

News letter

LYMFOM HELP, o.s. / Jaro 2009



Obsah

- **Obsah**
- **Úvod**
- **Zlepšujeme informovanost o lymfomech mezi českou veřejností**
- **Květinový den**
- **Brožura pro onkologické pacienty**
- **Otevřená odpoledne**
- **Víkendové setkání**



MILÍ ČTENÁŘI NAŠEHO PRVNÍHO LETOŠNÍHO NEWSLETTERU,



LYMFOM HELP, o.s. / Jaro 2009

S nadcházejícím jarem Vás opět zdravíme prostřednictvím našeho občasníku. Tentokrát jsme se zaměřili na zlepšování informovanosti, a to nejen u pacientů s maligním lymfomem, či jinými onkologickými onemocněními, ale také u zdravé populace. Jedním z pilířů práce našeho sdružení je právě zviditelňování této problematiky a oslovování široké veřejnosti. Statistiky potvrzují smutný fakt, že onkologické onemocnění potkává každého třetího člověka. Domníváme se proto, že právě dostatek informací může pacienta přivést k lékaři včas. S radostí Vám představujeme náš nový osvětový projekt, o kterém se dočtete na následující straně.

Pokud byste měli i Vy zájem zapojit se do úsilí o lepší informovanost, můžete nám být nápomocni třeba tak, že nám napíšete o své zkušenosti se svou nemocí. Společně tak prostřednictvím Vašeho životního příběhu můžeme poskytnout naději dalším lidem, kteří touto nelehkou životní zkušeností prochází.



V DNEŠNÍ USPĚCHANÉ DOBĚ JE VELMI DŮLEŽITÉ VĚNOVAT ENERGII A ČAS PÉČI O SVÉ ZDRAVÍ. TATO INVESTICE SE BEZESPORU KAŽDĚMU VYPLATÍ, NEBOŤ TEN, KDO UMÍ NASLOUCHAT SVĚMU TĚLU A DBÁ O SVŮJ ŽIVOTNÍ STYL, DOKÁŽE ROZEZNAT VAROVNÉ SIGNÁLY, KTERÉ UPOZORŇUJÍ NA TO, ŽE NĚCO NENÍ V POŘÁDKU.

Jak vyplynulo z výsledků průzkumu veřejného mínění, které jsme ve spolupráci s Centrem pro výzkum veřejného mínění AV ČR realizovali vloni v červnu, je povědomí o maligním lymfomu stále velmi nízké a většina veřejnosti vůbec neví, co to maligní lymfom je. Proto jsme se rozhodli uspořádat osvětový projekt, který by informovanost veřejnosti v problematice maligních lymfomů zlepšil.

Na přelomu března a dubna se proto v prostorách nákupních center budou moci lidé zapojit do osvětové akce, díky které se mohou dozvědět více o příznacích, které maligní lymfom provází. U promo stánku bude umístěn banner



s obrázkem ulice, na kterém se mezi množstvím lidí (které stejně jako na obrázku i my v každodenním životě potkáváme) nachází i tací, kteří mohou nebo již vykazují příznaky signalizující onemocnění lymfomem. Kolemjdoucí budou na letáčku přiřazovat k postavíčkám odpovídající signální příznaky. Za správně vyplněný letáček pak obdrží každý magnetku s jednou z postavíček na obrázku a také informační letáček.

Cílem této akce je především zlepšit osvětu v problematice maligního lymfomu, potažmo onkologických onemocnění.



I když procento výskytu onkologických onemocnění stále narůstá, dokáže současná medicína pacienty v řadě případů uzdravit nebo jim prodloužit život. U maligních lymfomů to platí několikanásobně. Z posledních statis-

tik totiž vyplývá, že např. nemocní s udržovací léčbou rituximabem mají 3,5krát delší pravděpodobnost období bez známek lymfomu než nemocní, kterým není tato léčba podána.



2 Český den proti rakovině 2009 aneb 13. KVĚTINOVÝ DEN JE ZA DVEŘMI



LYMFOM HELP, o.s. / Jaro 2009

Stejně jako v loňském roce pořádá i letos Liga proti rakovině celonárodní veřejnou sbírku, která bude tentokrát tematicky zaměřená na osvětu v problematice kolorektálního karcinomu. Sběrka se bude konat ve středu 13. května a tradiční květ měsíčku bude mít stužku hnědé barvy.

Spolu s důrazem na primární a sekundární prevenci tohoto druhu onkologického onemocnění, na které v naší republice umírá každý rok více než 10 000 lidí, budou - jako i v minulých letech - právě u příležitosti sbírky propagovány zásady zdravého způsobu života (dle Evropského kodexu proti rakovině), jejichž dodržováním lze snížit riziko nádorových onemocnění až o 50%.

Díky této českou veřejností velmi pozitivně přijímanou celorepublikovou sbírkou bylo v loňském roce vybráno 14 620 000 Kč. I když se naše sdružení této akce vloni účastnilo poprvé, přesto se nám v malém kolektivu 11ti dobrovolníků podařilo prodat cca 1000ks kytiček a to



nejen v Praze, ale také Hradci Králové a Olomouci. Dokonce jsme se podle výše vybrané částky umístili na 3.místě mezi sdruženími, které se sbírky účastnily úplně poprvé. Z celkového výtěžku ve výši 23 715 Kč, kterým jsme do celostátní sbírky přispěli, připadla našemu sdružení celá třetina. Tato částka byla použita na úhradu tisku nového informačního letáku.

V letošním roce chceme v započaté tradici pokračovat a proto se budeme sbírky opět účastnit.

Věříme, že se nám jejím prostřednictvím podaří získat prostředky na provoz telefonní a e-mailové poradny. Chceme proto oslovit Vás všechny, kdo máte zájem podílet se na této osvětové akci, abyste se přihlásili na našem e-mailu: info@lymfomhelp.cz. Jako odměna na Vás čeká nejen dobrý pocit z odvedené práce, ale také malá pozornost od nás.



První publikací pro onkologické pacienty, která vyjde v letošním roce a na které naše sdružení participuje, je „PRŮVODCE PACIENTA ONKOLOGICKOU LÉČBOU“, přičemž stěžejním tématem, kterému je věnována velká část publikace, je problém výživy při nádorovém onemocnění a během protinádorové terapie.

Samotný nádor či protinádorová léčba může způsobovat poruchy příjmu potravy nebo narušovat a měnit pochody trávení a látkové přeměny. Nedostatečné nebo nevhodné složení stravy totiž může zhoršit celkový stav nemocného, a tím zhoršit průběh a často i výsledky léčby.

Čtenář zde najde řadu zajímavých rad a receptů, které jsou přímo vztažené k jednotlivým potížím pacienta. Výhodou této publikace je, jak autorky v úvodu uvádějí, že každý čtenář si zde může najít kapitolu o problémech, které ho zajímají a které se ho přímo dotýkají, aniž by musel pročítat celý text.



Příručka je rozdělena na část teoretickou, kde lze najít obecné informace o nádorovém onemocnění, protinádorové léčbě, orgánových příznacích, které může vyvolávat nádor či protinádorová léčba. Druhá část příručky je zaměřená prakticky a obsahuje rady, jak se chovat při problémech komplikujících příjem a zpracování potravy. Nechybí zde část věnovaná dietním opatřením vhodných pro onkologické pacienty (suchost v ústech, ztráta chuti, ztráta hmotnosti apod.), úpravě stravování při protinádorové léčbě, alternativní léčbě nebo potravinovým doplňkům.

Publikace bude k dostání již v dubnu a naše sdružení bude mít k dispozici několik výtisků, které v případě zájmu věnujeme zdravotnickým zařízením, se kterými spolupracujeme, dále si ji bude možné zapůjčit v naší knihovničce a k zakoupení bude i v knihkupectvích (Kanzelberger, Neo-luxor, Zdravotnická literatura Wimmer, internetový obchod www.forsapi.cz) a to za cenu 153 Kč.



Setkání pacientů a příznivců sdružení, která se v Praze konají pravidelně jednu středu v měsíci, dostaly po prosincové premiéře novou podobu. Od ledna je možné v rámci tzv. „otevřeného odpoledne“ navštívit naše prostory v den, kdy se měsíční setkání koná, již před začátkem tematické přednášky s odborníkem nebo hostem a to již od 15:00 hodin. Témata přednášek jsou koncipována a přizpůsobena požadavkům pacientů. Proto velmi oceníme Vaše návrhy a připomínky.

Doba před přednáškou je prostorem pro neformální patientská setkání, která obvykle bývají využita ke konverzaci u šálku kávy či čaje na téma sdílení prožitků, výměny zkušeností a poskytnutí cenných rad od lidí, kteří prošli ve svém životě

podobnou situací. Častými tématy jsou: stravování, rekonvalescence, úroveň našeho zdravotnictví, možnosti nových léčebných postupů, ale i řešení zcela běžných životních situací.

Dále jsou Vám k dispozici knihy a publikace z naší výpůjční knihovny, které si lze vypůjčit i domů. Vybrat si můžete z literatury odborné i zábavné jako např.:

„13. komnata - I slavní mohou být zranitelní“, „Vaříme nemocným rakovinou“, „Psychologie nemoci“ nebo „Autoterapie – relaxační metody“, apod.

Kompletní seznam knih Vám bude k dispozici v brzké době i na našich webových stránkách.

Těšíme se na viděnou.





Ostružná

5

VÍKENDOVÉ SETKÁNÍ



LYM FOM HELP, o.s. / Jaro 2009

POZVÁNKA

Srdečně Vás zveme na

VÍKENDOVÝ POBYT V OSTRUŽNĚ

Pojed'te spolu s námi objevit krásy jarní horské přírody Jeseníků, setkat se s lidmi s podobnými zkušenostmi a také udělat něco pro své zdraví.

TERMÍN: 5. - 7. června 2009

MÍSTO KONÁNÍ: Penzion Anežka, Ostružná v Jeseníkách (www.penzionanezka.cz)

CENA: Člen OS - 450 Kč, Ostatní - 700 Kč

PŘEDBĚŽNÝ PROGRAM:

Celé setkání je opět v plné režii zdravotní sestřičky Majky Schejbalové. Program pátečního i sobotního večera je tajný a bude pro účastníky velkým překvapením.

Účastníci se mohou opět těšit na setkání s Ing. Vratislavem Kratochvílem, který nás provede dalšími relaxačními technikami spojenými s muzikoterapií a hrou na africké bubny.

Na sobotu je připraven výlet do jednoho z nejkrásnějších míst oblasti Jesenicka, které se nachází uprostřed hlu-

bokých lesů, na zdravém horském povětří na Paprsek. Toto místo se původně nazývalo „V ráji“. Leží na rozhraní tří horských celků: Hrubého Jeseníka, Rychlebských hor a Králického Sněžníku. Cestou na Paprsek je plánováno zastavení v Petříkově, kde je možnost navštívit bobovou dráhu.

Letošní novinkou budou hosté z Fakultní nemocnice Olomouc: psycholog Mgr. Alexandra Škorbánková a hematolog MUDr. Zuzana Kubová, které budou k dispozici pro případné konzultace.

Cena zahrnuje: 2x ubytování, polopenzi (2x večeře, 2x snídaně), program (hudební večer), a vstup do bazénu.

Přihlášení účastníci dostanou v druhý polovině května pozvánku s podrobnými informacemi.

Přihlášky prosíme zaslat na adresu: LYM FOM HELP, o.s., Arménská 14, Praha 10, 100 00: Záloha: 200 Kč za osobu a přihláška – do 15. května 2009 (č. ú.: 35 – 9667260207/0100) Doplatek bude uhrazen v hotovosti na místě konání akce.

Více informací na telefonu 724 370 065 nebo na e-mailech info@lymfomhelp.cz a hana.kohoutova@lymfomhelp.cz.

Sponzoři a partneři



Heřmanského
nadace



Haimaom

