

Výročná správa 2023

Lymfoma a Leukémia Slovensko

Úvodné slovo

Napriek tomu, že Nový rok bol už pred nejakým tým mesiacom, znova máme priestor a možnosť zhodnotiť, akým bol pre nás rok 2023. Práve tvorba výročnej správy nás "núti" obzrieť sa, hodnotiť a plánovať.

A aký bol teda rok 2023?

Určite neprekvapí, ak napíšeme, že bol iný, než sme plánovali. Asi ako každý rok a asi ako u každého práve ten minulý.

Vojna na Ukrajine, ktorá stále prebieha, zmenila veľa vecí v životoch mnohých ľudí. Mysleli sme si, že COVID-19, ktorý veľmi intenzívne zasahoval do zdravotnej starostlivosti a životov pacientov, bolo to najhoršie čo zažijeme. Bohužiaľ, vojna, ktorá začala 24.2.2022 naše názory zmenil, ale ukázala nám, že má zmysle spolupracovať a rozvíjať prácu medzi všetkými sektormi - štátnym, súkromným a neziskovým a zároveň podľa možností ťahať za jeden koniec.

Niektoré zmeny pomaly prichádzajú, o niektoré sa aktívne pokúšame a v niektoré dúfame.

Prvým z našich splnených cieľov je, ak túto výročku čítate a listujete a sme vám vďační, že sa zaujímate o to, ako sa majú slovenskí onkohematologickí pacienti a ako vyzerá "služba" patientskej organizácie.

Na ďalších stranách sa dozviete viac o fungovaní združenia, pomoci slovenským onkohematologickým pacientom.

V mene OZ LyL
Ladislav Lekár, predseda

Občianske združenie Lymfoma a Leukéma Slovensko (do roku 2021 OZ Lymfoma) pôsobí medzi občianskymi združeniami na Slovensku už 18 rokov. Začala fungovať ako projekt niekoľkých pacientov, ktorí medzi sebou vytvorili komunitu, podporovali sa navzájom a inšpirovali. Zároveň pochopili, že celkový manažment onkohematologickej liečby na Slovensku musí rásť a zlepšovať sa.

Naplnili komunitnú aj edukačnú úlohu, pretože nimi vytvorený web bol komplexným zdrojom informácií o lymfómoch.

Čo je naším poslaním?

Pomoc, ktorú poskytuje občianske združenie, sme si vytýčili ako piliere našej služby a pomoci onkohematologickým pacientom. Jedná sa o niekoľko relatívne uzavretých služieb, ktoré spoločne pomáhajú pacientom vo viacerých aspektoch ich života s ochorením

Pacientska podpora

Prvým z pilierov činnosti nášho združenia je tzv. pacientska podpora. Nielen, že je poskytovaná pacientom v rôznych častiach ich cesty s rakovinou krvi, ale je poskytovaná pacientami, ktorí mnohé zo situácií dôverne poznajú, pretože si ochorením v minulosti prešli.

Pacienti môžu informácie nájsť na webovej stránke www.lyl.sk, ktorú pravidelne aktualizujeme a dopĺňame relevantnými informáciami o lymfómoch a leukémiách. Väčšinou je práve toto miesto prvým kontaktom pacientov s naším združením.

V roku 2023 sa nám podarilo rozbehnúť webovú platformu Allivia, ktorá je novou online komunitou pre všetkých, ktorí potrebujú, alebo poskytujú informácie o ochorení.

O tom, že existuje združenie, ktoré môže pomôcť pacientovi na jeho ceste s rakovinou, informujú aj letáky na klinikách a v liečebných centrách. Zároveň sa nám darí udržiavať dobré vzťahy s odborníkmi po celom Slovensku, ktorí sami odporúčajú pacientom, aby sa nám nebáli ozvať. A prináša to svoje ovocie. Množstvo pacientov a príbuzných pacientov, ktorí sa rozhodnú nás kontaktovať, stále stúpa.

Naše združenie je veľmi aktívne na sociálnych sieťach. Väčšina ľudí tu trávi veľa času, a preto nie je prekvapením, že aj správy na Facebooku či Instagrame využívajú pacienti na kontakt s nami. Okrem toho sú sociálne siete ideálnym miestom na šírenie povedomia a edukácie o rakovine krvi. Neraz sa nám ozvali ľudia, ktorí spozorovali na sebe príznak z infografiky. Má to zmysel! Pretože v prípade väčšiny druhov rakoviny platí jednoduchá rovnica – **čím skôr, tým lepšie**. Čím skôr sa ochorenie diagnostikuje, tým vyššie šance na vyliečenie sú.

Okrem stránok máme k dispozícii aj uzavretú skupinu na Facebooku – Lymfóm a leukémia priatelia, do ktorej majú prístup iba pacienti, ich blízki a zdravotnícki pracovníci. Vytvára **bezpečné miesto**, na ktorom sa môžu pacienti pýtať na čokoľvek, čo ich zaujíma.

Hlavnými osobami v poradenstve sú u nás patientski dôverníci, ktorí sa rozhodli priamo poskytovať poradenstvo iným pacientom alebo ich blízkym. Aktuálne sú nimi naši kolegovia – Ladislav Lekár, Miriam Cverenkárová, Zuzka Stravová a Karin Žigová.

Okrem otázok o ochorení a liečbe odpovedajú pacientom aj na otázky sociálneho zabezpečenia, prípadne koordinujú pomoc aj s ďalšími kolegami – medicínskou, sociálnou či nutričnou poradňou.

Práciu patientskych dôverníkov môžeme za rok 2023 zhodnotiť takto:

Minulý rok bol určite iný než tie predošlé, a to z viacerých pohľadov. Asi najzásadnejší bol príriv nových pacientov. A nemyslím tým len ľudí zo Slovenska, ale aj českých pacientov. Myslím si, že vo všeobecnosti nám začali ľudia viac dôverovať a chápať, čo je poslaním patientskeho dôverníka, kto to je a v čom všetkom im vie pomôcť a poradiť. Nárast členov sme zaznamenali prostredníctvom sociálnych sietí, aplikácie Allivia, taktiež aj na patientskych stretnutiach a rekondičnom pobyte.

Ľudia naozaj chodia radi na stretnutia, máme od nich veľmi dobrú spätnú väzbu. Niektorí dokonca cestujú takmer cez celú republiku aj deň vopred, aby sa mohli stretnúť s inými pacientami. Niekedy sú to jediní ľudia, ktorí vedia pacienta s rakovinou krvi pochopiť. Je to prirodzené, nech sa rodina a okolie snaží akokoľvek, neviem, či sa vôbec dá nahradiť tá vlastná skúsenosť s ochorením a liečbou a tým všetkým, čo prináša. Socializácia je prospešná pre mnohých.

V roku 2023 sa uskotočnili stretnutia pacientov v Banskej Bystrici, Trnave, Košiciach a v Martine e relaxačno - vzdelávací pobyt v Piešťanoch.

Okrem už spomenutých spoločných strenutí, kde sa si pacienti navzájom vytvárajú priateľstvá je veľkým benefitom, ak sa nám podarí skontaktovať s pacientom hneď na začiatku jeho cesty. Veľmi pomáha, ak dostane človek odpovede hneď a nemusí čakať, o to menej strachu a stresu prežíva. Myslím, že každý, kto zistí, že má onkologické ochorenie, pocíti aj strach zo smrti. To býva často prvá otázka pacienta, keď sa skontaktuje s patientskym dôverníkom.

Najviac sú ľudia vdáčni a nadobudnú pokoj, keď im povieme, že ich budeme sprevádzať, že budú mať pri sebe niekoho, kto to prežil aj so všetkými komplikáciami. Vždy keď majú otázky, prídu komplikácie a pacient verí svojmu dôverníkovi, môže sa naňho kedykoľvek obrátiť, či je sviatok, či večer.

Ak si dôverník získa tú dôveru pacienta či jeho blízkeho, častokrát sa mu zdôverí s pocitmi, ktoré nepovie ani rodine, ani najbližšiemu. Dokonca ani psychológovi. A cítime tú úľavu, ktorá po týchto rozhovoroch prichádza.

O záujme pacientov o rady patientskych dôverníkov svedčí aj fakt, že počet konzultácií z roka na rok rastie. V porovnaní s rokom 2022, keď sme mali 1.360 konzultácií, v roku 2023 to bolo už 1489.

Medicínska poradňa

Druhým pilierom služieb, ktoré poskytuje naše združenie, je medicínska poradňa.

Už zo samotného názvu vyplýva, že ide o poradenstvo v oblasti medicínskych otázok. Či už hovoríme o samotnom ochorení, konkrétnom podtype, prognóze, líniiach a možnostiach liečby, ale aj o vedľajších účinkoch a ich zvládaní.

Medicínsku poradňu vedie už niekoľko rokov MUDr. Simona Pavúková.

Medicínska poradňa je pre pacientov dostupná telefonicky, emailom. Pani doktorka odpovedá pravidelne aj na otázky pacientov v uzavretej skupine a je autorkou viacerých odborných textov nášho združenia.

Zároveň je MUDr. Pavúková súčasťou stretnutí, na ktoré pripravuje odborné prednášky na témy, ktoré pacientov najviac zaujímajú.

Počas roka 2022 bolo v medicínskej poradni poskytnutých 436 konzultácií.

Pacientska advokácia

V tomto pilieri sa nachádza celý komplex aktivít, ktorých cieľom je **obhajovanie práv onkohematologických pacientov**.

Celosvetový prieskum pacientov s lymfómom

OZ LyL je členom nadnárodnej patientskej organizácie Lymphoma Coalition. Toto členstvo nám ponúka možnosť zdieľať skúsenosti s organizáciami po celom svete, vzdelávať sa a hľadať možnosti, ako zlepšovať starostlivosť o slovenských onkohematologických pacientov.

Na identifikáciu rozdielov a priam kritických bodov špecifických pre niektorú z krajín slúži [celosvetový dotazník](#), ktorého sa zúčastňujeme každé dva roky. Práve v roku 2022 prebehol posledný, ktorý ukázal niekoľko problémov, ktoré zažívajú pacienti po celom svete a našou úlohou je hľadať spoločné riešenia. V niektorých výsledkoch je vidieť viacero regionálnych rozdielov a práve patientska advokácia má za úlohu komunikovať tieto výzvy tým, ktorí majú

možnosť zmeniť ich (tzv. stakeholderi) – odborníkom, vláde, zdravotným poisťovňami či farmaceutickým firmám.

Udalosti, počas ktorých sme komunikovali potreby pacientov počas roka 2023

Podcast Maják nádeje

V podcaste sme sa venovali najmä témam poradenstva pacientom v oblasti sociálnej, navigácie v systéme.

Informovanosť a osveta

Do tejto časti radíme všetky osvetové a vzdelávacie aktivity či už pacientov ale aj laickej verejnosti. Okrem toho, ako sme už spomenuli v predošlej časti, svoje odborné a praktické skúsenosti zdieľame pravidelne aj s odborníkmi.

Webináre

Začiatok roka 2023 patril najmä oblasti duševného zdravia, jeho prepojenia s tým fyzickým a vzťahom, ktoré sú častokrát rakovinou veľmi vážne skúšané. Tri online webináre viedla onkopsychologička Katarína Klincová. Po letných prázdninách, kedy sa uskutočnil rekondično-relaxačný pobyt sme na jeseň zoragnizovali webináre na tému prevencie onkologických ochorení v spolupráci s onkopsychologičkou K. Klincovou a nutričnou poradkyňou Petrou Foríšek Paulovou

Projekty

S podporou NOI sme zrealizovali projekt Prevencia onkologických ochorení, v rámci ktorého prebehli webináre s onkopsychologičkou a nutričnou poradkyňou a vydali sme tiež brožúru Prevencia onkologických ochorení s príspevkami MUDr. Pavúkovej, prof. Ing. Andrea Breiera Doc CSc., nutričnej poradkyne Petronely Foríšek Paulovej Msc., PHDr., Mgr. Petry Vadovičovej PhD a Mgr. Kataríny Klincovej

Dlhodobý prebieha projekt Allivia - aplikácia pre pacientov a ich príbuzných, ktorá bola úspešne spustená na testovanie

V spolupráci so Slovenskou myelómovou spoločnosťou sme v rámci projektu ODHALENÍ absolvovali výstavu obrazov, prezentáciu publikácie a zúčastnili sme sa stretnutia s ministerkou zdravotníctva.

Manažment

Správna rada:

Ladislav Lekár - predseda
Mgr. Aneta Polakovič - podpredseda
MUDr. Simona Pavúková

Štatutárni zástupcovia:

Ladislav Lekár
Aneta Polakovič

Kontrolór:

Ing, Rastislav Mirgus

Zamestnanci:

Ladislav Lekár
MUDr. Simona Pavúková

Dobrovoľníci:

Miriám Cverenkárová
Mgr. Karin Žigová
Mgr. Zuzana Stravová

Uzatvorená skupina na FB: Lymfóm a Leukémia priatelia - podporná skupina a fórum

- Budovanie komunity a vzdelávanie počas:
 - a) regionálnych patientskych stretnutí 1x ročne v Banskej Bystrici, Trnave, Košiciach a Martine
 - b) rekondično- vzdelávací pobyt 1x ročne

Činnosť združenia v oblasti patientskej advokácie:

- Zber údajov a vyhodnotenie do globálneho dotazníkového prieskumu a prezentácia výsledkov, ich disseminácia na odborných, ale aj laických podujatiach:
- Lymfómové fórum

- Hematologické dni
- Výročná konferencia Asociácie na ochranu práv pacientov v SR
- Odhaľme rakovinu krvi
- Onkológia na Slovensku: Realita vs. očakávania
- Lymphoma Coalition Global Summit
- Výročná konferencia praktických lekárov

Mediálne výstupy

Finančná správa

Celkové príjmy za rok 2023 predstavovali 52 963 €, z toho organizácia získala z podielu zaplatenej dane 14 021 €, z príspevkov fyzických osôb 7 271 €, z príspevkov od právnických osôb 17 261 €, z dotácií 12 485 €, členských príspevkov 1 925 €.

Príspevky z farmaceutických spoločností boli vo výške **9 670 €**, čo predstavuje 18,25 % celkových príjmov organizácie. Tieto príspevky boli účelovo viazané na **projekt Allivia –** webovej komunikačnej, informačnej a vzdelávacej platformy pre pacientov; **tlač informačných brožúr a informačný leták LyL**

Aj na rok 2024 sú pripravené a rozpracované nové projekty, plánujeme stretnutia v tradičných mestách a rekondično - edukačný pobyt pre pacientov a ich príbuzných na Štrbskom Plese. Pokračujeme v spolupráci s AOPP a SMYS, pripravujeme prezentácie na konferencie s medicínskou účasťou - Lymfómové fórum, Konferencia všeobecných lekárov, ...

Verím, že naše OZ Lymfoma a Leukémia Slovensko bude naďalej majákom nádeje pre pacientov a ich príbuzných

Ladislav Lekár, predseda