

Plán činnosti LPre – KČK na rok 2019

1. Monitorovať rozhodnutia štátnych orgánov schvaľujúcich liečbu a prevenciu alkaptonúrie.
2. Pokračovať v propagácii pobočky a získavaní nových členov.
2. Administratívne doriešiť založenie pobočky.
3. Uskutočniť najmenej 3 zasadnutia Výboru Klubu Čiernych kostí pri LPre SR v termínoch: január, jar, jeseň, podľa potreby.
4. Mobilizovať a zoznamovať členov Výboru KČK a členov KČK na členskej schôdzi. Členskú schôzdu spojiť s prednáškou k AKU-diéte a boju proti chronickej bolesti. Podľa disponibilnosti prednášateľov zväziť aj besedu s genetikom a lekármi z Klinikkej skúšky SONIA2.
5. Pri rozbehu KČK aplikovať know-how LPre SR a iných patientskych organizácií so zameraním na zriedkavé ochorenia.
6. Zúčastniť sa stretnutí a školení organizovaných LPre na Slovensku
7. Sledovať a zúčastňovať sa aktivít LPre SR a Aliancie pre zriedkavé ochorenia SR
8. Pracovať na projekte www stránky KČK.
9. Pracovať na projekte propagačného letáčka KČK a informačnej patientskej príručky pre AKU-pacientov a ich rodiny.
10. Informovať členov KČK o dianí v oblasti zriedkavých chorôb na európskej úrovni – najmä o situácii, čo sa práve deje na ceste k sprístupneniu liečby alkaptonúrie.

.....

Anna Antalová
Predseda LPre – Klub Čiernych Kostí (KČK)

V Martine, 30. novembra 2018