

## Vyhodnotenie plánu LPre – Klubu Čiernych Kostí za rok 2020

predložené výročnej členskej schôdzi (VČS) LPre-Klubu Čiernych Kostí  
dňa 22. marca 2021 online: [meet.google.com/vnd-qju-vhu](https://meet.google.com/vnd-qju-vhu) o 18.00 hod.

1. Monitorovať rozhodnutia štátnych orgánov schvaľujúcich liečbu a prevenciu alkaptonúrie.  
**SPLNENÉ** (viď Správa o činnosti 2020)
2. Pokračovať v propagácii KČK a získavaní nových členov.  
**SPLNENÉ** (+ 5 nových členov, - 2 odhlášky)
3. Uskutočniť najmenej 2 zasadnutia Výboru Klubu Čiernych Kostí  
**SPLNENÉ čiastočne** (VČS a zasadnutie Výboru KČK: 24. 1. 2020)
4. Mobilizovať a zoznamovať členov Výboru KČK a členov KČK na členskej schôdzi.  
Členskú schôdzu spojiť s prednáškou (napr. k AKU-diéte alebo boju proti chronickej bolesti).  
**SPLNENÉ čiastočne** (VČS bez prednášky)
5. V aktivitách KČK aplikovať know-how LPre SR a iných patientskych organizácií so zameraním na zriedkavé ochorenia.  
**SPLNENÉ** (poradenstvo predsedníčky LPre SR, členstvo v Správnej rade \*SAZCH)
6. Zúčastniť sa stretnutí a školení organizovaných LPre na Slovensku  
**SPLNENÉ** (účasť na motivačnom seminári LPre SR)
7. Zúčastniť sa na vyhodnocovanom dotazníku University of Liverpool, UK v súvislosti s výskumom SONIA2 (Questionnaire Follow-Up Study) **SPLNENÉ**
8. Pracovať na projekte www stránky KČK. **SPLNENÉ čiastočne**
9. Pracovať na projekte informačno-propagačného letáčka o AKU s QR-kódmi pre dobrovoľných darcov v prospech KČK  
**NESPLNENÉ** (dôvod: chýbajúce rozdelenie kompetencií v KČK)
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.  
**SPLNENÉ** (priebežné mailové info členom)
11. Udržiavať kontakt s darcom lieku NITYR **SPLNENÉ**
12. Organizácia rehabilitačno-motivačného seminára pre členov KČK  
**NESPLNENÉ** (dôvod: pandémie COVID19)
13. Pokračovať v úsilí získať ďalšiu bezplatnú liečbu nitizínomom pre všetkých členov KČK  
**SPLNENÉ** (viď Správa o činnosti 2020)
14. Motivovať individuálne „FundRaising“ aktivity členov KČK v záujme získavania finančných prostriedkov pre KČK (finančné zbierky, dary, 2 percentá, elektronické iniciatívy, individuálne raňajkové/koláčikové/športové aktivity na pracoviskách členov KČK alebo na verejných podujatiach s dobrovoľným príspevkom) a navrhnúť sadu FundRaising materiálov  
**SPLNENÉ čiastočne** (pribudlo **EUR 1440,-** do príjmov KČK z 2 % podielu dane z príjmu)

15. Rozhodnúť o funkcii „FundRaising komisára“ za ďalšieho člena Výboru KČK s cieľom kompetentne riadiť a vyhlasať finančné zbierkové kampane KČK

**NESPLNENÉ** (dôvod: chýbajúce rozdelenie kompetencií v KČK)

16. Rozdelenie daru nitizinonu z konca roku 2019 (NITYR)

**SPLNENÉ** (viď Správa o činnosti 2020)

17. Prihlášky KČK do patientskych aliancií pre zriedkavé ochorenia (\*SAZCH, EURORDIS) a návšteva ich podujatí **SPLNENÉ čiastočne** (podaná bola len prihláška do SAZCH)

Vypracovala: Anna Antalová, predsedníčka LPRe – KČK

19. marca 2021

**Kam smeruje Klub Čiernych Kostí?**  
**Ak máš záujem a chceš niečo urobiť pre pozdvihnutie KČK 2021-2023,**  
**čítaj ďalej a vyber si! Predsedníčka KČK to bez Teba nedokáže!**



Výzva predsedníčky na členov KČK v záujme rozdelenia konkrétnych úloh  
konkrétnym členom KČK:

- Prihlás sa do funkcie „FundRaising komisára“ za nového člena Výboru KČK t.j. pracuj v náboře získavania 2 % a finančných darov (ad bod 16 Plánu 2021 )
- Informuj o možnostiach finančnej zbierky prostredníctvom Facebooku alebo inak
- Zorganizuj prednášku o AKU-diéte alebo o nízkobielkovinovom varení a stravovaní
- Nájdi zdroj pre zakúpenie rehabilitačných masážnych poukážok ako motivačnej odmeny pre členov KČK
- Zorganizuj prednášku o tlmení a úľave pri chronickej bolesti
- Zorganizuj prednášku o genetike alkaptonúrie
- Urob prieskum na aké zdravotné, rahabilitačné, právne, sociálne alebo iné benefity majú AKU-pacienti (t.j. zriedkavo chorí ľudia alebo invalidní dôchodcovia) nárok
- Zorganizuj kurz NordicWalking (NW) chôdze pre členov KČK a sumarizuj ich nachodené kroky
- Navrhni tím, ktorý vytvorí grafický dizajn AKU-letáčikov s QR kódom na dobrovoľné príspevky (možnosť nechať ich u ošetrovujúcich lekárov) (ad bod 9 Plán 2021)
- Naplánuj rehabilitačno-motivačný seminár pre členov KČK (ad bod 12 Plánu 2021)
- Vytvor tím pre obsah a grafický dizajn informačnej AKU-brožúry pre pacientov, lekárov a verejnosť
- Navrhni systém získavania nových členov KČK
- Zaved' užitočné informačné technológie do života KČK
- Staň sa mediátorom KČK pri kontaktovaní úradov, inštitúcií, dodávateľských firiem a iných externých subjektov
- Hľadaj možnosti zviditeľnenia KČK v médiách a na internetových platformách
- Prihlás sa za ďalšieho člena Výboru KČK – budeš prepotrebný/á!

predsedníčka KČK, Anna Antalová:

0907 846195, mail: [antalova.anna@gmail.com](mailto:antalova.anna@gmail.com)