

VLOGA SLOVENSKEGA ZDRUŽENJA BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO (L&L)

Kristina Modic

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo

Izvleček

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo je bilo ustanovljeno leta 2007. Članice in člani si prizadevamo kar najboljše izpolnjevati zastavljene cilje, med katerimi so: informiranje in ozaveščanje javnosti, prizadevanje za zgodnje odkrivanje bolezni, prizadevanje za celostno oskrbo bolnikov, informiranje in pomoč bolnikom ter njihovim svojcem, zavzemanje za korekten in human odnos do bolnika, razvijanje ter organiziranje samopomoči in prostovoljstva, idr. V združenju smo se lotili številnih projektov in akcij v dobro bolnikom z limfomom, z levkemijo in z drugimi krvnimi boleznimi ter njihovim svojcem in nekatere že uspešno dokončali, drugi pa še potekajo.

Uvod

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L (v nadaljevanju Združenje L&L) je bilo ustanovljeno 15. maja 2007. Združuje bolnike, tako odrasle kot otroke, njihove svojce, prijatelje, zdravstvene strokovnjake in vse, ki se zavzemajo za naj sodobnejše oblike diagnosticiranja in zdravljenja limfomov, levkemij in drugih krvnih bolezni, za celostno oskrbo bolnika, za kakovostno življenje z boleznijo in po njej, za krepitev zdravja in za zdrav način življenja.

Glavni cilji Združenja L&L

Glavni cilji Združenja L&L so:

- informiranje in ozaveščanje javnosti o limfomih, levkemijah in drugih krvnih boleznih,
- prizadevanje za zgodnje odkrivanje limfomov, levkemij in drugih krvnih bolezni ter za najboljšo diagnostično obravnavo in zdravljenje bolnikov,
- prizadevanje za celostno oskrbo bolnikov med zdravljenjem in po njem,
- informiranje in pomoč bolnikom ter njihovim svojcem med zdravljenjem,
- skrb, da bolniki razumejo predlagane načine zdravljenja ter da sodelujejo v kliničnih raziskavah doma in v tujini,
- ozaveščanje bolnikov o njihovih pravicah na področju zdravstva in socialnega varstva ter izobraževanja,
- zavzemanje za korekten in human odnos do bolnika s strani vseh sodelujočih ustanov

v procesu zdravljenja, rehabilitacije ter vrnitve v delovno, socialno in izobraževalno okolje,

- ozaveščanje javnosti o pomenu darovanja krvotvornih matičnih celic,
- pospeševanje širjenja slovenskega registra darovalcev krvotvornih matičnih celic,
- organiziranje strokovnih predavanj, posvetov in kongresov za bolnike in svojce s področja zdravstva in zdravega načina življenja, organiziranje delavnic, športnih in kulturnih prireditev itd.,
- promoviranje zdravega načina življenja in
- razvijanje ter organiziranje samopomoči in prostovoljstva.

Članice in člani si prizadevamo kar najbolje izpolnjevati zastavljene cilje. Družijo nas znanje, izkušnje, pogum, občutek za sočloveka in dobra volja. Nenehno večanje števila članov, aktivno sodelovanje številnih članov, strokovna pomoč strokovnjakov s področja zdravstva in podpora mnogih organizacij nam omogočajo uspešno izpolnjevanje zastavljenih ciljev.

Dejavnosti združenja L&L

V Združenju L&L se zavedamo, da je slovenska javnost premalo seznanjena s problematiko limfomov, levkemij in drugih krvnih bolezni, zato sta dve izmed naših ključnih nalog širjenje informacij o boleznih in vplivanje na slovensko zdravstveno politiko, da bi zagotovila boljše možnosti zdravljenja bolnikom s krvnimi boleznimi. Aktivni smo tudi na številnih drugih področjih, na katerih poskušamo bolnikom zagotoviti boljše razmere za zdravljenje, celostno oskrbo, najsodobnejša zdravila in najsodobnejše načine zdravljenja.

Združenje L&L je član Slovenske filantropije (www.prostovoljstvo.org) in dveh mednarodnih organizacij društev bolnikov s področja hematologije in onkologije, to sta LYMPHOMA COALITION (www.lymphomacoalition.org/) in evropsko združenje društev bolnikov z diseminiranim plazmocitomom (multiplim mielomom) MYELOMA EURONET (www.myeloma-euronet.org/).

Zaključek

V času od ustanovitve do danes je bilo Združenje L&L zelo aktivno. Lotili smo se številnih projektov in akcij v dobro bolnikom z limfomom, z levkemijo in z drugimi krvnimi boleznimi ter njihovim svojcem. Nekatere projekte smo že uspešno dokončali, drugi še potekajo. Vse o projektih in akcijah Združenja L&L lahko preberete na spletnem portalu www.onkologija.over.net.

Zanimive novice o naših aktivnostih ter aktualne strokovne članke slovenskih strokovnjakov na temo limfomov, levkemij in drugih krvnih bolezni objavljamo na spletnem portalu www.onkologija.over.net, na katerem člani Združenja L&L, naši svojci in prijatelji sodelujemo tudi na dveh spletnih forumih, na katerih izmenjujemo izkušnje, si pomagamo nositi breme bolezni in strahu ter se skupaj veselimo dobrih izvidov in dobrega počutja. Foruma LIMFOM in LEVKEMIJA (med.over.net/forum5/list.php?164) ter KAKO ŽIVETI Z RAKOM (med.over.net/forum5/list.php?26) sta dostopna preko spletnega portala www.onkologija.over.net.