

IZVJEŠTAJ O RADU UDRUGE U 2023. GODINI te informacija za razdoblje 1-5/2024.

I. ZALAGANJE ZA UNAPREĐENJE LIJEČENJA – DOSTUPNOST LIJEKOVIMA TE OSVJEŠĆIVANJE JAVNOSTI I INSTITUCIJA ZA MM

Pisma, sastanci, konzultacije, priopćenja ... i drugi oblici zalaganja za nove lijekove – institucijama, agencijama ... te priopćenja i članci u medijima, intenzivno od rujna 2022., kroz cijelu 2023., od 01. do 05. 2024.

U mnogo navrata i na mnogo poslana pisma o potrebu stavljanja novih lijekova na listu HZZO, naši zahtjevi isticani više puta, praćen rad Povjerenstva za lijekove, mnogo puta govoreno na radiju, televiziji, potaknuto više članaka u tisku. Veliko postignuće je stavljanje daratumumaba u prvu liniju liječenja za novodijagnosticirane pacijente koji ne mogu na transplantaciju, a koji će se početi primjenjivati u liječenju od sredine lipnja 2024.

[Održan važan sastanak o suradnji Ministarstva zdravstva i udruge MijelomCRO](#)

U veljači 2023. delegacija Udruge predstavila je u Ministarstvu zdravstva naš program „Rana dijagnoza – uspješna prognoza“. Prezentiran je naš program kao – jedinstven, opsežan, dugoročan, primjeren. Pojašnjeno je: ciljevi (upoznavanje liječnika opće medicine s MM), dinamika po fazama (2020-2023), način djelovanja (radovi na Kongresima LOM, Liječničke novine, letak RAKK, panoi u ambulantomama LOM, članci u tisku) te rezultati – procjenjuje se da je više od 1500 LOM-ova dobilo nova znanja o MM. Istaknut velik značaj i uzorna organizacija projekta koji je dobio nacionalni značaj po doprinosu ranom liječenju MM. Nakon prezentacije raspravilo se o razvoju programa u 2023/25.

Rana dijagnoza – bolja prognoza (nastavak projekta)

Udruge je i ove godine nastupila na kongresu udruge obiteljskih liječnika KOHOM, lipanj 2023. Našu temu namijenjenu osvješćivanju i informiranju obiteljskih liječnika prezentirao je dr. Krečak.

[Webinar - razgovor s dr. Petranović o kvaliteti života oboljelih](#)

Na webinaru održanom u utorak, 22. kolovoza 2023. s početkom u 18 sati, predstavili smo različite aspekte kvalitete života na koje treba obratiti pažnju, pokazati praktično kako se prati kvaliteta života s pomoću standardiziranih upitnika, i mogućnost djelovanja u području koje je baš za tog pacijenta najvažnije.

[Predstavili smo se na Medicinskom fakultetu u Zagrebu](#)



U četvrtak 30. ožujka, povodom Međunarodnog dana multiplog mijeloma, udruga MijelomCRO predstavila se novoj generaciji studenata medicine na Medicinskom fakultetu u Zagrebu. Susret pod nazivom “Uloga udruge pacijenata u poboljšanju kvalitete života oboljelih od multiplog mijeloma” organiziran je u suradnji Studentske sekcije za onkologiju i imunologiju i udruge MijelomCRO.

[Javnozdravstvenom akcijom među građanima u centru Zagreba obilježili smo Međunarodni dan multiplog mijeloma, ožujak 2024.](#)

Akcija je provedena s ciljem podizanja svijesti o multiplom mijelomu i ukazivanja na važnost rane dijagnoze te potrebu za jednakom dostupnošću pravodobnog i kvalitetnog liječenja za sve oboljele od multiplih mijeloma. Postavljen info punkt u centru Zagreba na kojem su predstavnici Udruge informirali prolaznike o multiplom mijelomu. Studenti medicinskog fakulteta dijelili su letke i anketirali/educirali prolaznike o poznavanju MM i općim zdravstvenim navikama. Direktorica Mira Armour dala brojne izjave za medije.

[Realiziran najveći susret oboljelih i liječnika na Medicinskom fakultetu, ožujak 2024.](#)

U subotu, 23. ožujka 2024., u sklopu obilježavanja mjeseca svjesnosti o multiplom mijelomu, održali smo tradicionalni Susret izvan bolnice “Perspektiva liječenja multiplog mijeloma”. Uspješno održana predavanja domaćih i inozemnih liječnika, predstavnika HZZO, Ministarstva zdravstva, panel rasprava predstavnika 5 zagrebačkih bolnica te priče triju pacijentica. Prisutnih oko 100.

II. EDUKACIJA I INFORMIRANJE OBOLJELIH

[Virtualni sastanak “Socijalna prava oboljelih” u četvrtak 26. siječnja](#)

Edukativni susret na temu socijalnih prava pacijenata održan u četvrtak, 26. siječnja 2023. u 14 sati, putem Teams platforme. Gostovala socijalna radnica Hrvatskog saveza sa rijetke bolesti. Snimka susreta dostupna na YouTube kanalu Mijelom CRO.

[Webinar o kvaliteti života i psihološkoj pomoći 29. ožujka](#)

U suradnji s udrugom KroMreža HMST u srijedu, 29. ožujka u 16 sati održan webinar na temu kvalitete života i psihološke pomoći. Govorila dr. sc. Sanja Ledinski Fičko i Maja Erceg Tušek, magistra psihologije. Uz predavanja bilo je vremena za pitanja i raspravu. Snimka webinara dostupna na YouTube kanalu Mijelom CRO

[Webinar - Kliničkim istraživanja i zašto su važna 6. travnja](#)

Prim. dr. Sandra Bašić Kinda održala kratku prezentaciju, pogledali kratki najavni video regionalnog dokumentarnog filma o pričama ljudi koji boluju od mijeloma i ukazali na važnost suradnje sa susjednim zemljama. Uslijedila su pitanja i razgovor. Prisustovali su i drugi liječnici poput dr. sc. Josipa Batinića i doc. dr. Duške Petranović.

[Webinar - Što je novo u istraživanju mijeloma? Panel razgovor s dr Brian Durie, lipanj](#)

22. lipnja direktorica Mira Armour je uz dr. Briana G.M. Durie (glavni znanstveni direktor i predsjednik upravnog odbora Međunarodne zaklade za mijelom (IMF) i predsjednik Internacionalne radne skupine za multipli mijelom (IMWG) i Jacka Aiello - voditelj grupe za podršku pacijentima u San Franciscu koji boluje od mijeloma već 28 godina, govorila o novim spoznajama u istraživanju mijeloma, predstavljene na kongresima Američkog društva za kliničku onkologiju (ASCO) i Europskog hematološkog udruženja (EHA).

[Facebook Live - razgovor uživo s dr. Bašić Kinda o novostima u liječenju mijeloma, lipanj](#)

U izdanju naše Online ordinacije - dostupan na Facebook stranici i YouTube kanalu Udruge. [Susret pacijenata i liječnika izvan bolnice na temu "Živjeti kvalitetno povrh liječenja" – u Zagrebu, 7. listopada 2023.](#)

Održana predavanja istaknutih hematologa koji su pružili uvid u teme kao što su infekcije i kako se zaštititi, suportivna njega, važnost prehrane, utjecaj multiplog mijeloma na kvalitetu života i kognitivne funkcije, psihološka podrška. Kao i uvijek bilo je i pitanja nakon kojih je uslijedila rasprava.

[Razgovor s dr. Bašić Kinda i dr. Rinčićem o novostima s ASH 2023 kongresa u liječenju MM i AL amiloidoze, prosinac 2024](#)

U izdanju naše Online ordinacije razgovarali smo s prim. dr. sc. Sandrom Bašić Kinda i prim.dr . sc. Goranom Rinčićem o najnovijim spoznajama u liječenju multiplog mijeloma i AL Amiloidoze. [Webinar - Prihvaćanje neizlječive maligne bolesti i važnost psihološke podrške, 14. ožujka 2024](#)

Održan u suradnji s Hrvatskim savezom za rijetke bolesti čija su psihologinja i socijalna radnica gostovale na webinaru i održale predavanja. Prisustovalo je oko 60 sudionika. Susret je snimljen i postavljen na YouTube kanal udruge.

[Digitalne platforme – portal, facebook, YouTube](#)

Naši su digitalni kanali jako dobro prate, posjete su redovne, broj pratitelja na face je 4622. Na Youtube objavljena su više od 50 edukativnih videa, pretplaćeno je 288 osoba; u svibnju 2024. su se 22 nove osobe pretplatile na kanal, a ukupno su gledali snimke 15,300 minuta.

[Tiskane publikacije](#)

Tijekom godine redovito se dotiskuju i dostavljaju u bolnice i pojedincima naše tražene publikacije: „Priručnik o MM“ i „MM – tjelovježba za oboljele“. Plakati i letci su se nosili na sve bolnice s hematologijama, njih 13, u listopadu 2023. i ožujku 2024.

III. PODRŠKA - NEPOSREDNA KOMUNIKACIJA S OBOLJELIMA

Dnevna komunikacija s oboljelima od MM

Tijekom cijele godine, svakodnevno, održavana je redovita komunikacija između oboljelih i predstavnika udruge – e mailom, telefonom, fizički. Odgovaralo se na pitanja, davana su podrška i ohrabrenja, davani savjeti, pružale informacije. Dnevno su realizirana u prosjeku 2 do 3 izravna kontakta, što je zahtijevalo do 2 sata našeg rada svakodnevno.

Organizacijska podrška oboljelima iz BiH u nabavi generičkih lijekova u Hrvatskoj

U uvjetima slabe dostupnosti lijekova oboljelima iz BiH naša je udruga organizirala za njih dobavu jeftinijih lijekova u Hrvatskoj. Dogovorena su 4 ljekarnička punkta gdje su se lijekovi mogli naručiti/predići. Veliki posao u tom modelu nesebično su odrađivali liječnici KBC Zagreb, propisivanjem službenih recepata (bez kojih se lijek ne bi mogao kupiti u apoteci). Godišnje se za pomoć našoj udruzi obraća oko 50 pacijenata (isporuka oko 230 lijekova). Ovaj model je dragocjen za oboljele u BiH. Na našoj strani zahtijeva do dva sata rada na dan (telefoni i e-mail). Do danas nije nađen način kako podmirivati troškove koje za to podnosi naša udruga (plaćanjem rada).

[Zajedno u vrijeme blagdana: pjesma i poklon za oboljele od multiplog mijeloma na bolničkim odjelima](#)

Kraj godine Udruga je posvetila programu “Niste sami, zajedno je lakše, zajedno smo jači“, kao obliku komunikacije udruge s oboljelima od multiplog mijeloma koji leže u bolnicama ili dolaze na terapiju u vrijeme blagdana. Uoči Božića posjetili smo pet zagrebačkih bolnica gdje leži dosta pacijenata s MM. Uz predstavnike Udruge bolnice je posjetio i zbor studenata Medicinskog fakulteta u Zagrebu ‘Lege artis’ koji ih je obradovao predivnim božićnim pjesmama. Oboljeli su na poklon dobili knjigu-dnevnik UM2024., tradicionalni dar već treću godinu za redom [Klupsko druženje u Zagrebu, travanj 2024.!](#)

Udruga MijelomCRO dobila je na korištenje prostorije zagrebačkog mjesnog odbora Savski kut, jednom mjesečno od svibnja 2024. do travnja 2025. U tijeku je planiranje aktivnosti koje ćemo u tom prostoru ponuditi našim oboljelima i građanima. Prvo okupljanje održano je u utorak 14. svibnja. Svih 15 prisutnih (novi članovi, stari članovi, predstavnici Udruge) svi su pokazali interes za nastavak ovakvih susreta.

IV. AKTIVNO PRISUSTOVANJE NA INTERNACIONALNIM KONGRESIMA, PREDAVANJIMA I SL.

Sudjelovanje i prisustvovanje takvim stručnim susretima ima poseban – višestruk značaj: dobivamo najnovije informacije o lijekovima i liječenju u svijetu, stječemo znanja važna za aktivitet u udruzi, upoznajemo se sa aktivistima inozemnih udruga, ostvarujemo poznanstva s poznatim inozemnim liječnicima koje potom dolaze u Hrvatsku, na naše susrete, povezujemo se s proizvođačima, sudjelujemo u stručnim raspravama te, na koncu, otkrivamo nove prilike za dobivanje donacija, sponzorstva i priznanja za rad. Takvi važni susreti odvijaju se u godini više puta, posebice u lipnju (EHA, Global Myeloma Action Network, ESMO.....).

[Regijski susret u Ljubljani, ožujak 2023](#)

U povodu Međunarodnog mjeseca mijeloma sudjelovali smo 21. ožujka na regijskom susretu u Ljubljani, zajedno s oboljelima i udrugama pacijenata iz Hrvatske, Slovenije, Srbije, Mađarske i Slovačke, te ekspertima iz Austrije i Češke. S istima je snimljen dokumentarni film Moj mijelom, spremni za nove korake.

[Mira Armour na godišnjem sastanku GMAN-a: Definirani ciljevi za narednih 10 godina](#)

Na trodnevnom programu sudjelovalo je više od 30 predstavnika organizacija mijelomskih pacijenata iz 30 zemalja. Razgovaralo se o zajedničkim područjima zabrinutosti globalne mijelomske zajednice te su razmijenjeni primjeri najboljih praksi u liječenju mijeloma. Mira Armour je član koordinacijskog tijela GMANa.

[GLOBSEC Sastanak o liječenju mijeloma - Closing the gap in cancer care in Central Europe and Baltics – Spotlight on multiple myeloma](#)

Održan u Pragu, 21. studenog, održan sastanak Europskog plana za borbu protiv raka pod nazivom: Closing the gap in cancer care in Central Europe and Baltics – Spotlight on multiple myeloma. Direktorica Mira Armour je govorila u ime pacijenata i udruga o borbi i potrebnim promjenama kako bi se liječenje multiplog mijeloma unaprijedilo.

[Virtualni sastanak udruga mijelomskih pacijenata, studeni 2023.](#)

Sastanak u studenom 2023. okupio je predstavnike udruga mijelomskih pacijenata iz Hrvatske, Bosne i Hercegovine, Slovenije i Srbije. Svatko od njih održao je kratku prezentaciju iz raznih područja vezanih uz život s mijelomom, razmijenili iskustva i proširili znanje.

V. PRIBAVLJANJE SREDSTAVA ZA RAD – DONACIJE, SPONZORSTVA, ČLANARINE

U 2023. obavljen je velik posao da bi se prikupila financijska sredstva potrebna za opsežan i raznolik plan rada. Najvažniji izvor su donacije i sponzorstva od strane proizvođača lijekova i internacionalnih organizacija (udruge, zaklade), kojih je bilo 12. Svakoj je prethodilo naše telefonsko/internetsko obraćanje te pisani zahtjev na više stranica (sa troškovnikom, ponudama dobavljača...). Ove smo godine dobili i prvu donaciju jedne hrvatske nefarmaceutске kompanije, kao i jednu značajnu donaciju privatne osobe. Osiguranje financija je prvorazredan zadatak, koji postaje sve težim ukidanjem nekih predstavništva stranih kompanija u RH i sve većim administriranjem uz svaku donaciju. Trebat ćemo se više orijentirati na hrvatske izvore – tvrtke i institucije - natječaje na nacionalnoj, županijskoj i lokalnoj razini.

PROJEKTI:

- a) RANA PROGNOZA – BOLJA PROGNOZA
- b) „POZITIVA“ – KLUB ZA MEĐUSOBNU PODRŠKU I KOMUNIKACIJU (radni naslov)

Direktorica Udruge

Mira Armour

Predsjednik Udruge

Goran Tudor

Zagreb 18. 05.2024.