



TISKOVÁ ZPRÁVA

30. 3. - Národní den myelomu

Mnohočetný myelom: Každý třetí pacient potřebuje pečovatele, více než čtvrtina je odkázaná na invalidní důchod, odhalil průzkum mezi pacienty

Praha, 27. března 2025 – Mnohočetný myelom je druhou nejčastější rakovinou krve v České republice, přesto o něm veřejnost ví jen málo. Jak ukázal nedávný průzkum institutu iHeta, pacienti s myelomem se nepotýkají jen se závažnými zdravotními problémy, ale i s výraznými sociálními a ekonomickými dopady. Jejich pracovní produktivita výrazně klesá, více než čtvrtina z nich pobírá invalidní důchod a zároveň čelí rostoucím nákladům na léčbu. To vše výrazně snižuje kvalitu jejich života.¹ Cílem Národního dne myelomu, který se každoročně koná 30. března, je proto nejen zvýšit povědomí o této nemoci, ale také upozornit na výzvy, které musí pacienti denně překonávat.

Mnohočetný myelom je zhoubné onemocnění plazmatických buněk v kostní dřeni, které se často projevuje chronickou únavou, bolestmi kostí nebo častými infekcemi – symptomy, jež si lidé běžně spojují spíše se stárnutím než s rakovinou. „*Nemoc se neprojevuje nijak dramaticky, a právě proto bývá často odhalena pozdě. Pacienti tak přicházejí v pokročilých stádiích, kdy už myelom vážně poškodil jejich zdraví,*“ upozorňuje **prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.**, přednosta Kliniky hematonekologie Fakultní nemocnice Ostrava. Příčina vzniku myelomu, stejně jako u řady dalších nádorových onemocnění, není dosud přesně známa. Kromě věku a pohlaví jsou to však některé rizikové faktory, jako je obezita, častý kontakt s určitými toxickými chemickými látkami a vrozené nebo získané poruchy imunity.

Lepší léčba, delší přežití, a co dostupnost?

Každý rok je v Česku nově diagnostikováno téměř 700 pacientů, nejvíce jich je ve věku 65 až 74 let², přibývá ale i mladších pacientů. „*Toto onemocnění je již vyléčitelné u limitovaného počtu nemocných. Především však moderní léčba dokáže jeho průběh výrazně zpomalit a prodloužit pacientům život. Díky metodám, jako jsou imunoterapie a biologická léčba, se dnes pětileté přežití blíží k 50 %,*“³ říká **prof. RNDr. Ladislav Dušek**,

¹ Chadimova K, Uherek S, Mazalova M, et al. Clinical and Socioeconomic Burden of Multiple Myeloma in the Czech Republic: A Cross-Sectional Study on 190 Patients. Institute of Health Economics and Technology Assessment. 2024.

² <https://www.uzis.cz/res/f/008447/novotvary2019-2021.pdf>

³ <https://www.uzis.cz/res/f/008447/novotvary2019-2021.pdf>



Ph.D., ředitel Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR. Jeho slova potvrzuje i **Mgr. David Kolář**, ředitel Asociace inovativního farmaceutického průmyslu: „*Data jednoznačně ukazují, že moderní centrová léčba významně pomáhá pacientům s mnohočetným myelomem vrátit se zpět do běžného života. Vidíme, že díky ní postupně roste podíl pacientů schopných pracovat, a současně ubývá těch, kteří musí využívat invalidní důchod nebo příspěvky na péči. To dokazuje, že přestože je moderní léčba nákladnější, přináší současně značné úspory, které se projevují jak ve zdravotním, tak v sociálním rozpočtu. A v neposlední řadě má léčba pozitivní vliv na kvalitu života pacientů a jejich rodin.*“

I tak ale pacienti čelí složité realitě. Ačkoli je v České republice dostupná a ze zdravotního pojištění hrazena nejmodernější léčba, a tedy i nejnovější terapie s využitím geneticky upravených bílých krvinek, dostupnost lékařské péče se v jednotlivých regionech liší. V současnosti mohou nemocní podstoupit léčbu v sedmi univerzitních a deseti regionálních centrech⁴, ale přístup k péči stále závisí na místě bydliště. Dostupnost moderní léčby a včasná diagnóza jsou přitom klíčem k lepší prognóze pacientů. „*Vidíme rozdíly mezi regiony. V některých oblastech dochází k diagnostickým prodlevám a pacienti nemají stejný přístup k inovativní léčbě. Pokud by se podařilo tuto situaci zlepšit, počet úspěšně léčených pacientů by mohl být mnohem vyšší,*“ upozorňuje **Mgr. Alice Onderková**, koordinátorka Klubu pacientů mnohočetný myelom.

Život s myelomem: finanční zátěž i závislost na pomoci druhých

Onemocnění však neovlivňuje pouze zdraví pacientů, ale i jejich každodenní život. Jak vyplynulo z nedávného průzkumu institutu iHeta, pracovní schopnost pacientů s myelomem klesá o 43,5 %. Více než 26 % pacientů pobírá invalidní důchod, z toho většina (68 %) ve třetím stupni, kdy pracovní schopnost klesá o 70 % a více.⁵

Nemoc má tak přímý dopad i na finance domácností. Pacienti mají zvýšené výdaje na léčbu a související náklady, přičemž další nemalé částky vynakládají na rehabilitaci nebo právě na dopravu do specializovaných center. Závažnost dopadů tohoto onemocnění potvrzuje i fakt, že více než třetina nemocných potřebuje pomoc blízké osoby, která tak často musí omezit svou vlastní práci a příjmy.⁶ „*Mnoho pacientů čelí nejen vyčerpávajícím příznakům nemoci, ale i nejistotě ohledně budoucnosti. Potřebují nejen léčbu, ale i psychologickou podporu, rehabilitaci a sociální péči,*“ shrnuje závěry

⁴ <https://www.myeloma.cz/index.php?pg=informace-pro-nemocne--informace-pro-nemocne-adresy-a-kontakty-specializovanych-center>

⁵ Chadimova K, Uherek S, Mazalova M, et al. Clinical and Socioeconomic Burden of Multiple Myeloma in the Czech Republic: A Cross-Sectional Study on 190 Patients. Institute of Health Economics and Technology Assessment. 2024.

⁶ Chadimova K, Uherek S, Mazalova M, et al. Clinical and Socioeconomic Burden of Multiple Myeloma in the Czech Republic: A Cross-Sectional Study on 190 Patients. Institute of Health Economics and Technology Assessment. 2024.



KLUB PACIENTŮ
MNOHOČETNÝ MYELOM

průzkumu **MUDr. Tomáš Doležal, Ph.D.**, ředitel a zakladatel Institutu pro zdravotní ekonomiku, iHeta.

Národní den myelomu: Nemoc, o které by se mělo mluvit víc

Mnohočetný myelom tedy není jen číslo ve statistikách, ale realita, která zásadně ovlivňuje život pacientů i jejich blízkých. *„Každodenní boj s bolestí, vyčerpáním, opakovanými infekcemi a nejistotou ohledně budoucnosti je pro nemocné stejně náročný jako samotná léčba. K tomu se přidává finanční zátěž a nutnost spoléhat se na pomoc okolí,“* říká **Mgr. Alice Onderková**.

Národní den myelomu proto nejen připomíná existenci této nemoci, ale také poukazuje na potřebu zlepšit dostupnost moderní léčby, podpůrné terapie i komplexní péče. *„Každý pokrok v léčbě může znamenat delší a kvalitnější život, klíčové ale je, aby se k pacientům dostal včas. Nestačí mít nové možnosti léčby, musíme zajistit, aby byly dostupné pro všechny, kteří je potřebují,“* uzavírá **prof. Hájek**.



Klub pacientů mnohočetný myelom nabízí pomoc všem lidem v ČR, kterým do života vstoupil mnohočetný myelom. Jeho cílem je podpora pacientů a jejich blízkých při zvládání nově vzniklé, obtížné životní situace. Nabízí edukaci o mnohočetném myelomu a související problematice s garancí expertů, vytváří prostor pro společné sdílení životních zkušeností a poskytuje informační servis. Byl založen v roce 2007 díky iniciativě pacientů. Spolek v současnosti sdružuje 265 členů z řad pacientů a jejich blízkých, má šest regionálních skupin, působících v Brně, Praze, Hradci Králové, Plzni, Olomouci a Ostravě. Klub pacientů mnohočetný myelom má však ambici nabízet své služby nejen svým členům, ale všem pacientům s mnohočetným myelomem v ČR. V současné době je u nás diagnostikován přibližně u 4 300 pacientů a toto číslo stále vzrůstá. Více na www.mnohocetnymyelom.cz