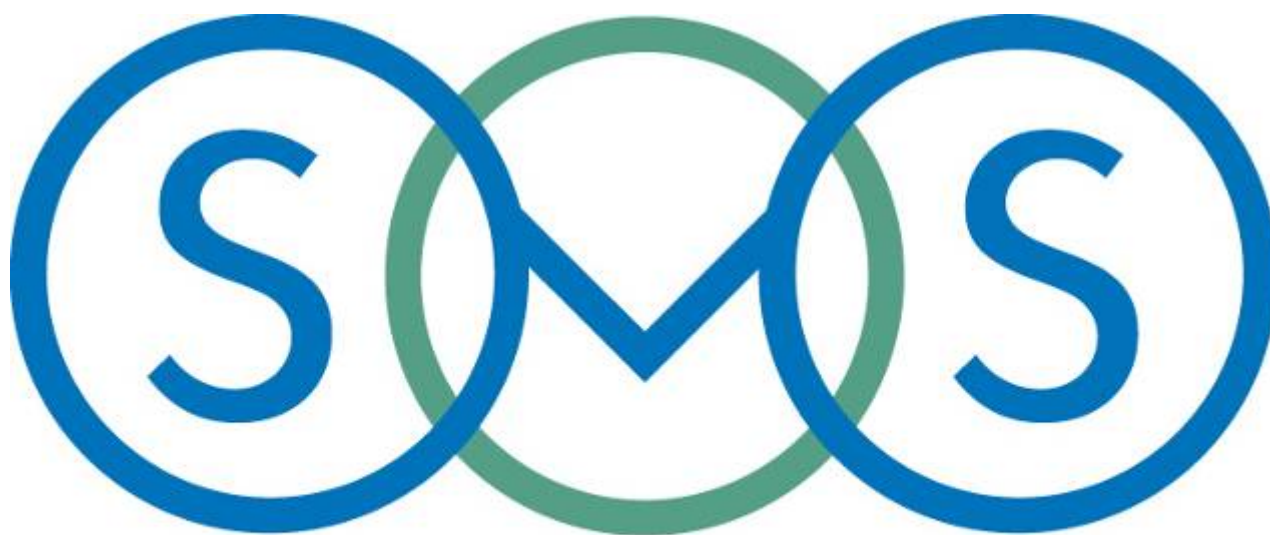


SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV



PRE PLNOHODNOTNÝ ŽIVOT



**SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ
KLUB PACIENTOV**

MULTIMEDIÁLNY VZDELÁVACÍ KURZ

MIROSLAV HRIANKA

PACIENTSKÝ SEMINÁŘ CMG - PODĚBRADY, SEPTEMBER 2008



MYELOMA
EURONET

Evropská síť organizací sdružujících pacienty s mnohočetným myelomem
Europäisches Netzwerk von Myelom-Patientengruppen
European Network of Myeloma Patient Groups
Red Europea de Grupos de Ayuda para Pacientes con Mieloma
Réseau européen de groupes de patients atteints du myélome multiple
Rete europea di gruppi di assistenza per pazienti affetti da mieloma multiplo
Europejska sieć grup pacjentów chorych na szpiczaka
A rede europeia dos grupos de doentes afectados do mieloma múltiplo
Reteaua Europeana a pacienților cu mielom
Miyelom Hastaları Grubu Avrupa Ağı
الشبكة الأوروبية لمجموعة مرضى الماييلوما

MYELOMA EURONET





MYELOMA
EURONET

MYELOMA EURONET

Annual General Meeting

City Hotel, Bratislava

23 – 24 May 2008



City Hotel Bratislava

CITY HOTEL BRATISLAVA

City Hotels

Hotelová sieť City Hotels

City Hotel Bratislava

City Hotel Ružomberok Kultúra

City Hotel Dolný Kubín Park

[English](#) [Slovensky](#)

Príďte a spoľahnite sa na dostupnosť moderných technológií príjemnú a rýchlu obsluhu, zdravý životný štýl a dostupný komfort.

Streda 23. apríl 2008, v Bratislave je 13 °C
1 Euro = 32.341 Sk

[Ubytovanie](#)
[Stravovanie](#)
[Konferenčné priestory](#)
[Rezervačný formulár](#)
[Mapa a prístup](#)
[Kontakty](#)
[Mapa stránky](#)

Konferenčné priestory

Pôdorysy | Galéria

Najväčší konferenčný hotel v hlavnom meste Slovenska ponúka moderné, špičkovy vybavené priestory s celkovou plochou viac ako 1200 m².

Konferenčná sála je ideálnym miestom pre konferencie do 320 účastníkov, tri ďalšie multifunkčné sály poskytujú priestor pre 40 až 100 hostí na školenia, prezentácie či porady.

V našich dvoch salónikoch sa často konajú dôležité súkromné jednania. Spolu 7 konferenčných miestností a rokovacích salónikov je možné vzájomne prepojiť.

Sme hrdí, že pravidelne organizujeme, hostíme plesy a bankety, ktorých sa zúčastňuje až 600 osôb.

- 5 kombinovateľných multifunkčných konferenčných sál
- 2 rokovacie salóniky
- klimatizované konferenčné priestory
- moderné technické vybavenie, včítane internetového pripojenia, zabezpečenie tľmočnickej techniky
- stravovacie služby na vysokej úrovni



Annual General Meeting



Annual General Meeting



MYELOMA EURONET

Annual General Meeting



MYELOMA EURONET

Annual General Meeting



SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV



**INFORMAČNÝ PLAGÁT
PRE MM PACIENTOV**



PRE PLNOHODNOTNÝ ŽIVOT

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV

Slovenská myelómová spoločnosť (SMS) je dobrovoľným neziskovým združením občanov s celoslovenskou pôsobnosťou.

Aj keď mnohí z nás už nemôžu dosiahnuť najvyššie méty, sú ešte miesta v našom živote, ktoré nás obohacujú svojou krásou, významom a poslaním. A v tomto je naša sila, zmysel života a víťazstvo nad osudom...

Klub pacientov je samostatnou sekciou Slovenskej myelómovej spoločnosti

- Podporuje pacientov s mnohopočetným myelómom a príbuznými ochoreniami
- Spolupracuje s rodinnými príslušníkmi a priateľmi týchto pacientov
- Snahou klubu je pacientovi navrátiť plnohodnotný život
- Cieľom klubu je pomáhať pacientovi, aby nezostal sám so svojimi ťažkosťami

ODPORÚČANIA PRE PACIENTOV

- Snažte sa zistiť informácie o myelóme a možnosti jeho liečby
- Informácie získate od lekára, z letákov a informačných brožúr
- Zistíte od lekára, alebo zdravotnej sestry na aké služby a výhody máte nárok
- Požiadajte o pomoc, ak ju potrebujete
- Upozorníte vášho lekára na akékoľvek vedľajšie účinky
- Opíšte vaše príznaky jednoducho a presne, nepodceňujte ich, ale ani nezveličujte
- Lieky užívajte podľa predpisu, segmentové krabíčky vám uľahčia dávkovanie
- Snažte sa piť denne dostatočné množstvo tekutiny
- Urobte si čas na oddych a relaxáciu
- Snažte sa urobiť denne jednu vec, ktorá vás poteší
- Vašou prioritou si urobte dostatok spánku
- Myslite pozitívne, ale dovoľte si aj dni, keď budete smutní
- Píšte si denník vašich príznakov a pocitov

Staňte sa v rámci Klubu pacientov, členom svojpomocnej myelómovej skupiny, kde sa môžete porozprávať s inými o svojich predstavách a pocitoch



SMS - klub pacientov je členom siete európskych patientských skupín Myeloma Euronet
Myeloma Euronet – hlas pacientov s myelómom v Európe – je nezisková organizácia skupín pacientov s mnohopočetným myelómom

www.myelom.sk

Non stop info linka pre pacientov +421 2 638 300 70 (v noci odhazovač + fax) Kontakt: Miroslav Hríanka, Univerzitná 1, 01026 Žilina, tel.: 041 513 1621, 0907 334 254, e-mail: hrianka@fel.uniza.sk
Slovenská myelómová spoločnosť, Špitálska 6, 949 01 Nitra, IČO 30802067, č. účtu: 2149607555/0200

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV

PACIENTSKE SKUPINY



SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV

ŠPECIALIZOVANÉ PRACOVISKÁ



SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ

Stretnutie MM pacientov – Martin



SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ

Stretnutie MM pacientov – Martin



SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ

Stretnutie MM pacientov – Martin



SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ

Stretnutie MM pacientov



SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ

Stretnutie MM pacientov



SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV



WEB STRÁNKA SMYS



http://www.mylom.sk/



Google



Slovenská myelómová spoločnosť | Pre plnohodnotný ...



Page



Tools



PRE PLNOHODNOTNÝ ŽIVOT

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ

Slovenská myelómová spoločnosť (SMS) je dobrovoľným neziskovým združením občanov s celoslovenskou pôsobnosťou.

[SMS - Odborná verejnosť](#)[SMS - Klub pacientov](#)

Aj keď mnohí z nás už nemôžu dosiahnuť najvyššie méty, sú ešte miesta v našom živote,
ktoré nás obohacujú svojou krásou, významom a poslaním.
A v tomto je naša sila, zmysel života a víťazstvo nad osudom ...

[Stanovy Slovenskej myelómovej spoločnosti](#)[Cieľ Slovenskej myelómovej spoločnosti](#)[Výročná správa SMS za rok 2006](#)[dve percentá \(2 %\)](#)[Multimediálny vzdelávací kurz pre pacientov](#)

Veľkosť 28MB. Po stiahnutí rozbaľte zip a spustíte cez index.exe





KLUB PACIENTOV

**KLUB
PACIENTOV****MYELÓM****AKTUALITY****POTREBUJETE
PORADIŤ?****KONTAKT****LINKY**

Uskutočnili sme

- Škola myelómu ...
- Aktivity Klubu Pacientov Slovenskej Myelómovej Spoločnosti v roku 2007 ...
- Medzinárodné sympóziu Multiples Myelom ...
- 1. Škola myelómu pre pacientov ...

Stretnutia pacientov

- Stretnutie svojpomocnej skupiny pacientov s mnohopočetným myelómom ...
- Správa zo stretnutia MM pacientov - SMS Klub pacientov, Bratislava ...
- Stretnutie pacientov s mnohopočetným myelómom a ich rodinných príslušníkov v Martine ...

Pripravujeme

- Škola myelómu pre pacientov 2008 ...

Hľadať na mylom.sk:

Hľadať

[Späť](#), [Hore](#) [RSS články v sekcii Aktuality.](#)

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV



ŠKOLA MYELOMU PRE PACIENTOV

HOTEL BOBOTY – VRÁTNA 27-28 SEPTEMBER 2008



*** hotel Boboty

HOTEL BOBOTY
013 06 Terchová

tel: 041-5695228, fax: 041-5695737
hotel_boboty@vratna.sk



Regeneračný balíček
Hotel Boboty



úvod, akcie

ubytovanie

stravovanie

služby

kongres

okolie

fotogaléria

poloha, doprava

kniha návštev

ponuka práca

cenník, zľavy

rezervácie

Vrátňa[®]
FREE TIME ZONE



Kongresová turistika

Hotel Boboty ponúka spojenie pracovných aktivít a príjemne stráveného času v horách.

Pre školenia a kongresy je k dispozícii konferenčná sála s kapacitou 100 miest, ktorá je vybavená najmodernejšou profi-audiovizuálnou technikou. Príslušenstvá slúžia na prácu v menších skupinách o kapacite 10, 12, 20 a 50 miest. Izby s balkónom poskytujú okrem očarujúceho pohľadu aj možnosť pripojenia na internet, čo každý účastník školenia určite ocení.

Podľa dohovoru vieme zostaviť jedálny lístok a program podávania jedál, podľa želaní a požiadaviek. Večere pripravujeme klasickou formou švédskych stolov, ale výnimkou nie je ani grilovanie na terase, opekanie prasiatka, večera podávaná ako candle light dinner s degustáciou kvalitných vín.

Základné úpravy miestností: konferenčná sála do 100 miest – kinové sedenie
konferenčná miestnosť do 50 miest – lavicové sedenie
rokovací salónik I do 12 miest – oválny stôl
rokovací salónik II do 20 miest – sedenie do písmena T alebo L
polovňický salónik do 10 miest – okrúhly stôl

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV



**MULTIMEDIÁLNY VZDELÁVACÍ
KURZ PRE PACIENTOV
(CD-ROM)**

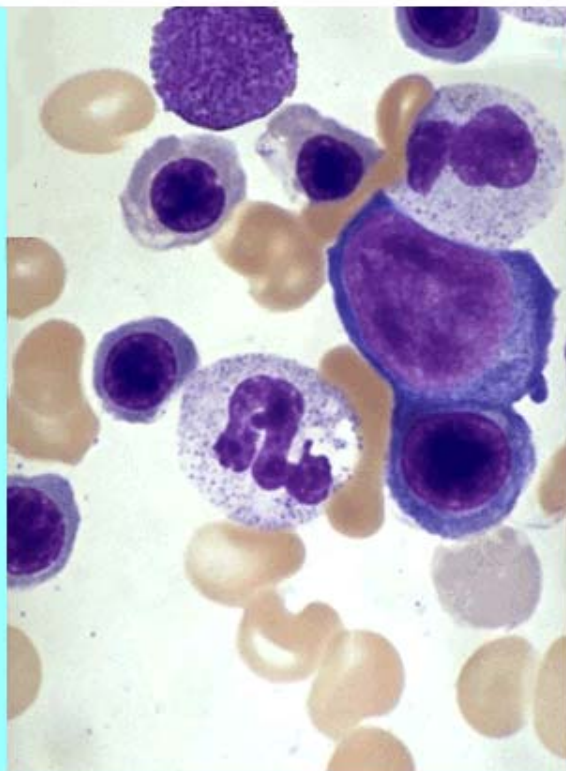
MULTIMEDIÁLNY VZDELÁVACÍ KURZ PRE PACIENTOV S MYELOMOM

HLAVNÉ VÝHODY

- ZLOŽITÉ VECI JEDNODUCHO VYSVETLENÉ
- VYSOKÁ INFORMAČNÁ HODNOTA
- OPERATÍVNA AKTUALIZÁCIA
- ĽAHKÁ DOSTUPNOSŤ
- FINANČNÁ NENÁROČNOSŤ



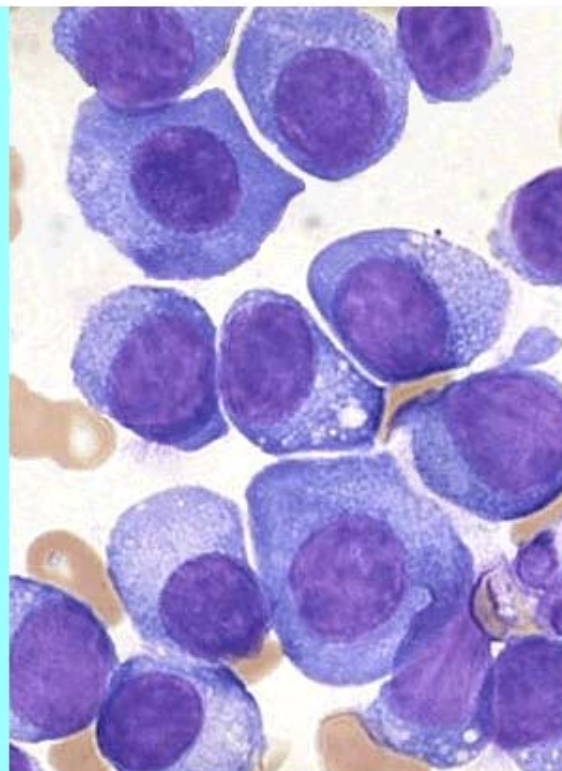
O nás	Pacientské skupiny	Mnohopočetný myelóm	Dokumenty	Linky	Kontakty
<u>Čo je to?</u>	Príznaky	Diagnóza	Liečba	Klinické štúdie	Časté otázky
					Slovník
					Kvíz



A. Normálna kostná dreň

nachádzajú sa v nej viaceré typy buniek
v rôznych vývojových štádiách

zdroj: <http://www.nagoya-u.ac.jp/en>



B. Kostná dreň pri mnohopočetnom myelóme

nachádza sa v nej najmä rôzne množstvo
zmenených plazmatických (myelómových)
buniek

Čo je mnohopočetný myelóm?

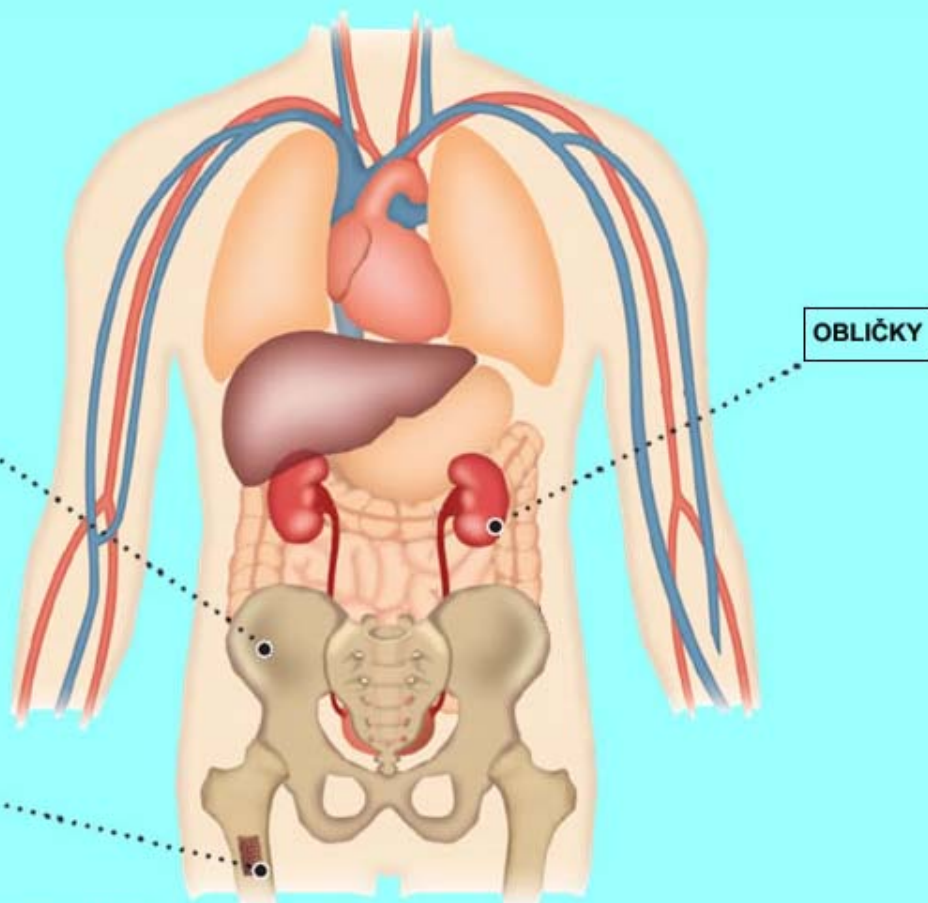
Myelóm, známy tiež ako mnohopočetný myelóm alebo plazmocytóm, je typ nádorového ochorenia **vznikajúci z plazmatických buniek**, ktoré sa bežne vyskytujú v kostnej dreni v malom množstve. Abnormálne (zmenené) plazmatické bunky, ktoré spôsobujú myelóm (tzv. **myelómové bunky**) sa množia, hromadia v kostnej dreni a narúšajú tvorbu krvných buniek – pozri obrázok. Tieto bunky tiež produkujú rôzne veľké množstvo monoklonálneho proteínu – paraproteínu. Myelóm je **druhý najčastejší krvný nádor**. Objavuje sa najmä po 50. roku života a vyskytuje sa častejšie u mužov ako u žien.

Príčiny vzniku myelómu sú stále neznáme. Vplyv určitých chemikálií, radiačného žiarenia, vírusov a oslabený imunitný systém môžu byť dôležitým spúšťacím faktorom. Je pravdepodobné, že myelóm vznikne, keď je citlivý jedinec vystavený jednému alebo viacerým z týchto faktorov. Veľmi vzácne sa myelóm vyskytuje u niekoľkých členov v rodine, ale pravdepodobnosť dedičného prenosu je veľmi malá a zatiaľ neexistujú testy, ktoré by to dokázali.

Liečba môže myelóm účinne zastaviť, zmierniť potiaže a zlepšiť kvalitu života, ale nevylieči ochorenie úplne. Aj v prípade, že nie je ochorenie aktívne, sú nutné pravidelné kontroly, pre prípad, ak by sa ochorenie vrátilo.



O nás	Pacientské skupiny	Mnohopočetný myelóm	Dokumenty	Linky	Kontakty
Čo je to?	<u>Príznaky</u>	Diagnóza	Liečba	Klinické štúdie	Časté otázky
					Slovník
					Kvíz



Aký má vplyv mnohopočetný myelóm na organizmus?

Mnohopočetný myelóm primárne postihuje **kostnú dreň**, s čím súvisí sprievodné postihnutie **kostí** a **krvotvorby**, ďalším pomerne často postihnutým orgánom sú **obličky**.

Priebeh ochorenia ako aj intenzita jednotlivých príznakov je u každého pacienta **individuálna**.

Zmeny, ktoré v organizme nastali sa prejavujú rôznymi spôsobmi - bolesťou kostí, opakovanými infekciami, únavou, slabosťou a ďalšími.

Kosti

Kostná dreň

Obličky

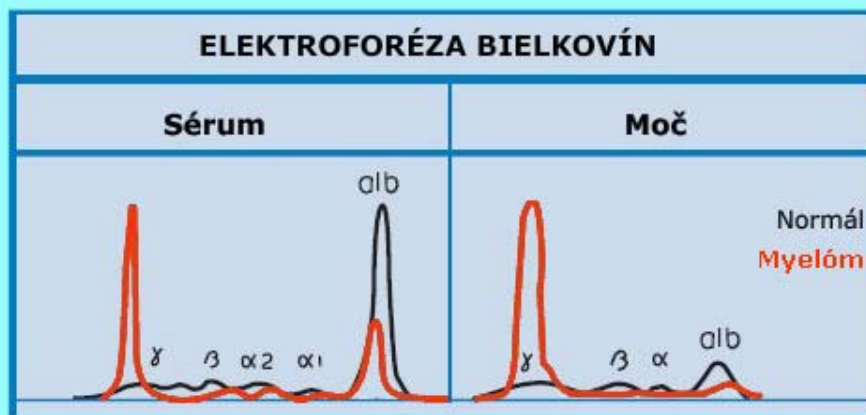
zdroj: <http://www.multiplemyeloma.org>



O nás Pacientské skupiny **Mnohopočetný myelóm** Dokumenty Linky Kontakty

Čo je to? Príznaky Diagnóza Liečba Klinické štúdie Časté otázky Slovník Kvíz

ELEKTROFORÉZA BIELKOVÍN



zdroj: <http://www.leukemia-lymphoma.org>

Na stanovenie diagnózy, rozsahu a štádia ochorenia ako aj na sledovanie efektu liečby sú potrebné viaceré **vyšetrenia** – vyšetrenie krvi, moču a kostnej drene. Na základe výsledkov je možné určiť typ myelómu a štádium ochorenia.

Na základe výsledkov všetkých vyšetrení možno urobiť **klasifikáciu myelómu**, teda zistiť, či je nutná liečba alebo stačí len sledovanie. V prípade symptomatického myelómu je určené aj **štádium ochorenia**, ktoré charakterizuje jeho rozsah.

Priebeh tohto ochorenia ako aj intenzita jednotlivých príznakov sú **individuálne**.

Prognostické faktory sú ukazovatele, ktoré nám umožňujú predvídať priebeh ochorenia (alebo aj správanie sa ochorenia) v nasledujúcom období a odpoveď na liečbu a tak zvoliť optimálny liečebný postup.



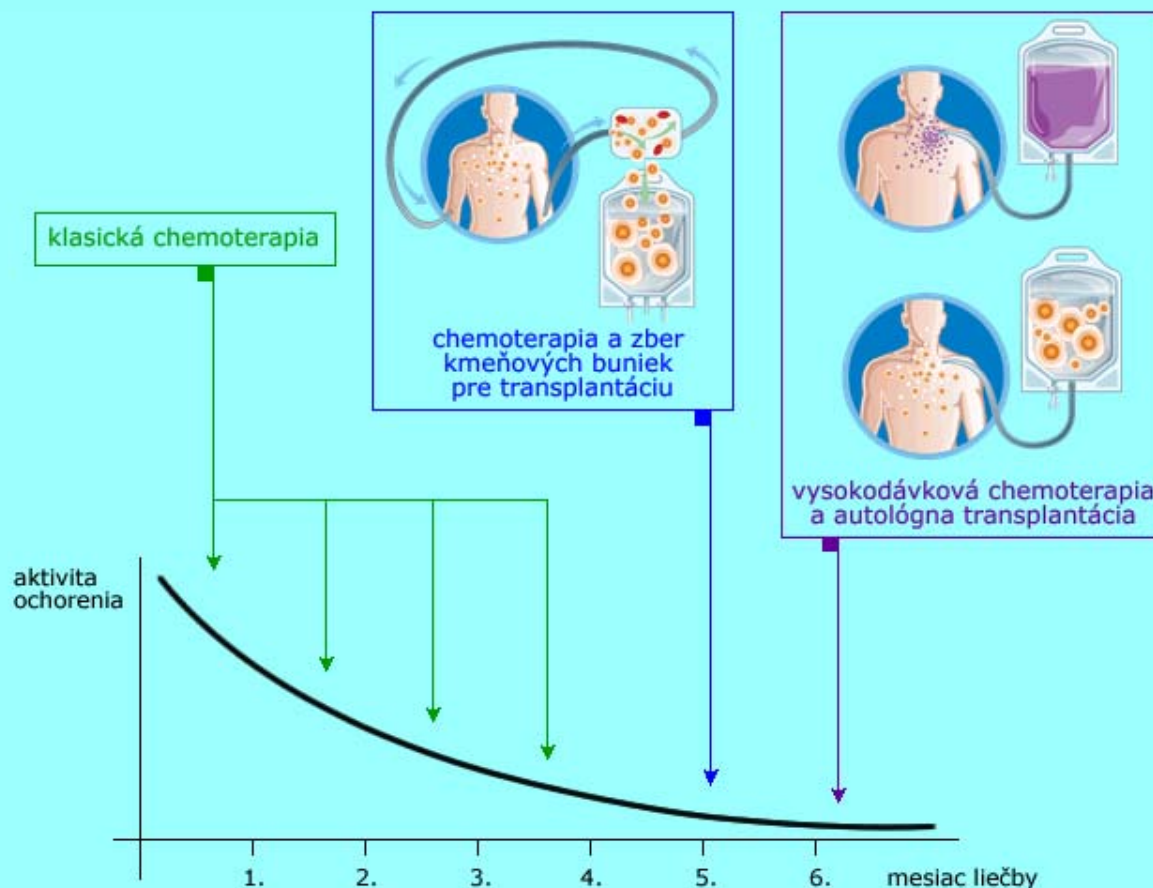
Vyšetrenia

Klasifikácia ochorenia

Prognostické faktory

Štádiá ochorenia





Vysokodávková chemoterapia s transplantáciou

Umožňuje prostredníctvom vysokých dávok cytostatík (väčšinou melphalan) zničenie maximálneho možného množstva myelómových buniek. Zároveň však dochádza dočasne k výraznému **poklesu krviniek**. Ich nedostatok je nahradený autolónnou transplantáciou kostnej drene alebo periférnych kmeňových buniek, ktoré boli pacientovi odobraté pred vysokodávkovou chemoterapiou. V závislosti od konkrétnych podmienok je možné podstúpiť túto liečbu opakovane (tzv. **tandemová autolónna transplantácia**).

Prináša väčšiu pravdepodobnosť dosiahnutia kompletnej remisie (úplného vymiznutia známk ochorenia) a má lepšie výsledky ako klasická chemoterapia. Avšak ani táto terapia nevedie k úplnému vyliečeniu. Pre svoju intenzitu je vhodná hlavne pre pacientov do 65rokov bez značne zníženej funkcie obličiek.

Chemoterapia

Rádioterapia

Vysokodávková chemoterapia s transplantáciou

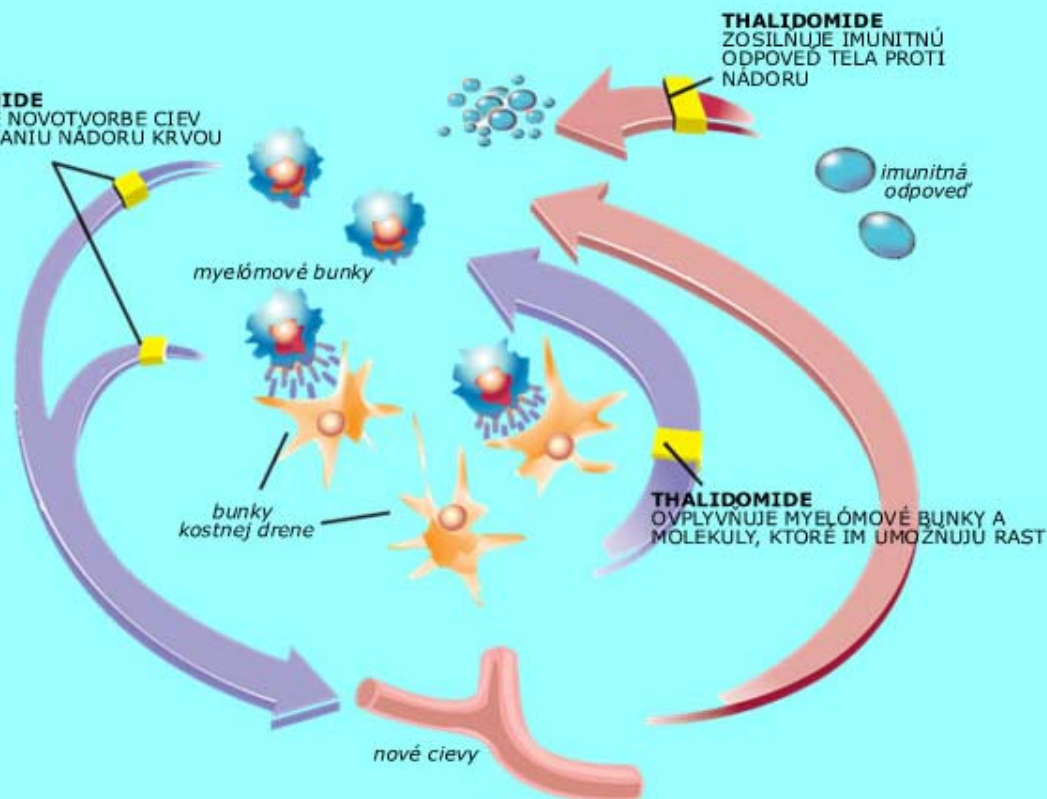
Podporná liečba

Udržovacia liečba



O nás	Pacientské skupiny	Mnohopočetný myelóm	Dokumenty	Linky	Kontakty
Čo je to?	Príznaky	Diagnóza	Liečba	Klinické štúdie	Časté otázky
				Slovník	Kvíz

THALIDOMIDE
ZABRANUJE NOVOTVORBE CIEV
A ZASOBOVANIU NÁDORU KRVOU



Udržiavacia liečba

Jej cieľom je udržať ochorenie v remisii (klúdovom, bezpríznakovom období) čo najdlhšie. Tento cieľ sa dosahuje prostredníctvom viacerých liečív:

Interferon alfa predlžuje remisiu dosiahnutú štandardnou alebo vysokodávkovou chemoterapiou s transplantáciou. Prebiehajúce štúdie hodnotia jeho použitie v počiatočnej chemoterapii a kombináciu alfa interferónu s dexamethasonom alebo s interleukínom IL-2 v imunoterapii.

Prednisone taktiež predlžuje remisiu. Podávaný trikrát týždenne má akceptovateľnú toxicitu. Špecifickou výhodou je, že sa môže podávať niekoľko rokov bez vzniku rezistivity u pacienta. Avšak je nutné pamätať na vedľajšie účinky.

Počas udržiavacej liečby môže byť v nižších dávkach podávaný **Thalidomide**. Základné princípy jeho účinku sú zobrazené na obrázku.

Chemoterapia

Rádioterapia

Vysokodávková chemoterapia s transplantáciou

Podporná liečba

Udržiavacia liečba



Ak máte záujem o ďalšie informácie o mnohopočetnom myelóme, môžete ich nájsť na nasledujúcich internetových stránkach.

V prípade, že máte aktívne pripojenie na internet, tak sa Vám stránka zobrazí po kliknutí na názov.

SLOVENSKÁ MYELOMOVÁ SPOLOČNOSŤ

<http://www.myelom.sk/>

Mnohopočetný MYELOM Klub Pacientů

<http://www.mnohocetnymyelom.cz/>

Česká Myelómová Skupina CMG

<http://www.myeloma.cz/>

Myeloma Euronet

<http://www.myeloma-euronet.org/index.htm>

International Myeloma Foundation

<http://www.myeloma.org/>

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

<http://www.leukaemie-hilfe.de/>

Myeloma UK

<http://www.myeloma.org.uk/>

Multiple Myeloma Research Foundation

<http://www.multiplemyeloma.org/>

The Leukemia & Lymphoma Society

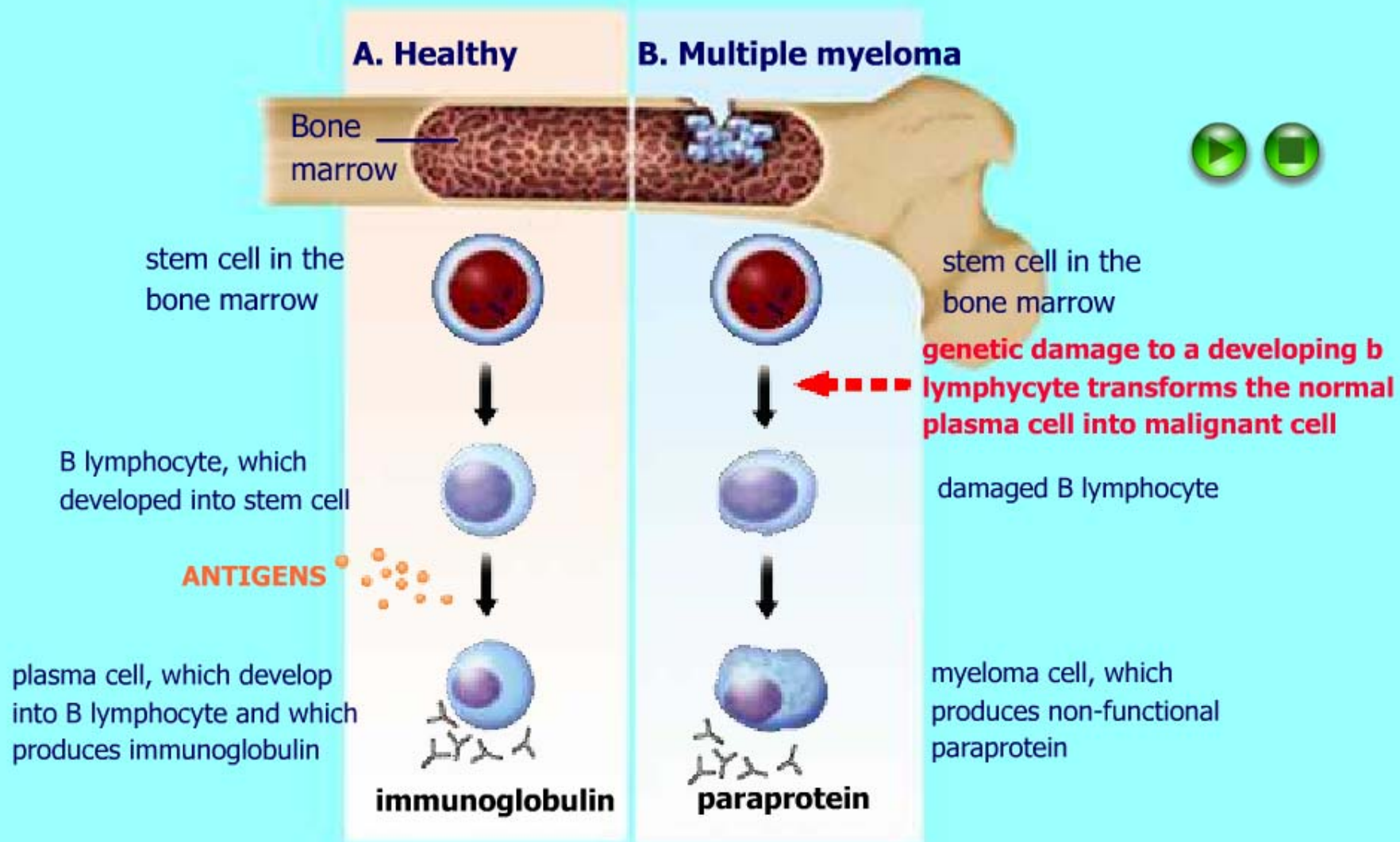
<http://www.lls.org>



SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV

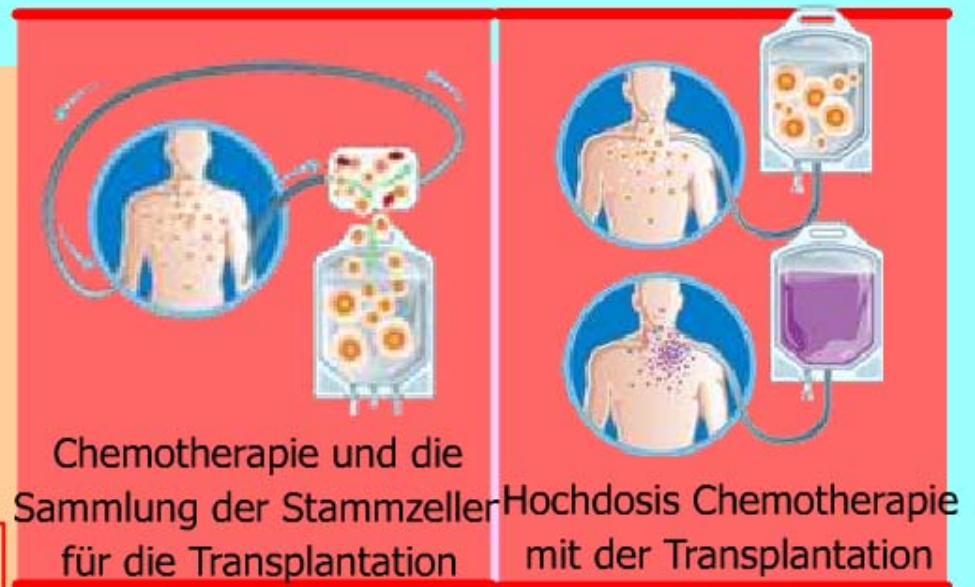


CIEĽ VZDELÁVACIEHO KURZU
INFORMOVANÝ PACIENT



Aktivität der Erkrankung

Standarddosis
Chemotherapie



1. Monat

2. Monat

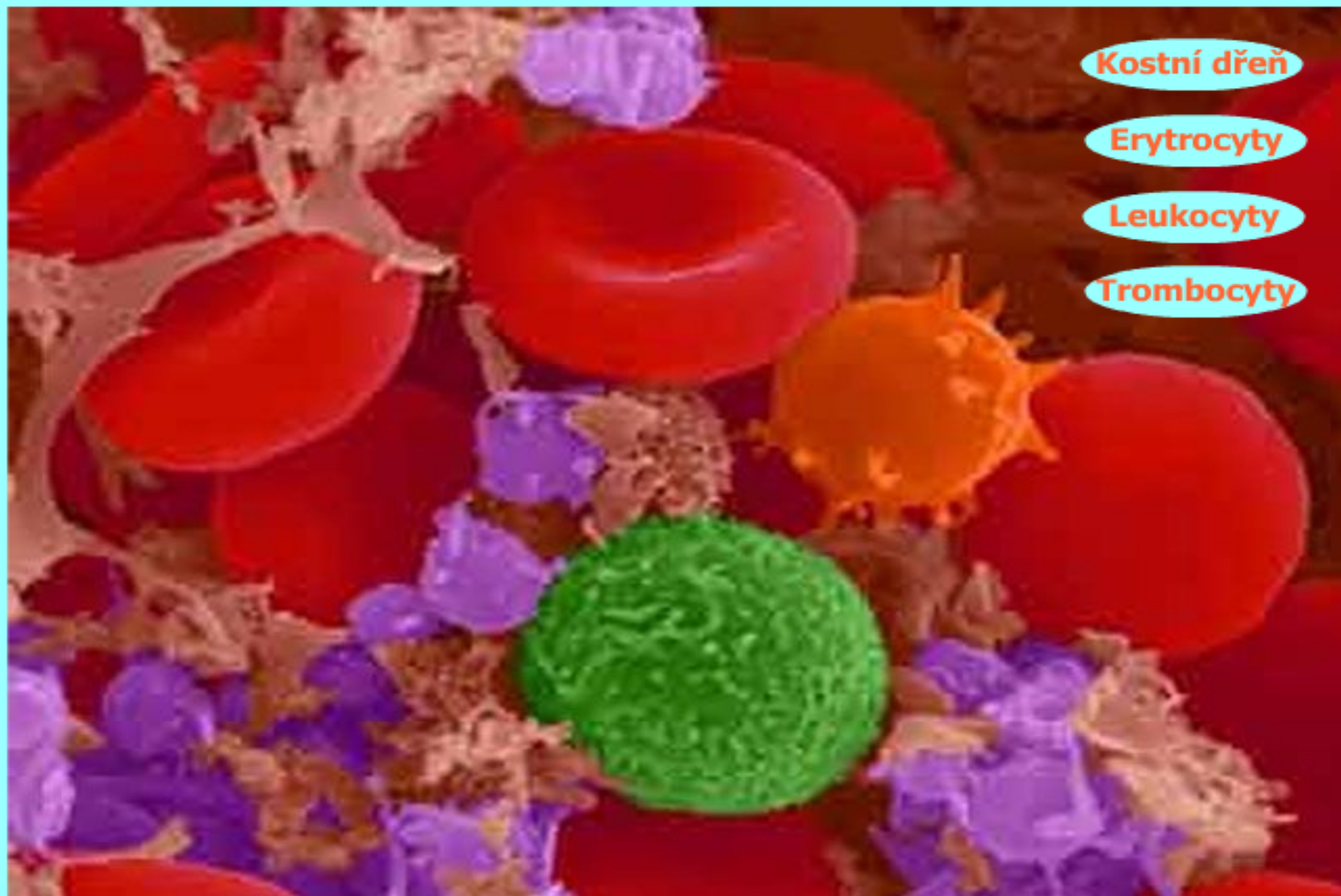
3. Monat

4. Monat

5. Monat

6. Monat

Monat der
Behandlung

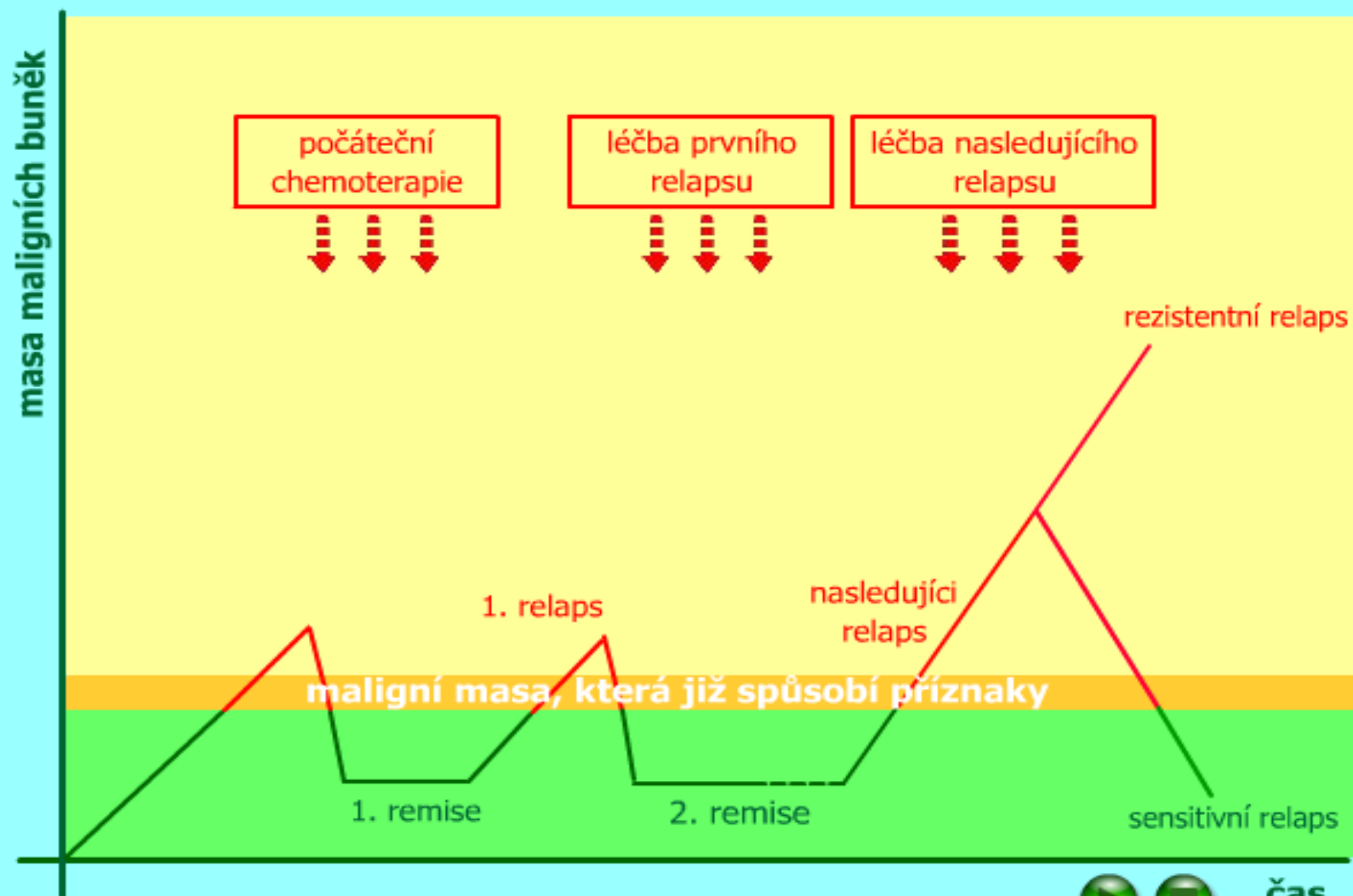


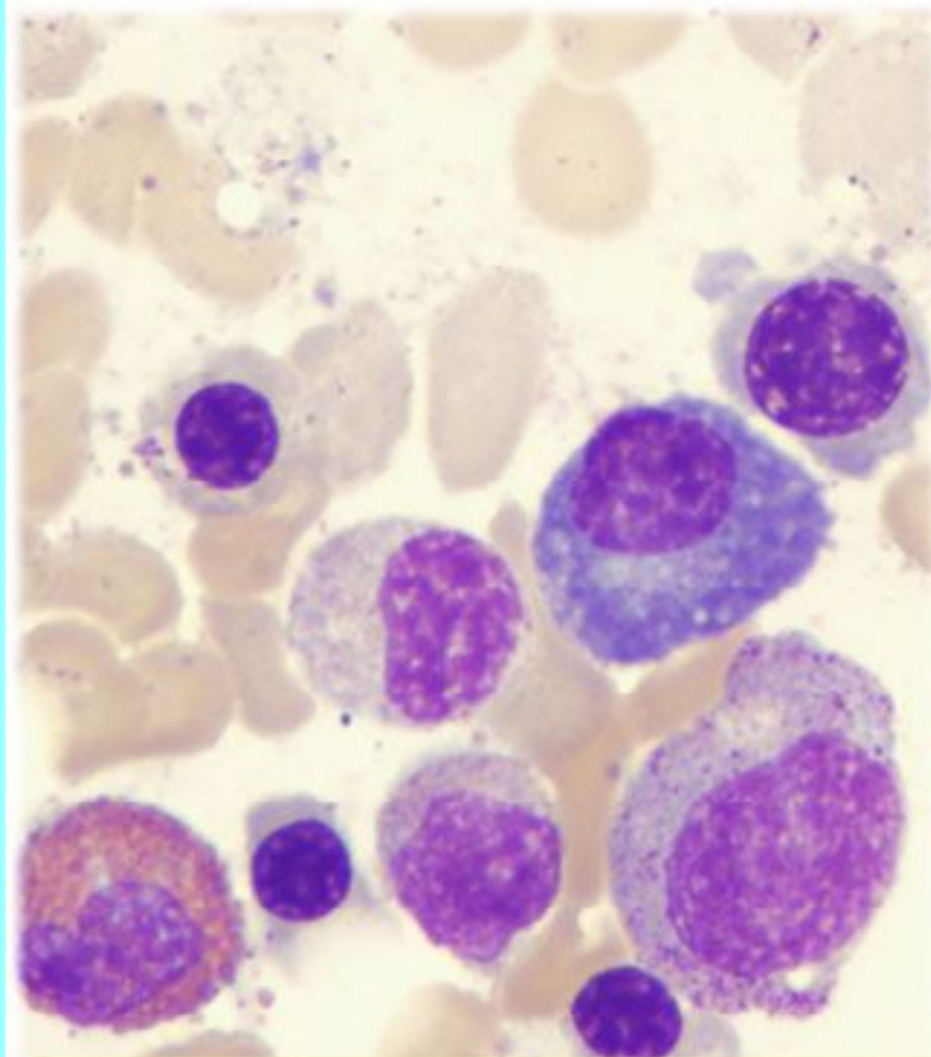
Kostní dřeň

Erythrocyty

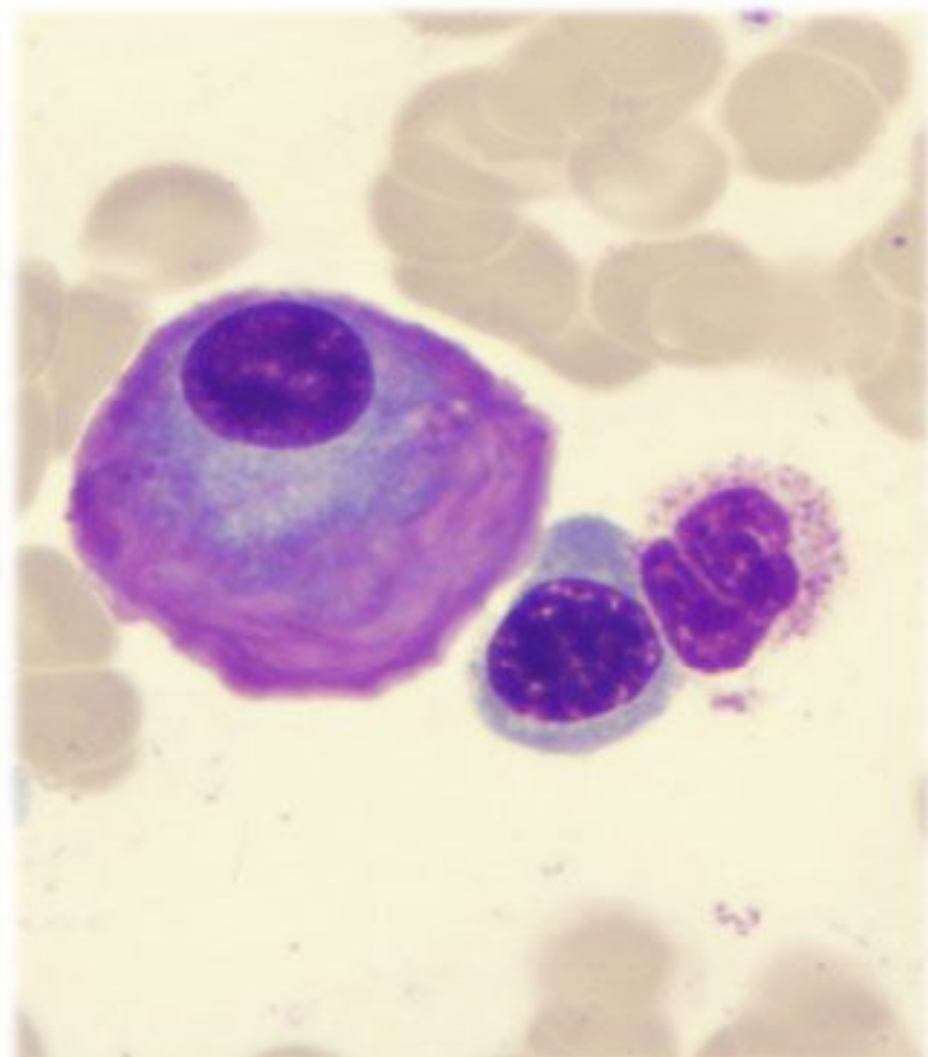
Leukocyty

Trombocyty






A. Mikroskopický snímek plazmatické buňky ve zdravé kostní dřeni.



B. Mikroskopický snímek plazmatické buňky u mnohočetného myelomu.

klikněte pro zvětšení porovnávaných buněk 

klikněte pro původní porovnání 

SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ KLUB PACIENTOV



PRÍBEHY PACIENTOV
www.myelom.sk

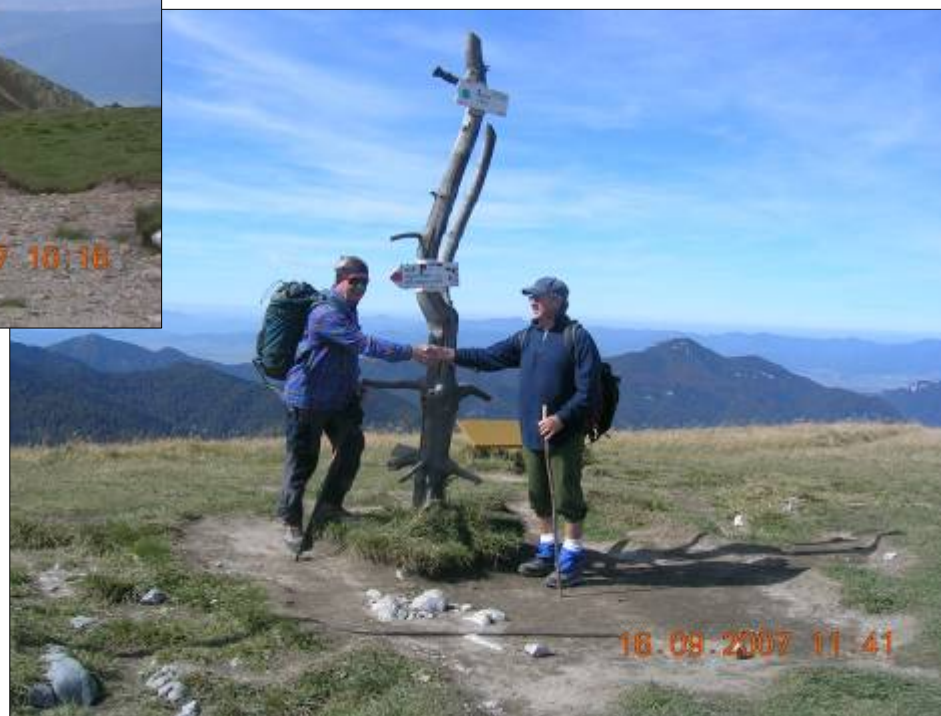
- Moja dovolenka v Chorvátsku



- Príbeh pacientky z Banskej Bystrice



- Príbeh pacienta z Bánoviec



Medzi separáciou buniek a transplantáciou som v októbri uskutočnil s horským vodcom výstup na najvyšší končiar Vysokých Tatier - Gerlachovský štít

Ked' som stál na vrchole vo výške 2.655m, zrazu som vedel, že zdolám i vrchol mojej choroby – transplantáciu

Bol som na ňu psychicky i fyzicky pripravený, v decembri som absolvoval autolognu transplantáciu

