

Spolupráca s patientskymi organizáciami

Našej činnosti, výskumu a vývoju inovatívnych liekov sa venujeme najmä pre to, aby sme pomohli pacientom. Snažíme sa zlepšiť a predĺžiť ich životy, dávame im nádej v liečbe ochorení, pre ktoré dnešná medicína nemá riešenia. Je pre nás podstatné porozumieť a rešpektovať pohľad patientskej komunity, ktorá nám vie najlepšie priblížiť situácie, ktorým pacienti čelia pri svojom ochorení.

Uvedomujeme si dôležitosť patientskych organizácií, a preto ich podporujeme. Podrobné informácie o poskytnutých grantoch získate [tu](#).

Ktoré patientske organizácie sme podporili?

Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska

Únia nevidiacich a slabozrakých Slovenska združuje ľudí so zrakovým postihnutím, ich priaznivcov, priateľov a rodičov. Poskytuje klientom sociálne služby, terénne služby, obhajuje záujmy ľudí so zrakovým postihnutím, zameriava sa na vytváranie rovnakých príležitostí, zabezpečenie rovnakého zaobchádzania a realizáciu pozitívnych opatrení na prekonávanie a kompenzáciu dôsledkov zrakového postihnutia. Jedným z jej najznámejších podujatí je verejná zbierka Biela pastelka, ktorú podporujeme, a to nielen finančne. Zapojili sme sa aj do organizácie podujatia a ponúkli širokej verejnosti možnosť bezplatných vyšetrení zraku, o ktoré je stále veľkým záujem. “Keď sa nám vďaka podpore partnerov podarí odvrátiť poškodenie či stratu zraku čo len u jedného človeka, naša práca tak dáva zmysel,” uviedol Branislav Mamojka, predseda ÚNSS.



OZ Za zdravé oči

OZ Za Zdravé oči je patientska organizácia, ktorej cieľom je zastupovať záujmy pacientov s oftalmologickými diagnózami a šíriť povedomie o týchto ochoreniach. V spolupráci s Jednotou dôchodcov Slovenska a s finančnou pomocou našej spoločnosti zorganizovali seminár pre verejnosť a plánujú v takýchto aktivitách

naďalej pokračovať.

Zväz diabetikov Slovenska

Zväz diabetikov Slovenska združuje diabetikov všetkých vekových skupín, ich rodinných príslušníkov, zdravotníkov a sympatizantov. Jeho poslaním je chrániť práva diabetikov a vzdelávať ich. Každoročne organizuje celoslovenské vzdelávacie podujatia Festival diabetu a Diabetologické dni so zaujímavými prednáškami a rôznymi sprievodnými aktivitami, ktoré sme aj my v minulosti podporili.

„Vzdelávanie pacientov a rodinných príslušníkov považujeme za jednu z našich kľúčových aktivít. Často sa stretávame s tým, že diabetici sú ľahostajní k svojmu stavu. Spozornejú, až keď už môže byť neskoro. Navyše vývoj liečby cukrovky sa posúva rýchlo vpred, preto je dôležité, aby pacienti vedeli o novinkách v liečbe, ktoré im môžu výrazne pomôcť. Inovatívny edukačný projekt ponúkal kreatívne spôsoby spracovania a podania dôležitých informácií. Zrazu sme videli obrovský nárast záujmu, aktívnu účasť, nadšenie a spokojnosť pacientov,“ vysvetlil Jozef Borovka, prezident ZDS.



Únia pre zdravšie srdce

Únia pre zdravšie srdce má ambíciu byť prostredníkom medzi lekármi, pacientmi a všetkými autoritami. Chce byť hlasom všetkých pacientov na Slovensku, ktorí trpia kardiovaskulárnymi ochoreniami a denne bojujú s množstvom problémov - počnúc zdravotnými, sociálnymi, až po finančné. Aj úniu sme podporili v jej edukačných projektoch. V rámci kampane SPOLU chránime vaše srdcia vyšli do ulíc pacienti aj odborníci, aby informovali ľudí o kardiovaskulárnych ochoreniach a o dôležitosti prevencie. Záujemcovia si mohli bezplatne nechať odmerať krvný tlak, cholesterol či cukor. Každoročne v septembri sa koná ich ďalšia vzdelávacia kampaň, ktorú podporujeme. MOST, teda mesiac o srdcových témach, vznikol s cieľom zvýšiť informovanosť verejnosti a poukázania na možnosti prevencie. Na dosiahnutie tohto cieľa realizujú rôzne edukačné aktivity s vyvrcholením počas Svetového dňa srdca. V rámci projektu MOST sme sa aj zúčastnili na Behu zdravia, ktorý symbolickým mostom spojil Bratislavu s Košicami.



Hlas nášho srdca

Hlas nášho srdca je občianske združenie, ktoré vzdeláva pacientov, ich rodinných príslušníkov a priateľov o tom, že aj s chorým srdcom sa dá žiť. Edukujú verejnosť o príznakoch srdcového zlyhávania, pomáhajú pacientom a ich rodinám zorientovať sa v informáciách a prispôbiť sa novým podmienkam v ich živote. Organizujú regionálne stretnutia, súčasťou ktorých sú prednášky lekárov, špecialistov na cvičenie, výživu, ale aj napríklad psychológov. Pacientom tiež radia, na čo majú nárok v prípade invalidity. Naša spoločnosť finančne podporila dva ročníky kampane Červené ponožky, ktorej cieľom bolo upozorniť na príznaky srdcového zlyhávania. Červené ponožky totiž symbolizujú jeden z prvých príznakov srdcového zlyhávania - opuchnuté členky. Tiež sme podporili Deň zdravého srdca, sériu niekoľkých vzdelávacích podujatí v rôznych mestách Slovenska, a tiež kampaň Ani babka nazmar.



Združenie Sclerosis multiplex Nádej

Združenie Sclerosis multiplex Nádej pomáha ľuďom s diagnózou sclerosis multiplex. Nádej združuje približne tisíciku pacientov, ako aj ich priateľov a rodinných príslušníkov. Pre svojich členov pripravuje mnohé aktivity. Organizujú a prispievajú pohyblivejším pacientom na rekondičné cvičenia, ktoré im zlepšujú pohybovú kondíciu. U pacientov, ktorí sú nepohybliví, hradia osobné návštevy fyzioterapeutov, psychiatrov a iných lekárov. Vytvorili a prevádzkujú chránenú dielňu Scarabeus, v ktorej sa mierne zdatnejší pacienti venujú ručným prácam. Jedenkrát ročne organizujú známe edukačno-športové podujatie Od Tatier k Dunaju, ktoré každoročne sponzorsky podporujeme aj my. Pacienti pravidelne dokazujú, že aj napriek svojmu ochoreniu sú pripravení prekonať prekážky, v tomto prípade konkrétne 400 kilometrov z Tatier do Bratislavy na bicykli.



Slovenský zväz sclerosis multiplex

Slovenský zväz sclerosis multiplex je občianske združenie, ktoré tiež pomáha osobám s touto diagnózou. Organizuje rekondično-rehabilitačné pobyty zamerané na zlepšovanie fyzickej a psychickej kondície osôb s roztrúsenou sklerózou, ktorí sú členmi združenia. S našou finančnou podporou organizovalo s našou finančnou podporou medzinárodnú Konferenciu EMPS (Európskej platformy pre sklerózu multiplex) a celoslovenské stretnutie SM-károv, ich priateľov a rodín na podujatí Deň slnečníc.

Pravidelne sponzorujeme aj Abilympiádu, netradičnú olympiádu, súťažnú prehliadku schopností a zručností pacientov nielen zo Slovenska, ale aj z Českej republiky, Maďarska a Poľska. Na Abilympiáde účastníci môžu súťažiť v 26 disciplínach, ako napríklad aranžovanie kvetov, cukrárstvo, modelovanie z hliny či reportážna fotografia. „Abilympiádu považujeme za jednu z príjemných aktivít, ktorá dokáže ľudí zaujať, inšpirovať a motivovať. Práve vďaka nej vidíme, že pacienti dokážu vytvárať rovnako krásne veci ako zdraví ľudia. Tu sa hranice medzi chorými a zdravými stierajú, a preto sme radi, že sme ju mohli opätovne podporiť,” hovorí Katarína Žiaková, naša Patient Advocacy Manager.



Liga proti reumatizmu na Slovensku

Liga proti reumatizmu na Slovensku je občianske združenie, ktoré spája všetkých, ktorí chcú, môžu a vedia pomôcť reumatikom, tiež poskytuje poradenskú činnosť v zdravotných a sociálnych veciach. Vzdeláva verejnosť o problematike reumatických ochorení, presadzuje sústavné vzdelávanie v reumatológii a usiluje sa o zlepšenie zdravotnej a sociálnej starostlivosti o reumatikov. Organizuje tiež rekondičné pobyty, kurzy so zdravotnou a sociálnou tematikou, spoločenské a kultúrne podujatia. Naša spoločnosť pravidelne finančne podporuje edukačné podujatia Ligy proti reumatizmu na Slovensku, Svetový deň reumatizmu, Univerzitu reumy či napríklad vznik osvetových videí.



Klub Bechterevikov

Klub Bechterevikov je jedným z klubov, ktoré majú svoj pôvod v Lige proti reumatizmu. Klub bol založený pacientami s ankylozujúcou spondylitídou (Bechterevoja choroba), aby zastupoval ich špecifické záujmy. Naša spoločnosť podporila vydávanie newslettera BECHTEREVIK, ktorý pomáha vo zvyšovaní povedomia o

tejto chorobe, a tiež prípravu podcastov, kde sa pacienti môžu dozvedieť viac o svojej diagnóze a možnostiach liečby z úst lekára – reumatológa.

Migréna je choroba

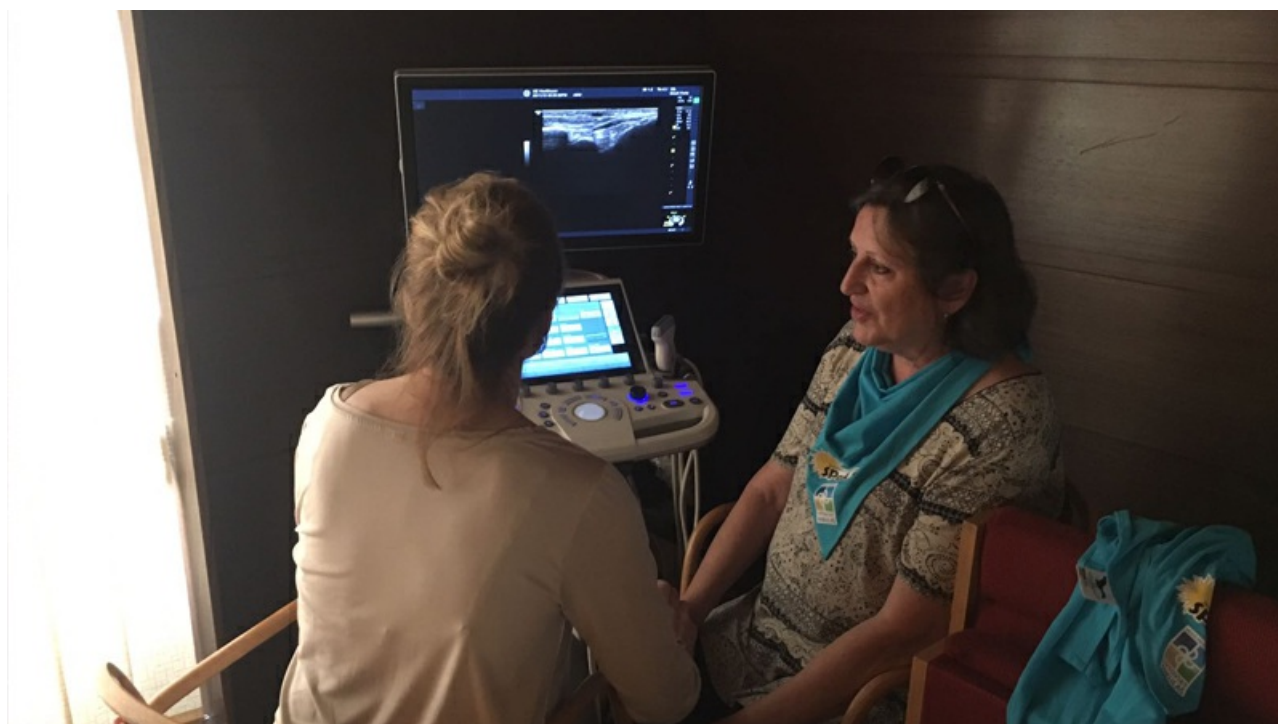
Migréna je choroba je občianske združenie, ktorého cieľom je osveta a pomoc ľuďom trpiacim migrénami a inými bolesťami hlavy. Chce zároveň zvýšiť mieru akceptácie tohto ochorenia v spoločnosti, pomáhať pacientom trpiacim migrénou a komunikačnými a osvetovými aktivitami búrať mýty o tomto ochorení. My sme sa k tomu pridali finančnou podporou osvetovej kampane Migréna je choroba, tvorby webovej stránky občianskeho združenia a Facebook page.

Asociácia na ochranu pacientov SR

Asociácia na ochranu pacientov SR chráni práva, obhajuje a presadzuje záujmy pacientov, zdravotne postihnutých a sociálne znevýhodnených fyzických osôb. Aktívne zastupuje pacientov aj v rámci legislatívneho procesu, predkladá, pripomienkuje a presadzuje legislatívne návrhy. Jej cieľom je tiež vzdelávanie pacientov. Naša spoločnosť finančne podporila už tri ročníky celoslovenskej Konferencie AOPP, na ktorej sa stretávajú zástupcovia patientskych združení z celého Slovenska, aby si mohli vypočuť prednášky o tom, čo sa v slovenskom zdravotníctve aktuálne rieši a pripravuje. „Pevne veríme, že naša spolupráca so spoločnosťou Novartis bude pokračovať aj naďalej. Zároveň sa tešíme, že aj my pacienti budeme mať možnosť zapojiť sa do projektov, ktoré bude realizovať spoločnosť Novartis,“ uviedla prezidentka AOPP Mária Lévyová.

Spoločnosť psoriatickov a atopikov SR

Spoločnosť psoriatickov a atopikov SR je občianske združenie chronicky chorých pacientov so psoriázou, atopickým ekzémom a ostatnými kožnými chorobami. V rámci svojej činnosti zastupujú záujmy týchto pacientov na rokovaníach so zákonnou a výkonnou mocou pri presadzovaní oprávnených požiadaviek do nových a novelizovaných zákonov o sociálnej, zdravotnej a liečebnej starostlivosti. Podporili sme ich osvetové podujatie Deň kože – deň dotykov, ktoré pripravujú v spolupráci s OZ Bodkáčik. Celoslovenská akcia upozorňuje na problémy všetkých ľudí, ktorí sa pre chorobné prejavy na koži neraz stávajú terčom posmechu, opovrhovania alebo odstrkovania a informuje o neinfekčnosti týchto chronických kožných ochorení, ako aj o prevencii a liečbe.



Bodkáčik

Bodkáčik združuje pacientov s chronickými kožnými ochoreniami, zameriava sa pritom hlavne na deti a mladých ľudí s rodinami. Finančne podporujeme organizáciu vzdelávacích podujatí ku Dňu psoriázy, vznik osvetových videí o kožných ochoreniach.

Aliancia NIE RAKOVINE

Aliancia **NIE RAKOVINE** spája všetkých, ktorí môžu zlepšiť onkológiu na Slovensku. Obhajuje práva onkologických pacientov, podporuje primárnu, ale aj sekundárnu prevenciu a včasnú diagnostiku. Pomáha onkologickým pacientom a ich príbuzným zvládnuť náročné situácie - poskytuje psychickú podporu, sociálne poradenstvo a praktické rady ako zvládať liečbu. Novartis spolu s alianciou NIE RAKOVINE stál pri zrode a lokálnej adaptácii osvetovej kampane NIE RAKOVINE PRSNÍKA /PINK OKTÓBER.

Cieľom „Ružového októbra“ na Slovensku je etablovanie národnej komunikácie o súčasnom stave tohto závažného ochorenia, ktorým karcinóm prsníka je, ako aj osvety, prevencie a stavu liečby na úrovni súčasných poznatkov medicíny, vedy a výskumu. Systémové riešenia, ktoré sú v rámci kampane NIE RAKOVINE PRSNÍKA /PINK OKTÓBER presadzované môžu ročne zachrániť pred úmrtím na karcinóm prsníka až 300 Slovieniek. V rámci kampane každoročne prebieha osvetová edukácia so simulátorom samovyšetrovania prsníkov prostredníctvom vyškolených inštruktorov z radov zdravotníkov i vyliečených onko-pacientok, ako aj vzdelávanie pacientov a školenie dobrovoľníkov pre zvýšenie povedomia na ochranu zdravia a zdravého životného štýlu, ochrana práv pacientov, implementácie riešení prevencie, diagnostiky a zlepšeni onkologickej liečby na Slovensku.

OZ Amazonky

OZ AMAZONKY združuje pacientky s rakovinou prsníka. Svojim členkám poskytuje psychologickú pomoc, terapiu Cesta pod vedením certifikovanej koučky, cvičenie s osobným trénerom, lymfatické masáže alebo diskusie s odborníkmi.

OZ CML Life

OZ CML life združuje pacientov s diagnostikovanou chronickou myelocytovou leukémiou. Vznikla preto, aby ochraňovala práva a presadzovala záujmy pacientov s týmto ochorením. Sme hrdí, že sme už niekoľkokrát podporili skvelú akciu, edukačno-športové podujatie s názvom Daj košom leukémii, ktoré sa koná pri príležitosti Medzinárodného dňa chronickej myelocytovej leukémie. Podujatia sa okrem pacientov zo združenia CML life zúčastňujú aj odborníci z Kliniky hematológie a transfuziológie LF UK, SZU a UNB, Nemocnice sv. Cyrila a Metoda v Bratislave. V minulosti sme tiež podporili vydanie informačnej príručky Cesta Mojej Liečby, ktorú pre pacientov s CML napísal spisovateľ Michal Hvorecký.

Združenie Hematologický pacient

Združenie Hematologický pacient zastupuje pacientov s nádorovými ochoreniami krvi, krvotvorných buniek a lymfatického systému. Aby mohol poskytovať pacientom informácie a pomoc ohľadom práv pri vyšetrení, ošetrení a liečbe a tiež pomoc pri ich uplatnení, rozhodli sme sa podporiť vznik bezplatnej právnej poradne, ktorá pomáha ľuďom zorientovať sa v systéme zdravotnej a sociálnej pomoci. Takisto sme poskytli grant na edukačné aktivity združenia. „Z grantu spoločnosti Novartis sme zafinancovali vydávanie časopisu Krvinka a príručiek pre pacientov. Bez finančnej podpory by sme nedokázali pokryť náklady spojené s ich výrobou a distribúciou členom nášho združenia, ako aj do čakární hematologických ambulancií po celom Slovensku. Sme vďační, že nám tento grant umožnil priniesť množstvo užitočných informácií priamo k pacientom,“ uviedla predsedníčka Katarína Fedorová.

Združenie pacientov s dermatologickými malignitami

Združenie pacientov s dermatologickými malignitami vzniklo s cieľom poskytnúť podporu a pomoc pacientovi, ktorý bol diagnostikovaný na malígny melanóm. Z dlhodobého hľadiska vidí veľký priestor na osvetu a oblasť prevencie. „Vďaka finančnej podpore spoločnosti Novartis sme mohli sprehľadniť našu internetovú stránku www.rakovinakoze.org tak, aby poskytla užitočné informácie nielen samotným pacientom, ale aj ľuďom, ktorí sa o problematiku rakoviny kože zaujímajú. V spolupráci s odborníkmi sme tiež pripravili komplexného sprievodcu ochorením v tlačenej forme a vydali prvé číslo časopisu Dermatoskop. Tešíme sa na spoluprácu pri ďalších výnimočných projektoch,“ spomína Silvia Schmidtmayerová z OZ pacientov s dermatologickými malignitami.

Source URL: <https://www.novartis.com/sk-sk/pacienti-opatrovatelia/spolupraca-s-pacientskymi-organizaciami>

List of links present in page

- <https://www.novartis.com/sk-sk/sk-sk/pacienti-opatrovatelia/spolupraca-s-pacientskymi-organizaciami>
- <https://www.novartis.com/sk-sk/sk-sk/pacienti-opatrovatelia/spolupraca-s-pacientskymi-organizaciami/spolupraca-s-pacientskymi-organizaciami-spravy-o-prevodoch-hodnot>
- <https://rakovinakoze.org/>