

# Výročná správa

občianskeho združenia

**Slovenský klub pacientov po transplantácii**

**krvotvorných buniek – EBMT.SK**

za rok 2012



## 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. HLAVNÉ 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
- ✓ výskumná a publikačná činnosť

## 3. REALIZOVANÉ PROJEKTY V ROKU 2012

### Rekondičný pobyt pre pacientov po transplantácii krvotvorných buniek

Cieľom rekondičného pobytu bolo vytvoriť priestor pre spoločné stretnutia, v ktorých sa pacienti po TKB 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:

Rekondičný pobyt sa uskutočnil v Kúpeľoch v Nimnici v termíne 20-23.9.2012. 4-dňového pobytu sa zúčastnilo 25 transplantovaných pacientov (pacienti v časovom období 2-16 rokov po alogénnej i autológnej transplantácii krvotvorných buniek) a 15 rodinných príslušníkov pacientov - samoplatcov. Rekondičný pobyt začal spoločnou večerou a pokračoval úvodným stretnutím, kde sa pacienti mali možnosť navzájom

zoznámiť a podeliť o zážitky a skúsenosti z liečby a rekonvalescencie. V deň príchodu absolvoval každý z pacientov vstupnú lekársku prehliadku, na základe ktorej mu boli odporučené liečebné procedúry (2-3 procedúry na deň podľa zdravotného stavu). Pacienti absolvovali individuálny liečebný telocvik, plávanie, vodoliečbu (uhličitý kúpeľ, striedavé nožné kúpele, Kneipov kúpeľ), masáže mäkkými technikami, teploliečbu, inhalácie, pitnú liečbu, soľnú jaskyňu. Okrem liečebných procedúr a spoločného stravovania sa pacienti stretávali v areáli kúpeľov, čas trávili spoločnými prechádzkami a nenáročnou turistikou po okolí. Večery trávili pacienti rozhovormi a posedením pri hudbe. Pre všetkých



zúčastnených to bol príjemný čas, počas ktorého urobili niečo pre svoje zdravie, ale omnoho viac pre svojho ducha tým, že sa podelili o radosti aj ťažkosti života po transplantácii s tými, ktorí im najlepšie rozumejú, pretože prešli rovnakú cestu. Rekondičný pobyt zakončili pacienti v nedeľu 23.9. 2012 spoločným obedom a navzájom povzbudení príkladom tých druhých, že aj napriek komplikáciám, ktoré transplantácia krvotvorných buniek so sebou môže priniesť, je život transplantovaných krásny a sú zaň veľmi vďační, sa rozlúčili veriac, že o rok sa zídu zas.

## Pacienti pacientom

Cieľom projektu je zabezpečiť podporu pacientom od pacientov najmä formou individuálnych



stretnutí transplantovaných pacientov s tými, ktorých transplantácia ešte len čaká, formou sprevádzania v liečbe, formou skupinových stretnutí v rámci klubovej činnosti združenia. Pacienti tiež pridávajú príbehy svojej liečby na webovú stránku združenia.

Realizácia:

Počas roka sa uskutočnilo niekoľko individuálnych stretnutí pacientov

v Bratislave, v Trenčíne, Partizánskom, Bardejove, rekondičný pobyt pacientov v Nimnici

a spoločné stretnutie s odborným programom pre pacientov a valné zhromaždenie EBMT.SK v Bratislave.

## Výskumná činnosť

Cieľom je zapojenie sa do vzdelávania a realizovanie výskumnej činnosti v oblastiach, v ktoré môžu byť užitočné pre transplantovaných pacientov.

Realizácia:

V spolupráci s Univerzitou Komenského, Univerzitnou nemocnicou Bratislava a Fakultnou nemocnicou Trenčín jeden z našich transplantovaných pacientov prezentoval výsledky spoločného výskumu s ďalšími odborníkmi na tému „**Malignant proliferative disorder of leukocytes preceded by father-son psychic traumatism and impaired trustworthiness/functionality of a social relationship “father-son”**“ na kongrese Európskej asociácie pre výskum rakoviny 22<sup>nd</sup> ECAR v Barcelone.



## Webová stránka združenia

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

Realizácia:

Webová stránka [www.ebmt.sk](http://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	200 €
Prijaté príspevky od iných organizácií	3200 €
Prijaté príspevky z 2% dane	3680,02 €
Úroky	0,25 €
Spolu príjmy:	7080,27 €

##### Výdavky EBMT.SK v roku 2011:

Realizované projekty	3115,14 €
Účasť na konferenciách	572,57 €
Prevádzková réžia	48,2 €
Vedenie účtu	5,55 €
Spolu výdavky:	3741,46 €

Zostatok (pokladňa + bežný účet) na konci roku 2012: 3958,85 €

#### 5. ČLENOVIA OBČIANSKEHO ZDRUŽENIA

Občianske združenie pracovalo v roku 2011 v tomto zložení:

**Správna rada:** 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

Ku dnešnému dňu má EBMT.SK 90 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

študenti Biochémie UK v Bratislave

**ĎAKUJEME!**