

LPre SR – Klub Čiernych Kostí, vyhodnotenie činnosti za rok 2022

Príloha č. 5 k Zápisnici z VČS za rok 2022, predložená na výročnej členskej schôdzi (VČS) LPre-Klubu Čiernych Kostí dňa 24. marca 2023 online o 18.00 hod.

1. Monitorovať rozhodnutia štátnych orgánov schvaľujúcich hradenú liečbu AKU.
SPLNENÉ (viď Správa o činnosti 2022)
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.
SPLNENÉ (Kategorizačná komisia MZ SR rozhodla v prospech AKU-pacientov v júni 2022) 🍷
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. **SPLNENÉ**
4. Pokračovať v propagácii KČK a získavaní nových členov.
SPLNENÉ (+ 7 nových členov, - 2 odhlášky, stav členskej základne k 31.12.2022 - 52 členov)
5. Sledovať členstvo v patientskom združení Slovenská aliancia pre zriedkavé ochorenia (ďalej SAZCH) a zúčastňovať sa na jej aktivitách. **SPLNENÉ**
6. Uskutočniť najmenej 1 zasadnutie Výboru KČK a online VČS KČK. **SPLNENÉ** (priebežné online stretnutia predsedníčky a tajomníčky, hospodárky, zasadnutie Výboru KČK: 21. 10. 2022)
7. Vytipovať 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 prednáškou, AKU – výživou, rehabilitáciou alebo inou regionálne zaujímavou aktivitou. **SPLNENÉ čiastočne**
(výzvu prijala Mária Tisovská za Bratislavský kraj a celoslovenské AKU-stretnutia)
8. 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, 5 ks NW-paličiek, ktoré nám darovala LPre SR, vyhrali v tombole členovia-účastníci MVs Plese v okt. 2022)
9. Zúčastňovať sa stretnutí a školení organizovaných LPre na Slovensku. **SPLNENÉ**
10. Pri príležitosti Dňa zriedkavých chorôb (28. február 2022) podieľať sa na prekladoch anglických video textov z EURORDISu s cieľom zvyšovať povedomie verejnosti o AKU prostredníctvom internetových stránok SAZCH a EURORDIS. **SPLNENÉ** (viď Správa o činnosti 2022).
11. V spolupráci so SAZCH vytvoriť infoleták o AKU. **SPLNENÉ** (viď Správa o čin. 2022)
12. Tlač AKU-infoletáku pre účely dobrovoľníckej individuálnej distribúcie členmi KČK v ambulanciách lekárov + umiestnenie plagátu 90 cm x 70 cm do priestorov NURCH Piešťany.
SPLNENÉ (viď Správa o činnosti 2022)
13. Pracovať na projekte www stránky KČK. **NESPLNENÉ**

14. Informovať členov KČK o dianí v oblasti zriedkavých chorôb na európskej úrovni. **SPLNENÉ**
15. Navrhnuť a rozposlať novoročný pozdrav 2023 pre AKU-členov a priaznivcov KČK. **SPLNENÉ**
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 lekární (v počte platných členov KČK ku dňu 31. 3. 2022). **SPLNENÉ**

Vypracovala: Anna Antalová, predsedníčka LPre – KČK
dňa 20. marca 2023

**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)*

LPre SR – Klub Čiernych Kostí, plán činnosti na rok 2023

predložený výročnej členskej schôdzi (VČS) LPre-Klubu Čiernych Kostí dňa 24. marca 2023 o 18.00h

1. Monitorovať rozhodnutia štátnych orgánov v záujme udržania a jednoduchšieho predpisovania hradenej liečby alkaptonúrie (ORFADIN 10 mg).
2. Požiadať AKU Society, UK o získanie podkladov pre grafický návrh AKU-letáka v slovenskom jazyku.
3. Pokračovať v propagácii KČK a získavaní nových členov. Nezabúdať na rodičov AKU-detí.
4. Sledovať členstvo KČK v patientskom združení Slovenská aliancia pre zriedkavé ochorenia (ďalej SAZCH) a zúčastňovať sa na jej aktivitách.
5. Uskutočniť najmenej 1 zasadnutie Výboru KČK podľa potreby.
6. Pokračovať v motivovaní členov, aby sa hlásili za krajských dobrovoľníkov-organizátorov. Cieľom sú cestovateľsky nenáročné osobné stretnutia niekoľkých členov v blízkosti ich bydliska, zamerané na informácie o liečbe, AKU-výžive a rehabilitácii ako aj na AKU-vzdelávanie, osvetu alebo inú regionálne zaujímavú aktivitu.
7. Hľadať dobrovoľníkov pre zastrešenie niektorých činností v KČK, ktoré sú pre efektívne fungovanie KČK nevyhnutné.
8. Pokračovať v tradícii 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 2023):
 - a) Uverejniť na FB krátku video-informáciu s cieľom zvyšovať povedomie verejnosti o AKU a o KČK.
 - b) Prostredníctvom tlačovej správy SAZCH informovať verejnosť o schválení hradenej liečby pre AKU-pacientov.
11. Pokračovať v šírení AKU-infoletáka s údajmi potrebnými pre získanie 2 % prostredníctvom dobrovoľníckej individuálnej distribúcie členmi KČK v ambulanciách lekárov a vo verejnosti.
12. Viacej využívať možnosti prezentácie KČK prostredníctvom LPre, a to tak na <https://www.mojareuma.sk/category/klub-ciernych-kosti/> ako aj v Informačnom BULLETINE, ktorý pravidelne dostáva každý platný člen KČK z materskej organizácie LPre SR.
13. Navrhnuť a rozposlať novoročný pozdrav 2024 pre členov a podporovateľov KČK.
14. Zorganizovať Motivačno-vzdelávacie alebo rehabilitačné stretnutie členov.

15. Poskytnúť príspevok na podporu zdravia, prevenciu a liečbu každému platnému členovi (k 31. 3. 2023) a opakovanému darcovi 2 % formou darčekovej poukážky na nákup v lekárni, ak to finančná situácia KČK ku koncu roka 2023 dovolí.
16. Vyzývať a motivovať členov, aby nepoľavovali v iniciatíve získavania darcov 2 % alebo iných benefitov v prospech fungovania KČK.

Vypracovala: Anna Antalová, predsedníčka LPre – KČK
dňa 20. marca 2023