

Slovenská myelómová spoločnosť

MUDr. Zdenka Štefániková

Klinika hematológie a transfúziológie LF UK, SZU a UNB, Bratislava



Slovenská myelómová spoločnosť (SMyS) je občianske združenie, ktoré spája odbornú a patientsku časť s cieľom prinášať prospech pacientom s mnohopočetným myelómom a ich blízkym formou podpory preventívnych, vzdelávacích, výskumných a patientskych aktivít. SMyS bola založená v roku 2006 a tento rok oslavuje 10. výročie svojho založenia.

Odborná časť združuje lekárov a iných odborníkov, ktorí sa zaoberajú diagnostikou a liečbou mnohopočetného myelómu. Patientska časť združuje pacientov a ich rodinných príslušníkov. Vzhľadom na najnovšie európske a svetové trendy si združenie kladie za svoj hlavný cieľ zlepšenie diagnostiky, primárne včasnej diagnostiky ochorenia, zabezpečenie rovnakého prístupu k najmodernejšej liečbe, edukáciu odbornej verejnosti i pacientov, bezplatné sociálno-právne poradenstvo a prehĺbenie spolupráce lekára a pacienta.

Slovenská myelómová spoločnosť sa angažuje v projekte RMG – Register monoklonových gamapatií, v ktorom sa zhromažďujú údaje o pacientoch s mnohopočetným myelómom a monoklonovými gamapatiami a ktorý slúži na sledovanie ich výskytu využívania jednotlivých liečebných modalít a ich efektu a sledovanie výskytu nežiaducich vedľajších účinkov. Snahou je sprehľadniť liečbu mnohopočetného myelómu a prispieť k jej efektívnosti.

Každoročne organizujeme celoslovenské odborné podujatie pre lekárov Myelómové fórum, kde sú prezentované nové poznatky a skúsenosti v oblasti diagnostikovania a liečby mnohopočetného myelómu. V roku 2016 sa po prvýkrát paralelne k odbornej sekcii konala aj patientska sekcia, kde sa pacienti v priamom kontakte s odborníkmi mohli dozvedieť najnovšie informácie o liečbe svojho ochorenia

a zároveň si svoje skúsenosti vymeniť aj medzi sebou.

Program Dialóg je ďalší z úspešných projektov SMyS. Jeho cieľom je zvyšovať adhérenciu pacientov k liečbe, pričom symbolizuje spojenie medzi pacientmi a ich blízkymi, sestrami, odborníkmi a patientskymi organizáciami v dlhodobom dialógu liečby. Pacientom sú sprístupnené materiály uľahčujúce orientáciu nielen v samotnom ochorení, ale aj v liečbe či zdravotníckom systéme. Zároveň na stránke Dialógu www.mydialog.sk pacienti nájdu odborné poradenstvo či edukačné materiály. V projekte je momentálne registrovaných 287 pacientov.

V rámci združenia pôsobí Klub pacientov SMyS, ktorý každoročne organizuje edukačné podujatie Škola myelómu pre pacientov v Liptovskom Jáne, regionálne stretnutia pacientov, spoločnú bežeckú skupinu na Maratóne mieru v Košiciach a mnoho iných aktivít. Takýmto spôsobom sa snažíme pacientom poskytnúť priestor na vzájomné stretnutia, prístup k informáciám, no aj k celkovému zlepšeniu kvality ich každodenného života.

Medzi naše ďalšie úspešné projekty patrí aj projekt „Pacient Pacientovi“, kde pacienti s mnohopočetným myelómom pomáhajú prekonať novodiagnostikovaným pacientom šok z diagnózy a ukázať im, že aj život s mnohopočetným myelómom môže byť plnohodnotný. Projekt vznikol z vlastnej iniciatívy pacientov, no aj z odborného hľadiska vidíme jeho veľký prínos najmä v podpore zo strany pacienta, ktorého pohľad na ochorenia a liečbu nedokáže zastúpiť žiadny odborník.

SMyS sa snaží naplňovať odborné ciele a poskytnúť kvalitné zázemie lekárom tak, aby liečba mnohopočetného myelómu na Slovensku

bola čo najkvalitnejšia a v súlade s najnovšími poznatkami medicíny. Nesmierne si zakladáme na ľudskom prístupe k liečbe, a teda rovnako intenzívne pracujeme aj na kontakte s pacientmi a prehľbovaní kvalitatívnej spolupráce medzi lekármi a pacientmi.

Medicína a zdravotnícke odbory všeobecne patria k zamestnaniam, o ktorých hovoríme skôr ako o poslaní než o povolani. Slovenská myelómová spoločnosť už 10 rokov poskytuje zázemie lekárom aj pacientom a vo svojej snahe chce pokračovať aj v ďalších rokoch. Okrem sprostredkovania a zavádzania nových poznatkov do praxe si naďalej kladíme za cieľ vytvárať a podporovať priestor na nové zistenia v oblasti liečby mnohopočetného myelómu, a to nielen v odbornej obci.

Za výsadu SMyS považujeme intenzívnu spoluprácu s pacientmi, ktorí sa tak stávajú aspoň čiastočne odborníkmi na svoje ochorenie, informácie o ňom sa môžu dozvedieť z relevantných a odborných zdrojov a pýtať sa na nejasnosti. Na druhej strane aj odborníci pracujú s informáciami priamo od pacientov, čím sa výrazne zvyšuje nielen kvalita zdravotnej starostlivosti, ale aj presnosť a efektívnosť liečby. Vďaka pravidelným stretnutiam pacientov s odborníkmi vznikajú aj mnohé osobnejšie vzťahy, čím sa do celej zdravotnej starostlivosti vnáša najmä ľudský prístup a vzájomné pochopenie. Podpora takejto spolupráce prináša významné výsledky a naďalej ostáva našou prioritou.

MUDr. Zdenka Štefániková
Klinika hematológie a transfúziológie
LF UK, SZU a UNB
Nemocnica sv. Cyrila a Metoda
Antolská 11, 851 07 Bratislava
stefanikova@pe.unb.sk

