

Klub pacientů mnohočetný myelom

BULLETIN

klubový časopis



MNOHOČETNÝ
MYELOM
KLUB PACIENTŮ

únor 2009
ročník I.



Vážené dámy a pánové, milí přátelé klubu pacientů mnohočetný myelom,

v rukou držíte další číslo Bulletinu – klubového časopisu, kterému jsme se po dvou letech rozhodli dát novou tvář. Vedlo nás k tomu hned několik důvodů, ale k zásadnímu rozhodnutí přispěl především váš stoupající zájem o zveřejňování aktuálních informací nejen odborného charakteru, ale také informací ze společenského života klubu. Domníváme se, že nová podoba časopisu vám bude nabízet vyšší komfort při jeho četbě a především přinese vámi očekávané informace, ale také zde vznikne prostor pro nové rubriky.

V tomto čísle zatím naleznete pravidelně zařazované rubriky, se kterými jste se již na stránkách Bulletinu setkávali. Jako první je uvedena rubrika **ODBORNÉ TÉMA**, tentokrát zpracována se zaměřením na možné poškození ledvin v souvislosti s onemocněním mnohočetným myelomem. Můžete zde nalézt také rubriku **KLUBOVÝ ŽIVOT**, ve které uveřejňujeme informace ze setkání členů jednotlivých regionálních organizačních skupin v rámci vzdělávacích seminářů, tak jak je zachytili jejich účastníci a organizátoři. Rádi bychom z vašich setkání nabízeli nejen informace odborné, ale také informace společenského rázu. Proto jsme organizátory královéhradeckého setkání požádali o zařazení historických dat o místě, kde setkání proběhlo, měšťě Chrudimí. Pokud vás tato drobná pozvánka k návštěvě města Chrudimí zaujala, budeme velmi rádi, pokud do některého z dalších čísel přispějete podobným pozváním do místa vašeho bydliště či upozorněním na zajímavé místo v jeho okolí i vy.

Pravidelnou rubriku **INFORMACE** jsme se pokusili rozšířit, upozorňujeme nejen na akce připravované, ale také na akce již pořádané či na zajímavé programy v rámci televizního či rozhlasového vysílání. Chceme zde nabízet pozvánky na plánované akce Výkonného výboru KPMM, akce jednotlivých regionálních organizačních skupin či akce České myelomové skupiny. Na stránkách časopisu budete rovněž pravidelně nacházet loga sponzorů, kterým patří náš dík za podporu poskytovanou vydávání časopisu. Nedílnou součástí každého čísla představují důležité kontakty na členy výkonného výboru a koordinátorku, naleznete je vždy na konci každého čísla.

V souvislosti se změnou Bulletinu – klubového časopisu jsme naplánovali i aktualizaci webových stránek (www.mnohocetnymyelom.cz). Doufáme, že podobně jako nová tvář časopisu, tak i oživení webových stránek pro vás poskytne pravidelný zdroj informací o klubovém dění. Těšíme se velmi na vaše připomínky, nápady, upozornění a reakce, které můžete zasílat na adresy členů výboru či koordinátorky Klubu pacientů mnohočetný myelom.

Do nového roku vám i vašim blízkým přejeme vše dobré, mnoho příjemně strávených okamžiků a hodně sil pro zvládnutí všech nepředvídaných událostí.

Zuzana Toufarová

předsedkyně Klubu pacientů mnohočetný myelom

Obsah

Odborná témata	2
LEDVINY A MNOHOČETNÝ MYELOM	2
Klubový život	6
SETKÁNÍ BRNĚNSKÉ REGIONÁLNÍ ORGANIZAČNÍ SKUPINY	6
SETKÁNÍ KRÁLOVÉHRADECKÉ REGIONÁLNÍ ORGANIZAČNÍ SKUPINY	8
SETKÁNÍ PRAŽSKÉ REGIONÁLNÍ ORGANIZAČNÍ SKUPINY	11
SETKÁNÍ PLZEŇSKÉ REGIONÁLNÍ ORGANIZAČNÍ SKUPINY	13
SETKÁNÍ OLOMOUCKÉ REGIONÁLNÍ ORGANIZAČNÍ SKUPINY	15
Informace	17
PŘIPRAVUJEME	17
TŘÍKRÁLOVÉ SETKÁNÍ V GALERII CESTY KE SVĚTLU	17
„PSYCHOLOGICKÁ PODPORA PACIENTŮM S MNOHOČETNÝM MYELOMEM“	19
ROZHLASOVÉ RELACE NA STANICI ČESKÝ ROZHLAS 2 – PRAHA	21
DIVADELNÍ PŘEDSTAVENÍ „AUTOBUS NA LINCE 21“	22
BENEFIČNÍ PRODEJNÍ VÝSTAVA OBRAZŮ	22

Vydává Klub pacientů mnohočetný myelom – občanské sdružení

Tiskne NOVOPRESS, s.r.o., nám. Republiky 15, 614 00 Brno

Foto: Bc. Iva Buchtová



ODBORNÁ TÉMATA

LEDVINY A MNOHOČETNÝ MYELOM

MUDr. Jiří Orság,

III. interní klinika FN a LF UP Olomouc

Prof. MUDr. Zdeněk Adam, CSc.,

Interní hematologická klinika FNB-Bohunice a LF MU Brno

Poškození ledvin v důsledku onemocnění mnohočetným myelomem patří k základním, velmi nepříjemným průvodním jevům, se kterými se musí pacienti velmi často potýkat. Na základě opakovaných žádostí o zveřejnění této problematiky v klubovém časopise, jsme požádali lékaře III. Interní kliniky FN v Olomouci o zpracování příspěvku do našeho klubového časopisu. Jelikož se jedná o poměrně rozsáhlou problematiku, můžete v tomto čísle najít první část informací, dokončení naleznete v příštím čísle, které bude vydáno na začátku léta.

Mnohočetný myelom je choroba, při níž dochází v kostní dřeni k nekontrolovatelnému množení a hromadění zhoubně změněných plazmatických buněk (typ bílých krvinek), které způsobují rozpouštění kostí, útlum normální krvetvorby a které produkují stejný typ bílkoviny – imunoglobulinu (monoklonální imunoglobulin).

Poškození ledvin s hromaděním dusíkatých látek v počátku nemoci není časté, řádově asi 20% všech nově diagnostikovaných nemocných. Nicméně s pokročilostí nemoci výskyt ledvinné nedostatečnosti narůstá a u pokročilých relabujících forem postihuje až okolo poloviny pacientů.

STRUKTURA A FUNKCE LEDVIN

Ledviny jsou párový orgán o váze asi 150 gramů, uložené po obou stranách bederní páteře. Plní několik životně důležitých funkcí:

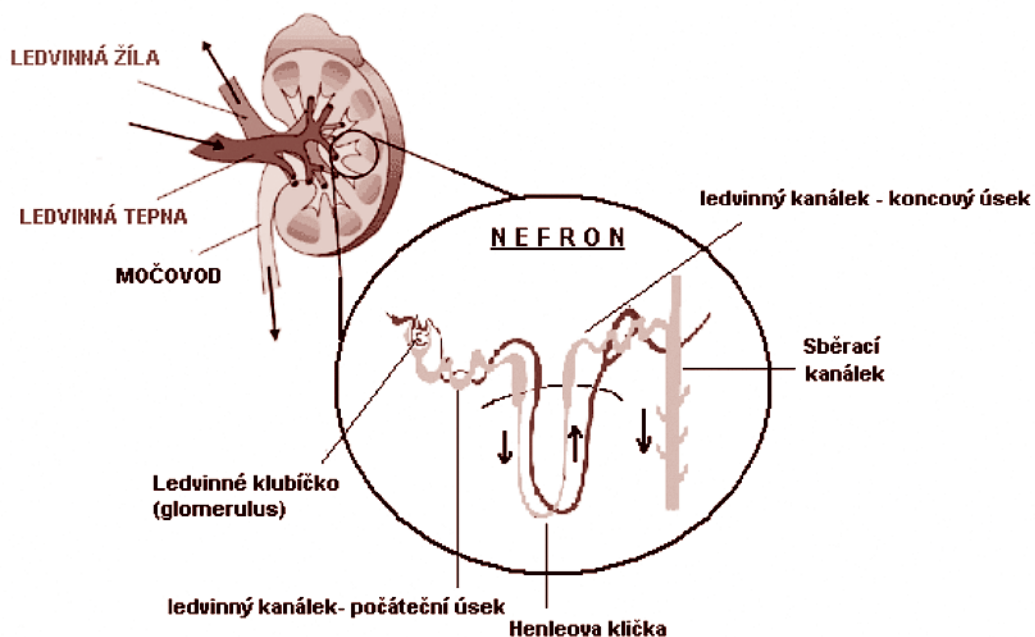
1. zbavují krev odpadních látek látkové přeměny a látek cizorodých (léčiva, toxiny apod.),
2. udržují stálé vnitřní prostředí – stálou koncentraci minerálů, stálou kyselost,
3. udržují objem celkové vody v organismu,
4. vylučují tři důležité hormony: renin (ovlivnění krevního tlaku), erythropoetin (stimuluje kostní dřeň k produkci červených krvinek a kalcitriol (aktivní vitamín D nebo D-3 pomáhá udržovat vápník vázaný v kostech a hladinu vápníku v krvi).

Každou minutu protéká oběma ledvinami kolem 1 litru krve. Ta přitéká do ledvin krátkými a širokými ledvinnými tepnami, které se postupně větví do nejjemnějších vlásečnic, jež jsou v ledvinné kůře stočeny do ledvinných klubíček – glomerulů (v každé ledvině je jich 1–1,25 milionů). Tenká stěna glomerulu působí jako jemné síto, které výběrově propouští jen některé látky přítomné v krvi. Takto vzniklá tekutina, tzv. primární

moč (130–170 litrů/den!) odchází z ledvinného klubička složitým systémem kanálků – tubulů, kde je upravováno její složení a velká část se odtud navrácí zpět do krve. Ledvinné klubičko s navazujícím systémem kanálků

tvoří základní funkční jednotku ledviny – tzv. nefron. (viz obrázek 1). Ze systému kanálků se výsledná definitivní moč (1–1,5litru/den) dostává do ledvinné pánvičky a přes močovou vodu do močového měchýře.

Obrázek 1: Struktura ledvin



PRINCIPY POŠKOZENÍ LEDVIN U MNOHOČETNÉHO MYELOMU

Poškození ledvin u mnohočetného myelomu lze rozdělit zhruba do 4 kategorií, přičemž různé mechanismy postižení se mohou kombinovat:

1. kategorie: poškození ledvin atypickou bílkovinou (monoklonální imunoglobulin, M-protein, paraprotein) produkovanou myelomovými buňkami,

2. kategorie: infekce ledvin (pyelonefritida) při zvýšené vnímavosti nemocných k infekcím,

3. kategorie: poškození ledvin při zvýšené hladině vápníku nebo kyseliny močové v krvi,

4. kategorie: prostoupení ledvin myelomovými buňkami.

1. kategorie:

Poškození ledvin atypickou bílkovinou (monoklonálním imunoglobulinem)

Tento typ poškození je dominantní a nejčastější. Plazmatické buňky tvoří buď kompletní molekulu monoklonálního imunoglobulinu, nebo jeho malé dílčí součásti, zvané lehké řetězce. Tyto zlomky monoklonálního

imunoglobulinu tvoří dle své struktury 2 typy nazvané kappa a lambda. Oba jsou tak drobné, že jsou volně filtrovány glomerulem. Za normálních okolností jsou z velké míry zpětně vstřebávány v ledvinných kanálcích a v jejich buňkách enzymaticky rozloženy. Při jejich nadprodukcí u mnohočetného myelomu je ale absorpční schopnost překročena a lehké řetězce se dostávají do dalších úseků kanálků a do moči, kde jich nalézáme v pokročilé fázi nemoci až několik gramů za den.

Volné lehké řetězce (výjimečně i kompletní molekula imunoglobulinu) nejčastěji poškozují **ledvinné kanálky**, podpůrnou tkáň, tzv. intersticiu (viz podkapitoly A, B a D) a vzácněji pak **cévní klubička** – glomeruly (viz podkapitola C).

ad A). Odliťková nefropatie („myelomová ledvina“)

Odliťková nefropatie, zvaná též myelomová ledvina je nejčastějším typem postižení ledvin u mnohočetného myelomu (představuje 29–32%). Podkladem jejího vzniku je výše zmíněná tvorba monoklonálních lehkých řetězců v množství, které vysoce přesahuje vstřebávací schopnosti počátečního úseku ledvinných kanálků, takže se tyto volně dostávají ve velkém množství do jejich následujících částí. Zde se setkávají s normálně se vyskytující bílkovinou v moči, váží se na ni a srážejí se v nerozpustné odliťkové válce, které ucpávají konečné úseky ledvinných kanálků. To vede k hromadění primární moči a zvyšování tlaku nad takto vzniklou překážkou. Důsledkem zmíněného děje dochází k poškození počátečního úseku ledvinných kanálků, případně až jejich roztržení s vylitím obsahu do okolí, což vede ke vzniku zánětu, tkáňovému poškození a k následnému zvaživování přilehlé podpůrné tkáně. Současné dochází ke snížení průtoku krve ledvinným

klubičkem. Celkovým důsledkem těchto dějů je nevratné vyřazení postiženého nefronu z činnosti.

Ad B). Usazeniny lehkých řetězců ve formě amyloidu nebo v neamyloidové podobě

Odchylné formy volných lehkých řetězců mají oproti normálním odlišné fyzikálně-chemické vlastnosti, což způsobuje, že nepodléhají tak snadno enzymatickému štěpení v buňkách ledvinných kanálků a dochází tak k jejich hromadění v buňkách těchto úseků. Dle struktury usazených bílkovin pak mohou být volné lehké řetězce ve formě amyloidu – tj. vláknitě uspořádané molekuly typu skládaného listu nebo ve formě bezstrukturní. V obou případech dochází nejen k poškození funkce buněk kanálku, ale i k jejich zániku, což vede jednak ke snížení zpětného vstřebávání minerálních látek a ke zvýšení jejich ztrát močí, ale také ke vzniku myelomové ledviny v důsledku snížení vstřebávání volných lehkých řetězců. Klinicky se toto postižení projevuje Fanconiho [čti fankoniho] syndromem či nefrotickým syndromem (viz další text). Podezřelé z této formy ledvinného postižení jsou všechny formy ledvinné nedostatečnosti u mnohočetného myelomu, u kterých dochází k rychlému zhoršování funkce ledvin. Kromě ledvin mohou být usazeniny lehkých řetězců přítomny i v srdci, játrech, periferních nervech, kůži a zažívacím traktu.

ad C). Postižení ledvinných klubiček (glomerulů)

Monoklonální imunoglobulin ve vzácných případech vytváří usazeniny přímo v glomerulech a způsobuje jejich zánět. Strukturálně se projevuje zmožením výstelky vlásečnicové stěny glomerulu a jeho prostoupením bílými krvinkami. Z hlediska klinického průběhu byl pozorován vývoj

nefrotického syndromu a/nebo rozvoj ledvinné nedostatečnosti.

ad D). Kryoglobulinemie

Vzniká, jestliže má produkováný monoklonální imunoglobulin charakter kryoglobulinu. Tímto názvem označujeme bílkoviny, které se v cévním řečišti při poklesu teploty pod fyziologické rozmezí srážejí (kryoprecipitují). Může mít těžké projevy, ale může být také pouhým laboratorním nálezem bez klinických projevů. Typickými příznaky jsou poruchy prokrvení periferních částí končetin (zbělení, kopřivka, vředy, nekróza) po ochlazení a případně i poškození ledvin. Toto se projevuje zvýšeným

výskytem bílkoviny a červených krvinek v moči (proteinurie a hematurie), někdy i vysokým krevním tlakem a posléze i rozvojem ledvinné nedostatečnosti.

Použitá literatura:

- (1) Adam Z., et al. **Poškození ledvin při mnohočetném myelomu a dalších monoklonálních gamapatií.**
- (2) Špička I. et al. **Mnohočetný myelom a další monoklonální gamapatie.** Praha: Galen, 2005.
- (3) Kawaciuk I. **Urologie.** Jinočany: H & H, 2000.
- (4) Herrera, G.A. **The Kidney in Plasma Cell Dyscrasias.** Karger AG, Basel 2007.



KLUBOVÝ ŽIVOT

SETKÁNÍ BRNĚNSKÉ REGIONÁLNÍ ORGANIZAČNÍ SKUPINY

Šesté klubové setkání brněnské regionální organizační skupiny proběhlo dne 14. října 2008 v příjemném prostředí Univerzitního kampusu lékařské fakulty Masarykovy university v Brně. V období konání našeho setkání se bohužel objevila chřipková epidemie, která zabránila mnoha našim členům zúčastnit se plánovaného setkání.

Program setkání:

1. Aktivity Klubu pacientů mnohočetný myelom v roce 2008
(*Zuzana Toufarová, předsedkyně klubu*)
2. Vzdělávací film: „Život s mnohočetným myelomem“
(*doprovodné slovo MUDr. Luděk Pour, Interní hematoonkologická klinika, FNB Bohunice*)
3. Výsledky patientské ankety „Včasnost diagnostiky mnohočetného myelomu“
(*Ing. Josef Hájek, místopředseda klubu ROS Brno*)
4. přestávka s občerstvením
5. Problematika získávání dávek sociální podpory, invalidita
(*Lea Janků, sociální pracovnice, odbor sociální péče, vedoucí oddělení péče o seniory, Magistrát města Brna, MUDr. Miroslav Bílek, posudkový lékař úřadu práce*).

Inspirativní sdělení si účastníci setkání vyleschli především z úst paní Ley Janků

a MUDr. Miroslava Bílka. Paní Lea Janků navázala na informace, které zazněly již na vzdělávacím semináři pro pacienty a jejich blízké v Poděbradech a znovu zopakovala nejdůležitější doporučení pro ty členy klubu, kteří se tohoto semináře nemohli zúčastnit (viz klubové materiály – sociální a informace ze vzdělávacího semináře v Poděbradech dostupné na našich webových stránkách). Její sdělení vhodně doplnil MUDr. Miroslav Bílek, informoval přítomné o úloze posudkových lékařů úřadu práce. Zdůraznil, že na základě jejich posouzení jsou vypláceny příspěvky hrazené převážně ze státního rozpočtu, třebaže působnost k rozhodování o většině z nich a jejich vyplácení jsou svěřeny obecnímu úřadu obce s rozšířenou působností, jako občanům nejbližše dostupnému orgánu vykonávajícímu státní správu. Dále upozornil na to, že úřady práce posuzují od 1. 7. 2006 případy, ve kterých se jedná o:

- osobu zdravotně znevýhodněnou;
- o účely poskytnutí dávek a mimořádných výhod podle zvláštních právních předpisů, v situaci:
 - kdy si fyzická osoba může zvýšit vzhledem ke svému zdravotnímu stavu životní úroveň vlastní prací;
 - kdy jde o fyzickou osobu těžce zdravotně postiženou a druh a stupeň tohoto postižení pro účely mimořádných

výhod, příspěvku na úpravu bytu, úhradu bezbariérového bytu nebo garáže, koupi, celkovou opravu a úpravu motorového vozidla a příspěvku na individuální dopravu;

- kdy jde pro účely dávek státní sociální podpory o fyzickou osobu dlouhodobě těžce zdravotně postiženou, nebo o dítě dlouhodobě nemocné;
- přiznání stupně závislosti fyzické osoby pro účely příspěvku na péči (nově přidělená kompetence od 1. ledna 2007).

Lékařské posouzení v rozsahu posudkových kompetencí úřadů práce je přitom podkladem pro:

- prvoinstanční správní rozhodování samotného úřadu práce (půjde-li o posouzení osoby zdravotně znevýhodněné a (s výjimkou hlavního měs-

ta Prahy), také o posouzení pro účely dávek státní sociální podpory) anebo

- rozhodování jiných správních orgánů (zejména obecních úřadů obcí s rozšířenou působností), které rozhodují v prvním stupni správního řízení a pro uvedené účely posouzení úřadem práce vyžadují. (*informace byly získány na portálu MPSV, www.mpsv.cz*)

Na závěr vzdělávacího semináře vystoupil MUDr. Luděk Pour, který mluvil o možnostech včasné diagnostiky mnohočetného myelomu, jeho slova dokreslilo filmové zpracování příběhů dříve diagnostikovaných pacientů. Úplný závěr odpoledne již patřil jako tradičně přátelskému rozhovoru při malém občerstvení, kde si mohli všichni zúčastnění vyměnit své zkušenosti, názory a postřehy.

Mgr. Alice Onderková



SETKÁNÍ KRÁLOVÉHRADECKÉ REGIONÁLNÍ ORGANIZAČNÍ SKUPINY

Dne 17. 10. 2008 se v Chrudimi uskutečnilo čtvrté setkání Regionální organizační skupiny Klubu pacientů mnohočetný myelom, pořádané jako „Vzdělávací seminář pro pacienty a jejich blízké“.

V souladu s dohodou členů královéhradecké skupiny z května 2008 bylo setkání uskutečněno v Chrudimi. Motivem pro pořádání setkání pokaždé někde jinde je snaha přiblížit tyto aktivity pokud možno co nejvíce pacientům. Předpokládáme, že mnozí zvažují svoji účast s ohledem na velikost spádového území Fakultní nemocnice v Hradci Králové. Pokud ale bude setkání poblíž jejich bydliště, věříme, že přijdou. Dalším důvodem je i spojení pořádání akce s výletem do místa, kde účastník třeba ještě nebyl, nebo jen zřídka a má tak příležitost kromě klubového programu poznat i novou lokalitu. No a v neposlední řadě je to i o dělbě práce, akci zajistí člen klubu z místa konání, je tedy příležitost aktivně zapojit více členů. Setkání v Chrudimi připravili manželé Burdychovi a konalo se v přednáškovém sále Regionálního muzea v Chrudimi, které sídlí v překrásné neorenesanční budově v centru města.

O MÍSTĚ SETKÁNÍ

Chrudim je okresní město, které obývá téměř 24 000 obyvatel. S pouze deset kilometrů vzdálenou krajskou metropolí Pardubice dnes již urbanisticky tvoří typické dvojměstí. První spolehlivá písemná zmínka o Chrudimi se vztahuje k r. 1055, kdy zde měl podle Kosmovy kroniky zemřít český kníže Břetislav I. (před 3 lety se uskutečnila velmi důstojná oslava 950 let za přítomnosti presidenta Václava Klause). Nejvýznamnějším mezníkem

v novodobých dějinách města bylo úspěšné založení královského města Přemyslem Otakarem II. někdy před rokem 1276. Poloha na zemské cestě z Prahy na Moravu podtrhávala význam města a napomáhala jeho rozvoji, takže se Chrudim v období vrcholného středověku zařadila mezi přední města českého království. Od r. 1307 patřila s určitými přestávkami ke královským věnným městům, jež sloužila manželkám českých panovníků jako zdroj příjmů. Tato tradice se udržela až do zániku habsburské monarchie v r. 1918. Dominantou města, kterou uvidíte již z dálky, když přijíždíte k městu, tvoří chrám Nanebevzetí Panny Marie, původně gotická stavba s románskými základy a novogotickou úpravou z poloviny 19. století od architekta Františka Schmoranze. Uprostřed Resselova náměstí lemovaného řadou starobylých měšťanských domů stojí barokní, sochařsky bohatě zdobený sloup Proměnění Páně. Barokní průčelí staré původně renesanční radnice na severní straně náměstí dotváří nezaměnitelný ráz chrudimského centra. Z období renesance se nedaleko náměstí v Břetislavově ulici zachovala významná a pro Chrudim typická stavba s arkádami, orientálně působící trojitou věží zvanou hvězdárna a řadou reliéfních výjevů v průčelí – Mydlářovský dům. Ve starobylých interiérech domu dnes sídlí Muzeum loutkářských kultur. Loutky jsou jedním z atributů města také díky festivalu Loutkářská Chrudim, jenž má již více než padesátiletou tradici. V podloubí měšťanských domů ve Štěpánkově ulici jakoby se zastavil čas. Jen novodobé reklamní tabule a nabídka obchodů tam sídlících prozrazují, že doba již pokročila do počátku třetího tisíciletí. Ale krytá cesta pod arkádami

měšťanských domů – v létě příjemně chladi-
vá a v zimě a za deště ochraňující pěší před
nepřízní počasí – slouží stejně dobře jako za
časů dávných trhovců, formanů, sedláků,
hospodyň a služek. Tento praktický stavební
prvek mívaly kdysi i domy na celé jižní straně
náměstí. Podloubí zajímavě doplňuje úzká
tmavá fortna, zvaná Myší díra, která zhruba
v jeho polovině vybíhá mimo plášť hradeb
dodnes obepínajících přibližně tři čtvrtiny
historického jádra města. Nejen střed mē-
sta, ale i širší okolí nabízí řadu architektoni-
ky zajímavých staveb. Jsou to především
kostely s gotickými základy – sv. Kateřiny, sv.
Michaela a Povýšení sv. Kříže. Další význam-
nou stavbou, která patří k chloubě města,
je na sklonku 19. století postavený komplex
Muzea tvořený novorenesančním a novo-
barokním křídlem s nádherným bohatě zdo-
beným společenským a koncertním sálem
(původně hlavním výstavním prostorem
muzea), kde sídlí mimo jiné Regionální mu-
zeum. To má ve svých fondech v současné
době zhruba 106 tisíc evidenčních čísel
sbírkových předmětů. Roční přírůstky se
pohybují kolem 1 500 kusů. Stálé muzejní
expozice nabízejí návštěvníkům mozaiku
z historie Chrudimska, výstavu Uměleckého
řemesla a Uměleckého plakátu. Secese má
v Chrudimi důstojného zástupce i v podobě
půvabné stavební památky – tzv. Kotěrov-
vily, která jako jedna z mála staveb ve mē-
stě si alespoň ve svém exteriéru zachovala
stylovou čistou tohoto výtvarného směru.
K významným zástupcům moderní architek-
tury 20. století dále bezesporu patří funkcio-
nalistická budova Divadla Karla Pippicha od
architektů Freiwalda a Böhma z roku 1933.
Novodobá architektura se na tváři Chrudi-
mi podepsala nejen šedí panelových sídlišť
(nyní již vesměs přijatelně revitalizovaných),
ale obohatila městskou zástavbu i některý-
mi zajímavými objekty, které stojí za zmín-
ku. V sedmdesátých letech 20. století vznikl

komplex hotelu Bohemia na Masarykově
náměstí a na sklonku let devadesátých byl
postaven Dům s pečovatelskou službou
v Soukenické ulici. Ve městě je 6 základních
škol, 1 speciální škola, 1 základní umělecká
škola, 7 státních středních škol, 1 soukromá
střední škola. Chrudim tak i v současnosti
důstojně naplňuje atribut „Athény východ-
ních Čech“, který v 19. století Chrudimi
přiřkl František Palacký. Chrudim je mē-
stem žijícím každodenním dynamickým ryt-
mem s radostmi i starostmi jeho obyvatel,
s ulicemi někdy až příliš zaplněnými auty,
ale také s tichými zákoutími, parky a pro-
cházkovými trasami kolem řeky Chrudimky
a upraveného toku bývalého mlýnského
náhonu. K posezení tu vybízí množství sty-
lových restaurací, hospůdek a kavárniček,
které se jako mávnutím kouzelného proutku
vylouply ve starých měšťanských domech,
v jejich sklepeních a na zahrádkách u hra-
deb. Chrudim je příjemným místem, které
stojí za to navštívit.

PRŮBĚH SETKÁNÍ

Setkání bylo svoláno pozvánkou, která
obsahovala dále uvedený program. Zúčast-
nilo se ho celkem 25 osob; členové KPMM,
Doc. MUDr. Vladimír Maisnar, PhD., edu-
kační sestra Jitka Máslová a sestra Rena-
ta Rybářová – všichni z oddělení klinické
hematologie 2. Interní kliniky Fakultní ne-
mocnice v Hradci Králové. Jednání zahájil
mluvčí ROS HK pan Petr Hylena a modero-
val pan Bohumil Burdych.

PROGRAM:

1. Informace o průběhu vzdělávacího semi-
náře v Poděbradech, ve dnech 5. až
6. září 2008
(Bohumil Burdych)
2. Prezentace aktivit Klubu pacientů mno-
hočetný myelom v roce 2008
(Zuzana Toufarová, předsedkyně sdruže-
ní, Mgr. Alice Onderková)



3. Vzdělávací film: „Život s mnohočetným myelomem“

4. Nové trendy v léčbě první linie, dostupnost léků nových technologií
(Vladimír Maisnar)
přestávka na kávu a občerstvení – prohlídka expozic muzea

5. Prezentace slovenské verze multimediálního vzdělávacího programu: „Mnohočetný myelóm“, informace o přípravě českého produktu
(Bohumil Burdych)

6. Rozprava, příprava dalšího setkání ROS HK, závěr jednání

Ještě před oficiálním zahájením proběhlo uvítací občerstvení, které bylo umožněno díky sponzorskému daru. Pro většinu přítomných, kteří vážili poměrně dlouhou cestu, to bylo milé zpříjemnění začínajícího odpoledne. To byl také hlavní cíl pořadatelů – vytvořit prostředí pro příjemně strá-

vený čas s přidanou hodnotou odborných i organizačních informací.

Následující jednání proběhlo přesně podle programu. Jeho úroveň byla výrazně umocněna tím, že byli osobně přítomni kolegové z Brna; předsedkyně KPMM paní Zuzana Toufarová, místopředseda Ing. Josef Hájek a Alice Onderková – profesionální zástupce klubu. Všechna vystoupení byla doprovázena videoprezentací, což značně přispělo k lepšímu vnímání a celkové přitažlivosti poskytovaných informací.

Uvítání, velmi stručné představení hostitelského města Chrudim a stručnou informaci o konání semináře v Poděbradech (včetně fotoprezentace) provedl Bohumil Burdych. O práci patientského klubu velmi podrobně hovořili zástupci z Brna. Aktuálně jsme byli seznámeni s termínem konání valné hromady KPMM, která se uskuteční dne 24. 3. 2009 v Hradci Králové. Udělalo nám

to radost, dává to tak především členům naší královéhradecké regionální skupiny reálnou příležitost se zúčastnit. Následně byl promítnut film „Život s mnohočetným myelomem“, který byl přítomnými velmi ceněn po obsahové stránce i kvalitou zpracování. Nosným bodem setkání bylo opět odborné vystoupení Doc. MUDr. Vladimíra Maisnara. Jeho velmi srozumitelná prezentace a jeho kouzlo osobního projevu nás vždy strhnou. Je pro nás ctí a štěstím, že jsme „v rukou“ takového lékaře. Nejen, že je špičkový mezinárodní odborník, ale je především velmi vstřícný, sympatický a optimistický partner nás pacientů. Rádi jsme mu za to znovu poděkovali.

Přestávka na občerstvení byla využita k vzájemnému povídání a dalšímu předávání informací. Poté bylo představeno vzdělávací CD Slovenské myelomové společnosti o mnohočetném myelomu a předány informace o přípravě českého produktu.

Doc. Maisnar premiérově představil úplně nové animace, které velmi přehledně a po jednotlivých krocích přibližují laikovi složitou problematiku naší vzácné choroby. Všechny budou součástí nového českého DVD o mnohočetném myelomu. Posledním bodem setkání byla rozprava. Členové klubu svými dotazy využívali především přítomnosti Doc. Maisnara, předsedkyně KPMM Zuzany Toufarové a Alice Onderkové. Závěrem bylo dohodnuto, že další setkání se uskuteční opět v květnu, tentokrát v Nové Městě nad Metují. Hostitelem a pořadatelem akce bude Petr Hylena s manželkou. Po oficiálním zakončení se ještě dále diskutovalo, Bohumil Burdych promítnul řadu aktuálních snímků z městské památkové zóny v Chrudimi, někteří využili možnosti prohlídky expozic muzea. Pro pořadatele bylo potěšující, že se všem společně strávené odpoledne líbilo.

Ing. Bohumil Burdych

SETKÁNÍ PRAŽSKÉ REGIONÁLNÍ ORGANIZAČNÍ SKUPINY

Regionální setkání očima organizátora/pacienta

Sešli jsme se potřetí v prostorách Úřadu MČ Praha 5, v odpoledních hodinách dne 21. 10. 2008, v zasedací místnosti, kterou spolu s technikou a službami, garantuje místostarostka paní Mgr. Lucie Vávrová, Ph.D.

Program byl připraven za účasti všech členů výkonného výboru regionální organizační skupiny v Praze. Škoda, že se někteří z organizátorů nemohli setkání ze zdravotních důvodů zúčastnit.

Program setkání:

1. Zahájení, uvítání přítomných, informace o činnosti klubu
(PhDr. Ludmila Kotlínová)

2. Postupy a možnosti léčby při relapsu (návratu) onemocnění mnohočetným myelomem
(MUDr. Jan Straub, primář I. Interní kliniky VFN v Praze)
3. Aktuality ve farmacii a lékárenství významné pro pacienty s MM
(PhMr. Magda Riegerová, Česká lékárenská komora)
4. Život s mnohočetným myelomem, příběhy některých pacientů
(promítnutí dokumentu)
5. Občerstvení, závěrečná volná diskuse



Setkání nabídlo členům Klubu pacientů mnohočetný myelom odbornou přednášku prim. MUDr. Jana Strauba, kterou doplnily důležité informace PharmDr. Magdy Riegrové. Poté byl promítnutý krátký dokument sestávající ze tří příběhů pacientů, u kterých došlo ke komplikacím při stanovování diagnózy mnohočetný myelom. Bohužel jim ze začátku onemocnění byla stanovena jiná diagnóza, či jejich praktičtí lékaři nemohli dlouho správnou diagnózu určit a trvalo delší dobu, než byli odesláni na příslušná specializovaná centra.

Několik slov o organizaci a práci výboru zaznělo i z úst pana Mirana Jireše a PhDr. Ludmily Kotlínové. Šlo mimo jiné o poděkování ing. Chvojkovi za poskytnutý sponzorský dar ve výši asi dvou tisíce korun ve formě poštovních známek. Ty byly a budou využity ke korespondenci klubu s jeho členy. Závěr setkání vyplnila svým příspěvkem paní Zuzana Toufarová, která spolu s Mgr. Alicí Onderkovou /koordinátorkou Klubu pacientů MM/ a ing. Josefem Hájkem, přijeli z Brna, podpořit a informovat o aktuální situaci klubu.

Vrátím se krátce ke zmíněným přednáškám.

Prim. MUDr. Jan Straub věcně pohovořil o RELAPSU a jeho LÉČBĚ. Všichni jsme mu naslouchali velmi pozorně. Vždyť každý z nás by chtěl slovo RELAPS slyšet z úst svého ošetřujícího lékaře co nejpозději. Jsme realisté, víme, že se návratu choroby nikdo z nás nevyhne, být informován, je proto pro nás nutností a zároveň nadějí.

Doktorka Magda Riegrová, která je majitelkou lékárny, poskytla mnoho důležitých informací. Od ledna 2008 nastalo v lékárnách plno změn, změnil se způsob úhrady léků, zvýšila se sazba DPH, zavedl se regulační poplatek. Zároveň s ním i limit chránící těžce a chronicky nemocné před vysokými výdaji za léky. Dr. Riegrová podala informace o povinnostech lékárny, o tom co je regulační poplatek, kdy a na které léky se vztahuje, který pacient zaplatí, kolik balení léků může lékař předepsat, co je ochranný limit, co je započitatelný doplatek. Dále kde zjistí pacient výši započitatelného doplatku u konkrétních léků nebo jeho levnější variantu. Kdo kontroluje, jestli byl limit přečerpán, a kdy dostane pacient přeplatek zpět. Podle doktorky Riegrové dobrý lékárník poradí, jestli má lék levnější

variantu nebo výhodnější balení, které léky je lepší hradit z vlastních prostředků, než si je nechat předepsat, jestli pacient neužívá zbytečně několik léků se stejnou účinnou látkou, kolik a jaká velikost balení léků je pro pacienta optimální do další kontroly. Lékárníci již mají počítačový program, který jim umí kombinace léků okamžitě vyhodnotit. Paní doktorka zdůrazňovala, že je třeba požadovat v lékárně kompletní informace, nebát se zeptat a hlásit se o svá práva pacienta. Na závěr své obsažné přednášky zodpověděla konkrétní dotazy pacientů na jejich léky a dávkování.

V průběhu setkání jsme podávali pacientům občerstvení, které připravila cukrárna STENA ve Štefánikově ulici.

Když jsem se nabídla, že zprávu z regionální schůzky Klubu pacientů s MM napíši,

chtěla jsem být netradiční. Celé to úterní odpoledne jakoby ve vzduchu byla laskavost, tolerance, pochopení, vstřícnost. Uvědomila jsem si, že se pravidelně schází lidé, kteří jsou úzce spojeni nemocí, obávají o budoucnost a přitom se snaží žít plnohodnotný život. Pozorovala jsem jejich tváře a došlo mi, že vidím potěšení z toho, že se opět sešli, registrovala jsem opravdový zájem o věci nové a objevil se nový fenomén – chuť pomáhat. Tak se ve mně probudila obrovská radost. Radost z toho, že nemoc, která nás zpočátku paralyzovala, nám dovoluje takovými být.

Optimismus, fyzickou a psychickou energii a dobré zdraví v novém roce Vám všem přeje za výbor regionální organizační skupiny Klubu pacientů MM dr. Kotlíňová.

PhDr. Ludmila Kotlíňová

SETKÁNÍ PLZEŇSKÉ REGIONÁLNÍ ORGANIZAČNÍ SKUPINY

Dne 12. 11. 2008 se uskutečnilo již čtvrté setkání klubu pacientů regionální organizační skupiny v Plzni. Setkání se konalo od 14.00 hod. v domě U pramenů, v konferenčním sále, kde byla k dispozici i videotechnika.

Program setkání:

1. Představení přítomných, klubové události
2. Rehabilitace u pacientů s mnohočetným myelomem
(*prim. MUDr. Hana Hladová, FN Plzeň*)
3. Výměna zkušeností s léčby MM, dotazy pacientů
(*MUDr. Miroslava Schützová, Hemato-onkologické oddělení, FN Plzeň*)
4. Aktivity klubu pacientů ze setkání v Poděbradech (*Ing. Petr Krátký*)

5. Promítnutí dokumentu o mnohočetném myelomu, organizační záležitosti

Setkání se zúčastnilo přes dvacet pacientů, z Brna přijela předsedkyně klubu paní Zuzana Toufarová. Ve svém vystoupení shrnula aktuální činnosti klubu pacientů za poslední období a podtrhla tak důležitost jeho fungování. Hovořila o účasti na jednáních u kulatého v červnu tohoto roku při schvalovacím řízení léku Revlimid a následné podpoře členů Koalice pro zdraví při jednáních na kterých byly předány písemná stanoviska Výkonného výboru KPMM zástupcům MPSV a MZČR. Zmínila se rovněž o účasti zástupců klubu na vzdělávacím semináři pacientů s mnohočetným myelomem na Slovenku a o účasti na výročním zasedání evropské patientské organizace Myeloma



Euronet v Bratislavě. Spolu s předsedkyní klubu se setkání zúčastnila rovněž koordinátorka klubu Mgr. Alice Onderková, na setkání přivezla klubové materiály, dotazníky připravené Psychologickým ústavem AV mapujících kvalitu života našich pacientů, nové číslo Bulletinu, brožuru Ošetrovateľská abeceda a také DVD o myelomu, které jsme si v průběhu setkání promítli.

Z lékařů byla na našem setkání přítomna MUDr. Miroslava Schützová, která je naší ošetřující lékařkou a zároveň je velmi nápomocná při organizaci našich setkání. Dále MUDr. Hana Hladová, která nám společně s fyzioterapeutkou přišla vysvětlit a také názorně předvést způsoby rehabilitačních cvičení. Tato přednáška se setkala s velkým ohlasem a po ukončení názorných ukázek, následovala diskuse týkající se především rehabilitace. Z diskuse i z názorných ukázek vyplynulo, že k zásadním předpokladům

dobré fyzioterapie pro pacienty s mnohčetným myelomem patří:

1. trpělivost, protože výsledky se nedostaví ihned po zahájení rehabilitace, naopak může z počátku dojít i k přechodnému zhoršení obtíží,
2. chuť pro sebe něco udělat,
3. nevzdávat se, vydržet a překonat sám sebe,
4. před první návštěvou fyzioterapeuta si vyžádat od svého hematologa podrobnou zprávu a konzultovat s ním své rozhodnutí,
5. upozornit fyzioterapeuta na typ svého onemocnění a předávat mu pravidelně aktuální informace o případných změnách svého zdravotního stavu,
6. začít se cvičením co nejdříve,
7. při cvičení dodržovat pravidelnost,

8. cvičit i doma dle doporučení fyzioterapeuta,
9. nikdy necvičit přes bolest,
10. podělit se o své zkušenosti s ostatními pacienty a podpořit je,
11. konzultovat se svým hematologem možnost lázeňské léčby a vyhledat vhodné lázeňské zařízení.

(čerpáno z doporučení Mgr. Pavly Straubové)

Místopředseda regionální organizační skupiny ing. Petr Krátký všechny přítomné seznámil s průběhem semináře, který se konal ve dnech 5. a 6. září 2008 v Poděbradech. Celé setkání probíhalo ve velmi příjemné náladě a pohodě. Závěrem jsme se dohodli, že na dalším setkání by bylo dobré vyslechnout si nějaké rady psychologa, protože všichni dobře víme, že ne vždy je naše psychika v nejlepším stavu.

Jiřina Bednaříková

SETKÁNÍ OLOMOUCKÉ REGIONÁLNÍ ORGANIZAČNÍ SKUPINY

První ustanovující setkání regionální organizační skupiny se uskutečnilo v prostorách posluchárny Fakultní nemocnice v Olomouci z iniciativy pacientů s mnohočetným myelomem, jimž velkou podporu poskytl přednosta III. Interní kliniky, profesor MUDr. Vlastimil Ščudla, CSc. Setkání organizačně připravila paní Margita Hájková, která pracuje jako datamanager klinických studií ve FN Olomouc, ve spolupráci s předsedkyní Klubu pacientů mnohočetný myelom a přípravným výborem regionální organizační skupiny.

Ustanovující setkání regionální skupiny bylo zahájeno v 14.00 hodin, v posluchárně Hemato-onkologické kliniky FN v Olomouci. Celkem bylo přítomno 43 pacientů, rodinných příslušníků a hostů.

Program ustanovujícího setkání:

1. Zahájení ustanovujícího setkání regionální skupiny
(Prof. MUDr. Vlastimil Ščudla, CSc.)
2. Informace o dosavadních aktivitách Klubu pacientů mnohočetný myelom
(Zuzana Toufarová)

3. Volba zastupitelů regionální skupiny Klubu pacientů mnohočetný myelom v Olomouci

Diskuse

4. Odborný program

Nové přístupy v léčbě první linie

(Prof. MUDr. Vlastimil Ščudla, CSc., přednosta III. Interní kliniky, FN Olomouc)

Málo navštěvovaná místa naší planety

(Doc. MUDr. Jaroslav Bačovský, CSc., III. Interní klinika, FN Olomouc)

Závěrečná diskuse

Zahájení ustanovujícího setkání se ujal prof. MUDr. Vlastimil Ščudla, CSc. a paní Zuzana Toufarová, předsedkyně Klubu pacientů mnohočetný myelom. Paní předsedkyně seznámila všechny přítomné s dosavadními aktivitami klubu pacientů a osvětlila zásadní legislativní a organizační ustanovení klubu. Všichni přítomní dostali k dispozici Stanovy Klubu pacientů mnohočetný myelom, zápis z ustanovující valné hromady, poslední číslo Bulletinu s kontakty na členy výboru klubu, mluvčí regionálních skupin a koordinátorku klubu. K dispozici

byl rovněž vzdělávací program pro pacienty v elektronické podobě (slovenská verze) a další čísla klubového časopisu. Klub pacientů mnohočetný myelom získal celkem 18 nových členů.

Bezprostředně po vystoupení předsedkyně klubu byla zahájena volba zástupců regionální organizační skupiny Klubu pacientů mnohočetný myelom v Olomouci:

- **mluvčím** regionální organizační skupiny Olomouc byl jednohlasně zvolen pan **Mgr. Ronald Laryš**,

- **pokladníkem** regionální organizační skupiny Olomouc byla jednohlasně zvolena paní **Jiřina Zemanová**.

Po volbě zástupů regionální skupiny pokračovalo klubové setkání odborným programem. Účastníci setkání měli možnost vyslechnout velmi přehlednou přednášku na téma Nové přístupy v léčbě první linie. V závěru setkání se všichni na chvíli přenesli na Novou Kaledonii a odpoutali se tak od každodenních starostí.

Mgr. Alice Onderková





INFORMACE

PŘIPRAVUJEME

- Dne 25. února 2009 schůzku členů výkonného výboru Klubu pacientů mnohočetný myelom v prostorách FNB-Bohunice. Na programu budou projednávány organizační záležitosti klubu a řešena příprava III. Valné hromady.
- Dne 3. března 2009 účast na konferenci pořádanou Koalicí pro zdraví v prostorách Senátu České republiky. Klubu pacientů se podařilo získat pět vstupenek, za každou regionální organizační skupinu se může zúčastnit jeden zástupce. Konference je tento rok pořádána na téma: „Pohled na pacientské organizace v ČR“.
- Dne 24. března 2009 v odpoledních hodinách III. Valnou hromadu členů Klubu pacientů mnohočetný myelom v prostorách FN Hradec Králové. O přesném čase a místě konání budou všichni členové informováni v řádném termínu písemnou formou a prostřednictvím webových stránek.

TŘÍKRÁLOVÉ SETKÁNÍ V GALERII CESTY KE SVĚTLU

Začátek letošního roku byl pro členy Klubu pacientů mnohočetný myelom velmi netradičně zahájený, celkem dvacet pacientů mělo možnost navštívit Galerii Cesty ke světlu prof. PhDr. Zdeňka Hajného, CSc., v Praze na Chodově. Za podpory firmy Celgene se zde 5. ledna v odpoledních hodinách sešli lékaři České myelomové skupiny, pacienti trpící mnohočetným myelomem, jejich blízcí a další příznivci podporující aktivity směřující k pomoci nemocným mnohočetným myelomem.

Galerie Cesty ke světlu je umístěna v rodinném domku prof. Zdeňka Hajného, který je také jejím duchovním otcem. Profesor Hajný vystudoval psychologii na filozofické fakultě UK v Praze a na téže fakultě získal

doktorát. Do roku 1983 přednášel psychologii a estetiku na katedře pedagogiky VŠZ v Praze a od tohoto roku se začal plně věnovat malířství, stal se tak osobitým představitelem imaginativního proudu v současném českém malířství. Vystavuje nejen u nás, ale také v zahraničí, ve svých dílech osobivým způsobem spojuje psychologickou a duchovní podstatu lidského bytí v universu.

Tříkrálové setkání zahájila paní Ema Krušková, ředitelka Galerie Cesty ke světlu. Krátce představila některé z bohatých aktivit galerie. Za dobu čtrnáctiletého fungování v galerii zaznělo více než deset tisíc přednášek, besed a koncertů. Většina akcí se cíleně zaměřovala na podporu vědeckých,

filozofických, náboženských či spirituálních směrů za účasti předních vědců a lékařů, kteří se zároveň zabývají i alternativními metodami a postupy. Paní Krulíková Zmínila také stěžejní aktivitu galerie a tou je spolupráce se zdravotnickými a sociálními institucemi jako jsou např. dětské domovy, psychiatrická oddělení a další zdravotnická zařízení. Zájemci se mohou zúčastnit tzv. terapie prostorem, při které je u většiny přítomných zaznamenáno výrazné zklidnění a navození psychické pohody.

Celý večer byl velmi vhodně doplněn vystoupením umělců vídeňské opery paní Dominique Devaux Blažkové a pana Antonio Carangela. Paní Dominique Devaux Blažková (mezzosoprán) se narodila v dánské Kodani. Ve Vídni vystudovala klasický zpěv a herectví. Ve studiu dále pokračovala v USA na Temple University ve Filadelfii. Navštěvovala semináře hudby vedené takovými mistry, jako jsou například Christa Ludwig, Mitsuko Shirai, Michael Eliassen, Ian Adam a další. Od roku 1990 vystupuje v Itálii, v Německu, v Rakousku a v USA v řadě oper a operet jako Carmen, Suor Angelica, Madame



Butterfly, Kouzelná Flétna, Samson a Dalila, Candide, Netopýr a dále pak na koncertech a recitálech.

Paní Dominique doprovázel pan Antonio Carangelo (tenor), pochází z Lecce v Itálii. Hudební vzdělání získal na konzervatoři v Ženevě a následně na Akademii v Osimu v Itálii. Svoji vokální techniku vybrousil pod vedením maestra Maria del Monaco a Ettore Campogallianiho. Od roku 1979, kdy poprvé vystoupil jako Nemorino v opeře Nápoj Lásky v Teatro San Etienne, zpíval hlavní tenorové role v operních souborech ve Francii, Švýcarsku, Anglii, Itálii a USA. Ve Vídni založil vlastní akademii a jeho žáci zpívají v předních operních domech v Evropě a USA. Od roku 2007 působí jako člen poroty mezinárodní pěvecké soutěže Antonína Dvořáka v Karlových Varech.



Oba umělce doprovázela na klavír paní Marie Lexová, která svou klavírní techniku zdokonalila pod vedením prof. Petra Slavíka a prof. Víta Gregora. Několikrát vystoupila za doprovodu Severočeské filharmonie, Západočeského symfonického orchestru v Mariánských Lázních a Vojenské hudby

v Hradci Králové. Působila jako korepetitorka na AMU, v Národním divadle, Hudebním Divadle Karlín. V podání výše zmíněných umělců zazněly ukázky árií Bizeta, Leoncavalla, Dvořáka, Rossiniho, Webera a dalších.

V průběhu celého odpoledne zaznělo mnoho povzbudivých slov a stěžejním okamžikem bylo představení projektu „Psychologické podpory pacientům s mnohočetným myelomem“ (další informace viz článek PhDr. Ludmily Malinové). Projekt vzniká ve spolupráci několika subjektů a o záměrech autorů a dalších spolupracovníků hovořila nejen PhDr. Ludmila Malinová, ale také prof. MUDr. Roman Hájek, CSc., a PharmDr.

Lenka Poleková, MBA. Sami pacienti hodnotili celý večer velmi pozitivně, zde jsou slova jedné ze zúčastněných pacientek: „Tříkrálové setkání v Galerii Cesty ke světlu pro mě bylo velmi inspirativní, uprostřed vší té krásy programu jsem si uvědomila, že jsou kolem nás lidé, kteří nám nemocným pomáhají k lepšímu životu, kteří nám laskavě zachovávají svobodu a s lidským přístupem vyhovují našim požadavkům za všech okolností, mnohdy i překračují meze svých povinností. Cítím potřebu poděkovat jim s úctou za vše, co je pro nemocné užitečné. Děkuji, v Praze to bylo úžasné, Jiřina Zemanová.“

Mgr. Alice Onderková

„PSYCHOLOGICKÁ PODPORA PACIENTŮM S MNOHOČETNÝM MYELOMEM“

(představení projektu)

V rámci Tříkrálového setkání v Galerii Cesta ke světlu byl 5. ledna oficiálně představen projekt skupiny autorů, v jehož čele stojí PhDr. Ludmila Malinová, MBA. Členové Výkonného výboru Klubu pacientů mnohočetný myelom by rádi spolupracovali na realizaci snah autorů uvést celý program do běžného života a nabídli pomoc např. při dotazníkovém šetření, které se v současnosti připravuje. O přípravě projektu a případné spolupráci již předsedkyně klubu informovala v rámci vzdělávacích seminářů regionálních organizačních skupin.

Onkologicky nemocným jsou v současné době nabízeny a na dobré úrovni poskytovány odborné rady lékařů a zdravotnického personálu, je jim nabízena i domácí péče v terminálním stadiu nemoci, rozšířené jsou

také svépomocné aktivity, patientské kluby a další aktivity. Nabídka existujících organizací a služeb však většinou nezahrnuje odbornou psychologickou pomoc. Navíc jsou nabízené služby většinou určené výhradně samotným pacientům a v podstatě pomíjí potřebu pomoci i jejich blízkým.

Myšlenka samostatného projektu „Psychologické podpory pacientům s mnohočetným myelomem“ není nová, jak poukazuje i garant projektu, prof. MUDr. Roman Hájek. Nebyly však do této doby síly na jeho realizaci, nebyl prostor, čas ani lidé, kteří by se touto myšlenkou více zabývali a uvedli ji do praxe.

Až na sklonku minulého roku se v rámci diskuse zainteresovaných odborníků našla skupinka lidí, která by se chtěla pokusit prostřednictvím projektu pozitivně ovlivnit kvalitu dalšího života lidí, kteří onemocní

chronickou a život ohrožující chorobou a podpořit tak proces uzdravování nebo alespoň stabilizace zdravotního stavu prostřednictvím psychologické a psychotherapeutické péče. Rovněž se pokusit pomoci adaptovat se na tuto situaci jak samotným nemocným, tak i jejich příbuzným a blízkým.

Ve svých úvahách jsme vycházeli ze známé skutečnosti, že onemocnění mnohočetným myelomem s sebou přináší mnoho nutných změn v osobním životě, které nemocní potřebují řešit a s někým konzultovat. I když o tomto problému lékaři (onkologové) obvykle vědí, tak zpravidla při své práci jednoduše nemají čas se jím zabývat. Některým důležitým službám a formám péče, mezi nimiž je významná právě psychologická podpora, tak není při léčbě věnována dostatečná pozornost a prostor. Přitom právě psychosociální faktory jsou pro možnost údravy nebo alespoň stabilizace choroby podstatné. Bez spolupráce na procesu léčby a bez odhodlání pacienta s nemocí bojovat je účinnost léčebných procedur omezená (jak potvrzují četné studie z oblasti psychoonkologie).

Vedle samotného onemocnění často trápí pacienty představy o prognóze a význam, který jí přikládají stejně jako představy o tom, jak bude nemoc nadále ovlivňovat jejich život a v neposlední řadě i mýty, často falešné, které o myelomu panují. Snaha celou věc pochopit a dát nemoci smysl je přirozenou lidskou potřebou, jejíž naplnění je nutné k vyrovnání se s faktem nemoci a zároveň může přispět k lepší spolupráci při léčbě. Rovněž rodinní příslušníci nemocných jsou vystaveni velkým nárokům na psychickou odolnost, nutnost rozhodování o tom, zda vyhovět či nevyhovět přání svého blízkého, nakolik se do věci angažovat apod. Okolnost nemoci ovlivňuje život všech zúčastněných, odhaluje neřešené

problémy nebo naopak upozaduje ty, které se dřív jevily důležité. Často dochází k ohrožení existence zázemí právě v době, kdy nemocný nejvíce potřebuje jeho podporu.

A právě v tomto momentě je, jak se domníváme, velmi důležitá možnost konzultovat svou situaci s odborníkem. S člověkem, který nejen je ochoten naslouchat pocitům a různým steskům nemocného, ale je schopen mu i pomoci se v nové situaci zorientovat a hledat nejlepší řešení. Domníváme, že stejně jako je psychická pohoda nutnou podmínkou dobře se vyvíjejícího uzdravujícího procesu, tak i podpůrné léčebné metody zaměřené na tělo samotné, ovlivňují jak psychický, tak tělesný stav nemocného. Do naší nabídky bychom proto chtěli zapracovat celou řadu odlišných metod, z nichž si každý klient bude moci za pomoci svého průvodce vybrat.

Tento náš poměrně komplexní záměr by se nedal spustit s pouhým entuziasmem odborníků. Bylo nutné najít mecenáše, za jehož finanční podpory můžeme společně s vámi (bez vaší spoluúčasti by projekt totiž neměl smysl) navržené aktivity začít pomalu realizovat. A tak byl záměr a cíle projektu představeny 5. ledna 2009 na Tříkrálovém setkání v Galerii Cesty ke světlu za osobní účasti výtvarníka a „pana domácího“, prof. PhDr. Ing. Zdeňka Hajného, za účasti prof. MUDr. Romana Hájka, CSc., odborného garanta projektu, doc. MUDr. Vladimíra Maisnara, PhD., Mgr. Alice Onderkové (koordinátorky Klubu pacientů mnohočetný myelom), PharmDr. Lenky Polekové, MBA (Country Managerky společnosti Celgene), zástupců patientské organizace mnohočetného myelomu a dalších hostů.

Cíle projektu představila realizátorka projektu, PhDr. Ing. Ludmila Malinová, MBA:

- Vybudovat fungující síť psychologů poskytujících základní (klíčovou) podporu pacientům, jejich rodinným příslušníkům a přátelům.
- Vytvořit standardy psychologické (psychiatrické) péče o pacienty s cílem zlepšovat kvalitu jejich života.
- Vytvořit kvalitní podmínky pro uplatňování těchto standardů v praxi prostřednictvím pro pacienty dostupné sítě erudovaných a pacienty akceptovaných psychologů.
- Vytvořit fungující přímé e-mailové spojení pro možnost rychlého zodpovězení dotazu či reageance na konkrétní problém (psycholog@propacienty.org).
- Podílet se na odborných seminářích pro pacienty a jejich rodinné příslušníky a jak formou besed, tak praktických nácviků

a ukázek přispět k vyšší kvalitě života pacientů s mnohočetným myelomem.

Chtěli bychom tyto cíle „dopilovat“ a případně rozšířit o vaše návrhy a nápady. K tomuto účelu bude během I. čtvrtletí letošního roku v rámci regionálních setkání organizačních skupin klubu distribuována anketa, o jejíž vyplnění vás tímto způsobem žádáme. Chtěli bychom rovněž přispívat krátkými články do vašeho časopisu a být zkrátka s vámi v co možném nejužším kontaktu.

Na vaši spoluúčasť při realizaci projektu, podnětné návrhy a myšlenky a především na osobní setkání s vámi během letošního roku se již velmi těším.

PhDr. Ing. Ludmila Malinová, MBA
realizátorka projektu

ROZHLASOVÉ RELACE NA STANICI ČESKÝ ROZHLAS 2 – PRAHA

Současné společenské zvyklosti vyžadují, aby měl každý jednotlivec k dispozici aktuální, přesné, jasné a srozumitelně interpretované informace. Každý z nás má potom možnost volby a je jen na nás, které informace si vybereme a využijeme v dalším životě. Jedním z cílů Klubu pacientů mnohočetný myelom je upozorňovat na informace, které mají odpovídající výpovědní hodnotu a za takové mohou být považovány právě ty, které jsou poskytovány v rámci rozhlasových relací Českého rozhlasu. Pokud jste pravidelnými posluchači, určitě jste již zaregistrovali i pravidelnou rubriku „Rodinný lékař“ vysílanou na Českém rozhlase 2 – Praha v dopoledních hodinách. Zhruba od deseti hodin dopoledne zde re-

portér hovoří s lékaři a dalšími odborníky zabývajícími se zdravotnickou problematikou. Pokud jste v tomto dopoledním čase zaneprázdněni a nemůžete vybranou relací vyslechnout, můžete si ji zpětně vyhledat v internetovém archivu rozhlasové stanice. Na webových stránkách českého rozhlasu (www.rozhlas.cz) naleznete odkaz na rádio na přání/zvukový archiv, následně najdete rádio na přání/archiv pořadů a hledání. Zde si na kalendáři zadáte požadované datum a jednoduše vyhledat pořad, který si chcete vyslechnout.

Pokud se rozhodnete poslechnout si některou z těchto relací, doporučujeme v archivu vyhledat rozhovor Vladimíra Kroce s prof. MUDr. Romanem Hájkem, CSc., který

hovořil dne 6. ledna 2009 o problematice mnohočetného myelomu (Ize vyhledat na adrese http://www.rozhlas.cz/radionaprani/archiv/?p_dat_from=6.01.2009&p_gt=1&p_po=3884&p_kat=-1&p_st=-1&dni=1&p_sort=A). V rozhovoru zaznělo mnoho zajímavých informací o prvotních příznacích, diagnostice, nových léčebných postupech, příznivějších prognostických výhledech pro pacienty s mnohočetným myelomem, ale také upozornění na různá úskalí. Vzhledem k tomu, že mnohočetný myelom patří k vzácným chorobám, stále představuje problém správná a především včasná diagnostika onemocnění v prvních

stádiích nemoci, pan profesor upozornil také na někdy opomíjenou psychologickou podporu nejen ve vztahu k pacientům, ale také ve vztahu k jejich blízkým. Na závěr pořadu dostali posluchači rozhlasové relace prostor pro dotazy. V archivu najdete i další zajímavé relace např. 15 ledna byla zařazena na problematika nádorových onemocnění, o kterých s redaktorem hovořil předseda Ligy proti rakovině pan Zdeněk Diesnbier. Pokud si chcete vyslechnout některý z dalších zajímavých rozhovorů, doporučujeme relaci zařazenou na dopoledne 3. února 2009.

Mgr. Alice Onderková

DIVADELNÍ PŘEDSTAVENÍ „AUTOBUS NA LINCE 21“

Dne 26. listopadu se v odpoledních hodinách sešli pacienti a jejich blízcí v Hotelu Kozák v Brně-Žabovřeskách, aby shlédli divadelní představení, které napsal v 70. letech minulého století známý americký autor Kevin Kling. Odpoledne zahájila předsedkyně klubu, paní Zuzana Toufarová, vyjádřila přesvědčení, že odpoledne strávené ve společnosti přátel posílí atmosféru nastupujícího adventu a svátků vánočních. Popřála všem přítomným hodně vánoční pohody a radosti v kruhu rodiny a do nového roku plno energie a optimismu.

Samotné divadelní představení bylo ztvárněno jedním hercem, panem Vladimírem Hauserem. V téměř devadesáti minutách představil možné situace odehrávající se v průběhu patnácti minut na konečné jedné autobusové linky. V této čtvrt hodině, která zbývá do odjezdu jednadvacítky, se prostřednictvím jednoho herce představilo osm svérázných postav. Diváci tak

mohli sledovat setkání řidiče autobusu se svým přítelem, anebo virtuální dialogy mezi starší paní, mladým mužem trpící schizofrenií, starším mužem žijícím na ulici či bojovníkem za spravedlnost a dalšími netradičně pojatými postavami. Převážně komické situace, které z těchto nekonvenčních setkání vznikly, balancovaly v rovinách smíchu, dojetí a místy až černého humoru, tvořily tak minipříběhy lidských osudů, se kterými je možné se potkat kdekoli v běžném životě, a nejen v autobuse. Odpoledne proběhlo ve velmi příjemné atmosféře, všichni se ještě zdrželi u kávy, malé sladkosti a jistě příjemného rozhovoru. Podle reakcí přítomných věřím, že se nám povedlo díky přívětivé atmosféře celého odpoledne splnit náš plánovaný záměr, aby klubové setkání přispívaly k dobré pohodě pacientů a pomáhaly jim alespoň na chvíli zapomenout na starosti běžného života.

Mgr. Alice Onderková

BENEFIČNÍ PRODEJNÍ VÝSTAVA OBRAZŮ

Jako již tradičně i tento rok se ve večerních hodinách 18. listopadu konala benefiční prodejní výstava obrazů a drobných plastik výtvarné skupiny „Pátečníci“ ve spolupráci s Nadačním fondem České myelomové skupiny. Hosté se sešli v útulném prostředí galerie pod Petrovem, jejíž majitel akademický malíř Mgr. Jaroslav Zdeněk pravidelně s pořadatelem spolupracuje. Atmosféra vernisáže byla navozena již samotným názvem „Ptáci a jiné ptákoviny“. Autoři obrazů se zaměřili na zobrazení všech druhů ptáků v jakékoliv podobě a situaci, od exoticky a vznešeně vyhlížejících druhů pohybujících se v magické krajině Afriky či Amazonie až po tradiční české opěrence poletující nad hlavami obyvatel měst či vykračujících si na dvorcích domácích obydlí. Věk autorů také nehrál roli, nejmladší vystavovatel ještě nedosáhl školního věku, a přesto bylo jeho dílo jedno

z nejobdivovanějších. Celá místnost se proměnila v barvami hýřící prostor. Příjemná atmosféra byla umocněna hudbou v podání hudební skupiny Údolní. Hosté se mohli při prohlížení obrazů osvěžit skleničkou výborného vína nebo si vybrat některou z mnoha drobných laskominek připravených pořadatelem akce.

Benefiční vernisáž podpořil svou přítomností prof. MUDr. Roman Hájek, CSc., všem přítomným popřál příjemně strávený večer a poděkoval za podporu aktivit Nadačního fondu České myelomové skupiny a Klubu pacientů mnohočetný myelom. K dalším váženým hostům večera patřil sochař Zdeněk Macháček ml. a přednosta Interní hematologické kliniky FNB-Bohunice, pan prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc.

Mgr. Alice Onderková



Vážené dámy a pánové, milí přátelé Klubu pacientů mnohočetný myelom,

na závěr tohoto čísla Bulletinu – klubového časopisu bychom vás rádi informovali o důvodech, které vedly členy Výkonného výboru Klubu pacientů mnohočetný myelom k rozhodnutí ustanovit funkci koordinátorky klubu, zabezpečenou profesionální silou. V předneseném návrhu zazněl výčet všech povinností, nutných k efektivnímu fungování klubu doposud zajišťovaných členy Výkonného výboru KPMM. Jako jeden ze zásadních důvodů byl uveden i fakt, že se podařilo vytvořit velmi silné pacientské uskupení, jehož kontinuitu a další rozvoj již není možné nadále plynule zvládat, bez pomoci „nepacienta“, jehož čas a síly nejsou omezeny zdravotními komplikacemi. Návrh byl přednesen na poslední valné hromadě a po diskusi a zapracování návrhů všech regionálních organizačních skupin nastoupila v srpnu loňského roku na toto místo Mgr. Alice Onderková. Kancelář koordinátorky je umístěna v areálu FNB - Bohunice, korespondenční adresa: Kamenice 5, 625 00 Brno. Kontaktovat ji můžete na telefonickém čísle 603 310 523 nebo na e-mailové adrese koordinatorka@mnohočetnymyelom.cz.

Dle rozhodnutí členů Výkonného výboru a Dozorčí rady Klubu pacientů mnohočetný myelom byla vypracována náplň práce, ze které jednoznačně vyplývá, že koordinátorka je povinna:

- dodržovat stanovy sdružení, řídit se pokyny členů Výkonného výboru, Dozorčí rady Klubu pacientů mnohočetný myelom a usneseními Valné hromady KPMM,

- při jednání s veřejnými institucemi dbát dobrého jména KPMM, jednání vést ve smyslu získání výsledného benefitu členů KPMM.

Dále je koordinátorka povinna:

- spolupracovat s jednotlivými regionálními organizačními skupinami dle aktuální potřeby, udržovat kontakt se členy Výkonného výboru i řadovými členy KPMM,
- získávat prostředky na činnost KPMM, vyhotovovat žádosti o přidělení grantů a dotací,
- vést účetnictví, statistické údaje, zajišťovat finanční agendu a daňové povinnosti,
- zajišťovat pravidelnou aktualizaci webových stránek, zveřejňovat aktuální informace,
- připravovat podklady pro vydávání klubového časopisu,
- spolupracovat se všemi partnery KPMM především s CMG, zástupci pacientských organizací, pojišťoven a dalších vládních i nevládních organizací a se sponzory,
- organizačně zajišťovat vzdělávací semináře nebo spolupracovat při jejich organizaci, prezentovat klubové aktivity,
- vést klubovou agendu a zajišťovat další úkoly vedoucí k plynulému zajištění klubových aktivit.

Funkce koordinátorky byla zřízena především pro usnadnění komunikace a zefektivnění pomoci všem nemocným s mnohočetným myelomem a jejich blízkým. Proto ji prosím v případě jakýchkoliv dotazů, nejasností nebo potřeby pomoci neváhejte kontaktovat. Rovněž rádi přivítáme veškeré Vaše nápady, názory a postřehy.

Klub pacientů mnohočetný myelom (KPMM)

občanské sdružení, Kamenice 5, 625 00 Brno

www.mnohocetnymyelom.cz

Výkonný výbor klubu pacientů

Zuzana Toufarová

předsedkyně KPMM

tel.: 777 749 919

e-mail: toufarova.zuzana@seznam.cz

Ing. Josef Hájek

místopředseda za ROS Brno

tel.: 603 443 044

e-mail: josef.hajek@hkmorava.cz

Petr Hylena

místopředseda za ROS Hradec Králové

tel.: 605 294 087

e-mail: petr@hylena.cz

PhDr. Ludmila Kotlínová

místopředsedkyně za ROS Praha

tel.: 602 610 442

e-mail: kotlinova@post.cz

Ing. Petr Krátký

místopředseda za ROS Plzeň

tel.: 728 827 659

e-mail: p-kratky@volny.cz

Koordinátorka KPMM

Mgr. Alice Onderková

tel.: 603 310 523

e-mail: koordinatorka@mnohocetnymyelom.cz

Mluvčí regionálních organizačních skupin ROS

Zuzana Toufarová

ROS Brno

tel.: 777 749 919

e-mail: toufarova.zuzana@seznam.cz

Petr Hylena

ROS Hradec Králové

tel.: 724 496 021

e-mail: petr@hylena.cz

Ing. Luboš Klančík

ROS Praha

tel.: 728 536 343

e-mail: klancikl@volny.cz

Perla Veverková

ROS Plzeň

tel.: 604 304 989

e-mail: p.p.veverkova@seznam.cz

Mgr. Ronald Laryš

ROS Olomouc

tel.: 736 480 474

e-mail: ronald.larys@raz-dva.cz

Tento časopis vychází za laskavé podpory partnerů

