

VÝROČNÍ ZPRÁVA



2017



Informační kampaň o myelomu

Diskusní klub s právníkem



Národní den myelomu



Křest knihy Z Poštákovy brašny



ÚVODNÍ SLOVO

Vážení přátelé Klubu pacientů mnohočetný myelom, v těchto letních dnech se s trochou nostalgie ještě jednou ohlídím za rokem 2017 a myslí se mi prohánějí různé obrazy. S radostí zjišťuji, že převažují ty pozitivnější a lemují je vzpomínky na oslavy desetiletého výročí založení Klubu pacientů mnohočetný myelom.

V březnu, který je mezinárodně vnímán jako měsíc myelomu jsme se v úzké spolupráci s lékaři České myelomové skupiny a dalšími partnery poprvé připojili k těmto aktivitám. Na tiskové konferenci byl vyhlášen 30. březen jako Národní den myelomu. Celý březen probíhala intenzivní informační kampaň, ve dvanácti městech České republiky byly v prostředcích městské hromadné dopravy vylepeny edukační letáky se základními informacemi o mnohočetném myelomu.

Podzimní vzdělávací seminář pro pacienty a jejich blízké se stal vyvrcholením oslav desetiletého výročí. Vznikl nový odznak, který se zároveň stal novým logem spolku. Použitá grafika spojuje typické znaky spolku použité na vnějším okraji odznaku označované pacienty jako „podkovičky pro štěstí“ a myelomovou buňku tvořící jádro odznaku. Krásným dárkem pro účastníky semináře byla kniha jednoho z našich pacientů. Po ukončení léčby se vydal poutní cestou z Francie do Santiaga de Compostela a později vyrazil z Prahy do Říma. Své zážitky sepsal a vydal právě v loňské roce.

Pro seminář byly vytvořeny speciální banery připomínající naše zajímavé historické okamžiky, vyjádření lékařů, zdravotníků, pacientů či jejich blízkých. Rád bych vám, aspoň přeneseně, zprostředkoval část té úžasné atmosféry, která na semináři vznikla. Proto v rukou držíte netradiční podobu Výroční zprávy Klubu pacientů mnohočetný myelom pro rok 2017, která vznikla sestavením částí těchto banerů.

Vážení přátelé, děkuji za vaši, v mnoha případech více než desetiletou přízeň a podporu. Deset let může z hlediska věčnosti představovat setinu sekundy, pro mě a snad i naše členy je to doba, za kterou se událo opravdu hodně. Mohl bych připomínat pomoc a podporu poskytovanou nemocným a jejich blízkým, mohl bych připomínat diskuse ve veřejném prostoru, mohl bych připomínat významné kroky na poli vědy a výzkumu a mnohé další. Já si myslím, že nejdůležitější je, že se za těch deset let podařilo vybudovat funkční společenství lidí různých profesí, různých postojů a různých životních příběhů, kteří se rádi setkávají, sdílejí své zkušenosti a jsou si ochotni podat pomocnou ruku v okamžiku, kdy je to potřeba. A právě za to děkuji vám všem. Děkuji za to, že jste součástí tohoto společenství a že nám s jeho budováním stále pomáháte.

Petr Hylena
předseda spolku



Jak vznikla patientská organizace Klub pacientů mnohočetný myelom.

Na prvním vzdělávacím semináři pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinné příslušníky a přátele v Lednici v roce 2005 se potkal prof. Hájek s paní Toufarovou a z jejich rozhovoru se zrodil nápad. Co kdyby v České republice fungovala organizace pro nemocné s mnohočetným myelomem?

Tato myšlenka potřebovala téměř rok času, než se z ní pomalu začala rodit realita. S pomocí a podporou České myelomové skupiny, Koalice pro zdraví a ARCUS-ONKO Centra Praha bylo na podzim roku 2006 v Brně uspořádáno první setkání zástupců nově vzniklých regionálních skupin z Prahy, Hradce Králové a z Brna. Zástupci odsouhlasili vznik přípravného výboru ve složení Zuzana Toufarová, Miroslava Bauerová, Oldřich Blažek, Josef Hájek, Petr Hylena a Stanislav Ryšánek.

Díky jejich úsilí a vytrvalosti vznikla organizace Klub pacientů mnohočetný myelom, který byl dne 19. března 2007 oficiálně zapsán na Ministerstvu vnitra ČR. Děkujeme všem, kteří se o vznik Klubu zasloužili. Děkujeme všem, kteří s námi prošli společnou historií, prochází s námi současností a těšíme se, že s námi budou i v budoucnosti.



2007

Důležité okamžiky roku 2007:

- Vznik samostatného subjektu Klub pacientů mnohočetný myelom.
- 19. března 2007 zapsání na Ministerstvu vnitra ČR.
- Únor 2007 vznik třetí regionální skupiny v Praze.
- Květen 2007 vznik čtvrté regionální skupiny v Plzni.
- První spolupráce s Českou myelomovou skupinou, nadačním fondem (CMG NF) na přípravě III. vzdělávacího semináře pro nemocné s MM, jejich rodinu a přátele v Lednici.

S jakými přáními Klub pacientů vznikl:

- Chceme vytvářet prostředí pro diskusi a předávání informací nemocným s mnohočetným myelomem a jejich blízkým.
- Chceme vytvářet přátelské mosty mezi pacienty, jejich lékaři a dalším ošetrovatelským personálem.
- Chceme spolupracovat se státními i nestátními subjekty.

Řekli v roce 2007:

„Kdysi jsem vycházel z toho, že jsme malý stát a že kdybychom moc tříštili síly, tak bychom se nikdy nedostali na evropskou úroveň. Tak jsem se rozhodl, že vezmu malou diagnózu, což je mnohočetný myelom, u kterého jsem pracoval a na kterém se mi líbilo to, že má velmi pomalý průběh a definovaný vývoj z monoklonální gamapatie.

Řekl jsem si, že to obklopím dostupnými tématy tak, abychom se postupně dostali na úroveň, která je minimálně světová a která je především prospěšná pro pacienta. Aby to byl prostě orchestr, velký tým a ne sólo jízda bez užítka a s jediným cílem – být za každou cenu první v čemkoliv. Takže program na dlouho.“

Prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.

„Víme každý o sobě, jakým typem pacienta jsme? Odpověď na tuto otázku je dost důležitá, od ní se totiž odvíjí i naše chování a jednání – tedy komunikace s kýmkoliv. Ta poznámka se týká i lékařů. Obecně se předpokládá, že jejich medicínské vzdělání a znalost psychologie osobnosti je už dostatečnou zárukou správného pochopení, porozumění a vedení komunikace s nemocným i s jeho rodinou. Bohužel to tak vždy není jistě cítíte, že k otevřenému rozhovoru je třeba důvěra. Tu nejde ani nadiktovat, ani vynutit, každý si ji vytváříme sám, ovšem na základě zkušeností.“

Prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc.



2008



MNOHOČETNÝ
MYELOM
KLUB PACIENTŮ



Důležité okamžiky roku 2008:

- Rozšíření členské základny na počet 173 členu (pacienti, jejich blízcí, sestry).
- Účast na výročním zasedání Myeloma Euronet v Bratislavě.
- V srpnu vznikla funkce koordinátora aktivit občanského sdružení/spolku.
- Listopad 2008 vznik regionální skupiny v Olomouci.
- Zapojení do projektu Psychologického ústavu Akademie věd ČR a Interní hematologické kliniky FN Brno.
- Spolupráce na organizaci vzdělávacího semináře CMG pro nemocné s myelomem, jejich rodiny a přátele v Poděbradech.

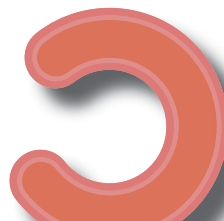
Řekli v roce 2008:

„Co to vlastně znamená být „lepší“ pacientem? Nejdříve je nutné porozumět tomu, jaký je „dobrý“ pacient. Znamená to být dobrý k sobě, své rodině a spolupacientům. Také to ale znamená být sebevědomý ve vztahu k lékařům a sestřím, pečovatelům a hlavně znát své vlastní potřeby a limity. Vědět na jaké otázky chcete znát odpověď a hlavně umět ze získaných odpovědí udělat správná rozhodnutí. Pro vás jako pro pacienta nebo vaše blízké je velmi důležité umět správně pochopit lékařské výrazy, co který znamená zvláště pro vás osobně a pro zdravotní stav, ve kterém se právě nacházíte.“

Greg Brozeit, IMF

„Od své lékařky jsem „zase“ dostala týden neschopnosti a radu nejcennější – „nenervujte se“ a hodně odpočívajte! Jenže to se lehce řekne, hůř realizuje. V mé situaci to nešlo. Což dnes vidím úplně jinak – všechno jde, jen si člověk musí přeskládat žebříček hodnot, ale tehdy to jednoduše NEŠLO!“

pacientka Iveta



2009

Důležité okamžiky roku 2009:

- Účast na výročním zasedání pacientské organizace v Polsku – Olsztyn.
- Zahájení spolupráce na projektu „Psychologové“.
- Vydána publikace „Psychologická podpora pro pacienty s mnohočetným myelomem a jejich rodinné příslušníky.
- Podpora pohybové aktivity pacientu – používání nordických holí a lázeňská péče, členové Klubu obdrželi nordické hole.
- Klubový časopis je kompletně obsahově změněn a začíná vycházet v jiné grafické úpravě.
- Na klubových setkáních se mimo jiné diskutovalo: o problematice stomatologie a bisfosfonátů, novinkách v léčbě myelomu, postižení pohybového aparátu a rehabilitačních technikách.

Řekli v roce 2009:

„Přijetí sdělované diagnózy je těžkým a z psychologického hlediska zásadním obdobím, které určuje, jak bude léčba jedincem zvládnuta a jak na ni bude reagovat. Prohlubující se osamělost a nevědomost totiž zvyšují tendenci k úzkostlivosti a přecitlivělosti, postupně se nemocný stává méně srozumitelným i pro své okolí

..... Rodina pacienta spoluprožívá změny, na které citlivý rodinný systém reaguje. Prožívá stejné pochybnosti a stavy, někdy ještě zesílené podezřením, že milovaný člověk kvůli svému okolí záměrně zlehčuje skutečný stav.“

PhDr. Ing. Ludmila Malinová, MBA

„Většina českých lánů funguje na medicínském základě, stále však na prvním místě platí, že je pro pacienty s myelomem velmi důležitá dokonalá spolupráce s lékařem a fyzioterapeutem, aby vybrali přesně to, co jejich tělo potřebuje“

Mgr. Pavla Straubová

„Jsem věřící a ve všech těžkostech, které mě v životě potkaly, mě víra v boha nesmírně pomohla. Je to dar, který neseme ve své lidské křehkosti, labilnosti a někdy i nevěrohodnosti. Vidím jako důležité dát smysl svým zdravotním potížím. Ve světě se nic neztratí, ani dobro ani zlo.“

pacientka Milada



2010



MNOHOČETNÝ
MYELOM
KLUB PACIENTŮ

Důležité okamžiky roku 2010:

- Vydán multimediální vzdělávací program na CD nosičích s názvem „Mnohočetný myelom“.
- Pokračuje projekt „Psychologové“ a informační kampaň o nutnosti pohybové aktivity.
- Vydána publikace s názvem „Aktivní zvládnání nové situace“.
- Prezentace aktivit Klubu pacientů na vzdělávacím semináři v Paříži – Sceletal Care Academy.
- Aktivní prezentace pacientů na II. Podzimní konferenci České asociace sester.
- Aktivní vystoupení zástupců Klubu na vzdělávacím semináři pro nemocné s myelomem v Tatranské Lomnici, Slovensko.

Řekli v roce 2010:

„Vážené sestry, je jasné, že vaše péče o nás, pacienty, není snadná, neboť co pacient to jiné nálady, chování, problémy a další „lahůdky“, které si s námi užíváte. S hlubokou úctou vám děkuji za vše, co pro nás nemocné vykonáváte. Za všech okolností se snažíte vyhovět našim potřebám a požadavkům, a to mnohdy nad rámec vašich profesních povinností.“

Miran Jireš, pacient

„A proto radím i vám. Jestli jen trochu můžete, žijte tak, jako byste nebyli nemocní, podělte se o problémy s přáteli, s ostatními pacienty a s rodinou. Hlavně se nesnažte vyřešit vše 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.“

pacient Martin

„Věřím, že jakákoliv činnost, kterou jsme schopni vykonávat, ztěžuje tomu „prevítovi“, co se v nás zadrápl, jeho pozici a brání tomu, aby začal příliš kousat. Oblíbil jsem si jedno optimistické motto, které jsem zaslechl na jedné rozhlasové stanici: „Hlavu vzhůru, slunce je nahoře“.“

pacient Zdeněk



2011

Důležité okamžiky roku 2011:

- Zahájen projekt Klubu pacientů s názvem „Jóga a mnohočetný myelom“; na regionech se začíná pravidelně cvičit.
- Všichni členové Klubu pacientů v rámci projektu obdrželi pohankové polštářky.
- Prezentace aktivit Klubu pacientů na Festivalu „Brno – Město v srdci Evropy“.
- Prezentace Klubových aktivit na edukačním semináři patientské organizace v Polsku, Olsztyn.
- První spolupráce Klubu pacientů MM s CMG NF na organizaci vzdělávacího semináře s názvem „Život s mnohočetným myelomem“. Na semináři zazněly úvahy lékařů o tom, jak by se chovali, kdyby byli pacientem, podpořené názory psychologa. Hovořilo se také o právech pacientů při poskytování zdravotní péče.

Řekli v roce 2011:

„Doposud jsme věděli, že mnohočetný myelom je označení pro řadu podtypů tohoto krevního nádorového onemocnění, které se rovněž různě chovají a mají různou prognózu. Dle nejnovějších výzkumných zpráv je však pravděpodobné, že u jednoho nemocného jsou přítomny současně různé typy myelomu, které se různě chovají a také různě reagují na léčbu. Tuto novou skutečnost musí zohlednit nové léčebné strategie.“

Prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.

„Díky bolestem, které jsou s námi ve větší či menší míře stále přítomny, máme tendenci stále omezovat svůj pohyb, ale čím více pohyb omezuje, tím více se naše schopnost pohybu prohlubuje a bolesti se stávají intenzivnějšími.“

Doc. MUDr. Martin Repko, Ph.D.

„Moudří lidé mluví o tom, že všechny informace, které ke svému životu potřebujeme, máme k dispozici a známe je. Jen je potřeba umět poslouchat sám sebe. Dobrý psycholog by měl být schopen nabídnout svou účastí pomoc, při hledání této vnitřní odpovědi.“

PhDr. Miroslav Světlák, Ph.D.



2012



MNOHOČETNÝ
MYELOM
KLUB PACIENTŮ



Důležité okamžiky roku 2012:

- Vydána publikace „Jóga a její význam při chronickém onemocnění“.
- Zahájen projekt „Pacient a systém zdravotního pojištění“, na všech regionálních klubech vystoupil JUDr. Ondřej Dostál a hovořil o postavení pacienta ve vztahu ke zdravotním pojišťovnám a nemocnicím.
- Pracovní návštěva partnerské organizace Myeloma UK.
- Stali jsme se členy Myeloma Patient Europe.
- Stali jsem se členy České asociace pro vzácná onemocnění.
- Počátek spolupráce s AIFP – Akademie patientských organizací.
- Účast na vzdělávacím semináři Škola myelomu, Liptovský Ján, Slovensko.

Řekli v roce 2012:

„Za nejvýznamnější pokrok roku lze považovat změnu názoru na vyléčitelnost mnohočetného myelomu. Tuto otázku diskutuje celý odborný „myelomový“ svět. V roce 2012 můžeme říct, že MM je vyléčitelný za příznivých prognostických podmínek při stanovení diagnózy a při použití intenzivní léčby asi u 10% nemocných ze všech nově diagnostikovaných nemocných s MM. Během posledních deseti let došlo ke zcela zásadnímu pokroku v léčbě a ke zcela zásadnímu posunu prognózy nemocných.“

Prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.

„Dnes jsme tedy svědky toho, že pokroky v léčbě předběhly diagnostiku. Tu dnes potřebujeme zlepšit zejména ve dvou oblastech. První je vstupní určení prognózy, aby bylo možné zvolit individuální léčebný přístup dle rizika nemocného. Druhou představuje sledování tzv. zbytkového onemocnění, které je nutné ještě z organismu odstranit.“

Prof. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D. MBA

2013

Důležité okamžiky roku 2013:

- Prezentace projektu Jóga a mnohočetný myelom na odborné konferenci systému Jóga v denním životě v Brně.
- Zahájen projekt s názvem „Musí myelom bolet?“, na všech regionálních klubech jsme diskutovali o příčinách vzniku bolesti, možnostech jejího ovlivnění a také o psychologických ukazatelích ve vztahu k bolesti.
- Vydána publikace s názvem „Bolest a mnohočetný myelom“.
- Účast na mezinárodním vzdělávacím semináři „Partners for Progress“, Brusel, Belgie.
- Účast na vzdělávacím semináři pro vzácná onemocnění, Milán, Itálie.
- Poprvé vystoupili veřejně na vzdělávacím semináři v Mikulově tři pacienti a na širokém fóru otevřeně hovořili o svých zkušenostech s nemocí mnohočetný myelom.

Řekli v roce 2013:

„Nerozčiluji se, nestresuji se a užívám si každého dne. Změnila jsem svoje myšlení, neviním se za to, že jsem unavená, nemoc beru jako dar nebo spíše jako varování ve smyslu „tak takový život, jaký jsi žila, už opravdu ne“.

pacientka Jana

„V případě, že lidé svou nemoc přijmou jako fakt, který patří k jejich životu, mohou začít budovat nové zdroje sebedopory. Stanou se citlivější k vlastním potřebám a přestávají dělat to, co by dělat měli a dělají to, co skutečně dělat chtějí. Takoví lidé se díky své nemoci stávají svobodnějšími a o onemocnění mluví jako o daru, neboť zjistili, že si sami sebe více váží a dar života si dokážou užívat s větší chutí než dosud.“

Mgr. Petra Bučková



2014



Důležité okamžiky roku 2014:

- Prezentace aktivit Klubu pacientů na mezinárodním setkání „Partners for Progress“, Praha.
- Účast na mezinárodním setkání pacientských organizací Global Myeloma Alliance, Milan, Itálie.
- Spolupráce s CMG NF a výtvarnou skupinou Pátečníci při přípravě benefiční výstavy obrazů s názvem Ženy.
- Na seminářích jsme diskutovali o problematice léčebného konopí a jeho účinku na MM, požádali jsem o vyjádření hematologa, psychologa i samotné pacienty.
- Klubová setkání na všech regionech byla tematicky zaměřena na problematiku farmakologie s názvem: „Na návštěvě v lékárně“.
- Ve spolupráci s CMG NF a IMF jsme upořádali desátý, výroční vzdělávací seminář pro nemocné s myelomem, jejich rodinu a přátele.

Řekli v roce 2014:

„Víme, že účinky konopí mohou být různé. Na každého z nás mohou působit jinak a užívání konopí může být provázeno vedlejšími účinky nebo také „neúčinkem“. Vedlejším účinkem nemyslím návykovost, která při řešení závažných potíží nemocného představuje zcela okrajový problém. Návyku by se nemocný vůbec neměl bát. Bát by se měl, že to nebude zrovna u něho fungovat, tak jak potřebuje.“

Prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.

„Samozřejmě existují přípravky, které mohou pomoci a přinést očekávaný efekt. Nicméně potravinové doplňky představují výborný obchodní artikl, nejsou kontrolovány Státním ústavem pro kontrolu léčiv (na rozdíl od jiných léků) a tudíž není možno garantovat, že obsahují opravdu to, co je uváděno na přebalu.“

PharmDr. Marek Lžičař

„A tak jsem začal po léčbě zase jezdit na kole. Začínal jsem opravdu pomalu, ale moc to nešlo, chyběla síla. Dával jsem si proto splnitelné cíle. Dnes dojedu k lesu, zítra zkusím dojet až ke krmelci, a tak jsem se pomalu rozjížděl. Dnes už zase jezdím. Také denně cvičím asi 15 – 20 minut podle knížky Pět Tibeťanů, několik cviků s činkami a věnuji se koníčkům. A ještě jednu radost mám, pět vnučat.“

pacient Josef



2015

Důležité okamžiky roku 2015:

- Účast na setkání Global Myeloma Action Network, Řím, Itálie.
- Podpora běžců účastnících se Pražského půlmaratonu ve prospěch Klubu pacientů MM.
- Účast na veletrhu neziskovek – NGO Market, Praha.
- Zapojení do projektu „Včasná diagnostika vzácných nemocí“ - vystoupení pacienty/členky spolku na konferenci pro praktické lékaře, Praha. Představila svůj životní příběh včetně nemoci samotné.
- Spolupráce s CMG NF a výtvarného spolku pátečníci při přípravě benefiční výstavy obrazů s názvem Radost.
- Na regionálních klubových setkáních se mimo jiné diskutovalo o životním stylu a sociální problematice.

Řekli v roce 2015:

„Za nepochybně největší přínos v péči o nemocné s mnohočetným myelomem považuji stále se zlepšující systémy léčby, vedoucí k dlouhodobému omezení vlastních projevů nemoci a zejména k významnému prodloužení délky života.“

Prof. MUDr. Vlastimil Ččudla, CSc.

„Myslím, že kvalita vztahu lékaře a pacienta může částečně ovlivnit výsledky léčby, protože bez vzájemné důvěry to prostě nejde. Současně pacient, který má dostatek informací o svém onemocnění, prochází léčbou obvykle snáze, protože ví, co může očekávat a na co si má dát pozor. Takže setkání s pacienty na seminářích a setkáních beru dnes již jako nutnost a součást svých pracovních povinností. Ale tyto povinnosti mám rád, protože vím, že mají smysl.“

Prof. MUDr. Vladimír Maisnar, Ph.D., MBA



2016



Důležité okamžiky roku 2016:

- Aktivní zapojení se do kampaně „Vzácná onemocnění“, po tiskové konferenci vyšlo několik článků včetně TV relace o myelomu.
- Na jaře zahájena komunikační kampaň směrem k široké laické veřejnosti s cílem zvýšit povědomí o mnohočetném myelomu. Na podzim zapojení do navazující kampaně „Civilizační onemocnění“.
- Účast na mezinárodním setkání pacientských organizací Global Myeloma Action Network, Kodaň, Dánsko.
- Aktivní účast na lékařské konferenci XXII. Pařízkovy dny, Ostrava.
- Účast na I. Pacientském dni, XXX. Olomoucké hematologické dny, Olomouc.
- Klub se začíná aktivně zajímat o problematiku VILP léků v souvislosti s příchodem nových léčebných molekul na trh v ČR a vznikajícími problémy v nemocnicích a přístupem pojišťoven. Účast na pořádaných diskusních kulatých stolech a dalších akcích.

Řekli v roce 2016:

„Mám radost, když vidím, jak lidé po zahájení léčby rozkvétají a vrací se k dřívějšímu způsobu života, když znovu získávají radost ze života, když se jim po strastiplných začátcích léčby začíná znovu objevovat úsměv na tváři. Mám radost, když mi vyprávějí, že zase mají aktivity a perspektivy, na které se těší.“

Prof. MUDr. Zdeněk Adam, CSc.

„Právě v tom je práce na ambulanci poutavá a strhující: denně potkáváte lidi, z nichž mnohé znáte už léta – a oni vás. Každý z nich vás v různé míře pouští do svého životního příběhu a vy se součástí toho příběhu v různé míře stáváte. Vidíte, jak se lidé vyrovnávají s náročnými životními situacemi. Leckdy obdivuhodně. Jako lékaři známe mnohé opravdové hrdiny, kterých si mediální svět nikdy nepovšíme.“

MUDr. Petr Pavlíček



2017

Důležité okamžiky roku 2017:

- Zástupci Klubu absolvují sérii seminářů „Abeceda medicínského práva pro pacienty“; problematika VILP léků se stále řeší.
- Ke Dni vzácných onemocnění uspořádána tisková konference, čtenost elektronických odkazů se pohybovala okolo 1,5 mil čtenářů.
- Zapojení do mezinárodních aktivit měsíce myelomu a vyhlášení 30. března Dnem myelomu.
- Proběhla informační kampaň, ve dvanácti městech ČR byly po celý březen vylepeny plakáty v prostředcích hromadné dopravy.
- Oslavy deseti let vzniku spolku Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s.
- Vznik nového loga Klubu pacientů mnohočetný myelom, jehož design kopíruje odznak vytvořený při příležitosti desetiletého výročí Klubu.
- Obnovení projektu „Musí myelom bolet“, na jarních regionálních setkáních se cvičí a diskutuje o jemných posilovacích cvičích.
- Obnovení projektu „Pacient a systém zdravotního pojištění“, na podzimních regionálních setkáních se diskutuje s právníkem.

Řekli v roce 2017:

„Počet pacientů stoupá nikoli vyšší incidencí nemoci, ale delší dobou přežití díky novým lékům a zlepšením diagnostiky. „Zavedení cílečných léků v léčbě myelomu znamená jeden z nejvýznamnějších pokroků v hematologii za posledních patnáct let. U dříve prognosticky velmi nepříznivé malignity se přežití pacientů nejméně zdvojnásobilo. Od současné ‚vlny‘ nových léků se očekává, že myelom bude patřit mezi potenciálně vyléčitelná onemocnění pro významnou část nemocných.“

Prof. MUDr. Ivan Špička, CSc.

„Věřte sami sobě, každý z vás je silný. Věřte, že jste dostali další šanci a že můžete mnohé ve svém životě změnit. Nic nevzdávejte a mějte se rádi. Věřte svým nejbližším, svému partnerovi, své rodině a přátelům. Mluvte s nimi otevřeně a nežijte pouze nemocí.“

Petr Hylena



HOSPODAŘENÍ



Zpráva o hospodaření Klubu pacientů mnohočetný myelom za rok 2017

Rozpočet pro rok 2017

Náklady	1 059 000,- Kč
Výnosy	774 500,- Kč
Plánovaný rozpočtový schodek	- 284 500,- Kč

Skutečné náklady a výnosy v roce 2017

Náklady	1 140 289,90 Kč
Výnosy	837 420,00 Kč
Rozdíl	- 302 869,90 Kč

Náklady na jednotlivé činnosti spolku

Cestovné	8 649,- Kč
Ostatní služby	245 499,- Kč
Spotřební materiál	6 224,- Kč
Telefonní poplatky, poštovné	14 247,- Kč
Vzdělávací semináře, spolupráce s CMG	171 222,70 Kč
Klubový časopis, správa webu	120 597,- Kč
Klubové publikace	235 915,20 Kč
Organizace Klubových setkání	40 900,- Kč
Náklady koordinátora	296 000,- Kč
Ostatní drobné výdaje	1 036,- Kč

Celkem výdaje v roce 2017

1 140 289,90 Kč

V položce „ostatní služby“ jsou zahrnuty náklady:
Projektu Jóga a mnohočetný myelom ve výši: 4 600,- Kč
Projektu Musí myelom bolet ve výši: 60 000,- Kč
Projektu Pacient a systém zdravotního pojištění ve výši: 105 000,- Kč
Nefinanční dar ve výši: 62 900,- Kč.

V položce „náklady koordinátora“ je zahrnuta částka 289 000,- Kč, kterou je uhrazen plný podíl nákladů spolku pro rok 2017.

Finanční majetek	
Hotovost na účtu u KB Brno	838 195,30 Kč
Hotovost v pokladně hlavní	3 590,- Kč
Přijaté dary v roce 2017	
Přijaté dary	697 500,- Kč
Přijaté dary - individuální dárce	49 700,- Kč
Členské zápisné	6 800,- Kč
Členské příspěvky	20 520,- Kč
Nefinanční dar	62 900,- Kč
Celkem	837 420,- Kč
Regionální pokladny jednotlivých Klubů byly po domluvě se zástupci regionů postupně uzavřeny, hotovosti převedeny do pokladny hlavní a dosavadní agenda předena na koordinátora spolku.	
Aktiva celkem	841 785,30 Kč
Pasiva celkem	841 785,30 Kč
Hospodářský výsledek celkem	- 302 869,90 Kč

Spolek je registrován na FÚ Brno, dle §38mb nepodléhá povinnosti podávat daňové přiznání, ani nepodléhá povinnému auditu. Účetní závěrka je zveřejňována Obchodním rejstříkem, Brno.

PODĚKOVÁNÍ SPONZORŮM

Děkujeme společnostem, organizacím a všem parterům podporujícím činnost našeho spolku.

Nadace a NF:

Česká myelomová skupina, nadační fond

Instituce:

Městský úřad Praha 5
Moravské zemské muzeum, Brno

Společnosti:

Amgen, s.r.o.
Celgene, s.r.o.
Echoz Rekuperace s.r.o.
HYLENA-KOBERCE s.r.o.
Janssen-Cilag, s.r.o.
PIGMENTUM, s.r.o.
Takeda, s.r.o.
3 Tooling s. r.o.
Transtech Tooling, s.r.o.
Vinaria, s.r.o.

Hmotná podpora a služby:

Český svaz Jóga v denním životě, Brno
Český svaz Jóga v denním životě, Praha
Hotel u Pramenů, Plzeň

Fyzické osoby:

Kroupová Dana
Machník Petr
JUDr. Klára Radková
Škrlová Magda

KONTAKTY

Základní údaje o nás

Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s. (KPMM, z.s.)
Datum založení: 19. březen 2007
Právní forma: spolek
IČ: 28551729
Veden: Krajský soud Brno č. j.: L 12333
Sídlo: Kamenice 753/5, 625 00 Brno

Číslo účtu: 35-9276720237/0100

Výroční zpráva 2017

Vydal: KPMM, z.s., v roce 2018

Obsah a texty: Petr Hylena, Alice Onderková, KPMM, z.s.

Grafická úprava, sazba a produkce: EXPISTUDIO,

Chudobova 35, Brno

Výroba: EXPISTUDIO, Chudobova 35, Brno

Počet výtisků: 60

Schváleno dne 30. července 2018

Kontakty:

Korespondenční adresa: Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s.
Kamenice 753/5, 625 00 Brno

Telefon: +420 603 310 523

E-mail: koordinatorka@mnohocyetnymyelom.cz

Web: www.mnohocyetnymyelom.cz

FB: Klub pacientů mnohočetný myelom

Diskusní klub se zástupcem SUKL



Společenský večer, vzdělávací seminář



Příběhy pacientů
aneb
jak zvládáme život s nemocí...

Mikulov
5. - 16. září 2017



Příběh pacientky, vzdělávací seminář



Historie Klubu pacientů v obrazech



www.mnohocetnymyelom.cz



Naše členka před startem v barvách Klubu