

118

201

Mijelom u BiH

Udruga za podršku oboljelima
od multiplog mijeloma (plazmocitoma)

 BOSNA I HERCEGOVINA
MINISTARSTVO PRAVDE
SARAJEVO

PRIMLJENO: 04-01-2024			
Organizaciona jedinica	Klasifikaciona oznaka	Radni broj	Broj prijava
09-Of-30-			24

IZVJEŠTAJ O RADU

Udruženje "Mijelom u BiH"

Decembar, 2023.

1. O Udruženju

Udruženje "Mijelom u BiH" je organizacija posvećena pružanju podrške oboljelima od multiplog mijeloma, mijelodisplastičnog sindroma i ostalih rijetkih krvnih bolesti, kao i njihovim porodicama u Bosni i Hercegovini. Osnovano je krajem 2016. godine i već aktivno djeluje sedmu godinu. Udruženje se striktno pridržava Zakona o udruženjima i fondacijama Bosne i Hercegovine (Službeni glasnik BiH, br. 94/16), a sve njegove aktivnosti su utemeljene na principima neprofitnosti, s naglaskom na volonterskom angažmanu članova.

Cilj udruženja je pružiti sveobuhvatnu podršku oboljelima kako bi im olakšalo suočavanje s bolešću i unaprijedilo kvalitetu njihovih života. Kroz organizaciju raznovrsnih edukacija, poticanje aktivnog uključivanja oboljelih i članova njihovih porodica u proces liječenja, te podršku razmjeni iskustava o liječenju, udruženje promovise zajedničke interese oboljelih pred zdravstvenim vlastima, farmaceutskim kompanijama, ustanovama i drugim sudionicima u procesu liječenja.

U skladu s tim, aktivnosti Udruženja obuhvataju zalaganje za podizanje svijesti u javnosti o rijetkim bolestima i poboljšanje položaja oboljelih u društvu. Također, podržavaju povezanost i susrete između doktora i pacijenata izvan bolnica, čime se promovise humaniji pristup liječenju.

U okviru svojih ciljeva, Udruženje teži promovisanju razvoja i primjene novih pristupa i savremenih lijekova te zagovara jednak i primjeren tretman svih oboljelih u svim zdravstvenim ustanovama u zemlji. Kroz suradnju i uspostavljanje dobrih odnosa s udruženjima doktora, udruženje "Mijelom u BiH" nastoji postići jednakost i pravične uvjete za sve pacijente.

U konačnici, misija udruženja je osigurati da svi pacijenti budu tretirani jednako, te da imaju jednak pristup uslugama i podršci, čime se unapređuje cjelokupna skrb o oboljelima od rijetkih krvnih bolesti u Bosni i Hercegovini.

2. AKTIVNOSTI

2.1. "Mijelom u BiH" i njegove aktivnosti

Udruženje "Mijelom u BiH" sprovodi različite aktivnosti u skladu sa svojim statutom, ciljevima i zakonodavstvom Bosne i Hercegovine o udruženjima.

Aktivnosti koje Udruženje sprovodi su:

1. Podrška oboljelima:

- Pružanje informacija i edukacija oboljelima o njihovim bolestima.
- Organizacija seminara i predavanja kako bi se povećalo razumijevanje i svijest o multiplog mijeloma, mijelodisplastičnom sindromu i drugim rijetkim krvnim bolestima.
- Osiguravanje psihološke podrške oboljelima i njihovim porodicama.

2. Promocija zajedničkih interesa:

- Zagovaranje interesa oboljelih pred zdravstvenim vlastima, farmaceutskim tvrtkama, te drugim relevantnim institucijama.
- Organizacija kampanja za poboljšanje položaja oboljelih u društvu.
- Suradnja s drugim organizacijama koje se bave sličnim ciljevima.

3. Edukacija i podrška u procesu liječenja:

- Organizacija edukativnih programa za oboljele i njihove porodice o mogućnostima liječenja, inovacijama i novim pristupima.
- Poticanje aktivnog sudjelovanja oboljelih i članova njihovih porodica u procesu liječenja.

4. Razmjena iskustava:

- Organizacija radionica ili online platformi za razmjenu iskustava među oboljelima.
- Izrada publikacija

5. Podizanje svijesti u javnosti:

- Organizacija kampanja za podizanje svijesti o rijetkim krvnim bolestima.
- Sudjelovanje u medijima i javnim događanjima kako bi se informirala šira javnost.

Mijelom u BiH

Udruženje za podršku oboljelima
od multiplog mijeloma (plazmocitoma)

6. Promovisanje jednakosti u liječenju:

- Zagovaranje jednakosti u pristupu liječenju i zdravstvenim uslugama za sve oboljele.
- Saradnja s relevantnim institucijama kako bi se osiguralo jednako tretiranje svih pacijenata.

7. Saradnja s doktorima:

- Uspostavljanje suradnje s medicinskim stručnjacima i udruženjima doktora radi zajedničkog rada na poboljšanju uvjeta liječenja.
- Organizacija susreta između doktora i oboljelih izvan bolničkog okruženja.

2.1.1. Edukacija i podrška u liječenju oboljelima; razmjena iskustava

Udruženje "Mijelom u BiH" uspješno je organizovalo tri susreta pacijenata, pružajući vrijedne prilike za oboljele da se susretnu, dijele iskustva i pridonese edukaciji. Na ovim susretima, ljekari su održali predavanja s fokusom na edukaciju pacijenata o različitim mogućnostima liječenja i dostupnim terapijskim linijama. Ovi susreti predstavljaju važan korak prema osnaživanju zajednice oboljelih, pružajući im informacije i podršku potrebnu za suočavanje s njihovim zdravstvenim izazovima. Posebno se ističe proaktivnost članova Udruženja, koji su angažovani u prikupljanju sredstava putem donacija od farmaceutskih partnerskih kuća.

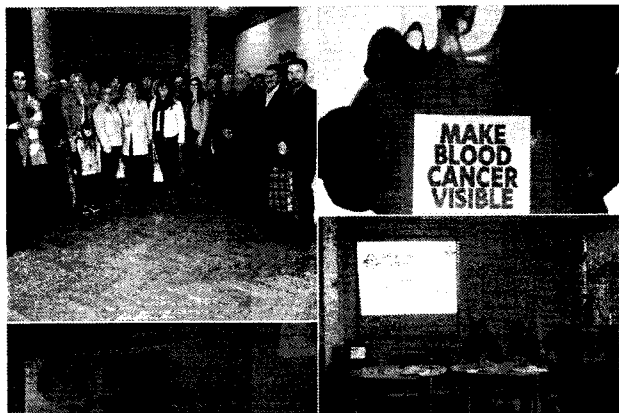
Svaka aktivnost i susret predstavljaju priliku za proširenje znanja pacijenata, a angažman farmaceutskih partnerskih kuća dodatno olakšava realizaciju ovih događanja. Kroz ove susrete, Udruženje ne samo da promoviše edukaciju, već i stvara atmosferu zajedništva među oboljelima, čime doprinosi unapređenju kvaliteta života pacijenata i njihovih porodica.

1. Susret "Druženje van bolnice"

Prvi susret oboljelih, članova porodica i doktora održan u Zavidovićima. Skupu su prisustvovali dr. Azra Jahić, dr. Haris Šahović, dr. Amela Dautbegović, dr. Alma Sofo Hafizović, Mira Armour (direktorica udruženja MijelomCRO), predstavnici Udruženja "Osmijeh" Tuzla zajedno sa ostalim pacijentima.

Mijelom u BiH dodaje 11 novih fotografija — s Mira Tudor i 4 drugih u ...
Zavidovici, Bosna i Hercegovina.
7. listopada 2017. · 🌐

Prvi susret pacijenata i doktora održan u Zavidovićima. Skupu su prisustvovali dr. Azra Jahić, dr. Haris Šahović, dr. Amela Dautbegović, dr. Alma Sofo Hafizović, Mira Armour (direktorica udruženja MijelomCRO), predstavnici Udruženja "Osmijeh" Tuzla zajedno sa ostalim pacijentima. Ovom prilikom se zahvaljujemo svima koji su uveličali naš skup.



Slika br. 1 - Prvi susret pacijenata u Zavidovićima 2017.godina

Mijelom u BiH

Udruženje za podršku oboljelim
od multiple mijeloma (plazmocitoma)

2. Susret oboljelih, članova porodice i doktora u Sarajevu 2018. godina

Ovaj skup je bio sa međunarodnim sudjelovanjem prof. Rafat Abnour Indianapolis USA (hematolog).

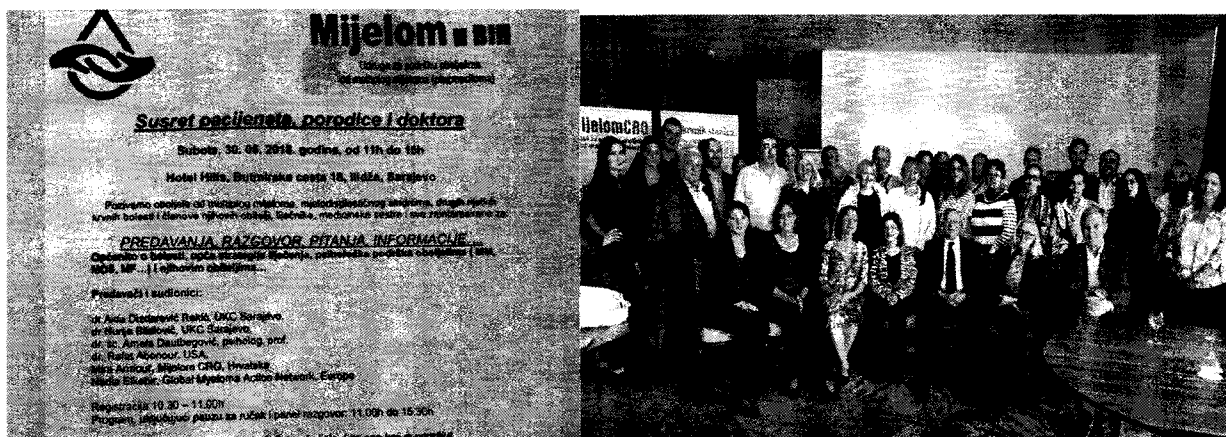
Mijelom u BiH

Objavljivač Amra Ibrahimović, 3. lipnja 2018.

Dragi prijatelji,

Organizujemo naš drugi susret pacijenata, porodice i doktora

Nadamo se da ćete se odazvati i svojim prisustvom uveličati ovaj skup



Slika br. 2 - Sarajevo 2018. godina

3. Susret oboljelih, obitelji i liječnika u Zagrebu 13.10.2018.

13. oktobra 2018. održan je Susret u hotelu International u Zagrebu u suradnji s Global Myeloma Action Network. Pored osamdeset šest pacijenata i članova njihovih porodica iz cijele Hrvatske i BiH, prisustvovala su mu i tri hematologa predavača iz Hrvatske, poseban gost prof. dr. sc. Jean Luc Harousseau, hematolog iz Francuske. U okviru programa susreta održana su predavanja doktora i profesora – stručnjaka na različitim područjima vezanima uz multipli mijelom. Pacijenti su na susretu mogli uživo razgovarati s predavačima, dobiti besplatne knjige i materijale, počastiti se i međusobno popričati. Gosti su također bili predstavnici Udruženja "Mijelom u BiH".

Mijelom u BiH

22. nov 2018.

<https://www.facebook.com/1383630575193610/posts/2305760149647310/>

Mijelom CRO

22. nov 2018.

13. listopada 2018. održan je Susret u hotelu International u Zagrebu u suradnji s Global Myeloma Action Network. Pored osa... Prikaži više



Mijelom u BiH

Udruga za podršku oboljelih od multiplog mijeloma (plazmocitoma)

Slika br.3 -Zagreb 2018. godina

4. Susret oboljelih, članova porodica i doktora u Sarajevu 2019. godina

Mijelom u BiH
4. sep 2019.

Dana 31.08.2019. godine Udruženje „Mijelom u BiH“ je održalo svoj treći skup pacijenata i doktora. Pored šezdeset pet pacijenata i članova njihovih porodica iz cijele BiH, prisustvovala su mu i dva hematologa predavača od kojih je jedan stigao čak iz Londona (dr. Radovan Saso, Royal Marsden Hospital London). Drugi hematolog predavač je bila naša dr. Lejla Ibričević iz Sarajeva (KCUS). Također, naša treća gošća je bila gospođa Ljiljana Pomper (Glavna sestra Zavoda za hematologiju, KB Merkur Zagreb). Zahvaljujemo se svima koji su uveličali naš skup ali posebno se zahvaljujemo pacijentima koji su pored svih problema koje imaju skupili snagu da nam se pridruže kako bi svi zajedno napravili neke pozitivne promjene. Došli smo do zaključka da mi imamo izuzetno dobre doktore hematologe ali da je i dalje glavni problem nedostatak i nedostupnost lijekova. Shodno tome, svu tu energiju trebamo usmjeriti u pronalaženje načina za stavljanje osnovnih lijekova na listu....



Slika br. 4- Sarajevo 2019. godina

5. Susret oboljelih, članova porodica i doktora u Sarajevu 2022. godine

Mijelom u BiH
12. okt 2022.

Dragi prijatelji, organizujemo naš četvrti susret pacijenata, porodica i doktora pod nazivom "Biram o bolji život". Nadamo se da ćete se opet odazvati i svojim prisustvom uveličati ovaj skup.



mijelom u BiH
Udruga za podršku oboljelih od multiplog mijeloma (plazmocitoma)

Susret pacijenata, porodice i doktora pod nazivom „Biram o bolji život“

Subota, 29. 10. 2022. godine, od 10:30h do 15:00h
Hotel Courtyard by Marriott Sarajevo, Skenderija 1, 71 000 Sarajevo

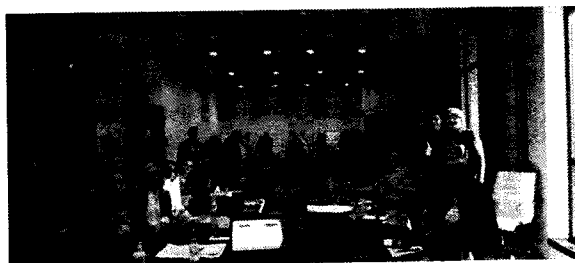
Pozivamo oboljele od multiplog mijeloma, mijelodisplastičnog sindroma, drugih rijetkih krvnih bolesti; članove njihovih porodica, doktore, medicinske sestre i sve zainteresirane za

PREDAVANJA, PREZENTACIJU, BROŠURE, RAZGOVOR, PITANJA, INFORMACIJE, PANEL DISKUSIJU...

Pozvani gosti predavači:

Doc.dr. Lejla Ibričević-Balić
Dr.med.sc.dr. Azra Jahić
Prof. dr Sandra Hotić Lazarević

Mijelom u BiH se osjeća zahvalno.
29. okt 2022.



Biram o bolji život!
Susret je završen, a naše aktivnosti tek počinju!



Slika br. 5- Sarajevo 2022. godina

Udruženje oboljelih od multiplog mijeloma, mijelodisplastičnog sindroma i drugih rijetkih krvnih bolesti u Bosni i Hercegovini
Ul. Alije Izetbegovića br. 4/25, Zavidovići 72 220, Bosna i Hercegovina; ID broj: 4218949820009
Email: nerma@mijelom.ba; emina@mijelom.ba