

# Aktivity Klubu pacientů v roce 2011

Lednice  
30. září – 1. říjen 2011



## Pět let založení Klubu

- pět let od myšlenky založit Klub pacientů MM
- z podnětu pacientů vznikla v Brně skupina, se zájmem vytvořit neziskovou organizaci
- navázání spolupráce s jinou, již takto existující organizací
- po čase vyvstaly specifické problémy a požadavky
- příprava k založení samostatného právního subjektu

# Aktivity roku 2011

➤ **2. březen**

projekt „Dobrovolnický program ve VFN“  
zpříjemnění doby pobytu ve specializované čekárně

➤ **18. březen**

schůzka pracovní skupiny patientských organizací  
hájících práva pacientů se vzácnými onemocněními

➤ **25. – 26. březen**

vzdělávací seminář v Polsku  
aktivní účast manažerky pro mezinárodní spolupráci

# Aktivity roku 2011

➤ **30. březen**

vydána historicky první výroční zpráva KPMM

➤ **12. duben**

schůzka VV KPMM - vydány nové směrnice KPMM  
definitivní schválení projektu Jóga a MM

➤ **15. - 16. duben**

IX. Národní workshop mnohočetný myelom a roční setkání České myelomové skupiny v Mikulově  
účast zástupců KPMM na přípravě semináře v Lednici



# Aktivity roku 2011

➤ **20. duben**

Evropský den práv pacientů – konference Koalice pro zdraví, účast zástupců KPMM

➤ **30. květen**

vzdělávací seminář „Život s mnohočetným myelomem“ ve spolupráci s CMG NF a IMF

➤ **1. červen**

třetí ročník charitativního turnaje CMG Golf Cup  
účast zástupců KPMM

# Aktivity roku 2011

➤ **7. červen**

vydán informační leták KPMM

souhrnné informace o poslání a činnosti Klubu

➤ **10. - 12. červen**

Festival Brno – Město v srdci Evropy

mediální akce Neziskovky v srdci FN Brno

➤ **13. červen**

den otevřených dveří s ministrem zdravotnictví

účast zástupců KPMM

# Aktivity roku 2011

➤ **24. červen**

XXV. Olomoucké hematooonkologické dny  
s mezinárodní účastí - prezentace aktivit KPMM

➤ **29. červen**

diskusní konference Koalice pro zdraví se záštitou  
SÚKL na téma: „Co bychom měli vědět o klinických  
zkoušeních“

➤ **18. červenec**

setkání předsedy KPMM s ředitelem FN Brno

# Setkání v Brně



23. březen  
jedenácté setkání



Doc. Martin Repko: Jógová cvičení při myelomu z pohledu ortopeda  
Ing. Vratislav Ryba: Co nám může přinést cvičení jógy

# Setkání v Praze



27. duben  
osmé setkání



MUDr. Alena Večeřová: Jak zvládat depresi při diagnóze myelom?  
„Pacientská debata“ – moderovaná rozprava přítomných  
Vystoupení vokální skupiny Myšáci



# Setkání v Olomouci



19. květen  
šesté setkání

MUDr. Jiří Orság: Ledviny a mnohočetný myelom

MUDr. Jiří Minařík: Stomatologická péče u myelomu

Lea Janků: Dávky a služby sociální péče



# Setkání v Hradci Králové



20. květen  
deváté setkání



Mgr. Lenka Fleischmannová: Jak může pomoci technika EFT (technika emoční svobody)  
Rotunda sv. Kateřiny v České Třebové



# Setkání v Plzni



14. června  
deváté setkání



**Mgr. Petra Kolerusová: Sociální politika a pacienti s MM**  
**Ing. Ivana Reifenauer: Cvičení jógy pro pacienti s MM**

# Projekt Jóga a mnohočetný myelom



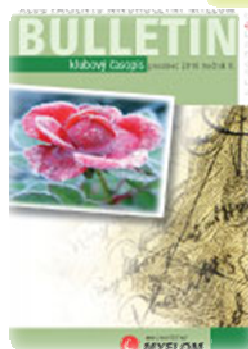
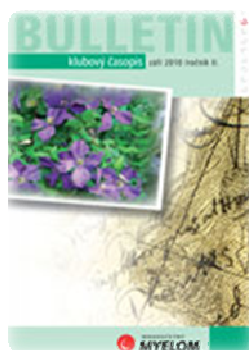
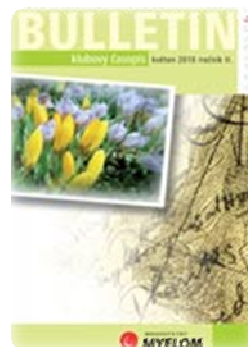
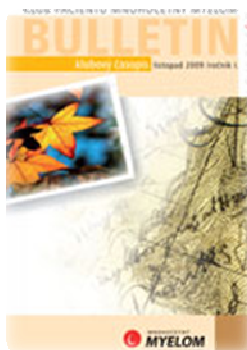
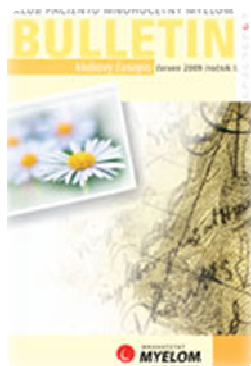
30. březen 2011

# Neziskovky v srdci FN Brno



10. – 12. červen  
BMUE

# Bulletin – Klubový časopis



vychází 3x ročně  
celkem vydáno 8 čísel



# Výroční zpráva



30.březen



Poslání, historie a aktivity Klubu pacientů MM, členové výkonného výboru  
Zpráva o hospodaření, poděkování sponzorům

# Informační leták

**Jak je možné se připojit**

Členem klubu se může stát kdokoliv, kdo má diagnózu onemocnění leukémie a zároveň se účastní pravidelných setkání v rámci podniku Onkovi v klubu je také možné přistoupit a být aktivní v elektronické nebo osobně podpořené komunitě.

**Jak je možné nás kontaktovat**

Koordinator sdružení: Mgr. Alice Ondříková  
Korepondenční adresa: Klub pacientů mnohočetný myelom, o.s.  
Kvěčova 5, 624 00 Brno  
803 318 523  
koordinace@mnohočetnymyelom.cz  
www.mnohočetnymyelom.cz

**Další údaje o nás**

Klub pacientů mnohočetný myelom, občanské sdružení (KPRM, o.s.)  
Datum zápisu: 19. března 2007  
Bývalé číslo občanské sdružení: IČ: 23958729  
Registrační úřad: ÚMČ 1. máje 017 01  
Zapsané: Ministerstvo vnitra ČR  
Číslo úřad: 85-92767302/1701/00

7. červen

**do jsme**

pacienti mnohočetný myelom, občanské sdružení (KPRM) o.s. bylo založeno v březnu 2007. Jeho posláním je poskytnout a poskytovat informace a podporu členům a rodinným příslušným a jejich blízkým, poskytovat setkání nemocným a odborníkům z různých oborů a poskytnout jim tak orientaci se ve své nemoci.

**oč jsme vznikli**

pacienti mnohočetný myelom byl založen s cílem: sdílet nemoc a diagnózu mnohočetný myelom, být příbuzní a blízké zdravotní sestry i lékaři podpořit se na svých křivkách, získat dostupné informace o mnohočetném myelomu, nabývat vědy a náhledů počiť dalších náhledů, v krajním se nemocní setkávají, opírat komunikaci prostředky pro sdělení zkušeností nemocným, jejich rodinnými či přáteli a okolím, sdílet se na osobní úroveň vztahů a seznamovat se prostřednictvím vzájemné spolupráce a společného mnohočetný myelom, rovněž sdílet své zkušenosti se stávajícími orgány: řízení sdružení, zdravotním poskytováním, právními problémy osobami zájmu dostupnosti vhodných vědy se klubu mnohočetný myelom a předání relevantní přílohy, připravené jím přílohy a postupy v blízkosti křivky.

**Informační nástěnky na ambulancích**

Na specializačních ambulancích léčebných center můžete najít informační nástěnky s kontakty a aktuálními současnými a dění v klubu pacientů mnohočetný myelom.

**Informační brožury**

Podle potřeb pacientů připravujeme informační materiály, nové a staré publikace, které nabízejí praktické návody a rady pro pacienty zvládnout kritická období nemoci mnohočetný myelom. Také v pomoci nadacího fondu České myelomové skupiny, náleží je který připravuje množství odborných publikací.

**Vzdělávací celorepublikové semináře**

Ve spolupráci s nadačním fondem České myelomové skupiny každoročně pořádáme dvouhodinové vzdělávací semináře určené pro nemoc diagnostikovaní pacienti s mnohočetným myelomem. V rámci těchto seminářů se můžete seznámit s novými expertními doporučeními myeloma a také například diskutovat o svých problémech a získat zkušenosti od jiných pacientů. Speciální rozcestí programů se stále v rámci Nadačního sdružení.

# Valná hromada 1. 10. 2011 od 11.30 hod

**Srdečně zveme všechny členy Klubu pacientů MM**

- pacienti/nečlenové Klubu pacientů se mohou VH zúčastnit bez práva hlasování
- pro ostatní je připravena diskuse ve skupině na téma:

## **Péče o rodinné příslušníky**

moderátoři:

prof. MUDr. Roman Hájek, Mgr. Petra Bučková



## Partneři KPMM



**Děkuji za pozornost**

Ing. Josef Hájek  
předseda KPMM

