

Výročná správa

občianskeho združenia Slovenský klub pacientov po transplantácii
krvotvorných buniek – EBMT.SK za rok 2011



1. VZNIK OBČIANSKEHO ZDRUŽENIA

Občianske združenie **Slovenský klub pacientov po transplantácii krvotvorných buniek – EBMT.SK** bolo zaregistrované na Ministerstve vnútra Slovenskej Republiky ako nezávislá mimovládna organizácia dňa 7. 4. 2010 pod číslom spisu VVS/1-900/90-35540.

CIEĽOM ZDRUŽENIA JE:

- pôsobiť v prospech pacientov po transplantácii krvotvorných buniek (TKB), v prospech ich rodín a blízkych ľudí, pomôcť pri všestrannom zlepšovaní kvality ich života počas hospitalizácie a po skončení vlastnej liečby
- osvetovou činnosťou zvyšovať informovanosť, vzdelanie a poznanie širokej verejnosti a dotknutých jednotlivcov o najnovších možnostiach liečby TKB a o chorobách vedúcich k TKB
- vytvoriť spolupracujúcu sieť regionálnych klubov pre pacientov po TKB pri jednotlivých transplantačných centrách v Slovenskej republike
- organizovať pre pacientov po TKB a ich blízkych vzdelávacie, turistické a kultúrne aktivity, ponúknuť možnosť konzultácií s odborníkmi
- zapájať sa do aktivít EBMT (The European Group for Blood and Marrow Transplantation) pod metodickým vedením EBMT Outreach Committee
- 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

2. HĽAVNÉ AKTIVITY

- ✓ stretnutia transplantovaných pacientov a ich blízkych
- ✓ sprevádzanie v liečbe
- ✓ podpora vzdelávania pacientov a ich blízkych, poradenstvo s odborníkmi
- ✓ rekondičné pobyty pre pacientov po transplantácii krvotvorných buniek
- ✓ podpora Národného registra dobrovoľných darcov kostnej drene

3. REALIZOVANÉ PROJEKTY V ROKU 2011

Víkendový relaxačný pobyt transplantovaných pacientov a ich blízkych

Cieľom rekondičného pobytu bolo vytvoriť priestor pre spoločné stretnutia, v ktorých sa pacienti po TKB spolu so svojimi blízkymi mohli spoznať, inšpirovať sa a podeliť o skúsenosti z obdobia liečby a rekonvalescencie. Pre mnohých je obdobie liečby a po prepustení z nemocnice obdobím izolácie od okolia kvôli režimu, ktorí musia imunokompromitovaní transplantovaní pacienti dodržiavať. Úspešná transplantácia ešte nemusí znamenať vyliečenie a mnohí pacienti po TKB ostávajú s trvalými následkami liečby doma, často na invalidnom dôchodku. Vtedy sú pre nich veľkým povzbudením ľudia, ktorí im rozumejú, pretože prežili niečo podobné.

Realizácia:

V posledný septembrový víkend sa stretli takmer dve desiatky transplantovaných pacientov spolu so svojimi blízkymi v prostredí krásnej prírody Vysokých Tatier. V priateľskej atmosfére mali možnosť relaxovať a spoločnou nenáročnou turistikou urobiť aj niečo pre svoje zdravie. Po celý čas pobytu mali pacienti k dispozícii wellness hotela s bazénom, saunami a možnosťou využiť rôzne druhy masáží.

Transplantačná brožúrka

Cieľom projektu bolo v spolupráci s transplantovanými pacientmi a odborníkmi vypracovať informačnú brožúrku, ktorá by slúžila najmä novým pacientom a prinášala komplexné informácie o priebehu liečby od jej začiatku až po postupný návrat do života.

Realizácia:

V októbri EBMT.SK vydalo 62 stranovú publikáciu, v ktorej sú zhromaždené informácie od diagnostiky, cez plánovanie transplantácie a jednotlivé fázy liečby, opísané sú možné a očakávané komplikácie a obdobie rekonvalescencie. Odborný text je dopĺňaný obrázkami a sprevádzaný postrehmi, podnetmi a povzbudeniami pacientov, ktorí už liečbu transplantáciou krvotvorných buniek majú úspešne za sebou.

Pacienti pacientom

Cieľom projektu je zabezpečiť podporu pacientom od pacientov najmä formou individuálnych stretnutí transplantovaných pacientov, formou sprevádzania v liečbe, formou skupinových stretnutí v rámci klubovej činnosti združenia.

Realizácia:

Počas roka sa uskutočnilo niekoľko stretnutí pacientov v malých skupinkách v Bratislave, Žiline, Trenčíne, Bardejove, víkendový pobyt pacientov v Starom Smokovci a valné zhromaždenie.

Webová stránka združenia

Cieľom je vytvoriť informačný portál, on-line diskusiu, fórum pre pacientov a odborníkov.

Realizácia:

Webová stránka www.ebmt.sk prináša aktuálne informácie o transplantácii krvotvorných buniek, približuje jednotlivé postupy a kroky liečby a predstavuje ciele, poslanie a aktivity združenia a ponúka priestor pre sociálne, právne a psychologické poradenstvo.

4. HOSPODÁRENIE OBČIANSKEHO ZDRUŽENIA

Príjmy EBMT.SK v roku 2011:

Prijaté príspevky (dary) od fyzických osôb	475 €
Prijaté príspevky od iných organizácií	2330 €
Úroky	0,09 €
Spolu príjmy:	2805,09 €

Výdavky EBMT.SK v roku 2011:

Prevádzková réžia	40,6 €
Realizované projekty	2358,39 €
Spolu výdavky:	2398,99 €

Zostatok (pokladňa + bežný účet) na konci roku 2010:	213,94 €
Zostatok (pokladňa + bežný účet) na konci roku 2011:	620,04 €

5. ČLENOVIA OBČIANSKEHO ZDRUŽENIA

Občianske združenie pracovalo v roku 2011 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 Harišová, ThDr. Juraj Sedláček, PhD., DiS., Bc. Ján Tuleja

Predseda združenia: Mgr. Miroslava Harišová

Podpredseda združenia: PhDr. Silvia Mikušová

Hlavný kontrolór: Mgr. Ivana Ondrišková

Ku dnešnému dňu má EBMT.SK **72 členov**.

6. 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:

Liga proti rakovine

MUDr. Miloš Trn

Šúpolienka, o.z.

študenti Biochémie UK v Bratislave

individuálni darcovia

ĎAKUJEME!