

Mnohočetný myelom

(Morbus Kahler, plazmocytom)

Stručný průvodce
pro pacienty a jejich blízké

Jan Straub a kolektiv

Česká myelomová skupina

Tato příručka je určena nemocným, kterým bylo zjištěno onemocnění nazývané mnohočetný myelom (pod jiným názvem plazmocytom či Kahlerova nemoc – Morbus Kahler). Cílem tohoto stručného průvodce je vysvětlit, o jakou nemoc se jedná, jak tato nemoc vzniká a jak a s jakými výsledky je ji možno léčit.

Mnohočetný myelom

je krevní onemocnění, které se řadí mezi onemocnění nádorová. Poté, co lékař sdělí nemocnému, že trpí nádorovým onemocněním (laicky chybně „rakovinou“), propadá často nemocný určité nejistotě a ocitá se na velmi tenkém ledě, což mnohdy vede k pocitu beznaděje a zmaru.

Naším cílem je tento pocit vyvrátit a zcela obecně vysvětlit nutnost realistického přístupu, neboť při dobré spolupráci nemocného a příslušného odborníka je dnešní medicína schopna mnohočetný myelom velmi dobře léčit.

Nejčastější otázky nemocných

První otázka nemocných většinou zní:

„**PROČ?! Proč jsem tuto nemoc dostal(a)?!**“

Odpověď není doposud jednoznačná. Na vzniku této nemoci se podílí mnoho faktorů, obecně nazývaných „kancerogenní“ zevní vlivy.

A hned následují další otázky.

1. Je nějak ohroženo moje okolí?

Ne. Nemoc není přenosná (nakažlivá), a proto své okolí touto nemocí nijak neohrožujete. Ani dědičnost není u myelomu prokázána.

2. O jakou chorobu vlastně jde?

Mnohočetný myelom je **krevní nádorové onemocnění**.

Nejedná se tedy o ohraničený (solidní) nádor, který by se dal odstranit chirurgicky. Příčina nemoci tkví ve zvýšené produkci jednoho typu bílých krvinek nazývaných plazmatické neboli myelomové buňky (proto název plazmocytom či myelom), které produkují specifickou bílkovinu nazývanou paraprotein a látky způsobující odbourávání kostí. Výsledkem je tvorba „typických“ kostních defektů v kterékoli kosti, včetně páteře.

Proto jsou bolesti v zádech nejčastějším důvodem první návštěvy lékaře. Dále může být postižena funkce ledvin, někdy nemoc vede k jejich úplnému selhání. Při včasné léčbě však ve většině případů dojde k normalizaci funkce ledvin.

K dalším projevům nemoci patří nedostatek červených krvinek – anemie, pocity závratí, mlhavého vidění a únavy (při vysoké produkci paraproteinu, která vede ke zvýšení „hustoty“ krve, a tím zhoršení prokrvení mozku).

3. Mám tedy rakovinu?

Mnohočetný myelom je nádorové (maligní) onemocnění, **nejedná se však o rakovinu ani o leukemii**.

4. Dá se tato nemoc léčit a jak ?

Léčba myelomu v posledních letech výrazně pokročila. Není doposud znám lék, který by nemoc natrvalo vyléčil (stejně tak jako u vysokého krevního tlaku, cukrovky, ischemické choroby srdeční...), **ale lékaři jsou schopni současnými léčebnými postupy chorobu na několik let zastavit (navodit remisi) a pomocí udržovací léčby oddálit její návrat (relaps)**. Doposud je **základem léčby protinádorová (cytostatická) léčba – tzv. chemoterapie**, která se podává v několika cyklech cca po dobu 4 měsíců s následujícím převodem vlastních krvetvorných buněk – tzv. autologní transplantací.

Od r. 2004 jsou v České republice používány i nové typy léčby – tzv. **cílená terapie**, která se zdá výrazně účinná a přitom bez nežádoucích účinků chemoterapie.

Ke stanovení nejlepšího léčebného režimu je zapotřebí důkladného vstupního vyšetření, a to jak rozboru krve a moče, tak vyšetření kostní dřeně včetně cytogenetického vyšetření a RTG vyšetření kostí. Současně je třeba vyšetřit funkci ledvin, srdce i plic. Všechna tato vyšetření vedou k optimalizaci Vaší léčby, i když se Vám někdy může zdát, že s Vaší nemocí nesouvisejí.

5. Budu muset být po dobu léčby trvale v nemocnici?

Ne – většinou se jedná o **kombinaci ambulantní léčby s krátkodobými pobyty v nemocnici** – cca 5 dní v měsíci. V mezidobí mezi jednotlivými léčebnými režimy je možná (dle individuální tolerance) běžná denní aktivita, avšak s ponecháním možnosti častějšího odpočinku. Dále není vhodný pobyt v prostředí se zvýšenou možností infekce – hromadná doprava, společenské akce typu divadlo, kino apod.

6. Kdo mne bude léčit

Léčba myelomu patří do rukou lékaře – odborníka na krevní choroby – hematologa či onkologa. V České republice se podařilo sjednotit tuto léčbu díky spolupráci referenčních center z celé republiky, která založila tzv. **Českou myelomovou skupinu – CMG**.

Nemocným jsme schopni poskytnout léčbu, která je celoevropsky považována za nejlepší, hrazenou jak ze zdravotního pojištění, tak formou odborných mezinárodních studií a v neposlední řadě i díky sponzorským aktivitám.

7. Můj (moje) kamarád(ka) mi doporučil(a) navštívit známého lékaře. Chemoterapie mi připadá nepřírozená a nadměrně toxická. Může ji alternativní medicína nahradit?

Ne. Žádná alternativní léčba nevede k dlouhodobému efektu. Navíc každé oddalování standardní léčby výrazně snižuje její účinnost. Nicméně ji lze po dohodě s ošetřujícím lékařem částečně využít jako podpůrné léčby, nikdy však nenahradí standardní léčbu.

8. Kde mohu získat bližší informace?

Požádejte svého hematologa o **informativní brožuru „Mnohočetný myelom“** vydávanou Českou myelomovou skupinou. Můžete také navštívit internetové stránky CMG určené i Vám – pacientům: **www.myeloma.cz**. Zde najdete i veškeré kontaktní adresy.

Česká myelomová skupina (CMG)

Jsme s Vámi! Neváhejte se na nás obrátit s jakoukoli otázkou, neboť nejhorší je nejistota a zbytečná obava. Naše služby jsou zde pro Vás. Naším cílem je zajistit Vám individuální, nejvhodnější komplexní léčbu včetně sociální pomoci tak, abyste i s touto nemocí měli možnost žít plnohodnotný život.

Budete-li chtít aktivity CMG podpořit, můžete tak učinit prostřednictvím našeho nadačního fondu – Česká myelomová skupina, nadační fond, č. účtu 27-8677640217/0100, VS 0001, či využít lokálních nadačních fondů aktivních ve Vaší nemocnici.

CMG je Vaším pomocníkem a rádcem.

CMG – kontaktní osoby a pracoviště

prof. MUDr. Zdeněk Adam, CSc.
prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.
MUDr. Marta Krejčí

Interní hematooonkologická klinika
FN Brno

Jihlavská 20, 639 00 Brno
tel.: 532 233 551

doc. MUDr. Ivan Špička, CSc.
prim. MUDr. Jan Straub

I. interní klinika – hematooonkologie
VFN Praha

U Nemocnice 2, 128 08, Praha 2,
tel. 22496 2551 (2025)

prof. MUDr. Vlastimil Ščudla, CSc.
doc. MUDr. Jaroslav Bačovský, CSc.

III. interní klinika FN Olomouc

I. P. Pavlova 6, 775 20 Olomouc
tel.: 588 442 203 (3384)

as. MUDr. Vladimír Maisnar, CSc.

Oddělení klinické hematologie
FN Hradec Králové

Sokolská 408, 500 05 Hradec Králové
tel.: 495 834 602

prim. MUDr. Vladimír Koza
MUDr. Miroslava Schutzová

Hematologická klinika
FN Plzeň

Alej Svobody 80, 304 60 Plzeň
tel.: 377 103 721

MUDr. Evžen Gregora, CSc.

Oddělení klinické hematologie
FN Vinohrady

Šrobárova 50, 100 34 Praha 10
tel.: 267162873

