

Klub pacientů mnohočetný myelom

Klub pacientů byl založen jako nestátní nezisková organizace v březnu roku 2007. Jeho posláním je nabízet kvalitní a plnohodnotné informace nemocným s mnohočetným myelomem a jejich blízkým, zprostředkovávat setkání nemocných s odborníky z různých oborů a pomáhat jim tak orientovat se v tíživé životní situaci.

Cíle Klubu pacientů MM:

- a) sdružit nemocné s diagnózou mnohočetný myelom;
- b) zajistit nemocným s myelomem dostupnost informací o onemocnění samotném, o možnostech léčby a následné péče i o dalších otázkách, se kterými se setkávají;
- c) vytvořit komunikační prostředek pro sdílení zkušeností mezi nemocnými;
- d) zviditelnit podstatu onemocnění mnohočetný myelom;
- e) aktivně se účastnit jednání se státními orgány, orgány samosprávy, zdravotními pojišťovnami, právníky a fyzickými osobami.

Stěžejní aktivity Klubu pacientů mnohočetný myelom:

Info odpoledne

Klubová setkání jsou pořádána ve všech regionálních Klubech dvakrát za rok (Brno, Praha, Hradec Králové, Plzeň a Olomouc) jako krátké odpolední vzdělávací semináře kombinované se společenským programem. Členové Klubu se mají možnost setkat s odborníky z různých oborů a mají možnost s nimi diskutovat o svých problémech, klást jim dotazy, ale také získávat informace z osobních zkušeností ostatních pacientů.

Bulletin

Klubový časopis pomáhá zajišťovat kontinuální informovanost našich členů. Časopis čtou nejen členové, ale je přijímán velkým počtem pacientů s myelomem, jejich blízkých a dokonce i některých zdravotníků. Vychází v nákladu 1000 kusů a své čtenáře si našel i mezi slovenskými pacienty. V tištěné podobě je k dispozici v ambulancích všech specializovaných léčebných center, v elektronické podobě jsou volně dostupné některé z článků, členům Klubu potom celý časopis.

Projekty

Projekt „Jóga a mnohočetný myelom“ byl zahájen v roce 2011 s cílem nabídnout vhodnou formu pohybu pro pacienty s mnohočetným myelomem. Od roku 2012 pravidelně jednou týdně cvičí skupina pacientů v Brně a v Hradci Králové. V roce 2014 bylo zahájeno pravidelné cvičení i v Praze. Dle účastníků jim cvičení pomáhá zlepšit rozsah pohybu, naučili se relaxovat, praktikují dechová cvičení a daří se jim lépe zvládat stresové situace.

Projekt „Musí myelom bolet“ byl zahájen v roce 2013, jeho hlavním cílem je propojit somatické a psychické vnímání bolesti způsobené mnohočetným myelomem jak pacientům, tak jejich blízkým. V současné době je k dispozici publikace s názvem Bolest a mnohočetný myelom.

Kontakty

Klub pacientů mnohočetný myelom, Kamenice 5, 625 00 Brno
tel: +420 603 310 523, e-mail: koordinatorka@mnohocetnymyelom.cz
web: www.mnohocetnymyelom.cz