

KLUB PACIENTŮ MNOHOČETNÝ MYELOM

BULLETIN

klubový časopis květen 2010 /ročník II.



MNOHOČETNÝ
MYELOM
KLUB PACIENTŮ

Bulletin-klubový časopis
ročník II., číslo 1, květen 2010
neprodejné
náklad 1 000 ks

Kontaktní adresa: Kamenice 5, 625 00 Brno
www.mnohocetnymyelom.cz

Povoleno Ministerstvem kultury ČR pod registračním číslem: MK ČR E 19008

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

v prvním čísle letošního Bulletinu-pacientského časopisu, jsme se pro Vás snažili připravit širokou paletu zajímavých zpráv, můžete je svým způsobem vnímat jako určitou retrospektivu podzimu roku 2009. V rubrice „Klubový život“ najdete články z loňských podzimních setkání regionálních skupin v Hradci Králové, Olomouci a Plzni nebo si můžete připomenout přátelskou atmosféru Lázní Karlova Studánka, některé z Vás inspirovala natolik, že jste se rozhodli zachytit ji méně tradičním způsobem. Abychom ale dodrželi stav rovnováhy, nemůžeme jen vzpomínat, ale musíme se také dívat do budoucnosti. K významným akcím, kterých jsme měli možnost se začátkem roku účastnit, rozhodně patří setkání pacientů a zdravotníků v Paříži. I v tomto roce bylo nutné dostát procesním podmínkám sdružení, naplnili jsme je uspořádáním valné hromady, tentokrát v Plzni. V nejbližší době nás čekají jarní regionální klubová setkání, ale tím plány pro letošní rok rozhodně nekončí. V rubrice „Informace CMG, NF“ můžete najít první zprávy o chystaném šestém běhu celostátního vzdělávacího semináře pro pacienty a jejich blízké, který se tento rok bude konat v Poděbradech. Také jsme pro Vás připravili novinky z oblasti sociálního zabezpečení, protože podle informací od pacientů z různých regionů se jedná o oblast, která je pro Vás v současnosti velmi aktuální. Pokud se chcete dozvědět více, sledujte pozvánky na jarní klubová setkání (webové stránky nebo nástěnky v ambulancích), kde najdete přesný program. Pokud Vás naše nabídka zaujme, budeme rádi, když mezi nás přijдете i se svými blízkými, členství v klubu není podmínkou.

Vážení přátelé, přejeme Vám krásné jarní dny plné sluníčka, pohody a nové energie, těšíme se na setkání s Vámi a Vašimi blízkými a trochu troufale věříme, že informace, které v našem časopise najdete, pro Vás budou zajímavé a přispějí k Vaší jarní náladě.

redakce



S hlubokým zármutkem oznamujeme, že dne 15. dubna 2010 zemřela předsedkyně Klubu pacientů mnohočetný myelom paní Zuzana Toufarová.

Paní Zuzana Toufarová patřila k zakládajícím členům našeho sdružení a svou nezměrnou energii se významným způsobem podílela na jeho vzniku i rozvoji. Po celou dobu svého působení v čele sdružení byla mnohým pacientům obrovskou oporou, její laskavý a lidský přístup dodával všem v okolí energii a sílu do dalšího boje s nemocí. Do poslední chvíle se věnovala všem povinnostem vyplývajícím z funkce předsedkyně pacientské organizace, bojovala za práva pacientů a vždy myslela spíše na druhé než sama na sebe.

Nikdy na ni nezapomeneme.

Výkonný výbor Klubu pacientů mnohočetný myelom

Projevy soustrasti vyjádřili zástupci České myelomové skupiny, Nadačního fondu, Koalice pro zdraví a Myeloma Euronet.

OBSAH

Klubový život	3
- Setkání pacientů a přátel klubu v Olomouci	3
- Setkání pacientů a přátel klubu v Pardubicích	5
- Setkání pacientů a přátel klubu v Plzni	6
- Příběh pana Martina	8
Informace KPMM	10
- Rádce pacienta	10
- Etické vztahy – můžeme mít zdravotnictví bez korupce	10
- II. Podzimní konference České asociace sester	12
- V. Vzdělávací seminář pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a přátele. Lázně Karlova Studánka	14
- Studánka	16
- Sociální zabezpečení	17
- Sceletal Care Academy	19
- IV. Valná hromada Klubu pacientů MM	20
Odborné téma	22
- Lázeňská léčba u pacientů s hematologickým onemocněním – II. část	22
Informace CMG NF	26
- Mikulášský seminář České myelomové skupiny	26
- VI. Vzdělávací seminář pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a přátele v Poděbradech	26
- Kontakty CMG NF	28

KLUBOVÝ ŽIVOT

SETKÁNÍ PACIENTŮ A PŘÁTEL KLUBU V OLOMOUCI

V pořadí třetí setkání olomoucké regionální organizační skupiny Klubu pacientů mnohočetný myelom se tentokrát uskutečnilo na akademické půdě. V prostorách auly Filozofické fakulty Univerzity Palackého se dne 9. října 2009 sešlo 42 pacientů, jejich rodinných příslušníků, přátel a hostů.

Pro účastníky byl připraven program:

1. Informace o aktivitách Klubu pacientů mnohočetný myelom

Zuzana Toufarová - předsedkyně klubu

2. Praktický návod k hodnocení laboratorních nálezů u mnohočetného myelomu

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

3. Dobrodružství v Jižní Americe

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

4. Organizační a různé, neformální beseda

Zahájení setkání a průvodního slova se ujal mluvčí regionální skupiny Mgr. Ronald Laryš. Jako první přednášející vystoupila předsedkyně Klubu pacientů mnohočetný myelom paní Zuzana Toufarová a ve svém vystoupení se zaměřila na přiblížení historie vzniku Klubu pacientů MM a vývoj jeho činnosti až k současnosti. Přiblížila aktivity Klubu v roce 2009, zejména spolupráci se Státním ústavem pro kontrolu léčiv (SÚKL), Koalicí pro zdraví a informovala posluchače o jednotlivých akcích (včetně připravovaného pátého vzdělávacího semináře pro nemocné

s mnohočetným myelomem v Karlově Studánce) a neopominula ani cíle Klubu. Významnou část svého vystoupení věnovala také prezentaci Klubu na jeho webových stránkách, kde každý zájemce může nalézt potřebné informace.

S velkým zájmem sledovali všichni účastníci setkání přednášku prof. MUDr. Vlastimila Ščudly, CSc., „Praktický návod k hodnocení laboratorních nálezů u mnohočetného myelomu“, v níž přiblížil jednotlivé typy laboratorních vyšetření předcházející stanovení diagnózy, tak provázející nemocné s již určenou diagnózou mnohočetný myelom v průběhu léčby. Srozumitelnou formou nastínil škálu základních i speciálních laboratorních vyšetření, rozvedl a vysvětlil hlediska hodnocení laboratorních nálezů. Svůj výklad prof. Ščudla uzavřel pozitivní nadějí o rychlém vývoji metod vyšetření směřujících k možnosti sestavení individuálního léčebného „koktejlu“ pro každého jednotlivce.

Organizátorům setkání se podařilo připravit příjemné překvapení v podobě holí k severské chůzi (Nordic walking), které přítomným pacientům předala koordinátorka Klubu pacientů mnohočetný myelom Mgr. Alice Onderková za asistence paní Margity Hájkové, datamažařky klinických studií FN Olomouc. A aby toto překvapení nebylo samoúčelné, praktickou ukázkou chůze s výkladem předvedla Bc. Zuzana Rozkošová, fyzioterapeutka Kliniky rehabilitačního a tělovýchovného lékařství FN Olomouc. V rámci diskuse jsme zjistili, že někteří z přítomných pacientů již s používáním této pomůcky mají dobré zkušenosti. Jedno z vyjádření bychom Vám na tomto místě rádi zprostředkovali. *Než jsem získala trekingové hole, používala jsem vycházkovou hůl, která mi byla oporou v rovném terénu, ale v kopcovitém terénu jsem už měla problémy a opora již byla méně*

dostatečná. Během mého lázeňského pobytu v Karlové Studánce mi půjčila trekkingové hole moje spolubydlící a tím jsem se stala „vybavená čtyřma nohama“ ke zdolávání horských svahů Jeseníků. Při chůzi na nerovném povrchu, do kopců, nebo naopak dolů nebo po příkrých a na překážky hojných stezkách mi hole velmi usnadnily pohyb. Na jarním setkání Klubu pacientů s MM jsem obdržela trekkingové hole, které používám při každé vycházce do terénu v okolí mého bydliště a hlavně se vracím do Karlovy Studánky a na trasy, se kterými jsem se tam seznámila při léčení. Po své zkušenosti mohu jen doporučit používání trekkingových Nordic walking holí i zdravým lidem a zvláště všem nemocným s poruchami pohybového aparátu. Hole vám pomohou zvýšit pocit bezpečí při chůzi, bude se vám lépe dýchat a budete se cítit méně unavení. Velmi dobře jsem se v lázních rozpohybovala a odpočinula si nejen díky léčebným procedurám a krásnému prostředí, ale také díky procházkám s pomocí turistických Nording walking holí.

Poté Doc. Bačovský poutavou přednáškou o svých zážitcích z cest po Jižní Americe doprovázenou cyklem fotografií umožnil přítomným odpoutat se od denních starostí a poznat atmosféru vzdáleného kontinentu očima zkušeného cestovatele.

V závěru setkání, jež se neslo v příjemném, přátelském duchu, se u malého pohoštění rozprúdila neformální diskuse s přednášejícími a přítomnými hosty.

-rl- ROS Olomouc



SETKÁNÍ PACIENTŮ A PŘÁTEL KLUBU V PARDUBICÍCH

Podzimní setkání královéhradecké regionální organizační skupiny Klubu pacientů mnohočetný myelom se uskutečnilo dne 23. 10. 2009. I tentokrát byl dodržen princip pořádání setkání na různých místech regionu a tato dohoda nás inspirovala nejen ke změně hostitelského města, ale také ke změně prostředí, ve kterém se setkání bude konat. Předem jsme se dohodli, že tentokrát se sejdeme na dalším historicky zajímavém místě, v městě Pardubice, které právem můžeme řadit mezi perly naší historie, vždyť první zmínky o osídlení v místech soutoku Labe a Chrudimky se datují až do doby kamenné. A právě proto jsme zvolili pro místo setkání pravý opak a to úplně nový moderní komplex objektů Administrativního centra Vinice. V areálu je všechno, co současní úředníci a technici ke své práci potřebují, tedy moderní, klidné a architektonicky vkusné prostředí doplněné restaurací a fit centrem. Zajímavý je také velký uměle vytvořený rybník s kvetoucími vodními rostlinami, mezi nimiž se prohánějí rybky. O výstavě areálu stavební firmy

DOMEC nás ochotně informoval pan Libor Tichý. Firma nám poskytla pro naše setkání prostor netypického kongresového sálu voničího novotou i čistotou a k tomu dostatek nealko nápojů.

Setkání bylo svoláno pozvánkou, která obsahovala program. Zúčastnilo se ho celkem 23 osob, jednání zahájili a vedli místopředseda a mluvčí ROS Hradec Králové pan Petr Hylena a ing. Bohumil Burdych. Po úvodním vystoupení pana Libora Tichého přišel na řadu vlastní program našeho setkání. Nejdříve byli přivítáni všichni přítomní a představeni hosté a potom jsme se už vrhli na řešení našich organizačních záležitostí, vyřešili jsme například problém s rozesláním Bulletinu-klubového časopisu, kterého se ochotně ujala naše nová členka paní Hana Kutalová. Dohodli jsme se také na nových pravidlech při rozeslání pozvánek na setkání, upřesnili a aktualizovali jsme seznam členů, nových klubových přihlášek. Mluvili jsme také o finančním zajištění Klubu a o členském zápisném. V tomto bloku také vystoupila Mgr. Alice Onderková, která nás informovala o novinkách a upřesnila informace o připravovaném semináři v Karlově Studánce. Všichni jsme si také pozorně vypošlechlí povzbudivá



SETKÁNÍ PACIENTŮ A PŘÁTEL KLUBU V PLZNI

slova MUDr. Jakuba Radochy, který nás přišel na naše setkání podpořit spolu s milými kolegy paní Jitkou Máslovou a paní Evou Tobiášovou, které velmi dobře známe z našich návštěv na ambulanci hradecké nemocnice.

A to už jsme si opravdu zasloužili malý odpočinek a proto jsme se všichni přemístili po mostě nad rybníkem do restaurace, kde nám připravili výborné pohostění formou bufetu. Na všech přítomných byla vidět spokojenost a čas nám příjemně ubíhal. Ale naše setkání ještě zdaleka nekončilo. Další bod programu bohužel nebyl naplněn, informace o Projektu Psychologové měla zprostředkovat PhDr. Ludmila Malinová, která se bohužel z pracovních důvodů ze setkání omluvila. Proto se neuskutečnila ani další část plánovaného programu, ve kterém měla paní doktorka hovořit o psychickém prožívání pacientů s mnohočetným myelomem v období relapsu. Nicméně jsme se dohodli, že se pokusíme zajistit přednášku v rámci některého z příštích setkání. Zato další bod programu, Rehabilitace a instrukce k používání turistických holí, byl naplněn beze zbytku. Všichni pacienti obdrželi nordické hole a nastala zajímavá a velmi veselá část programu. Fyzioterapeutka, paní Milada Zirhutová, se dokonale odborně připravila nejen na teoretický úvod, ve kterém nás podrobně seznámila se správným používáním holí, ale i na vlastní praktickou instruktáž. Všichni jsme si pod jejím vedením nastavili délku hůlek, pozorně poslouchali její bezchybná a vtipná doporučení a pustili se do pochodování po kongresovém centu. Bylo to milé a hezké ukončení celého odpoledne. Opět je možné konstatovat, že nám všem bylo společně dobře. Závěrem bylo dohodnuto, že další setkání bude ve FN Hradec Králové. Po oficiálním zakončení setkání jsme ještě pohovořili v restauraci u kávy, rozloučili a spokojeni odjeli domů.

Jitka Jablonská

Dne 3. 11. 2009 se uskutečnilo další, v pořadí šesté setkání Klubu pacientů MM regionální skupiny v Plzni. Setkání se konalo od 14,30 hod. opět v salonku hotelu „U pramenů“, jehož vlastníkem je FN Plzeň. Děkujeme touto cestou majiteli tohoto hotelu za to, že nám bezplatně zapůjčuje salonek, ve kterém se cítíme velmi dobře. Salonek je velmi vkusně a prakticky zařízen a hlavně vybaven zařízením a technikou, potřebnou pro promítání a přednášky. Setkání zahájila a řídila mluvčí naší skupiny paní Veverková, která naše setkání i organizovala. Přivítala všechny přítomné pacienty a jejich rodinné příslušníky, hlavně pak hosty a zároveň přednášející paní MUDr. Miroslavu Schützovou a PhDr. Ing. Ludmilu Malinovou a současně omluvila paní Toufarovou a Mgr. Onderkovou, které se setkání nemohly zúčastnit.

Svou přednášku zaměřila paní MUDr. Schützová na léčbu relapsu nemoci po primární léčbě. Zmínila se o vzniku a původním použití léku Thalidomid, který se dnes vyrábí pod názvem Myrin, a o dalších používaných lécích Velcade a Revlimid, o jejich nežádoucích účincích a vlivech na náš organizmus. Současně se věnovala vysvětlení různých lékařských pojmů a názvů tak, aby každý pacient věděl, co každý výraz znamená, tedy jakýsi slovník pro nás v přijatelné formě. Hovořila také o autologní a alogenní transplantaci a o ozařování. Její přednáška byla, jako vždy, velmi zajímavá a poučná. V další části setkání nás PhDr. Malinová ve své přednášce z oblasti psychologie na téma „Myšlením za šťastnější duši“ vtáhla nenásilnou formou do volné diskuse na toto téma. V závěru nás požádala o spolupráci při dokončování své práce na publikaci, která je určena speciálně pro nás, pacienty MM s názvem „Psychologická podpora pro pacienty s mnohočetným myelomem a jejich rodinné příslušníky“. K této spolupráci se přihlásilo několik pacientů, kterým bude materiál zaslán v elektronické podobě.

Pro zpestření našeho setkání a příjemnou relaxaci vystoupila hudební skupina BONI AMICI v historických krojích z doby gotické, která hraje na dobové, v dnešní době již historické hudební nástroje. Zahráli několik italských, španělských, německých a francouzských písní vrcholného středověku, gotiky a renesance. Vedoucí skupiny nás krátce seznámil se všemi hudebními nástroji a vysvětlil techniku hry na tyto nástroje. Měli jsme možnost vidět a slyšet hru na našich uších trochu podivně znějící nástroje jako např. šalmaj (dřevěný dechový nástroj, předchůdce hoboje nebo anglického rohu, podle některých zdrojů vznikla šalmaj v Bagdádu, do Evropy se dostala v době křížáckých válek kdy sloužila především k zastrašení nepřítele, protože zvuk šalmaje je velmi pronikavý a silný), cornamusu (dřevěný dechový nástroj používaný ve středověku, nebyl dochován jediný exemplář, repliky jsou vyráběny podle dobových popisů, patří mezi tiché nástroje), nebo platerspiel (původně dřevěný dechový nástroj, píšťala ozvučená strojkem, který se rozezníval foukáním přes zásobník vzduchu tvořený vyčiněnou zvířecí

měchuřinou, má zvuk hrubý, mečivý a značně hlasitý, bez možnosti dynamických změn), ale také na tamburinu, flétnu, kytaru nebo bicí. Vystoupení bylo velmi hezké a všem účastníkům našeho setkání se, dýchalo dobou potulných kejklířů, rytířů a tajemných zámeckých zákoutí. Možná i proto, že členové skupiny velmi často vystupují na hradech a zámcích např. na Švihově, Radyni, Bečové nebo Klenové.

Po přestávce na občerstvení jsme se zabývali organizačními záležitostmi nejen v naší plzeňské skupině, ale i děním v Klubu MM a připravovaným seminářem v Karlově Studánce. V závěru jsme byli informováni, že dne 2. 12. 2009 v 17.05 hod. by měl být na programu televize ČT 2 vysílán dokument, týkající se naší nemoci pod názvem „Medicína pro 21. století“, jehož opakování by mělo být vysíláno dne 5. 12. 2009 v 7.00 hod. také na ČT 2.

Ing. Petr Krátký



PŘÍBĚH PANA MARTINA

Věříme, že životní příběhy lidí, kteří řeší obdobné problémy, mohou být zdrojem zajímavých informací a proto Vám i v tomto čísle nabízíme další z životních příběhů jednoho z Vás, tentokrát jsme o napsání příběhu požádali muže. Pokud chcete podpořit čtenáře našeho časopisu formou zveřejnění Vašeho příběhu, prosím neváhejte kontaktovat koordinátorku Klubu nebo kohokoliv z členů výkonného výboru.

Jak jsem prožíval svoji nemoc MM

Všechno začalo celkem nevině, na dovolené o vánocích mě začalo pobolívat v zádech. Těšil jsem se, že v únoru pojedou do lázní na Slovensko a v teplé vodě se mi uleví. Ale opak byl pravdou. Po lázeňském pobytu a koupelích záda bolela stále více.

Vzhledem k tomu, že jsem pod stálým dohledem internisty z důvodu zvýšené hladiny cukru, při jedné z pravidelných návštěv v únoru jsem celý svůj problém lékaři sdělil. Ten provedl vyšetření krve a poslal mě k ortopedovi, kde bylo po absolvování rentgenového vyšetření konstatováno, že jde o běžné bolesti zad a rentgen neprokazuje žádné patologické změny a tak začala hned v březnu léčba. Ortoped zvolil tradiční postup, opichování místa bolesti mezokainem, odcházel jsem s tím, že se mi snad za nějaký čas uleví. To bohužel nebyla pravda. Bolesti byly stále horší a rozšířily se i do křížové oblasti. V té době už byly známy i výsledky krve, kde byla zjištěna vysoká sedlivosť krve a snížené hodnoty bílých krvinek.

Opakovaně jsem v dubnu navštívil ortopeda s tím, že jsem si nechal udělat CT snímky a ty opět potvrdily, že nejsou přítomny žádné patologické změny a tak mě lékař nadále léčil mezokainem. Byla to „radost“. Manželka v čekárně slyšela, jak křičím bolestí při aplikaci injekcí. Začal jsem mít už velmi

silné problémy s pohybem a dokonce jsem měl i problém řídit auto. V červnu už byla situace natolik neúnosná, že jsem se způsobem léčby seznámil internistou a ten opětovně provedl odběr krve. Výsledky potvrdily výrazné zvýšení sedlivosti krve. Internista mě odeslal na odborná vyšetření krve na specializované pracoviště a další interní vyšetření (sono břicha, kolonoskopii, rentgen střev). V této době umírá otec mojí ženy. Velká rána pro rodinnou psychiku.

První odborná vyšetření, která proběhla koncem června, potvrdila, že se pravděpodobně jedná o nemoc mnohočetný myelom. Byl jsem neprodleně odeslán na odborné pracoviště, kde po odběru kostní dřeně byla tato diagnóza potvrzena.

A v tuto chvíli všechno začalo. Bylo mě sděleno, že se jedná o zhoubné onemocnění a jeho léčba bude dlouhodobá a náročná. Čeká mě chemoterapie a následně transplantace kostní dřeně. Opakované rentgeny, magnetická rezonance a CT potvrdily změny na páteři, tři obratle jsou nenávratně poškozeny. Psychika pracuje, nejsem schopen se s touto situací vyrovnat. Zůstávám na všechno v první chvíli sám. Žena má po úmrtí otce dost svých problémů, dětem nechci nic říkat, syn se za týden žení a nemá cenu mu kazit tento významný životní krok.

Začala první chemoterapie a s ní přišla první komplikace, dochází k výraznému zvýšení cukru v krvi a je nutné zahájit intenzivní léčbu cukrovky II. typu. Jsem hospitalizován, ale psychicky nezvládám pobyt v nemocnici a na požádání jsem propuštěn s tím, že si musím aplikovat inzulín a být pod neustálou sebekontrolou.

Další léčení probíhá standardně, následují další 3 cykly chemoterapie. Celkem je zvládám dobře a tak po celou dobu stále pracuji ve své firmě, což mě odvádí od soustavného přemýšlení nad mým zdravotním stavem. Mám výbornou partu kamarádů, kde řešíme úplně všechno, jenom nemocím se nějak vyhýbáme. Plánujeme dovolené, výlety o víkendech s manželkami. Někdy se sice musím těchto akcí

zúčastňovat se sebezapřením, ale návraty jsou jednoznačně v pocitu, že je mi po duši lépe. Po celou dobu pracuji manuálně o volných sobotách a nedělích na chalupě. Pro mě naprosto vynikající lék. Zde úplně zapomínám na „nějaké“ choroby a je mi dobře. Přichází podzim, období, které nemám už od mládí rád, opět se toto období negativně promítá do mé psychiky. Současně se blíží termín transplantace. Ale po prodělaných chemoterapiích se cítím podstatně lépe. Bolesti v zádech výrazně ustupují. Jsem jen unaven, bolí mě nohy, ale dá se to vydržet. Stále pracuji. Hned po vánocích nastupuji na transplantaci. Léčba pokračuje bez výrazných problémů a po 17 dnech se opět zapojuji do pracovního procesu. Po několika dnech je vysloven výsledek „nemoc je v remisi“. Nastává období několika měsíců téměř plnohodnotného života. Pracuji, cestuji i na velmi náročné zahraniční pobyty, věnuji se rodině, psychika jde výrazně nahoru. Zdá se, že všechno zvládám dobře.

Snažím se získat veškeré dostupné informace o nemoci. Jak s ní žít, co dělat, aby život byl plnohodnotný. Získávám spoustu odborných znalostí o průběhu nemoci, o jejím zrodu a další informace. Studuji statistiky, vedu si deník o průběhu nemoci. Po určité době mám pocit, že moc vědění není pro mě to nejlepší a zvolňuji v získávání dalších poznatků. Začínám pracovat v dobrovolných organizacích. Tato práce mě velice naplňuje další energií pro souboj s nemocí. Vstupuji do Klubu pacientů mnohočetný myelom, kde získávám několik velmi dobrých přátel.

Tak plynul druhý rok nemoci. Na začátku třetího roku přijde po jednom kontrolním vyšetření nová velmi nepřijemná zpráva. Maligní karcinom tlustého střeva. Tato zpráva mě poráží do kolen. Zbývá se rozhodnout jak dál. Nechce se mě to řešit s rodinou. Rozhoduji se téměř okamžitě – operace. V únoru nastupuji na operaci, která proběhla bez potíží a po 14 dnech se vracím do práce. Nález byl

tak malý, že nemusím pokračovat v nějaké další onkologické léčbě.

Mnohočetný myelom je v normě a já se opět pomalu vracím do normálního způsobu života.

Na podzim prodělávám kontrolní testy po prodělané operaci. Čekání na výsledky, je to utrpení, ale konec dobrý všechno dobré zpráva je negativní. Samozřejmě, že všechno to na mě zanechává jakési následky. Už nejsem klidný vyrovnaný člověk. Dovedu být hodně agresivní a ani rodina to zřejmě nemá se mnou jednoduché. Přesto to na rodinných vztazích nezanechává žádné vážnější následky. Žijeme tak už čtvrtý rok, jako by žádná nemoc naší rodinu nepotkala. Pracujeme, jezdíme na dovolené, setkáváme se s přáteli, plánujeme budoucnost.

Proč o tom všem vyprávím. Přesto, že choroba se opět po čtyřech letech pomalu vrací, nepřestávám bojovat. Budu dál pracovat, užívat dle možností života a určitě se neuzavřu do sebe a nebudu jen pasivně čekat, co bude dál.

A proto radím i vám jestli jen trochu můžete, žijte tak, jako byste nebyli nemocní, podělte se o problémy s přáteli, s ostatními pacienty, rodinou a hlavně nesnažte se to vyřešit sami. Nestyďte se říci „já jsem nemocný“ vždyť, podobnými nemocemi je postižena téměř čtvrtina našeho obyvatelstva a jen vzájemná pomoc nám pomůže překonat problémy s tím spojené.

RÁDCE PACIENTA

Ministerstvo zdravotnictví ČR společně s předními odborníky připravilo pro české pacienty v rámci aktivit zaměřených na zvyšování bezpečnosti ve zdravotnictví publikaci s názvem Rádce pacienta. Ta má pomoci k jejich lepší orientaci při kontaktu se zdravotními službami, seznámí je s jejich právy a povinnostmi v rámci poskytování zdravotních služeb a posílí jejich postavení v systému zdravotnictví.

„Medicína a s ní spojená zdravotní péče je velmi náročným a komplikovaným oborem. Je zapotřebí, aby zde každý znal svou úlohu, práva a odpovědnost. Proto jsme připravili tohoto rádce, který, jak pevně věříme, přispěje k tomu, aby se pacienti při kontaktu se zdravotními službami lépe orientovali,“ dodává Marek Šnajdr, první náměstek ministryně zdravotnictví.

Distribuce publikace Rádce pacienta bude probíhat průběžně v krajských nemocnicích a prostřednictvím praktických lékařů pro dospělé. V elektronické podobě můžete publikaci najít na webové adrese MZ ČR (občan-pacient/tiskové centrum/tiskové zprávy/2010).

Převzato z tiskové zprávy MZ ČR

ETICKÉ VZTAHY

– MŮŽEME MÍT ZDRAVOTNICTVÍ BEZ KORUPCE

Koalice pro zdraví uspořádala dne 24. listopadu 2009 velmi zajímavý a podnětný diskusní seminář, tentokrát na téma „Etické vztahy“ s podtitulem „Můžeme mít zdravotnictví bez korupce?“. Seminář se uskutečnil pod záštitou předsedy Výboru pro zdravotnictví MUDr. Jaroslava Krákory v objektu Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR. Předseda Výboru pro zdravotnictví Parlamentu ČR, MUDr. Jaroslav Krákora, se z účasti omluvil a vyslal za sebe tajemníka výboru, poslance Martina Blažka, který také seminář otevřel a vysvětlil význam jeho konání. Nikdo další z Výboru pro zdravotnictví PS Parlamentu ČR se semináře bohužel nezúčastnil.

Hlavních přednášek se, jak už je u seminářů Koalice pro zdraví pravidlem, zhostili odborníci, kteří k danému tématu mají z vlastních zkušeností a praxe co říci a nechtějí pouze „mlátit prázdnou slámu“. Pojem „etické vztahy“ v oblasti zdravotnictví rozebral především z legislativního hlediska náměstek ministryně zdravotnictví Mgr. Martin Plíšek. Upozornil na některé aktuální problémy mj. např. na nijak neregulovaný pohyb zástupců farmaceutických společností ve zdravotnických zařízeních a jejich obchodní schůzky s lékaři přímo v jejich ambulancích, problémy „dobrovolných“ sponzorských darů pacientů pro nemocnice aj. Zmínil se, jaká legislativní opatření ministerstvo zdravotnictví v současné době chystá, aby alespoň omezilo tyto a jiné nežádoucí jevy ve vztazích mezi obchodníky, lékaři a pacienty.

Mgr. Stanislav Havlíček, prezident České lékárnické komory, ve svém vystoupení poukázal mj. na problém nedostatečné motivace lékárníků i pojišťo-

ven k vydávání nebo doporučování levnějších léků, i když jejich účinnost je naprosto stejná jako u dražších léčiv ze stejné skupiny. Pacienti tedy mnohdy platí zbytečně za léky s vyšším doplatkem a zatím se nedaří tento stav účinně měnit.

Ředitel Státního ústavu pro kontrolu léčiv PharmDr. Martin Beneš rovněž poukázal na některé nežádoucí jevy v současné farmakologii, například tendenci ke zkracování vývojového období léků, což by v extrémním případě mohlo vést i k ohrožení životů, přílišnému akcentování komerčních zájmů farmaceutických společností, nepřesnou kategorizaci některých léčiv (podle zjištění SÚKL jsou případy, kdy stejná účinná látka ve stejném množství je obsažena v léku na recept i v léku prodávaném bez předpisu a dokonce i ve volně prodávaném potravinovém doplňku!). Na webové stránce SÚKL (www.sukl.cz) lze sledovat, jaké legislativní návrhy pro zlepšení situace v tomto ohledu SÚKL podává. PharmDr. Martin Beneš také vyzvedl spolupráci s patientskými organizacemi, protože jejich aktivita velmi přispívá k informovanosti pacientů, kteří se tak dokážou lépe orientovat ve složité problematice léčiv a léčivých prostředků.

Nad projevy korupce se zamýšlel i MUDr. Milan Kubek, prezident České lékařské komory. Konstatoval mj., že korupcí je bohužel prorostlá celá společnost – od zadávání předražených veřejných zakázek přes stavebnictví a další obory až po politickou sféru – a že je tedy těžko možné vymýtit korupci izolovaně pouze ze zdravotnictví; musela by s tímto jevem účinněji bojovat celá naše společnost.

Pan David Ondráčka z organizace Transparency International poukázal na fakt, že podle nedávného průzkumu je ČR bohužel na jedné z nejvyšších příček pomyslného žebříčku zasaženosti zdravotnictví korupčním chováním, ať jde o vědomě špatné investice v souvislosti s předražováním veřejných zakázek, nákup zbytečně drahých léků či nemocničních přístrojů nebo o předepisování falešných receptů

atd. Podle odhadu se takto zbytečně vynaloží v ČR až 27 mld. Kč ročně. Není příliš velká ochota oznamovat jednotlivé případy korupčního chování, protože je to pro oznamovatele dosti rizikové – může sám skončit u soudu jako obviněný. Policie často oznámený případ odloží, protože nic neprokáže. Podle zkušeností z některých jiných zemí, kde Transparency International působí, by největším postihem pro ty, kteří se korupčního jednání dopouštějí, měla být veřejná ostuda. To ale u nás bohužel jaksi nefunguje.

I další pozvaní hosté, jakož i někteří účastníci z pléna, diskutovali na daná témata korupce a etických vztahů ve zdravotnictví. Souhrnně lze konstatovat, že stav v této oblasti je docela dobře „zmapovaný“, o problému i některých jeho konkrétních projevech se vcelku obecně ví, žádné jeho rychlé a účinné řešení však nejspíš stále ještě není na obzoru. Možná to souvisí s tím, co konstatovali někteří z vystupujících, že korupce a neetické chování je problémem celé naší společnosti, zdaleka ne pouze zdravotnictví.

-lk-, ROS Praha

II. PODZIMNÍ KONFERENCE ČESKÉ ASOCIACE SESTER

Dne 19. 11. 2009 proběhla v hotelu Step v Praze 9 za podpory Ministerstva zdravotnictví II. podzimní konference České asociace sester. V odpoledním programu konference vystoupil pan Václav Krása za Národní radu osob se zdravotním postižením, Mgr. Michaela Černá za Společnost dialyzoovaných a transplantovaných pacientů a paní Jana Petrenko, ředitelka Koalice pro zdraví. Konference se aktivně zúčastnil také zástupce naší pacientské organizace, pan Miran Jireš z pražské regionální skupiny a hovořil na téma: „Pacienti a ošetrovatelská péče z pohledu pacientských organizací“. Podstatnou část jeho vystoupení Vám zde nabízíme.

Klub pacientů pravidelně pořádá jarní a podzimní setkání členů a přátel Klubu, na všech akcích se scházejí lidé, kteří jsou úzce spojeni s touto závažnou nemocí a obavou o svou budoucnost a přitom se samozřejmě snaží žít plnohodnotný život. V rámci klubových setkání si mohou vyměnit různé zkušenosti například i s pravidelnými návštěvami ambulance nebo s pobytem v nemocnici, které je přirozeně přivádějí do pravidelného a úzkého kontaktu se zdravotníky. Jejich pomoc je v mnoha případech přijímána jako samozřejmost, každý víme, že sestry existují a co dělají, ale jejich práci dovedeme skutečně ocenit teprve tehdy, až jsme na jejich pomoc částečně nebo zcela odkázáni.

Mnohočetný myelom mi byl diagnostikován počátkem roku 2004, z důvodů závažného poškození celého skeletu, ale hlavně páteře jsem strávil jako trvale ležící pacient pouze s malými přestávkami téměř rok na hematooonkologickém pracovišti 1. Interní kliniky Všeobecné fakultní nemocnice v Praze. Zde jsem také absolvoval chemoterapii, radioterapii

a posléze i transplantaci kostní dřeně. Mohu zde odpovědně říci, že mezi mnou a většinou zdravotního personálu uvedeného pracoviště za celou dobu mého pobytu došlo k navázání vztahů, dá se říci přímo přátelských. Navzájem jsme se svěřovali se svými radostmi i starostmi. Znal jsem jejich problémy s dětmi, s dojížděním do zaměstnání často i z míst vzdálených desítky kilometrů od Prahy. Obdivoval jsem, že si řada sester při velmi obtížném zaměstnání ještě zvyšovala své odborné vzdělání studiem na vysokých školách. Z jejich přístupu k nám – pacientům bylo vidět, že chápou nejen nemoc našich těl, ale především nemoc našich duší, které provázejí veškerá onkologická onemocnění. Rád bych tedy na tomto místě poděkoval všem sestřám.

Vážené sestry, je jasné, že Vaše péče o nás, pacienti není snadná neboť co pacient, to jiné nálady, problémy, chování a často další „lahůdky“, které si s námi užíváte. Přeji Vám, aby na všech Vašich pracovištích byl dostatek pracovního personálu, aby Vy – sestry, často s vysokoškolským vzděláním jste mohly vykonávat pouze své specializované, odborné práce. Chci poděkovat nejen sám za sebe, ale také za všech 1 500 pacientů s mnohočetným myelomem, a snad i za mnohé další, kterým jste pomáhaly a pomáháte překonat jejich zdravotní problémy. S hlubokou úctou Vám děkuji za vše, co pro nás nemocné s lidským přístupem vykonáváte. Za všech okolností se snažte vyhovět našim potřebám a požadavkům a to mnohdy i nad rámec Vašich profesních povinností.

Miran Jireš

V. VZDĚLÁVACÍ SEMINÁŘ PRO NEMOCNÉ S MNOHOČETNÝM MYELOMEM, JEJICH RODINU A PŘÁTELE LÁZNĚ KARLOVA STUDÁNKA

Pátý ročník vzdělávacího semináře pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a přátele letos probíhal ve dnech 20. – 21. listopadu 2009 v nádherném prostředí Státních lázní Karlova Studánka. Hlavním organizátorem semináře byla i tentokrát Česká myelomová skupina, nadační fond (CMG NF) ve spolupráci s již tradičními partnery The International Myeloma Foundation (IMF) a Klubem pacientů mnohočetný myelom (KPMM), za finanční podpory společnosti Celgene. Vzhledem k předchozím ročníkům bylo datum zvoleno netradičně až v době pozdního podzimu. Záměrem organizátorů letošního ročníku bylo představit většímu množství pacientů s myelomem prostředí, ve kterém se specializují na lázeňskou léčbu mnohočetného myelomu. Vzhledem k poloze lázní a ročnímu období jsme očekávali mírné obtíže, ale počasí si pro nás připravilo víc než příjemné překvapení. Po celý víkend svítilo sluníčko, v období oběda bylo možné zvládnout krátkou vycházku jen ve svetru a samozřejmě se slunečními brýlemi.

Seminář byl oficiálně zahájen v pátek 20. listopadu společenským večerem v lázeňském domě Libuše. Na úvod promluvil prof. MUDr. Roman Hájek, CSc., předseda správní rady CMG, NF a paní Zuzana Toufarová, předsedkyně Klubu pacientů mnohočetný myelom. Vyjádřili přesvědčení, že i tento ročník semináře bude úspěšný a všem přítomným popřáli mnoho inspirativních zážitků. Rovněž vážený host semináře, pan Greg Brozeit, zástupce IMF, ředitel pro Evropu pozdravil v úvodu všechny přítomné a připil si s nimi na úspěšný průběh semináře. Po slavnostním zahájení prim. MUDr. Jan Vrabec představil všem přítomným historii lázní, ale také jejich přítomnost a plány do budoucnosti. K příjem-

nému prožití večera přispěl jistě nejen bohatý raut, ale i místní skupina Řebříňák, která díky svému širokému repertoáru dokázala přilákat na parket nejednoho tanečníka. Když se blížila jedenáctá hodina večerní, oficiální „večerka“ lázní, mnohým tanečnickům se ještě nechtělo opustit parket ani příjemnou společnost.

Odborná část semináře začala v sobotu v 8,30 hod, úvod jako již tradičně patřil křtu dvou nových publikací, které byly v roce 2009 pro pacienty s mnohočetným myelomem připraveny. Česká myelomová skupina vydala ve spolupráci s IMF publikaci s názvem „Léčba bisfosfonáty. Základní informace pro nemocné“. Klub pacientů MM připravil v rámci Projektu Psychologové s podporou společnosti Celgene svou první publikaci s názvem „Psychologická podpora pro pacienty s mnohočetným myelomem a jejich rodinné příslušníky“. Úvodní slovo patřilo prof. MUDr. Romanu Hájkovi, CSc., ve svém příspěvku shrnul činnost CMG, NF za minulý rok, vyzdvihl především úspěšně se rozvíjející výzkumnou činnost organizace a připomenul významné projekty, které označil za velmi kreativní a unikátní. Následovaly prezentace zástupců patientských organizací v ČR a na Slovensku. Klub pacientů mnohočetný myelom reprezentovala jeho předsedkyně, paní Zuzana Toufarová, hovořila především o uskutečněných klubových aktivitách v roce 2009 a načrtla vizi sdružení pro rok 2010, podobně jako zástupce Sloveskej myelómovej spoločnosti – Klubu pacientov doc. Ing. Miroslav Hrianka, PhD. Následovalo sdělení PhDr. Ing. Ludmily Malinové, MBA, kterou mnozí účastníci semináře znali z regionálních klubových setkání. Zaměřila se na vysvětlení problematiky psychologické podpory v boji s nemocí, hovořila o obranných zdech, které si vědomky či nevědomky vůči svému okolí vytváříme a o reakcích které jsou v těchto případech v rodinném systému každého jedince spouštěny. Dokázala jako vždy hovořit velmi otevřeně a přítom citlivě a připravila tak

výborně atmosféru pro jeden z odpoledních diskusních klubů. Posledním přednášejícím prvního bloku byl pan Greg Brozeit, zástupce IMF. Jeho vystoupení bylo sledováno s velkým očekáváním a nadšením, protože si vybral velmi nelehké téma: „Jak být lepším pacientem“. Klíč k tomuto problému vidí hlavně v tom, aby se pacienti, kterým je diagnostikována choroba spíše vzácná (jako je myelom) nikdy necítili osamocení a bez pomoci. Proto vidí velký význam v práci organizací, které se snaží pacientům a jejich blízkým nabízet pomoc a podporu. Upozornil na to jak je důležité naučit se správně komunikovat se zdravotníky, naučit se porozumnět tomu, co přesně lékař sděluje. Může to být cesta, jak získat realističtější a optimističtější náhled a lépe tak čelit všem nepříjemnostem souvisejícím s léčbou. Celou prezentaci do češtiny překládala Mgr. Veronika Pešinová.

Po krátké přestávce, kávě a sladkém občerstvení byl zahájen druhý blok přednášek zaměřený na odbornou problematiku léčby mnohočetného myelomu. O nových přístupech v léčbě první linie informoval doc. MUDr. Jaroslav Bačovský, CSc., shrnul fakta týkající se současných léčebných postupů a upozornil na výhody plynoucí z možnosti kombinovat různé typy léčby. Výsledkem je nejen slábe výraznější ovlivnění průběhu tohoto typu vzácného onemocnění, ale především podstatné zlepšení celkového životního výhledu nemocných. O možnostech léčby relapsu hovořila MUDr. Miroslava Schützová, upozornila na fakt, že v okamžiku návratu onemocnění po primární léčbě vstupuje do hry mnoho faktorů, které ovlivňují konečný postup navržené léčby konkrétního nemocného. Je to nejenom celkový stav nemocného (jak fyzický tak psychický), ale také jeho věk, rozsah postižení nebo doba, za kterou k návratu onemocnění došlo. V závěru svého sdělení paní doktorka podpořila předchozího přednášejícího a znovu připomenula, že v dnešních podmínkách lze s pomocí nových léků nastolit velmi dobrou léčebnou odpověď. Na tato sdělení

navázal MUDr. Evžen Gregora, i on v úvodu podpořil své předřečníky v názoru, že současné možnosti léčby mnohočetného myelomu jsou velmi dobré, nicméně upozornil na fakt, že je stále nezbytné nalézat další, nové a účinnější léčebné postupy. Za nejspolehlivější cestu označil klinické studie, které se vyznačují širokým spektrem bezpečnostních postupů. V konečném výsledku tak mohou zaručovat jak kvalitu a účinnost nově připraveného léku, tak nemalou naději všem pacientům na další prohloubení léčebného efektu. Posledním přednášejícím druhého bloku byl MUDr. Jan Straub, který hovořil o výskytu neuropatií u mnohočetného myelomu, jedné z nejvíce diskutovaných komplikací v léčbě mnohočetného myelomu. Neuropatie nebo spíše polyneuropatie (protože ve většině případů zasahuje více končetin současně) připravuje většinu takto postižených nemocných velmi nepříjemné životní okamžiky. Upozornil na fakt, že možností jak ovlivnit tento nepříjemný důsledek léčby se nabízí několik, nicméně výsledky nemusí vždy odpovídat očekávání pacienta. I z tohoto důvodu Česká myelomová skupina v současnosti rozvíjí širokou spolupráci s neurology ve všech větších specializovaných centrech. Závěr druhého přednáškového bloku jako již tradičně patřil diskusnímu panelu a otázkám, které připravil Klub pacientů MM a přítomným lékařům je položili zástupci sdružení. K odpovědím vyzvala všechny výše zmiňované experty, jejichž řady posílil prof. MUDr. Vlastimil Ščudla, CSc., paní Iveta Mareschová. Vtipnou a nenásilnou formou moderovala celou diskusi a dovedla získat odpovědi na všechny základní otázky. Velká pozornost byla věnována aktuální otázce vztahující se k problematice očkování proti novému viru chřipky, tzv. „prasečí chřipce“. Odborníci se nakonec shodli, že doporučení očkování by zvažovali velmi individuálně podle aktuálního stavu jednotlivého pacienta.

Po přestávce na oběd pokračoval program oblíbenými diskusními kluby. Již v pátek večer se mohli pacienti i jejich blízcí rozhodnout, které diskusní

kluby navštíví. Celý program byl připraven tak, aby se všichni účastníci mohli v jednotlivých klubech vystřídat a pokud měli zájem vyslechnout si každou problematiku, která jim byla určena a byla pro ně zajímavá. Všechny diskusní kluby měly jasně určená témata a moderátory z řad odborníků. Výhradně rodinným příslušníkům bylo určeno téma: „Péče o rodinné příslušníky“, který vedla doktorka Malinová spolu s prof. Hájkem. Pro diskusní kluby určené jak pacientům, tak jejich blízkým byla připravena další tři témata. V jedné diskusní skupině tak bylo možné hovořit o nežádoucích účincích léčby a o tom jak se připravit na ambulantní léčbu“, v druhé o tom, jak správně porozumět svým výsledkům a ve třetí o fyzické aktivitě a vhodných rehabilitačních technikách. V tomto klubu se účastníci dozvěděli od primáře Vrabce také vše o lázních a nabízených procedurách, z pohledu fyzioterapeuta vše vhodně doplnila Mgr. Pavla Straubová, která se věnuje fyzioterapii u pacientů s myelomem i v rámci regionálních setkání KPMM. Seminář byl oficiálně ukončen 17.00 hod. tradičním vyhlášením výsledků zábavného kvízu a předáním malé odměny vylosovaným, kteří kvíz správně vyplnili.

Další program byl již zcela neformální, část účastníků semináře odjížděla domů, ale více než polovina zůstávala do neděle, aby využila krásné prostředí lázní k vycházkám a vyzkoušení turistických holí (mohli využít i doprovodu Mgr. Straubové a její instruktáže, jak správně turistické hole používat). K dispozici byly i některé procedury, nejvíce vyhledávanou byla pravděpodobně návštěva bazény nebo solné jeskyně. Další, již šestý ročník vzdělávacího semináře je naplánován opět na září 2010 a přesná lokalita zatím není ještě určena. Možná se organizátorům podaří najít další, neméně atraktivní místo a budeme tak mít příležitost se setkávat na různých místech naší krásné vlasti.

Mgr. Alice Onderková



STUDÁNKA

Na semináři v Karlově Studánce jsme od jednoho z pacientů obdrželi báseň „Studánka“ a svolení k jejímu uveřejnění. Rádi bychom Vám takto netradičně ještě jednou nabídli ochutnávku kouzelného prostředí zdejších lázní. Nechejte se pomyslně přenést do světa jesenických víl a skřítků.

V lůně země skryta voda
Stvořitelem posvěcena
dnes a stejně jako dřív
napsal o tom jeden mnich.

Skřítkové tam bez ustání
ji přeliji do svých dlaní
aby zde pak vřídlo bylo
pro to lidské choré tělo.

Na povrchu lesní panny
nožky své v ní vymáčhají
potom mocný lesní dub
do všech stran za zvuků trub

rozkaz dá pro smrky, jedle
až se mlžný opar zvedne
pro štěstí a povzbuzení
přidat k vodě rosu ranní
sojčí pírkó, vůni květů
pro zdraví i ku prospěchu.

Mixáž už je připravena
teď na řadu uplatní se věda
tým lékařů, zdravotníků
léčbu uplatňují v mžiku.

Přejeme si všichni tady
aby zdejší vzácné vody
přispěly nám k uzdravení
nám i dalším pokolením.

Děkujeme za vzácný dar,
co příroda dala nám.



-neznámý autor-

SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ

V roce 2007 jsme v našem klubovém časopise uveřejnili informace o změnách sociálního zabezpečení. S účinností k 1. 1. 2010 dochází k dalším změnám, kterými se zavádějí tři stupně invalidity namísto invalidity plné a invalidity částečné. V této souvislosti jsme kontaktovali na jednotlivých regionech sociální pracovníky, aby nám změny přiblížili na našich klubových setkáních, na webových stránkách jsou dostupné aktualizované informace, které Vám ve zkrácené podobě přinášíme i zde. Podklady jsou opět zpracovány podle poskytnutých materiálů paní Ley Janků, vedoucí oddělení pro těžce zdravotně postižené, Magistrátu města Brna.

Právní úprava účinná po 31. 12. 2009

Zákonem č. 306/2008 Sb., kterým byl novelizován zákon o důchodovém pojištění, se s účinností od 1. 1. 2010 nově vymezuje invalidita. Místo dosavadní plné a částečné invalidity byla zavedena třístupeňová invalidita (invalidita třetího, druhého a prvního stupně). Současně byla místo plného invalidního a částečného invalidního důchodu zavedena jedna dávka, a to invalidní důchod (pro invaliditu třetího, druhého nebo prvního stupně). Pokud jde o důchody přiznané před 1. 1. 2010 považuje se s účinností od 1. 1. 2010 plný invalidní důchod ve výši, v jaké náležel ke dni 31. 12. 2009, za invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně. Částečný invalidní důchod se ve výši, v jaké náležel ke dni 31. 12. 2009, považuje od 1. 1. 2010 za invalidní důchod pro invaliditu druhého stupně, byl-li důvodem částečné invalidity pokles schopnosti soustavně výdělečné činnosti nejméně o 50 %, a za invalidní důchod pro invaliditu prvního stupně v ostatních případech. Plátcí důchodu je uložena povinnost nejpozději do 31. 1. 2010 zaslat

poživateli současného plného invalidního a částečného invalidního důchodu písemné oznámení o tom, zda mu náleží invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně, pro invaliditu druhého stupně nebo pro invaliditu prvního stupně.

Podmínky nároku na invalidní důchod (§ 38 zákona o důchodovém pojištění)

Pojištěnec má nárok na invalidní důchod, jestliže nedosáhl věku 65 let a stal se:

- invalidním a získal potřebnou dobu pojištění, pokud nesplnil ke dni vzniku invalidity podmínky nároku na řádný starobní důchod, popřípadě, byl-li přiznán předčasný trvale krácený starobní důchod, pokud nedosáhl důchodového věku, nebo
- invalidním následkem pracovního úrazu.

Invalidita (§ 39 zákona o důchodovém pojištění)

Pojištěnec je invalidní, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nastal pokles jeho pracovní schopnosti nejméně o 35 %.

Jestliže pracovní schopnost pojištěnce poklesla:

- nejméně o 35 %, avšak nejvíce o 49 %, jedná se o invaliditu prvního stupně,
- nejméně o 50 %, avšak nejvíce o 69 %, jedná se o invaliditu druhého stupně,
- nejméně o 70 %, jedná se o invaliditu třetího stupně.

Potřebná doba pojištění pro nárok na invalidní důchod (§ 40 zákona o důchodovém pojištění)

Ve srovnání s právní úpravou účinnou před 1. 1. 2010 dochází ke změně pouze v tom, že se nově zavádí **alternativní možnost**, kdy v případě

pojištění staršího 38 let se podmínka potřebné doby pojištění pro nárok na invalidní důchod považuje za splněnou též, byla-li tato doba získána v období posledních 20 let před vznikem invalidity. Potřebná doba pojištění činí přitom 10 roků.

Výše invalidního důchodu

Výše důchodu se skládá ze dvou složek, a to ze základní výměry a z procentní výměry. Výše základní výměry činí od 1. 8. 2008 každý měsíc 2 170,- Kč. Výše procentní výměry invalidního důchodu činí za každý celý rok doby pojištění:

- a. 0,5 % výpočtového základu měsíčně, jedná-li se o invalidní důchod pro invaliditu prvního stupně,
- b. 0,75 % výpočtového základu měsíčně, jedná-li se o invalidní důchod pro invaliditu druhého stupně,
- c. 1,5 % výpočtového základu měsíčně, jedná-li se o invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně.

Při změně stupně invalidity se nově stanoví výše invalidního důchodu, a to ode dne, od něhož došlo ke změně stupně invalidity (způsob stanovení nové výše procentní výměry je upraven v § 41 odst. 3 zákona o důchodovém pojištění, ve znění účinném po 31. 12. 2009). Mění se přitom pouze výše procentní výměry invalidního důchodu, a to tak, že se procentní výměra ve výši, v jaké náležela ke dni předcházejícímu dni změny stupně invalidity, vynásobí příslušným koeficientem. Koeficient činí při změně:

- z prvního stupně na druhý 1,5
- z prvního stupně na třetí 3
- z druhého stupně na třetí 2
- z třetího stupně na druhý 0,5
- z třetího stupně na první 0,3333
- z druhého stupně na první 0,6666

Do doby pojištění se započítává i tzv. dopočtená doba, kterou je doba ode dne vzniku nároku na invalidní důchod do doby dosažení důchodového věku žen stanoveného pro bezdětné ženy – to platí i pro muže. Do doby pojištění se započítává rovněž tzv. náhradní doba pojištění (stejně jako v případě starobního důchodu - viz výše).

Přeměna invalidního důchodu na důchod starobní

Nárok na vyplácený invalidní důchod zaniká dnem, kterým jeho poživatel dosáhl věku 65 let, a tímto dnem zároveň vzniká nárok na starobní důchod ve výši, v jaké náležel dosavadní invalidní důchod, tj. neprovádí se výpočet starobního důchodu. Poživatel takového starobního důchodu však může požádat i o výpočet starobního důchodu podle standardních pravidel, v takovém případě mu bude náležet starobní důchod, který bude vyšší. Poživatelům plných invalidních nebo částečných invalidních důchodů, kteří dosáhli věku 65 let již před 1. 1. 2010, budou tyto důchody přeměněny dnem 1. 1. 2010 na důchody starobní. O této přeměně invalidních důchodů na důchody starobní budou jejich poživatelé písemně informováni nositeli pojištění nejpozději do 31. 1. 2010.

Lea Janků

SCELETAL CARE ACADEMY

Ve dnech 12. - 13. března proběhl v Paříži seminář zaměřený na problematiku poškození kostního systému onkologickým onemocněním pod názvem „Skeletal Care Academy“. Semináře se účastnilo celkem 206 lékařů, 76 zdravotních sester a 24 zástupců patientských organizací. Všechny přítomné spojovala otázka, jak karcinom prsu, karcinom prostaty a mnohočetný myelom negativně působí na kosti pacientů. Naše sdružení zastupovala paní Iveta Mareschová, která měla možnost setkat se a vyměnit si zkušenosti se zástupci patientských organizací z několika zemí Evropy.

Úvod semináře byl společný pro všechny skupiny a byl věnován zjišťování základních informací, např. jestli je problematice postižení kostí u onkologicky nemocných věnována náležitá pozornost. Zvláštní pozornost se věnovala oblastem, kde informace chybí úplně nebo jsou nedostatečné. V průběhu celého semináře byla používána interaktivní forma komunikace, publikum si zvolilo nejvíce výstižnou odpověď na kladenou otázku a pro tu hlasovalo. Výsledky hlasování byly v zápětí zveřejněny.

Větší část semináře probíhala odděleně pro jednotlivé kategorie. Při zahájení úvodní části pro zástupce patientských organizací byly přítomným položeny dvě otázky, na které opět odpovídali elektronickým hlasováním. Na první otázku – Jestli je „kostní nemoc“ považována za problém, který musí patientská organizace řešit – odpověděli přítomní, že pro většinu představuje problém, kterému se věnují, dokonce 20 % jej označilo za problém stěžejní, 19 % odpově-

dělo, že se kostním poškozením výrazněji nezabývají.

Na druhou otázku – Co pacienta s kostním poškozením nejvíce ovlivňuje a s čím se potýká – ve většině případů zúčastnění odpověděli, že se jedná o bolest kostí, ztrátu pohyblivosti a psychologické problémy. Další starost jim činí nedostatečné porozumění od ošetřujícího personálu, obtížné zajištění vhodné léčby a nedostatek informací o tomto postižení.

Následovala úvodní odborná přednáška profesora Brodowicz z Rakouska, ve svém sdělení stručně popsal, jak vzniká kostní poškození, jaký je rozdíl mezi metastázami a osteolytickými lézemi, jak se postižení projevuje, jak se diagnostikuje a dále sleduje a také jaké jsou dostupné léčebné možnosti. V další části semináře přednesli dva pacienti svůj příběh a popsalí své zkušenosti při léčbě kostního poškození. Oba se shodli na tom, že nejdůležitější je mít dobrého lékaře, který rozpozná nemoc včas a také naordinuje vhodnou léčbu. Za velmi důležité rovněž považují fakt, aby je sledoval a léčil jeden a týž lékař, ne aby navštěvovali pokaždé lékaře jiného.

Dále hovořili zástupci Rakouska, Irska a Holandska o problémech, se kterými se ve své zemi setkávají. Shodli se na tom, že o „kostní nemoci“ nejsou pacienti dostatečně informováni, ale úroveň informací není ve všech zemích stejná. Informovanost pacientů je skoro vždy závislá na postoji konkrétního lékaře a dále také na schopnosti patientské organizace, pokud taková vůbec v jednotlivých zemích existuje. Všichni přítomní se shodli na tom, že nejdůležitější je komunikace s lékařem a spolupráce s jinými specialisty, jako je např. ortoped, revmatolog, endokrinolog a gynekolog. Za důležité také všichni

považovali vznik specializovaných center, kam se tito nemocní mohou vždy obrátit.

V dopoledním bloku druhého dne hovořil D. Tomlinson o tom jak připravit dobrou a zajímavou prezentaci a jak vystupovat na veřejnosti a před publikem. Druhý příspěvek přednesl D. Costello, zástupce Eurordis, který předvedl, jak je možné pro komunikaci mezi organizacemi, ale i jednotlivci v oblasti vzácných onemocnění využívat sociální sítě jako jsou např. Twitter, Facebook a další.

Na závěr semináře se zástupci patientských organizací rozdělili podle jednotlivých onemocnění a diskutovali nad problémy, které označili jako podstatné.

- První skupina zastupující pacienty s karcinomem prsu se shodla na tom, že je nejvíce trápí nedostatek informací o prevenci ztráty kostní hmoty v období před a po menopauze.
- Druhá skupina zastupující pacienty s karcinomem prostaty označila jako největší problém včasnou diagnostiku a dostatečnou léčbu kostního postižení a dále také nejednotný postup při diagnostických vyšetřeních a jejich hodnocení.
- Třetí skupina zastupující pacienty s mnohočetným myelomem zdůraznila potřebu zajištění všeobecného povědomí o nemoci, v takové podobě, aby informace byly přiměřené pro starší pacienty (nejčastěji postižené tímto onemocněním) a se zaměřením na obvodní lékaře, aby byli schopni včas rozpoznat příznaky tohoto onemocnění. Za vhodnou formu osvěty považují semináře pro pacienty a jejich blízké, postrádají ovšem informace o vhodné lázeňské léčbě.

Na úplný závěr semináře bylo zdůrazněno, že pro správnou diagnostiku a léčbu kostního onemocnění by měly být vypracovány

guidelines (všeobecně platná doporučení). Účastníci také vyslovili přesvědčení, že pravidelná setkávání patientských organizací, vzájemná spolupráce a výměna informací na mezinárodní úrovni je velmi důležitá a užitečná. Problémy mají pacienti ve všech zemích podobné, a proto zkušenosti z jiných zemí jim mohou výrazně pomoci při řešení vlastních záležitostí.

Iveta Mareschová

IV. VALNÁ HROMADA KLUBU PACIENTŮ MM

Tentokrát byla Valná hromada Klubu pacientů uspořádána v Plzni (dále jen VH), aby se mohli zúčastnit i členové z odlehlejších míst tohoto regionu, pro které je cestování do vzdálenějších míst republiky náročnější. Místem konání byl již jako tradičně hotel U pramenů, sešli jsme se v komorním počtu v 13.00 hod v úterý 30. března 2010.

Jednání zahájila paní Zuzana Toufarová, která byla pověřena vedením VH. Po dodržení nezbytných procesních a organizačních postupů přednesla paní předsedkyně Zprávu o činnosti za rok 2009. Ve své zprávě vyzvedla především úspěchy minulého roku a poděkovala všem členům výkonného výboru za jejich obětavou práci v rámci jednotlivých regionů a všem členům Klubu pacientů za jejich stálou přízeň, kterou trvale podporují činnost Klubu. Rovněž poděkovala všem partnerům a vyjádřila přesvědčení, že úspěšná spolupráce bude pokračovat i v příštích obdobích. Jmenovala především Českou myelomovou skupinu a její Nadační fond a dále společnosti Celgene, Janssen-Cilag, Novartis a Bayer.

Zprávu o hospodaření sdružení za rok 2009 přednesl místopředseda Klubu ing. Josef

Hájek, z jeho zprávy vyplynulo, že hospodaření Klubu za loňský rok je vyrovnané, do roku 2010 vstupujeme s kladným přebytkem. Jeho slova potvrdili i členové Dozorčí rady, kteří podrobně prověřili účetní uzávěrku roku 2009 a všechny další účetní podklady. Provedenou kontrolou nebyly zjištěny žádné nedostatky, závady a nesrovnalosti v hospodaření s prostředky Klubu.

Dalším bodem programu byla volba nových členů výkonného výboru a jejich ustanovení v jednotlivých funkcích. VH jednomyslně odsouhlasila navržené kandidáty a výkonný výbor stvrdil do funkce předsedkyně sdružení paní Zuzanu Toufarovou, do funkce místopředsedy ROS Brno ing. Josefa Hájka, do funkce místopředsedkyně ROS Praha paní Miloslavu Svěrákovou a do funkce místopředsedy ROS Hradec Králové pana Petra Hylenu.

I v tomto roce došlo ke změnám Stanov Klubu, jejich upravené znění je k dispozici na webu sdružení. Ve stanovách došlo k upřesnění a rozšíření práv a povinností členů Klubu, podmínek činnosti členů Dozorčí rady a vymezení jejich funkčního období. K dalším změnám patří ustanovení funkce zastupujícího místopředsedy s kompetencemi předsedy sdružení. V závěru jednání VH jednomyslně schválila usnesení v tomto rozsahu:

- Zprávu o činnosti Klubu pacientů mnohočetný myelom za rok 2009.
- Výsledky hospodaření za rok 2009.
- Rozpočet sdružení pro rok 2010.
- Zprávu Dozorčí rady sdružení o kontrole účetní závěrky z roku 2009.
- Volbu nových členů Výkonného výboru sdružení.
- Změnu Stanov sdružení.
- Ustanovení účetní sdružení pro rok 2010 paní Ivetu Smítalovou.

Podrobný zápis z VH sdružení včetně Zprávy o činnosti za rok 2009 a Zprávy o hospodaření za rok 2009 najdete na adrese www.mnohocetnymyelom/klub/klubove_aktivity/valna_hromada.cz

Mgr. Alice Onderková

LÁZEŇSKÁ LÉČBA U PACIENTŮ S HEMATOONKOLOGICKÝM ONEMOCNĚNÍM

– II. část

V dnešním čísle jsme pro Vás připravili pokračování článku doc. MUDr. Dobroslavy Jandové, která s touto přednáškou vystoupila minulý rok na podzimním setkání pražské regionální skupiny. Dokončení článku najdete v příštím čísle Bulletinu – klubového časopisu.

Negativní termoterapie neboli léčba chladem je u hematologických osob s labilitou vegetativního nervstva kontraindikována. Obecně můžeme kontraindikace lokálního i celkového ovlivnění chladem předpokládat u pacientů:

- s poruchou mikrocirkulace (oběh krve na úrovni jednotlivých tkání, nezbytný pro správnou výživu buněk),
- s poruchou trofiky obecně (porucha výživy tkání a jejich růstu),
- u hemolytických stavů (předčasný rozpad červených krvinek, jejich předčasný zánik),
- s prokázanou alergií na chlad,
- při těžké dekondici a stavech vyčerpání,
- s výrazným stupněm kachexie (silná celková sešlost, hubnutí),
- se selháváním srdce, plic a ledvin.

Z léčby chladem potom připadá v úvahu maximálně lokální obklad přikládány na akutně bolestivé klouby nebo pouázavé otoky kloubů (při drobných úrazech jako jsou podvrknutí nebo natažení šlach a vazů) nebo formou Priessnitzových, tedy místních zábalů. Problematika kryokomor a celotělové léčby chladem se hematologických nemocných netýká.

Elektroterapie je obecně kontraindikována, používá se jedině transkutánní elektroneurostimulace (TENS). Aplikuje se naprosto výjimečně a jen jako analgetizující léčba. Výjimečně se používá diadynamik na končetiny anebo rovněž výjimečně na bolestivá místa podél páteře, zpravidla tak, aby kloub byl přísně v proudové dráze a účinky nepřesahovaly místně vymezenou oblast. Elektroléčba se používá někdy jako paliativní léčba (léčba ovlivňující míru bolesti). Také přístrojová lymfodrenáž, která bývá řazena mezi elektroléčbu, protože se přístroje na lymfodrenáž dávají většinou na tato oddělení, patří mezi postupy používané spíše výjimečně. V období remise lze přístrojovou lymfodrenáž šetrně předepsat v případech, že se nevyskytnou otoky, jinak je rovněž kontraindikována. Pokud bývá lymfodrenáž předepisována, potom lékař doporučuje a předepisuje přednostně spíše ruční než přístrojové lymfodrenáže.

Magnetoterapie je obecně u onkologických nemocných kontraindikována (dále bývá vždy kontraindikována například u generalizovaných mykóz).

Fototerapie, tedy využití UV záření ve vyšší míře (jakoby opalování) je obecně kontraindikováno jak formou přírodního solária tak přístrojového UV záření (tzv. horského slunce) a to nejméně jeden rok po ukončení onkologické léčby, u některých pacientů i doživotně. Pokud je pacient v klimatických lázních, ošetřující lékař mu ordinuje dobu trvání osvitů sluncem (upravuje se podle aktuálního zdravotního stavu pacienta, podle ročního období, podle sklonu paprsků v průběhu dne, podle tras lázeňských lesoparků apod.). Laser a biolampa, tedy polarizované světlo, se aplikuje výjimečně, jedině na vzdálená místa od ložisek a jedině jako analgetizující terapie zpravidla přímo na končetinové klouby a páteř. Jen výjimečně lze laser nebo biolampu použít na

nehojící se defekty (např. bércový vřed nebo nehojící se rány po úrazu). U pacientů v závažném zdravotním stavu, kdy se zdravotníci snaží především zmírnit bolesti je v popředí zájmu prospěch pacienta za použití všech dostupných prostředků.

Mechanoterapie zahrnuje klasické léčebné masáže nebo jemné reflexní masáže, ale také použití ultrazvuku. U všech pacientů s mnohočetným myelomem jsou klasické léčebné masáže kontraindikovány. U pacientů v dlouhodobé remisi a v dobré kondici lze po dohodě s lékařem specialistou aplikovat částečnou klasickou léčebnou masáž s vynecháním hnětacích a tepacích manévrů. Platí zde opětně pravidlo jednoho roku od ukončení onkoterapie, bez známek aktivity procesu a se souhlasem onkologa. Individuálně lze provádět jemnou reflexní masáž, sestavy vybere lékař-specialista dle aktuálního stavu. Mezi léčebné postupy mechanoterapie patří i zvuk tedy i ultrazvuk - u hematologických nemocných je však tento postup absolutně kontraindikován, tedy v podstatě celoživotně.

Kontraindikace lázeňské léčby:

Obecně jsou u pacientů s onkologickým onemocněním kontraindikovány všechny lázeňské procedury, které zvýší výrazně bazální metabolismus (látkovou výměnu probíhající v organismu za zcela klidových podmínek, např. při dlouhodobém pobytu na lůžku), spotřebu kyslíku anebo vedou k vazodilataci, tzn. dlouhotrvajícímu rozšíření cév (proto např. skotské střiky nebo peloidy- bahenní zábaly a koupele – nejsou nikdy ordinovány).

Absolutní kontraindikací lázeňské léčby a jakýchkoliv dalších procedur oboru Rehabilitační a fyzikální medicíny je aktivita nádorového procesu, stejně jako jakýkoliv výskyt subfebrilních anebo febrilních stavů. Dále potom srdeční a dechová nedostatečnost, ledvinná nedostatečnost, minerální rozvrat, kachexie, krvácivé stavy jakékoliv etiologie (patří zde i duodenální a žaludeční vřed, pokles trombocytů vedoucí k spontánním klinickým proje-

vům či zvýšené krvácivosti). Rovněž nestabilní diabetes mellitus, hypertenze při TK nad 220/110mmHg, bacilonosičství a epilepsie.

Relativní kontraindikace platí především u pacientů signalizujících únavu, která přetrvává po jakékoliv proceduře oboru Rehabilitační a fyzikální medicíny déle než 60 minut. V takovém případě je nutné snížení zátěže, tj. zkrácení času procedury, zvětšení intervalů mezi jednotlivými procedurami, snížení intenzity podnětu, snížení teploty u koupelí nebo omezení svalového výkonu. V každém případě je důležité provést změnu rychle nebo raději úplně proceduru, po které je pacient unavený, vynechat.

Zdravotní komplikace u hematologických nemocných a nástin jejich zvládnání

Interní komplikace jsou velmi časté, postihují funkce řady orgánů jednotlivě i několika současně, některé komplikace lze zmírnit při jejich vzniku, některé jednou vzniknou a celoživotně pak omezují aktivity nemocných, u některých se může později rozvinout i progresse komplikací. Z postižení vnitřních orgánů, které mohou představovat kontraindikaci lázeňské léčby, patří např. srdeční onemocnění - ve smyslu kardiomyopatie, arytmie s extrasystolií, kardiovaskulární onemocnění (např. trombózy), otoků - lymfedémy, postižení respiračního systému (i výpotky), nefropatie, hepatopatie, různé poruchy zažívacího traktu (průjmy nebo naopak úporné zácpy), krvácivé stavy, poruchy složení vnitřního prostředí ve smyslu hyperkalcemie, hyperurikemie, nedostatku železa s anemií, změny hladin hormonů a funkce štítné žlázy apod.

V terapii těchto stavů se uplatňuje klasická farmakoterapie a rovněž z oboru Rehabilitační a fyzikální medicíny (mimo obecné a speciální kontraindikace - viz níže) lze užít řadu procedur např. u lymfedémů ruční lymfodrenáž nebo vakuově kompresní přístrojovou léčbu, u onemocnění kardiovaskulárního aparátu uhličité koupele atp. Řada pacientů spontánně hledá pomoc v oblasti celostní medicíny a podle jejich osobních zkušeností lze nabídnout

nejčastěji užívané preparáty pro zmírnění interních komplikací. Typickým zástupcem mohou být přípravky s obsahem Chlorelly, Wobenzym - potahované tablety, Aloe-extrakt pro vnitřní užití nebo Koenzym Q10 – tobolky (doporučujeme o užívání preparátu vždy informovat ošetřujícího lékaře). Někteří pacienti pozitivně vnímají změnu v jídelníčku např. diety s omezením či vynecháním živočišných bílkovin (masa a mléčných výrobků, někteří pacienti na přechodnou dobu nejí ani vejce). Z tekutin lze doporučit bylinné čaje z dobře a správně usušených bylin (dobře usušené byliny jsou nezbytnou podmínkou, jinak může dojít k rozvoji vysoce nebezpečných plísní). Pokud tomu nebrání kombinace s léky, tak lze jít za a saláty kořenů bylinami (léčivkami) podle rad renomovaných odborníků. I v případě, kdy dlouhodobě pijete bylinné čaje či dlouhodobě do jídla přidáváte byliny, je vhodné informovat o této skutečnosti ošetřujícího lékaře. Někteří pacienti doma sami podle získaných návyků z lázeňských procedur nebo cvičení s fyzioterapeutem provádějí laické úlevové polohování a ruční lymfodrenáže, reflexní masáže plosek nohou, používají kompresní nebo antikompresní části oděvů (speciální ponožky, punčocháče, strečové kalhoty, apod.). Vyhýbají se oděvům z umělých vláken, při problémech s povrchovým žilním systémem lze doporučit jako doplňkové použití extraktů kaštanu (jírovec maďal) nebo mastí s kostivalem.

Neurologické komplikace jsou časté, nejčastěji se vyskytují polyneuropatie se subjektivně nepříjemným brněním a pálením, mravenčením na končetinách, polyneuritidami (u fyzikální léčby proto vždy pozor na přítomné poruchy citlivosti). Často bývají postižena přímo svalová vlákna někdy až do rozvoje obrazu myopatie. Nález polyneuropatie nebo myopatie zpravidla potvrdí elektromyografické vyšetření. Pacienti se svalovým postižením by se měli chránit a vyhýbat enormním zátěžím svalů zvláště pak v tzv. excentrické kontrakci (tzn. chránit se při předklonech, práci na zahradě s ohýbáním

a přenášením břemen, dlouhém ohnutém sezení, vyvarovat se dlouhodobému stání především v nepřírozených pozicích, vhodná není ani chůze na větší vzdálenost, chůze po vyšších schodech do více pater).

Neurologickou komplikací může představovat i pooperační a postradiační jizvení se zkracováním tkání s útlakem nervových kmenů (nejčastěji po onkologickém ozařování na krku). Léčba je vždy obtížná, je nutná týmová mezioborová spolupráce zvláště s lékaři a fyzioterapeuty oboru rehabilitační a fyzikální medicíny je nutná. Léčení individuální léčebnou tělesnou výchovou je vždy doplněno ručním opatrným uvolněním měkkých tkání, šetrnou mobilizací ztuhlých kloubů, ošetřením jizvy manuálně.

Pacienti sami v rámci hledání mimozdravotnické pomoci zpravidla provedou změnu diety a vyloučí potraviny typu rafinovaných cukrů, živočišných tuků, mléčných potravin, kdy přechod z „kyselino-tvorné“ na „zásaditou“ vegetariánskou či makrobiotickou stravu (tedy převážně zeleninovou stravu) snižuje dráždivost nervových receptorových zakončení a volných nervových vláken, snižuje nepříjemné vjemy, zpomaluje vznik autonomních neuropatií a zvyšuje práh pro vnímání bolestí. Pokud není kontraindikována lázeňská léčba, pak často mohou ulevit částečné nebo celkové uhlíčné koupele nebo izotermické sírné a jodobromové koupele, suché plynové částečné nebo celkové uhlíčné koupele, Hauffeho-Schwenningerovy koupele končetin, čtyř-komorová galvanizace, vířivé nebo perličkové koupele.

Pohybová aktivita v terénu či měnlivá fyzická zátěž během dne by měla být na úrovni 55-70% možného maxima. Svalová práce je výhodná nejen pro metabolismus celkově, ale vede k zmírnění endorfinů (endogenních opiátů) a tím k zmírnění parestezií (brnění, mravenčení, svrbění), dysestezií (neadekvátní vnímání podnětu, např. dotyk jako pálení) až bolestivých stavů. Klasické léčebné masáže s vynechá-

ním tepavých a hnětacích manévrů na končetinách ulevují, reflexní masáže ulevují při vertebrogenních algických syndromech. Individuální cvičení cílené na neurologicky postiženou oblast využívá proprio-neurofacilitačních technik, u svalových syndromů je indikováno cvičení podle Jandova svalového testu, přechodně je někdy potřeba použít i pasivních a polopasivních cviků, cviků v odlehčení, hydrokinezioterapii. Poučení laici ví, že v těchto případech je potřeba hodně pít, zvýšit příjem tekutin (vody, bylinkové čaje, polévky) až k 3-3,5 litrům celkového příjmu tekutin na den, V takovém případě pacienti s oblibou volí tzv. „čistící“ čaje z lékáren např. slabý odvar puškvorce. V některých případech je velmi efektivní čaj/výluh z kořene pampelišky. Rozložení příjmu tekutin během dne se organizuje zpravidla takto: ráno popíjení tzv. čistících čajů a odpoledne mezi 15 až 17 hodinou popíjení ledvinových čajů. Ve večerních hodinách je vhodné vařit čaj z meduňky nebo dobromysly, máta bývá zpravidla zcela vynechávána. Řada pacientů má dobré zkušenosti s kombinací změny potravinových návyků s užíváním homeopatik podle rady renomovaných homeopatů nebo podle proměření elektrodiagnostikou dle Dr. Volla, kterou lékaři akupunkturisté s oblibou používají.

doc. MUDr. Dobroslava Jandová

MIKULÁŠSKÝ SEMINÁŘ ČESKÉ MYELOMOVÉ SKUPINY

Milou tradicí České myelomové skupiny je každoroční pořádání Mikulášského semináře v Brně, který je pomyslným zhodnocením a ukončením práce v daném roce. Dříve více „zábavný seminář“ se v posledních dvou letech proměnil v diskusi nad nejdůležitějšími úkoly, řešení problémů a také poučení z konkrétních případů. Aby seminář dostal svého jména, během druhé, více společenské části semináře, dojde i na odměny a to těm nejlepším z řad lékařů, sester, laborantů, ale i vědeckých pracovníků, kteří v uplynulém období ve své činnosti v oblasti péče o pacienty, ale i ve výzkumu mnohočetného myelomu vynikali.

Odborný program je rozdělen do dvou sekcí. První je určena lékařům a setkají se zde lékaři ze všech center a nemocnic z celé ČR, kde jsou pacienti s mnohočetným myelomem ošetřováni. Je to příležitost, kdy si lékaři vyměňují své zkušenosti a sjednocují si své léčebné a diagnostické postupy.

Druhá sekce je věnována zdravotním sestřám a datamanažerkám. Tato kategorie hraje nedílnou roli v léčbě i výzkumu mnohočetného myelomu. Opět se zde setkávají kolegyně z celé ČR, aby zhodnotily práci v uplynulém roce, dozvěděly se nové informace a zvláště se poučily ze zjištěných nedostatků. Nové kolegyně jsou také seznámeny s rolí pacientské organizace. Bezchybná práce datamanažerek bude v nadcházejícím období hrát ještě významnější roli, protože Česká myelomová skupina je organizátorem mezinárodní klinické studie, kam bude zařazen vysoký počet nově diagnostikovaných nemocných nejen z ČR, ale i Slovenska, Polska a Maďarska. Přejeme CMG, aby tento nelehký úkol dobře zvládla, zvláště proto, že

v rámci studie budou pro nemocné k dispozici nejúčinnější léky současné doby.

Závěr semináře probíhá v odlehčené atmosféře přístavní restaurace, kde si všichni popřejí hodně sil a úspěchů v dalším období, zvláště v péči o pacienty s mnohočetným myelomem.

Iveta Mareschová

VI. VZDĚLÁVACÍ SEMINÁŘ PRO NEMOCNÉ S MNOHOČETNÝM MYELOMEM, JEJICH RODINU A PŘÁTELE V PODĚBRADĚCH

Jako již tradičně i tento rok bude Česká myelomová skupina, nadační fond ve spolupráci s Klubem pacientů mnohočetný myelom pořádat vzdělávací seminář pro nemocné s mnohočetným myelomem a jejich blízké.

Šestáým ročníkem pomyslně zahajujeme další pětiletý cyklus, ve kterém můžeme čerpat z bohatých zkušeností, jež jsme získali v cyklu minulém. Kouzelné prostředí Karlovy Studánky, které na nás dýchalo předzvěstí blížící se zimy, jsme letos z několika důvodů vyměnili za dobře známé prostředí lázní Poděbrady. Jedním z podstatných důvodů byl termín, který jsme pro pořádání loňského semináře museli dodržet. Bylo to období po lázeňské sezóně, na konci listopadu, kdy si chřipky velmi rády zahrávají se zdravím každého z nás. Také vzdálenost Karlovy Studánky byla pro velkou část účastníků nevhodná. Oba tyto důvody výrazně ovlivnily účast na semináři a původní záměr, kdy mělo jít o celorepublikovou akci s vyšší účastí, nebyl naplněn. Organizátoři akce se proto rozhodli vrátit k původnímu plánu – střídat jednu lokalitu v Čechách a jednu na Moravě. Doufáme, že i navrácení termínu do období „babího léta“ potěší nejednoho z účastníků. Letošní seminář se bude konat v pátek a sobotu

10. - 11. září 2010. I v tomto roce bude možné si pobyt prodloužit do neděle a po načerpání nových informací v klidu relaxovat v útulném prostředí lázni Poděbrady ve společnosti příjemných lidí. Snad nám v tomto období bude přát i počasí, jak tomu bylo dosud.

I když při pohledu do kalendáře se zářijový termín zdá být zatím poněkud vzdálený, organizátoři semináře už začínají pracovat, aby vše proběhlo ke spokojenosti všech zúčastněných. Mezi první kroky patří příprava a rozeslání pozvánek pacientům a jejich blízkým. Pozvánky na seminář dostávají všichni pacienti, kteří jsou členy Klubu pacientů mnohočetný myelom, ale seminář je samozřejmě určen všem pacientům s mnohočetným myelomem a jejich blízkým. Nejvíce seminář doporučujeme právě těm, kterým byl myelom nově diagnostikován, chtějí se více zorientovat v nových informacích, hledají doplňující informace anebo pomoc.

Pokud jste zatím žádný seminář neabsolvovali, můžete se podívat na webové stránky www.myeloma.cz nebo na www.mnohocetnymyelom.cz, kde najdete podrobnější informace o již uskutečněných seminářích a fotogalerii. Informace o průběhu loňského semináře v Karlově Studánce najdete i v tomto časopise v rubrice „Informace KPMM“. Můžete se také zeptat na osobní zkušenosti jiných pacientů při návštěvě specializované ambulance nebo zdravotníků, kteří jsou na těchto akcích rovněž přítomni. S jakýmkoliv dotazem ohledně semináře můžete samozřejmě kontaktovat také organizátory (viz kontakty níže).

Pozvánky budou odesílány elektronicky nebo poštou. Pokud máte zájem zúčastnit se semináře, kontaktujte hlavní organizátorku semináře, paní Ivetu Mareschovou nebo koordinátorku klubu pacientů Mgr. Alici Onderkovou. V okamžiku, kdy budou pozvánky a program semináře připravené, budete kontaktováni. Počet míst je bohužel limitován, proto jestli již nyní víte, že se semináře chcete zúčastnit, kontaktujte organizátory akce nebo požádejte svého ošetřujícího lékaře, aby Vám

pozvánku zajistil. Přihlášky budou také k dispozici na specializovaných ambulancích hlavních léčebných center.

Kontakty pro předběžné přihlášení na seminář v Poděbradech:

Iveta Mareschová, tel: 532 233 998

imareschova@fnbrno.cz

Mgr. Alice Onderková, tel: 603 310 523

koordinatorka@mnohocetnymyelom.cz



Kontakty – Česká myelomová skupina, nadační fond (CMG NF)

**prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.,
předseda správní rady**

Interní hematologická klinika,
Fakultní nemocnice, Jihlavská 20, 625 00 Brno

 532 232 144,  r.hajek@fnbrno.cz

Korespondenční adresa:

Česká myelomová skupina, nadační fond
Lékařská fakulta
Komenského 220/2, č. org. 2
662 43 Brno

Webové stránky:

www.myeloma.cz

Informační telefonická linka:

 **+420 532 233 551**

Informační elektronická adresa:

 cmg@myeloma.cz

Kontakty Klubu pacientů mnohočetný myelom (KPMM)

Neváhejte využít níže uvedených kontaktků:

- jestliže se potřebujete na cokoli zeptat,
- pokud potřebujete pomoc,
- když se chcete stát členy klubu,
- kdykoliv, kdy si myslíte, že Vám můžeme být prospěšní.

Můžete kontaktovat kohokoliv z níže uvedených nebo si můžete vybrat podle regionu, který je Vašemu bydlišti nejbližší nebo podle centra, ve kterém se léčíte.

Členství v klubu není podmínkou.

Obecné kontakty

Mgr. Alice Onderková koordinátorka

☎ 603 310 523

✉ koordinatorka@mnohocetnymyelom.cz

Korespondenční adresa:

Klub pacientů mnohočetný myelom
občanské sdružení
Kamenice 5, 625 00 Brno

Webové stránky: www.mnohocetnymyelom.cz

Region Brno

Ing. Josef Hájek místopředseda

☎ 603 443 044, ✉ josef.hajek@hkmorava.cz

Region Hradec Králové

Petr Hylena místopředseda a mluvčí

☎ 605 294 087, ✉ petr@hylena.cz

Region Plzeň

Ing. Petr Krátký místopředseda

☎ 728 827 659, ✉ p-kratky@volny.cz

Perla Veverková mluvčí

☎ 604 304 989, ✉ p.p.veverkova@seznam.cz

Region Praha

Věra Sedláková, místopředsedkyně

☎ 605 927 720, ✉ verasedlakova@seznam.cz

Miloslava Svěráková, místopředsedkyně

☎ 774 249 606, ✉ msverakova@seznam.cz

Ing. Jiří May, mluvčí

☎ 731 628 208, ✉ jiri.may@email.cz

Region Olomouc

Mgr. Ronald Laryš místopředseda a mluvčí

☎ 736 480 747, ✉ ronald.larys@raz-dva.cz

Vydává
Klub pacientů mnohočetný myelom, občanské sdružení
ve spolupráci s Českou myelomovou skupinou, nadačním fondem.



Tento časopis vychází za laskavé podpory partnerů



JANSSEN-CILAG
myslíme na vaše zdraví

TM



NOVARTIS
ONCOLOGY



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma