

Aktivity patientskeho klubu  
Slovenskej myelómovej spoločnosti  
2016/2017

# Kto sme?

- Cca 200 členov
- Pacienti a rodinní príslušníci
- Cieľ: Pomoc a podpora pacientov a ich rodinných príslušníkov. Zvýšiť informovanosť a vzájomnú komunikáciu pacientov, aktívne sa podieľať na svojpomocných akciách a tým vytvárať podmienky pre skvalitnenie života postihnutých ochorením mnohopočetného myelómu.

Čo sa u nás  
v poslednom roku udialo?

Nová web stránka

**[www.myelom.sk](http://www.myelom.sk)**

# Benefičný koncert 23.11.2016

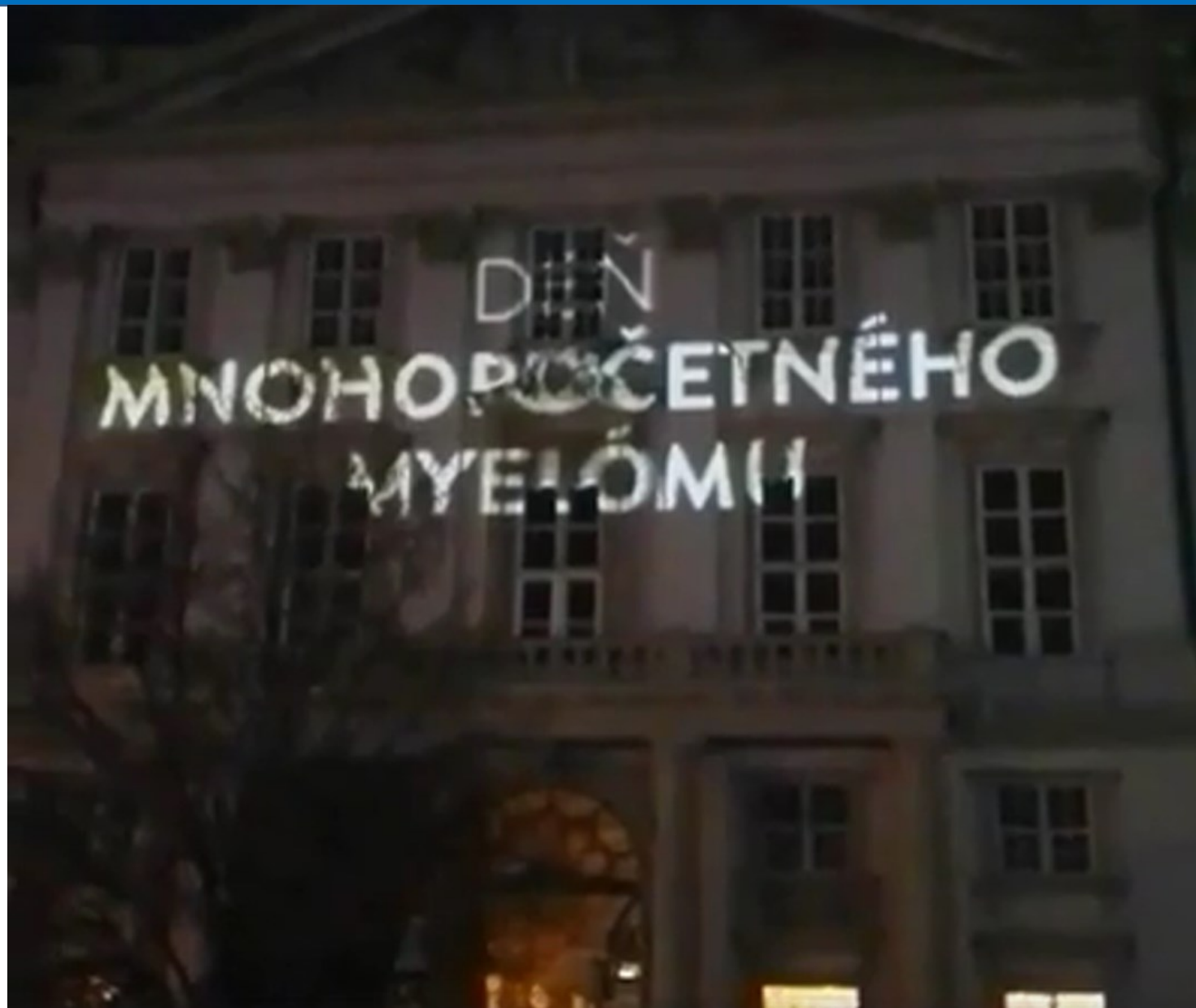
- 10. výročie založenia Slovenskej myelómovej spoločnosti
- 1. deň myelómu na Slovensku
- Zrkadlová sála Primaciálneho paláca v Bratislave
- Pod záštitou ministra zdravotníctva JUDr. Ing. Tomáša Druckera
- Program uviedol primátor Bratislavy JUDr. Ivo Nesrovnal
- Účinkovali Bratislavský chlapčenský zbor a operná diva Adriana Kohútková, sólistka opery SND
- Videoprezentácia na priečelí Primaciálneho paláca



SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ  
SPOLOČNOSŤ







# Mikulášske stretnutie v Bratislave

- 16.12.2016
- 50 pacientov a priateľov
- Spoločenské podujatie s čertom a anjelom
- Edukačná prednáška „Liečba imunity“
- Psychologická prednáška „Čo je to šťastie?“
- Právna poradňa pre pacientov
- Oslava 10. výročia SMyS





# Pacientske stretnutie Piešťany

- 1.4.2017
- 45 účastníkov
- Prehliadka mesta a kúpeľného ostrova s výkladom
- Spoločenské posedenie
- Vzdelávacia prednáška „Dostupná podpora imunity a jej výhody“
- Stretnutie sponzorsky podporila spoločnosť Shire Slovensko, s.r.o.



# Pacientske stretnutie Košice

- Apríl 2017
- Stretnutie pacientov Košického a Prešovského kraja
- Odborná prednáška „Liečba MM“ MUDr. Ivany Tresovej
- Spoločenské popoludnie
- Stretnutie sponzorovala spoločnosť Celgene s.r.o.



# Pacientske stretnutie Trnava



- 10.6.2017
- 40 osôb
- Výstup na mestskú vežu
- Prehliadka mesta
- Spoločenské stretnutie
- Stretnutie sponzorsky zastrešila rodina Jamrichová



# Rekondičný pobyt v kúpeľoch Nimnica

- 14.-19.8.2017
- 17 pacientov + 12 sprevádzajúcich osôb
- 6 dňový pobyt s plnou penziou
- 3 procedúry denne



# MPE Annual General Meeting 2017, Madrid

- Júl 2017
- Každoročné stretnutie zástupcov patientskych organizácií z celej Európy
- Porovnanie skúseností a riešenie problémov patientskych organizácií z jednotlivých krajín
- Odborné prednášky o budúcnosti liečby MM
- Odporúčania v oblasti patientskej advokácie
- PhDr. Zuzana Ondrušová, Dana Dimitrovová



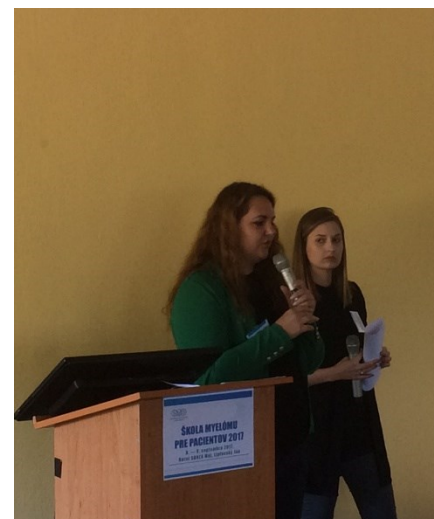
# Svetový kongres Medzinárodnej psychoonkologickej spoločnosti IPOS, Berlín

- August 2017
- Prezentácia posteru s témou "Qualitative vs. Quantitative Methods as a Psychotherapeutic Tool in Cancer Research,,
- Výborný ohlas, ocenenie odborníkov
- V porovnaní s ďalšími krajinami strednej a východnej Európy (napr. ČR, Slovinsko, Rumunsko) robí Slovenská myelómová spoločnosť oceňovanú a priam priekopnícku prácu v oblasti psychosociálnej starostlivosti o pacientov a komplementárnej medicíny a to nie len psychologickou starostlivosťou, ale aj spoluprácou na poli antropológie, muzikoterapie, primeranej a zrozumiteľnej edukácie pacientov a ďalšími individuálnymi ale aj skupinovými aktivitami.
- PhDr. Zuzana Ondušová, Mgr. Soňa Kráľová



# Škola myelómu pre pacientov, Liptovský Ján

- 8.- 9. 9.2017
- Celoslovenské vzdelávacie stretnutie pacientov s odborníkmi na liečbu myelómu a priateľmi
- 120 účastníkov
- 2 dni plné prednášok
- Stretnutie s Matejom Tóthom, olympijským víťazom v chôdzi na 50 km z roku 2016



# Čo pripravujeme?

# Program Dialog

- Obnovenie programu Dialog
- Nová registrácia pacienta
- Brožúrky – tlačené materiály
- Videobrožúry - v ordináciach odborných lekárov
- Webstránka [www.mydialog.sk](http://www.mydialog.sk) – registrácia pacienta
  - zoznam onkohematologických ambulancií
  - onkohematologická poradňa
  - sociálno - právna poradňa
  - materiály na stiahnutie

# Kampaň ku Dňu mnohopočetného myelómu

- Od 29.9.2017
- Aktivity pre verejnosť na zvýšenie povedomia „Čo je to myelóm“ a včasný záchyt ochorenia pod heslom  
**Včas... pre náš čas**
- Včasná diagnostika mnohopočetného myelómu umožňuje jeho úspešnú liečbu
- Infostánky s informačnými letákmi, materiálmi SMyS a stužkami na podporu pacientov MM v centre Bratislavy a niektorých obchodných centrách
- Fotografovanie s maketou Mateja Tótha, tvárou kampane na podporu MM
- Plagáty v nemocniciach
- Visačky v MHD



## Kampaň v médiách

- Rozhovory v televízií – Dámsky klub na STV, Dobré ráno s Markízou
- Článok v časopise Zdravie
- [www.vysetrenie.sk](http://www.vysetrenie.sk)
- Facebook

# Tričká



# Stužky



# Svaly vs. myelóm

- 29. 09. 2017
- Užitočné skupinové cvičenie pre zmiernenie bolesti pod vedením skúseného fyzioterapeuta.
- Fitness centrum Cvičisko, Stromová 13051/54A, Bratislava Kramáre

# Chôdzou ...včas pre náš čas

- 30. 09. 2017 – sobota, 10,00 hod
- 1. ročník „chodeckého“ stretnutia pacientov s mnohopočetným myelómom, ich rodinných príslušníkov a všetkých, ktorí im chcú vyjadriť podporu
- Lokalita: priestor na nábreží pred Eurovea

# Benefičný koncert v Evanjelickom kostole, Žilina



- 15. 10.2017 o 17:00 hod v Žiline
- Vystúpi sopranistka Adriana Kučerová, klavirista Robert Pechan a Spevácky zbor Konzervatória v Žiline

 SLOVENSKÁ MYELÓMOVÁ  
SPOLOČNOSŤ

Vás srdečne pozýva na

**BENEFIČNÝ KONCERT**

v prospech pacientov s nádorovým ochorením kostnej drene – dg. Myelóm

ktorý sa uskutoční

**v nedeľu 15. októbra 2017 o 17.00 hod. v Žiline**

Evanjelický kostol, Námestie Žilinskej synody 1

**Adriana KUČEROVÁ - soprán**  
Róbert Pechanec - klavír  
Mladé hlasy - miešaný zbor Konzervatória v Žiline  
Štefan Sedlický - zbormajster  
Anna Dubovcová - hovorené slovo

Tešíme sa na Vás

Ludmila Fraňová  
Konzervatórium v Žiline

Petra Kovačovská  
Štátny komorný orchester Žilina

Milada Hrianková  
Klub pacientov SMys

**ZMENA TERMÍNU**



# Benefičný koncert v kostole Klarisky, Bratislava

- 1.10.2017
- Umelecké vystúpenie Adrieny Bartošovej, spojené s čítaním poézie Štefana Bučka, sláčikové kvarteto SND, Chrámový zbor

Ďakujeme za pozornosť!

