

Členská schůze 2026

Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s.

KLUB PACIENTŮ
MNOHOČETNÝ MYELOM

KLUB PACIENTŮ
MNOHOČETNÝ MYELOM

Zpráva o činnosti 2025

Klubová setkání

- ✓ Klub Hradec Králové
  - Zvládněme léčbu s úsměvem (doc. MUDr. Jakub Radocha, doc. MUDr. Vladimíra Radochová)

20. červen 2025

- ✓ Klub Olomouc
  - Biochemická laboratorní vyšetření u myelomu (RNDr. Pavel Lochman)
  - Zobrazovací vyšetření u myelomu (prof. MUDr. Jiří Minařík)

12. červen 2025

KLUB PACIENTŮ
MNOHOČETNÝ MYELOM

Zpráva o činnosti 2025

Klubová setkání

- ✓ Klub Ostrava
  - ➢ Paliativní péče – paliativní ambulance FNO (Mgr. Marcel Koňařík)
  - ➢ Možnosti pohybových aktivit na klinice hematoonkologie FNO (Mgr. Dominik Toman)

9. září 2025

- ✓ Klub Plzeň
  - ➢ O čem vypovídá ELFO a k čemu nám slouží doporučené hladiny minerálů v těle (PhamDr. Michal Vostrý)
  - ➢ Imunologie, buněčná terapie, CAR terapie (MUDr. Alexandra Jungová

3. září 2025

KLUB PACIENTŮ
MNOHOČETNÝ MYELOM

Zpráva o činnosti 2025

Klubová setkání

- ✓ Klub Praha
  - ➢ Život s mnohočetným myelomem; nemoc, léčba a jak ji zvládnout (MUDr. Jana Pokorná, MUDr. Petr Pavlíček)

20. květen 2025

  - ➢ Víra a závažná nemoc aneb křehkost hledání a nacházení (MUDr. Petr Pavlíček)

18. listopad 2025

KLUB PACIENTŮ
MNOHOČETNÝ MYELOM

Zpráva o činnosti 2025

Psychologický seminář

- Síla jemných emocí při zvládání nemoci, možnosti využití posilujících emocí a myšlenek při onkologickém onemocnění pro pacienty a jejich blízké

- Ing. PhDr. Martin Pospíchal

  MUDr. Petr Pavlíček



30. září 2025

KLUB PACIENTŮ
MNOHOČETNÝ MYELOM

Zpráva o činnosti 2025

Vzdělávací seminář – Seč

- Co vlastně myelom je, jak se projevuje a proč je tak těžké jej vyléčit?
- Imunoterapie
- Opravu můžeme při léčbě myelomu jíst a pít cokoliv, kdykoliv a v jakémkoliv množství?
- Kdy mohou být alternativní možnosti léčby v očích lékaře dobrým pomocníkem?



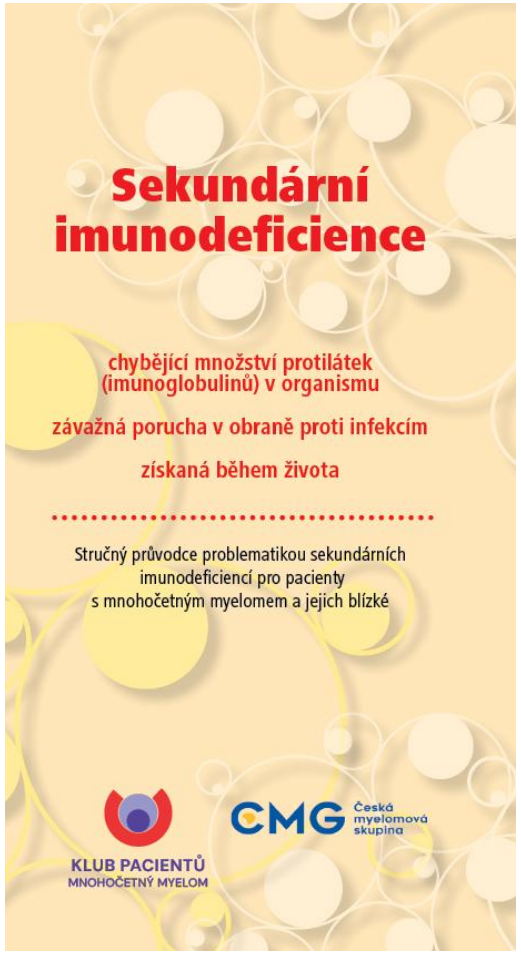
24. – 25. říjen 2025

KLUB PACIENTŮ
MNOHOČETNÝ MYELOM

Zpráva o činnosti 2025

Informační leták

- Vydán ve spolupráci Klubu pacientů a České myelomové skupiny
- Autor: MUDr. Alexandra Jungová
- K dispozici na všech odborných pracovištích



Slavnostní křest : 25. říjen 2025

KLUB PACIENTŮ
MNOHOČETNÝ MYELOM

Zpráva o činnosti 2025

Mezinárodní měsíc myelomu

- Tisková konference: Zvýšit povědomí o mnohočetném myelomu a upozornit na výzvy, které musí pacient denně překonávat
- Prezentace dat výzkumu: zdravotní psychologické a sociální dopady mnohočetného myelomu



Národní den myelomu 30. březen

KLUB PACIENTŮ
MNOHOČETNÝ MYELOM

Zpráva o činnosti 2025

Vizuální identita

- Nové logo a různé vizuální prvky pro grafické použití
- Nová podoba webových stránek a FB



Slavnostní křest loga: Národní den myelomu

KLUB PACIENTŮ
MNOHOČETNÝ MYELOM

Zpráva o činnosti 2025

Cesta pro pacienty s myelomem

- Jednoduchý průvodce popisující základní možnosti diagnostiky a léčby mnohočetného myelomu
- Pomocník pro nově diagnostikované pacienty



Smysl mají běžná opatření (péče o chrup a pravidelnou hygiena rukou). V období sezonních nachlazení má smysl vyhýbat se uzavřeným místům s vysokou koncentrací lidí (MHD, nákupní centra, kina). V nezbytně nutných případech se doporučuje nosit ústenku či respirátor (viz návštěva lékaře). Vhodné je zvážit a vhodně načasovat doporučená očkování.

Podpora krvetvorby a substituce transfuzních přípravků či krevních derivátů: důležitou součástí podpůrná péče chudokrevnosti či nedostatku dalších krevních složek. K tomu slouží **růstové faktory, podpora pomocí transfuzních přípravků nebo směsi protilátek k podpoře imunity** (imunoglobulinů).

PACIENT nově diagnostikovaný: cílem léčby první linie je dosažení maximální možné redukce nádorových buněk, případně jejich úplného vymizení. **Důležité je postupně eliminovat projevy nemoci a zlepšit kvalitu života nemocných.** Nastavení léčebného plánu se odvíjí od agresivity onemocnění a celkového stavu nemocného včetně schopnosti podstoupit různou intenzivní léčby.

PACIENT v remisi: remise značí **ústup onemocnění, klidovou fázi**, jde o hlavní cíl léčby. I při dosažení remise dochází dosud u většiny nemocných v různém stupu k návratu onemocnění, proto je nutná pravidelná kontrola u hematoonkologa v nastavených intervalech.

PACIENT v relapsu/progredující: relaps, tedy návrat nemoci je vždy nepříjemnou zprávou jak pro nemocného, tak i pro lékaře. **Signalizuje novou aktivitu onemocnění a potřebu zahájit další linii léčby.** Štěstí i v této fázi je u mnohočetného myelomu dostatečná řada léčebných možností a u většiny lidí se daří dlouhodobě znovu dosáhnout remise. Nástup relapsu může být pozvolný, nezřídka pouze laboratorní, někdy ale mohou doprovázet i výrazné projevy nemoci. Potvrzení je zpravidla potřeba provést opětovné přetření včetně odběrů krve a kostní dřeně spolu s vhodným zobrazovacím vyšetřením. Každý další relaps onemocnění však i přes stále se zlepšující léčebné možnosti analizuje zvyšující se agresivitu onemocnění.

Odborný garant Cesty pacienta:
Česká myelomová skupina, z.s.
v čele s předsedou prof. MUDr. Romanem Hájkem, CSc.

Pacientské organizace:
Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s.

Doporučené zdroje informací:
www.mnohocetnymyelom.cz
www.myeloma.cz
dokumentární film „Jak orat s čertem, život s mnohočetným myelomem" – archiv ČT2

PTEJTE SE SVÉHO HEMATOONKOLOGA

- Nakolik onemocnění zasáhlo můj organismus?
- Jaké jsou příznivé a nepříznivé faktory myelomu?
- Jaké jsou možnosti léčby? Mám na výběr?
- Jaké nežádoucí účinky léků mohu očekávat?
- Jak se pozná, že léčba funguje?
- Je pro mě aktuálně dostupná léčba v klinické studii?
- Jak upravit životní styl, abych přispěl k úspěšné léčbě?
- Kde se mohu dozvědět více? Existuje společenství pacientů?

PODPOŘTE SAMI SEBE

- Nebuďte na sebe příliš přísní, poslouchejte sami sebe i své tělo.
- Nebojte se o své nemoci otevřeně mluvit se svými nejbližšími.
- Snažte se najít rovnováhu mezi povinnostmi a odpočinkem.
- Naučte se odlišovat věci podstatné od věcí nepodstatných.
- Dejte šanci změnám; ve svém životním stylu i jednání.
- Jakmile to půjde cvičte a hýbejte se; chůze je velmi vhodná.
- Zkušenosti ostatních lidí mohou být prospěšné a inspirující.

Hlas onkologických pacientů
www.hlaspacientu.cz

Linkos
odborný garant
www.linkos.cz

Hlas onkologických pacientů

Cesta pacient
s mnohočetným myelome

Cesta pacienta je jednoduchý průvo
popisující základní možnosti diagnos
a léčby mnohočetného myelomu

Vydáno ve spolupráci s HOP

KLUB PACIENTŮ
MNOHOČETNÝ MYELOM

Zpráva o činnosti 2025

Sympozium – zdravotnický deník

- Pět let genové a buněčné terapie v ČR: úspěšný příběh na prahu nových výzev.
- CAR-T se posouvá do vyšších linií a tím se otvírá pro další jednání důkazy, aby se dostal do linií prvních.



Diskuse s odborníky: 20. únor 2025

KLUB PACIENTŮ
MNOHOČETNÝ MYELOM

Zpráva o činnosti 2025

Poradenský servis

- ✓ Celkový počet řešených konzultací v roce 2025:

  Všech pacientů 253; z toho 146 dotazů členů Klubu

- ✓ Nejčastěji diskutovaná témata:
  - ➢ Informace v souvislosti s nově stanovenou diagnózou
  - ➢ Konzultace současného zdravotního stavu, komplikace léčby
  - ➢ Nárok na invalidní důchod, snižování stupně ID
  - ➢ Problematika psychické rovnováhy, hledání kontaktu na psychologa
  - ➢ Rehabilitace a lázeňská léčba

KLUB PACIENTŮ
MNOHOČETNÝ MYELOM

Zpráva o činnosti 2025

Další aktivity roku

- ✓ Leden 2025
  - Institut iHETA: ukončení a vyhodnocení průřezové studie se 190 pacienty s mnohočetným myelomem.
  - Účast na 16 mezioborovém onkologickém kolokviu Prague Onko
- ✓ Únor 2025
  - Den vzácných onemocnění: Mendelův sklenik v Augustiniánském opatství na starém Brně

KLUB PACIENTŮ
MNOHOČETNÝ MYELOM

Zpráva o činnosti 2025

Další aktivity roku

- ✓ Březen 2025
  - Premiéra dokumentárního pořadu z cyklu Mistři medicíny - hematoonkologie: vystoupil doc. MUDr. Jakub Radocha
  - XXX. Pařízkovy dny, FN Ostrava
  - Národní den myelomu: reportáž v Hlavním zpravodajství ČT1: diagnostika a nové léčebné možnosti pro pacienty s mnohočetným myelomem
- ✓ Duben 2025
  - HOP a den zdraví pro zaměstnance Pražského hradu
  - XXII. Národní workshop mnohočetný myelom s mezinárodní účastí; prezentace Klubových aktivit v sekci datamanagerů
- ✓ Květen 2025
  - Charitativní golfový turnaj CMG - Klub pacientů partnerem (Ostravice)
- ✓ Červen 2025
  - Den Onko-pacientů (Survivorship Day): význam aktivního pohybu (HOP)

KLUB PACIENTŮ
MNOHOČETNÝ MYELOM

Zpráva o činnosti 2025

Další aktivity roku

- ✓ Srpen 2025
  - ➢ APO letní škola, Praha
- ✓ Září 2025
  - ➢ Třetí běh speciálního cvičení pro pacienty s mnohočetným myelomem
- ✓ Říjen 2025
  - ➢ Charitativní golfový turnaj CMG ve spolupráci s Klubem pacientů, Mstětice
- ✓ Listopad 2025
  - ➢ APO Alumni – slavnostní ukončení roku 2025, setkání se zástupci PO a jejich partnery

Více ve Výroční zprávě 2025: k dispozici na www.mnohocetnymyelom.cz

Zpráva o činnosti 2025

KLUB PACIENTŮ
MNOHOČETNÝ MYELOM

Bulletin – klubový časopis

- ✓ č. 1/2025, ročník XVII.
  - ➢ ŽP: Někdo bojuje v kleci a někdo v životě
  - ➢ Psychická pohoda – jak ovlivňuje léčbu a jak si ji udržet
  - ➢ Lázeňská a rehabilitační péče – pro koho je vhodná?
- ✓ č. 2/2025, ročník XVII.
  - ➢ ŽP: Život mi přichystal příliš úzkou soutěsku
  - ➢ Biochemická laboratorní vyšetření u mnohočetného myelomu
  - ➢ Život s mnohočetným myelomem: nemoc, léčba a jak ji zvládat
- ✓ č. 3/2025, ročník XVII.
  - ➢ Vzdělávací seminář pro pacienty a jejich blízké, Seč 2025
  - ➢ Opravdu můžeme při léčbě myelomu jíst a pít cokoliv, kdykoliv a v jakémkoliv množství
  - ➢ Záznam panelové diskuse aneb otázky a odpovědi roku 2025

KLUB PACIENTŮ
MNOHOČETNÝ MYELOM

Zpráva o hospodaření 2025

Náklady na jednotlivé činnosti spolku	Částka
Cestovné	16 742,00 Kč
Projekt: Speciální cvičení pro pacienty s myelomem	70 400,00 Kč
Spotřební materiál, kancelářské potřeby, poštovné	4 084,00 Kč
Telefonní poplatky, poštovné	52 419,74 Kč
Vzdělávací semináře, spolupráce s CMG	292 160,50 Kč
Klubový časopis, edukační materiály	275 270,80 Kč
Právní, daňové, účetní služby	21 600,00 Kč
Poplatky členské - spolky	5 000,00 Kč
Náklady koordinátora	409 900,00 Kč
Bankovní poplatky, členské poplatky partnerům	1 184,50 Kč
CELKEM	**1 148 761,24 Kč**
Poz: nefinanční dar letos nebyl uplatněn	

KLUB PACIENTŮ
MNOHOČETNÝ MYELOM

Zpráva o hospodaření 2025

Získané dary včetně členských příspěvků	Částka
Přijaté dary – společnosti sponzoři	942 600,00 Kč
Přijaté dary – individuální dárci	128 420,00 Kč
Členské zápisné a příspěvky	65 584,22 Kč
Nefinanční dar	0,00 Kč
CELKEM	**1 136 604,22 Kč**
Aktiva celkem	431 408,07 Kč
Pasiva celkem	443 565,09 Kč
Hospodářský výsledek celkem	- 12 157,02 Kč

KLUB PACIENTŮ
MNOHOČETNÝ MYELOM

Závěr Členské schůze 2026

Návrh usnesení ČS

- ČS schvaluje Zprávu o činnosti za rok 2025

Prosím o hlasování

- ČS schvaluje Zprávu o výsledcích finančního hospodaření 2025

Prosím o hlasování

- ČS schvaluje Rozpočet pro rok 2026

Prosím o hlasování

KLUB PACIENTŮ
MNOHOČETNÝ MYELOM

Závěr Členské schůze 2026

Návrh usnesení ČS

- ČS schvaluje Zprávu Kontrolní komise o kontrole účetní závěrky za rok 2025

Prosím o hlasování

- ČS jmenuje s účinností konání ČS členem KK ing. Petra Hejduka

Prosím o hlasování

- ČS stanovila výši členských příspěvků pro rok 2027 ve výši 200,-Kč

Prosím o hlasování