

Výročná správa za rok 2010

Občianske združenie **Slovenský klub pacientov po transplantácii krvotvorných buniek – EBMT.SK**

Gaštanová 3080/16, 010 07 Žilina

tel. 0903 307 537

info@ebmt.sk

www.ebmt.sk

IČO: 42073073

Bankové spojenie: 401 1203 856/7500

Registrácia: Ministerstvo vnútra SR, č. spisu VVS/1-900/90-35540 zo 7. 4. 2010

1. VZNIK OBČIANSKEHO ZDRUŽENIA

Inšpirovaní myšlienkou Patient&Family Day (dňa pre pacientov a ich blízkych v rámci konferencie EBMT) sa rozhodli slovenskí pacienti po transplantácii krvotvorných buniek založiť vlastný klub - právne samostatnú jednotku, ktorá by pracovala v prospech transplantovaných pacientov na Slovensku. Občianske združenie Slovenský klub pacientov po transplantácii krvotvorných buniek – EBMT.SK, ktoré vzniklo pri Klinike hematológie a transfuziológie Univerzitnej nemocnice s poliklinikou sv. Cyrila a Metoda v Bratislave začalo svoju činnosť v marci 2010 a od 7.4.2010 je zaregistrované ako nezávislá mimovládna organizácia na Ministerstve vnútra Slovenskej Republiky pod číslom spisu VVS/1-900/90-35540, IČO: 42073073.

2. ZÁMERY A CIELE ZDRUŽENIA

- pôsobiť v prospech pacientov po transplantácii krvotvorných buniek (TKB), v prospech ich rodín a blízkych ľudí, pomôcť pri všestrannom zlepšovaní kvality ich života a života ich blízkych počas hospitalizácie a po skončení vlastnej liečby
- osvetovou činnosťou zvyšovať informovanosť, vzdelanie a poznanie širokej verejnosti a dotknutých jednotlivcov o najnovších možnostiach liečby transplantáciou krvotvorných buniek a o chorobách vedúcich ku transplantácii krvotvorných buniek
- podporovať odborný rast lekárov, sestier a ďalšieho zdravotníckeho personálu, psychológov a všetkých, ktorí pracujú s transplantovanými pacientmi po hematologickom alebo inom vážnom ochorení
- vytvárať nové iniciatívy v prospech transplantovaných pacientov a presadzovať ich cez kompetentné miesta, organizovať pre členov vzdelávacie, turistické a kultúrne aktivity, ponúknuť možnosť konzultácií s odborníkmi
- vytvoriť spolupracujúcu sieť regionálnych klubov pre pacientov po TKB pri jednotlivých transplantáčnych centrách v Slovenskej republike a spolupracovať s organizáciami s podobným zameraním doma i v zahraničí, podporovať ich aktivity
- zapájať sa do aktivít EBMT (The European Group for Blood and Marrow Transplantation) pod metodickým vedením EBMT Outreach Committee
- získavať finančné prostriedky na financovanie aktivít potrebných na uskutočňovanie cieľov združenia, vydávať vzdelávacie a propagačné materiály
- podporovať výskum, klinické štúdie a špeciálne terapeutické režimy v oblasti transplantácií krvotvorných buniek s cieľom poskytnúť optimálnu liečbu čo najväčšiemu množstvu pacientov a zároveň obhajovať ľudskú dôstojnosť a život od počatia

3. HLAVNÉ AKTIVITY

- stretnutia transplantovaných pacientov a ich blízkych
- podpora vzdelávania a poradenstvo
- účasť na konferenciách a osvetová činnosť
- organizovanie finančných zbierok

4. REALIZOVANÉ PROJEKTY V ROKU 2010

1.) Zakladajúce stretnutie EBMT.SK počas 4th Patient and Family Day vo Viedni, 20. 3. 2010

Myšlienku založiť vlastný Klub pacientov, ktorý by bol včlenený do štruktúry EBMT priniesli z Patient and Family Day vo švédskom Göteborgu slovenskí pacienti. Po odbornom programe hostí z celej Európy sa o 17:00 hod. v hale C2 stretli slovenskí pacienti a ich blízki, aby predstavili vznikajúce občianske združenie **Slovenský klub pacientov po transplantácii krvotvorných buniek – EBMT.SK** etablované na medzinárodnej platforme EBMT. Stretnutie otvoril hlavný odborník Slovenskej republiky pre hematológiu doc. MUDr. Martin Mistrík, PhD., rokovanie pokračovalo vystúpením MUDr. Vladimíra Kozu, zástupcu EBMT Outreach Committee. V programe vystúpila aj zdravotná sestra z transplantáčného centra v Londýne, Gemma White, ktorá predstavila prácu sestier pre pacientov po transplantácii krvotvorných buniek, zástupca Klubu pacientov Slovenskej myelómovej spoločnosti doc. Ing. Miroslav Hrianka a zástupcovia pacientov novovznikajúceho združenia. Zastrešenie Slovenského klubu pacientov po transplantácii krvotvorných buniek pod EBMT podporil už v auguste 2009 prezident EBMT prof. Niederwieser, prof. Gluckmanová, zakladateľka transplantácii s pupočníkovou krvou a tiež autorka projektu Patient and Family Day pani Anita Waldmann, prezidentka spoločnosti Myeloma Euronet. Hlavnou náplňou EBMT.SK bude odborné, informačné, ľudské i vzťahové zastrešenie a pomoc súčasným i budúcim pacientom a ich rodinám v náročnom období pred a po TKB.

2.) Webová stránka združenia

Jedným z prvých krokov EBMT.SK bolo vytvorenie webovej stránky www.ebmt.sk, ktorá slúži ako informačný portál, online diskusia, fórum pre pacientov a odborníkov. Snaží sa ponúkať aktuálne informácie o možnostiach liečby transplantáciou krvotvorných buniek, priblížiť jednotlivé postupy a kroky liečby, ktoré by pacientov a ich blízkych mohli zaujímať. Predstavuje ciele, poslanie a aktivity združenia a ponúka priestor pre sociálne, právne a psychologické poradenstvo.

3.) Stretnutie transplantovaných pacientov bratislavskej kliniky hematológie a transfuziológie

Stretnutie EBMT.SK, ktoré sa uskutočnilo v sobotu 27.11.2010 v Nemocnici sv. Cyrila a Metoda v Bratislave, bolo prvým stretnutím pre pacientov po TKB svojho druhu vrámci Slovenska. Mnohí sa nenechali odradiť vzdialenosťou, zdravotnými ťažkosťami, ale nadšení myšlienkou Klubu transplantovaných pacientov prišli, aby sa mohli zapojiť do spoločného úsilia – spolupracovať v prospech pacientov po transplantácii krvotvorných buniek a ich blízkych a aby dali jasný odkaz aj širokej verejnosti, že sú okolo nás chorí, ktorí potrebujú mimoriadnu pomoc v mimoriadnej životnej situácii. Pozvaným hosťom sa prihovoril doc. MUDr. Martin Mistrík, PhD., prednosta KHaT a predstavil začiatky kliniky, históriu transplantácii kostnej drene a krvotvorných buniek na Slovensku, spoluprácu transplantáčného tímu, oddelenie a spôsoby získavania štepu pre transplantáciu. RNDr. Mária Kušeríková prítomným opísala úlohu a prácu Registra dobrovoľných darcov kostnej drene a podporila snahu EBMT.SK robiť osvetu a získavať dobrovoľných darcov v prospech nášho registra, ktorý je zaradený do medzinárodnej siete registrov dobrovoľných darcov kostnej drene. ThDr. Juraj Sedláček, PhD. predstavil myšlienku a pozadie vzniku Klubu pacientov a na záver Mgr. Miroslava PIALOVÁ predstavila stanovby združenia, práva a povinnosti členov EBMT.SK, načrtla vízie do budúcnosti a pozvala všetkých k spolupráci.

EBMT.SK je dielo pre dobro tých, ktorí to potrebujú teraz alebo v budúcnosti – transplantovaní pacienti a ich blízki.

5. HOSPODÁRENIE OBČIANSKEHO ZDRUŽENIA

Prijmy a výdavky EBMT.SK:

Zostatok z minulého roka: 0 €

Finančné dary: 517,77 €

Prevádzková réžia: 122,06 €

Realizované projekty: 181,77 €

Mzdové náklady: 0 €

Spolu príjmy: 517,77 €

Spolu výdavky: 303,83 €

Zostatok: 213,94 €

Vzhľadom na krátkosť času neboli pripravené ďalšie projekty na realizáciu a nevyužitý finančný zostatok bol presunutý do roku 2011.

6. ČLENOVIA OBČIANSKEHO ZDRUŽENIA

Občianske združenie pracovalo v roku 2010 v tomto zložení:

Správna rada - 9 členov: Doc. Martin Mistrík, PhD., MUDr. Eva Bojtárová, PhD., MUDr. Vladimír Koza, Doc. Ing. Miroslav Hrianka, PhD., Mgr. Viera Jarolíková, PhDr. Silvia Mikušová, Mgr. Miroslava Pialová, ThDr. Juraj Sedláček, PhD., DiS., Bc. Ján Tuleja

Predseda združenia: Mgr. Miroslava Pialová

Podpredseda združenia: PhDr. Silvia Mikušová

Ku dnešnému dňu má EBMT.SK celkovo 49 členov.

7. POĎAKOVANIE

Ďakujeme všetkým ochotným darcom a dobrovoľníkom za finančnú a vecnú pomoc a podporu pri príprave a realizácii tohtoročných projektov občianskeho združenia EBMT.SK.

Naši partneri: MUDr. Miloš Trn

Nadácia Leukémie