**Izvješće 1.1.2021. – 22.9.2021.**

- izdajemo priručnike odnosno knjižice za pacijente - **za sad imamo 17 knjižica** (knjižice potražiti na hull.hr pod rubrikom „Brošure“)

**- u izradi su četiri naše knjižice:**

* Kožni limfomi (prim. dr. Ivo Radman)
* Transplantacija koštane srži ( ms Vesna Družinić),
* Akutne leukemije (dr. Nadira Duraković)
* COVID-19 i hematološki bolesnici

- prevodimo izdanja za pacijente o najnovijim generacijama lijekova i liječenja

**Posljednje izdanje o CAR-T terapiji u liječenju limfoma** (liječenje bolesnika vlastitim modificiranim T-stanicama) sažeto je u videozapis (nastao u suradnji s tvrkom Novartis d.o.o.) koji je krajem prosinca objavljen na našim stranicama.

Na našim smo stranicama promptno objavljivali i druge dobivene brošure, prijevode ili strane materijale na engleskom, a koji su korisni za hematoonkološke pacijente.

- **održavamo redovite telefonske peer sastanke**, sudjelujemo na webinarima međunarodnih asocijacija, spajamo naše članove ili članove njihovih obitelji sa članovima sa iskustvom u borbi s hematoonkološkim bolestima, po kriterijima: slične dobi, iste dijagnoze, osobnosti.

Ankete pokazuju 70% zadovoljstva korisnika - to je zaista pozitivan odaziv i ohrabrenje među novim članovima nakon vršnjačkih savjetovanja.

- pratimo rad i znanstvena dostignuća farmaceutskih tvrtki, te o tome izvještavamo članstvo a posebno udruga kojih smo članica;

- u članstvo Udruge uvrštavamo osobe, oboljele ili članove njihovih obitelji, koji se žele učlaniti osobno ili on-line

**- Sudjelujemo u radu 14 međunarodnih organizacija/asocijacija/udruga** **pacijenata oboljelih od hematoonkoloških bolesti**, i to redom:

* CLL Advocates Network (Zagovaračka mreža oboljelih od kronične limfocitne leukemije),
* CML Advocates Network (Zagovaračke mreže oboljelih od kronične mijeloične leukemije),
* MPN Advocates Network (Zagovaračka mreža oboljelih od mijeloproliferativnih neoplazmi),
* World Lymphoma Coalition-a i Europe Lymphoma Coalition-a (WLC I ELC),
* ECPC (European Cancer Patient Coalition) Europske koalicije pacijenata oboljelih od raka,
* EUPATI (European Patient Academy) Europske akademije pacijenata,
* IAPO (International Alliance od Patients Organisations), Međunarodnog saveza organizacija pacijenata,
* MDS Alliance (Saveza MDS-a),
* MPE (Myeloma Patients Europe)- punopravna članica Myeloma Patientsa EU smo od 17.3.2019. godine,
* ALAN organizaciji- Acute Leukemia Advocates Network - Mreži za akutnu leukemiju
* UICC (UNION FOR INTERNATIONAL CANCER CONTROL)
* KNOW AML Global Network
* WPA (WORLD PATIENCE ALLIANCE)
* EURORDIS (RARE DISAESES EUROPE)

**Projektni prijedlozi**

* **Znanjem do zdravlja** – srpanj 2021., Javni poziv za dodjelu jednokratnih financijskih potpora udrugama iz sredstava Proračuna Grada Zagreba za 2021.
* Svjetski dan svjesnosti o limfomima (15.9.), Svjetski dan kronične mijeloične leukemije (KML-a) (23.9.) te obilježavanje Svjetskog dana svjesnosti o mijelodisplatičnom sindromu (MDS-u) (25.10.)
* čekanje na odgovor od strane grada Zagreba

Putem drugih donacija raznih donatora skupljamo sredstva za pokriće redovnih troškova.

***Potres, pandemija COVID-19***

Potres 22.3.2020. oštetio je sve zidove i dio inventara ureda HULL-a u Zagrebu.

Šteta na zidovima za sad nije sanirana no trudimo se održavati ured u što boljem stanju usprkos nastalim okolnostima koje nas dalje prati nakon što je prošlo godinu dana od potresa.

Zbog nastavljujuće teške situacije za sve, pa tako i hematoonkološke bolesnike i dalje nastojimo raditi na pojačanom pružanju psihološke pomoći novooboljelima.

Trudimo se prenijeti znanje i smjernice koji su važni za hematoonkološke bolesnike i mogućnosti zaraze COVID-om-19, te informirati naše članove o načinima postupanja u okruženju moguće zaraze koronavirusom i pandemije.

Kontinuirano sudjelujemo na webinarima o pandemiji i hematonkološkim bolestima prethodno rečenih asocijacija, kao i farmaceutskih kompanija, odnosno tvrtki koje djeluju na području Republike Hrvatske, a s kojima surađujemo i koje nas financijski podupiru te znanstveno usmjeravaju.

Hrvatska udruga leukemija i limfomi (HULL) suosjeća sa nastradalima sa područja Sisačko-moslavačke županije pa je udruga sakupljala donacije lijekova i medicinskih potrepština za potresom pogođena područja Sisačko-moslavačke županije. Sakupljali su se lijekovi i potrepštine koji se mogu bez recepta nabaviti u bilo kojoj ljekarni (Andol, Lupocet, Neofen, toplomjeri, sirupi, kapi za nos i sl.)

Donacijama su se pridružili: Ljekarne Šamuga, Iskon Internet d.d., Optima telekom d.d. i Dom za starije osobe MEDISAL.

Prikupljene donacije su predane Hrvatskoj gorskoj službi spašavanja (HGSS) **16.01.2021**. u njihovom stožeru u Petrinji. HGSS je donacije predao u OB Sisak (Odjel kirurgije), obiteljima sa malom djecom, domovima zdravlja te ostalim obiteljima kojima je bilo potrebno prema preporuci nadležnih liječnika.

**Na našim stranicama smo također objavili Javni poziv za podnošenje zahtjeva za dodjelu novčane pomoći za obnovu nekretnina oštećenih u potresu na području Grada Zagreba 2021**

U svrhu pomoći građanima kojima je nekretnina (stan ili obiteljska kuća) oštećena u potresu Grad Zagreb dodjeljuje novčanu pomoć za kupnju materijala i građevinske radove.

Sve te aktivnosti uredno ažuriramo na našim Facebook, Twitter i Instagram stranicama, a poglavito na Web stranicama HULL-a ([www.hull.hr](http://www.hull.hr)). Važne obavijesti šaljemo i putem e-maila.

Ukupni troškovi rada Udruge su veliki, no poslujemo pozitivno, a izvješća o financijskom stanju uredno su dostavljani Ministarstvu financija i provedeni bez ikakvih primjedaba i problema.

U uredu radi Patricija Toma preko Student servisa.

**Financijska i druga sredstva za rad Udruge osigurana** su, bez obzira na okolnosti, pa smo, usprkos pandemiji COVID-a 19 obilježili:

* Svjetski dan borbe protiv raka – **4.2.** – panel diskusija, „Rak krvnih stanica postoji i u vrijeme COVID-19“, ovaj razgovor nastavak je istoimenog projekta kojim HULL želi osnažiti i informirati svoje članove u okolnostima pandemije. Panel je okupio vrsne stručnjake koji poručuju da se simptomi bolesti ne smiju ignorirati, oni koji imaju hematološku dijagnozu ne smiju zanemariti svoju bolest, a svi skupa moraju se maksimalno zaštititi kako bi izbjegli infekciju COVID-19
* Hrvatska udruga leukemija i limfomi objavljuje video predavanje prim.dr.sc. Inge Mandac Smoljanović pod naslovom „Cijepljenje protiv Covid-19 u hematoloških bolesnika“ - Video predavanje na aktualnu temu cijepljenja protiv COVID-19 u hematoloških bolesnika dio je jednog od tradicionalnih projekata HULL-a, **Znanjem do zdravlja**.
* Sudjelovanje u emisiji na Mreža TV**, 5.6.2021**. godine - članica Upravnog odbora Hrvatske udruge leukemija i limfomi (HULL) Ana Mrčić, prof. psih. sudjelovala je u televizijskoj emisiji “Ključ zdravlja” zagrebačke Mreža TV, u kojoj je govorila o hematološkim bolestima.
* **29. 6. 2021.** - u organizaciji ECPC-a (Europske udruge pacijenata oboljelih od raka) održan je online događaj pod nazivom „20 Million Reasons to Discuss Life After Cancer: Establishing a European Survivorship Day“, koji je bio usmjeren ka podizanju svijesti o podizanju svjesnosti o pravima oboljelih od raka u Europskoj uniji i formalizaciji određivanja Europskog dana preživljavanja od raka.
* **2.7.2021. -** Hrvatska udruga leukemija i limfomi sudjelovala je u obilježavanju 10-godišnjica Myeloma Patients Europe ( MPE) i Masterclass, i to u virtualnom obliku. Razgovaralo se o problemima pristupa liječenju širom Europe, razumijevanju utjecaja COVID-19 na zajednicu pacijenata, a organizirane su radionice kojima se nastojalo povećati kapacitet organizacija pacijenata, udruga.
* **15.9.2021. SVJETSKI DAN SVJESNOSTI O LIMFOMIMA** – VIDEO PREDAVANJA
1. **prof.dr.sc Igor Aurer, dr.med COVID- 19 u bolesnika s limfocitnim tumorima –**
2. **dr. sc. Zdravko Mitrović, dr.med:“ Komplikacije tijekom liječenja limfoma i njihovo zbrinjavanje“,**
3. **dr.sc. Ivana Dijanić, dipl.psiholog: „Pozitivan stav – Biopsihosocijalni pristup“,**

**22.9.2021. SVJETSKI DAN KRONIČNE MIJELOIČNE LEUKEMIJE(KML) – VIDEO PREDAVANJA**

1. dr. Martina Bogeljić Patekar: „Lijekovi u KML-u i njihove komplikacije“,

2. dr. Pavle Rončević: „ KML u doba pandemije COVIDA-19“,

3. Morana Pavičić, mr. pharm.(HALMED):“Nuspojave lijekova za liječenje KML-a“.

**FINANCIJSKO STANJE:**

**HULL ZAGREB SREDIŠNJI RAČUN - 389.108,93 kn (17.09.2021.)**

* **- 9.217,65 EUR (1.2.2021.)**

**HULL PODRUŽNICA VARAŽDIN - 93.429,58 (31.08.2021.).**

Dražen Vincek v.r.