalantní diagnostikou a sledujícími lékaři a ostatním personálem
- pokusit se zasahovat do legislativních procesů oblasti zdravotního systému, zejména v otázkách onkologické léčby mnohočetného myelomu
- pokusit se o častý procesech zdravotní péči vyjádřit se léčby myelomu, zejména v jednotlivých klinických a vzhledových skupinách MZ s cílem zajistit dostupnost léků, zejména léků vyrobených na základě nových technologií



První setkání členů klubu v listopadu 2006 v Brně. Zlevna: Zuzana Toufarová, Oldřich Hájek, Josef Hájek, Petr Hylenka a Stanislav Rýsánek.

servis v oblasti řešení sociálně-právních a psychologických souvislostí léčby tubozo onkologického onemocnění

Z náležitých přednesených na zahájení setkání pak vypluly tyto další oblasti činnosti klubu:

### Diskusní setkání a sledujícími lékaři a ostatním personálem na téma:

- vztah alternativní medicíny k postupům léčby myelomu
- vhodnost fyzioterapeutických a jiných procedur v průběhu léčby
- alternativní podání léčby (akupuntura, homeopatie atd.) a jejich vhodnost v průběhu léčby
- praktické uplatnění při pacientů a zdravotní vyhledávání sociálních služeb, zejména poskytnutí nových platecí od listopadu 2006
- smysl a podání Českého kodexu pacienta
- vlastní zkušenosti pacientů s průběhem léčby (zejména s dostupností léků, podpůrnými pomůckami, léčením, sociální péčí, dopravou, základními léčebnými postupy)

Členové nově vzniklého klubu chtějí nabídnout své profesní odbornosti, zejména ekonomické a právní, všem, kteří jsou ochotni s nimi spolupracovat na správnosti odborných analýz a řešení spojených s léčbou myelomu v kontextu sociálního zdravotního systému. Další náplň činnosti klubu upřesňujeme v rychlé reakci na potřeby pacientů, kterým myslou ti, kdo mají zkušenosti s obdobnou situací, učiní a rychle nabídnou pomoc při řešení.

Základní smysl setkání členů klubu vidí především vylepšení zdravotní péče na subspecializovaném ústavě v oblasti vzájemného kontaktu lidí se stejnou diagnózou. Do konce roku by měla podobně setkání probíhat ještě v Hradci Králové a dle tak možnost zformovat klub i pacientům se středních a východních Čech. O tomto setkání budeme podrobněji informovat v příštím čísle nebo na webových stránkách [www.mnohočetnymyelom.cz](http://www.mnohočetnymyelom.cz).

Složení přípravného výboru:  
Zuzana Toufarová, Miroslava Bauerová, Oldřich Hájek, Josef Hájek, Petr Hylenka a Stanislav Rýsánek.

## EDITORIÁL

Vládní členové Pacientského klubu mnohočetný myelom, má pacientů a sympatizantů. Právě se vám dostalo do rukou druhé číslo Bulletinu, jehož autoři mají za cíl informovat vás co nejlépe o onemocnění mnohočetný myelom a jeho léčbě.

V minulém čísle, které vyšlo na konci roku 2006, jsme vám přinesli informace o vzniku našeho klubu, o možnostech získání průkazů TP, ZTP a ZTP/P. Na stránkách Bulletinu jsme předložili Českou myelomovou skupinu a vložili na dalšího zajímavým tematickým. Pokud na k vám loňské číslo Bulletinu nedostalo a máte o něj zájem, stále ho ještě můžete získat. Stačí, když nám napíšete na adresu: Miroslava Bauerová, Pionýrská 512, 672 01 Moravský Krumlov, e-mail: [bauerova@fiscat.cz](mailto:bauerova@fiscat.cz). Máte-li však přístup k internetu, najdete všechny tyto a plno dalších zajímavostí na našich webových stránkách [www.mnohočetnymyelom.cz](http://www.mnohočetnymyelom.cz).

I první číslo Bulletinu je plný novinek a důležitých informací. Především je to větší rozpočtová částka na léky a léky, o které bychom vás rádi požádali o spolupráci. Prosíme vás, vstupte je svou pozorností. Ze každé pošty anketní listek vám předem děkujeme. Zajímavý pro vás bude určitě rozhovor s panem profesorem Romanem Hájkem, CSC, z brněnské Fakultní nemocnice, informace o vzniku nových pracovních skupin klubu v Hradci Králové, Praze a již druhém setkání pacientů v Brně. Mezi příspěvky, které si ještě získáte sami pozorností, bude patřit i analýza zdravotního stavu pacientů s mnohočetným myelomem. Nacházejte i pokračování informací o možnostech získání průkazů TP, ZTP a ZTP/P. Nejčerstvější novinkou je informace o tom, že Pacientský klub mnohočetný myelom od 19. března existuje jako samostatný subjekt! Přijeme vám, abyste v tomto čísle klubového zpravodaje našli co nejvíce právě pro vás užitečných informací a těšme se na vaše obzvy a podněty. Jsou pro nás velice důležité.

Děky aktivitám CMG mají pacienti ve všech výnosech specializovaných center k dispozici:

- 24hodinová telefonní linka, na kteréž mohou konzultovat akutní problémy

## ANALÝZA SOUČASNÉHO STAVU ZAJIŠTĚNÍ LÉČBY PACIENTŮ S MNOHOČETNÝM MYELOMEM

ORGANIZAČNÍ VÝBOR KLUBU PACIENTŮ MNOHOČETNÝM MYELOM PŘEVEDL V LETOŠNÍM ÚNORU ANALÝZU S CÍLEM ZJIŠTĚNÍ, JAKÝ JE SOUČASNÝ STAV LÉČBY MNOHOČETNÉHO MYELOMU V ČESKÉ REPUBLICE. DOUFAJEME, ŽE JEJÍ ZÁVĚRY POMOŽOU PACIENTŮM PŘI HLEDÁNÍ OPTIMÁLNÍHO MODELU JEJICH LÉČBY.

Mnohočetný myelom (MM) se léčí převážně ve výnosech specializovaných center (VSC), které se specializují na léčbu onkologických a hematologických onemocnění včetně mnohočetného myelomu. Centrum, které by se zaměřovalo výhradně na léčbu mnohočetného myelomu v tuto chvíli v České republice nexistuje. Celkem šest výnosech specializovaných center bylo zřízeno při fakultních nemocnicích: dvě v Praze, dále v Brně, Hradci Králové, Plzni a Olomouci. V Brně navíc sídlí Česká myelomová skupina a její sadařní fond. Díky mnohaleté práci těchto institucí mohou VSC vzdělávat jak odbornou veřejnost, tak pacienty a jejich blízké. Velice velkou kvalitou informacího servisu a diagnostice, projevům nemoci a dostupnosti léčby MM, potažím CMG každoročně také celostátní seminář pro pacienty a jejich blízké. Semináře se také účastní účastníci evropských a světových lékařských a pacientských organizací. Kromě odborných přednášek mají pacienti a jejich blízké v závěrečné části programu jednotlivou možnost individuálního konzultovat postupy s lékaři a jinými VSC.

### « VÝSLEDKY ANALÝZY »

Výsledky analýzy potvrdily, že léčba MM je ve všech centrech na vysoké odborné úrovni. Podle pacientských zkušeností nejsou však ve všech centrech uplatňovány například nové léčebné postupy, při kterých se používají léky nových technologií. Zajištění léčby mnohočetného myelomu ve výnosech specializovaných centerch je na vysoké úrovni úrovně a příjímá pacientům velkou komfort. A to i přesto, že se tato centra věnují i léčbě jiných onkologických a hematologických onemocnění. Z pohledu pacientů je určitě také výhodou, že se ve VSC léčí zároveň i jiná onkologická a hematologická onemocnění. K dispozici jsou i specialisté na léčbu MM.

V současné době je při léčbě MM jednodušší stáhnout narovnou ve VSC způsob léčby pro co největší počet pacientů, ale netruhá na tom, aby se dále vztahující pacienti léčili v těchto centrech. Současné kapacitní centrum nepřijímá takové množství lidí, je zároveň také prosti zájmům pacientů. MM je nemoc, a k tomu může trvat léčba déle než při lé.

- informační brožury o mnohočetném myelomu, jednotlivých léčebných postupech a dalších důležitých tématech
- kontakty na pacientskou organizaci Klub pacientů mnohočetný myelom

Z nadávkých prostředků CMG jsou také hrazeny sádky na vzdělávání lékařů i pacientů a také na zvýšení komfortu pro pacienty, jako je například vyřízení ambulantní očníky v Brně. Informace o aktivitách CMG jsou k dispozici na internetových stránkách [www.myelom.cz](http://www.myelom.cz). Pacienti zde navíc najdou i kontakty na všechna VSC a mnoho dalších informací souvisejících s vyzkoumání a léčbou MM.

# Kontakt

**Ing. Luboš Klančík**  
**klancikl@volny.cz**  
GSM: 777 749 919

**Ing. Josef Hájek**  
**hajek.hkmorava@volny.cz**  
GSM: 603 443 044

**[www.mnohocetnymyelom.cz](http://www.mnohocetnymyelom.cz)**

Děkujeme za pozornost



MNOHOČETNÝ  
**MYELOM**  
KLUB PACIENTŮ