

BULLETIN A NOVINKY **APRÍL A MÁJ 2013**

NOVINKY MPE

Správa MPE o perspektívach pacientov s myelómom

14. júna 2013 bola v rámci podujatia EHA zverejnená Správa MPE o perspektívach pacientov s myelómom. Správa popisuje perspektívu pacientov pri súčasných možnostiach liečby a starostlivosti o pacientov v Európe, ako aj úlohu pacientov v budúcich výskumných projektoch.

V tejto správe MPE spojila mnohé komplexné problémy, ktorým čelia pacienti s myelómom s najdôležitejšími odporúčaniami na ich riešenie. Cieľom je poskytnúť patientským organizáciám argumenty potrebné na presadenie zmien vedúcich k zlepšeniu vyhliadok pacientov s myelómom v krajinách, kde tieto organizácie pôsobia, a v celej Európe.

Odporúčania sa týkajú piatich kľúčových oblastí, akými sú zvýšenie participácie pacientov, ich lepšie zapojenie do výskumu, efektívnejšie vychádzanie v ústrety ich potrebám a zapojenie pacientov do procesu prijímania rozhodnutí, ktoré sa ich priamo týkajú. Volajú po zabezpečení rovnocenného postavenia pacientov pri výskume, aby mohli účinne ovplyvňovať tvorbu postupov, ktoré sa ich dotknú.

Správa by mala byť preložená do čo najväčšieho množstva jazykov, čím sa umožní jej implementácia. V blízkej budúcnosti začne MPE pracovať na príprave stratégie implementácie tejto správy. Stratégia bude obsahovať praktický návod pre našich členov ako správu používať a ako presadiť jej odporúčania vo svojej krajine. Ako už bolo spomenuté v predchádzajúcom e-buletine, MPE tiež plánuje každoročne pripravovať správu o pokrokoch v presadzovaní odporúčaní jednotlivými členmi.

Sumár Strategického plánu MPE

V ostatnom elektronickom buletine sme informovali o rozhodnutí Rady MPE vypracovať Strategický plán MPE na obdobie piatich rokov. Strategický plán MPE na 2013-2018 bol s veľkým ohlasom prezentovaný 14.4.2013 na Výročnom stretnutí MPE v Madride. Teraz Vám s radosťou oznamujeme, že sme vypracovali komplexný súhrn tejto stratégie, ktorý čoskoro zašleme všetkým členom.

Charta klinických štúdií MPE

Ako mnohí z Vás vedia, súčasťou nášho veľmi úspešného prvého podujatia Masterclass, konaného minulý rok v novembri v Edinburghu, bola aj príprava Charty klinických štúdií. Do Charty sme zapracovali pripomienky našich členov, s ktorými nás oboznámili na ostatnom Výročnom stretnutí (Madrid, 14.4.2013) a teraz Vám môžeme s radosťou oznámiť, že Charta je už na svete. Čoskoro ju preložíme do čo najväčšieho množstva jazykov.

USKUTOČNENÉ PODUJATIA

II. MPE Masterclass venovaná Personalizovanej liečbe mnohopočetného myelómu (Madrid, 13.04.2013)

Výročné stretnutie MPE (Madrid, 14.04.2013)

Výročné stretnutie (AGM) v roku 2013, ktoré sa konalo 14.4.2013 v priestoroch AEAL v Madride, malo veľký úspech. Diskutovali sme širokú škálu tém a prezentovali našim členom viacero návrhov publikácii, vrátane Správy o perspektívach pacientov s myelómom, Strategického plánu MPE na roky 2013-2018 a Charty klinických štúdií.

7. Európsky deň práv pacientov (Brusel 16.05.2013)

Táto konferencia bola zameraná na analýzu cezhraničnej Smernice o zdravotnej starostlivosti 2011/24/EU, ktorá zakotvuje právo pacienta na peňažnú náhradu za liečbu, ktorú dostával v inom členskom štáte, než je štát jeho pobytu. Čoskoro Vás budeme informovať o podrobnostiach.

Výročné stretnutie členov EURORDIS (Dubrovnik, 30.05.- 01.06.2013)

Výročné stretnutie členov EURORDIS bolo kombinované s workshopmi. Stretnutie malo veľmi náročný, no užitočný program, z ktorého v blízkej budúcnosti pripravíme zhrnutie.

EHA 2013 (Štokholm, 13.06. - 16.06.2013)

MPE sa zúčastnila na kongese Európskeho hematologického združenia (EHA) v Štokholme, v rámci ktorého sa stretla so svojimi súčasnými a potenciálnymi sponzormi. Viac informácií o programe je dostupných na <http://www.ehaweb.org/>

BUDÚCE PODUJATIA

Prvý internetový seminár (webinar) MPE venovaný najdôležitejším udalostiam z konferencie EHA 2013 (dátum bude upresnený)

Pre našich členov organizujeme prvý internetový seminár, v ktorom ich oboznámime s najdôležitejšími udalosťami z konferencie EHA v oblasti myelómu. Seminár je plánovaný na obdobie krátko po konaní EHA.

Celgene Partneri pre pokrok (Brusel, 02.06. - 03.06.2013)

MPE bola oslovená viesť workshop o svojich najdôležitejších projektoch a plánoch. O jeho výsledkoch a ohlasoch naň Vás budeme informovať formou e-buletinu.

NOVINKY ZO SVETA MYELÓMU

Pozitívne stanovisko CHMP k Pomalidomidu

Komisia pre medicínske produkty pre ľudí (CHMP) pôsobiaca v rámci Európskej liekovej agentúry (EMA) zaujala pozitívne stanovisko k Pomalidomidu, odporúčajúc povolenie Pomalidomidu (Pomalidomide Celgene®) na liečbu mnohopočetného myelómu u pacientov s relabovanou a refraktérnou chorobou. Ďalším krokom by malo byť konečné licenčné rozhodnutie Európskej komisie, očakávané v priebehu troch mesiacov. Ide bezpochyby o kľúčový krok v umožnení prístupu európskych pacientov k Pomalidomidu. Tlačová správa a sumár stanoviska k Pomalidomidu je dostupný na web stránke EMA www.ema.europa.eu.

Klinická štúdia Fázy III skúmajúca kombináciu Ixazomibu u novo diagnostikovaných pacientov

Farmaceutická spoločnosť Millenium spustila štúdiu Fázy 3 svojho lieku Ixazomibu (MLN9708) u novo diagnostikovaných pacientov s myelómom, ktorí nie sú kandidátmi na transplantáciu kmeňových buniek. Štúdia, ktorá bude prebiehať v Severnej Amerike a Európe, bude skúmať účinnosť a bezpečnosť Ixazomibu v kombinácii s Revlimidom (Lenalidomid) a Dexamethazónom (Decadron). Ixazomib je orálne podávaný liek, ktorý patrí do rovnakej skupiny liekov ako Velcade a Kypolis (Carfilzomib), nazývanej inhibitory proteazómu. V nedávnych štúdiách Fázy 1/2 sa Ixazomib preukázal byť sľubným liekom tak samostatne, ako aj v kombinácii s Revlimidom a Dexametazónom u novo diagnostikovaných pacientov a pacientov s relabovaným a refraktérnym ochorením. Viac informácií je k dispozícii v tlačovej správe a popise klinickej štúdie spoločnosti Millenium dostupných na <http://www.clinicaltrials.gov/> a <http://www.millennium.com/InTheNews.aspx>.

Budúcnosť liečby mnohopočetného myelómu

Vo svojom ostatnom čísle prináša Myeloma Beacon (www.myelomabeacon.com) veľmi zaujímavú recenziu článku publikovaného v časopise Clinical Cancer Research, v ktorom dvaja experti na myelóm z Dana-Faber Cancer Institute, Dr. Nikhil Munshi a Dr. Kenneth Anderson komentujú najnovšie stratégie v liečbe mnohopočetného myelómu. Podľa názoru týchto expertov sú v záujme dlhodobého zvládania choroby a jej možného konečného vyliečenia potrebné kombinácie liečby, ktoré sú špeciálne namierené proti pod-typu myelómu konkrétneho pacienta. Celý článok je dostupný na <http://clincancerres.aacjournals.org>.

AKTIVITY ČLENOV MPE

BELGICKO - Contactgroep Myeloom Patiënten (CMP)

Popri svojej obvyklej práci pre belgickú patientskú komunitu sa CMP počas uplynulých 12 mesiacov sústredila na dva svoje nové projekty. Tieto bolo možné uskutočniť vďaka podpore spoločnosti Celgene a dobrej spolupráci medzi oboma belgickými patientskými organizáciami: CMP (flámska skupina) a MyMu (skupina francúzsky hovoriacich pacientov). Na jeseň 2012 bola publikovaná nová príručka pre pacientov s mnohopočetným myelómom v holandštine a francúzštine. Knižka obsahuje zrozumiteľné a aktuálne informácie o myelóme a najnovších možnostiach liečby. Jej súčasťou je diár pacienta, kde si môže pacient značiť údaje o svojej chorobe a liečbe. Príručka obsahuje aj priestor pre otázky, ktoré možno adresovať zdravotníckemu tímu. Vo februári 2013 bol vydaný DVD-box, obsahujúci tri informatívne DVD – jedno v holandskom jazyku (s francúzskymi titulkami), druhé vo francúzskom jazyku (s holandskými titulkami), obsahujúce rozhovory s pacientami s mnohopočetným myelómom, ich rodinami a osobami, ktoré sa o ne starajú. Prostredníctvom týchto svedectiev dochádza k zdieľaniu osobných skúseností s diagnózou, liečbou a starostlivosťou o pacienta s mnohopočetným myelómom a dopadu tejto choroby na rôzne oblasti života. Tretie DVD obsahuje rozhovory (vo francúzskom a holandskom jazyku s titulkami v druhej jazykovej mutácii) s významnými belgickými odborníkmi na liečbu mnohopočetného myelómu. Každý z lekárov venuje dôraz inému aspektu choroby a jej liečby. CMP zaznamenala množstvo nadšených reakcií belgických pacientov a ich rodín, ktorí považujú tieto DVD za veľkú pomoc.

RUMUNSKO - Myeloma Euronet Rumunsko

Zástupkyňa organizácie Myeloma Euronet Rumunsko Viorica Cursaru (Myeloma Euronet Romania) bola pozvaná, aby predniesla prezentáciu venovanú porovnaniu nákladov na liečbu a kvality starostlivosti o pacienta na konferencii organizovanej Tarus Media and Medica Academica, konanej 2.4.2013 v hoteli Pulmann v Bukurešti. Na konferencii sa zúčastnili

pacientské organizácie, predstavitelia Ministerstva zdravotníctva, farmaceutické spoločnosti a médiá. Prezentácia bola veľmi kritická ku kvalite starostlivosti o pacientov v rumunských nemocniciach, nedostatku informácií o zvládaní bolesti, a najmä k veľmi vysokým nákladom na liečbu, ktoré nie sú preplácané štátnymi orgánmi.

SLOVENSKÁ REPUBLIKA - Slovenská myelómová spoločnosť

Integratívna liečba myelómu - celoštátna štúdia v SR

Konvenčná liečba myelómu prebieha v SR v súlade s medzinárodnými odporúčaniami pre liečbu myelómu. Počas každoročných celoštátnych stretnutí pacientov SMyS zistila, že medzi pacientami je veľký dopyt po prístupe k doplnkovým metódam konvenčnej liečby. V Slovenskej republike zatiaľ nie je centrum integratívnej hematológie. SMyS sa preto rozhodla prehlbovať poznatky pacientov o integratívnom prístupe k liečbe a zmapovať ich aktuálne vedomosti a používanie integratívnych metód pri liečbe myelómu. Integratívnu liečbu definujeme ako vzájomne sa dopĺňajúce použitie konvenčnej a doplnkovej liečby. Pacientom bol rozposlaný anonymný dotazník pozostávajúci z dvoch častí - prvá všeobecne popisovala integratívne metódy a ciele tejto štúdie, druhá časť obsahovala štruktúrovaný dotazník so siedmimi otázkami s uvedenými možnosťami odpovede. Údaje získané v rámci tejto štúdie SMyS povzbudili pokračovať vo vzdelávaní pacientov a lekárov o metódach integratívnej hematológie pri liečbe myelómu v Slovenskej republike.

IZRAEL - Amen

Izraelská organizácia pacientov s myelómom Amen bola založená v roku 2005 pacientami odhodlanými pomôcť si navzájom. Už čoskoro po svojom založení Amen zastrešoval pacientov, zdravotníkov, farmaceutické spoločnosti, vedcov a zdravotnícke úrady krajiny. Aktivity Amen pokrývajú podporné skupiny a stretnutia, poskytovanie informácií, vzdelávanie, pravidelné konferencie, podporu výskumu a činnosť zameranú na presadzovanie prístupu pacientov k liečbe.

Veľká Británia - Myeloma UK

Týždeň informácií o myelóme vo Veľkej Británii odštartoval 21.6.2013 premiérou nového videa venovaného myelómu. Podporovatelia britskej organizácie Myeloma UK počas tohto týždňa zbierali finančné prostriedky a zvyšovali informovanosť o myelóme zdieľaním nového videa cez e-mail, Facebook a Twitter. V súčasnosti tiež prebieha na internete prieskum venovaný autológnej transplantácii kmeňových buniek. Odpovede budú použité na zlepšenie kvality informácií poskytovaných pacientom s

myelómom a na zdôraznenie spôsobov, akými môžu zdravotnícky pracovníci účinne podporiť pacientov, ktorí podstupujú transplantáciu.