



SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ

**PLÁN ČINNOSTI OBČIANSKEHO ZDRUŽENIA
NA ROK 2016**

I. ÚVOD

Slovenská myelómová spoločnosť, o.z.

Právna forma

Občianske združenie registrované Ministerstvom vnútra Slovenskej republiky, číslo registrácie: VVS/1-900/90-27614.

Profil

Slovenská myelómová spoločnosť (ďalej len ako „SMyS“) je právnickou osobou s celoslovenskou pôsobnosťou. Vznikla dňa 24.01.2006 v Bratislave na základe zákona č. 83/1990 Zb. o združovaní občanov.

SMyS je občianske združenie pôsobiace v prospech pacientov s mnohopočetným myelómom a príbuznými chorobami, v prospech ich rodín a blízkych ľudí.

Súčasťou SMyS je Klub pacientov, v rámci ktorého pôsobí Klub pacientov Eliáš.

II. Plán činnosti

1. Príprava a organizačné zabezpečenie podujatí SMyS

- **Myelómové fórum**, v dňoch 13. – 14.5.2016 v Bratislave, Hotel Saffron
- **Valné zhromaždenie SMyS**, dňa 14.5.2015 v Bratislave
- **Benefičný koncert SMyS**, dňa 30.3.2016 v Žiline a september 2016 v Bratislave
- **Škola myelómu pre pacientov**, 7. – 8.10.2016 v Liptovskom Jáne
- **Rekondično – relaxačný pobyt pre pacientov** v kúpeľoch Nimnica v mesiacoch júl a august 2016. Plánovaná je účasť 31 pacientov, cena pobytu pre 1 pacienta je 176€, celkové náklady predstavujú 5 420 €. SMyS bude žiadať ako v minulom roku dar od Ligy proti rakovine SR dar v hodnote 5 500 € na účely zabezpečenia pobytu.
- **Klubové regionálne stretnutie pacientov** - marec, máj, september, december 2016 v Bratislave
- **10. výročie založenia SMyS**

2. Projekty SMyS

- **Projekt DIALOG**. V roku 2016 SMyS plánuje v spolupráci s firmou Celgene ďalšie pokračovanie tohto projektu podieľať sa na prevádzkovaní stránky www.mydialog.sk.

- **Spolupráca s Českou myelómovou skupinou na Registri monoklonálnych gamapatií v SR.**

SMyS finančne a organizačne zabezpečuje zaškolenie datamanažérov na všetkých zazmluvnených pracoviskách v SR, ktoré vkladajú údaje do systému RMG a bude na základe uzatvorených zmlúv o spolupráci odmeňovať ich súčinnosť na vkladaní a aktualizácii údajov v RMG.

3. Projekty Klubu pacientov SMyS a Klubu Eliáš

- **Integratívna liečba pacientov s MM**

Projekt zameraný na zvyšovanie vedomostí pacientov o celostnej liečbe, o možnostiach prepojenia lekárskeho, nelekárskeho a alternatívneho postupov pomocou videozáznamov, v ktorých pacienti popisujú svoje skúsenosti s komplementárnou liečbou.

- **Pacient Pacientovi**

Členovia Klubu pacientov SMyS z rôznych miest Slovenska (Bratislava, Trnava, Žilina, Martin, Rožňava, Nitra, Galanta, Piešťany) sa rozhodli poskytnúť svoje skúsenosti so zvládaním mnohopočetného myelómu novým pacientom. V Klubových listoch, Kronike, na webovej stránke SMyS, facebookovej stránke SMyS a v ambulanciách špecialistov bude pre novodiagnostikovaných pacientov k dispozícii Leták s kontaktnými údajmi na pacientov zapojených do projektu, na ktorých sa môžu obrátiť v prípade záujmu o pomoc pacienta pacientovi. Rozšíriť projekt o ďalších pacientov - dobrovoľníkov, pod vedením PhDr. Zuzany Ondušovej a realizovať tréning komunikačných zručností pri sprevádzaní spolupacienta.

- **Humanizácia prostredia pre pacientov**

Cieľom projektu je zlepšovať podmienky v čakárňach hematologických ambulancií a na oddeleniach, kde sú pacienti s mnohopočetným myelómom hospitalizovaní.

Kúpu alebo opravu týchto prístrojov SMyS zabezpečí na základe žiadosti jednotlivých pracovísk v rozsahu svojich finančných možností a v súlade s rozpočtom SMyS na rok 2016.

4. Medzinárodná spolupráca

- Aktívnu a prínosnú účasť zástupcov SMyS na odborných podujatiach a podujatiach organizovaných odbornými a patientskými organizáciami.
- Zabezpečenie prekladu relevantných dokumentov medzinárodných organizácií, ktorých je SMyS členom do slovenského jazyka
- Prehlbovanie účasti SMyS na aktivitách Global Myeloma Alliance s cieľom získania finančnej podpory.

5. Ďalšie aktivity

- **Verejná zbierka**
SMyS bude aj v roku 2016 pokračovať vo verejnej zbierke na podporu aktivít pacientov.
- **Odborná publikačná činnosť**
- **Renovácia webovej stránky www.myelom.sk**
- **Stretnutia pacientov**
- **SMyS športuje**
Členovia a sympatizanti SMyS sa chcú opätovne zúčastniť na Medzinárodnom maratóne mieru v Košiciach.
- **Klubové listy a Kronika Klubu Eliáš**
Klub Eliáš bude v roku 2016 pokračovať v svojpomocnom vydávaní patientského magazínu s celoslovenskou pôsobnosťou Klubové listy v elektronickej podobe (v

prípade potreby v printovej podobe) venovanému strenutiam členov klubu, pripravovaným aktivitám, informáciách o myelóme a možnostiach liečby. Raz ročne bude vydávať Kroniku Eliáš, svojpomocné vydávanie bulletinu Klubu Eliáš, v printovej podobe.

6. Predsedníctvo SMyS

Aktivity predsedníctva SMyS budú v roku 2016 spočívať v realizácii vyššie popísaných plánovaných podujatí, projektov a činností, a v napĺňaní úloh Predsedníctva uložených mu článkom VI., bod 6 Stanov SMyS. V rámci plnenia svojich úloh Predsedníctvo predovšetkým zabezpečí vykonanie úkonov potrebných pre registráciu SMyS ako príjemcu dane z príjmu v roku 2016 a dôsledné vedenie zoznamu členov SMyS.

III. ZÁVER

Plán činnosti Občianskeho združenia na rok 2016 boli schválené Predsedníctvom SMyS dňa 15.1.2016 v Bratislave a Valným zhromaždením SMyS dňa 14.5.2016 v Bratislave