

Vyhodnotenie plánu činnosti LPre – Klubu Čiernych Kostí za rok 2021

predložené výročnej členskej schôdzi (VČS) LPre-Klubu Čiernych Kostí
dňa 24. marca 2022 online o 18.00 hod.

1. Monitorovať rozhodnutia štátnych orgánov schvaľujúcich liečbu a prevenciu alkaptonúrie.
SPLNENÉ (vid' Správa o činnosti 2021)
2. Pokračovať v propagácii KČK a získavaní nových členov.
SPLNENÉ (+ 6 nových členov, - 2 odhlášky)
3. Sledovať členstvo v patientskych združeniach SAZCH, odoslať prihlášku do EURORDISu* a zúčastňovať sa na ich aktivitách.
SPLNENÉ čiastočne, (predsedníčka je aktívnou členkou Správnej rady SAZCH, prihláška do EURORDIS z dôvodu Covidových priorít odložená)
4. Uskutočniť najmenej 1 zasadnutie Výboru KČK a online stretnutie s členmi KČK.
SPLNENÉ čiastočne (priebežné online stretnutia predsedníčky a tajomníčky, VČS a zasadnutie Výboru KČK: 22.3.2021)
5. Stretnutie členov spojené s prednáškou (napr. k AKU-diéte alebo boju proti chronickej bolesti alebo iné). **NESPLNENÉ** (z dôvodu Covidu odložené)
6. Zapojiť sa do Nordic-Walking kráčania v rámci projektu LPre SR "**Pohnime sa s reumou!**"
SPLNENÉ v malom rozsahu, (3 členky a 1 členka Výboru KČK pravidelne kráčajú, NW-paličky preplatené 1 členke z rozpočtu KČK, 1 členke darované z LPre SR)
7. Zúčastňovať sa stretnutí a školení organizovaných LPre na Slovensku.
SPLNENÉ (účasť 2 členiek KČK na motivačnom seminári LPre SR v Piešťanoch)
8. Pri príležitosti Dňa zriedkavých chorôb (28. február 2021) poskytnúť jeden patientsky príbeh AKU na publikovanie s cieľom zvyšovania povedomia verejnosti o problematike zriedkavých chorôb prostredníctvom internetových stránok SAZCH.
SPLNENÉ (<http://sazch.sk/zivot-s-chorobou-ciernych-kosti-nemusi-byt-az-taky-cierny/>)
9. Poskytnúť jeden patientsky príbeh AKU spolu so stručným vyhodnotením histórie AKU-liečby pre účely uverejnenia v niektorom informačnom bulletine LPre SR. **SPLNENÉ**
10. Pracovať na projekte www stránky KČK, **SPLNENÉ čiastočne** (návrh v stave rozpr.)
11. Pracovať na projekte informačno-propagačného letáčka o AKU s QR-kódом.
NESPLNENÉ (zatiaľ ho nahradí AKU-INFOLETÁK v r. 2022)
12. Informovať členov KČK o dianí v oblasti zriedkavých chorôb na európskej úrovni – najmä o dostupnosti liečby alkaptonúrie. **SPLNENÉ** (priebežné mailové info členom)
13. Udržiavať kontakt s darcom lieku NITYR. **SPLNENÉ**
14. Rehabilitačno-motivačné aktivity pre členov KČK. **NESPLNENÉ** (pandémia COVID19)
15. Motivovať individuálne „FundRaising“ aktivity členov KČK v záujme získavania finančných prostriedkov pre KČK (dary, 2 percentá, elektronické FB iniciatívy KČK alebo organizácia verejných podujatí s dobrovoľným príspevkom) a navrhnúť sadu FundRaising materiálov.
SPLNENÉ čiastočne (pribudlo 2.221,- EUR z 2 % podielu asig. dane v 2020).
16. Rozhodnúť o funkcii „FundRaising komisára“ za nového člena Výboru KČK s cieľom kompetentne riadiť a vyhlasovať finančné zbierkové kampane KČK.
NESPLNENÉ (vyriešia voľby do Výboru KČK na VČS za rok 2021).

Vypracovala: Anna Antalová, predsedníčka LPre – KČK, 19. marca 2022

Plán činnosti LPre – KČK na rok 2022

predložený výročnej členskej schôdzi (VČS) LPre-Klubu Čiernych Kostí
dňa 24. marca 2022 online o 18.00 hod.

1. Monitorovať rozhodnutia štátnych orgánov schvaľujúcich hradenú liečbu AKU.
2. Domáhať sa kategorizácie Orfadinu pre AKU na MZ SR opakovane každý mesiac pred zasadnutím Kategorizačnej komisie MZ SR. Motivovať členov KČK, aby do momentu kategorizácie žiadali zdravotné poisťovne o úhradu Orfadinu na výnimku prostredníctvom svojich reumatológov.
3. Požiadat' AKU Society, UK (Nick Sireau) o pomoc pri lobovaní u výrobcu Orfadinu (Spoločnosť SOBI, Švédsko) s cieľom splniť požiadavky MZ SR a urýchliť cestu k hradenej liečbe slovenských AKU-pacientov.
4. Pokračovať v propagácii KČK a získavaní nových členov.
5. Sledovať členstvo v patientskom združení Slovenská aliancia pre zriedkavé ochorenia (ďalej SAZCH) a zúčastňovať sa na jej aktivitách.
6. Uskutočniť najmenej 1 zasadnutie Výboru KČK a online VČS KČK.
7. **Vytípovať krajských dobrovoľníkov-členov KČK, ktorí by dokázali zorganizovať regionálne stretnutie viacerých členov KČK. Cieľom sú cestovateľsky nenáročné osobné stretnutia niekoľkých členov v blízkosti ich bydliska, spojené s AKU-výživou, rehabilitáciou alebo inou regionálne zaujímavou aktivitou.**
8. **Zapojiť sa do Nordic-Walking kráčania v rámci projektu LPre SR "Pohnime sa s reumou!"**
9. Zúčastňovať sa stretnutí a školení organizovaných LPre na Slovensku.
10. Pri príležitosti Dňa zriedkavých chorôb (28. február 2022) podieľať sa na prekladoch anglických textov z EURORDISu s cieľom zvyšovať povedomie slovenskej verejnosti o AKU prostredníctvom internetových stránok SAZCH a EURORDIS.
11. V spolupráci so SAZCH vytvoriť infoleták o AKU.
12. Tlač AKU-infoletáku pre účely dobrovoľníckej individuálnej distribúcie členmi KČK v ambulanciách lekárov a umiestniť plagát 90 x 70 cm do priestorov NURCH PE.
13. Pracovať na projekte www stránky KČK.
14. Informovať členov KČK o dianí v oblasti zriedkavých chorôb na európskej úrovni.
15. Navrhnuť a rozposlať novoročný pozdrav 2023 pre AKU-členov a priaznivcov KČK.
16. **Poskytnúť príspevok na podporu zdravia, prevenciu a liečbu vo výške 50,- eur každému členovi a členovi Výboru KČK formou darčekovej poukážky na nákup v lekárni (v počte platných členov KČK ku dňu 31. 3. 2022).**

Vypracovala: Anna Antalová, predsedníčka LPre – KČK dňa 24. marca 2022

*EURORDIS (Európska nezisková asociácia v Bruseli združujúca zriedkavo chorých pacientov v 956 patientskych organizáciách zo 73 krajín s cieľom zlepšiť život 30 miliónom pacientom trpiacich na niektoré zriedkavé ochorenie)