



LYMFOM HELP, o.s. / JARO 2011

NEWS letter

News
letter

Informace

News
letter

letter

Obsah

- 2** Obsah
- 3** Úvodní slovo
- 4** Účast na lékařských a patientských konferencích
- 5** Život na druhou tentokrát v Paříži
- 6** Květinový den – celonárodní sbírka Ligy proti rakovině
- 7** Víkendové setkání v Ostružné
- 8** Sponzoři a partneři





Úvod

Vážení a milí,

dostáváte letošní první číslo našeho zpravodaje, ve kterém najdete informace o všem aktuálním a důležitém, co se právě děje. V lednu jsme naši činnost odstartovali prezentací sdružení na odborném kongrese Prague Onco, v rámci kterého měla naše členka Markéta Čermáková přednášku o aktivitách našeho sdružení. Během roku plánujeme prezentovat Lymfom Help i na dalších kongresech – jednak to bude pravidelné vystoupení na setkání Kooperativní lymfomové skupiny, dále pak také na červnovém hematologickém kongrese v Olomouci.

Letos se budeme rovněž prezentovat s projektem Život na druhou na dubnovém patientském a lékařském kongrese v Paříži, kde budeme vystavovat část fotografií z tohoto

úspěšného projektu. Výstavy fotografií zároveň pokračují i v České republice – v lednu jsme zrealizovali výstavu v brněnském nákupním centru Vaňkovka, která byla spojena s autogramiádou fotografky Sary Saudkové (fotografie z této akce si můžete prohlédnout také na našem webu www.lymfomhelp.cz a profilu na facebooku). Další výstavy jsou zatím předjednány v Hradci Králové a Tachově. O dalších výstavních prostorách nadále jednáme. Fotografie bychom chtěli v závěru roku vydražit a výtěžek z této akce použít na podporu fungování sdružení a akcí, které realizujeme.

Pokračujeme rovněž v přípravách na instalaci informačních plakátů našeho sdružení v nemocnicích, abychom rozšířili možnosti kontaktovat a využít služby, které lidem s diagnózou maligního lymfomu nabízíme.

V první polovině roku by rovněž měla proběhnout distribuce informační příručky určené pro pacienty po léčbě lymfomu, kterou jsme vydali na konci minulého roku ve spolupráci s lékaři a odborníky a která bude k dispozici zdarma pro všechny zájemce.

Připravujeme pro Vás taktéž tradiční červnový víkendový pobyt v Jeseníkách a zapojit se můžete také do prodeje kytiček v rámci celonárodní sbírky Ligy proti rakovině.

Věříme, že i tento rok bude pro Vás plný příjemného a zajímavého dění a že nám i nadále zachováte svoji přízeň.

Mnoho zdraví, sil a optimismu Vám po celý zbytek roku za celý Lymfom Help přeje

Lída Šimáčková



Účast na lékařských a patientských konferencích



Prague Onco

Stejně jako v loňském roce, i v tom letošním pokračujeme v propagaci aktivit našeho sdružení mezi lékaři, sestrami i ostatními občanskými sdruženími. Na konci ledna jsme se zúčastnili onkologické konference Prague Onco, kde jsme měli po oba dva dny stánek s našimi materiály a hovořili jsme s lékaři a sestrami o tom, co naše sdružení poskytuje nemocným i lidem, kteří svou nemoc překonali.

V druhém dni konference probíhaly přednášky v rámci patientské sekce. Zde jsme představitele ostatních občanských sdružení podrobně seznámili s našimi aktuálními projekty, především s novými informačními brožurami a s projektem Život na druhou. Hlavně Život na druhou vzbudil mezi účastníky velký zájem – naše kalendáře teď visí v pražském i v několika regionálních centrech Mamma Helpu.

Mezinárodní konference v německém Frankfurtu

I letos se naši člence Markétě Čermákové naskytlá možnost zúčastnit se ve Frankfurtu nad Mohanem mezinárodní konference s názvem „Mezinárodní výměna zkušeností pro patientské organizace“. Stejně jako loni bylo setkání zástupců patientských organizací z celého světa velmi přínosné. Přednášky o vzniku nových cílených léků nás seznámily se složitostí a zdoluhavostí celého procesu, který trvá mnoho let a stojí až nepředstavitelnou sumu peněz. Dále jsme od přednášejících dostali několik rad a tipů, jak efektivně získávat peníze na naši činnost. Mluvilo se také o tom, že je třeba nastavit jasná pravidla v činnosti sdružení, jak v interní (převážně personální) oblasti, tak i v chování sdružení navenek.

Konference byla přínosná i možností navázat osobní kontakt a možnou spolupráci na mezinárodní úrovni.





Život na druhou tentokrát v Paříži

Díky našim kontaktům z loňské mezinárodní konference patientských sdružení se nám podařilo zajistit účast výstavy Život na druhou na významné mezinárodní konferenci Evropské skupiny pro transplantace kostní dřeně – EBMT 2011 – která se uskuteční 3. – 6. dubna v Paříži.

V sobotu 2. dubna se bude konat den určený pro pacienty a jejich rodiny. Návštěvníci konference se v tento den budou moci nejen účastnit zajímavých odborných přednášek, ale také se seznámit s činností občanských sdružení a neziskových organizací, které pomáhají hematologicky nemocným. Budeme mít možnost prezentovat na evropské a světové úrovni náš originální projekt, který se tak bude moci šířit i do jiných zemí a bude nadějí mnoha dalším nemocným.

Stojany vystavené na dni pro pacienty a rodiny poté umístíme do prostor, kde se bude konat konference a náš projekt tak představíme i lékařům a sestřám.





Výzva ke spolupráci!

Dovolujeme si Vás i v letošním roce oslovit v souvislosti s konáním XV. ročníku celostátní sbírky Český den proti rakovině, který se bude konat dne 11. května 2011.

Hledáme dobrovolníky, kteří by se spolu s naším sdružením chtěli zúčastnit prodeje kvítku měsíčku lékařského, který všichni jistě dobře znáte.

Organizátorem sbírky je Liga proti rakovině Praha, která získané prostředky věnuje na nádorovou prevenci, zlepšení kvality života onkologických pacientů, podporu onkologické výchovy, výzkumu a vybavení onkologických center. Tématem letošní sbírky jsou: Možnosti aktivní prevence rakoviny.

Celých 30 % výtěžku z prodeje, který zrealizuje naše sdružení, bude pak připsáno na náš účet a tyto prostředky budou stejně jako v loňském roce využity na projekty zaměřené na podporu informovanosti pacientů.

Obrácíme se tedy na ty z Vás, kteří by měli nějaký konkrétní nápad, kde kytičky prodávat (např. ve firmě nebo mají kontakt na konkrétní školu, která by mohla uvolnit tento den několik studentů apod.). Dále vyzýváme ty odvážné z Vás, kteří by si sami či s námi tento den chtěli stoupnout do ulic a přímo se podílet na prodeji kvítků. Prodej je možné uskutečnit v kterémkoli městě České republiky.

Zájemci se mohou hlásit buď telefonicky na číslo 724 370 065 nebo prostřednictvím mailu na hana.kohoutova@lymfomhelp.cz.

Bližší informace naleznete také na www.lpr.cz. - akce - Český den proti rakovině





Víkendový pobyt Ostružná 2011

Páté víkendové setkání v Ostružné se uskuteční v tomto roce ve dnech 3.- 5. 6. 2011 již tradičně v penzionu Anežka v Ostružné.

Těšit se můžete na společenský večer s africkou tematikou, výuku afrických tanců manželů Kratochvílových, celodenní výlet za krásami malebných Jeseníků a spoustu společných zážitků.



Sejdeme se jako vždy v pátek přibližně v 18 hodin, kdy proběhne uvítání a společná seznamovací večere. Po ní bude následovat tematicky zaměřený večer.

Sobotní společenský večer bude spojen s výukou afrických tanců Dagmar a Vratislava Kratochvílových, ke kterému bude hrát živá hudba, proto si, prosím, přichystejte kostýmy v africkém stylu. V neděli dopoledne proběhne ukázka a výuka hry na africké bubny.

Místo konání: Penzion Anežka, Ostružná v Jeseníkách (www.penzionanezka.cz)

Cena: 450,- Kč/os.

Cena zahrnuje 2x ubytování, polopenzi (2x večere, 2x snídaně a 1x oběd), program, hudební večer, výuku tanců, muzikoterapeutický workshop a vstup do bazénu.

ZÁJEMCI SE MOHOU HLÁSIT TELEFONICKY NA ČÍSLO 724 370 065, NEBO PROSTŘEDNICTVÍM MAILU NA HANA.KOHOUTOVA@LYMFOMHELP.CZ.

Naši sponzoři a partneři



Kateřina Roubalová



Haimaom



AMGEN