

# Co je a jak funguje občanské sdružení Diagnóza CML

## Informovaní pacienti lépe spolurozhodují o své léčbě

Stejně jako při všech onkologických onemocněních také pacient s diagnózou chronické myeloidní leukemie (CML), tedy s onemocněním, kdy kdy je narušena funkce bílých krvinek (leukocytů), potřebuje co nejvíce informací, aby mohl proaktivně spolurozhodovat o své léčbě – a vlastně o celém svém dalším životě. Chronická myeloidní leukemie se u nás každoročně diagnostikuje u přibližně 180 lidí.

Jana Pelouchová, předsedkyně patientského sdružení Diagnóza CML, poznamenává, že jakmile se pacient vyrovná s prvním šokem po sdělení diagnózy, jeho základní potřebou jsou informace a kontakty. Ve světě se začíná užívat pojem „I-Pat“ – zkratka pro nový fenomén „informovaného pacienta“, který je schopen spolurozhodovat o své léčbě. Vzdělávací programy pro pacienty jsou určeny těm, kdo doceňují význam informací v každém oboru lidského konání – a tudíž i v léčbě rakoviny.

### Jak se pacient připravuje na to, aby mohl vést s lékařem zasvěcený dialog?

Tím, že zastává proaktivní postoj ke svému onemocnění a je také vybaven dostatkem informací. Proto, aby pacient lépe porozuměl důvodům lékařských doporučení, z mnoha svých myšlenek a obav dokázal zformulovat dotazy, potřebuje mít přístup k informacím přesahujícím rámec běžné konzultace s lékařem. Díky vzdělávacím programům sdružení mají nemocní přístup k odborným přednáškám, tištěným materiálům i projektům na internetové stránce [www.diagnoza-cml.cz](http://www.diagnoza-cml.cz). Regionální setkání s odborným programem, pořádaná podle lokality specializovaného centra poskytují pacientům možnost osobně poznat přední české hematology v roli našich přednášejících, klást jim otázky v diskusi či neformálně u kávy. Pozvali jsme specialisty molekulárních laboratoří, kteří poprvé předstoupili před patientské publikum a vysvětlili nám podstatu monitorování léčby. Věnujeme se i specifickým problémům: U uzavřené společnosti mladých pacientek se konal seminář s tematikou těhotenství a CML.

Léčba CML s využitím cílených inhibitorů jde ruku v ruce s pravidelným laboratorním monitorováním. Výsledky léčby hovoří řečí čísel, proto i laik porozumí poklesu množství zhoubného genu. Na našich webových stránkách je k dispozici videozáznam výkladu na téma „*Jak číst výsledky laboratorních vyšetření*“. Dlužno říci, že některé projekty sdružení jsou zdrojem cenné inspirace pro naše partnerské evropské organizace.



**Jana Pelouchová**  
zakladatelka a předsedkyně Diagnóza CML, spoluautorka globálního internetového projektu CML ADVOCATES NETWORK [www.cmladvocates.net](http://www.cmladvocates.net)

### Dává vaše sdružení prostor pacientům, aby si své zkušenosti s nemocí vyměňovali i sami mezi sebou?

Léčba CML v poslední dekádě vynášela do popředí zejména chronický aspekt obsažený v názvu chronická myeloidní leukemie. Poprvé ve výzkumu rakoviny byla objevena podstata onemocnění na chromozomální a poté molekulární úrovni. To vedlo k první úspěšné cílené léčbě inhibitorem tyrozinokinázy obsaženým v látce imatinib. Glivec odstartoval novou etapu: V léčbě mnoha onkologických onemocnění se testují léky založené na podobném principu.

Přesto pro pacienty s CML je onemocnění stále velkou výzvou z hlediska dlouholetého setrvání na léčbě i po dosažení té nejvyšší (molekulární) remise. Je tady i menšina pacientů, kteří čelí úskalím léčby v podobě nežádoucích vedlejších účinků či vzniku rezistence na léčbu a jiných komplikací. Vzájemná psychologická podpora, sdílení zkušeností a vědomostí dodává nemocným naději a pomáhá jim v komunikaci s lékařem. Náš program „*Posilování patientské komunity*“ podporuje klubová setkání skupinek pacientů. Nabídkou je jim přístup k internetu, aktuální novinky z činnosti sdružení i našich partnerských organizací v cizině. Integraci pacientů mezi zkušené členy sdružení poskytuje program „*Ranní káva*“ v nemocničním bistro. Neformální debata při posezení u kávy v době, kdy se zpracovávají výsledky odběru, je alternativou stresujícího vyšetřování v čekárně.

### Kdo vám poskytuje odborné zázemí?

V poradní radě sdružení působí devět hematologů, klinická psycholožka i specia-

listka v oboru molekulární biologie. Počet členů rady není nijak omezen, vřele vítáme odborníky, kteří projeví o činnost sdružení zájem. Zároveň bych ráda zmínila spolupráci se dvěma zdravotními sestrami, které nám pomáhají jako hostesky a přitom se vzdělávají společně s pacienty.

### Co z vašeho pohledu CML advokátky, jak se říká představitelům patientských organizací tohoto zaměření, u nás onkologickým pacientům nejvíce chybí?

Jako podpůrná organizace hájící zájmy úzké skupiny pacientů máme jen velmi omezené možnosti a musíme budovat strategická uskupení, abychom svůj hlas posílili. V tom spatřuji smysl založení tzv. *akčních skupin pro vzácné rakoviny* v rámci Evropské koalice pacientů s rakovinou. +

### Diagnóza CML o. s.

Občanské sdružení Diagnóza CML působí od roku 2006 jako celorepublikové uskupení pacientů a jejich rodinných příslušníků. Je součástí světové komunity pacientů s chronickou myeloidní leukemií (CML), spolupracuje též s obdobnými patientskými organizacemi v rámci Evropské koalice pacientů s rakovinou a Mezinárodní asociace patientských organizací. Za svůj hlavní cíl si vytklo zasazovat se o zlepšování péče o nemocné s chronickou myeloidní leukemií. V této souvislosti

- Zprostředkovává pacientům a rodinným příslušníkům informace o onemocnění a možnostech léčby.
- Podporuje budování partnerského vztahu mezi lékařem a pacientem.
- Poskytuje příležitosti ke vzájemné výměně zkušeností a psychologické podpoře.
- Provozuje nepřetržitou linku pomoci na tel. 728 308 360.

Přehled akcí sdružení se nachází na internetové stránce [www.diagnoza-cml.cz](http://www.diagnoza-cml.cz).