

## **Izveštaj o radu Udruge MijelomCRO 2011-2015 i Plan aktivnosti Udruge MC 2015/16,** usvojeno na Skupštini udruge MijelomCRO 28. 02. 2015.

### **Izveštaj o radu udruge Mijelom CRO 2011-2015.2**

Nakon osnivanja Udruga je poduzela više reklamnih kampanja kojih je cilj bio upoznavanje oboljelih i bolnica o misiji i svom budućem djelovanju : u dva navrata putem plakata i letaka u bolnicama, u dva navrata putem info-štanda uz Svjetski dan rijetkih bolesti te više puta u tisku i elektronskim medijima.

Nakladnička aktivnost obuhvaćala je tiskanje i besplatnu distribuciju knjige Multipli mijelom /Priručnik za oboljele te brošuru (autorica Ljiljana Pompoer) – do sada 2200 primjeraka, brošure Multipli Mijelom iz perspektive pacijenta - report MPe 2013. (cca 100 kom) te tekstove za pacijente o lijekovima, koji se mogu skinuti sa web portala.

Edukacija pacijenata provodila se najviše putem spomenutih knjiga, a u veljači 2015. počeo je s radom i portal [www.mijelom.hr](http://www.mijelom.hr). Značajan edukacijski događaj, u nazočnosti 80 pacijenata i članova obitelji, realiziran je 28.2.2015. u Zagrebu, u suradnji sa društvom KroHem (predavači prof.dr.sc. Damir Nemet, prim.dr.sc. Delfa Radić Krišto i dr.sc. Josip Batinić).

Udruga se intenzivno i stalno zalagala za uvođenje suvremenih lijekova u liječenje i u suradnji s drugim subjektima polučila izvanredne rezultate na tom planu; HZZO je odobrio korištenje lijeka bortezomib (u 2. liniji, 1.2014.) i lenalidomid (u 3. liniji, 9.2014.).

Uspostavljena je praksa stalnog komuniciranja i razmjene informacija s pacijentima i članovima Udruge, telefonom i e-poštom, iz prostorija Udruge (Zagreb, Ulica grada Vukovara 226g). Koncem 2014.komunikacija je postala gotovo svakodnevna (što je zahtijevalo napor jer svi aktivisti Udruge rade kao volonteri)

Udruga se sustavno prezentirala i uključila u rad krovnih organizacija MM u Europi, nazočila sjednicama i konferencijama u raznim zemljama gotovo svakog tromjesečja, a naša direktorica je ušla u vodstvo europske organizacije Myeloma Patients Europe - MPe.

Uspostavljena je prva evidencija pacijenata – u veljači 2015. evidentirano je 62 pacijenata iz svih krajeva Hrvatske (poteškoću čini to što ne postoji sveobuhvatni službeni registar oboljelih u svim bolnicama, a pogotovu ne na razini RH).

Uspostavljena je konstruktivna i stalna suradnja sa društvom liječnika KroHem i sa svim ključnim dionicima bitnim za liječenje MM u RH (HZZO, Ministarstvo, vodeće bolnice u Zagrebu i regijama, farmaceutske tvrtke, agencije, udruge...). Realizirani su važni sastanci u Ministarstvu zdravstva, u dva navrata (jedan sa zamjenikom ministra gosp. Cesarekom).

### **Plan aktivnosti udruge Mijelom CRO 2015/16**

Nastaviti će se intenzivna akcija na planu uvođenja, stabilizacije korištenja i rasta dostupnosti novih lijekova u Hrvatskoj – lenalidomida, bortezomiba, Talidomida i dr., u suradnji s HZZO, KroHem i drugim dionicima.

Udruga će svoje djelovanje i planove sustavno prezentirati javnosti, pacijentima, bolnicama - uz sve važnije datume, prigode, kampanje (novi lijekovi, Dan rijetkih bolesti, lobiranje za prava pacijenata...), kroz sve komunikacijske kanale (tisak, portal, društvene mreže, emisije TV), a sve sa ciljem afirmacije Udruge i ostvarivanja realnih interesa pacijenata kod dionika.

Edukacija pacijenata odvijat će se na mnoge načine, prvenstveno putem tri knjige u izdanju Udruge, portala [www.mijelom.hr](http://www.mijelom.hr), webinaru te predavanja i susreta s pacijentima (1-2 puta na godinu).

Portal [www.mijelom.hr](http://www.mijelom.hr) će se nastaviti razvijati i to formiranjem: uredništva, stalnih rubrika, mreže suradnika i dr.

Planira se uspostava interne evidencije za barem 100 bolesnika.

Nakladnička djelatnost obuhvaća sljedeće: 4. izdanja knjiga „Multipli mijelom/ Priručnik za oboljele“, izmjenjeno i dopunjeno. U suradnji s KroHem-om nastaviti će se rad na pripremi i tisku nove knjige “Multipli mijelom/ Lijekovi i liječenje“ (prijevod relevantne europske literature , uz prava dobivena od Myeloma UK I IMF USA. Tiskat će se prijevodi brošure „Multipli Mijelom iz perspektive pacijenata – Report MPe, za godine 2013. i 2015. Dijelovi knjiga će se objaviti i na našem portalu.

Intenzivirat će se izravna komunikacija s pacijentima (program: „Udruga – vaš prvi sugovornik!“). Razmotrit će se potrebe i mogućnosti djelomične profesionalizacije dijela tih poslova (komunikacija sa pacijentima, ažuriranje baze podataka o pacijentima i liječnicima). Uvest će se praksa newsletter / okružnica prema članstvu , putem interneta.

Poticat će se pacijenti na zapisivanje i dostavu svojih “priča”, a u svrhu analize stanja (u suradnji s KroHem), edukacije pacijenata na primjerima, unošenje primjera (pod inicijalima) u buduće nove knjige. Raspolaganje autentičnim primjerima je od koristi za djelovanje prema HZZO, Ministarstvu zdravstva, farmaceutici i dr.

Udruga će nastaviti aktivnosti na razini EU sudjelujući na konferencijama i u radu organa europskih organizacija.

Posebna prilika za rad, utjecaj i afirmaciju Udruge je Godišnja skupština MPe te Regionalni susret na temu dostupnosti lijekova koji će se održati u Hrvatskoj - Dubrovnik, 24./26.4.2015., u čemu je Udruga dobila ulogu suorganizatora.

Nastavit će se komunikacija sa farmakološkim tvrtkama radi povećanja dostupnosti lijekova.

Dodijelit će se Priznanja Udruge za značajne doprinose u radu i podršci oboljelima.