

Úvod

Dnes se vám dostává do rukou brožurka, která si klade za cíl poskytnout vám více informací o novém léku Revlimid®. Chceme abyste byli informováni a poučeni v následujících otázkách.

Co je to Revlimid®

- Jak Revlimid® působí
- Jaké může mít Revlimid® vedlejší účinky
- Jak se Revlimid® podává

Účelem této brožury není nahradit doporučení lékaře nebo zdravotní sestry, ale poskytnout vám maximum informací.

Váš ošetřující lékař nebo zdravotní sestra vám zodpoví vaše dotazy týkající se vašeho individuálního léčebného postupu.

Slovník odborných termínů naleznete na konci brožury.

Obsah

Co je to mnohočetný myelom?	3
Co je to Revlimid® a jak působí?.....	4
Jaké může mít Revlimid® vedlejší účinky?	7
Změní snížení dávky Revlimidu® účinnost léčby?	11
Způsob podávání Revlimidu®.....	11
Slovník pojmů.....	12
CMG NF – Česká myelomová skupina, nadační fond	14
IMF – The International Myeloma Foundation	16

Co je to mnohočetný myelom?

Mnohočetný myelom (též myelom či plazmocytární myelom) je nádorové onemocnění plazmatických buněk kostní dřene. Proto se nejlépe podobá leukémii. Maligní (nádorové) plazmatické buňky známé jako myelomové buňky, se hromadí v kostní dřeni a jen zřídka pronikají do krevního oběhu jako u skutečné leukémie. Hlavní příznaky myelomu jsou následkem tohoto hromadění myelomových buněk ve dřeni a jsou příčinou:

- Poruchy normální funkce kostní dřene. Nejčastěji se projevují anémií (nízký počet červených krvinek v krevním řečišti), ale také sníženým počtem bílých krvinek a krevních destiček.
- Poškození okolních kostí.
- Uvolňování monoklonální bílkoviny (paraproteinu) z myelomu do krevního oběhu.
- Potlačení obranyschopnosti organismu, projevující se sníženou hladinou normálních imunoglobulinů a zvýšenou náchylností k infekcím.

Myelomové buňky mohou také růst ve formě lokalizovaného nádoru neboli plazmocytomu. Plazmocytomy rozlišujeme samostatné nebo mnohočetné a ohraničené uvnitř kostní dřene či kosti (medulární). Lze je také objevit mimo kost v měkké tkáni. Mimokostní plazmocytomy se nazývají extramedulární plazmocytomy. Vyskytují-li se mnohočetné plazmocytomy uvnitř nebo vně kostí, je tato forma také nazývána mnohočetný myelom.

Pokud dojde ke stanovení diagnózy mnohočetný myelom, je důležité, aby lékař stanovil stadium nemoci. Staging nemoci (vyšetření vedoucí ke zhodnocení rozsahu onemocnění) napomáhá určit, která část těla je zasažena a umožní lékařům vybrat nejlepší léčebnou možnost. Stadia myelomu jsou:

Stadium I (malá buněčná masa). V těle nemocného je rozšířeno malé množství nádorových buněk. Kostní struktura nevykazuje na RTG snímcích žádné nebo téměř žádné abnormality (nepravidelnosti). Počet červených krvinek a množství vápníku v krvi jsou skoro nebo zcela v mezích normy a hladina paraproteinu je velmi nízká.

Stadium II (středně velká buněčná masa). Přechodné stadium mezi stadiem I a III. V těle nemocného je rozšířen poměrně malý počet nádorových buněk.

Stadium III (velká buněčná masa). V těle nemocného se nachází velké množství nádorových buněk. Je přítomno jedno nebo více z následujících kritérií:

- anémie
- vysoká hladina vápníku v krvi

- více než 3 zjevná lytická ložiska v kostech
- vysoká hladina paraproteinu v krvi nebo moči

Je důležité si uvědomit, že ačkoliv je mnohočetný myelom vážné nádorové onemocnění, je léčitelné. Mnoho nemocných projde řadu léčebných odpovědí, relapsů (znovuobjevení nemoci) a remisí (ústupů nemoci). Navíc průměrné pětileté přežití nemocných s diagnózou mnohočetného myelomu může být prodlouženo novými léčebnými možnostmi.

Po stanovení diagnózy existuje několik možností zahajovací léčby. Nemocným, kteří mohou být vhodnými kandidáty pro vysokodávkovanou léčbu s transplantací, je obvykle doporučován režim zvaný CTD (podle užitých léků cyklofosamid, thalidomid a dexametazon) nebo nověji kombinovaný režim s Velcade® (bortezomib) – CVD. U nemocných, u kterých není zvažována transplantační léčba s vysokodávkovaným nitrožilním melfalanem, je v současnosti „zlatý standard“ kombinovaný režim s Velcade® (může se podávat spolu s tabletami cyklofosmidu a dexametazonu nebo melfalanu a prednisonu), další variantou je nahrazení Velcade® thalidomidem. V době relapsu onemocnění, kdy zavedená léčba již není dostatečně účinná k zajištění optimální léčebné odpovědi, je třeba ordinovat nové látky. Pro tyto případy je k dispozici nový významný lék Revlimid®.

Co je to Revlimid® a jak působí?

Revlimid® je imunomodulační látka.

Jedná se o lék, který může pozměnit a upravit fungování imunitního systému. Imunomodulační látky působí na organismus mnoha účinky, a to i protinádorovými a protizánětlivými. Jsou to látky schopné vyvolat odpověď imunitního systému, podpořit činnost imunitních buněk a potlačit zánět. Též mohou tyto látky pozměnit hladiny růstových faktorů cytokinů nebo interleukinů, jsou schopny aktivovat v imunitním systému bílé krvinky, jak T-lymfocyty, tak i NK-buňky (tzv. přirození zabíječi buněk), které k eliminaci rakovinných buněk napomáhají.

Revlimid® patří ke skupině imunomodulačních látek, schopných potlačit vznik nových krevních cév vyživujících rakovinné buňky. Revlimid® je svou strukturou podobný thalidomidu, ale vědci ho upravili tak, aby maximalizovali jeho protinádorové účinky a přitom zásadně snížili riziko vedlejších účinků poškozujících svou toxicitou nervový systém (periferní neuropatie). Revlimid® má přímý a nepřímý dopad na myelomové buňky, k tomu se řadí i schopnost přivodit programovanou smrt myelomových buněk, potlačit množení myelomových buněk, potlačit vznik

nových krevních cév a snížit adhezi myelomových buněk k buňkám stromatu kostní dřeně. Navíc může Revlimid® působit současně s jinými protimyelomovými látkami a eliminovat myelomové buňky odolné vůči běžné léčbě.

V roce 2007 byl Revlimid® schválen v Evropské unii pro léčbu nemocných s mnohočetným myelomem ve fázi relapsu onemocnění. Lék byl schválen k běžnému klinickému použití na základě výsledků dvou velkých klinických studií fáze III nemocných s relabovaným a refrakterním mnohočetným myelomem.

Klinické studie srovnávaly u pacientů s relabovaným nebo refrakterním mnohočetným myelomem účinek Revlimidu® v kombinaci s vysokodávkovanou léčbou dexametazonem s účinkem vysokodávkovaného dexametazonu podávaného samostatně. Výsledek zkoumání předčil očekávanou účinnost léku sledovanou dle doby do progresse nemoci. Toto zjištění umožnilo všem nemocným, kteří dosud Revlimid® neužívali, přiřadit k léčbě dexametazonem v případě potřeby i Revlimid®. Díky průkazným výsledkům studie bylo možné léčbu aplikovat o mnoho měsíců dříve, než bylo původně plánováno.

Do dvou multicentrických randomizovaných klinických studií (North American Trial a International Trial) bylo zařazeno celkem 705 nemocných z 97 center ve Spojených státech, Evropě, Izraeli a Austrálii. Nemocní dostávali Revlimid® v dávce 25 mg denně v kombinaci s vysokodávkovaným dexametazonem a byli srovnáváni s nemocnými léčenými placebem s vysokodávkovaným dexametazonem.

Všem pacientům byl naordinován dexametazon v dávce 40 mg denně ve dnech 1. – 4., 9. – 12. a 17. – 20. Intervaly mezi cykly byly 28 dní. Studie zkoumala dobu do progresse nemoci u nemocných léčených Revlimidem® (podávaným denně ve dnech 1. – 21. s 28denním intervalem mezi jednotlivými cykly) a u nemocných léčených placebem.

Počínaje pátým cyklem léčby začaly být dávky dexametazonu podávány již pouze ve dnech 1. – 4. s 28denním intervalem mezi cykly ve stejné dávce. Nemocní rezistentní k dexametazonu byly ze zkoumání vyloučeni. U nemocných byl při léčbě brán ohled na stav kostní dřeně, podstoupené transplantace kostní dřeně a počet léčebných režimů.

Primárním předmětem zkoumání studie byla doba do progresse choroby stanovená ode dne zařazení do pozorované skupiny do prvního záznamu o progresi choroby. Měřítkem kompletní léčebné odpovědi je 100 % vymizení paraproteinu z krevní plazmy a moči a nález méně než 5 % plazmatických buněk v kostní dřeni, 2× potvrzený v odstupu 6 týdnů. O částečné léčebné

odpovědi hovoříme v případě, že dojde alespoň k 50 % snížení paraproteinu v krevní plazmě. Nemocní, u kterých byla zaznamenána léčebná odpověď nebo stabilizace choroby, v léčbě pokračovali.

Do tzv. Mezinárodní studie bylo zařazeno 351 nemocných z 50 center, do tzv. Severoamerické studie bylo zařazeno 354 nemocných z 47 center. Obě studie prokázaly, že účinnost léčby (hodnocená dle primárně sledovaného kritéria: doby do progresu choroby) je vyšší než bylo předpokládáno na základě již dříve provedených analýz. Léčebná odpověď byla zaznamenána u 691 nemocných z celkového počtu 705 nemocných zařazených do studie.

Míra zaznamenané léčebné odpovědi při léčbě Revlimidem® v kombinaci s dexametazonem dosáhla 60 %, což představuje více než dvojnásobnou úspěšnost léčby ve srovnání s léčbou pouze dexametazonem. Tato zjištění potvrzují významný klinický přínos léčby kombinací těchto léků. Údaje zjištěné v rámci studií jsou i nadále soustavně zaznamenány a vyhodnocovány.

Obě studie nicméně došly k zjištění, že u nemocných léčených kombinací Revlimidu® s dexametazonem došlo k vyššímu výskytu vedlejších účinků léčby ve srovnání s nemocnými léčenými výhradně dexametazonem. Projevily se tyto ve většině léčitelné vedlejší účinky: zácpa, neutropenie, průjem, trombocytopenie, vyrážka, únava a hluboká žilní trombóza.

Závěrem studií bylo i zjištění, že Revlimid® účinně působí též u nově diagnostikovaných nemocných s mnohočetným myelomem. V rámci klinické studie byl Revlimid® podáván 34 pacientům v dávce 25 mg denně ve dnech 1. – 21. Interval mezi cykly byl 28 dní. Dexametazon byl podáván perorálně v dávce 40 mg denně ve dnech 1 – 4, 9 – 12, 17 – 20 každého cyklu. Po 4 měsících léčby byla dávka dexametazonu snížena na 40 mg podávaných pouze ve dnech 1. – 4. každého cyklu. Nemocní užívali též jeden aspirin denně z důvodu snížení rizika vzniku trombózy.

Z celkového počtu 34 nemocných bylo u 31 z nich (91 %) zaznamenána objektivní léčebná odpověď (potvrzená členem lékařského týmu) a u 2 nemocných (6 %) z této skupiny byla zaznamenána dokonce kompletní léčebná odpověď. 11 nemocných (32 %) reagovalo na léčbu téměř kompletní léčebnou odpovědí nebo velmi dobrou léčebnou odpovědí a 18 nemocných (53 %) částečnou léčebnou odpovědí. Sběr dostatečného počtu zárodečných buněk (>3 milióny zárodečných buněk na kilogram tělesné váhy) byl dosažen u všech nemocných, kteří pak podstoupili autologní transplantaci kostní dřeně.

V další klinické studii fáze II bylo zkoumáno přidání další látky s jiným mechanismem účinku – cyklofosfamidu ke kombinaci Revlimidu®, dexametazonu s cílem zvýšit účinnost léčby u nově diagnostikovaných nemocných. Do studie

bylo zařazeno 53 nemocných, kterým byl podáván Revlimid® v dávce 25mg po dobu 3 týdnů, dexametazon 40mg 1x týdně a cyklofosfamid 300mg/m² jednou týdně po dobu 4 týdnů. U 85 % nemocných bylo dosaženo alespoň částečné léčebné odpovědi, přičemž u téměř poloviny z nich (47 %) bylo dosaženo velmi dobré léčebné odpovědi a lepší. Medián doby do progresu dosahoval u celé skupiny nemocných 28 měsíců. Stejně dobrých výsledků bylo dosaženo i u nemocných s vysoce rizikovým onemocněním.

Velká klinická studie zkoumala úspěšnost sběru krvetvorných kmenových buněk po léčbě Revlimidem®. Do studie bylo zařazeno 346 nově diagnostikovaných nemocných, kterým byly podány 4 cykly Revlimidu® v kombinaci s dexametazonem. Následně byly krvetvorné buňky vybuzeny do krevního oběhu (mobilizace) pomocí běžně používané kombinace vysokodávkovaného cyklofosfamidu a růstových faktorů krvetvorných buněk (G-CSF). Sběr dostatečného počtu krvetvorných zárodečných buněk (>4 milióny zárodečných buněk na kilogram tělesné váhy) byl úspěšný u 79 % nemocných, u 21 % nemocných byla mobilizace opakována. U 9 % nemocných se nepodařilo nasbírat dostatečný počet zárodečných buněk k provedení autologní transplantace. Po krátkodobé vstupní léčbě Revlimidem® je tedy možné provést sběr dostatečného množství krvetvorných buněk k autologní transplantaci u 91 % nemocných.

Jednoduché podávání ve formě tablet a dobře zvládnutelné nežádoucí účinky vedly ke zkoušení Revlimidu® v rámci dlouhodobé udržovací léčby. Cílem udržovací léčby je co nejvíce oddálit progresi onemocnění. Revlimid® v udržovací léčbě byl v klinických studiích podáván v dávce 10 – 15 mg denně po dobu 3 týdnů. Následovala týdenní pauza, léčba byla ukončena v případě progresu nemoci. V jedné klinické studii se Revlimid® podával u starších nemocných, u kterých byla podávána vstupní léčba v kombinaci melfalan, prednison samotný nebo s Revlimidem®, v dalších dvou studiích udržovací léčba Revlimidem® následovala po autologní transplantaci krvetvorných buněk. Ve všech studiích se prokázalo prodloužení doby do progresu onemocnění, a to o 17 měsíců, 18 měsíců a 21 měsíců. Výsledky klinických studií jsou stále pečlivě vyhodnocovány a jsou sledovány zejména nežádoucí účinky dlouhodobě podávaného Revlimidu®.

Jaké může mít Revlimid® vedlejší účinky?

Většina vedlejších účinků spojených s podáváním Revlimidu® je zvládnutelná a předvídatelná. Níže popisujeme nejzávažnější z nich. Ošetřující lékař nebo zdravotní sestra vám o nich i o dalších možných vedlejších účincích může poskytnout podrobnější informace.

Dosavadní klinické studie prokázaly, že Revlimid® se svými vedlejšími účinky liší od thalidomidu. Typické vedlejší účinky thalidomidu, jako je ospalost, zácpa nebo neuropatie, jsou méně časté. Též se zdá, že Revlimid® nepoškozuje lidský plod do takové míry jako thalidomid. K určení přesného rizika poškození plodu byly zahájeny specializované studie. Paralelně s těmito studiemi běží program s názvem RevAssist, který by měl zamezit nebezpečí užívání léku v průběhu těhotenství. Program RevAssist zajišťuje předepisování preparátu Revlimid® pouze registrovanými farmaceuty a lékaři; zároveň nařizuje pacientkám s potenciální možností otěhotnění podstoupit povinný těhotenský test a podepsat informovaný souhlas předtím, než Revlimid® začnou užívat. Lékaři musí kontrolovat těhotenské testy, jsou povinni předepisovat léky pouze na 28 dní a každé případné otěhotnění musí hlásit do centrály FDA (Úřad pro kontrolu potravin a léčiv).

FDA schválila Revlimid® také pro léčbu nemocných s myelodysplastickým syndromem, poruchou funkce kostní dřeně, která se projevuje tím, že se nevytváří dostatečné množství normálních krevních buněk. Na základě nařízení FDA musí být na krabičkách s lékem uvedeno upozornění na rizika spojená s užíváním léku v případě otěhotnění a upozornění na možnou potřebu snížení dávky léku v důsledku nefyziologických hodnot krevního obrazu a v důsledku zvýšeného rizika krevních sraženin.

Informace o bezpečnosti přípravku Revlimid® vycházejí z klinických studií a sledování po jeho zavedení do běžné klinické praxe. Nejčastěji pozorované vedlejší účinky jsou citovány v níže uvedeném seznamu, v pořadí od nejčastějších po nejméně časté.

- Neutropenie (nízký počet bílých krvinek)
- Únava, celková slabost
- Zácpa
- Křeče
- Trombocytopenie (nízký počet krevních destiček)
- Anémie (nízký počet červených krvinek)
- Průjem
- Vyrážka
- Hluboká žilní trombóza

V menší míře byly pozorovány i jiné nežádoucí účinky jako třes, snížení krevního tlaku, dušnost a infekce (například infekce plic).

Snížené počty bílých krvinek

U nemocných užívajících Revlimid® se může projevit stav zvaný neutropenie – snížená hladina neutrofilů (druh bílých krvinek). Neutrofilní leukocyty pomáhají organismu v boji s infekcí a jejich snížená hladina může mít za následek např. horečku doprovázenou rýmou, bolestí v krku a afty.

Prevence a léčba sníženého počtu bílých krvinek

Informujte svého ošetřujícího lékaře pokud se u vás projeví horečka, bolest v krku nebo afty. U člověka trpícího neutropenií bývá horečka průvodním znakem infekce. Je to první známka toho, že je potřeba okamžité pomoci lékaře. Léčba neutropenie závisí na příčině vzniku a stupni závažnosti. Kostní dřěň mnohdy obnoví svou fyziologickou funkci i bez nutnosti léčby. Neutropenie provázející virové infekce (například chřipku) může být přechodná a po odeznění infekce může vymizet. Mírná forma neutropenie se obvykle neprojevuje závažnými příznaky a nevyžaduje léčbu.

Únava, celková slabost

Léčba Revlimidem® je často provázena únavou. Přestože tato únava nedosahuje vysoké intenzity, doporučuje se dbát zvýšené opatrnosti při manipulaci se stroji a při řízení automobilu.

Prevence a léčba únavy

Únava se léčí v rámci podpůrné léčby předepsané ošetřujícím lékařem. Dopady únavy mohou být zmírněny dodržováním následující životosprávy:

- Přiměřená míra zatěžování organismu
- Zdravá strava a odpovídající pitný režim
- Pravidelný spánek a dostatek odpočinku
- Pravidelné lékařské návštěvy a informovanost v otázce únavy

Zácpa

Během užívání Revlimid® se může vyskytnout zácpa, avšak málokdy závažná. Klíčem k jejímu zvládnutí je oprevence.

Prevence a léčba zácpy

- Pití alespoň 8 sklenic tekutiny denně
- Pravidelná ranní konzumace dostatečného množství potravinové vlákniny, jako je např. švestkový a jablečný džus nebo kompot, otruby
- Cvičení

- Dle doporučení lékaře nebo zdravotní sestry užívat prostředky na změkčení stolice nebo projímadla.
- V případě úporné zácpy ihned informujte lékaře a dávka léku by měla být snížena.

Snížený počet krevních destiček

U nemocných užívajících Revlimid® se často vyskytuje stav nazývaný trombocytopenie – snížený počet krevních destiček. Destičky napomáhají krevnímu srážení a jejich nedostatek může vést k tvorbě modřin, krvácení a pomalému hojení. Počet krevních destiček klesá během léčby, ale vrací se k původní hodnotě zpravidla ještě před začátkem dalšího cyklu.

Prevence a léčba poklesu krevních destiček

Zjistíte-li nadměrnou tvorbu modřin a krvácení, měl/a byste informovat ošetřujícího lékaře. Dle jeho uvážení může být podána transfúze krevních destiček.

Hluboká žilní trombóza

Hluboká žilní trombóza je vážný zdravotní stav, jenž nemocného potenciálně ohrožuje na životě. Hlubokou žilní trombózu způsobuje krevní sraženina, která vznikne v hluboké žíle (nejčastěji v lýtku nebo ve stehně, méně často v krku nebo v horní části paže). Hrozí, že tato krevní sraženina se utrhne a cestuje (embolizuje) krevním proudem do plic nebo do srdce. Embolus neboli vmetek je velmi nebezpečný. Pokud při užívání Revlimidu® pocítíte horkost, svědění, otok, zčervenání, bolest jedné končetiny a/nebo dýchací potíže, obraťte se co nejdříve na svého ošetřujícího lékaře.

Prevence a léčba hluboké žilní trombózy

V případě svědění a/nebo zarudnutí a/nebo bolesti v dolní končetině, nejčastěji v lýtku či ve stehně, je nutné okamžitě se obrátit na lékaře, který určí, zda se jedná o hlubokou žilní trombózu nebo nikoli. Léčba hluboké žilní trombózy závisí na místě a příčině vzniku onemocnění. Lékař vám může předepsat lék na zředění krve, aby zamezil riziku zvětšování krevní sraženiny.

Vyrážka

Vyrážka je závažná zdravotní komplikace. Přestože se jako vedlejší účinek projevuje zřídka, je potenciálně nebezpečná. Vyrážky způsobené reakcí na lék mohou mít různou intenzitu, od mírného zarudnutí s drobnými výstupky na malé ploše kůže, až po sloupání kůže z celého povrchu těla. Vyrážka se může objevit náhle, v průběhu několika minut, po požití léku nebo s denním až týdenním zpožděním.

Prevence a léčba vyrážky

V případě, že se vám na těle objeví vyrážka, je nutné bezprostředně informovat ošetřujícího lékaře. K určení správné diagnózy kožní komplikace je nutné navštívit lékaře. Pokud je vyrážka včas diagnostikována a adekvátně léčena, lze kůži navrátit do původního stavu.

Jaké jiné vedlejší účinky může mít Revlimid® při kombinaci s dexametazonem?

Dvě velké klinické studie, o kterých zde bylo již dříve pojednáno, přinesly závěry o přínosu léčby Revlimidem® v kombinaci s dexametazonem pro nemocné s relabovaným mnohočetným myelomem. Je důležité upozornit na to, že pokud k léčbě Revlimidem® přistoupí i léčba dexametazonem, obnáší tato kombinovaná terapie další toxickou zátěž.

Při léčbě Revlimidem® v kombinaci s dexametazonem se mohou projevit tyto vedlejší účinky: svalová slabost, úzkost, neklid, srdeční arytmie, nevolnost, zvýšená hladina cukru v krvi, zvýšená hladina jaterních enzymů, zácpa a/nebo průjem. Podrobněji pojednává o vedlejších účincích dexametazonu samostatná brožura. Na jakékoli změny zdravotního stavu je vždy potřeba upozornit lékaře nebo zdravotní sestru.

Změní snížení dávky Revlimidu® účinnost léčby?

Úspěšná léčba vyžaduje otevřenou komunikaci s ošetřujícím lékařem nebo zdravotnickým personálem, dostavovat se na pravidelné návštěvy v ambulanci a dodržovat léčebný rozpis Revlimidu®. Pokud by se některé vedlejší účinky projevíly ve vašem případě výrazným způsobem, ošetřující lékař může v rámci optimálního průběhu léčby rozhodnout o snížení dávky Revlimidu®. Doporučená dávka stanovená na základě třetí fáze klinických studií je 25 mg denně. Pokud by byla tato léčba doprovázena silnými vedlejšími účinky, může ošetřující lékař snížit buď dávku nebo frekvenci podávání léku v zájmu zmírnění intenzity vedlejších účinků udržovací terapie.

Způsob podávání Revlimidu®

Revlimid® je podáván formou kapslí. Nejčastější dávkování pro mnohočetný myelom je 25 mg per os (p.o.) podávaných perorálně (ústy) ve dnech 1. – 21. Interval mezi cykly je 28 dní (klidové dny jsou 22. – 28.) Silné projevy vedlejších účinků si mohou vyžádat snížení dávek léku. Další vyráběné koncentrace léku jsou 15mg a 10mg. Tyto síly jsou v České republice dostupné pouze v rámci klinických studií, síla 10 mg i v běžné praxi ale pouze po schválení revizním lékařem zdravotní pojišťovny.

V roce 2007 byl Revlimid® schválen v Evropské unii pro léčbu nemocných s mnohočetným myelomem ve fázi relapsu onemocnění.

Slovník pojmů

Alkylační látky: Chemické látky, které brání růstu a dělení nových nádorových buněk tlumením jejich schopností replikovat (množit) DNA.

Anémie: Nízká hladina červených krvinek v krevním oběhu.

Bílé krvinky: Buňky kostní dřeně pomáhající tělu bojovat s infekcí a jinými nemocemi.

Bílkoviny: Skupina sloučenin, které jsou základní složkou buněk.

Buňka: Nejmenší částice živých organismů. Milióny mikroskopických buněk tvoří tkáň.

Buňky stromatu: Buňky pojivové tkáň kostní dřeně, které vyživují krvetvorné buňky.

Cytokiny: Růstové faktory, které zajišťují mezibuněčnou komunikaci v rámci imunitního systému.

Červené krvinky: Krevní buňky, které přenášejí kyslík z plic do celého těla.

Enzymy: Bílkoviny, které ovlivňují chemické reakce dalších látek.

Febrilní neutropenie: Snížená hladina neutrofilů v periferní krvi spojená s horečkou a signalizující možnost infekce.

Immunoglobulin: Protilátka.

Imunomodulační látky: Léky, které ovlivňují (zvyšují nebo tlumí) imunitní reakci.

Interleukin: Patří do skupiny cytokinů, které hrají roli při růstu a přežívání myelomových buněk.

Kostní dřeň: Měkká, houbovitá tkáň nacházející se v dlouhých kostech a produkující červené a bílé krvinky a krevní destičky.

Krevní destička: Krevní tělísko napomáhající srážení krve, díky kterému je možné zacelovat poškozené cévy.

Lymfocyty: Skupina bílých krvinek, kterou tvoří především B-lymfocyty produkující imunoglobulin a T-lymfocyty produkující cytokiny a interleukiny, dále též NK-lymfocyty, tzv. přirození zabíječi buněk. Pomocí specifických enzymů zabíjejí nádorové nebo mikrobiální buňky.

Lýza: Rozklad nebo zaniknutí buněk.

Mnohočetný myelom: Nádorové onemocnění vznikající z plazmatických buněk kostní dřeně. Plazmatické buňky u pacientů s mnohočetným myelomem tvoří abnormální protilátky, poškozující kosti, kostní dřeň a další orgány.

Monoklonální bílkovina (M protein, paraprotein): Abnormální bílkovina produkovaná myelomovými buňkami, které se shromažďují v kostní dřeni a v kostech na úkor buněk zdravých. Vysoká hladina paraproteinu naznačuje, že myelomové buňky jsou přítomny ve velkém množství.

Neutrofil: Druh bílé krvinky.

Neutropenie: Nízké hodnoty bílých krvinek (neutrofilů) v krevním řečišti.

Periferní neuropatie: Necitlivost, brnění a/nebo bolesti rukou, chodidel, nohou a/nebo paží.

Plazmatické buňky: Druh bílých krvinek produkující protilátky.

Plazmocytom: Tumor tvořený nádorovými plazmatickými buňkami.

Protilátky: Bílkoviny produkované některými bílými krvinkami napomáhající v boji s infekcí.

Trombocytopenie: Nízký počet krevních destiček. Jejich nízká hladina může způsobit tvorbu modřin nebo krvácení, též může prodloužit hojící proces.

Vedlejší účinky: Účinek léku, který se mívá se záměrem léčby. Ve většině případů označuje tento termín nežádoucí účinky, ale některé vedlejší účinky mohou být i prospěšné.

CMG NF – Česká myelomová skupina, nadační fond



Česká myelomová skupina (CMG) působí od roku 1996. V rámci svého poslání se snaží v ČR organizovat u vybraného nádorového onemocnění – mnohočetného myelomu – klinické aktivity na standardní světové úrovni, a poskytnou tak nemocným optimální péči a rychlou dostupnost nejperspektivnějších postupů.

Pro urychlení svých cílů v podmínkách ČR se CMG rozhodla založit nadační fond (5. 11. 2001), jehož koordinujícím a zakládajícím centrem je Interní hematologická klinika ve Fakultní nemocnici Brno a Lékařská fakulta Masarykovy univerzity Brno.

Základní cíle nadačního fondu jsou:

- Podpora výzkumu v oblasti mnohočetného myelomu – preklinického i klinického
- Vytváření podmínek pro spolupráci výzkumníků a lékařů České republiky v oblasti mnohočetného myelomu
- Vytváření podmínek pro profesionální poskytování informací nemocným a jejich blízkým
- Zkvalitnění péče o nemocné se zhoubnými hematologickými chorobami.
- Získávání finančních prostředků z darů a výtěžků dobročinných akcí.

Informační servis CMG NF

- Brožury (ucelené informace o jednotlivých diagnózách, léčebných postupech, ...)
- Informační letáky (informace o lécích, prováděných vyšetřeních, příznacích nemoci, ...)
- Poučení kvalifikovaným personálem (osobní rozhovory s nemocným, rodinou)
- Zajištění odborné konzultace (psycholog, ortoped,...)
- Informace na internetu (stránky jsou průběžně aktualizovány, možnost registrace do CMG, možnost přímého dotazování)
- Horká linka +420 532 233 551 nebo e-mail: cmg@myeloma.cz (v případě, že potřebujete získat další přesné informace o mnohočetném myelomu nebo chcete konzultovat léčebné možnosti či jiné související problémy)
- Informace o nejnovějších léčebných metodách s možností zapojení do klinických studií
- Semináře pro nemocné a jejich rodinu

CMG NF

Snadný přístup k informacím a praktickým radám, týkajících se léčby mnohočetného myelomu

Lékařská fakulta, Komenského nám. 220/2, 662 43 Brno

Tel: 532 233 551, fax: 532 232 413

<http://www.myeloma.cz>

e-mail: r.hajek@fnbrno.cz

www.myeloma.cz

- CMG Občanské sdružení
- CMG Nadační fond
- RMG registr
- Mnohočetný myelom
- Studie/výzkum
- Aktivity & události
- Informace pro nemocné
- Informace pro sponzory
- Tiskové zprávy

IMF – The International Myeloma Foundation

„Jeden člověk může učinit změnu, dva mohou učinit zázrak“

Brian D. Novis, zakladatel IMF



Mnohočetný myelom je nádorové onemocnění kostní dřeně, které napadá a ničí kosti. V povědomí lidí není tato choroba příliš známá. Mnohočetný myelom se vyskytuje přibližně u 75 až 100 tisíc lidí ve Spojených státech a každý rok se diagnostikuje více než 14 500 případů. Ačkoliv v současné době není znám postup pro vyléčení mnohočetného myelomu, lékaři mají k dispozici mnoho léčebných metod, jak nemocným s mnohočetným myelomem pomoci lépe a déle žít.

Organizace International Myeloma Foundation (IMF) byla založena v roce 1990 Brianem a Susie Novisovými krátce poté, co byl u Briana v jeho 33 letech diagnostikován mnohočetný myelom. Brianovým snem bylo vytvořit v budoucnu pro nemocné s mnohočetným myelomem snadný přístup ke zdravotnickým informacím a duševní podporu po celou dobu boje s mnohočetným myelomem. Brian založil IMF se třemi cíly: léčba, osvěta, výzkum. Snažil se zajistit široké spektrum služeb pro nemocné, jejich rodiny, přátele a pečovatele. Ačkoliv Brian zemřel 4 roky po stanovení diagnózy, jeho sen přetrval. IMF dnes registruje více než 100 000 mezinárodních členů. IMF byla první organizací, která svou pozornost upřela pouze k mnohočetnému myelomu, a v dnešní době zůstává největší organizací tohoto zaměření.

IMF zajišťuje pro nemocné s mnohočetným myelomem programy a služby podporující výzkum, diagnostiku, léčbu a péči. IMF se stará o to, aby nikdo nemusel vést boj s chorobou mnohočetný myelom sám.