

Výročná správa
pacientskeho občianskeho združenia
Lymfoma Slovensko
za rok 2016

1. Príhovor

Rok 2016 bol pre naše združenie míľnikom. Nielen preto, že združenie už pôsobí na patientskej scéne 10 rokov, ale najmä preto, že si jasne uvedomilo cestu, ktorou sa má vydať do nasledujúcich rokov.

Počas minulého roku sa Lymfoma Slovensko stalo aktívnym členom Asociácie na ochranu práv pacientov a v novembri 2016 sme dokonca získali zastúpenie v predsedníctve AOPP, pozíciu viceprezidentky. Veríme, že nám to pomôže lepšie obhajovať potreby a práva lymfómových pacientov.

Značnou mierou v ujasnení si cesty prispela aj účasť na svetových konferenciách medzinárodnej strešnej organizácie Lymphoma Coalition a jej divízie Lymphoma Coalition Europe. Vďaka participácii sme získali mnoho nových poznatkov z najnovších vedeckých výskumov, ako aj know-how pri presadzovaní našich záujmov.

Situácia v zdravotníctve a dostupnosti liečby je "na tenkom ľade". V systéme zdravotníctva chýbajú finančné prostriedky ako na štandardnú zdravotnú starostlivosť, tak aj na inovatívnu a život zachraňujúcu liečbu. Sami vidíme, že náš zdravotnícky personál je z tejto situácie vyčerpaný. Najzraňujúcejším faktorom je to, že z nedostatočne fungujúceho systému zdravotníctva je vyčerpaný najmä pacient. Namiesto toho, aby sa sústreďoval na vyliečenie svojho tela, musí sa obávať, či mu nemocnica dokáže aj na ďalšíkrát poskytnúť svoju liečbu alebo či neprechladne na lôžkovom oddelení, lebo mu fúka studený vietor popod okno. Mnoho z našich pacientov zápasí s posudkovými lekármi, ktorí im nechcú uznať invaliditu, aj napriek zlému zdravotnému stavu.

Toto je len časť problémov, s ktorými sa naši lymfómoví pacienti stretávajú.

Veríme však, že práve vďaka začleneniu sa do medzinárodnej a národnej komunity, ktorá vývíja aktivity smerom k regulátorom a partnerom zdravotníckeho systému bude možné efektívnejšie na riešení spomínaných problémov spolupracovať.

Je aj na nás samotných ako sa budeme o veci verejné zaujímať, či sa do aktivít patientského združenia zapojíme a aj malou troškou tak prispejeme k zlepšeniu.

Nám všetkým na tom záleží. Na našom zdraví, na kvalite našich životov.

Mgr. Miroslava Fövényes

Prezidentka združenia

2. Ciele OZ Lymfoma

- **Informovať** pacientov a širokú verejnosť o aktuálnych informáciách o ochorení, možnostiach liečby a vedľajších účinkoch, či životnom štýle.
- **Upozorňovať** na potrebu systematického vyhľadávania, skorej diagnostiky a adekvátnej liečby malígneho lymfómu.
- **Poukazovať** na optimálne postupy v starostlivosti o pacientov s malígnym lymfómom a podporovať ich.
- **Presadzovať** prijatie legislatívnych opatrení zabezpečujúcich optimálnu zdravotnú starostlivosť o všetkých pacientov s malígnym lymfómom.
- **Napomáhať tomu**, aby pacienti rozumeli každej navrhovanej liečbe, vrátane možnosti účasti na klinických testoch, a aby si boli vedomí svojho práva na druhý názor.
- **Podporovať** rozširovanie a výmenu aktuálnych informácií týkajúcich sa malígneho lymfómu medzi Slovenskom a ostatným svetom.
- **Zapájať** sa do národných a medzinárodných iniciatív a organizácií presadzujúcich lepšie podmienky na liečbu pre pacientov.

3. Aktivity v roku 2016

Rozvoj projektov:

Lymfóm a rodičovstvo

Prieniesli sme na náš kanál YouTube videodokument s názvom Lymfóm a rodičovstvo. Vystupujú v ňom dve mamičky, bývale pacientky, ktoré rozprávajú o tom, akým spôsobom sa stali matkami po náročnej liečbe. V dokumente sa k téme vyjadruje aj doc.MUDr. Ľuboš Drgoňa, CSc..

Počas roka prebiehala aj príprava obsahu brožury pre pacientov s názvom „Možnosti zachovania fertility pri onkologickej liečbe“.

Včasná diagnostika lymfómu v ambulancii praktického lekára

V spolupráci s MUDr. Miriam Ladickou z Národného onkologického ústavu sme pripravili leták (algoritmus diagnostiky lymfómu) pre všeobecných praktických lekárov. Algoritmus bol následne publikovaný v odbornom časopise Všeobecný praktik a stal sa súčasťou odborných materiálov pre praktických lekárov na dvoch kongresoch. Počas kongresov praktických lekárov júni 2016 v Bratislave a októbri 2016 vo Vysokých Tatrách hematoonkológovia z Národného onkologického ústavu odprezentovali sériu prednášok na tému „Hematoonkologický pacient v ambulancii praktického lekára“. Za skvelú prácu im ďakujeme.

prepacienta.sk

OZ Lymfoma iniciovalo vznik informačného a edukačného portálu www.prepacienta.sk, v rámci ktorého publikuje odborné články, spravuje FB funpage. Súčasťou spustenia portálu bolo aj edukačné podujatie pre pacientov s názvom „Pacient v lekárni“ v Banskej Bystrici.

BioFarma – naše zamestnanie, naše poslanie!

V septembri sme úspešne ukončili v spolupráci s YMCA – MZ Nitra, Slovenská poľnohospodárska a potravinárska komora a Sdružení Neratov projekt BioFarma – naše zamestnanie, naše poslanie! Cieľom projektu bolo napomôcť pacientom, ale aj iným skupinám mladých ľudí v podnikaní v oblasti poľnohospodárstva, najmä pestovania zdravých potravín. Za naše združenie sa projektu zúčastnili 4 pacientky. Výstupy projektu sú k dispozícii na <http://www.biofarma-slovakia.sk/>

Spolupráca s AOPP na vytvorení “Siete patientských poradní v SR” – edukačný seminar pre patientské združenia v regióne BBSK, nemocnica FD Roosevelta v Banskej Bystrici (október 2016)

Odborné podujatia

Marec 2016

- Lymfómové fórum v Bratislave

Jún 2016

- Výročné stretnutie Lymphoma Coalition Europe v Kodani

September 2016

- First summit of blood cancers v Bruseli

Október 2016

- Patientský panel v spolupráci s Janssen
- Capacity Building Program pod záštitou AOPP + AIFP v Piešťanoch

November 2016

- CLLHorizons 2016 konferencia v Belehrade;

December 2016

- Výročné stretnutie Lymphoma Coalition v San Diegu, CA
- Patientský panel v spolupráci s Janssen

Ďalšia činnosť OZ Lymfoma Slovensko

- V druhej polovici roku 2016 sme začali pracovať na novej webovej stránke.
- V rámci vydávania edukačných materiálov pre pacientov sme v spolupráci so spoločnosťou Johnson & Johnson, s.r.o vydali brožúru pre pacientov s Lymfómom plášťových buniek.
- Prezidentka publikovala dva články v patientských občasných novinách Vedieť viac...
- Počas Vianoc naši členovia, ale aj partneri obdržali vianočné pohľadnice s poukazom na kurz jogy smiechu zadarmo
- Počas roka sme vybavili viac ako 50 konzultácií a poradili tak pacientom emailom, telefonicky, ale aj osobne.
- Na portáli ludialudom.sk sme urobili finančnú zbierku pre pacientku Janku Čukatovú. Podarilo sa vyzbierať 568 €.

- Za nesmierne dôležité považujeme sociálne médiá, Facebook funpage dosiahol koncom roku 2016 318 like-ov a uzatvorená skupina 81 členov. Obidva nástroje sú aktívne a úspešné.

4. Plán činností na rok 2017

Január 2017

- Pacientský panel s hematológmi v Bratislave

Február 2017

- Valné zhromaždenie + zasadnutie Správnej rady
- Koordinačné stretnutie k projektu "Pacientskí dôverníci" v Banskej Štiavnici
- Tvorba videa "Predstavujeme vám Lymfomu"
- Spustenie nového webu www.lymfom.sk
- Capacity building program pod vedením AOPP a AIFP v Piešťanoch
- Fundraisingová kampaň (online)

Marec 2017

- Lymphoma Coalition Europe stretnutie v Madride
- Účasť 3 zástupcov Lymfoma Slovensko na odbornom podujatí Lymfómové fórum + prezentácia prezidentky pre lekárov
- Fundraisingová kampaň (online)

Apríl 2017

- Začiatok projektu "Pýtame sa.."
- Spustenie kampane "Staň sa pacientskym dôverníkom"

Máj 2017

- prednáška prezidentky na Kongrese spoločnosti všeobecných lekárov Slovenska 2017 v Šamoríne
- Návšteva Národného onkologického ústavu
- Návšteva centra liečby v Banskej Bystrici

Jún 2017

- Návšteva centra liečby v Martine
- Návšteva centra liečby v Košiciach
- Návšteva centra liečby v Prešove

September 2017

- Pacientská konferencia k Svetovému dňu lymfómu (15. September)
- Tréning pre patientských dôverníkov

Október 2017

- Spracovávanie dát z projektu "Pýtame sa"

November 2017

- Prezentácia výsledkov projektu "Pýtame sa"

December 2017

- Vianočné regionálne stretnutia pacientov (BA, MT, BB, KE)

Rozvoj projektov:

Pacientskí dôverníci

Cieľom projektu je vytvoriť sieť regionálnych patientských dôverníkov z radov vyliečených pacientov alebo príbuzných pacientov, ktorí budú priamo v regiónoch, teda *pacientovi nablízku*. Naší dôverníci budú plniť niekoľko úloh:

- koordinácia aktivít združenia v regióne
- zber informácií o problémoch, bariérach pacientov
- emocionálna a psychická podpora pre pacientov
- poradenstvo a nasmerovanie pacientov na inštitúcie, právnu pomoc, psychologov

Pýtame sa

Úlohou projektu je zmapovať status quo kvality a dostupnosti liečby pre lymfómových pacientov na Slovensku.

Združenie bude žiadať relevantné inštitúcie (Zdravotné poisťovne, Národný register zdravotníckych informácií, Ministerstvo zdravotníctva), centrá pomoci (nemocnice) a farmaceutické firmy o informácie týkajúce sa počtu pacientov jednotlivých podtypov lymfómu, poskytnutej liečby a zdravotnej starostlivosti.

Po získaní údajov vypracuje štatistiky, infografiku a Správu o kvalite a dostupnosti zdravotnej starostlivosti pre pacientov s lymfómom na Slovensku do roku 2016.

Zistenia vyplývajúce z prieskumu budú slúžiť v roku 2018 na advokačné kampane zameriavajúce sa na zlepšenie podmienok v zdravotnej starostlivosti lymfómových pacientov.

Lymfóm a rodičovstvo

- vydanie brožúry „Možnosti zachovania fertility pre pacientov pri onkologickej liečbe“
- jej propagácia a distribúcia

Včasná diagnostika lymfómu v ambulancii praktického lekára

- prednáška na odbornom podujatí všeobecných praktických lekárov
- príprava online tréningového (30 minútového) kurzu pre praktických lekárov zameraného na včasnú a správnu diagnostiku lymfómu; jeho integrácia do krajského odborného vzdelávania v spolupráci s Lymfómovou skupinou Slovenska
- zisťovanie možností integrácie notifikačného systému včasnej diagnostiky lymfómu do e-health systému SR

Edukačné materiály pre pacientov

Spolupráca na príprave brožúry zameranej na Hodgkinov lymfóm.

Sociálne siete

Pokračovanie v aktívnej komunikácii cez Facebook a pridávaní vlastných videí z činnosti Lymfoma Slovensko počas roka na youtube.

5. Financovanie

Príjmy

Iuventia grant	2 250 €
Úroky	0,27 €
Príjmy z 2%	4 194,19 €
Takeda grant	4 940 €
Janssen grant	4 800 €
Lymphoma Coaliton grant	1 004,41 €
Zbierka ľudiaľuďom.sk	573 €
SPOLU	17 761, 87 €

6. Deklarácia podporovateľov a partnerov

Za finančnú podporu počas roku 2016 ďakujeme spoločnostiam:

Takeda Pharmaceuticals Slovakia, s.r.o.

Johnson & Johnson, s.r.o.

a zároveň aj všetkým, ktorí našu prácu podporili podielom zo svojich daní alebo individuálnym príspevkom.

Za odbornú spoluprácu ďakujeme:

Lymfómová skupina Slovenska

Asociácia na ochranu práv pacientov

Lymphoma Coalition

Hematologický pacient

Vydané vo februári 2017

