

občanské sdružení na podporu pacientů s lymfomem a jejich blízkých

LYMFOM HELP



Bulletin číslo 1/2014





Obsah

1. Obsah	2
2. Úvodní slovo	3
3. Biologická léčba	4-6
4. Medailonek lékaře	7
5. Víkendový pobyt v Janských Lázních	8-9
6. Víkendový pobyt v Ostružné	10
7. Nové příručky	11
8. Bezplatná internetová poradna	12
9. Setkání pacientů v Plzni	13
10. Jóga – pokračování projektu	14
11. NGO Market	15
12. Český den proti rakovině 2014	16
13. Pražská setkání	17
14. Psychologické okénko	18-19
15. Příběh pacienta	20-21
16. Členství v LYMFOM HELP, o.s.	22
17. Kdo jsme a co děláme	23



Úvodní slovo

Milí čtenáři,

říká se, že změna je život. Ve vašem životě vlivem onemocnění jistě nastala spousta změn. Možná vám zprvu připadají nespravedlivé a díváte se na ně negativně. Otázky typu "Proč právě já?" pronásledovaly snad téměř všechny onkologické pacienty a nějakým způsobem si s nimi musel poradit dříve či později každý.

A i když se to na první pohled právě nezdá, nemůžeme vždy stoprocentně odhadnout, co pro nás bude ta či ona změna nakonec znamenat. Je obecně známo, že pro většinu lidí je typické to, že mají rádi své pohodlí, zaběhlé činnosti, přátele, na které jsou zvyklí apod. Někdy však neškodí, pustit se do něčeho nového. Zcela neohmataného a pro nás neznámého. Čeká nás třeba nečekané překvapení. První krok směrem do neznáma může roztočit nečekaný řetězec pozitivních událostí.

Mnoho pacientů po onkologické léčbě jistě dosvědčí, že se po nemoci dívá na svůj život jinak: přehodnotí priority, změní životní styl a přístup k sobě i svému okolí. Možná se vám také již někdy stalo to, že jste měli delší dobu na dosah něco, co jste začali vnímat až po nějaké chvíli či v jisté době, např. po nemoci. Mnohdy jsme tak zahlceni velkým množstvím úkolů a každodenních starostí, že se nedokážeme radovat a všimát si krás a pozitiv kolem nás. Přicházející léto, čas dovolených a relaxace bude skvělou příležitostí vyklouznout z našeho stereotypu a načerpat nové síly a inspirace do dalšího života.

Mě například inspiroval a nesmírně potěšil jeden horal, který ve Vysokých Tatrách provozuje horskou chatu. Na otázku jaké roční období má v Tatrách nejraději, odpověděl: „Nejraději mám to, které právě je a velmi se těším na to další“. A v tom je obrovská životní moudrost, pokora a štěstí.

Přeji vám, aby i pro vás byl nejkrásnějším dnem ten, který je a s radostí se těšili na další.

**Za celý tým našeho sdružení
Lída Šimáčková**

„Udělat věc, které se obáváme, je první krok k úspěchu.“

Mahátma Gándhí



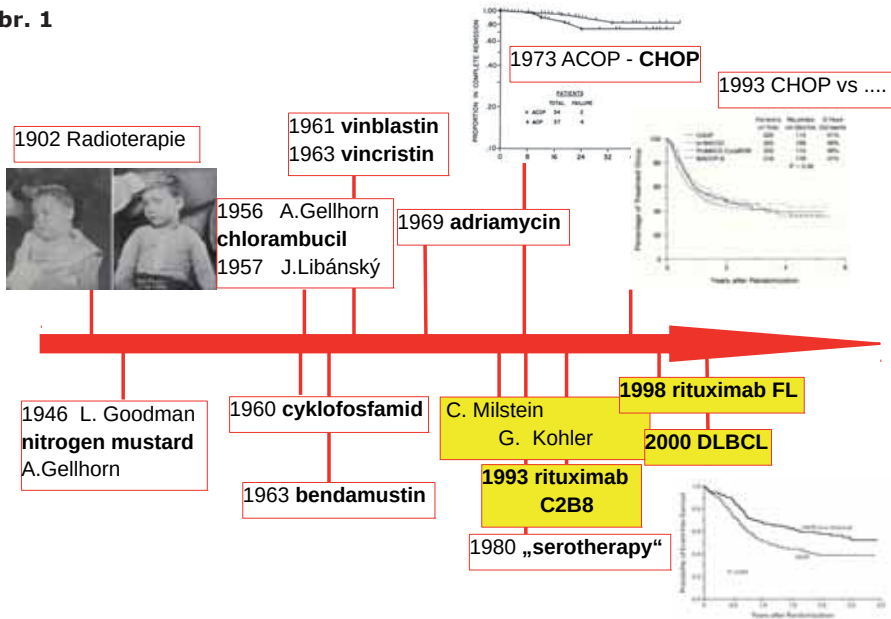
Biologická léčba

Pokračujeme v článku na téma nových léků v léčbě lymfomů

Léčba lymfomů byla od počátku 20. století založena na principu velmi dobré citlivosti lymfomových buněk k radiačnímu záření. V 50tých a 60tých letech byla objevena základní cytostatika (protinádorová chemoterapie) jako jsou chlorambucil, cyklofosamid, vincristin, adriamycin, bendamustin, které používáme v léčbě lymfomů dosud. V 70tých letech byly poprvé použity kombinované chemoterapeutické režimy, jako je například ABVD pro Hodgkinovy lymfomy (adriamycin, bleomycin, vinblastin, dakarbazin) či CHOP (cyklofosamid, adriamycin, vinblastin, prednison) pro ne-Hodgkinovy lymfomy. Díky této kombinované terapii se například Hodgkinův lymfom stal prvním nádorem, který bylo možné vyléčit i v pokročilé fázi onemocnění. Pravděpodobnost přežití ne-

mocných s lymfomy se výrazně zlepšila. Dalších téměř dvacet let se však výsledky léčby dále výrazně nezlepšovaly. U ne-Hodgkinových lymfomů se ukázalo, že intenzivnější chemoterapeutické režimy nepřinášejí lepší léčebné výsledky. U Hodgkinova režimu se ukázal velmi intenzivní režim BEACOPP (bleomycin, etoposid, adriamycin, cyklofosamid, vinblastin, prokarbazin a prednison) jako lepší než COPP-ABVD či ABVD, ale léčba je spojena s výrazně vyšší toxicitou. Vysokodávkovaná terapie s autologní transplantací krvetvorných buněk (dárce krvetvorných buněk je sám pacient) zůstávají rezervovány pro nemocné s relapsem lymfomu, i když u relativně malého procenta pacientů s některými podtypy lymfomů se používají i jako součást úvodní terapie.

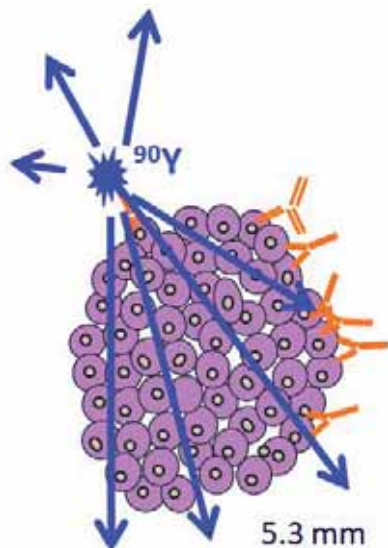
obr. 1



Alogenní transplantace krvetvorných buněk (dárce je druhý člověk, sourozenec nebo vhodný nepříbuzný dárce) se používají ve velmi malém procentu vysoce přísně vybraných nemocných. Celkově se ukázalo, že chemoterapie respektive kombinovaná léčba chemoterapie s radioterapií jsou základními kameny léčby lymfomů, ale že od nich již nelze očekávat další průlomové zlepšení osudu nemocných.

Významným zlomem v léčbě lymfomů bylo naopak zavedení cílené léčby. Cílenou léčbou rozumíme použití léčiv, která jsou zaměřena proti strukturám nebo pochodům, jež jsou výhradně anebo v míře výrazně vyšší vlastní nádorovým buňkám a jsou pro jejich přežití, růst a množení zásadní. Dalším možným cílem působení je imunitní systém nemocného nebo mikroprostředí, které lymfomové buňky potřebují k přežití. Přehled základních objevů a vývoje léčby lymfomů je znázorněn na **obrázku 1**.

obr. 2



Monoklonální protilátky proti dalším antigenům na nádorových buňkách

B lymfocyty a tím i lymfomy vycházející z B lymfocytů jsou charakteristické přítomností i dalších antigenů, kam patří například CD19. V současné době se testuje i v České republice protilátka MEDI-551, která působí právě na tento antigen. Probíhá studie, kdy nemocní s difúzním velkobuněčným lymfomem, u nichž došlo k relapsu jsou léčeni buď standardním záchranným režimem rituximab se záchrannou chemoterapií nebo kombinací této nové protilátky MEDI-551 s toutéž chemoterapií.

Protilátka proti receptoru CD22 – epratuzumab byla testována již řadu let. Ne všechny lymfomové buňky mají tento receptor a proto ne všichni nemocní mohli vstoupit do studie. Epratuzumab se podával spolu s rituximabem (cílená terapie jak na receptor CD 22 tak CD20) a chemoterapií. Zatím není jasné, jaký bude osud této protilátky.

Mogamulizumab je humanizovaná protilátka zaměřená proti receptoru CCR4 (CD194), který se vyskytuje na nádorových T lymfocytech (ale i normálních). V současné době se testuje u lymfomů, vycházejících z T buněk.

Monoklonální protilátky zaměřené na buňky imunitního systému

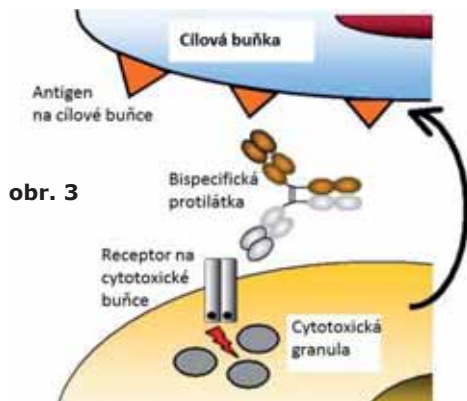
Bílkovina PD1 se účastní pochodu nazývaného programovaná buněčná smrt. Monoklonální protilátka zaměřená proti této bílkovině (CD279) nazývaná pidilizumab (CT-011) ovlivňuje funkci T lymfocytů a tzv. přirozených zabíječů (NK buňky) a vede tím k větší efektivitě imunitního systému v likvidaci nádoru. Dosavadní výsledky v kombinaci s rituximabem u folikulárního lymfomu jsou velmi slibné.

Radioimunoterapie

V úvodu jsme se zmínili, že monoklonální protilátky mohou sloužit také jako posel, který doručí lék přímo k cílové buňce. Tímto lékem může být i radionuklid. V Evropě je k dispozici Zevalin, což je ibritumomab tiuxetan s radioaktivním ^{90}Y tritiem. Myší anti CD20 protilátka s navázaným radionuklidem se naváže na lymfomovou buňku a beta záření je schopno likvidovat buňky do vzdálenosti až 5mm, to znamená, že jeho účinku může být dosaženo i u buněk, na které se samotná protilátka z nejrůznějších důvodů nemůže navázat (**obrázek 2**). V léčbě relapsů indolentních lymfomů, zejména folikulárního je použití radioimunoterapie jednou z možností.

Bispecifické monoklonální protilátky

Tento termín postihuje skutečnost, že tyto monoklonální protilátky byly upraveny takovým způsobem, že jsou schopny se navázat na dva cíle. Protilátka tak vlastně k sobě „připojí“ cílovou, v tomto případě lymfomovou nebo leukemickou, buňku a vazbou na výkonnou cytotoxickou buňku spustí uvolnění cytotoxických granul a tím lýzu (usmrcení) cílové buňky. Schéma je znázorněno na **obrázku 3**. V současné době se testuje protilátka blinatumomab, zaměřená na cílové buňky



CD 19 pozitivní, kam patří většina lymfomů vycházejících z B lymfocytů. Testování je v počátečních stádiích.

Závěr:

Monoklonální protilátky znamenaly jeden ze zásadních přelomů v léčbě lymfomů a nově i dalších nádorů. Chimerická protilátka rituximab snížila riziko úmrtí u lymfomů a chronické lymfatické leukémie. Nová protilátka obinutuzumab se ukázala jako účinnější než rituximab u chronické lymfatické leukémie a na výsledky u lymfomů se čeká. Další mechanismy účinku – radioterapie, protilátky spojené s cytotoxickými léky, bispecifické protilátky jsou v testování a ve vybraných případech již schváleny k použití.

Medailonek

MUDr. Kateřina Kubáčková, Onkologická klinika 2. LF UK a FN Motol

Co Vás přivedlo k rozhodnutí stát se právě lékařem hemato-onkologem? Co se Vám na této práci líbí?

Náhoda a zájem. Po skončení lékařské fakulty jsem začala pracovat na radioterapeutickém oddělení v Plzni. Během přípravy na atestaci z interního lékařství jsem se seznámila s hemato - onkologickým pracovištěm primáře Kozy a posléze jsem tam téměř dva roky pracovala. Proto i po nástupu na onkologii v Motole jsem se dále lymfomům věnovala.

Jsem vděčná za to, že mohu být tím, čím jsem, a jsem tím ráda. Byla to dlouhá cesta hledání a omylů, na které jsem se hodně naučila. Být zde pro druhé, pomáhat, zde něco ze sebe zanechat, je pravděpodobně smyslem naší krátké existence vůbec.

Co Vás nejvíce potěšilo v poslední době v tomto oboru lékařství a naopak, co Vám radost neudělalo?

Poznání z oblasti nádorové biologie a naše dosavadní neschopnost aplikovat tyto převratné poznatky v klinické praxi.

Jak vznikla Vaše spolupráce se sdružením LYMFOM HELP a co pro Vás tato spolupráce znamená?

Naše pracoviště se pod vedením docentky Jany Prausové začalo mnohem více zabývat problematikou lymfomů. Stali jsem se členy české Kooperativní lymfomové skupiny a s tím přišla i spolupráce s patientskou

organizací LYMFOM HELP. A pak to jsou samozřejmě moji vlastní pacienti, kteří mě vtáhli do svých aktivit v LYMFOM HELPu.

Vaše práce je velmi náročná i psychicky vyčerpávající. Jakým způsobem se nejlépe odraďujete od pracovní zátěže?

Dostalo se mě velkého daru víry, pomáhá mi, že můžu důvěřovat, že naše existence má smysl, že se můžu dívat do budoucnosti. O tuto víru se v náročných situacích můžu opřít.

Co děláte nejraději ve volném čase?

Objevuji a těším se z krásy...z krásy přírody, z umění, z bytostí krásných svojí existencí.

Vaše oblíbená kniha či spisovatel? Hudba, film?

Bible, Mahler, Janáček.

Váš oblíbený pokrm?

Dary moře.

Vaše nejoblíbenější destinace?

Domov.

Vaše životní krédo, myšlenka?

Skrze utrpení a bolest zažívat naději a lásku.

Per aspera ad astra neboli Přes překážky ke hvězdám.



Víkendový pobyt pacientů ve znamení jógy

Třetí edukační víkend v Janských Lázních v Krkonoších jsme strávili o dubnovém víkendu tentokrát ve znamení jógy a s ní spojené relaxace a správného dýchání.

Páteční podvečer jsme v penzionu Adélka zahájili úvodním slovem paní lektorky Jitky Stiessové o tom, jaký druh jógy budeme cvičit, co všechno si ukážeme a procvičíme a v čem může být pro nás styl „Jóga v denním životě“ přínosný.

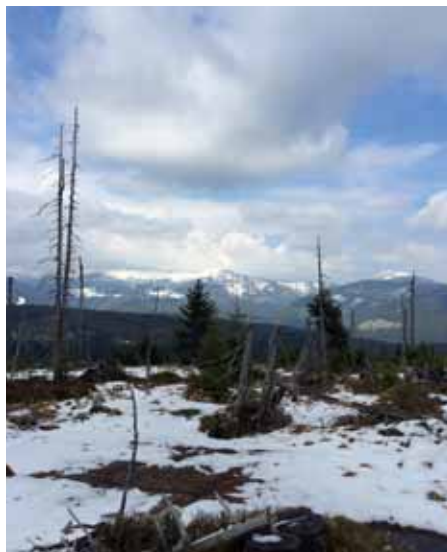
pro jógu typický „Pozdrav slunci“.

Po snídani jsme se vydali na výlet k Čerňohorskému rašeliništi. Vzhledem k letošním vyšším teplotám atypickým pro dubnové počasí jsme měli možnost oje-
di-



Sobotu jsme už brzy začali ranním cvičením v nedaleké tělocvičně. Nejdříve jsme se naučili pravidlům správného dýchání, relaxační sezení a nevynechali jsme ani

nělého zážitku – rašeliniště se nacházelo v přechodové fázi mezi zimou a jarem, tzn., že některá místa byla ještě pokrytá menší vrstvou sněhu, některá se však už



ale chystala na vypučení prvních květů. Oproti dopoledni se nám vyjasnilo a odpoledne svítlo i sluníčko a tak se nám nabídlá opravdu krásná horská panoramata – dohlédli jsme až na Sněžku. Některé dřevěné chodníčky sice byly ještě mírně pokryté sněhem a místy zledovatělé, ale všem, kteří se na okruh kolem rašelinišť vydali, se podařilo absolvovat vše bez úhony. Vycházku jsme zakončili v horské boudě výtečným pozdním obědem.

Zbytek odpoledne někteří z účastníků využili možnosti našeho ubytovacího zařízení, tj. venkovního whirlpoolu a sauny, jiní se prošli po lázeňské kolonádě a užívali zdravého horského vzduchu. Navečer jsme si opět krásně zacvičili, protáhli

a prodýchali a po večeri již následovala přednáška o významu relaxace a dalších relaxačních a aktivačních technik. Samozřejmě nemohl chybět ani čas pro vzájemné sdílení a povídání.

Nedělní ráno jsme naposledy praktikovali jógová cvičení, a i když byla účast na cvičení dobrovolná, přesto příležitosti proniknout do tajů tohoto cvičení využila většina těch, kteří na víkend dorazili. Svědčí o tom i závěrečná fotografie z posledního dne.

Po společném obědě jsme pak všichni vyzrazili plni načerpané energie a obohaceni novými zážitky do svých domovů.

Akce byla uspořádána ve spolupráci s IV. interní hematologickou klinikou FN a LF Hradec Králové a finančně podpořena z dotace Úřadu vlády ČR.

Víkendový pobyt v Ostružné 2014

Letošní v pořadí již 8. „Víkendový pobyt v Ostružné“ se uskutečnil od 30. května do 1. června v penzionu Anežka manželů Balatkových v Ostružné v malebném zákoutí Jeseníků. V páteční podvečer se v penzionu sešlo všech 26 účastníků tohoto pobytu.



Společný víkend začal přivítáním a seznámením s víkendovým programem, činností a aktivitami sdružení a poté následovala společná večeře. Formální část večera uzavřela přednáška lektorky Ivety Luxové a praktický nácvik „Tréninku paměti“, který se všem velmi líbil. Jednoduché pomůcky k zapamatování si například i velmi dlouhého nákupního seznamu mnozí z nás přivítali s nadšením a jistě je využijí namísto soupisu položek (který lze zapomenout doma) v běžném každodenním životě.

Na sobotu byl přichystán celodenní výlet k léčivým pramenům, které se nachází nad Lázněmi Jeseník. Výletu předcházelo rozcvičení a řádná instruktáž chůze s trekingovými holemi, tzv. Nordic walking, do kterého nás zaskvětila lektorka Petra Ondrušková. Naše síly a vytrvalost

otestoval výstup z Pomezí k Medvědímu kameni. Odměnou pro nás byl nádherný výhled shora na Praděd a jeho okolí. Pokračovali jsme podle jednotlivých pramenů až do Lázní Jeseník. Po návratu do penzionu a společné večeři následovalo povídání s Petrou Štětkovou na téma – „Kvalita života po ukončení léčby“. Poté jsme se oddali hudbě a zpěvu Oldřicha Balatky a jeho kapely.

Po nedělní snídani následoval dvouhodinový muziko-terapeutický workshop manželů Vratislava a Dagmar Kratochvílových s názvem „Bubnujeme pro radost, zdraví a dobrou náladu“. Hra na africké bubny nás odvála k domorodcům daleko do Afriky a dovolila nám krásně zrelaxovat. Po společném obědě jsme se rozloučili a rozjeli ke svým domovům.

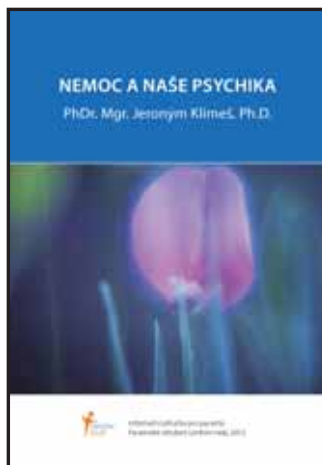
Víkendový pobyt se konal ve spolupráci s Hemato-onkologickou klinikou Fakultní nemocnice Olomouc a za finanční podpory Nadace HAIMAOM (www.haimaom.cz). Děkujeme manželům Balatkovým za opětovné laskavé přijetí a výbornou kuchyni!

Nové publikace a příručky

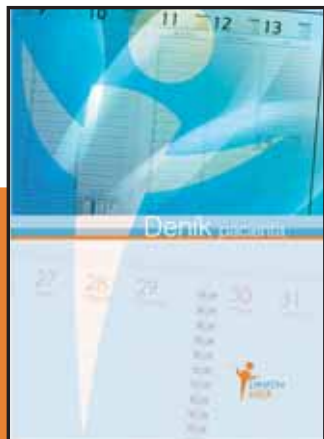
1. NEMOC A NAŠE PSYCHIKA

Tuto informační příručku jsme vydali v loňském roce ve spolupráci s PhDr. Mgr. Jeronýmem Klimešem, PhD. Naším záměrem bylo zmapovat úskalí spojená s osobním prožíváním nemoci a řešení problémů s tím spojených. Psychické stavy a procesy totiž velmi výrazně průběh léčby a pozdější rekonvalescenci ovlivňují. A právě porozumět tomu, co se může odehrávat v mysli nemocného, je věnována tato publikace.

Díky ní lze nahlédnout do duše člověka, který tímto velice složitým životním obdobím prochází. Nejedná se však o univerzální návod a popis všech situací, do kterých se může pacient dostat. Publikace by měla sloužit jako nástin a inspirace, jak lze určitá těžká úskalí chápat. Je totiž důležité snažit se porozumět tomu, co se v psychice nemocného může odehrávat a pokusit se si tyto procesy uvědomit, následně čehož s nimi lze lépe pracovat. Součástí brožury jsou i příběhy tří vyléčených pacientů.



2. DENÍK PACIENTA



Tato tiskovina je určena pro pacienty v léčbě. Pomůže jim zmapovat průběh nemoci, zaznamenat důležité okamžiky, naplánovaná vyšetření a aplikované léky. Pacient tak najde vše, co se týká jeho léčebného režimu, na jednom místě.

Obě publikace jsou díky finanční podpoře Ministerstva zdravotnictví ČR (Nemoc a naše psychika) a Úřadu vlády ČR (Deník pacienta) bezplatně k dispozici nejen v našich prostorách a na akcích, které pořádáme, ale i na většině nemocničních pracovišť, kde se pacienti s maligním lymfomem léčí.

V elektronické podobě si můžete příručku stáhnout na našich webových stránkách www.lymfomhelp.cz. Obě lze rovněž na požádání zaslat přímo na vaši adresu

(prosím kontaktujte nás na našem e-mailu nebo telefonu).

Budeme rádi za všechny vaše názory, které nám zašlete. Pomůžou nám při přípravě obnovených vydání či nových publikací. Velmi děkujeme.

Víte, že

nehodná kombinace
léků může mít neblahý
dopad na vaše zdraví?

Otestovat
své léky



**BEZPLATNÁ INTERNETOVÁ PORADNA NA STRÁNKÁCH SDRUŽENÍ
WWW.LYMFOMHELP.CZ**

Otestujte své léky!

Téměř každý z nás dnes užívá nějaké léky – někteří jeden nebo dva přípravky, jiní i deset a více pilulek denně. Tyto léky, které nám často předepisují různí lékaři, dále kombinujeme s volně prodejnými přípravky nebo bylinkami. Příbalové létáky v naprosté většině případů nečteme a tak nějak doufáme, že je a bude všechno v pořádku.

Léky ale nejsou jen tak ledajaká věc. Některé konkrétní kombinace léků s jinými přípravky, pokrmy či bylinkami mohou mít neblahé následky na naše zdraví a snížit účinnost léčby. Je proto načase se o své léky začít více zajímat!

Pomoci vám může nová, bezplatná poradna „**Znám své léky**“ na stránkách www.znamsveleky.cz, kterou připravila Asociace inovativního farmaceutického průmyslu.

Co vám poradna nabízí?

- Vyznat se v lécích, jež užíváte.
- Odhalit případné interakce, tj. vzájemnou nesnášenlivost léčiv.
- Zjistit, kterým potravinám a bylinkám byste se měli vyhnout.
- Poznat, které léky používáte duplicitně (například léky na bolest se stejnou účinnou látkou).

Komu může poradna pomoci?

Poradna je určena pro vás, pacienty, i vaše rodinné příslušníky, kteří užíváte více různých léčivých přípravků (na předpis nebo volně prodejných). Poradna není v žádném případě náhradou odborných rad lékaře, pouze doplněním informací pro ty, jež mají zájem se dozvědět víc.

Jak poradna funguje?

- Do formuláře na stránkách www.znamsveleky.cz stačí zadat názvy všech užívaných léčiv a e-mailovou adresu, na kterou budete chtít zaslat odpověď a potvrzení o přijetí seznamu léků.
- Vámi zasláný seznam bude zanalyzován spolupracujícími odborníky napojenými na databázi léčiv společnosti Infopharm. Nejpozději do 2 dní od zadání dotazu (u komplikovaných dotazů nejpozději do 7 dní) obdržíte informaci o tom, zda zadané léky jsou, či nejsou ve vzájemné interakci a jakým bylinám a pokrmům byste se měl/a vyhnout. Poradna probíhá zcela anonymně a bezplatně.

ODKAZ NA TUTO PORADNU NALEZNETE OD ČERVNA LETOŠNÍHO ROKU NA NAŠICH STRÁNKÁCH.

Setkání pacientů v Plzni

V pátek 20. června se po zhruba půl roce opět v Plzni konalo setkání pacientů, jejich přátel a rodinných příslušníků a to ve spolupráci našeho sdružení a Hematologicko-onkologického oddělení fakultní nemocnice Plzeň a Nadace pro transplantace kostní dřeně.

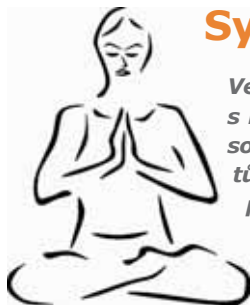


Po krátkém vřelém uvítání MUDr. Martina Pachnera a pana primáře MUDr. Pavla Jindry, Ph.D. jsme v úvodní části představili všem účastníkům aktuální dění ve sdružení, tj. nejdůležitější uskutečněné projekty od začátku roku včetně těch, které plánujeme realizovat do konce tohoto roku. Mezi nimi nechyběla ani naše poslední vydaná publikace „Nemoc a naše psychika“. Její autor PhDr. Mgr. Jeroným Klimeš, Ph.D., pak tuto příručku osobně představil a přiblížil tak krátce přítomným posluchačům problematiku prožívání nemoci z pohledu psychiky. A i když se jeho přednáška „Vše co jsme chtěli vědět o smrti, ale báli jsme se na to zeptat“ oproti původně plánovanému programu poněkud protáhla, bylo znát, že ji posluchači vřele přijali. A to jistě i díky

tomu, že do ní zakomponoval svoje vlastní zkušenosti s léčbou maligního lymfomu, kterou v minulosti absolvoval. Po přednášce následovala krátká přestávka, kterou někteří z účastníků využili právě k osobní komunikaci a sdílení prožitků s panem doktorem a mezi sebou navzájem.

Poté následovala tradiční rukodělná dílna Mgr. Petry Kolerusové, kde se tentokrát vyráběly plstěné kuličky. Celé setkání pak zakončilo vystoupení plzeňské skupiny Caschel hrající irskou hudbu.

Děkujeme Nadaci pro transplantace kostní dřeně i Hematologicko-onkologickému oddělení fakultní nemocnice Plzeň, zejména MUDr. Martinu Pachnerovi za milou spolupráci.



Systém Jóga - pokračování projektu

Ve druhé polovině loňského roku probíhala pilotní fáze projektu s názvem „Lekce jógy pro pacienty po léčbě lymfomu“, která je součástí pohybových aktivit nabízených našim sdružením pacientů po ukončené léčbě lymfomu. Lekce byly připraveny ve spolupráci s Jógacentrem Blanická v Praze 2, kde cvičení také probíhalo, a bylo určeno registrovaným členům a příznivcům našeho sdružení. Díky státní dotaci byl kurz bezplatný.

Opět budeme cvičit jógu

Jógacentrum Blanická je součástí systému „Jóga v denním životě“, což je ucelený systém fyzických, dechových, relaxačních a meditačních technik. Zahrnuje rovněž další speciální techniky, např. bandhy a mudry. Jóga v denním životě je vhodná pro člověka každého věku a úrovně fyzických možností. Vychází z klasické cesty jógy. Jejím cílem je pomoci člověku získat a zlepšit tělesné, duševní, sociální a duchovní zdraví a dosáhnout harmonie. Jóga je věda o těle, mysli, vědomí a duši.

Ze zpětných vazeb, které jsme získali z dotazníků od účastníků projektu, vyplývá,

že tuto aktivitu pacienti vnímají jako velmi prospěšnou pro rekonvalescenci po léčbě, znovunabytí fyzických sil, posílení svalů a především osvojení si relaxačních praktik a dechových cvičení. Uvádějí rovněž výrazné omezení bolesti zad a kloubů, jejich větší hybnost a prohloubení dechu za současného zvětšení kapacity plic.

Jsme velmi potěšeni, že máme možnost vám tuto aktivitu nabídnout i v tomto roce. Cvičení jógy bude opět probíhat ve spolupráci s již zmiňovaným Jógacentrem a v tuto chvíli již doladujeme možnosti a podmínky dalšího cvičení.

O spuštění projektu vás budeme samozřejmě včas informovat na našich webových stránkách. Registrovaným členům a příznivcům bude nabídka spolu přihláškami odeslána poštou zcela automaticky.

Tento projekt je finančně podpořen neinvestiční dotací Magistrátu hlavního města Prahy.



NGO Market

V pátek 25. dubna 2014 jsme se zúčastnili již tradičního veletrhu neziskových organizací s názvem NGO Market, jehož pořadatelem je Nadace Forum 2000. Akce se uskutečnila opět v Národní technické knihovně v Praze a představila návštěvníkům 204 neziskových organizací z celé České republiky i zahraničí.

Na našem stánku nás navštívili účastníci z řad široké veřejnosti, kteří se zajímali především o onemocnění lymfomem, jeho možnou prevenci a léčbu. Nechyběli ani zástupci organizací, se kterými jsme měli možnost sdílet zkušenosti, získat nové vědomosti a načerpat inspiraci pro naši činnost. Jako velmi přínosné pro nás bylo zjištění, že se u nás zastavili i studenti psychologie či medicíny, kteří se zajímali nejen o možnosti pomoci a podpory pacientů, ale i aktivity, které naše sdružení nemocným a jejich blízkým nabízí. Velký zájem byl také o naše publikace – příručky i bulletiny.

V rámci veletrhu probíhal celodenní program sestavený z odborných přednášek a seminářů, praktických ukázek z činnosti organizací, vzdělávacího programu pro děti a dalších zajímavých aktivit.



Český den proti rakovině Kytičkový den



Autor: Hana Kohoutová

Letošní celonárodní sbírka s názvem „Český den proti rakovině“, jehož pořadatelem je Liga proti rakovině Praha, se konala ve středu 14. května. V tomto roce se konal již XVIII. ročník sbírky, jehož ústředním tématem byly nádory plic a jejich prevence. Toto téma bylo zařazeno do programu již podruhé, jelikož karcinom plic je onemocnění s nejvyšší mortalitou (úmrtností) v České republice i ve světě. Celosvětově na něj umírá více než 1 milion lidí ročně a Česká republika se v současnosti řadí k zemím s nejvyšším výskytem této nemoci. Nejdůležitějším rizikovým faktorem je aktivní i pravidelné pasivní kouření.

Za naše sdružení se prodeje zúčastnilo více jak 20 prodejců z celé republiky, kteří vybrali přes 60 000 Kč. Letošním odvážlivcům patří velký dík za to, že odolali nepřízni počasí a mnozí doprodali kytičky do posledního kvítku! Z vašich postřehů vyplývá, že počasí se projevilo na náladě veřejnosti a chuti a ochotě přispět na dobrou věc. I my máme zkušenost s tím, že zamračené počasí korespondovalo s náladou lidí. O to větší byla naše radost, když alespoň na chvíli vysvitlo sluníčko a lidé pod jeho paprsky roztáli.



Celých 30 % z celkové částky obdrží naše sdružení. Tyto prostředky budou využity na úhradu našich projektů se zaměřením na podporu informovanosti pacientů.

Děkujeme všem dobrovolníkům prodeje za účast v celonárodní sbírce! Počasí letos bohužel nebylo ideální a o to více si vážíme toho, že vás ani nepřízeň počasí od prodeje neodradila. Vaši pomoci a spolupráce si nesmírně vážíme a ještě jednou vám moc děkujeme za vaši obětavost a dobře odvedenou práci!

ČESKÝ DEN PROTI RAKOVINĚ 14. května 2014

PŘESTANTE RIZIKOVAT! Předčasně si žít o 10 let

30% z celkové částky obdrží naše sdružení

44.3% z celkové částky vybráno

18% z celkové částky vybráno

24.1% z celkové částky vybráno

Pravidelná pražská setkání

Na následující období od září do prosince roku 2014 jsme pro vás připravili tři pražská pacientská setkání, která doplní již tradiční říjnové celostátní setkání. Pražská setkání (s výjimkou celostátního) se konají na adrese sdružení v Praze 10, v Arménské ulici č. 1374/14. Prostory sdružení jsou v den setkání otevřeny již od 16:00 hod. Přednáška na uvedené téma začíná vždy v 17:00 hod. Doba od otevření prostor do začátku přednášky (17:00 hod.) je určena vzájemným setkáním a osobním rozhovorům. Účastníkům je k dispozici naše výpůjční knihovna se zajímavými tituly, brožury a další materiály sdružení.

Rozpis termínů setkání na období září - prosinec 2014

24. září

Host setkání: MUDr. Kateřina Dědečková

Téma: Radioterapie a protonová terapie v léčbě maligních lymfomů

31. října

Celostátní setkání pacientů s lymfomem 2014

Celodenní blok edukačních přednášek, které budou zaměřeny na problematiku maligních lymfomů a to nejen z oblasti medicínské, ale také např. z oblasti sociální problematiky. Jako přednášející přivítáme např. **MUDr. Davida Beladu, PhD.**, zástupce přednosta pro LP 4. interní hematologické kliniky FN Hradec Králové nebo **MUDr. Heidi Mócikovou, PhD.**, primářku Interní hematologické kliniky FNKV Praha

Setkání se bude konat stejně jako v předchozích dvou letech v Charvátově sále v prostorách III. Interní kliniky LF a VFN. Další podrobnosti o programu naleznete po letních prázdninách na našich webových stránkách www.lymfomhelp.cz nebo v informačním newsletteru našeho sdružení.

19. listopadu

Host setkání: PhDr. Mgr. Jeroným Klimeš, Ph.D.

Téma: Nemoc a naše psychika (o psaní příručky pro naše sdružení, vlastní poznatky, zkušenosti a prožitky pana doktora jakožto pacienta)

Na tomto setkání nebude přítomen hemato-onkolog, pro případné zájemce poskytne psychologické konzultace po skončení přednášky pan doktor Klimeš.

10. prosince

Host setkání: Ing. Luděk Wellner

Téma: Starověký Egypt mezi Alexandrem Velikým a Kleopatrou (přednáška s promítáním fotografií bývalého pacienta, účastníka expedice a především autora knihy s názvem: „Ptolemaiovcí“)



Na pražských pacientských setkáních bude přítomen lékař hemato – onkolog pro možnost individuálních konzultací.

Prosíme o registraci účastníků na pražská pacientská setkání vždy nejpozději den před jeho konáním na e-mailu: info@lymfomhelp.cz nebo tel. čísle: 724 370 065

Těšíme se na setkání s vámi všemi!

Psychologické okénko

autor:

PhDr. Mgr. Jeroným Klimeš, Ph.D.

Blbost nebo bezcharakternost?

Nejstarší dcera jela se třídou na jarní vodu a nám rodičům bylo nabídnuto, že můžeme jet s nimi. Tak se naše těžko přemístitelná rodina dala do pohybu směrem k řece Otavě a na té strávila čtyři dny rozplízlá do délky 52 kilometrů. Při jedné snídani se okolo ranní kávy z ešusu rozproudila debata o dárcovství krve, která plynule přešla v debatu o transplantaci kostní dřeně.

Jedna paní, jejíž jméno ani neznám, se začala pohoršovat nad tím, že když chcete dát kostní dřeň svému příbuznému, tak prý musíte svolit s tím, že vás zapíší do registru dárců kostní dřeně. Jinak prý vás ani nevyšetří. Abych pravdu řekl chvíli jsem na tu paní nevěřičně zíral a přemýšlel, jestli se mi to nezdá. Abych vychladl, došel jsem si proto na záchod a vrátil se zpět k diskutující skupince. Pak jsem se jí zeptal:

„Jestli tomu dobře rozumím, tak vy jste názoru, že své dceři byste pár buněk kostní dřeně separovaných ze své krve dala, ale pokud by to potřeboval třeba tady pan Kouba, tak tomu byste je nedala?“

„Já bych je tady panu Koubovi ráda dala, ale mně vadí, že je to povinné.“

„A jak se může lékař dozvědět o tom, že zrovna vy jste vhodný dárcem pro něho, když nebudete v registru?“

„Ale proč tam zapíší člověka automaticky?“

„A co mají podle vás lékaři dělat? Vy jim řeknete: Pomožte mé dceři, ale jiným lidem já odmítám pomoci, protože by mi to mohlo být nepříjemné. Není to zcela amorální postoj? Proč by lékaři měli takové amorální lidi vůbec léčit?“

„Vy z toho děláte něco úplně jiného, než jsem chtěla říci.“

Tím debata víceméně skončila. Ale paní nemá pravdu, že z jejích slov dělám

něco jiného. Já jen domýšlím do důsledků, co by takové chování v praxi znamenalo. Ta paní ale má pravdu v tom, že tyto amorální zásady ona nechtěla říci, ani je nezamýšlela. Omlouvám se, že to řeknu možná tvrdě: Ona opravdu není programově amorální, ona je jen prostě blbá a nemyslí.

Co dělat, když světu vládne blbost?

Být blbý a nemyslet samo o sobě špatné není. Není každý Einstein, ale problém je v tom, že nemyslet v praxi stojí životy těch, kteří by díky kostní dřeni nějakého nepříbuzného dárce mohli žít ještě pár let. Tedy člověk nemůže za to, že se narodí blbý, ale přesto by měl naplno využívat těch mozkových závitů, které mu ještě fungují. Nevyužívat je nutně znamená bezděky škodit. Proto Židé již dávno říkali: „Kůň je nebezpečný zezadu, kozel zepředu a hlupák ze všech stran.“ Dlužno dodat, že je i nebezpečný všem - i sám sobě.

Jak vidíme na snídaňovém rozhovoru, ta paní byla schopna svým intelektem pochopit důsledky své věty, pokud si někdo dá tu práci jí to vysvětlit a pokud někdo najde odvahu jí to vysvětlit. Například moje žena to viděla taky, stejně jí to zarazilo jako mě, ale nic neřekla. Tedy problém není v tom, že by paní měla nízké IQ, ale problém je v tom, že díky tomu, že svou hlavu nepoužijí

vá, tak se v konečném důsledku chová, jako kdyby nízké IQ měla.

Paradox dále je, že ta samá paní, kdyby četla tyto řádky, tak se urazí. Ona je jistě o sobě přesvědčená, že je inteligentní, a při tom zjevně nevyvíjí nikterak pozorovatelné úsilí své myšlení více kultivovat a dát si záležet na tom, aby její mozek jel opravdu naplno.

Netřeba zdůrazňovat, že tímto rozhovorem jsem u paní rozhodně body za sympatii nezískal. Bohužel mám potřebu bojovat za registr dárců kostní dřeně. Ale nepochybně existují na světě lidi, kteří by té paní byli nesmírně sympatičtí. Totiž psychopati. Těch je v populaci okolo 6 %, tedy jeden člověk z dvaceti.

Ti často bývají chladně amorální, ale přesto mají jednu velkou zásluhu na evoluci lidského intelektu. Oni totiž jedou podle manipulativního pravidla: „Být hloupý je trestuhodné.“ Když uvidí tuto paní, tak se nezhraní jako já, ale naopak zaradují se: „Hele ženská-blbec a má barák. To skvělý!“ a mezi dvěma lichotkami na její inteligenci milé paní

nabídnou ne jeden spotřebitelský úvěr. Vůbec jí nebudou říkat jako Klimeš, že nevyužívá svůj intelekt, jak by měla. Ona to podepíše byvše věrna své zásadě „především nemyslet, protože myšlení bolí“ ... a dál ten příběh znáte a doufám, že ho neprožíváte, prý se tomu říká exekuce. Pozor hon na blbce už dávno začal, a jak vidíme z novin, je velmi úspěšný.

Tím, že psychopati takto vybíjejí z populace geny hlupáků, má možná za následek, že lidská inteligence evolučně roste, ale bohužel je to ta krutá, psychopatická inteligence. Možná právě ze stejného důvodu si my lidé na svou inteligenci tak potrpíme a okázale se s ní chlubíme, i když nás nebaví ji v praxi moc využívat. Přemýšlejme tedy nad tím, jak to udělat, aby v populaci rostla ta altruistická inteligence, která bojuje za dárcovství kostní dřeně a ne ta psychopatická, která bojuje za spotřebitelské úvěry. Netřeba dodávat, že aby se to podařilo, tak je třeba minimálně roztočit naplno ty mozkové závity, které nám ještě zbývají.



příběh pacienta

KLÁRA (27)

Koncem října 2012 jsem večer koukala na televizi, a protože jsem již pár dní cítila při polykání nepatrné zadrhnutí, začala jsem si sahat na krk. U klíční kosti jsem nahmatala menší bouli. Nedalo mi to a navštívila jsem praktickou lékařku. Ta nenahmatala nic, ale poslala mě na ORL. Tam mi doktorka nechala udělat SONO, které jakýsi útvar potvrdilo. Lékař, který vyšetření provedl, mi řekl, že mi paní doktorka bude muset napsat doporučení na ORL do nemocnice v Motole.

Jenže jsem se dočkala akorát doporučení kloktat Vincentkou. Bylo mi to divné, tak jsem se za lékařem vrátila, abych se ujistila, zda Vincentka bude stačit. Neměl čas. Řekl, že se za kolegyní zastaví. Než jsem dorazila do práce, volala mi, že došlo k omylu a že se mám u ní zastavit pro to doporučení.

V Motole mi doktor řekl, že se budou muset udělat vyšetření SONO a CT. Udělalo se jen to SONO, protože lékař, který ho provedl, došel k závěru, že se jedná o problém štítné žlázy. V rodině s ní je dědičný problém.

Musela jsem si tedy sehnat endokrinoložku, ale k té jsem se dostala až za měsíc. Dřív termín nebyl. Vzpomínám si, jak jsem praktickou lékařku žádala o vyšetření štítné žlázy, když jsem u ní byla kvůli té bouli na krku. Bylo mi řečeno, že mi nedávno byl dělán rozbor krve, který žádný problém nenaznačil. Měla jsem tedy přijít za několik měsíců na preventivní prohlídku, v jejímž rámci by se udělal rozbor další.

Když došlo na návštěvu endokrinologie, bylo mi uděláno další SONO. Paní doktorka mluvila o „mamutovi“, o velkém útvaru. Následovalo tedy CT, které ho opět potvrdilo. Tak jsem byla endokrinoložkou po-

slána na onkologii do Motola.

Čekalo mě další CT a operace.

Po operaci jsem během vizity zaslechla jednoho z lékařů, jak říká jinému, že to je Hodgkin. To mě rozbřečelo, protože jsem o tom už něco četla. Hodgkinův lymfom se za dva týdny prokázal. Onkoložka mi řekla, že jestli jsem měla onemocnět, tak jsem onemocněla tím nejlepším a poslala mě na hematologii do Fakultní nemocnice Královské Vinohrady.

První, co jsem na hematologii viděla, byla slečna bez vlasů. Absolvovala jsem několik vyšetření, než jsem se dostala k paní primářce, která mi vše vysvětlila a sdělila mi, co bude následovat. Byla tam se mnou i máma. Zeptala jsem se, jak je to procentuálně s možností mít děti. Oběma nám tekly slzy, když jsme slyšely 75% pro ne. Díky vyšetření PET/CT jsem byla zařazena do kategorie 2B, ale protože byl útvar v hrudníku příliš velký, chemoterapie odpovídala kategorii třetí. Čekalo mě tedy 6 cyklů.

Trvalo 5 měsíců, než jsem se dozvěděla diagnózu. Postupně jsem byla připravována na horší a horší verdikt. Výsledek každého vyšetření jsem oznamovala rodině,



příteli, kolektivu v práci, přátelům. Kamarád, jehož maminka zvládla Nehodgkinův lymfom, mě připravoval na horší chřipku. Když po mně přítel chtěl, abych hrabala zahradu a já namítla, že potřebuji za dědou, protože nevím, kdy se za ním po zahájení léčby dostanu, ohradil se: „Ty máš pořád nějakou výmluvu. Minulý rok státnice, letos rakovina.“ :-)

Chemoterapie začala. Jeden cyklus trval 3 týdny. První den odběry krve, čekání na výsledky a kontrolu u paní primářky, čekání na chemoterapii a 4 až 5 (možná i déle) hodin na kapačkách. Druhý a třetí den trvaly kapačky 2 až 3 hodiny. Osmý den byl odběr krve, několik injekcí během pár minut (tzv. dopich) a kontrola. Za týden další kontrola. Během prvního cyklu jsem během kapání chemoterapie párkrát zvracela. Myslím, že důvodem byla psychika a neskutečné množství léků, na které jsem si musela zvyknout. Po dopichu jsem byla nepoužitelná tak 4 dny, kdy jsem zvracela. Díky křečím v břiše jsem toho v noci moc nenaspala a dost jsem zhubla. Jídlo jsem nemohla ani vidět. Pak už mi do konce léčby nebylo téměř nic. Naopak jsem byla aktivní až zrychlená a v psychické pohodě.

Vlasy začaly padat pár dní po prvním dopichu. Když bylo nejhůře, přišla kamarádka a hlavu oholila. Toho jsem se bála hrozně, ale nakonec se mi moc ulevilo. Nosila jsem paruku, kterou poznalo velice málo lidí.

Na hematologii mi bylo řečeno, že jako onkologický pacient mám po 3 měsících nárok na tzv. neomezené vycházky. Praktická lékařka o tom nevěděla nic a sestra tvrdila, že nic takového neexistuje. Muse-la jsem si tedy dohledat informace na internetu a nakonec to vyřídil šlo. :-)

Konec léčby jsem dostala v srpnu k narozeninám. Ozařování nebylo nutné. V září jsem byla hodně unavená a i fyzicky jsem se necítila nejlépe. Bolela mě záda a kolena drhnou ještě teď.

Je konec roku a já si říkám, jak to rychle uteklo. Nikdy mě nenapadlo: „Proč já?“ Prostě to na mě zrovna vyšlo. Díky nemoci jsem zjistila, že je kolem mě hodně lidí, kteří mě mají rádi. Velký dík patří všem na hematologii ve fakultní nemocnici Na Vinohradech. Děkuji za podporu celé rodiny a paní ředitelce, že se mnou celou tu dobu počítala. Babičce a dědovi děkuji, že mě vozili. Honzovi děkuji, že mě má tak rád.

Prý jsem na dobré cestě a věřím, že děti budou.



Informace – jak se stát členem:

1. Co nabízíme členům sdružení:

- vystavení členského průkazu
- zaslání bulletinu 2x ročně (léto, zima)
- zaslání elektronického informačního zpravodaje 2x ročně (jaro, podzim)
- zaslání pozvánek na akce pořádané sdružením (setkání pacientů, vernisáže, benefiční představení a koncerty apod.)
- možnost využívat všech poradenských aktivit sdružení (web, informační poradna, telefonní linka, konzultace s lékařem)
- možnost účastnit se setkávání pacientů v Praze nebo v regionech
- účast na víkendovém setkání pacientů
- možnost účastnit se motivačních programů
- účast na valné hromadě – hlasování, připomínkování
- možnost kandidovat a být volen do výkonných pozic sdružení (výkonný výbor, dozorcí rada)
- možnost aktivně se podílet na činnosti sdružení jako dobrovolník nebo člen organizačního týmu
- v případě projeveného zájmu nabízíme členům také možnost účastnit se zasedání výkonného výboru sdružení

2. Podmínky členství:

- zaslání vyplněné přihlášky člena OS
- zaplacení členského příspěvku – 400 Kč/rok (1. 1. - 31. 12.)
- účast na valné hromadě sdružení s možností delegovat v případě nepřítomnosti hlas na pověřenou osobu (valnou hromadu realizujeme zpravidla v rámci Celostátního setkání pacientů)
- dbát na to, aby nebyly poškozovány zájmy a dobré jméno LYMFOM HELP, o.s.



Přihláška

Přihlašuji se tímto za člena sdružení

LYMFOM HELP, o.s.

Jméno:

Adresa:

Kontaktní telefon:

E-mail:

Pacient: ano ne

Podpis:

Datum:

Svým podpisem potvrzuji splnění výše uvedených podmínek. Poskytnuté údaje budou použity výhradně pro potřeby sdružení.

LYMFOM HELP

Kdo jsme a co děláme?

LYMFOM HELP, o.s., od roku 2005 poskytuje poradenství a podporu lidem, kteří onemocněli maligním lymfomem. Významným úkolem našeho sdružení je zvyšování povědomí o této nemoci a její celoplošná osvěta. Sdružení provozuje internetové stránky www.lymfomhelp.cz, prostřednictvím kterých poskytuje pacientům informace, poradenství s lékařem.

Každé pondělí a středu je zájemcům k dispozici telefonní informační a poradenská linka sdružení 724 370 065. Pravidelně jednou měsíčně organizujeme v Praze pro pacienty edukační setkání, kterých se účastní zajímaví hosté. Na těchto setkáních je zpravidla přítomen i lékař, který zájemcům poskytuje individuální konzultace. LYMFOM HELP, o.s., se podle svých možností podílí také na organizaci setkání pacientů v několika regionech ČR. Dvakrát ročně vydáváme bulletin o našich aktivitách a jednou ročně pořádáme Celostátní setkání pacientů.

Cílem sdružení je poskytovat nejen informace o onemocnění samotném a možnostech jeho léčby, ale také vytvářet zázemí a zdroj pomoci pro ty, kteří léčbu procházejí či jsou na cestě zpět do svého života.

CÍLE LYMFOM HELP, o.s.

- zviditelnit „pojmem“ onemocnění maligním lymfomem, pátou nejčastější onkologickou diagnózu mezi českou veřejností
- zvýšit dostupnost informací o onemocnění samotném, možnostech léčby a následné péči i dalších otázkách, se kterými se nemocní setkávají
- sdružovat nemocné trpící lymfomem, jejich příbuzné a blízké, zdravotní sestry i lékaře podílející se na léčbě tohoto onemocnění
- vytvořit komunikační prostředek pro sdílení zkušeností mezi nemocnými, jejich rodinami či přáteli a okolím

Co je to lymfom?

Maligní lymfom je onkologické onemocnění lymfatického systému a v současné době je již pátým nejčastěji diagnostikovaným onkologickým onemocněním na světě. Výskyt nejčastějšího typu tzv. nehodgkinského lymfomu stoupl od začátku 70. let asi o 80%. V České republice je toto onemocnění diagnostikováno u 3-4 pacientů denně a celkem se odhaduje, že s maligním lymfomem u nás žije 10 000 lidí. Toto onemocnění může postihnout všechny věkové kategorie, včetně dětí a mladých lidí. Přesto ale zůstává jedním z nejméně známých onkologických onemocnění.

Příznaky onemocnění:

- nebolestivé zvětšení lymfatických uzlin (krk, podpaží, třísla)
- horečka nad 38 °C, jinak nevysvětlitelná
- noční pocení, mnohdy s nutností výměny ložního prádla
- větší úbytek hmotnosti a déletrvající slabost
- kašel či dušnost
- svědění kůže
- bolestivost zvětšených uzlin po požití alkoholu



foto: Stanislav Bárta

Kontakty:

LYMFOM HELP, o.s.

Občanské sdružení na podporu pacientů s lymfomem
a jejich blízkých

Ungarova 6, 108 00 Praha 10

(korespondenční adresa:

Arménská 1374/14, 101 00 Praha 10)

www.lymfomhelp.cz

e-mail: info@lymfomhelp.cz



tel.: 724 370 065 (Linka je pro dotazy vyhrazena v pondělí a středu 9-18 hod.)

BANKOVNÍ SPOJENÍ:

Komerční banka 35 – 9667260207/0100

Děkujeme za podporu a spolupráci:



Tento bulletin je vydán za podpory Úřadu vlády ČR.