



Slovenská myelómová spoločnosť - Klub pacientov
Antolská 11, 851 07 Bratislava, IČO: 30802067, Číslo účtu: 2149607555/0200

Projekt SMyS – Klubu pacientov

VIDEO PRÍBEHY MYELÓMOVÝCH PACIENTOV POD NÁZVOM - „MÔJ PRÍBEH“

Charakteristika projektu:

Snahou projektu je prezentovať možnosti uplatnenia pacientov myelómu v rôznych formách osobných aktivít

POPIS PROJEKTU

- Projekt obsahuje návrh scenára, realizáciu video záznamu a obrazové spracovanie videozáznamu, celkom 10-tich video príbehov myelómových pacientov pod názvom - „Môj príbeh“ - v dĺžke trvania á 9 minút, vo formáte DVD (720x 576 pxl) a MPEG (1024x768 pxl)
- Príbehy pacientov, ktorí už absolvovali liečbu popisujú realisticky skúsenosti a pocity, ktoré sú sprievodným znakom liečby. Snahou projektu je ukázať možnosti aktivít a ďalšieho uplatnenia pacientov s myelómom. Jednotlivé príbehy sú postojom jednotlivcov a pôsobia pre diváka motivujúco pri riešení zložitých situácií, s ktorými sa stretáva v osobnom živote
- Video príbehy budú použité na akciách Škola myelomu pre lekárov, Škola myelomu pre pacientov, lokálnych stretnutiach pacientov, hemato-onkologických akciách a budú tiež umiestnené na web stránke Slovenskej myelomovej spoločnosti
- Videopríbehy sa budú realizovať priebežne po dohode s pacientmi a ich súhlase so zverejnením. Realizácia celého projektu potrvá 24 mesiacov, (5 videopríbehov v priebehu 12 mesiacov)
- Trvanie projektu je 24 mesiacov

Klub pacientov SMS (www.myelom.sk/index.php/kp), združuje pacientov a ich rodinných príslušníkov. Jeho cieľom je zvýšiť informovanosť a vzájomnú komunikáciu pacientov, aktívne sa podieľať na svojpomocných akciách a tým vytvárať podmienky pre skvalitnenie života postihnutých ochorením mnohopočetného myelómu.

ZDÔVODNENIE PROJEKTU

V súvislosti so vzdelávaním pacientov a ich príbuzných bol navrhnutý a zrealizovaný v rámci aktivít Klubu pacientov SMS na CD-ROM nosiči multimedialný vzdelávací kurz pre pacientov s myelómom, pod názvom „Mnohopočetný myelóm“ (ISBN 978-80-969820-0-4). Pripravovaný projekt vytvárania nových video príbehov myelómových pacientov je pokračovaním v aktualizácii vzdelávacích aktivít myelómových pacientov. Za hlavný cieľ si kladie pozitívnu motiváciu a aktivizáciu pacienta počas liečby i v dobe remisie.

Klub pacientov SMS je riadnym členom siete európskych patientskych skupín Myeloma Euronet (www.myeloma-euronet.org). Snahou združenia je vyvíjať úsilie, aby pokrok v tejto oblasti medicíny napreďoval v spolupráci s medzinárodnými organizáciami podobného zamerania.

Cieľom klubu je pacientovi navrátiť plnohodnotný život a pomáhať mu, aby neostal sám so svojimi ťažkosťami. Pri poskytovaní informácií pacientom, vychádza zo skúseností európskych svojpomocných patientskych skupín, združených v európskej sieti Myeloma Euronet.

Vychádzame zo skutočnosti, ak má byť pacient partnerom pri komunikácii s lekárom je k tomu potrebná jeho informovanosť o samotnom ochorení, príznakoch a možnostiach súčasnej liečby.

Vážení priatelia za pomoc, podporu a účasť pri realizácii projektu, Vám v mene pacientov a ich príbuzných úprimne ďakujeme.



Miroslav Hrianka
zástupca Klubu pacientov SMyS
December 2009