



# **SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ SPOLOČNOSŤ**

**PLÁN ČINNOSTI OBČIANSKEHO ZDRUŽENIA  
NA ROK 2017**

## 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 12. – 13.5.2017 vo Vígľaši, Hotel The Grand Viglas
- **Valné zhromaždenie SMyS**, dňa 13.5.2017 vo Vígľaši
- **Benefičný koncert SMyS**, marec 2017 v Žiline a september 2017 v Bratislave
- **Škola myelómu pre pacientov**, september 2017 v Liptovskom Jáne
- **Rekondično – relaxačný pobyt pre pacientov** v kúpeľoch Nimnica v mesiacoch júl a august 2017. SMyS bude žiadať ako v minulom roku dar od Ligy proti rakovine SR dar v hodnote 3 000 € na účely zabezpečenia pobytu a dar od ZSE v hodnote 2 000€.
- **Klubové regionálne stretnutie pacientov** - marec, máj, september, december 2017 v Bratislave
- Deň mnohopočetného myelómu – 23.11.2017

### 2. Projekty SMyS

- **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

- **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 hospitalizovaný. 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 2017.

#### **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 2017 pokračovať vo verejnej zbierke na podporu aktivít pacientov.

- **Odborná publikačná činnosť**
- **Renovácia webovej stránky [www.myelom.sk](http://www.myelom.sk)**
- **Stretnutia pacientov**
- **SMyS športuje**

Členovia a sympatizanti SMyS sa chcú opätovne zúčastniť na Medzinárodnom maratóne mieru v Košiciach.

## **6. Predsedníctvo SMyS**

Aktivity predsedníctva SMyS budú v roku 2017 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 2017 boli schválené Predsedníctvom SMyS dňa 27.1.2017 vo Vígľaši.