



MNOHOČETNÝ
MYELOM
KLUB PACIENTŮ

Aktivity Klubu pacientů MM v roce 2017

Liptovský Ján
8. - 9. září 2017





Srdečné pozdravy z Čech i Moravy





O čem jsme letos diskutovali?

Informační odpoledne
Klubu pacientů MM



Jak pohyb pomáhá zvládnout myelom?



Cvičení s malými míči vypadá jako velmi jednoduché

.... opak je však pravdou, ale zásadní podmírkou je, aby se cviky prováděly pomalu, přesně a s důrazem na dýchání.

Ideální je, pokud vás v začátku doprovází zkušený fyzioterapeut.

Není důležité, kolik cviků zvládnete, důležité je, aby byly provedeny precizně ...



Novinky ve zdravotnickém právu



Smlouvy mezi pojišťovnami a zdravotnickými zařízeními jsou uzavírány na základě obchodně-právního regulovaného vztahu, kdy na straně pojišťovny stojí povinnost zajistit místní a časovou dostupnost.

Pokud nemůžete najít lékaře (nebo specialistu) obraťte se na svou pojišťovnu, která je povinna vám potřebného lékaře vyhledat.



Dexametazon a jiné steroidy v léčbě MM



Dexametazon je významným pomocníkem léčby myelomu, ale dovede být také zlým pánum, pokud není náležitě kontrolovan.

V případě užívání Dexametazonu nejsou dovoleny žádné inovace ve smyslu – „dnes vynechám, zítra si vezmu dva“.



Nové léky v léčbě mnohočetného myelomu



Myelom je velmi nevyzpytatelnou chorobou.

Po jedné fázi léčby (indukce, transplantace, konsolidace a udržovací léčba) lékař s velkou pravděpodobností ovlivní jen jeden z klonů, který byl v daném okamžiku aktivní.

Po nějaké době se choroba může ozvat znova a už také může být aktivní úplně jiný klon.



Jak pohyb pomáhá zvládnout myelom?



Cvičení s malými míči má jeden z nejlepších efektů na úroveň kondice, zaměřuje se na stabilizaci a posílení hlubokých vnitřních svalů.

Svalů, které pomáhají páteři udržet vzpřímený postoj, napomáhají koordinaci pohybů, podílejí se na udržení stability zvyšují celkovou fyzickou sílu.



Co se v roce 2017 ještě událo?

Stávají se pacienti s myelomem obětí vědy a výzkumu?

Tisková konference Den vzácných onemocnění

Přínos nových léků v léčbě mnohočetného myelomu

Nejde o české emigraci, když se spíše k lidem vzdáleným. Zajímav je, že první zmínka o monholoděnském myšlení (MHC) byla publikována roku 1889 v Praze *Hedonistische Wissenschaft* – profesor Otto Koller jej popsal jako „emigraciální světovou ideologii“. Až do počátku třicátých měsíců se jednalo o čistobušníků, kterého scházeli, což nyní po vydání nového vydání vzbudilo i jiné nezájem.

1995) și reacția înțeleasă, care arde prea puternică. Întrucât înțeleasă este deosebit de puternică în cadrul unei situații emoționale, se poate întâmpla că o persoană să nu reacționeze la un eveniment ce îi afectează profund (Bartolucci, 1995). În cadrul unei situații emoționale, se poate întâmpla că o persoană să nu reacționeze la un eveniment ce îi afectează profund (Bartolucci, 1995).

Epidemii pochodziły MSA ze skomplikowanych przyczyn, ale najważniejsze były dwie: jedna zrodziła się w wyniku zatrucia jadami, a druga – z powodu zatrutego jedzenia. W wyniku zatrucia jedzeniem zatrutym, zazwyczaj jedzeniem zbożowym, pojawiały się objawy podobne do objawów pochodziących od jadów. W związku z tym, że jedzenie zbożowe było popularne, zatrucia jedzeniem zbożowym miały na pewno znaczące znaczenie dla rozwoju epidemii. W związku z tym, że jedzenie zbożowe było popularne, zatrucia jedzeniem zbożowym miały na pewno znaczące znaczenie dla rozwoju epidemii.

Lecithostearin este un triglicerid saturat cu trei acide grasă de lungă durată: linoleică, arachidonică și arachidonică.



Těžký úraz pacientovi paradoxně zachránil život

(Pokračování ze str. 1)

Po prvním cyklu chemoterapie v říjnu 2004 byl bez komplikací a dokonce dostal na Vánoce povolenku z nemocnice. „Bylo to nádherné, obzvlášť když vám na Štědrý přijde zahrát třicet kamarádů muzikantů kolegy,“ vzpomíná pan Hylena. Pak následovala transplantace krvetvorných

buněk a i ta dopadla dobré. Druhá fáze léčby začala po čtrnácti měsících od té první v pražské Nemocnici Na Bulovce, když tam byly rekonstruovány pánevní operace a se opět podařila. Následovaly udržovací léčba nejmodernějšími léky a od roku 2012 pacient již žije s normálním životem.

tože rád bubení, chodím na hory i lyžuje. Užívám si rodiny, vnitřního, prostého života," tvrdí pan Helena. Je mu 57 let. Jak dodává k nemoci, která se muže kdykoli vrátit, má hluboký respekt.

Rocné je v Českétoho tváře omenomocném krvu odhaleno zhruba u 500 Čechů. „Casio je dle prováží úbytek kostní hmoty proto jsem prvními signálny o výkole bolesti v oblasti krku a hrudníku. Nemočni jsou uvedeni, mají oslabenou imunitu, fekly Právou profesor Maisnar. Dále, že pro mohočetný myelok je dnes v Česku sledováno 200 pacientů. Díky moderním lékům se doba přežití prodloužila čtrnáct let.“



Vladimír Matějmar (vlevo) občerstvíva Petra Hylenu na tréninku

se pacient dostává do styku s chemikáliemi na hubení plevelu nebo s jedovatými organickými látkami, které vznikají při spalování umělých hmot či PETlahví. Rizikem je i vrozená či získaná porucha imunitní.

Profesor se přimluvil za to, aby nové léky byly mnohem rychleji nasazovány do praxe, poněvadž mají pro pacienta zasadní význam. Měsíční léčba sice vyjde na 130 tisíc korun, ale jsou to léky zachraňující život. Stejně tak by se podle něj při preventivních prohlídkách měla dělat krevní sedimentace, z níž se onemocnění dívalo zjistit.

Pan Hylena sám přiznává, že bolestí s plotýnkami podcenil, protože už to byl varovný signál.

Národní den myelomu



Myelom
není myom
ani melanom

NÁRODNÍ DEN MYELOMU

30. 3. 2017

Mnohočetný myelom je vzácné zhoubné nádorové onemocnění krve, jehož prognóza se zásadně zlepšila.

Základní projevy:
Postižení kosti, ledvin či chudokrevnost.

Moderní léčba již nestaví jen na „klasické“ cytostatické léčbě.

www.myeloma.cz www.mnohocetnymyelom.cz

Opírá se zejména o „cilené zabijáky“ nádorových buněk bez vedení příznaků klasické cytostatické léčby.

Téměř každý nový lék přináší pacientům prodloužení života o jeden rok.

Bliží se doba, kdy bude i toto onemocnění vylečitelné.

imf



Tisková konference - 30. březen 2017

Studio medicína TV Praha





Společné aktivity se zásadním partnerem

Česká myelomová skupina
Česká myelomová skupina, nadační fond

Několik poznámek na okraj léčby MM aneb jak orat čertem



Jsou popisovány spontánní remise myelomu a lékaři stojí před odpovědí na otázku, co tuto remisi způsobilo. Šlo o „zázrak“ nebo došlo k restartu imunity?

Co když je JEN potřeba uvědomit si, že spolu s nemocí se jedny dveře zavírají a druhé se otvírají. Co když je nemoc možností, jak najít cestu k sobě?

Co vlastně lékař sleduje při odběru krve a moče



Nic nejde uspěchat a jestli si má lékař utvořit komplexní obrázek o tom, jak dál pokračovat v léčbě, potřebuje daleko více času.

Lékař většinou potřebuje zhodnotit klinický stav pacienta, znát jeho přesnou hodnotu paraproteinu a dalších ukazatelů (základní a specializovaná vyšetření). Až potom může učinit závěr.

Současný systém úhrady (pseudoúhrady) léčby



Právo na úhradu zdravotních služeb s cílem zlepšit nebo zachovat jeho zdravotní stav nebo zmírnit jeho utrpení pokud odpovídají zdravotnímu stavu a jsou v souladu se současnými dostupnými poznatky lékařské vědy.

Reálná situace se však pomalu stává neúnosnou a jak zdravotnická zařízení tak pojišťovny volí taktiku „pasivní blokace léčby“, aby se vyhnuly finančním problémům.

Novinky ve zdravotnickém právu, diskuse s odborníkem



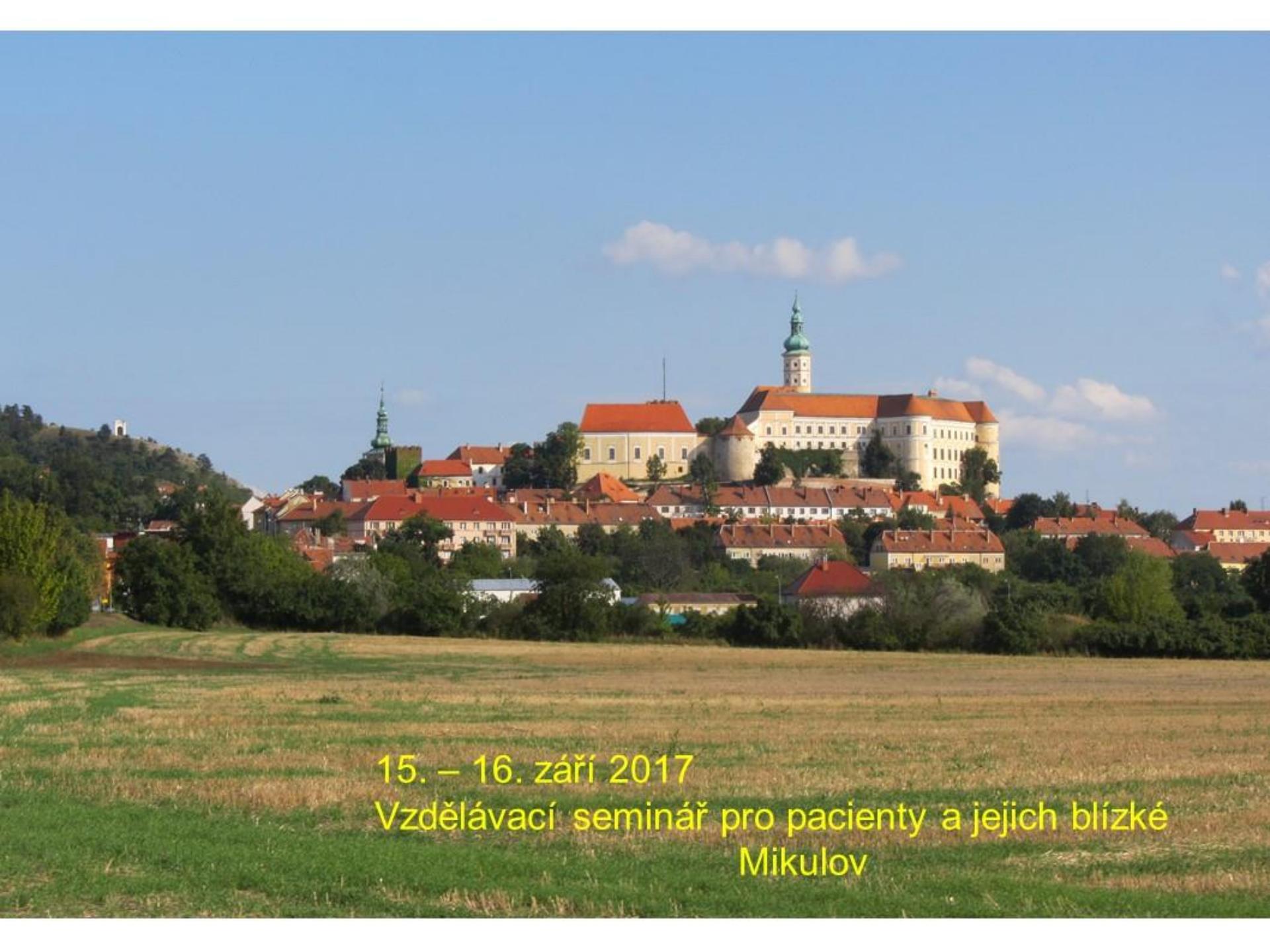
Definice *lege artis*

- ZoZS, § 4 odst. 5)
 - Nařízením odbornou skupinou se rozumí poskytování zdravotních služeb podle pravidel vědy a ustanovených medicínských postupů, při respektování individuálnosti pacienta, s ohledem na konkrétní podmínky a objektivní možnosti;
- NOZ, § 2642 odst. 1. objektivní standard?
- Poskytovatel postupuje podle smlouvy s pečí žádného odborníka, a to i v souladu s pravidly svého oboru;
- NOZ § 2645
 - Poskytovatel odpovídá za to, že splní své povinnosti s pečí žádného odborníka; k ujednání, které-to vylučují nebo omezují, se nepřihlásí.

Co může dělat pacient?

V první řadě by měl od svého lékaře vyžadovat informace v plném rozsahu. Informace o všech léčebných postupech a všech lécích.

Od zdravotní pojišťovny potom nekompromisně vyžadovat: „dejte mi to, na co mám nárok“ a v druhém kroku žádat „zaplaťte mi to, na co mám nárok“.



15. – 16. září 2017
Vzdělávací seminář pro pacienty a jejich blízké
Mikulov



Klub pacientů mnohočetný myelom nabízí pomoc všem lidem v ČR, kterým do života vstoupil myelom.

Děkuji za pozornost