

## Obsah

Co se dozvíte v této příručce .....	2
Co je Kyprolis? .....	2
Jak Kyprolis působí? .....	2
Jaké jsou indikace pro použití přípravku? .....	2
Jaké jsou s přípravkem Kyprolis zkušenosti z klinických studií? .....	2
Jak se Kyprolis užívá? .....	3
Jaké je dávkování a harmonogram podávání přípravku? .....	3
Bezpečnostní opatření .....	5
Jaké jsou možné nežádoucí účinky a jak se léčí? .....	5
Podpůrná péče .....	8
Závěrem .....	8
Termíny a definice .....	9

## Co se dozvíte v této příručce

Tato příručka je věnována léčivému přípravku Kyprolis® (generický název carfilzomib). Dozvíte se, jak se přípravek používá, jaké je jeho postavení v léčbě Vašeho onemocnění, jaké jsou výsledky léčby v provedených klinických studiích a jaké jsou potenciální vedlejší účinky a jak se s nimi vypořádat.

## Co je Kyprolis?

Kyprolis je léčivý přípravek určený pro léčbu mnohočetného myelomu, který se podává nitrožilně. Je to druhý preparát ze skupiny inhibitorů proteazomu schválený pro léčbu myelomu.

## Jak Kyprolis působí?

Inhibitory proteazomu snižují aktivitu důležitých enzymových komplexů, tzv. proteazomů. Tyto komplexy jsou za normálních okolností zodpovědné za regulaci množství normálních bílkovin uvnitř buňky a za štěpení nepotřebných nebo poškozených bílkovin v buňce na menší části, které mohou být později znovu využity. Proces je velmi významný pro udržení rovnováhy růstu a zániku buněk. Kyprolis vytváří ireverzibilní (nevratnou) vazbu s proteazomy v jádře myelomové buňky. Tím je narušeno přirozené štěpení bílkovin. Nádorové buňky se vlivem tohoto jevu přestávají dělit a podléhají samovolnému úmrtí (tzv. apoptóze). Současně také poskytují méně stimulů ostatním nádorovým buňkám a nepodněcují tak jejich růst.

## Jaké jsou indikace pro použití přípravku?

Kyprolis byl poprvé schválen v USA v roce 2012 pro léčbu pacientů s myelomem v pokročilých fázích onemocnění. Na základě provedených klinických studií byl později registrován v roce 2015 jak FDA v USA tak agenturou EMA v Evropské Unii k léčbě pacientů s myelomem, kteří prodělali nejméně jednu předchozí terapii. V Evropské Unii je tedy přípravek registrován v indikaci léčby Kyprolis v kombinaci s lenalidomidem a dexametazonem nebo v kombinaci s dexametazonem je indikován k léčbě dospělých pacientů s mnohočetným myelomem, kteří již prodělali nejméně jednu předchozí léčbu. Tato registrace však automaticky neznamená, že tento přípravek automaticky získá ve všech zemích (včetně ČR) úhradu z prostředků veřejného zdravotního pojištění.

## Jaké jsou s přípravkem Kyprolis zkušenosti z klinických studií?

Kyprolis byl původně schválen v USA pro pacienty s velmi pokročilým onemocněním dle výsledků studie 003-A1 v roce 2012 jako samostatná léčba v dávce 20 mg/m<sup>2</sup> s následným zvýšením na 27 mg/m<sup>2</sup> v dalších cyklech léčby.

V červenci 2015 byly k dispozici výsledky rozsáhlé studie s názvem ASPIRE, která porovnávala léčbu kombinací Kyprolis/ Revlimid/Dexametazon (KRd) versus Revlimid/Dexametazon (Rd). Kyprolis byl opět podáván v iniciální dávce 20 mg/m<sup>2</sup> s následným zvýšením na 27 mg/m<sup>2</sup>. Společně s ním pak byl podáván Revlimid a Dexametazon ve svém standardním dávkování. Režim KRd zlepšil dobu do progresu na 26,3 měsíců v porovnání se 17,6 měsíci u režimu Rd. Léčebné odpovědi (různého stupně) pak bylo dosaženo u 87,1 % pacientů v rameni s KRd oproti 66,7 % pacientů v rameni Rd. Zdá se, že tento režim má lepší výsledky ve všech skupinách pacientů. Z provedené studie zatím nevyplývá vliv na celkové přežití pacientů (tedy není jasné, zda pacienti, kteří užívali KRd žijí celkově déle než druhá skupina léčená Rd).

V březnu 2015 byly k dispozici výsledky studie ENDEAVOR, která porovnávala léčbu kombinací Kyprolis/Dexametazon (Kd) versus Bortezomib (Velcade)/ Dexametazon (Vd). Dávka Kyprolisu v této studii byla zvolena více než dvojnásobná oproti výše zmíněným studiím (56 mg/m<sup>2</sup>). Režim Kd zlepšil dobu do progresu na 18,7 měsíců v porovnání s 9,4 měsíci u režimu Vd. Zdá se, že tento režim má lepší výsledky ve všech skupinách pacientů. Z provedené studie zatím nevyplývá vliv na celkové přežití pacientů (tedy není jasné, zda pacienti, kteří užívali Kd žijí celkově déle než druhá skupina léčená Vd).

### **Jak se Kyprolis užívá?**

Kyprolis je určen pouze k nitrožilnímu podávání, bude Vám podán ošetřující sestrou, obvykle ambulantně. Je dodáván ve formě prášku, který musí být rozpuštěn před podáním pomocí fyziologického roztoku. Následně je aplikován během 10 – 30 minut. Přípravné zavodnění (250 – 500 ml fyziologického nebo jiného roztoku) bývá obvykle aplikováno před prvními dávkami Kyprolisu. Pokud je lék dobře snášen, přípravné pozdější zavodnění nemusí být nutné.

### **Jaké je dávkování a harmonogram podávání přípravku?**

Kyprolis se podává 2x týdně 2 po sobě jdoucí dny celkem 3 týdny po sobě, které jsou následovány týdenní přestávkou. Celý cyklus má tedy 28 dní a Kyprolis je podáván dny 1, 2, 8, 9, 15 a 16. Pro podání v kombinaci s Revlimidem a Dexametazonem platí, že první 2 dávky v 1. cyklu jsou podávány dávkou 20 mg/m<sup>2</sup> a všechny ostatní dávky jsou 27 mg/m<sup>2</sup>. Pro podání pouze v kombinaci s Dexametazonem platí, že první 2 dávky v 1. cyklu jsou podávány dávkou 20 mg/m<sup>2</sup> a všechny ostatní dávky jsou 56 mg/m<sup>2</sup>. V současné době probíhá studie porovnávající účinnost a bezpečnost podání Kyprolisu 1x týdně (den 1,8 a 15), může tedy dojít k úpravám dávkovacích schémat. Příklady nejběžnější

užívaných schémat jsou uvedeny níže. Jednotlivé dávky se pak v průběhu léčby mohou měnit v závislosti na Vaší snášenlivosti přípravku.

#### Kyprolis v kombinaci dexametazonem

	1. cyklus										
	D1	D2	D3-7	D8	D9	D10-14	D15	D16	D17-21	D22-23	D24-28
Kyprolis (mg/m <sup>2</sup> )	20	20	-	56	56	-	56	56	-	-	-
Dexametazon mg	20	20	-	20	20	-	20	20	-	20	-
	2. cyklus a další										
	D1	D2	D3-7	D8	D9	D10-14	D15	D16	D17-21	D22-23	D23-28
Kyprolis (mg/m <sup>2</sup> )	56	56	-	56	56	-	56	56	-	-	-
Dexametazon mg	20	20	-	20	20	-	20	20	-	20	-

#### Kyprolis v kombinaci s lenalidomidem a dexametazonem

	1. cyklus										
	D1	D2	D3-7	D8	D9	D10-14	D15	D16	D17-21	D22	D23-28
Kyprolis (mg/m <sup>2</sup> )	20	20	-	27	27	-	27	27	-	-	-
Dexametazon mg	40/20	-	-	40/20	-	-	40/20	-	-	40/20	-
Revlimid	25 mg denně či méně dle tolerance									-	-
	2.-12. cyklus										
	D1	D2	D3-7	D8	D9	D10-14	D15	D16	D17-21	D22	D23-28
Kyprolis (mg/m <sup>2</sup> )	27	27	-	27	27	-	27	27	-	-	-
Dexametazon mg	40/20	-	-	40/20	-	-	40/20	-	-	40/20	-
Revlimid	25 mg denně či méně dle tolerance									-	-
	13. cyklus a další										
	D1	D2	D3-7	D8	D9	D10-14	D15	D16	D17-21	D22	D23-28
Kyprolis (mg/m <sup>2</sup> )	27	27	-	-	-	-	27	27	-	-	-
Dexametazon mg	40/20	-	-	40/20	-	-	40/20	-	-	40/20	-
Revlimid	25 mg denně či méně dle tolerance									-	-

## Bezpečnostní opatření

Před prvním podáním přípravku Kyprolis byste se měli seznámit s příbalovou informací, ve které jsou uvedené všechny nezbytné informace.

### *Pacientky ženy*

Ženy, které mohou otěhotnět (a/nebo jejich partneři) musí používat účinné antikoncepční metody během léčby a jeden měsíc po léčbě. Kojení je kontraindikováno během léčby a nejméně 2 dny po léčbě přípravkem Kyprolis. **Pokud by přece jen došlo k otěhotnění v průběhu léčby, je třeba neprodleně informovat ošetřujícího lékaře.**

### *Pacienti muži*

Pacienti (muži) musí používat účinné antikoncepční metody během léčby a 3 měsíce po ukončení léčby, je-li jejich partnerka těhotná, nebo může otěhotnět a nepoužívá účinnou antikoncepci. **Pokud by přece jen došlo k otěhotnění partnerky v průběhu léčby, je třeba neprodleně informovat ošetřujícího lékaře.**

### *Lékové interakce*

Informujte svého lékaře o tom, jaké léky užíváte souběžně s léčbou Kyprolisem i o jakýchkoli změnách v medikaci. Toto se týká i volně prodejných léků a potravinových doplňků.

### *Porucha funkce ledvin*

U pacientů s mírným, středně těžkým nebo těžkým poškozením ledvin na začátku léčby nebo u pacientů v chronickém dialyzačním programu není nutná počáteční úprava dávky přípravku Kyprolis. Léčivý přípravek se má podávat po skončení dialýzy.

## Jaké jsou možné nežádoucí účinky a jak se léčí?

**Informujte svého lékaře o výskytu jakýchkoli nežádoucích příhod nebo změn ve Vašem zdravotním stavu a medikaci!**

Nejběžnější nežádoucí účinky (pozorované u více než 30 % pacientů) zahrnují únavu, pokles krevních buněk všech řad (bílých, červených krvinek i krevních destiček), dušnost, průjem či horečku. Kyprolis může způsobit únavu, malátnost a pokles krevního tlaku. Je třeba opatrnosti při obsluze strojů včetně řízení motorových vozidel.

## *Infuzní reakce*

V průběhu podání infuze, nebo až 24 hodin po jejím dokončení, se může vyskytnout poměrně široká škála reakcí, které zahrnují třesavku, zimnici, horečku, bolesti svalů, kloubů, otoky, zvracení, slabost, pokles krevního tlaku či dušnost. Předejít těmto reakcím lze pomocí užití dexametazonu před infuzí. Léčba je obvykle symptomatická.

## *Únava*

Únava je běžný nežádoucí účinek spojený nejen s léčbou, ale i chorobou samotnou. Únava při podání Kyprolisu bývá obvykle mírná. Na únavu neexistuje žádná specifická terapie.

## *Anémie (pokles červených krvinek)*

Pokles v počtu červených krvinek potažmo množství hemoglobinu vede ke snížení zásobení tkání kyslíkem. Obvykle je doprovázena únavou, dušností a pocitem vyčerpání. Pokud je anémie závažná, řeší se podáním krevní transfuze či úpravou dávkování Vaší medikace.

## *Nevolnost*

Kyprolis obvykle nevyvolává závažnou nevolnost. Pokud se objeví, obvykle postačují běžné léky proti nevolnosti, které Vám předepíše Váš ošetřující lékař.

## *Trombocytopenie (pokles krevních destiček)*

Trombocytopenie je běžnou komplikací podání Kyprolisu. Obvykle ale nedochází k výraznému poklesu, který by vyžadoval transfúzi krevních destiček. Pokud se objeví krvácivé projevy (zejména kožní, či slizniční, např. při čištění zubů), informujte svého lékaře.

## *Dušnost*

Dušnost může mít řadu příčin. Dušnost byla při podání Kyprolisu pozorována velmi často. Její příčiny jsou různé, může dojít i k rozvoji srdečního onemocnění. Každá závažnější dušnost při podání Kyprolisu vyžaduje pozornost a je třeba o ní informovat lékaře, zejména pokud je její nástup náhlý.

## *Horečka a leukopenie (pokles bílých krvinek)*

Horečka může být projevem probíhající infekce, může být doprovázena poklesem bílých krvinek, což je závažný problém. Vzestup teploty by neměl být přehlížen, často je nutné v souvislosti s teplotou nasazení antibiotik, proto je o horečce třeba informovat svého ošetřujícího lékaře. Jen lékař může rozhodnout, jaká je adekvátní léčba horečky. Může se jednat o zcela symptomatickou terapii

teploty až po nutnost přijetí k hospitalizaci. Obvykle nelze tento stav řešit po telefonu, můžete být odkázáni na návštěvu svého praktického lékaře či místní pohotovostní služby.

### *Syndrom posteriorní reverzibilní encefalopatie (PRES)*

U pacientů léčených přípravkem Kyprolis byly zaznamenány případy syndromu posteriorní reverzibilní encefalopatie (PRES). Jedná se o velice vzácnou, ale závažnou neurologickou poruchu, která se může projevat jako křeče, bolest hlavy, letargie, zmatenost, slepota, porucha vědomí a další zrakové a neurologické poruchy spolu s hypertenzí (vysokým krevním tlakem). Diagnóza tohoto syndromu je potvrzena zobrazovacími metodami. Při podezření na PRES se má Kyprolis vysadit. Pokud by se u Vás výše uvedené příznaky vyskytly, je třeba neprodleně informovat svého lékaře.

### *Periferní neuropatie*

Kyprolis na rozdíl od předchozí generace inhibitorů proteazomu vyvolává neuropatii jen vzácně, asi u 6 % pacientů. Brnění, mravenčení či bolesti končetin se tedy při této léčbě vyskytují jen málo.

### *Trombóza žil končetin*

Byly pozorovány případy vzniku závažných trombóz u pacientů léčených Kyprolisem. Riziko může dále stoupat při souběžném užívání Revlimidu. Pro trombózu může svědčit rozvoj bolestivého, obvykle jednostranného otoku končetin (převážně dolních).

### **Lékaře (i v místě bydliště) informujte IHNED v následujících případech:**

- náhle vzniklá dušnost
- vysoké horečky, třesavky, zimnice
- náhle vzniklá bolest na hrudi
- bezvědomí či jiná porucha vědomí nebo hybnosti
- náhlé otoky končetin, zejména jednostranné
- těhotenství
- jakékoli jiné příznaky, které Vás značně znepokojují

## Podpůrná péče

Pacienti užívající Kyprolis mají zvýšené riziko vzniku pásového oparu (herpes zoster) a tromboembolických příhod (toto v závislosti na použitém režimu). Všichni pacienti by měli být zajištěni preventivní dávkou acikloviru nebo valacicloviru k prevenci rozvoje pásového oparu. Prevence žilní trombózy je pacientům podávána v závislosti na zhodnocení jejich individuálního rizika při daném léčebném režimu.

## Závěrem

Doufáme, že Vám tato příručka byla užitečná a přinesla Vám cenné informace, které mohou napomoci při rozhovoru s Vaším lékařem ohledně plánované terapie. Jejím úmyslem není nahradit doporučení lékařů a sester, kteří jistě rádi zodpoví všechny případné dotazy týkající se Vašeho konkrétního plánu terapie. K zajištění maximálně účinné léčby a odpovídající kvality Vašeho života je vhodné zajímat se aktivně o všechny souvislosti léčby a péče o Vás. I k tomuto účelu byl tento text vytvořen.

Další užitečné informace můžete také získat na webových stránkách České myelomové skupiny ([www.myeloma.cz](http://www.myeloma.cz)) či na stránkách Klubu pacientů mnohočetný myelom ([www.mnohocetnymyelom.cz](http://www.mnohocetnymyelom.cz)).



## Termíny a definice

**Celková míra odpovědi:** Procento pacientů v klinickém hodnocení, jejichž monoklonální bílkovina (M protein, paraprotein) poklesla v reakci na léčbu o minimálně 50 %.

**Cytoplazma:** Rosolovitý materiál, který tvoří většinu lidské buňky uvnitř buněčné stěny a obklopuje jádro.

**Elektrolyty:** Minerální látky (sodík, draslík, chloridy, vápník a fosfor) v krvi a jiných tělních tekutinách, které nesou elektrický náboj. Elektrolyty ovlivňují množství vody v těle, kyselost krve (pH), funkci svalstva a další důležité procesy metabolismu.

**Generický název léčiva:** Generický název léčiva se vztahuje spíše k chemickému složení léčiva než k jeho značkovému názvu. Generický název se dává léčivu ještě před tím, než je schváleno a je opatřeno značkou. Po vypršení platnosti patentu mohou jiní výrobci vyrábět generické verze léčiva. Například ibuprofen je generickým názvem takových léčiv pod značkou Ibalgin, Ibuprofen, Ibumax, Brufen apod.

**HLA:** Lidský antigenní systém, který odlišuje vlastní imunitní systém od cizího. Před transplantací se porovnávají HLA systémy dárce a příjemce, které musí být co nejvíce podobné (ideálně až 100% shoda).

**Imunomodulační léčivo (IMiD):** Léčivo, které ovlivňuje, posiluje nebo potlačuje imunitní systém.

**Infekce herpes zoster:** Virová infekce s puchýři, která často postihuje nervy. Toto onemocnění se nazývá také pásový opar.

**Inhibitor proteazomu:** Jakékoli léčivo, které narušuje normální funkci proteazomu, enzymatického komplexu, který odpovídá za rozklad a recyklaci nežádoucích bílkovin v normálních i rakovinných buňkách.

**Jádro:** Jádro buňky u vyšších organismů je řídicím centrem buňky. Má dvě funkce: uchovává genetický materiál (DNA) buňky a koordinuje činnosti buňky, ke kterým patří růst, intermediární metabolismus, syntéza bílkovin a reprodukce (dělení buňky).

**Kortikosteroidy:** Skupina přírodních a syntetických analogů hormonů, vylučovaných hypofýzou. Patří k nim glukokortikoidy, používané v léčbě myelomu jako dexametazon, prednison a metylprednisolon. Glukokortikoidy se používají na celou řadu onemocnění.

**Periferní neuropatie (PN):** Necitlivost, mravenčení a/nebo bolest v rukách, chodidlech, nohách a/nebo pažích.

**Placebo:** Inertní (neúčinná) látka, často používaná v klinických hodnoceních pro srovnání s hodnoceným léčivem. V žádném klinickém hodnocení pacienti s rakovinou z etického i právního důvodu legálně randomizováni tak, aby dostávali samotné placebo, když potřebují léčbu. Ve skupině placebo v klinickém hodnocení rakoviny dostávají pacienti léčbu schválenými léky plus placebo.

**Přežití bez progresu (PFS):** Doba, po jakou pacient přežije bez progresu (zhoršení) nemoci, udává i dobu bez nutnosti léčby. Viz Progrese onemocnění.

**Progrese onemocnění:** Myelom, u něhož došlo ke zhoršení nebo znovuobjevení, což je zjištěno pomocí laboratorních testů. Je definováno jako  $\geq 25\%$  zvýšení hladiny myelomové bílkoviny a/nebo nový důkaz onemocnění, např. změny na rentgenu či jiných zobrazovacích metodách.

**Proteazom:** Spojená skupina (nebo komplex) enzymů, které likvidují poškozené nebo nežádoucí bílkoviny a nepoškozené bílkoviny, které potřebují v buňce odbourat. Tento obrat („recyklace“) bílkovin je důležitý pro udržení rovnováhy v buňce a pomáhá regulovat několik funkcí včetně růstu buňky.

**Refrakterní:** Onemocnění, které již nereaguje na podávanou léčbu.

**Relaps:** Opětný výskyt známek a příznaků onemocnění po určité době úplného vymizení.

**Střední hodnota:** Prostřední číslo v sérii čísel. Střední doba bez progresu onemocnění tedy znamená, že u poloviny pacientů došlo k remisím, jež byly kratší než střední PFS, a u poloviny pacientů k remisím, které byly delší než střední PFS.

**Transplantace:** Existuje několik různých typů transplantace.

- **Transplantace kostní dřevě** – odběr kostní dřevě z pánevních kostí a po zpracování se v infúzi podá pacientovi. Pojem se spíše používá u alogenních transplantací jako možnost odběru kostní dřevě od dárce.
- **Transplantace kmenových buněk z periferní krve (PBSC)** – lékaři odeberou zdravé kmenové buňky ze systému krevního oběhu pacienta (ne z kostní dřevě) pomocí separátoru po předchozí aplikaci růstových faktorů. Kmenové buňky se pak vrátí pacientovi, kde mohou vytvořit nové krevní buňky, jež nahradí buňky, zničené léčbou. Tyto kmenové buňky jsou pak podávány formou infúze/transfúze do žilního řečiště. Po podání PBSC bývá rychlejší přihojení krevních elementů. Lze použít jak odběr od jiného člověka, ale lze použít buňky od samotného pacienta (viz. Autologní transplantace)

- **Alogenní (alografťová) transplantace** – infúze/transfúze kostní dřeně nebo PBSC od HLA kompatibilního dárce. Dárce může být buď rodinný příslušník či nepříbuzný dárce z dobrovolného registru dárců kostní dřeně po celém světě. Pro léčbu myelomu se užívá jen v individuálních případech, je zatížena vysokou úmrtností na potransplantační komplikace.
- **Autologní transplantace** – po odběru PBSC od pacienta se odebrané buňky zamrazí na - 200°C a pak se podávají zpět po intenzivní chemoterapii.
- **Alo-transplantace s redukováným přípravným režimem (RIC)** – je nemyeloblastivní „mini-alo“ transplantace se sníženou chemoterapií a tím i nižší toxicitou pro pacienta. U mladších pacientů se používá transplantace s plnou myeloablativní přípravou s vyšším rizikem toxicity a komplikací.
- **Tandemová transplantace** – termín, používaný pro označení dvou transplantací. Mohou to být dvě autologní transplantace nebo autologní transplantace, následovaná alogenní (od dárce) transplantací. Tandemové transplantace se obvykle plánují v tří- až šestiměsíčních intervalech mezi transplantacemi.
- **Syngenní transplantace** – infúze kostí dřeně nebo kmenových buněk od identického dvojčete druhému.
- **Transplantace pupečnickové krve** – kmenové buňky, získané z pupečnicku novorozenců. Ty se zmrazí a uloží v bankách pupečnickové krve. Zatím možné jen omezené použití pro velmi malé množství objemu pupečnickové krve.

**Žilní tromboembolie (trombembolická nemoc, TEN):** Onemocnění, které zahrnuje jak hlubokou žilní trombózu, tak plicní embolii. K rizikovým faktorům patří infekce, obezita, kouření, nedostatek pohybu, věk více než 75 let, rakovina a TEN v anamnéze.

- **Hluboká žilní trombóza** – onemocnění, ke kterému dochází, když se v jedné nebo více hlubokých žilách těla vytvoří krevní sraženina, obvykle v nohách. Hluboká žilní trombóza může způsobovat bolest nebo otok nohou, může se však vyskytovat i zcela asymptomaticky (bez příznaků).
- **Plicní embolie** – stav, ke kterému dojde, když se uvolní krevní sraženina v cévě (hluboká žilní trombóza), putuje krevním řečištěm, kdy uzavře plicní žíly a tím zablokuje krevní tok.

Česká myelomová skupina (CMG) působí od roku 1996. V rámci svého poslání se snaží v ČR organizovat u vybrané skupiny onemocnění – monoklonální gamapatie – klinické aktivity na standardní světové úrovni, a poskytnout tak nemocným optimální péči a rychlou dostupnost nejperspektivnějších postupů.

Pro urychlení svých cílů se CMG rozhodla založit nadační fond (2001).

### *Základní cíle nadačního fondu jsou:*

- Podpora výzkumu v oblasti mnohočetného myelomu – preklinického i klinického.
- Vytváření podmínek pro spolupráci výzkumníků a lékařů České republiky v oblasti mnohočetného myelomu.
- Vytváření podmínek pro profesionální poskytování informací nemocným a jejich blízkým.
- Zkvalitnění péče o nemocné se zhoubnými hematologickými chorobami.
- Získávání finančních prostředků z darů a výtěžků dobročinných akcí.

### **Informační servis CMG NF**

- Brožury (ucelené informace o jednotlivých diagnózách, léčebných postupech, ...).
- Informační letáky (informace o lécích, prováděných vyšetřeních, příznacích nemoci, ...).
- Poučení kvalifikovaným personálem (osobní rozhovory s nemocným, rodinou).
- Bulletin (aktuality, dotazy, odborné informace) ve spolupráci s Klubem pacientů mnohočetný myelom.
- Odborné konzultace (psycholog, ortoped, ...).
- Informace na internetu (stránky jsou průběžně aktualizovány, možnost registrace do CMG, možnost přímého dotazování).
- Horká linka +420 532 233 551 nebo e-mail: [cmg@myeloma.cz](mailto:cmg@myeloma.cz) (v případě, že potřebujete získat další přesné informace o mnohočetném myelomu nebo chcete konzultovat léčebné možnosti či jiné související problémy).
- Informace o nejnovějších léčebných metodách s možností zapojení do klinických studií.
- Semináře pro nemocné a jejich rodiny.

## CMG NF

Snadný přístup k informacím a praktickým radám, týkajících se léčby mnohočetného myelomu.

### Kontakt

Kamenice 753/5, 625 00 Brno

IČ 26266148

Tel.: 532 233 551, fax: 532 232 413

<http://www.myeloma.cz>

e-mail: [roman.hajek@fno.cz](mailto:roman.hajek@fno.cz)

Klub pacientů mnohočetný myelom je nestátní nezisková organizace pacientů s mnohočetným myelomem a jejich blízkých. Oficiálně byl založen z iniciativy pacientů 19. března 2007. Jeho posláním je nabízet plnohodnotné informace lidem s mnohočetným myelomem a jejich blízkým, zprostředkovávat setkání s odborníky z různých oblastí a pomáhat jim orientovat se v tíživé životní situaci.

### *K základním cílům Klubu pacientů MM patří:*

- Sdružit pacienty s diagnózou mnohočetný myelom, jejich blízké a zdravotníky.
- Zprostředkovávat dostupnost informací o onemocnění, možnostech léčby a následné péče a také v dalších otázkách, se kterými se pacienti setkávají.
- Vytvořit komunikační prostředek pro sdílení zkušeností mezi pacienty, jejich rodinami, přáteli a okolím.
- Zviditelnit pojem mnohočetný myelom, který je málo se vyskytující onkologickou diagnózou mezi českou veřejností.

### *Základní aktivity Klubu pacientů MM:*

- Informační odpoledne regionálních Klubů – odpolední setkání s odborným a společenským programem pro pacienty s myelomem. Setkání se pořádají 2x ročně v Brně, Hradci Králové, Olomouci, Plzni a Praze. Odborný program je připravován s ohledem na potřeby pacientů v daném regionu - vystupují zde hematologové, experti na léčbu bolesti, neurologové, ortopedi, nefrologové, stomatologové, nutriční terapeuti, fyzioterapeuti a další odborníci.
- Bulletin-klubový časopis – vychází 3x ročně a je distribuován do všech specializovaných léčebných center v ČR. Členové Klubu jej dostávají poštou. Jsou zde uveřejňovány informace o dění v Klubu, zprávy z Informačních odpolední a vzdělávacích seminářů, životní příběhy pacientů a další.
- Vzdělávací semináře – ve spolupráci s Českou myelomovou skupinou, nadačním fondem pořádáme 2 celorepublikové semináře. Na jaře jednodenní seminář s názvem Život s mnohočetným myelomem. Na podzim dvoudenní vzdělávací seminář pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a přátele.

Klub pacientů MM provozuje webové stránky – [www.mnohocetnymyelom.cz](http://www.mnohocetnymyelom.cz) – a FB, všechny zde uváděné odborné informace jsou garantovány odborníky

České myelomové skupiny. Nabízíme on-line elektronickou poradnu. Na odborné dotazy rovněž odpovídají odborníci CMG, spolupracující psycholog, fyzioterapeut, nutriční terapeut a sociální pracovník.

Na webu jsou také k dispozici veškeré informace o aktivitách Klubu pacientů MM a mnohé další zajímavé zprávy.

Kontakt:

Klub pacientů mnohočetný myelom, Kamenice 753/5, 625 00 Brno

Tel.: + 420 603 310 523; e-mail: [koordinatorka@mnohocetnymyelom.cz](mailto:koordinatorka@mnohocetnymyelom.cz)

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

International Myeloma Foundation (Mezinárodní myelomová nadace, IMF), založená roku 1990, je nejstarší a největší světovou charitativní organizací, zabývající se myelomem. IMF nabízí pomoc pacientům s myelomem, rodinným příslušníkům i zdravotnické komunitě celkem ve 140 zemích a její členskou základnu tvoří 350 tisíc členů. IMF poskytuje široký rozsah programů v oblasti výzkumu, vzdělávání, podpory a lobbingu:

**VÝZKUM** IMF stojí v čele společného celosvětového výzkumu v oblasti myelomu. IMF podporuje laboratorní výzkum a od roku 1995 přidělila předním výzkumným pracovníkům z řad mladých i zkušených vědců více než 100 grantů. IMF mimo jiné spojuje velmi úspěšným a jedinečným způsobem přední odborníky z celého světa prostřednictvím International Myeloma Working Group (IMWG). Tito odborníci publikují v prestižních lékařských časopisech, zaznamenávají průběh nemoci až do vyléčení, radí další generaci inovativních výzkumných pracovníků a zlepšují život nemocným díky lepší péči.

**VZDĚLÁVÁNÍ** Vzdělávací semináře IMF pro pacienty a rodinné příslušníky, semináře zdravotních center a semináře regionálních komunit se konají na celém světě. Tato zasedání poskytují aktuální informace, prezentované předními odborníky a výzkumnými pracovníky v oblasti myelomu přímo pacientům s myelomem a jejich rodinám. Knihovna s více než 100 publikacemi pro pacienty a poskytovatele péče i pro zdravotnické pracovníky je každoročně aktualizována a je bezplatně k dispozici. Publikace jsou dostupné ve více než 20 jazycích.

**PODPORA** Na bezplatné informační lince 800-452-CURE (2873) zodpovídají dotazy koordinátoři, kteří každý rok poskytnou po telefonu a e-mailu podporu a informace tisícům rodin. IMF udržuje síť více než 150 podpůrných skupin a nabízí školení pro stovky obětavých pacientů, poskytovatelů péče a zdravotních sester, působících jako dobrovolníci při vedení těchto skupin.

**LOBBING** Program lobbingu IMF školí a podporuje zainteresované jedince, aby lobbovali ve zdravotních otázkách, jež se týkají společenství, spojeného s myelomem. IMF působí na státní i federální úrovni a vede dvě koalice pro lobbing za rovnost v pojistném krytí. Tisíce lobbistů, vyškolených IMF, má každý rok pozitivní dopad na otázky, jež jsou pro komunitu spojenou s myelomem důležité.

Zlepšujeme životy. Nacházíme léčbu®