

Zpráva o činnosti za rok 2015

Vážené dámy a pánové,

loňský rok probíhal ve znamení diskusí o nemoci mnohočetný myelom, diskutovalo se nejenom v rámci našich seminářů, ale o myelomu se hovořilo i s odborníky na různých úrovních a také jsme nezapomněli na širokou laickou veřejnost. Všem, kteří našli odvahu a o své nemoci veřejně hovořili nebo psali na jakémkoliv fóru, bychom rádi ještě jednou poděkovali.

Co se nám tedy v loňském roce podařilo? Zajímavou příležitostí bylo vystoupení na konferenci pro praktické lékaře, kterou pořádala Česká internistická společnost na téma vzácná onemocnění. Konference proběhla 2x takže množství oslovených praktických lékařů bylo nezanedbatelné. Před praktickými lékaři zazněly informace o myelomu a především o potížích s jeho prvotní diagnostikou. Také se nám podařilo připravit článek pro odborné periodikum – Revizní a posudkové listy – na téma „Pacient s MM v systému zdravotní a sociální péče v ČR. Jak už jsem se zmínila, nezapomínali jsme ani na širokou laickou veřejnost a využili jsme možnosti zúčastnit se veletrhu neziskovek, které pořádá fórum 2000 pod názvem NGO Market. U našeho stánku se zastavilo na 100 lidí a zajímali se o problematiku myelomu. Ve spolupráci s Českou asociací pro vzácná onemocnění jsme připravili článek – rozhovor s jedním z našich pacientů. Jeho životní příběh je umístěn na portále vzácní.cz spolu s informacemi o nemoci, kontaktními místy a mnohými interaktivními odkazy informujícími o mnohočetném myelomu.

K vlastní činnosti spolku:

Tak jako v minulých letech se podařilo vydat tři čísla klubového časopisu, v květnu, v září a v prosinci. Kromě pravidelných informací o Klubových setkáních a všech aktivitách, jsme v tomto roce pokračovali v sérii rozhovorů s odborníky jednotlivých léčebných center a se sestrami, které pracují na myelomových ambulancích. V květnovém čísle se objevil rozhovor s prof. Maisnarem a paní Renatou Rybářovou, v prosincovém čísle potom rozhovor s prof. Ščudlou a paní Miladou Gregorovou. Zářijové číslo se plně věnovalo Klubovým aktivitám a životním příběhům pacientů.

V roce 2015 jsme uspořádali celkem 9 klubových setkání. Témata, která letos na jednotlivých regionech zaznívala, byla různorodá: Novinky sociálního zabezpečení, ptali jsme se jak pochopit své tělo a naučit se vnímat jeho reakce, na dvou regionech jsme pozvali klinického farmaceuta a nechali si přiblížit prostředí lékárny, dozvěděli jsme se, jak se zachovat v akutní situaci a neformálně jsme diskutovali o důležitosti zdravotního stylu při onkologickém onemocnění. Lékaři – hematoonkologové nám přiblížili moderní prognostické ukazatele u monoklonálních gamapatií, připomněli nám vše, co jsme o mnohočetném myelomu zapomněli a tak jsme se zabývali problematikou ledvin a pohybového režimu. S psychologem jsme přemýšleli o tom, jak je možné, že jednou jsme nahoře a jednou dole. Bylo toho opravdu hodně. A jako vždy jsme nezapomínali na společenskou část setkání, v Brně jsme navštívili trvalou expozici Johana Gregora Mendela – Mendenalium, a také Anthropolos, v Plzni jsme si prohlédli prostory pro Plzeň nejtýpějšího místa – Plzeňského pivovaru, na ostatních

regionech se hrálo, zpívalo nebo jsme vyrazili za virtuálními cestovatelskými zážitky doprovázenými nádherným vyprávěním. Moc rádi bychom zde poděkovali všem pacientům, kteří se na organizaci klubových setkání v roce 2015 podíleli a nezištně nabídli nejen svou pomoc, ale také své kontakty, díky kterým se organizace stává daleko jednodušší. A nejdůležitější je, že Informační odpoledne dostávají daleko zajímavější rozměr a spojují v sobě přesně to, co jsme si při zakládání Klubu plánovali. Přinášejí odborné informace, životní zkušenosti a společné zážitky.

Samozřejmě nemohu opomenout úzkou spolupráci s lékaři České myelomové skupiny, jak vždy jsem i v tomto roce společně uspořádali dva celorepublikové vzdělávací semináře – v Praze a v Mikulově. Na jaře 2015 proběhla v Brně druhá benefiční výstava obrazů s názvem Radost, kterou svou účastí zaštitil prof. Roman Hájek. Výtěžek benefiční výstavy byl určen Klubu pacientů mnohočetný myelom.

Z dalších aktivit určitě stojí za zmínku účast na veletrhu neziskovek v Praze, účast na pražském půlmaratonu, kde 14 účastníků běželo pro pacienty s mnohočetným myelomem nebo mezinárodní setkání patientských organizací v Římě.

Na podzim loňského roku jsme se účastnili patientského setkání pod názvem Škola myelomu v Liptovském Jánu na Slovensku, kde jsme prezentovali naše aktivity.

Závěrem bychom rádi poděkovali všem pacientům, kteří se zapojili do zajišťování našich finančních prostředků určených na provoz organizace. Víím, že není jednoduché hovořit ve svém nejbližším okolí o své nemoci a žádat o pomoc pro zajišťování chodu organizace a proto si tohoto rozhodnutí velmi vážíme. Našimi hlavními donátory jsou farmakologické společnosti a díky jejich vstřícnosti náš spolek od začátku svého založení bez problémů plní všechny své závazky. Nicméně považujeme za velký úspěch, že v současnosti máme 11 drobných dárců, kteří se rozhodli na chod našeho spolku přispět. Věříme, že se nám podaří jejich přízeň zachovat i do budoucna a stanou se našimi trvalými přispěvateli. I když nejde o velké částky, jsou pro nás velmi cenné z hlediska vícezdrojového hospodaření.

Vážené dámy a pánové, ještě jednou děkuji všem za veškerou pomoc, kterou našemu spolku poskytnete a děkuji za pozornost.

Alice Onderková