

## Zpráva o činnosti za rok 2017

Vážené dámy a pánové,

Tento rok byl pro nás rokem slavnostním, protože jsme slavili deset let založení naší organizace Klubu pacientů mnohočetný myelom. V tento okamžik je více než namístě poděkovat všem, kteří po celou dobu trvání naší organizace věnovali svůj čas a úsilí nezištné práci v ní, kteří měli odvahu hovořit o svých nelehkých životních osudech a také těm, kteří se zapojili do příprav oslav a přišli s mnohými velmi zajímavými nápady. Velký dík patří všem, kteří pracovali na místě předsedy, nejdříve občanského sdružení a následně spolku, na místě místopředsedů a později zástupců regionů, členů kontrolní komise nebo pokladníků na regionech. Velký dík rovněž patří všem lékařům a sestřám léčebných center, členů České myelomové skupiny, kteří nás po celých deset let věrně provázeli, podporují a nabízejí nezištnou pomoc.

Co se nám tedy v loňském roce podařilo? Rozhodně šlo o dvě aktivity, které je nutné zmínit. První z nich je vyhlášení 30. března Národním dnem myelomu a připojení se tak na nadnárodní aktivitám, které vnímají březen jako měsíc myelomu. Druhou je vznik nového loga Klubu pacientů mnohočetný myelom. Nápad vytvořit nové logo vznikl po vytvoření designu nového odznaku a design loga tak je jeho věrnou kopií. K představení a křtu odznaku došlo na XIII. vzdělávacím semináři pro nemocné s mnohočetným myelomem, jejich rodinu a přátele. Na tomto místě se jistě patří připomenout ještě jednu událost a tou je nová kniha, příběhy z cest do Santiaga de Compostela a do Říma, jak je popisuje jeden z našich členů. Bohužel byl to pro nás rok nejen radostný, ale také rok náročný, protože se i nadále intenzivně hovořilo o lékové problematice, a to nejen na Klubových setkáních a vzdělávacích seminářích, ale také jsme se aktivně zapojili do mnohých aktivit, které jsme uspořádali společně s našimi partnery jak z řad odborných lékařských organizací, tak spřátelených patientských organizací.

### **K vlastní činnosti spolku:**

Tak jako v minulých letech jsme uspořádali deset klubových setkání. V tomto roce jsme aktivovali dva z našich dlouhodobých projektů, prvním je projekt Musí myelom bolet, ve kterém jsme se snažili nabízet různé techniky, které vedou ke zmírnění bolesti. Mgr. Pavla Straubová, fyzioterapeutka, si připravila cvičební jednotku s malými cvičebními míči, kterou s patričnými slovním doprovodem a ukázkami prezentovala na všech setkáních. Dále jsme aktivovali projekt Pacient v systému zdravotního pojištění a znovu se s pomocí JUDr. Ondřeje Dostála snažili nahlédnout do zákonitostí vztahů mezi pojištěnci, plátcí zdravotní péče a jejich poskytovateli. Získali jsem mnoho zajímavých doporučení a snad i více odvahy rozhodovat a jednat ve prospěch svého zdraví na odpovídající úrovni.

Rovněž jsme upořádali dva stěžejní semináře, prvním z nich byl jednodenní celorepublikový seminář Život s mnohočetným myelomem. I tento seminář se zabýval problematikou VILP léků a dozvěděli jsem se nejen něco z praktických problémů na ambulancích specializovaných léčebných center, ale také jsme vyslechli argumenty právníka, který vše podpořil odbornými argumenty. Dotkli jsme se ovšem i jiných témat, společně s lékaři České myelomové skupiny

jsme hovořili například o tom, jak je možné napomoci úspěšnému průběhu léčby z pozice pacienta a také o tom, co vlastně lékař sleduje při odběru krve a moči. Druhý celorepublikový seminář proběhl v tomto roce v hotelu Galant v Mikulově a tematicky byl opět věnován lékové problematice. O svých zkušenostech hovořili nejen lékaři České myelomové skupiny, ale také přizvaní odborníci z řad právníků a zástupců Státního ústavu pro kontrolu léčiv. Touto problematikou jsme doplnili řadu aktivit tohoto roku, mezi které lze zařadit kulatý stůl u příležitosti Pařízkových dnů, diskuse a dopisy adresované zástupcům pojišťoven, SÚKLu, zdravotnickým zařízením nebo přímo ministrovi zdravotnictví ČR, vystoupení v TV programu Studio medicína, vyjádření pro tisk či aktivní účast na konferencích, seminářích nebo vzdělávacích programech.

Z dalších činnosti tohoto roku lze ještě připomenout uspořádání tiskové konference při příležitosti desetiletého výročí vzniku Klubu pacientů mnohočetný myelom, zapojení se do aktivit při příležitosti Dne vzácných onemocnění nebo vyhlášení Národního dne myelomu, čímž jsme se připojili k mezinárodním aktivitám International Myeloma Foundation. Vyšlo mnoho článků, které se věnovaly odborným tématům, mapovaly životní příběhy našich pacientů a také se zabývaly propojením nelehké onkologické diagnózy a lékové problematiky, tak, jak na ni naši pacienti v běžném životě narážejí. Snad se nám těmito aktivitami podařilo nejen zvýšit povědomí o nemoci samotné, ale také otevřít některé z témat, která zatím byla tak trochu v pozadí zájmu mediálního světa, ale bohužel také zainteresovaných odpovědných osob.

Jako již několik let jsme se zúčastnili Veletrhu neziskovek, spolupracovali s Českou asociací pro vzácná onemocnění a dalšími partnerským organizacemi. Na podzim jsme se účastnili patientského setkání pod názvem Škola myelomu v Liptovském Jánu na Slovensku, kde jsme prezentovali naše aktivity. Podařilo se nám vydat další tři čísla klubového časopisu a aktualizovat většinu informačních brožur určených našim pacientům a jejich blízkým.

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

Alice Onderková