



# MEMBER UPDATE

## RAKÚSKO

### Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich (MMSOe)

V priebehu jesene 2013 sme zorganizovali:

- Seminár o prvej pomoci orientovaný na pacientov s myelómom, zameraný na oživovanie, prvú pomoc pri zlomeninách a užitočné cvičenia na zmiernenie bolesti
- Pravidelné workshopy rozvíjajúce kreativitu, napr. rezba do kameňa Speckstein, vedená miestnou sochárkou
- Pravidelné pohybové workshopy, napr. Qi-gong, vedený profesionálnym čínskym inštruktorom
- 7. septembra 2013 sa pri príležitosti desaťročného výročia Multiples Myelom Selbsthilfe Österreich uskutočnilo v spolupráci s Myelom Lymphom Hilfe Österreich sympóziu pod patronátom prof. Heinza Ludwiga z Wilhelminenspital, Viedeň. Program zahŕňal osobitné prednášky o mnohopočetnom myelóme, lymfóme a MDS, po ktorých nasledovalo poobedné stretnutie pacientov, ich ošetrovateľov a priateľov.
- Pri príležitosti DGHO vo Viedni v októbri 2013 plánujeme zvyšovať povedomie o myelóme rozdávaním letákov a informovaním o našich aktivitách.

Ak si želáte ďalšie informácie o uskutočnených a pripravovaných aktivitách, kontaktujte prosím Sonju Pearsall na [sonjapearsall@hotmail.com](mailto:sonjapearsall@hotmail.com)

## NEMECKO

### Myelom Deutschland e.V.

28. septembra 2013 sa uskutočnil pravidelný celonemecký Deň pacientov s myelómom.

Podujatie viedli prof. Goldschmidt, vedúci myelómového oddelenia hematologickej kliniky v Univerzitnej nemocnici v Heidelbergu, spolu so svojimi kolegami.

Toto každoročné podujatie poskytuje pacientom výbornú príležitosť vypočuť si prednášky o myelóme, jeho liečbe a súvisiacich témach, ako sú napríklad vedľajšie účinky.

Okrem prednášok mali pacienti možnosť zúčastniť sa na množstve workshopov. Zároveň sa uskutočnilo aj pravidelné zasadnutie Myelom Deutschland, na ktorom sa zúčastnili zástupcovia približne 13 regionálnych členských skupín.



S prípadnými otázkami a postrehmi sa obráťte na p. Christu Kolbe-Geipert zaslaním emailu na [kolbe.geipert@myelom-deutschland.de](mailto:kolbe.geipert@myelom-deutschland.de)



## IZRAEL

### AMEN

Nadácia AMEN, Izraelská spoločnosť pacientov s myelómom, sa obrátila na izraelskú vládu s petíciou požadujúcou zahrnutie pomalidomidu a carfilzomibu medzi možné liečby dostupné občanom Izraelu v rámci systému zdravotného poistenia.

Každoročne je v Izraeli diagnostikovaných okolo 250 nových prípadov myelómu, choroba sa týka približne 2000 pacientov a ich rodín. „Prístup k širokej škále liekov na myelóm je kľúčový pre pacientov, ktorí potrebujú mať možnosť zvoliť si novú liečbu, ak ich doterajšia prestane účinkovať“ hovorí Arin Assero, vice prezident IMF pre globálnu advokáciu.

Petíciu organizácie AMEN môžete podporiť na <http://www.ipetitions.com/petition/amen/>.

Snažíme sa priblížiť aj k rusky hovoriacim pacientom s myelómom žijúcim v Izraeli, naše ostatné stretnutie pacientov a lekárov bolo preto simultánne tlmočené do ruského jazyka. Stretnutie sa konalo 15. októbra v Edith Wolfson Medical Center v Holone. Zúčastnili sa ho rusky hovoriaci pacienti z celej krajiny.

Ďalšie aktivity zamerané na týchto pacientov, napríklad telefonickú linku pomoci v ruštine zrealizujeme len čo medzi nás privítame rusky hovoriaceho dobrovoľníka.



## RUMUNSKO

### MER (Myeloma Euronet Romania)

Počas leta sa MER neúspešne pokúšal o stretnutie s p. Vulcanescu, štátnym tajomníkom ministerstva zdravotníctva, ohľadom dotazníkov o kvalite života pacientov s myelómom, zaslaných ministerstvu už 2. februára 2013.

V súčasnosti intenzívne pripravuje 4. výročný Deň pacientov, ktorý sa uskutoční 18. novembra v bukureštskej nemocnici Fundeni. O jeho priebehu budeme informovať.

S otázkami a postrehmi sa prosím obráťte na Vioricu Cursaru na [viorica@myeloma.ro](mailto:viorica@myeloma.ro).



## SLOVENSKÁ REPUBLIKA

### Slovenská myelómová spoločnosť – Klub pacientov

4. – 5. októbra sa v hoteli Sorea Máj v Liptovskom Jáne uskutočnila Škola myelómu pre pacientov 2013.

Program prvého dňa pozostával z prehliadky informačných panelov a výstavy Myeloma Art a Fóra pacientov s príbehmi pacientov komentovanými odborníkom.

Na druhý deň boli prezentované tieto prednášky a diskusia:

- Vzdelávací program pre pacientov „DIALOG - sila do života“ (MUDr. Zdenka Štefániková)
- Klinické štúdie – prínos pre pacientov (doc. MUDr. Vladimír Maisnar, CSc.)
- Nové lieky pri liečbe myelómu (MUDr. Natália Stecová)
- Dostupnosť hradenej onkologickej liečby (PharmDr. Dominik Tomek, MPH, PhD.)
- Sociálna starostlivosť o pacienta s myelómom (JUDr. Katarína Fedorová)
- Integratívna liečba pri onkologických ochoreniach (MUDr. Pavel Kotouček)
- Jógové cvičenia pre pacientov s myelómom (Mgr. Barbora Košťálová)
- Aktivity pacientov s mnohopočetným myelómom v Českej republike (Mgr. Alice Onderková)
- Aktivity pacientov s mnohopočetným myelómom na Slovensku (p. Mária Švecová, doc. Ing. Miroslav Hrianka PhD.)

Stručné zhrnutie podujatia a jeho výsledkov bude k dispozícii už čoskoro.

## Čo je podstatou projektu "DIALOG – Sila do života"?

- DIALOG je založený na interakcii medzi pacientom, lekármi, sestrami a Slovenskou myelómovou spoločnosťou. Pacienti sú do projektu zaradení na základe odporúčania ich hematológa. Úlohou sestry je odovzdanie štartovacieho balíčka, pravidelné kontaktovanie pacienta, kontrola vedľajších účinkov počas liečby, objednanie pacienta na vyšetrenie u špecialistov, organizovanie pravidelných spoločných stretnutí s pacientami. Slovenská myelómová spoločnosť ako oficiálny garant projektu poskytuje psychologickú podporu, sociálne a právne poradenstvo a pripravuje edukačné materiály.
- Po zapojení do projektu DIALOG pacient dostane štartovací balíček, obsahujúci informačné a edukačné materiály, diár pacienta, obal na zdravotné záznamy a elektronický prihlasovací kľúč na aktivity prístupné na internete, akými sú poradne špecialistov na vlastnej webovej stránke DIALOG, umožňujúce pacientom konzultovať svoje problémy s hematológmi, ortopédom, neurológom a právnikom. Všetky služby v rámci DIALOG sú poskytované bezplatne.
- DIALOG bol spustený v prvom štvrtroku 2013 za účasti troch centier liečby myelómu v Slovenskej republike. V každom centre sa na projekte zúčastňujú jeden špecialista a jedna sestra. Projekt finančne podporuje spoločnosť Celgene.
- Prístup na internete – [www.mydialog.sk](http://www.mydialog.sk)



## SLOVINSKO

### Društvo bolnikov z limfomom (DBL)

Slovinská organizácia pripravuje nové vydanie ich obsiahlej príručky o mnohopočetnom myelóme pre pacientov, ktorá bude prístupná aj na internete.

Koncom septembra sa uskutočnil výlet pacientov a ich rodín, o ktorom čoskoro prinesieme ďalšie informácie.



## ŠPANIELSKO

### AEAL

Počas niekoľkých ostatných mesiacov AEAL pripravoval druhý Svetový deň myelómu, ktorý sa uskutočnil 5. septembra 2013.

V súvislosti s ním AEAL realizoval ďalšie aktivity:

- Webová stránka venovaná podujatiu a súvisiacim aktivitám. Stránka prináša aj ďalšie informácie, akými sú odporúčania pre pacientov, podstupujúcich chemoterapiu, rady v oblasti výživy, videá z predchádzajúcich webinarov a pravidlá pre užívanie lenalidomidu, thalidomidu a bortezomibu.
- Tlačová konferencia
- Deň pacientov a ich rodín 5. septembra v Madride
- 2. – 3. septembra v Barcelone a 5. – 6. septembra v Madride zastavoval pred viacerými nemocnicami v Madride informačný autobus. Tím dobrovoľníkov AEAL na každej zastávke poskytoval informácie o myelóme.
- AEAL sa zúčastnil na tlačovej konferencii venovanej pokroku v liečbe myelómu



## ŠVAJČIARSKO

### Nadácia pre pokrok v transplantáciách kostnej drene Švajčiarsko (SFK)

Počas ostatných niekoľko mesiacov sme sa venovali týmto aktivitám:

- V rôznych mestách sa uskutočnili spolu tri stretnutia SOS-Skupiny, na ktorých mohli pacienti zdieľať svoje skúsenosti
- 22. júna sa konalo výročné stretnutie pacientov po úspešnej transplantácii a 29. júna výročné stretnutie pacientov podstupujúcich liečbu
- 29. júna sa naši členovia zúčastnili na seminári Dr. Axela Mischa

Veľmi sa tešíme z toho, že už čoskoro začne v našej organizácii na polovičný úväzok pracovať sekretárka.



Jedna zo skupín pri večernom stretnutí.



Pacienti počúvajú Dr. Jeroena Goedehe v našom stane na podujatí.



## VELKÁ BRITÁNIA

### Myeloma UK

#### **Systém klinických štúdií Myeloma UK spúšťa nábor pacientov do piatej štúdie:**

Myeloma UK oznámila štart štúdie MUK štyri, ktorá bude skúmať účinnosť, bezpečnosť a tolerovateľnosť vorinostatu v kombinácii s Velcade a dexametazonom u pacientov s relabovaným a refraktérnym myelómom.

Štúdia, do ktorej sa zapojí až 68 pacientov, sa začala v nemocnici The Royal Marsden Hospital v Londýne, v nasledujúcich týždňoch sa pridá množstvo nemocníc z celej Veľkej Británie.

Ide o piatu štúdiu, realizovanú za ostatné roky v rámci Systému klinických štúdií Myeloma UK, prinášajúcemu prístup k sľubným liekom na myelóm. Jeho cieľom je urýchlenie procesu schvaľovania nových liekov a zabezpečenie ich dostupnosti v rámci siete zdravotníckych zariadení v krajine.

Ide o jednu z obmedzeného množstva klinických štúdií vorinostatu vo svete, ktorá významne ovplyvní budúce používanie vorinostatu v liečbe mnohopočetného myelómu.

#### **Myeloma UK financovala výskum vedúci k novým objavom v genetike myelómu:**

Štúdia spolu financovaná Myeloma UK realizovaná výskumníkmi z Inštitútu pre výskum rakoviny (ICR) identifikovala štyri nové genetické znaky spojené s myelómom, vrátane jedného súvisiaceho s TERC génom, ktorý pomáha riadiť proces starnutia.

Štúdia popísaná v časopise Nature Genetics nadviazala na predchádzajúcu štúdiu, financovanú výlučne Myeloma UK, v rámci ktorej boli objavené tri genetické markery spojené s myelómom. Vďaka tomuto novému výskumu už poznáme sedem genetických markerov, ktoré môžu napomáhať rastu a progresu myelómu.

Výskumníci porovnávali genetický profil 4 692 pacientov s myelómom s DNA temer 11 000 ľudí, ktorý na myelóm netrpeli. Jeden zo štyroch novo objavených genetických markerov súvisí s génom TERC. Ak ďalšie štúdie potvrdia úlohu tohto génu pri rozvoji a progrese myelómu, mohol by sa stať terčom budúcich liečob.

#### **Myeloma UK zorganizovala víkendový workshop vedúcich podporných skupín:**

27 vedúcich podporných skupín sa zúčastnilo na víkendovom workshope pre vedúcich podporných skupín konanom 16. – 17. augusta. Témou tohtoročného workshopu bola Pomoc. Interaktívna forma prednášok uľahčila účastníkom diskusiu a výmenu informácií a nápadov vo vzťahu k témam, s ktorými potrebovali pomôcť.

Podujatie tiež poskytlo Myeloma UK príležitosť poďakovať vedúcim podporných skupín a poskytnúť im nové manuály a balíčky pre stretnutia podporných skupín. Tieto materiály sú spolu s workshopom súčasťou programu vzdelávania a rozvoja podporných skupín Myeloma UK.