**Izvješće 1.1.2020-05.12.2020. (za prijašnji period na** [**www.hull.hr**](http://www.hull.hr)**)**

- **obilježeno je 25. godina HULL-a u prostorijama muzeja Mimara u Zagrebu**,

Obljetnica je održana 30.1. 2020., sa stotinjak uzvanika, predstavnicima Vlade Republike Hrvatske, Hrvatskog sabora, Zaklade Ana Rukavina, Grada Zagreba te farmaceutskih tvrtki.

- organizirali smo u siječnju **četiri besplatne predstave za naše članove u kazalište Kazalište „Komedija“**

Dogovoreno je i više predstava ali su otkazane zbog bolesti glumaca.

- izdajemo priručnike odnosno knjižice za pacijente

**Za sad imamo 17 knjižica, a ove godine izdali smo jednu novu, te jedno reizdanje:**

* Prehrana osoba sa zloćudnim tumorom krvotvornog sustava
* Kemoterapija i vi

To su dva vrlo tražena priručnika koja su pisali naši vrsni stručnjaci u tom području.

Predstavljene su na 25-godišnjici HULL-a, a ujedno je i tada obilježena Međunarodna godina medicinskih sestara, primalja i medicinskih tehničara. Autorice knjižica su medicinske sestre, gđa. Vesna Družinić i gđa. Božena Kapitarić.

**- 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

Tako **je naše posljednje izdanje o CAR-T terapiji u liječenju limfoma** (liječenje bolesnika vlastitim modificiranim T-stanicama) u postupku uređivanja za objavu na našim Web stranicama (prim. dr. Sandra Bašić-Kinda).

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 odziv 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 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** -veljača 2020., grad Zagreb

-vršnjačka podrška, grupe podrške, drugo mišljenje

-zatraženo je 89.000,00 kn,. – odbijeno

* **Znanjem do zdravlja na putu**- ožujak 2020, Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku
* zatražena su sredstva od 80.000 za izlet u Crikvenicu tijekom kojega je predviđen stručni dio- predavanja i vršnjačka podrška te druženje (izlet obuhvaća 1 noćenje
* odobreno je 60.000,00 kn
* **Znanjem do zdravlja**- u ožujku 2020.prijavili smo se na natječaj; “ Jednokratna podrška grada Zagreb
* prijavili smo projekt obilježavanja važnih datuma

Svjetskog dana borbe protiv raka ,04.02.

Svjetskog dana svjesnosti o limfomima, 15.9.

Svjetski dan kronične mijeloične leukemije (KML-a), 22.9. i naposlijetku

Svjetski dan mijelodisplastičnog sindroma MDS-a, 25.10.

* zatraženo je 43.500,00 kn a odobreno je 10.000,00 kn
* lipanj 2020. **Ad hoc inicijative, Norveški fondovi- Znanjem do zdravlja-prava pacijenata**

-35.000,00 kuna -odbijeno

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.

Prijavljena je šteta gradu Zagrebu i Ministarstvu državne imovine u iznosu od 100.000,00 kuna, te Croatia osiguranju.

Zbog teške situacije za sve, pa tako i hematoonkološke bolesnike radimo na pojačanom pružanje psihološke pomoći novooboljelima putem suradnje sa Hrvatskim savezom za rijetke bolesti i suradnje s udrugom Sve za nju.

Na temelju sporazuma o suradnji surađujemo i sa Udrugom hrvatskih pacijenata (UHP) – g. Marijo Drlje

Cilj je prijenos znanja i smjernica važnih za hematoonkološke bolesnike i mogućnosti zaraze COVID-om-19, te informiranju naših članova 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.

Unatoč oštećenom uredu i ograničenjima koje nam je nametnula pandemija COVID-a -19 nastavili smo s pripremama i provedbom projekta Znanjem do zdravlja unutar kojega smo u Zagrebu, Zadru, Varaždinu, Slavonskom Brodu i Donjem Miholjcu obilježili Svjetski dan svjesnosti o limfomima (15.9.), zatim Svjetski dan kronične mijeloične leukemije (KML-a) (22.9.) te Svjetski dan mijelodisplastičnog sindroma MDS-a (25.10.).

Iz svega do sada izrečenog, ljubazno molim sve članice i članove HULL-a da se aktivnije uključe u rad iste, obzirom na novonastale okolnosti. Dodao bih da smo mi udruga i da se sve aktivnosti koje provodimo ne mogu i ne smiju se bazirati na nekoliko osoba.

Hvala svima koji su se na bilo koji način javili, sudjelovali u radu, sudjelovali na telekonferencijama, webinarima, prevodili, interesirali se o radu, potresu… Smatram da bi to bilo korektno i od naših članica i članova.

 Međutim, da me se ne bi krivo shvatilo, što se tiče mojeg vrednovanja i poštovanja i doprinosa Udruzi, na prvo bih mjesto stavio članice i članove našeg Upravnog odbora medicinske struke:

-medicinsku direktoricu prof dr. sc. Anu Planinc-Peraicu,

-dopredsjednicu Udruge, prim. dr. Sandru Bašić – Kinda

-gđu. Ljiljanu Pomper (naknadno dala ostavku na članstvo u Upravnom odboru)

-dr. Ingu Mandac Rogulj i

-prof dr. sc. Vlatka Pejšu,

-te članice i članove Upravnog odbora Udruge.

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.

Dodajem da je u Udruzi, na 10 sati tjedno, uz Ugovor o radu, na poslove administrativne tajnice do 30. lipnja 2020. godine bila angažirana gđa. Milijana Kastratović, koja je kvalitetno radila, bila dostupna na telefonima Udruge, (na mobitelu i fiksnom telefonu te na e-mailu ) koordinirala, ostvarivala kontakte, dostavljala materijale u bolnice na području Zagreba, vodila knjige Udruge, dostavljala ih u naše knjigovodstvo kao i sve druge obveze temeljene na Ugovoru o radu.

Bila je dostupna u uredu HULL-a, temeljem tel. dogovora ili dogovora putem e-maila u vrijeme koje je navedena na našim Web stranicama ([www.hull.hr](http://www.hull.hr)) ili Google-u. Nažalost, obzirom da je radila kod nekoliko poslodavaca odjednom, nije mogla nastaviti s radom kod nas zbog viška zakonski propisanih sati.

 Rješenje je pronađeno preko Studenskog servisa, te se za poslove administrativne tajnice uhodava gđa, Patricija Toma. Novo radno vrijeme rada u Udruzi je utorkom i petkom od 08:00 do 12.00 sati. Telefoni +385(1)14873561 i +385(0)914873561 su u funkciji i van navedenog vremena.

 Moj angažman u Udruzi je volonterski.

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. Podatke o financijskom stanju naših podružnica u Donjem Miholjcu i Slavonskom Brodu nemam, no nadam se da je njihovo poslovanje uspješno i pozitivno (imaju svoj OIB i pravnu osobnost no djeluju pod krovom HULL-a).

HULL Podružnica Varaždin nije stigla ostvariti odluku Upravnog odbora da se osnuje podružnica sa pravnom osobnošću (informaciju za HULL Podružnicu o tome nemam), a isto tako, nije osnovana ni HULL Podružnica Dubrovnik, no to je vezano uz trenutnu situaciju s COVID-19.

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

* Svjetske dane hematoloških bolesti 15.9., 22.9. i 25.10.
* **sudjelovali smo na tri virtualna skupa u organizaciji Večernjeg lista, a uz potporu tvrtke Novartis** s najrazličitijim aktualnim temama vezanima uz teme o korona virusu i zdravstvu poput skupa s temom "Suživot zdravstva s COVID-19" održanog 26.4.2020. Na spomenutom skupu sudjelovali su ministar zdravstva, g. Vili Beroš, ravnatelj Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo g. Krunoslav Capak, predjednik Udruge poslodavaca u zdravstvu g. Dražen Jurković, pročelnik Zavoda za kliničku imunologiju i reumatologiju KBC Zagreb g. Branimir Anić, voditelj transplantacijskog tima KB Merkur g. Branislav Kocman i glavna tajnica udruge "Sve za nju" gđa. Ljiljana Vukota, te predstavnici nekoliko udruga koje zastupaju, zagovaraju pacijente na područjuRepublikeHrvatske.
Teme virtualnih skupova bili su i "Može li zdravstvo pratiti i platiti koronu?" održanom 12.5.2020. Na tom su virtualnom skupu sudjelovali svi relevantni dionici poput ravnatelja Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje (HZZO) , g. Lucian Vukelić,  članica Koordinacije hrvatske obiteljske medicine (KOHOM), gđa. Ines Balint, ravnateljice Opće bolnice Pula,  gđa. Irena Hrstić, predsjednica MS Tim Hrvatska, gđa. Mirjam Jukić i Dražen Vincek, predsjednik Hrvatske udruge leukemija i limfomi (HULL)
* Na skupu 21.5. 2020. s temom biološke i onkološke terapije u bolnicama sudjelovali su Ana Soldo, predsjednica Hrvatske ljekarničke komore, Stjepko Pleština, predstojnik Klinike za onkologiju KBC-a Zagreb, Mario Habek, neurolog, KBC Zagreb, Ivica Belina, predsjednik Koalicije udruge u zdravstvu (KUZ) i Nenad Horvat, predsjednik udruge Remisija,, te predstavnici nekoliko udruga koje zastupaju, zagovaraju prava pacijenata na području Republike Hrvatske.
* **podržali smo člana Zdravka Hanžeka, liječenog od limfoma**  i člana HULL-a podružnice Varaždin koji je uspješno 16. svibnja 2020. godine, istrčao i posljednje, četvrto kolo virtualne C(r)oRUNa trkačke lige u organizaciji AK Varaždin.
Istrčao je polumaraton u dužini 21,1 km, za 1 sat i 26 minuta. „Atletski klub Varaždin je s obzirom na situaciju s koronavirusom (COVID-19), organizirao  ligu od četiri (4) kola pod nazivom "C(r)oRUNa liga". Liga je virtualnog karaktera, što znači da trči svatko sam, na mjestu koje sam izabere, na određene datume i dobijen startni broj od strane organizatora, s time da po završetku  utrke pošalje rezultat izmjeren pametnim satom (datum, dužina, istrčano vrijeme).
* **sudjelovali smo na video konferenciji UICC – The Union for International Cancer Control's (Savez za međunarodnu kontrolu raka) održanoj 20.5.2020**.  **Members Dialogues, međunarodne asocijacije koje smo odnedavno nova punopravna članica.** Unazočnosti 28 sudionika iz cijelog svijeta bilo je riječi o liječenju raka i podršci tijekom COVID-19 pandemije, te o izazovima  vođenja i upravljanju baš kao i o jačanju zdravstvenog sustava tijekom korona virusa. Glavno pitanje i tema bilo je: Što je pandemija i karantena  promijenila i što učiniti  u vezi novonastale situacije.
Osobe oboljele od raka baš kao i cijeli zdravstveni sustav izravno su pod utjecajem COVID 19 pandemije te je potrebno uvesti nove načine razmišljanja i postupaka kako bi pozitivno odgovorili na izazove pandemije. Uvođenje on line usluga u zdravstvene sustave odgovor je na mnoge probleme. Primjerice, uvođenje tzv. internet bolnice s online narudžbom pacijenata i pružanjem dijela usluga online prvi je korak. Baš kao i pristup digitalnim alatima za pacijente, te za djelatnike zdravstvenog sustava, online okupljanje tima i rad na daljinu su načini koji mogu osigurati kvalitetan i efektivan rad tijekom karantene.

Na web stranicama HULL-a objavili smo **knijgu gđe Marije Kumrić „Pobijedila sam leukemiju, istinita priča“,** Varaždin 2015. godine.

Riječ je o dnevničkim zapisima. 2020. godine prošlo je dvadeset i pet godina od kako joj je dijagnosticirana zloćudna hematološka bolest – leukemija, a dvadeset i četiri godina od transplantacije (presađivanja) koštane srži.

-**prenijeli smo obavijesti CML Advocates Networka o Covidu 19 i kroničnoj mijeloičnoj leukemiji**

istog dana sudjelovali na virtualnom sastanku Lymphoma Coalitiona.

**-23.4.2020 na Web stranicama smo objavili pojmovnik vezan uz Covid 19 Instituta za hrvatski jezik i jezikoslovlje-** institucije koja je od 1996. godine ustrojena kao samostalna znanstvena ustanova u čijem se okrilju provode dugoročni projekti strateški važni za hrvatsku filologiju.

-**HULL se pridružio obilježavanju Dana svjesnosti o akutnoj mijeloičnoj leukemiji (AML)** **21. travnja,** u suradnji s mrežom zagovaratelja promicanja problematike akutnih leukemija ALAN (Acute Leukemia Advocates Network, www.acuteleuk.org) potiče jačanje svijesti o potrebi ranoga prepoznavanja simptoma i dijagnosticiranja akutnih leukemija.

Rano dijagnosticiranje akutnih leukemija ima velik utjecaj i na preživljavanje i na iskustva pacijenata u borbi s bolešću. Što se ranije bolest uoči, bolji su izgledi za izlječenje.

Možete pridonijeti njegovu obilježavanju tako da nosite nešto CRVENO i CRNO te da stavite ikonice crvenog i crnog srca i hashtag prepoznaj AML na svoje objave na društvenim mrežama, u potpis u e-pošti ili na sličan način.

- **predstavnik HULL-a sudjelovao je u webinaru na temu emocionalnog i fizičkog zdravlja i wellnessa** koji je održan je 14. 4. 2020. u organizaciji AAMDSIF-a (Aplastic Anemia & MDS International Foundation).

O temi su govorili klinički psiholog Timothy Pearman te Jenny Finkel, certificirana yoga instruktorica i trenerica

-objavili smo **izvješće o pristupu onkološkim lijekovima u EU OECD-a uz potporu Europske komisije**.

-**sudjelovali smo u radu Lymphoma Coalitiona točnije u webinaru 8.4.2020**. gdje je najavljena velika kampanja i globalna peticija za bolju dijagnostiku limfoma.

  - **od 3.4.na našem webu dostupne su smjernice KROHEMA i Hrvatskog društva za hematologiju** za liječenje hematoloških bolesnika u uvjetima COVID 19 epidemije

- **naše posljednje on line izdanje o CAR-T terapiji u liječenju limfoma** (liječenje bolesnika vlastitim modificiranim T-stanicama) stavljeno je na HULL ovu web stranicu.

-**održavamo redovite telefonske peer sastanke**, spajamo naše članove ili članove njihovih obitelji sa članovima sa iskustvom u borbi sa hematoonkološkim bolestima, po kriterijima, slične dobi, iste dijagnoze, osobnosti, ankete pokazuju 70% zadovoljstvo korisnika zaista pozitivan odziv i ohrabrenje među novim članovima nakon vršnjačkih savjetovanja.

-**članovi aktivisti Kristijan Lewis i Ana Mrčić** uključeni su u rad internacionalnih organizacija MDS Alliance i ALAN-a.

- predivan dan 11.lipnja 2020. godine (državni blagdan Tijelova u Republici Hrvatskoj) članice i članovi, te simpatizeri **Hrvatske udruge leukemija i limfomi (HULL) Podružnice Varaždin iskoristili su za izlet na Grebengrad** – planinarski vrh na 490 metara nadmorske visine u napuštenom zaseoku Novoselci kod mjesta Madžarevo, odnosno grada Novi Marof.

Kao što je to i uobičajeno, oni koji su planinarili posvetili su svoju aktivnost svim oboljelima od hematoloških bolesti i svima onima koji to nisu u mogućnosti.

-18. lipnja 2020.na našim Web stranicama objavili smo naputke **EURORDIS-a (Rare disease Europe**), međunarodne asocijacije koja se bavi pacijentima koji boluju od rijetkih bolesti, kojih je oko 200 vrsta, a od rijetkih bolesti boluje oko 5,1 milijun ljudi diljem Europe,

- sudjelovali smo **na međunarodnoj konferenciji održanoj online u organizaciji IFI-ja (Inovativna farmaceutska inicijativa), a pod pokroviteljstvom Predsjedanja Vijećem Europske unije**.

Moglo se joj pristupiti putem službene web stranice: www.treatmentoutcomes.eu ,

dana 18. lipnja 2020. (četvrtak) od 15:00 do 16:15 sati.

Na međunarodnoj konferenciji vodeći stručnjaci podijelili su svoja iskustva i znanja o važnosti praćenja ishoda liječenja za transformaciju zdravstvenih sustava i kvalitete skrbi za bolesnike, posebice u onkologiji.

 - u ponedjeljak, 22.6.2020. (Dan antifašističke borbe u Republici Hrvatskoj), s početkom u 13:00, **održan je virtualni razgovor s predstavnicama triju udruga oboljelih od raka s kojima surađuje HULL,** a koje su dijelile iskustva rada u vrijeme mjera protiv COVID-19, kao i o tome kako su i da li su udruge pripremljene na možebitni drugi val epidemije. Razgovor je protekao u suradnji s STA klubom Slovenske tiskovne agencije. Sugovornice su bile: Kristina Modic - Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L (Vrazov trg 1, 10000 Ljubljana, tel: +386 (0)40 240 950, www.limfom-levkemija.org.www.najzivljenje.si), doc. dr. Lorna Zaletel Zadravec - Ustanova Mali Vitez, Tanja Španić - Europa Donna i Ana Žličar - Društvo onkoloških bolnikov Slovenije.

-**sudjelovali smo na virtualnom sastanku Lymphome Coalitiona o Svjetskom danu svjesnosti o limfomu koji** se trebao održati 15.9.2020. WLAD će se obilježiti kao jednostavno događanje podrške svima koji su uvijek uz pacijente oboljele od limfoma, istraživačima, medicinskom osoblju i njegovateljima-članovima obitelji.

-sudjelovali smo **na virtualnom sastanku MDS Alliance (Savez za mijelodisplastični sindrom) 4. lipnja 2020. godine.**

Sudjelovalo je dvadesetak članova iz cijelog svijeta, iz udruga oboljelih od MDS-a te drugih udruga koje okupljaju oboljele od hematoloških i ostalih malignih bolesti.

MDS Alliance je mrežna organizacija pacijenata kojoj je cilj poboljšanje kvalitete života oboljelih, lakši pristup novim terapijama te osiguranje što bolje skrbi za pacijente, bez obzira gdje oni žive. Radi na povećanju svjesnosti o ovoj bolesti.

Cilj Saveza je razmjena iskustava između pacijenata, primjera dobre prakse, kao i stvaranje grupa podrške, tamo gdje ih nema. Savez također može pomoći prevodeći materijale, kao i

financijskom podrškom (donacijama), pristupom profesionalnim zdravstvenim djelatnicima i materijalima te na brojne druge načine.

Sudionici se u najvećem broju slažu da je nedostatan pristup novim načinima liječenja, kao i kliničkim studijama.

Oboljeli trebaju najnovije informacije o MDS-u. Najbolji način razmjene iskustava  je prisustvovanje sastancima na kojima se zagovaraju prava pacijenata.

Bilo je riječi i o obilježavanju Svjetskog dana svjesnosti o MDS-u 25. 10. Predlaže se akcija „Let's face MDS together“ (Suočimo se s MDS-om zajedno), s naglaskom na „face“ (riječ koja

u prijevodu znači „suočiti se“, ali kao imenica znači „lice“), a ideja je da se oboljeli slikaju ili nacrtaju svoj portret.

-**sudjelovali smo na webinaru UICC-a o vodstvu i samoupravljajućim** organizacijama, sa 34 virtualna sudionika održanom 11.6.2020. godine.

-**sudjelovali smo u radu Lymphoma Coalitiona točnije u webinaru 8.4.2020**. gdje je najavljena velika kampanja i globalna peticija za bolju dijagnostiku limfoma.

-**članovi aktivisti Kristijan Lewis i Ana Mrčić** uključeni su u rad internacionalnih organizacija MDS Alliance (mijelodisplastični sindrom) i ALAN (akutne leukemije).

Ujedno, koristm prigodu da napomenem da su nam u našem radu uvelike pomogli liječnici, psiholozi, HALMED i dr., tako da smo uspješno obilježili naše hematoonkološke dane.

Također, kao naše članice i članovi koji su se „ponudili“, ili se na moje zamolbe ili vlastitim angažmanom angažirali su Vedrana Turković. Anita Rubinić-Puller, Ema Celinić,Gordana Čić, Željko Lah, Dora Bukovac, Zdravko Hanžek i mnogi drugi, a ovim im se putem na tome najljepše zahvaljujem.

 Također, u radu Udruge financijski su nam pomogli brojne fizičke i pravne osobe, među kojima su i farmaceutske tvrtke Janssen, Novartis, Takeda, Genessis, Amgen, Sandoz, Roche, AbbVie, kojima se također zahvaljujem.

04.06.2020. **HULL PODRUŽNICA ZADAR OBILJEŽILA GODIŠNJICU SMRTI KREŠIMIRA ĆOSIĆA**

**HRVATSKA UDRUGA LEUKEMIJA I LIMFOMI (HULL) SUDJELOVALA JE NA VIRTUALNOM SASTANKU ČLANOVA MDS ALLIANCE (SAVEZ ZA MIJELODISPLASTIČNI SINDROM)**

MDS Alliance (Savez za mijelodisplastični sindrom) organizirao je virtualni sastanak svojih članova, održan 4. lipnja 2020. godine. Sudjelovalo je dvadesetak članova iz cijelog svijeta, iz udruga oboljelih od MDS-a te drugih udruga koje okupljaju oboljele od hematoloških i ostalih malignih bolesti. U ime HULL-a na sastanku je sudjelovala članica Ana Mrčić, kojoj je prije deset godina dijagnosticiran MDS.

MDS Alliance je mreža organizacija pacijenata kojoj je cilj poboljšanje kvalitete života oboljelih, lakši pristup novim terapijama te osiguranje što bolje skrbi za pacijente, bez obzira gdje oni žive. Radi na povećanju svjesnosti o ovoj bolesti.

Cilj Saveza je i razmjena iskustava između pacijenata, primjera dobre prakse, kao i stvaranje grupa podrške, tamo gdje ih nema. Savez također može pomoći prevodeći materijale, kao i financijskom podrškom (donacijama), pristupom profesionalnim zdravstvenim djelatnicima i materijalima te na brojne druge načine.

Sudionici se u najvećem broju slažu da je nedostatan pristup novim načinima liječenja, kao i kliničkim studijama. Oboljeli trebaju najnovije informacije o MDS-u. Najbolji način razmjene iskustava je prisustvovanje sastancima na kojima se zagovaraju prava pacijenata.

Bilo je riječi i o obilježavanju Svjetskog dana svjesnosti o MDS-u 25. 10. Predlaže se akcija „Let's face MDS together“ (Suočimo se s MDS-om zajedno), s naglaskom na „face“ (riječ koja u prijevodu znači „suočiti se“, ali kao imenica znači „lice“), a ideja je da se oboljeli slikaju ili nacrtaju svoj portret. MDS Alliance objedinio bi te materijale, a na Dan svjesnosti ta zbirka portreta mogla bi se preuzeti na web stranici MDS Alliance. Detalji o tome bit će poznati u rujnu. Oni koji su prisutni na društvenim mrežama, mogu koristiti „hashtag“ (označiti ključne riječi) #LetsFaceMDS u svojim aktivnostima.

**Lip 12, 2020 HRVATSKA UDRUGA LEUKEMIJA I LIMFOMI (HULL) SUDJELOVALA NA WEBINARU WORLD LYMPHOMA COALITION-A (WLAD)**

WLAD kampanja ili obilježavanje Svjetskog dana svjesnosti o limfomima 15.9. 2020. biti će oblikovana kao jednostavna kampanja podrške udrugama/grupama koje podupiru pacijente oboljele od limfoma, rečeno je na webinaru World Lymphome Coalition-a održanom 9.6.2020. godine.

Zaokret je to od prvotno najavljene kampanje s nazivom „Otkrij svoj podtip“ koja je trebala proširiti svjesnost o nedovoljnom poznavanju čak 80 podtipova limfoma u javnosti i među pacijentima. No, novi fokus WLAD kampanje biti će na zahvalnosti kako istraživačima znanstvenicima koji su doprinijeli povećanom razumijevanju u pojavnosti/dijagnostici

limfoma, kao i članovima medicinskih timova koji brinu za oboljele od limfoma i zahvalnosti na kraju za njegovatelje i udruge koji cijelo vrijeme podržavaju oboljele.

**18.06.2020. HRVATSKA UDRUGA LEUKEMIJA I LIMFOMI (HULL) PODRUŽNICA VARAŽDIN SUDJELOVALA NA RADIONICI „NETWORKING – SVI ZAJEDNO UMREŽENI“**

Zajednička radionica „Networking – svi zajedno umreženi“, u organizaciji Opće bolnice Varaždin, službe za projekte, fondove EU i akreditaciju, a u kojoj su sudjelovati predstavnici udruga civilnog društva iz područja zdravstva Varaždinske županije i Opće bolnice Varaždin održana je 10. lipnja 2020. godine (srijeda) s početkom u 10:00 sati u Varaždinu, Ulica Ivana Meštrovića 1, u dvorani za sastanke, u prizemlju Službe za interne bolesti.

Tijekom radionice je predstavljen sam koncept umrežavanja radi dobivanja lakšeg uvida u postojeću problematiku s kojom se susreću osobe s invaliditetom, međusobnu suradnju udruga, razmjenu iskustava i ideja kao i održavanje međusobne komunikacije između udruga i ustanova. Kao koncepti umrežavanja koji su bili predstavljeni je Google disk kao i suradnja pomoću Viber zajednice.

Svakim danom svjedoci smo velikog broja izazova s kojima se bore osobe s invaliditetom. Maligne bolesti, teška psihofizička oštećenja te ostale zdravstvene poteškoće često oboljelu osobu stavljaju u poziciju vrlo teške životne borbe, kao i sa samim sobom tako i sa svojom okolinom. Cilj povezivanja u jednu zajednicu, koja će uvijek biti dostupna za udruge koje djeluju na području Varaždinske županije i Opće bolnice Varaždin je međusobna pripomoć u tim trenucima.

Pozivnica udruge civilnog društva – radionica

Izvor: Opća bolnica Varaždin

**Lip 18, 2020 HULL SUDJELOVAO NA OKRUGLOM STOLU „UDRUGE GRAĐANA U PROGRAMIMA POLITIČKIH STRANAKA PRED IZBORE“**

Okrugli stol/kockasti zid "Udruge građana u programima političkih stranaka pred izbore" organizirala je Udruga ZAMISLI u srijedu, 17.6.2020. godine s ciljem da političke stranke koje se na predstojećim izborima natječu za mjesta u Hrvatskom saboru, predstave svoje planove vezane uz položaj udruga i njihovo viđenje suradnje s civilnim sektorom.

Događanje je održano putem online aplikacije Zoom na kojoj su sudjelovali: gđa. Vesna Škulić ispred koalicije RESTART, u ime stranke Pametno, sudjelovao je član predsjedništva g. Ivica Puljak, ispred Možemo! – Političke platforme gđa. Sandra Benčić.

Govorilo se je o statusu, vrednovanju rada i uopće financiranju udruga-primjerice zbog projektnog financiranja udruga koje su vršitelji socijalnih usluga u našoj zemlji korisnici najranjivije skupine često su izloženi nesigurnosti, jer ukoliko udruga ne osigura sredstva preko projekta (na projektnim natječajima se udruge ravnopravno natječu, nema jamstva da će projekt proći iako udruga može biti višegodišnji pružatelj usluga) zbog čega korisnik ne može dobiti važnu socijalnu uslugu.

Također, Strategija razvoja RH 2030. godine, te Strategija razvoja civilnog društva RH nisu donijete iako je pred nama novo programsko razdoblje u povlačenju EU sredstava 2021.-2027. godine.

Ujedno, kako je ovom prilikom istaknuto najvjerojatnije je razlog zanemarivanja rada udruga i njihovog pravog mjesta u našem društvu činjenica da je sveukupan društveni rad podcijenjen, te je i financiranje neodgovarajuće i nedostatno.

**Lip 24, 2020 HULL PODRUŽNICA VARAŽDIN SUDJELOVALA NA OBILJEŽAVANJU 121. OBLJETNICE ROĐENJA GUSTAVA KRKLECA**

Na poziv Udruge prijatelja dvorca Maruševca, Općine Maruševec i Matice Hrvatske Ogranak Varaždin, Hrvatska udruga leukemija i limfomi (HULL) Podružnica Varaždin, dana 23. lipnja 2020. godine (utorak), s početkom u 18.00 sati,sudjelovala je na obilježavanju 121. obljetnice rođenja Gustava Krkleca.

Svečanost je započelaa polaganjem vijenca na spomen-ploču na kući u Maruševcu kbr. 9. Nakon toga, s prigodnim programom nastupili su KUD "Klaruš" Maruševec, a nakon toga, ispred zgrade Općine Maruševec o književnom djelu Gustava Krkleca govorio je mr. sc. Ernest Fišer.

Također, u programu su sudjelovali i učenici II. i III. razreda Osnovne škole Gustava Krkleca Maruševec, pod vodstvom nihovih učiteljica Gordane Daraboš i Nevenke Jurinjak, a koji su recitirali stihove u kajkavskom narječju.

**Lip 25, 2020 HULL SUDJELOVAO NA VIRTUALNOM RAZGOVORU PREDSTAVNICA TRIJU UDRUGA S PODRUČJA REPUBLIKE SLOVENIJE KOJE SE SKRBE O OBOLJELIMA OD RAKA**

U ponedjeljak, 22.lipnja.2020. (Dan antifašističke borbe u Republici Hrvatskoj), s početkom u 13:00, održan je virtualni razgovor s predstavnicama triju udruga oboljelih od raka s kojima surađuje HULL, a koje su dijelile iskustva rada u vrijeme mjera protiv COVID-19, kao i o tome kako su i da li su udruge pripremljene na možebitni drugi val epidemije.

Razgovor je protekao u suradnji s STAklubom Slovenske tiskovne agencije, a vodila ga je gđa. Martina Kolenc Novak. Sugovornice su bile:

 Kristina Modic – Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L (Vrazov trg 1, 10000 Ljubljana, tel: +386 (0)40 240 950, [www.limfom-levkemija.org.www.najzivljenje.si](http://www.limfom-levkemija.org.www.najzivljenje.si)), doc. dr. Lorna Zaletel Zadravec - Ustanova Mali Vitez, Tanja Španić – Europa Donna i Ana Žličar – Društvo onkoloških bolnikov Slovenije.

**Srp 03, 2020 HRVATSKA UDRUGA LEUKEMIJA I LIMFOMI (HULL) DONOSI PREPORUKE (VIDEA) ZA OBOLJELE OD HEMATOLOŠKIH BOLESTI TIJEKOM PANDEMIJE COVID-19**

Prof. dr. sc. Igor Aurer, ispred Hrvatskog hematološkog društva, snimio je pet preporuka, odgovora, koji se odnose na pomoć hematološkom bolesnicima u vrijeme COVID-19.

Radi se o slijedećim temama:

1. Ohrabrenje za hematološke bolesnike, bolesnike s limfomom, te objašnjenje važnosti rane dijagnoze liječenja maligne bolesti i u vrijeme COVID-19 pandemije (Rana dijagnoza unatoč COVID-19),

2. Kako se provode terapije održavanja, konsolidacije liječenja do progresije hematoloških maligniteta u doba COVID-19, te kako se provode kontrole tijekom liječenja,

3. Preporuke za hematološke bolesnike, osobito bolesnka s limfomom za dolaske na kontrolu i liječenje:

- ako nema kliničke sumnje na COVID-19

- pri sumnji na neutropenijsku vrućicu

- pri sumnji na COVID-19

4. Kako se tijekom pandemije tijekom COVID-19 liječi bolesnike koji zahtijevaju polikemoterapiju, autolognu transplataciju krvotvornih matičnih stanica i alogeničnu transplantaciju koštane srži

5. Specifične preporuke za hematološke bolesnike sa oslabljenim obrambenim sustavom – trebaju li dodatne mjere terapijske profilakse?

Izvor: Takeda Pharmaceuticals Croatia d.o.o.

**Srp 29, 2020 HRVATSKA UDRUGA LEUKEMIJA I LIMFOMI (HULL) DONOSI REZIME O ODRŽANOM WEBINARU PATIENT DAY-a TVRTKE SANDOZ HRVATSKA**

Sandoz je putem webinara obilježio Dan pacijenata. Sudjelovali su liječnici i pacijenti iz područja onkologije, hematologije, reumatologije, endokrinologije i gastroenterologije.

Tema webinara bila je kvaliteta života pacijenata. .

Webinaru je nazočilo i nekoliko članova HULL-a, a gospodin Zdravko Hanžek imao je i svoje izlaganje o životu s hematološkom bolešću.

Osim samih ishoda liječenja, sve više pažnje pridaje se kvaliteti života bolesnika.

O važnosti kvalitete života onkoloških bolesnika govorio je dr Belev.

U svom izlaganju zaključuje da je potrebno znatno više pažnje posvetiti kvaliteti života bolesnika, što postaje sve značajniji parametar u mjeri uspješnosti liječenja.

Psihologinja Ljiljana Vukota, voditeljica Centra za psihološku pomoć Sve za nju, govorila je o životu „u košmaru emocija“: straha, tuge, nevjerice, bespomoćnosti, ljutnje, osjećaja krivnje, usamljenosti…kad obolimo postavljamo brojna pitanja: kako reći obitelji, hoću li se izliječiti, što ako umrem, hoću li patiti.

Velike su promjene koje čovjek doživljava tijekom prilagodbe na liječenje: tjelesne, socijalne, ekonomske, duhovne, psihološke te promjene u svakodnevnom životu.

Profesorica govori o tome što doktori ne bi trebali u komunikaciji s pacijentom. Ne bi trebali davati informacije na hladan, netaktičan način ili obraćajući se „s visoka“, koristiti medicinske izraze nepoznate pacijentu, razgovarati stojeći na vratima ili na hodniku, vršiti pritisak na pacijenta da donese odluku bez odgovarajućeg znanja ili vremena za razmišljanje.

U prvim razgovorima s liječnikom, radi stresa, pacijent često ne zapamti sve što je doktor rekao, ali pamti kako je nešto rečeno. Pacijenti ne bi trebali zatajiti informacije koje mogu utjecati na liječenje, ustručavati se postaviti pitanje…

Potrebna je psihosocijalna podrška te stvaranje partnerske atmosfere tijekom liječenja između liječnika i pacijenta.

O kvaliteti života hematoloških bolesnika govorila je prim. dr. Sandra Bašić – Kinda iz KBC Zagreb. Maligne hematološke bolesti su kronične. Naglašava da je važna ne samo dužina preživljenja, već i kvaliteta života. Što je razlika između bolesnikovih očekivanja i postignuća manja, kvaliteta života je veća. Važno je saslušati pacijenta.

Cilj liječenja je liječiti osobu, kontrolirati bolesti, produžiti život, ali i maksimalno poboljšati kvalitetu života.

Vrlo je upečatljiva priča našeg člana Zdravka Hanžeka. Podijelio je svoj život u tri faze kroz koje je prošao suočivši se s limfomom: 1. „nikad nisam svoj“ – život prije limfoma (stres, nebriga za sebe, nesvjesnost trenutka…), 2. „upoznavanje sebe“ – simptomi, dijagnoza, liječenje, traženje smisla, jačanje psihe kroz razne aktivnosti, 3. „postao sam svoj“ – život u remisiji (uravnoteženost, ispunjavajuće aktivnosti, strpljivost, pozitivnost, smirenost…)

Izlaganje završava konstatacijom da se život sastoji od sitnih radosti te Konfucijevim citatom: „Nije važno koliko sporo ideš, dok god se ne zaustavljaš“.

**Srp 29, 2020 HRVATSKA UDRUGA LEUKEMIJA I LIMFOMI (HULL) DONOSI IZVJEŠĆE S WEBINARA ODRŽANOG U ORGANIZACIJI MDS ALLIANCE NA KOJEM JE DR. MARY K. HUGHES GOVORILA O SUOČAVANJU SA STRAHOM OD POVRATKA BOLESTI**

Dana 7. srpnja 2020. u organizaciji MDS Alliance održan je webinar na kojem je dr. Mary K. Hughes govorila o suočavanju sa strahom od povratka bolesti.

Bolest utječe na odnose s ljudima (u obitelji i šire), na spoznajno, emocionalno i duhovno područje, na ponašanje, sliku o tijelu, kvalitetu života, samostalnost, seksualno funkcioniranje… Najčešći izvor stresa oboljelih je strah, briga da će se rak vratiti ili napredovati (na istom ili na drugom dijelu tijela). Što je veći strah od povratka bolesti, više je psihičkih problema, depresivnih simptoma, anksioznosti, lošija je kvaliteta života. Preokupiranost, neprilagođeno ponašanje, problemi s planiranjem budućnosti, prisilne misli… sve to karakterizira ljude u strahu. Strah je veći kod mlađih oboljelih, kod žena, osoba s lošijom prognozom bolesti, društveno izoliranih, slabije obrazovanih te kod onih s većim fizičkim problemima, navodi dr Hughes. Kaže da je strah „nezvani gost“. Očituje se na više načina: anksioznost, razdražljivost, ljutnja, tuga, depresija, umor, fizička bolest, distanciranje, plakanje, promjene u obrascu spavanja, napetost mišića, glavobolje… Strah se povećava kod godišnjica dijagnoze, kad netko drugi dobije dijagnozu raka ili umre od toga…

Način suočavanja ovisi o tipu raka, stadiju, liječenju, simptomima, prognozi, o osobnosti, stilu suočavanja, prijašnjem iskustvu s gubitkom i slično. Optimistična suočavanja su, na primjer: humor, društvena potpora, postavljanje kratkoročnih ili dugoročnih ciljeva, identificiranje dobrih i loših strana… Doktorica napominje da se treba sjetiti da uvijek imamo izbor

Depresija je često nedijagnosticirana, a javlja se kod 25% onih koji prežive rak. Očituje se kao plakanje, tuga, razdražljivost, promjene u obrascu spavanja, hranjenja, odustajanje od hobija, seksualne disfunkcije i nezainteresiranost, misli o samoozljeđivanju, smetnje s fokusiranjem i koncentracijom, osjećaj bezvrijednosti, bespomoćnosti, nemogućnost uživanja u stvarima… Japanska poslovica kaže da je strah onoliko dubok koliko naš um to dozvoli. Anksioznost se očituje kao osjećaj uzrujanosti, slabija koncentracija, povećana briga, nesanica, ritualno ponašanje…

Ne možete utjecati na povratak bolesti, kaže doktorica, ali možete izabrati kako kontrolirati strah od njega. Nađite sreću gdje možete…to nije mjesto, već način putovanja i izbor, završava predavanje dr Hughes.

**Srp 29, 2020 HRVATSKA UDRUGA LEUKEMIJA I LIMFOMI (HULL) PRENOSI OBAVIJESTI KBC ZAGREB, ZAVODA ZA HEMATOLOGIJU, KIŠPATIĆEVA 12 KOJI SE ODNOSI O NA KVALITETU ŽIVOTA NAKON ALOGENIČNE TRANSPLANTACIJE KOŠTANE SRŽI, O MOGUĆIM PROBLEMIMA SEKSUALNOG ŽIVOTA (INFORMATIVNI LECI ZA ŽENE I MUŠKARCE)**

Informativni letak za muškarce

Informativni letak za žene

Izvor: Klinički bolnički centar Zagreb, Zavod za hematologiju, Kišpatićeva 12

**Srp 29, 2020 ČLANOVI HRVATSKE UDRUGE LEUKEMIJA LIMFOMI (HULL) ČESTO SUDJELUJU U ZDRAVSTVENOM MAGAZINU DOKTOR U KUĆI SVOJIM OSOBNIM PRIČAMA I DIJELE SVOJA ISKUSTVA, U SPECIJALNOM IZDANJU DOKTOR PLUS BAVI SE PREHRANOM ONKOLOŠKIH BOLESNIKA**

Priručnik i kuharica na 100 stranica: Prehrana protiv raka

Zdravstveni magazin Doktor u kući u kojem članovi Hrvatske udruge leukemije i limfoma (HULL) često sudjeluju svojim osobnim pričama i dijele svoja iskustva, u specijalnom izdanju Doktor plus bavi se prehranom onkoloških bolesnika.

Svoj doprinos dao je i jedan član naše udruge. Gospodin Zdravko Hanžek ispričao je svoje iskustvo s Non-Hodgkinovim limfomom i podijelio neke od svojih recepata

Izvor: zivim.hr

**Kol 10, 2020 HULL SUDJELOVAO NA ONLINE MEĐUNARODNOJ KONFERENCIJI „ZDRAVSTVO TEMELJENO NA PRAĆENJU ISHODA LIJEČENJA“**

**Kol 16, 2020 HRVATSKA UDRUGA LEUKEMIJA I LIMFOMI (HULL) DONOSI ANKETU EUROPEAN CANCER PATIENT COALITION (ECPC) SA ZAMOLBOM ZA UKLJUČENJEM**

Istraživanjem „Mapiranje članica EU na COVID-19 pandemiju i karcinom“ željeli bismo vidjeti učinak koji je COVID-19 imao na pacijente oboljele od karcinoma i njihovo liječenje u cijeloj Europi. Prikupljene informacije će nam pružiti temeljit i opsežan pregled kako su oboljeli od karcinoma bili afektirani tijekom ove pandemije i omogućiti nam da nastavimo pružati potporu oboljelima tijekom pandemije.

Tražimo širok spektar bolesnika oboljelih od karcinoma koji su liječeni tijekom COVID-19 pandemije.

Da bismo ispunili ovaj cilj, anketu smo preveli na sve EU jezike. Klikom NA LINK otvara se anketa gdje možete odabrati željeni jezik u gornjem desnom kutu zaslona.

Podaci koje nam povjerite tretirat će se na strogo povjerljiv način: analizirat će se statistički i u potpuno poštivanje vaša anonimnosti.

Hvala svima koji su već sudjelovali i podijeli u ovoj anketi!

**Ruj 01, 2020 HRVATSKA UDRUGA LEUKEMIJA I LIMFOMI (HULL) SUDJELOVALA U EMISIJI “SVAKODNEVICA” JABUKA TV**

Hrvatska udruga leukemija i limfomi (HULL), odnosno njen predsjednik Dražen Vincek sudjelovao je dana 18. kolovoza 2020. godine (utorak), s početkom u 20:00 sati, u emisiji "Svakodnevica" na Jabuka TV Zagreb.

**Ruj 01, 2020 HRVATSKA UDRUGA LEUKEMIJA I LIFOMI (HULL) SUDJELOVALA NA WEBINARU AAMDSIF-a (MEĐUNARODNE FONDACIJE APLASTIČNE ANEMIJE I MIJELODISPLASTIČNOG SINDROMA (MDS)) KOJI SE ODNOSI NA KOMPLIKACIJE KOD OBOLJELIH NAKON ALOGENIČNE TRANSPLANTACIJE (ENDOKRINOPATIJE I BOLESTI KOSTIJU)**

**Ruj 08, 2020 1. Brdski maraton**

Dana 05.09.2020. održan je 1. Brdski maraton „ Ivanec-N. Marof“ u odličnoj organizaciji AK Varaždin. Na vrlo zahtjevnoj i napornoj brdskoj stazi nastupilo je na velikom maratonu 60 trkača, a na kračoj stazi dužine 14 km 150 trkača, te ma mini utrci 50 trkača. Naš član Zdravko Hanžek sa simpatizerima i podupirateljima Udruge, bračnim parom Vrček, uspješno su odradili utrku na šumskoj i brdovitoj stazi dužine 14 km..s posebnim zadovoljstvom pozdravljaju sve članove udruge.“ Život je kretanje“ pa pozivaju sve na sportske aktivnosti prema vlastitim mogućnostima, koje će im ulješati dane i podizati raspoloženje…

**Ruj 16,2020 HRVATSKA UDRUGA LEUKEMIJA I LIMFOMI ( HULL) OBILJEŽILA SVJETSKI DAN SVJESNOSTI O LIMFOMIMA ( WLAD – WORLD LYMPHOMA AWARENESS DAY)**

Dana 15. rujna 2020. godine (utorak), Hrvatska udruga leukemija i limfomi (HULL) organizirala je obilježavanje Svjetskog dana svjesnosti o limfomima (WLAD – World Lymphoma Awareness Day).

Planirane aktivnosti odvijale su se on-line predavanjima i prezentacijama zbog COVID-19 ugroze, a namijenjene su oboljelima s tom dijagnozama, zainteresiranim zdravstvenim djelatnicima, članovima obitelji i drugih pružatelja skrbi, kao i svekolikoj javnosti radi postizanja veće razine svjesnosti o hematoonkološkim bolestima.

Program predavanja za Svjetski dan svjesnosti o limfomima (WLAD – World Lymphoma Awareness Day):

1. prof. dr. sc. Igor Aurer: „CAR-T stanice- nova era u liječenju limfocitnih tumora“,

2. dr. sc. Ivana Dijanić, prof – „Psihološka pomoć kod hematoloških bolesnika“,

3. dr. sc. Lea Galunić Bilić, dr. med – „Uloga zračenja u terapiji limfoma“,

4. prof. dr. Bruno Baršić, dr.med.: „COVID-19 I liječenje hematoloških bolesti“,

5. Ivica Belina, prof.edukac.reh., predsjednik Koalicije udruga u zdravstvu - „Personalizirana medicina u onkologiji i hematoonkologiji – obećanje ili realnost“,

6. Priča oboljele, gđe. Gordane Čić.

**HULL Podružnica Donji Miholjac** obilježila je Svjetski dan svjesnosti o limfomima (WLAD) postavljanjem informativnog štanda 15. rujna 2020. na Trgu Ante Starčevića u Donjem Miholjcu.

[www.miholjstina.info](http://www.miholjstina.info)

[www.rdm.hr](http://www.rdm.hr)

**HULL Podružnica Varaždin** obilježila je dan te hematoonkološke bolesti postavljanjem informativnog štanda istog dana, u vremenu od 10:00 do 12:00 sati, i to u Varaždinu, na Franjevačkom trgu, nasuprot Županijske palače.

Štandovi i eventualna druga okupljanja provedena su uz propisane mjere sukladno odluci Stožera civilne zaštite RH i pripadajućih uputa HZJZ od 10. travnja 2020. godine.

Brojni su građani odlučili poduprijeti naše aktivnosti, te obišli štandove a tom su se prigodom informirali o limfomima.Udruga je, u smislu obilježavanja Svjetskog dana svjesnosti o limfomima (WLAD), sudjelovala u više medijskih nastupa:

Svjetski dan svijenosti o limfomima: Radio 92 Slavonski Brod

ZAGREBE, DOBRO JUTRO – ZDRAVLJE NA PRVOM MJESTU…LIMFOMI

**Ruj 16, 2020 Hrvatska udruga leukemija i limfomi (HULL) putem edukativnih videa u ovoj 2020-toj obilježava Svjetski dan svjesnosti o limfomima.**

Pogledajte korisna i edukativna predavanja prof.dr.sc Igora Aurera, dr.sc. Lee Galunić Bilić, psihologinje dr.sc. Ivane Dijanić, infektologa prof. dr.sc. Brune Baršića, Ivive Beline, prof. edukac.reh., te priču oboljele gđe. Gordane Čić

**Ruj 16, 2020 Obolio od limfoma, a sada trči, pliva, vrtlari…:** “Treba biti pozitivan, nema druge!” – IZVOR: varazdinske-vijesti.hr

**Ruj 22, 2020 HRVATSKA UDRUGA LEUKEMIJA I LIMFOMI ( HULL) OBILJEŽILA SVJETSKI DAN KRONIČNE MIJELOIČNE LEUKEMIJE ( WORLD CML DAY)**

Dana 22. rujna 2020. godine (utorak), Hrvatska udruga leukemija i limfomi (HULL) organizirala je obilježavanje Svjetskog dana kronične mijeloične leukemije ( World CML Day).

Planirane aktivnosti odvijale su se on-line predavanjima i prezentacijama zbog pandemije COVID-19, a namijenjene su oboljelima s tom dijagnozom, zainteresiranim zdravstvenim djelatnicima, članovima obitelji i drugim pružateljima skrbi, kao i svekolikoj javnosti radi postizanja veće razine svjesnosti o hematoonkološkim bolestima.

Program predavanja za Svjetski dan kronične mijeloične leukemije ( World CML Day):

1. Marin Kursar dr. med.: „Prekid terapije u KML-u“,

2. prim. dr. Dubravka Sertić: „KML i trudnoća“,

3. Željana Margan Koletić, mr.pharm. (HALMED – Hrvatska agencija za lijekove i medicinske proizvode) : „Nuspojave lijekova za liječenje KML-a“,

4. Priča oboljelog, g. Željka Lah.

HULL Podružnica Varaždin obilježila je rečeni svjetski dan te hematoonkološke bolesti postavljanjem informativnog štanda istog dana, u vremenu od 10:00 do 12:00 sati, i to u Varaždinu, na Franjevačkom trgu, nasuprot Županijske palače, a obišli su ga brojni građani.

Sve aktivnosti i informativni štand provedeni su uz propisane mjere sukladno odluci Stožera civilne zaštite RH i pripadajućih uputa HZJZ od 10. travnja 2020. godine.

Udruga je, u smislu obilježavanja Svjetskog dana kronične mijeloične leukemije (World CML Day), sudjelovala i u više medijskih nastupa.

varazdin.hr

Varazdinske vijesti – HULL

**Ruj 22, 2020 Hrvatska udruga leukemija i limfomi (HULL) putem edukativnih videa u ovoj 2020-toj obilježava Svjetski dan kronične mijeloične leukemije (World CML Day).**

Uvod : Svjetski dan KML-a 2020.

1. Prekid terapije KML-a : Marin Kursar, dr.med

2. KML i trudnoća : prim.dr. Dubravka Sertić, dr.med

3.Nuspojave lijekova za liječenje KML-a : Željana Margan Koletić, mr.pharm.

4 Priča oboljelog od KML-a : g. Željko Lah

**Lis 02, 2020 HULL će i ove godine obilježiti Svjetski dan mijelodisplastičnog sindroma. Donosimo uvodni tekst o ovoj bolesti i stručne podatke**

Činjenice uz Svjetski dan svjesnosti o MDS-u, privici

**Lis 06, 2020 Uključite se u obilježavanje Dana svjesnosti o mijelodisplastičnom sindromu (MDS-u) 25. 10. 2020.**

25. 10. važan je dan za podizanje prijeko potrebne svijesti o ovoj rijetkoj bolesti. MDS Alliance osmislio je niz aktivnosti u koje se vrlo jednostavno mogu uključiti MDS zajednica, ali i svjetska javnost. Na Dan svjesnosti o MDS-u 2020.

MDS Alliance provodit će kampanju pod nazivom Lica MDS-a. Ova edukativna kampanja uključuje dijeljenje autoportreta i „selfija“ na društvenim mrežama, koristeći predloške sa činjenicama o MDS-u, koje se mogu preuzeti na Web stranici MDS Alliance. Sudjelujući u ovoj kampanji, možemo zajedno pomoći zagovaranju oboljelih od ovog razarajućeg krvnog raka. Slogan je: „Suočimo se s MDS-om zajedno!“ („Let's face MDS together!“ – odatle i ideja o licima – engl. face = lice; suočiti se).

MDS Alliance organizirala je i tzv. „brifing“ pozive, kako bi se dogovorile i uskladile predstojeće aktivnosti u zemljama članicama, među kojima je i Hrvatska.

Detalji o uključivanju objavljeni su i na društvenim mrežama: Twitter, Facebook, Instagram i Linkedin.

Dijeljenje sadržaja preko društvenih medija odličan je način povećanja svjesnosti o MDS-u i educiranja o ovoj bolesti.

Evo kako se možete uključiti:

Nacrtajte autoportret na predlošku sa činjenicama o MDS-u, a kojeg možete isprintati s web stranice MDS Alliance. Postoji deset različitih predložaka. Poslikajte svoj autoportret na predlošku i objavite ga na društvenim mrežama. Svakako označite hashtag #FacesofMDS, kako bi i ostali vidjeli vašu uključenost. Možete se i fotografirati s predloškom sa činjenicama o MDS-u ili isprintati svoju fotografiju („selfi“) u predložak sa činjenicama o MDS-u te objaviti na društvenim mrežama.

Možete se uključiti i bez korištenja društvenih mreža. Nacrtajte autoportret i postavite ga na prozor svog doma ili poduzeća, odnosno pošaljite crtež ili selfie na adresu elektroničke pošte: secretariat@scientificeducationsupport.com, kako bi MDS Alliance objavila vaš uradak umjesto vas.

Za sve informacije i materijale posjetite web stranicu: [www.mds-alliance.org](http://www.mds-alliance.org)

**Lis 20, 2020 HRVATSKA UDRUGA LEUKEMIJA I LIMFOMI (HULL) SUDJELOVALA NA PRVOM GLOBALNOM SUMMITU AKUTNIH LEUKEMIJA (1st ACUTE LEUKEMIA GLOBAL SUMMIT 2020)**

Dana 26. rujna 2020. godine (subota), u vremenu od 12:00 do 16.15 sati, u organizaciji Acute Leukemia Advocates Network-a (www.acuteleuk.org), održan je virtualni ACUTE LEUKEMIA GLOBAL SUMMIT 2020.

U nastavku se nalazi link na kojem možete pronaći materijale – prezentacije i snimke sa spomenutog Globalnog summita.

<https://acuteleuk.org/first-acute-leukemia-global-summit/>

**Lis 26, 2020 HRVATSKA UDRUGA LEUKEMIJA I LIMFOMI (HULL) OBILJEŽILA SVJETSKI DAN SVJESNOSTI O MIJELODISPLASTIČNOM SINDROMU (MDS) 2020. – VIDEO ZAPISI PREDAVANJA** [www.hull.hr](http://www.hull.hr)

Dana 25. listopada 2020. godine (nedjelja), Hrvatska udruga leukemija i limfomi (HULL) organizirala je obilježavanje Svjetskog dana svjesnosti o mijelodisplastičnom sindromu (World Awareness MDS Day).

Planirane aktivnosti odvijale su se on-line predavanjima i prezentacijama zbog pandemije COVID-19 (SARS-CoV-2), a namijenjene su oboljelima s tom dijagnozom, zainteresiranim zdravstvenim djelatnicima, članovima obitelji i drugim pružateljima skrbi, kao i svekolikoj javnosti radi postizanja veće razine svjesnosti o hematoonkološkim bolestima.

Program predavanja za Svjetski dan svjesnosti o mijelodisplastičnom sindromu (World Awareness MDS Day)::

1. dr. sc. Inga Mandac, internist hematolog: „Iskustva u liječenju 5-azacitidinom u svakodnevnoj praksi i „Infekcije kod bolesnika s mijelodisplastičnim sindromom ( MDS -om)“,

2. gđa. Ana Mrčić, psihologinja, oboljela i izliječena od mijelodisplastičnog sindroma (MDS): „ Psihološki aspekti darivanja i primanja krvotvornih matičnih stanica“,

3. Priča oboljele, gđa. Ema Celinić.

HULL Podružnica Varaždin obilježila je svjetski dan te hematoonkološke bolesti postavljanjem informativnog štanda istog dana, u vremenu od 10:00 do 12:00 sati, i to u Varaždinu, na Franjevačkom trgu, nasuprot Županijske palače, a obišli su ga brojni građani.

Sve aktivnosti i informativni štand provedeni su uz propisane mjere sukladno odluci Stožera civilne zaštite RH i pripadajućih uputa HZJZ.

Udruga je, u smislu obilježavanja Svjetskog dana svjesnosti o mjelodisplatičnom sindromu (MDS) (World MDS Awareness Day), sudjelovala i u više medijskih nastupa.

**Lis 27, 2020 HULL PODRUŽNICA VARAŽDIN U SURADNJI SA MEDICINSKOM ŠKOLOM VARAŽDIN OBILJEŽILA SVJETSKI DAN SVJESNOSTI O MIJELODISPLASTIČNOM SINDROMU (MDS)**

Mijelodisplastični sindromi (MDS) su skupina bolesti koje smanjuju sposobnost koštane srži da stvara dovoljan broj zdravih krvnih stanica. To rezultira niskim brojem krvnih stanica u krvotoku. „Mijelo” je grčka riječ, koja znači „srž”, a „displastik” znači, u kontekstu MDS-a, „nenormalan izgled”.To je rijetka bolest koja se najčešće javlja kod starijih ljudi, češća je kod muškaraca, ali nažalost od nje mogu oboljeti i mlađe osobe. U Hrvatskoj od te bolesti boluje oko 230 ljudi.Uzrok bolesti ostaje uglavnom neprepoznat, a kao mogući rizik navodi se izloženost određenim tvarima poput benzena i vrlo se često pojavljuje kao posljedica liječenja citostaticima.

Postoji MDS niskog, srednjeg i visokog rizika, koji razvija najteži oblik bolesti.

Prema iskustvima i svjetskim registrima svi oni kojima je postavljena dijagnoza, imaju 30 % vjerojatnosti da će im se stanje tijekom vremena pogoršati i da će razviti akutnu mijeloičnu leukemiju.

Na poziv predsjednika Udruge HULL-a podružnice Varaždin, gospodina Dražena Vinceka, u obilježavanju Svjetskoga dana MDS-a sudjelovale su i učenice Medicinske škole Varaždin tako što su 25. listopada na Franjevačkome trgu u Varaždinu dijelile letke i brošure koje sadrže informacije o ovoj vrlo opasnoj bolesti.

Naše učenice Nikol Nestić i Ema Mlinarec iz 3. c te učenice Mia Martinčević, Patricija Rusman i Petra Ribić iz 5. a razreda, pod mentorstvom profesorica Nataše Vuković, mag. med. bioch., Ive Delonga Habek mag. med. techn. i Monike Kos gašparić mag. med. techn., sa zadovoljstvom su podržale rad Udruge obilježivši Svjetski dan MDS-a.

Cilj obilježavanja Svjetskoga dana MDS-a jest da se javnost educira i zainteresira za akcije u području zdravstva kojima će dobiti ključne informacije o različitim bolestima i načinima očuvanja svojega zdravlja. Isto tako, važno je raznim akcijama obilježiti ove vrlo teške maligne bolesti i na taj način istaknuti kako oboljelima od ovih bolesti ništa ne predstavlja prepreku.

Dokaz tomu naša je istaknuta atletičarka prof. Ana Mrčić koja je postala europska prvakinja u troskoku i pokazala kako ju teška bolest nije zaustavila u sportskoj karijeri, za što je posebno zahvalna svojoj donorici. Pritom je ukazala na važnost doniranja krvotvornih matičnih stanica.

„Povećala sam svjesnost da treba živjeti ovaj život jer, kad sam čitala statistike o MDS-u, shvatila sam da je moj vijek trajanja skraćen pa se čovjek počne mijenjati i više uživati u životu“, poručila je prof. Mrčić na obilježavanju MDS-a 2019. u prostorijama Matice hrvatske u Zagrebu.

Nataša Vuković, mag. med. bioch.

Iva Delonga Habek, mag. med. techn.

Izvor: Medicinska škola Varaždin.

**Lis 28, 2020 HRVATSKA UDRUGA LEUKEMIJA I LIMFOMI (HULL) SUDJELOVALA NA PREDSTAVLJANJU ESMO VODIČA ZA BOLESNIKE “ŠTO JE PERSONALIZIRANA MEDICINA?”**

Dana 27. listopada 2020. godine (utorak), s početkom u 18:00 sati, u organizaciji Udruge SVE za NJU, Kneza Mislava 10, Zagreb (e-mail: info@svezanju.hr), putem ZOOM aplikacije, pod pokroviteljstvom tvrtke Novartis Hrvatska d.o.o. Zagreb i Hrvatskog liječničkog zbora, Hrvatskog društva za internističku onkologiju – HDIO, održan je webinar Predstavljanje vodiča za bolesnike ESMO (EUROPEAN SOCIETY FOR MEDICAL ONCOLOGY) pod nazivom "Što je personalizirana medicina?" (prijevod na hrvatskom jeziku).

Na spomenutom webinaru govornici su bili:

Prof. dr. sc. Stjepko Pleština, predsjednik HDIO, predstojnik Klinike za onkologiju Kliničog

 bolničkog centra Zagreb (Rebro),

Prof. dr. sc. Floriana Bulić-Jakuš, pročelnica Katedre za medicinsku biologiju i predstojnica

Zavoda za biologiju Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu,

Prof. dr. sc. Ljiljana Šerman, prof. na katedri Medicinska biologija na Medicinskom fakultetu

Sveučilišta u Zagrebu

Moderator: Ljiljana Vukota – Udruga SVE za NJU

Vodič možete preuzeti i više o svemu možete saznati na:

 [www.esmo.org](http://www.esmo.org)

 [www.svezanju.hr](http://www.svezanju.hr)

 [www.internistickaonkologija.hr](http://www.internistickaonkologija.hr)

 Izvor: Udruga SVE za NJU

**Stu 07, 2020 HRVATSKA UDRUGA LEUKEMIJA I LIMFOMI (HULL) SUDJELOVALA JE U STRUČNOM MAGAZINU ZA LIJEKOVE I MEDICINSKE PROIZVODE “PHARMABIZ”**

U listopadu 2020. godine, u stručnom magazinu za lijekove i medicinske proizvode "Pharmabiz", pod rubrikom ONKOLOGIJA, objavljen je razgovor s Draženom Vincekom, predsjednikom Hrvatske udruge leukemija i limfomi (HULL), u kojem se između ostalog, osvrnuo na suvremeno liječenje zloćudnih hematoloških bolesti i na potrebe pacijenata u procesu liječenja.

Članak: LIJEČENJE HEMATOLOŠKIH ZLOĆUDNIH BOLESTI U HRVATSKOJ ZNAČAJNO SE UNAPRIJEDILO

**Stu 11, 2020 SEDAM PLUS REGIONALNI TJEDNIK VARAŽDIN OBJAVIO RAZGOVOR SA DRAŽENOM VINCEKOM, PREDSJEDNIKOM HRVATSKE UDRUGE LEUKEMIJA I LIMFOMI (HULL)**

**Stu 16, 2020 HRVATSKA UDRUGA LEUKEMIJA I LIMFOMI (HULL) U OKVIRU INICIJATIVE “HRVATSKA PROTIV RAKA” SUDJELOVALA NA SASTANKU S PREDSJEDNIKOM REPUBLIKE HRVATSKE**

PREDSJEDNIK MILANOVIĆ PODRŽAO ZAHTJEV INICIJATIVE "HRVATSKA PROTIV

RAKA" ZA USVAJANJE NACIONALNOG STRATEŠKOG OKVIRA PROTIV RAKA

Izvor: Ured predsjednika Republike Hrvatske

<https://www.predsjednik.hr/vijesti/predsjednik-milanovic-podrzao-zahtjev-inicijative-hrvatska-protiv-raka-za-usvajanje-nacionalnog-strateskog-okvira-protiv-raka/>

**UDRUGA SVE ZA NJU I HULL ODRŽAT ĆE ZAJEDNIČKI SASTANAK PREDSTAVNICA I PREDSTAVNIKA NAŠIH DVIJU UDRUGA I TO PREKO ZOOM-A DANA 11.12.2020. GODINE S POČETKOM U 18:00 SATI**

Sudjelovali smo i na mnogim drugim skupovima, anketama i upitnicima, što na razini Republike Hrvatske, što na međunarodnoj razini, a koji su bili u organizaciji nekih naših ili stranih udruga, ili pod pokroviteljstvom farmaceutskih tvrtki, a o svemu možete više saznati na našim mrežnim stranicama: www.hull.hr.

U Zagrebu, 05. prosinca 2020. godine

Izvješće podnio:

**Dražen Vincek, predsjednik HULL-a v.r.**

mob: +38598310488

+385914873661

e- mail adrese:

dvincek.hull@gmail.com ili udruga.hull.zagreb@gmail.com.