

TISKOVÁ ZPRÁVA

### 30. 3. Národní den myelomu – Čtyři příběhy skutečných pacientů

## Mnohočetný myelom – neznámé, a přitom druhé nejčastější zhoubné onemocnění krve. Léčba v ČR je na špičkové úrovni, přesto existují regiony, ve kterých se pacienti k léčbě dostávají obtížně

Praha, 25. března 2024

Mnohočetný myelom je méně známá, ale závažná forma zhoubného onemocnění krve – jedná se dokonce o druhé nejčastější nádorové onemocnění krvetvorby u nás. V České republice si tuto diagnózu každoročně vyslechne asi 550 lidí a aktuálně se s myelomem léčí přibližně 4 300 pacientů.<sup>1</sup> Národní den myelomu, který připadá na 30. března, je každoroční připomínkou tohoto závažného onemocnění. Jeho cílem je zvýšit povědomí veřejnosti i pacientů a jejich blízkých nejen o této nemoci a jejích příznacích, ale také o nových, nadějných možnostech léčby. Stejný cíl má také osvětová kampaň „Mám to v krvi“ určená široké veřejnosti. K edukaci se letos připojila i Česká televize – o náročné cestě čtyř pacientů, kteří bojují s mnohočetným myelomem, a jejich rodinách, uvede koncem března dokumentární film režisérky Rozálie Kohoutové s názvem „*Jak orat s čertem*“.

Mnohočetný myelom (MM) je nemoc, o kterém má povědomí jen minimum lidí. Jedná se o nádorové onemocnění krve, které vzniká množением myelomových buněk v kostní dřeni. „*Součástí našeho imunitního systému jsou plazmatické buňky. Nacházejí se v kostní dřeni a produkují protilátky, které pomáhají v boji proti infekcím. Pokud se změní a začnou se nekontrolovatelně množit, způsobují problémy. Abnormální myelomové buňky velmi často tvoří mnoho nádorových ložisek v různých kostech – proto se toto onemocnění nazývá mnohočetný myelom,*“ říká **prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.**, přednosta Kliniky hematologie Fakultní nemocnice Ostrava a předseda České myelomové skupiny.

Onemocnění postihuje především starší generaci ve věku nad 65, nevyhýbá se však ani mladším pacientům.<sup>2</sup> Na otázku, proč MM vzniká, zatím neexistuje jednoznačná odpověď. Podobně jako u jiných onkologických onemocnění se uvažuje o negativním vlivu nevhodného životního stylu nebo znečištěného životního prostředí. Myelom nepatří mezi dědičná onemocnění v pravém slova smyslu, ale vyšší riziko vzniku této nemoci u přímých rodinných příslušníků existuje. Mezi rizikové faktory také

<sup>1</sup> KPMM: Data vychází z registru dat hlavních regionálních hematologických center ČR k březnu 2024

<sup>2</sup> <https://www.uzis.cz/res/f/008435/zdroccz2021.pdf>



#### Kontakt pro média:

Denisa Libánská  
[denisa.libanska@insighters.cz](mailto:denisa.libanska@insighters.cz) +420 776 371 154



#### Kontaktní informace:

[info@insighters.cz](mailto:info@insighters.cz)  
[www.insighters.cz](http://www.insighters.cz)

patří vrozené nebo získané poruchy imunity.<sup>3</sup> Zajímavostí je, že nemoc postihuje častěji muže než ženy.<sup>4</sup>

### Zákeřná nemoc se zaměnitelnými příznaky

K typickým příznakům nemoci patří delší dobu trvající bolesti zad a kostí, tyto bolesti se v čase většinou postupně zhoršují. Užívání analgetik (léků proti bolesti) v převážné většině případů nepřinese úlevu. Z dalších nespecifických příznaků lze poukázat na únavu, slabost a dušnost, která nejčastěji souvisí s anémií (poklesem červených krvinek). Mezi další typické projevy patří opakované infekty (i několik prodělaných viróz v krátkém časovém úseku) a u malé skupiny pacientů se může nemoc projevit také poruchou funkce ledvin včetně jejich úplného selhání. „Včasná diagnóza je velmi důležitá. Myelom se však projevuje velmi nenápadně a zpočátku je obtížné jej odhalit. Mnoho pacientů navíc příznaky mylně připisuje stáří. Někdy nemocní dokonce nemají žádné zdravotní problémy – na nemoc se přijde náhodou díky preventivnímu odběru krve. I proto pacienti často přicházejí k lékaři pozdě. To především zhoršuje jejich následnou kvalitu života nezávisle na úspěšnosti léčby. Nemocným například často selžou ledviny a jsou trvale odkázáni na dialýzu, přestože je onemocnění úspěšně vyléčeno. Neocenitelná je proto role praktických lékařů, které edukujeme v rámci projektu CRAB, aby dokázali příznaky myelomu odhalit a odlišit od jiných nemocí,“ vysvětluje **prof. Hájek**.

Na mnohočetný myelom obvykle upozorní biochemické vyšetření krve a moči spolu s vyšetřením krevního obrazu. Zásadní metodu představuje elektroforéza, kde je nalezena patologická bílkovina (paraprotein) typická právě pro myelom. Definitivní potvrzení diagnózy je provedeno pomocí odběru kostní dřeně z hrudní kosti. Zobrazovací metody první volby představuje CT vyšetření, magnetická rezonance nebo PET CT – ty pomáhají určit přítomnost a rozsah kostních ložisek. RTG vyšetření v současnosti představuje metodu doplňkovou.

### Nové metody léčby zvyšují šance na přežití i kvalitu života s nemocí

Mnohočetný myelom je typický opakovanými obnovami aktivity nemoci – tzv. relapsy. Ty se střídají s remisemi, kdy na určitou dobu vymizí příznaky nemoci, nikoli však nemoc samotná.<sup>5</sup> „Stanovením diagnózy začíná běh na dlouhou trať. Cílem je zastavit nemoc tak, aby její příznaky vymizely, a udržet ji v tomto stadiu. Plán léčby pak závisí na celkovém zdravotním stavu a věku pacienta,“ říká **MUDr. Alexandra Jungová, Ph.D.**, z Hematologicko-onkologického oddělení FN Plzeň.

A jaké jsou v současnosti možnosti léčby pacientů s myelomem? Primárně je nemoc léčena pomocí **biologické léčby**. Ta v posledních letech výrazně pokročila a významně prodloužila průměrnou dobu přežití velké části pacientů. U mladších pacientů je pak vstupní biologická léčba ukončena klasickou **chemoterapií** doplněnou **transplantací** kmenových buněk kostní dřeně, což obvykle vede k potlačení

<sup>3</sup> <https://www.zdraviamy.cz/co-to-je-mnohocetny-myelom-a-co-zpusobuje/>

<sup>4</sup> <https://www.janssenwithme.cz/cs-cz/nemoci/mnohocetny-myelom/o-tomto-onemocneni/co-je-to-mnohocetny-myelom/co-je-to-mnohocetny-myelom>

<sup>5</sup> <https://www.myeloma.cz/res/file/archiv/2008-brozura-mnohocetny-myelom-LR.pdf>



#### Kontakt pro média:

Denisa Libánská  
[denisa.libanska@insighters.cz](mailto:denisa.libanska@insighters.cz) +420 776 371 154



#### Kontaktní informace:

[info@insighters.cz](mailto:info@insighters.cz)  
[www.Insighters.cz](http://www.Insighters.cz)

aktivity nemoci a navození remise. Tato kombinace napomáhá významnému prodloužení délky života právě pacientům mladším 70 let.

Zcela inovativním přístupem v léčbě nemoci je tzv. **imunoterapie pomocí geneticky modifikovaných T lymfocytů**. Tato léčba se zaměřuje na posílení vlastního imunitního systému pacienta. A díky tomu, že známe některé povrchové znaky nádorových (myelomových) buněk, umí jednotlivé léky ze skupiny imunoterapie s pomocí aktivity vlastních imunitních buněk organismu cíleně zničit právě jen nádorové (myelomové) buňky. „Principem této léčby je využití síly pacientova vlastního obranného systému a doslova jeho cílené navigování tak, aby přirozeně rozpoznal a zničil nádorové buňky v těle,“ vysvětluje **prof. Hájek**. Vedle této tzv. CAR-T terapie pracují na podobném principu, ale bez genetické manipulace i tzv. **bispecifické protilátky**. V současné době se jedná o nastupující, moderní a nadějný způsob léčby, který dává pacientům do budoucna naději na další zvýšení pravděpodobnosti úplného vymizení nemoci.

### Dostupnost moderní léčby v ČR se napříč regiony různí

Pacienty s mnohočetným myelomem lze u nás aktuálně léčit v sedmi univerzitních a deseti regionálních centrech.<sup>6</sup> Ačkoli je však v České republice dostupná a ze zdravotního pojištění hrazená nejmodernější léčba, a tedy i nejnovější terapie s využitím laboratorně upravených bílých krvinek (CAR-T), dostupnost lékařské péče se v jednotlivých regionech liší. V některých odlehlých regionech tak může docházet k diagnostickým prodlevám díky velkým dojezdovým vzdálenostem do nejbližšího specializovaného centra – týká se to především osamělých seniorů s omezenou mobilitou. Nezřídka v těchto lokalitách chybí rovněž dostatek kvalifikovaného personálu. Všechna specializovaná léčebná centra samozřejmě léčbu v plné šíři poskytují, ale situace není optimální. Navíc nejnovější léčbu včetně léčby v klinických studiích poskytují pouze univerzitní centra, což je například v západní části ČR pouze Plzeň. To přináší komplikace nejen pro samotné pacienty, ale také větší zátěž pro zdravotnický systém. „Pokud by měli pacienti s myelomem přístup k nejmodernější léčbě již v raných stádiích tohoto onemocnění, mohl by být počet těch, které dokážeme léčit, mnohem vyšší,“ upozorňuje **MUDr. Jungová**.

### Příběh čtyř pacientů s myelomem v dokumentu České televize

Nedílnou součástí léčby pacientů je také podpůrná terapie, která slouží ke zmírnění dalších příznaků nemoci. Podpůrnou léčbou lze pozitivně ovlivnit odbourávání kostní tkáně, snižovat bolest individuálním nastavením léčby analgetiky a také efektivněji zvládat infekční projevy a komplikace. Nesmíme opomenout ani rehabilitaci, která pomáhá pacientům usnadnit návrat zpět do běžného života. Velmi důležitá je rovněž psychologická podpora. Vážná nemoc vždy představuje zásadní životní zvrat a nese s sebou pocity strachu, úzkosti nebo bezmoci. Jejich úspěšné zpracování a nastolení psychické pohody představuje jeden z důležitých kroků na cestě k úspěšné léčbě. „Prvotní reakcí po oznámení diagnózy byl šok, který vystřídal obrovský strach. O mnohočetném myelomu jsem nikdy předtím neslyšela a ani ve snu by mě nenapadlo, že moje potíže s dýcháním mohou být signálem této nemoci,“ líčí osmašedesátiletá **pacientka Marie**. Od stanovení její diagnózy už uplynulo šest let. Přesto,

<sup>6</sup> <https://www.ceskenoviny.cz/zpravy/uspesnost-lecby-mnohočetneho-myelomu-v-cesku-se-zvysuje/1737605>



#### Kontakt pro média:

Denisa Libánská  
[denisa.libanska@insighters.cz](mailto:denisa.libanska@insighters.cz) +420 776 371 154



#### Kontaktní informace:

[info@insighters.cz](mailto:info@insighters.cz)  
[www.insighters.cz](http://www.insighters.cz)

že Marie během té doby prošla nejrůznějšími druhy léčby, včetně transplantace kmenových buněk, a nemoc se jí dokonce opakovaně vrátila, nevzdává to: „Před šesti lety jsem si po verdiktu lékařů pomyslela, že můj život skončil. Ale jsem tady, žiju a nehodlám ze svého života promarnit ani chvíličku,“ uzavírá Marie.

**Příběh paní Marie a dalších pacientů s mnohočetným myelomem odvysílá Česká televize v dokumentu režisérky Rozálie Kohoutové s názvem „Jak orat s čertem“ na ČT2 28. 3. ve 21:50, a v repríze 3. 4. 2024 ve 12:20 rovněž na ČT2. Trailer k filmu ke shlédnutí zde: [Mnohočetný myelom dokument ČT Jak orat s čertem trailer.mov](#)**

#### Kampaň „Mám to v krvi“ k Národnímu dni myelomu

Již poosmé se 30. března koná Národní den myelomu, jehož cílem je zvýšit povědomí veřejnosti o této nemoci a možnostech léčby. Vyhlásil ho Klub pacientů mnohočetný myelom a skupina předních českých odborníků sdružených v České myelomové skupině. Tyto dvě organizace nabízejí pomoc a podporu lidem, kterým byl myelom diagnostikován.

V rámci Národního dne myelomu bude také zahájena osvětová kampaň s názvem „Mám to v krvi“. Jejím cílem je podpořit pacienty s tímto krevním nádorovým onemocněním a ukázat jim i jejich blízkým, že i s touto diagnózou je možné žít kvalitní a plnohodnotný život. Kampaň také upozorňuje na nové, nadějně možnosti léčby tohoto onemocnění.

Více na [www.mamtovkvi.cz](http://www.mamtovkvi.cz).

Objektivní, odborné a aktuální informace o mnohočetném myelomu lze získat z webů [www.myeloma.cz](http://www.myeloma.cz) nebo [www.mnohocetnymyelom.cz](http://www.mnohocetnymyelom.cz). Dále též z informačních brožur vydávaných Klubem pacientů mnohočetný myelom, kde mohou pacienti s MM najít i další podporu při zvládnání obtížné životní situace.

EM-153371



#### Kontakt pro média:

Denisa Libánská  
[denisa.libanska@insighters.cz](mailto:denisa.libanska@insighters.cz) +420 776 371 154



#### Kontaktní informace:

[info@insighters.cz](mailto:info@insighters.cz)  
[www.insighters.cz](http://www.insighters.cz)