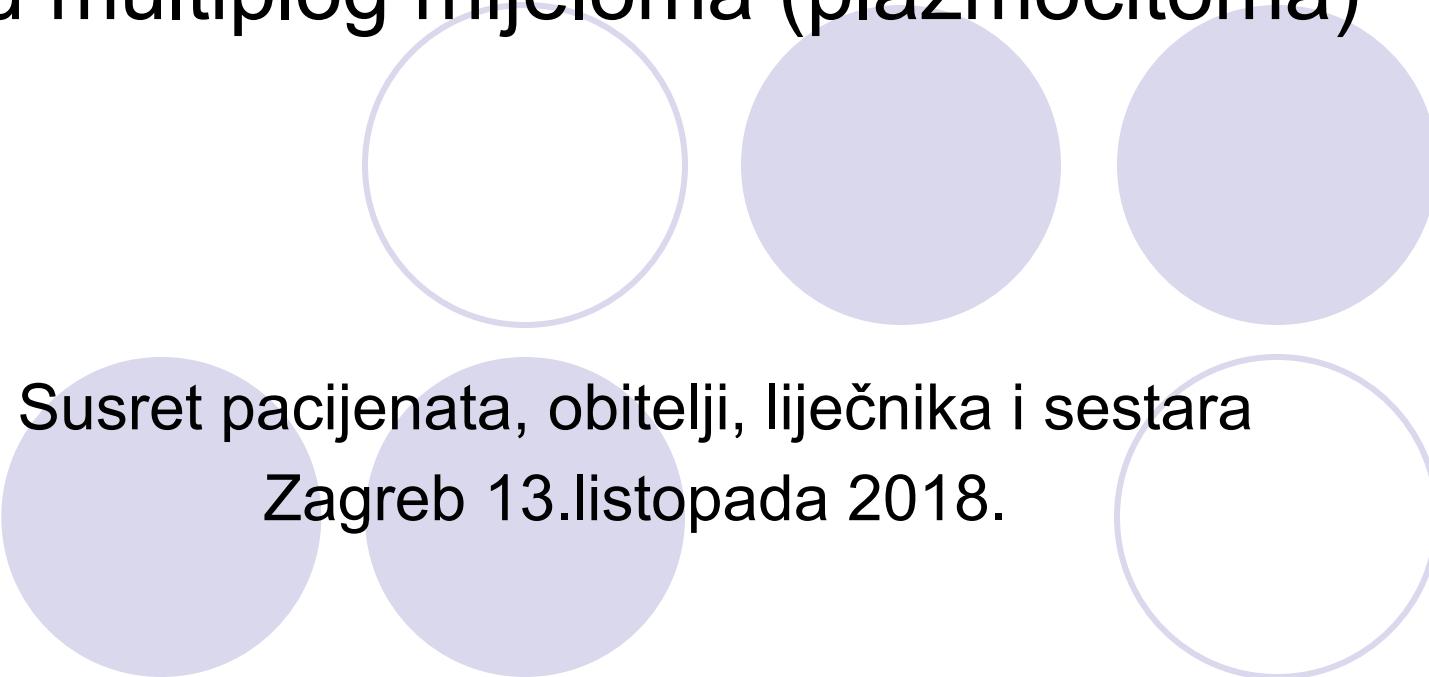


MijelomCRO - Udruga za podršku oboljelima od multiplog mijeloma (plazmocitoma)



Susret pacijenata, obitelji, liječnika i sestara
Zagreb 13.listopada 2018.

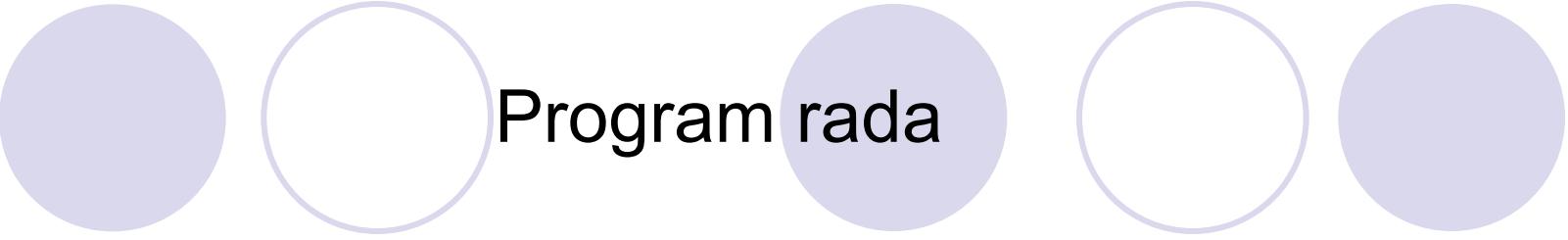


MijelomCRO

Zahvalni smo svima koji su sponzorirali ovaj
Susret a posebno tvrtkama
Takeda, Janssen, Celgene, Amgen i MEP doo

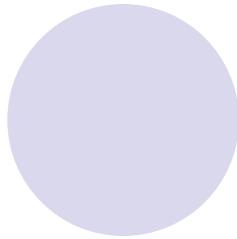
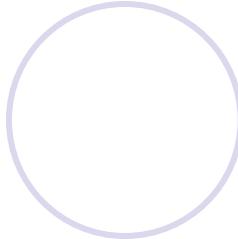
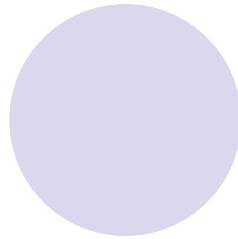
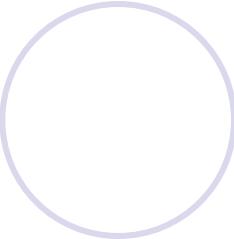
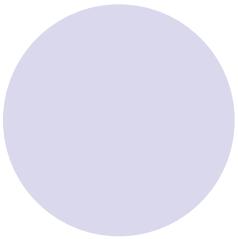
Susret je organiziran u suradnji sa Global Myeloma Action Network



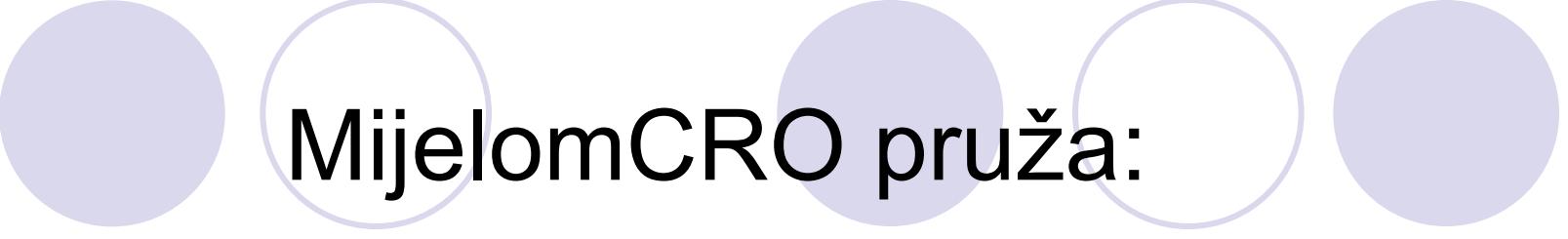


Program rada

- 10.30 - 10.45 Dobrodošlica - predsjednik Udruge Tudor Goran, stručni moderator i domaćini dr. Radić Krišto i Mira Armour, direktorica, Serdar Erdogan, GMAN - IMF
-
- 10.45 – 11.15 Predavanje 1 + pitanja: Multipli mijelom - o prirodi bolesti, dijagnostici, strategiji i planu liječenja - dr. Delfa Radić Krišto
-
- 11.15 - 12.30 Predavanje 2 + pitanja: prof. Jean Luc Harousseau : Liječenje MM u 2018, novo u liječenju MM (prevođenje s engleskog na hrvatski)
-
- 12.30 - 13.15 Pauza



- 13.15 – 13.25 : Rudi Kostanjšek – do dijagnoze i život kroz prvu liniju liječenja
-
- 13.45 – 14.00 Predavanje 3 + pitanja dr.Josip Batinić - Naše smjernice, što je dostupno i što se očekuje, važnost registara
-
- 14.00 - 14.30 Predavanje 4 + pitanja dr. Mario Piršić – KB Dubrava : Bol i neuropatska bol u bolesnika s multiplim mijelomom
-
- iistopMM video – s engleskim titlovanjem
-
- 14.30- 15.30 : Razgovor, pitanja, poruke i zaključci (svi prisutni kao panel)
- gđa Nevenka Cimerman, svi liječnici, Liljana Pomper - glavna sestra Zavoda za hematologiju, KB Merkur, Mira Armour
-



MijelomCRO pruža:

- Podršku kroz razgovor s tajništvom Udruge (u okviru programa DOBRA KOMUNIKACIJA);
- besplatne materijale i knjige o liječenju MM-a;
- prisustvovanje **susretima pacijenata i liječnika** izvan bolnice;
- informacije o mijelomu i najnovijim aktivnostima Udruge na web stranici mijelom.hr;
- pomoć kod traženja drugog mišljenja;
- zalaganje za većom dostupnošću novih lijekova i terapija, čime se bitno poboljšava kvaliteta i produžava život oboljelih.

Rudi Konstanjšek



Rudi prije dijagnoze, visok 180cm

Od prvih simptoma do
dijagnoze preko godina:

- ✓ 2 liječnika opće prakse,
- ✓ 1 internistu,
- ✓ 3 neurokirurga,
- ✓ 4 fizijatra,
- ✓ 1 osteopata,
- ✓ 1 ortopeda,
- ✓ 2 radiologa,
- ✓ 2 pulmologa,
- ✓ 1 reumatologa i na kraju
hematologa koji je
postavio pravu dijagnozu
2013.

Liječenje:

Indukcija po protokolu
(talidomid- ciklofosfamid-deksametazon)
4x4 tjedna

Autologna transplantacija

Nema terapije održavanja

Ne podnosi interferon, niti talidomid

Preporuka: fizička aktivnost, šetnja

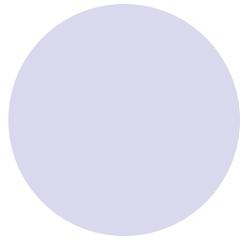
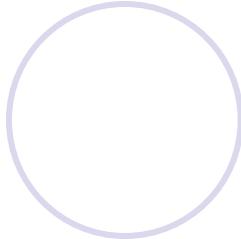
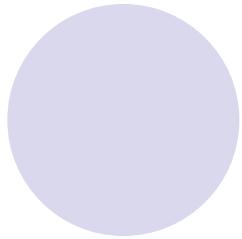
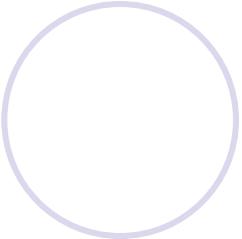
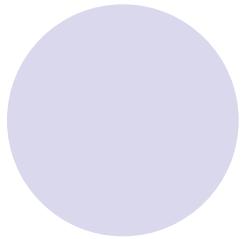
Rudi poslije dijagnoze, visok 168 cm



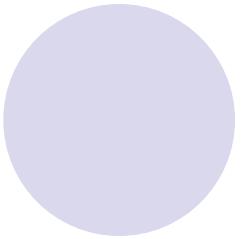
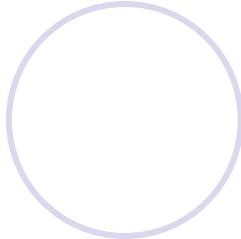
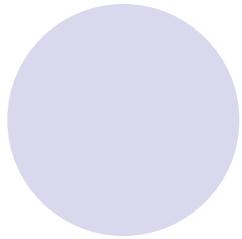
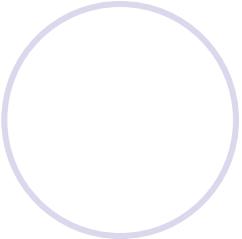
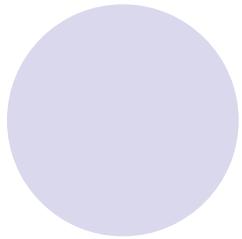


Pitanja:

- Zašto ne u prvoj liniji liječenja koristiti što manje toksične lijekove, koji se lakše podnese i imaju slabije nuspojave – bez trajnih posljedica. To bi ujedno povećalo mogućnost izbora lijekova za održavanje u remisiji i kasnije u relapsu – što se tu može učiniti?



➤ U remisiji trebaju biti dostupno „pametni“ lijekovi koji produljuju trajanje remisije a lakše se podnose i nemaju nuspojave. Takvi lijekovi su dostupni u zemljama EU a kod nas nisu (bilo da nisu odobreni ili su skupi).

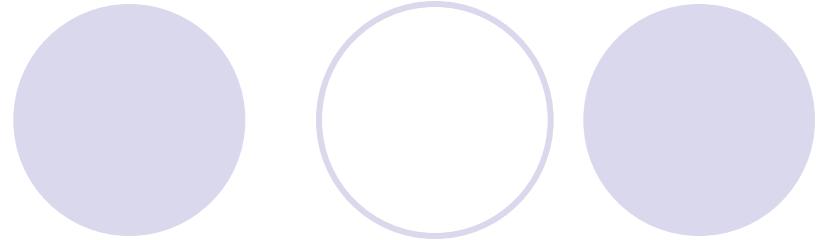
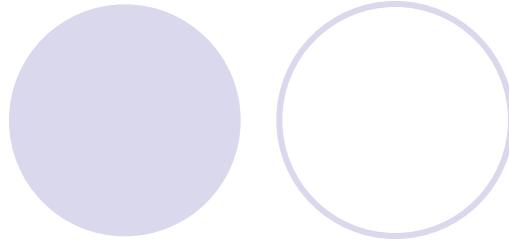


- Što se može napraviti da se poveća mogućnost korištenja „pametnih“ lijekova u drugoj i slijedećim linijama obrane te za bolesnike koji ne idu na transplantaciju?

Islandski eksperiment

- iStopMM

What does iStopMM stand for? I is for Iceland, the country. S is for Screens. T is for Treats. O is for or. And P is for prevents multiple myeloma. The principal investigator for this project Dr. Sigurdur Kristinsson, Professor of Blood Diseases at the University of Iceland, explains how adults over the age of 40 in the country of Iceland will be screened for monoclonal gammopathy of undetermined significance (MGUS), the precursor to myeloma. Once those participants in the study are identified as either having MGUS or smoldering multiple myeloma, they will be invited to join a randomized clinical trial to prevent the potential onset of mm, or treat the presence of the disease. As the IMF's Chairman of the Board Dr. Brian Durie shares, testing at this early stage will allow oncologists to identify which patients may have progressive disease patterns and enable the medical community to "intervene early" to treat and potentially prevent the onset of active multiple myeloma.



*Odjednom sam shvatila da je vrijeme koje
imam sa svojom bakom ograničeno.*

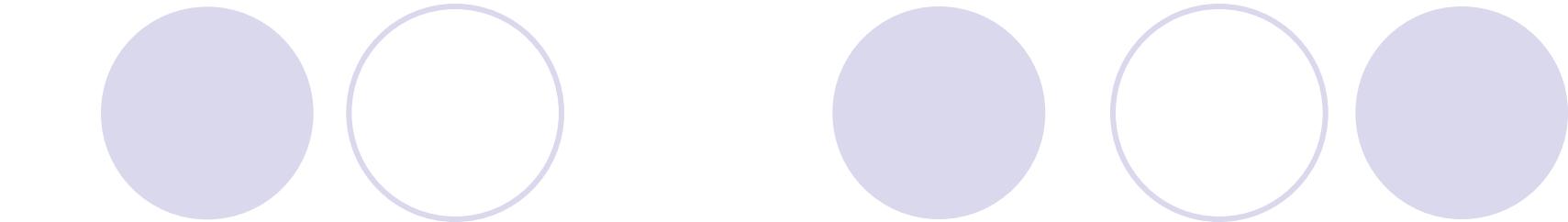
Anamarija Šprem

Zaključak:

Tražimo da se pacijentima oboljelim od multiplog mijeloma omogući liječenje učinkovitim inovativnim terapijama koje u Hrvatskoj još uvijek nisu dostupne.

Također, želimo ukazati i na zastarjele protokole liječenja te potrebu reguliranja postojeće prakse prema kojoj je upotreba trenutno dostupnih lijekova za multipli mijelom ograničena prema linijama liječenja, zbog čega nekim pacijentima koji se već dulje vrijeme liječe od multiplog mijeloma nisu na raspolaganju čak niti svi lijekovi trenutno dostupni u Hrvatskoj.

Ono čemu težimo i za što ćemo se i dalje zalagati je unaprjeđenje kvalitete života oboljelih i povećanje stope preživljjenja. Vjerujemo kako je to moguće isključivo uvrštavanjem svih trenutno postojećih terapijskih opcija na listu HZZO-a.



- Davanje mogućnosti hrvatskim stručnjacima-hematolozima da, ovisno o individualnim potrebama svakog pojedinog oboljelog određuju idealnu kombinaciju lijekova, kao što je to slučaj u Sloveniji i brojnim drugim zemljama EU, pridonijelo bi učinkovitijem i, u konačnici, financijski efikasnijem liječenju.

Uživajmo u malim stvarima ☺



Thank you for coming! Merci!

