



LYMFOM HELP, z.s. / PODZIM 2018





Obsah

- 2 Obsah
- 3 Úvodní slovo
- 4 Účast na I. Českém hematologickém a transfuziologickém sjezdu
- 5 Poslední letošní setkání pacientů v Praze
- 6 Ochrana osobních údajů v souvislosti s GDPR
- 7 Aktualizace informační brožury: Jak dál po léčbě lymfomu
- 8 Sponzoři a partneři



Vážení a milí přátelé Lymfom Help,

máme za sebou krásné horké léto, babí léto a skoro i podzim, jehož součástí se stal nejen tento informační newsletter, ale i Celostátní setkání pacientů v Praze, letos už po třinácté. Opět jsme měli možnost zúčastnit se bohatého edukačního programu a dozvědět se o novinkách v možnostech léčby.

Od doby vzniku naší patientské organizace v roce 2005 došlo k velkému vývoji nejen léčebných možností pacientů, kteří onemocněli lymfomem, ale také k velkému zlepšení spolupráce naší organizace s lékaři hematology v celé naší republice, které si velmi ceníme, protože nám poskytuje pevné zázemí a odbornou garanci většiny aktivit, které můžeme nabízet. Myslíme však, že je na čase posunout i spolupráci s Vámi pacienty a moc bychom v budoucnu uvítali Vaše větší zapojení, především při patientských setkání, kde je hlavním cílem předávání zkušeností mezi vyléčenými a nově diagnostikovanými pacienty, ve výběru témat přednášek či workshopů a podobně.

Než se nadějeme budeme vítat opět nový rok, pro Lymfom Help, rok čtrnáctý v jeho působení. Za tu dobu došlo k velkým změnám, jak jsem již uvedla například v léčbě, nebo i v legislativě, a proto i my plánujeme drobné změny v naší činnosti.

Ale nepředbíhejme, čekají nás přeci ještě nejkrásnější svátky v roce, svátky vánoční. Přeji Vám proto krásný adventní čas, krásné a klidné Vánoce ať je všichni můžete strávit s tím s kým si přejete a je Vám nejbližší.

Za celý tým Lymfom Help

Monika Poulová



Prezentace činnosti Lymfom Help, z.s. na I. Českém hematologickém a transfuziologickém sjezdu

V průběhu konání 1. Českého hematologického a transfuziologického sjezdu v Praze 16.- 19. září 2018 v Clarion Congress hotel Praha měla naše organizace možnost s dalšími patientskými organizacemi prezentovat svou činnost delegátům sjezdu, velkému počtu lékařů a sester. Byla to příležitost navázat kontakt a spolupráci s menšími hematoonkologickými centry, kterým jsme představili mimo jiné informační materiály pro pacienty. V těchto menších centrech jsou pacienti mnohdy diagnostikováni ve spádové oblasti a lékaři je zde mohou informovat o možnosti obrátit se na patientskou organizaci, po skončení léčby sem pak pacienti dochází na pravidelné kontroly. Proto považujeme navázání této spolupráci přínosné. Byla to i možnost osobně se pozdravit se zástupci center, kde spolupráce již dlouhodobě funguje a informovat je o novinkách, které připravujeme.





Poslední letošní setkání pacientů v Praze

Se uskuteční ve středu 12. prosince 2018. Hostem bude tentokrát: Mgr. Jeroným Klimeš, Ph.D., který bude hovořit na téma: Vánoce a psychologie

Setkání proběhne tradičně v prostorách spolku na adrese Arménská 1373/12 (Vchod do prostor vnitroblokem z ulice Kavkazská s označením 1372/3B.) v Praze 10 – Vršovcích vždy od 17:00 hod. Pokud si chcete popovídat s ostatními pacienty nebo si vybrat některý z našich titulů z výpůjční knihovny, můžete přijít již v 16:00 hod, kdy k tomuto účelu prostory otevíráme.



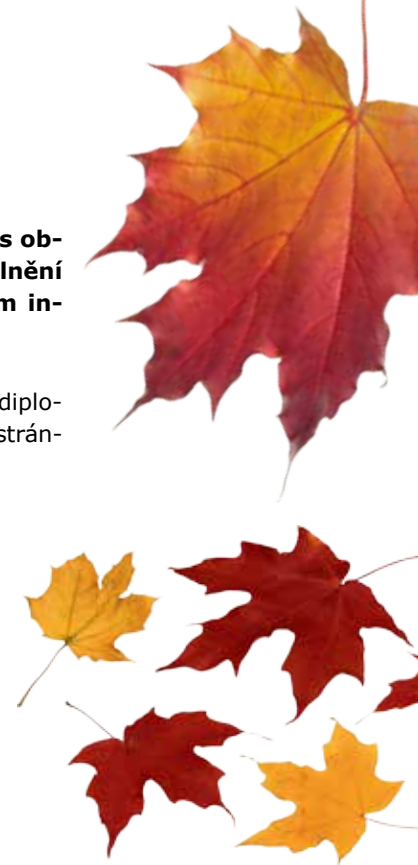
Žádost o spolupráci

Studentka Filozofické fakulty Univerzity Karlovy se na nás obrátila s žádostí o spolupráci, konkrétně se jedná o vyplnění anonymního dotazníku na téma: Vyhýbání se zdravotním informacím.

Pokud máte zájem, čas a chuť podpořit Jitku v její připravované diplomové práci, odkaz na dotazník naleznete na našich webových stránkách a FB profilu, nebo přímo v odkazu:

<https://www.surveio.com/survey/d/A3O9U0N6I8A7A9S0S>

Děkujeme za spolupráci!





Ochrana osobních údajů

Vážení členové, příznivci a přátelé spolku, v souvislosti s GDPR (Nařízení o ochraně osobních údajů) bychom Vás chtěli toto cestou informovat o tom, že jsme si vědomi závazku ochrany údajů, které nám každý, kdo s námi přichází do kontaktu, svěřuje. LYMFOM HELP, z.s. sbírá údaje nezbytné pro plnění svých cílů, závazků a poskytovaných služeb a jako správce osobních údajů splňuje veškeré zákonné povinnosti vyžadované platnou legislativou, tj. zpracovává osobní údaje na základě platného právního důvodu (oprávněného zájmu, plnění smlouvy, zákonné povinnosti či uděleného souhlasu), plní informační povinnost před zahájením zpracování osobních údajů, umožňuje uplatňování a plnění práv podle zákona o ochraně osobních údajů a GDPR. LYMFOM HELP, z.s. v metodice služeb postupuje podle Doporučeného postupu č. 2/2018 MPSV k jehož kodexu se hlásí.

LYMFOM HELP, z.s. osobní údaje chrání (jak technicky, tak organizačně), vykonává prevenci jejich zneužití a poškození a nepředává je třetím osobám. Osobní údaje se archivují podle vnitřních pravidel, pokud zákon nestanoví delší dobu k uchování.

Bližší informace o přijatých opatřeních naleznete na našich webových stránkách www.lymfomhelp.cz

Tyto naše zásady zpracování osobních údajů platí od 25. 5. 2018 a nahrazují předchozí Ochranu osobních údajů.

V případě dalších dotazů a přání se prosím obračete na email: info@lymfomhelp.cz nebo na tel.: 724 370 065





Aktualizace informační brožury pro pacienty: Jak dál po léčbě lymfomu

V roce 2010 vydal Lymfom Help ve spolupráci s lékaři IV. interní hematologické kliniky FN Hradec Králové, MUDr. Davidem Beladou, PhD., MUDr. Pavlou Štěpánkovou, dále JUDr. Pavlem Musilem a PhDr. Mgr. Jeronýmem Klimešem, PhD. informační brožuru určenou pacientům, kteří ukončili léčbu a hledají odpovědi na otázky týkající se návratu zpět do běžného života, zaměstnání a další témata související s životem po ukončení léčby.

Publikace byla vydána v nákladu 5 000 ks. Bohužel v roce 2016 již tyto publikace nebyly k dispozici, a tudíž pro pacienty nebyly komplexně zpracované odpovědi na tyto otázky dostupné. Vzhledem k tomu, že obsahově byla brožura považována stále za velmi povedenou, ale přeci jen od roku 2010 došlo ke změnám co se týče například sociálně právních otázek a pokrokům v léčbě lymfomů, rozhodli jsme se požádat tým původních autorů opět o spolupráci na aktualizaci obsahu této publikace. Díky jejich spolupráci a laskavé finanční podpoře dobročinného projektu Lymfom Help Golf Tour 2016 s Klárou Spilkovou, jejímž partnerem byla společnost BESTAlent s.r.o., jsme letos v létě mohli vydat aktualizovanou verzi této publikace v nákladu

2 000 ks. Ta je mimo jiné také dostupná na našich webových stránkách www.lymfomhelp.cz v sekci ke stažení o lymfomu – informační příručky. Děkujeme všem, kteří se na vydání publikace podíleli.



Naši sponzoři a partneři

*Restaurace
Castle Residence*

**BESTALENT
GOLFEVENTS**



CLSG KLS
Czech Lymphoma Study Group
Koooperativní lymfomová skupina



NADAČNÍ
FOND  JOSEFA
LUXE