



LYMFOM HELP, o.s. / Podzim 2009

NEWS letter

News letter

Informace

News letter

letter

Obsah

Obsah podzimního vydání

- 1 **Obsah**
- 2 **Úvod**
- 3 **Program pravidelných setkání pacientů v Praze**
- 4 **Spolupráce s www.osudy.cz**
- 5 **Spolupráce s lékaři a dalšími zdravotnickými pracovníky**
- 6 **Celostátní setkání pacientů s lymfomem 2009**





Vážení čtenáři našeho newsletteru,

jménem našeho týmu Vás zdravím. Léto a dovolené se nám pomalu chýlí ke konci a my si Vás dovoluujeme upozornit na akce nadcházejícího podzimu.

Zůstaňme ale ještě chvilku u letních měsíců. Někteří z nás v průběhu svého života možná prožívali některé to „své LÉTO“ ne úplně dle svých představ. Zaskočila je nemoc. Pokud místo výletů do přírody následovaly výpravy do nemocnic, místo koupání u rybníka přišla nutnost omezit své aktivity a místo letních plánů a snů přišla nejistota - bylo to jistě těžké.

Mě tehdy zaujala písnička Léto s tebou, která mě dokázala zahřát u srdce. I přes jistá letní omezení způsobená nemocí, mě totiž upozornila na to, jak velké štěstí je mít vedle sebe kohokoliv - kdo je s námi rád, naslouchá nám a drží palce. Místo cesty k moři jdete sice jenom na krátkou procházku do parku, nebo pozorujete bouřku za oknem, ale i to je svým způsobem dar.

Tak i Vám všem přeji, aby jste si v průběhu všech ročních období hýčkali a pěstovali své vztahy s blízkými. A pokud jste radovánky letošního léta museli ze zdravotních důvodů omezit, přeji Vám, aby jste s příchodem toho příštího léta – byli již v dobré zdravotní kondici a mohli si jej užít dle Vašich představ.

Mgr. Petra Štětková

Léto s tebou – Jiří Schelinger

Mám rád tvé paže bílé,
mám rád ty krásné chvíle
Já mám rád léto s tebou

Mám rád na louce kvítí,
mám rád, když slunce svítí

Já mám rád léto s tebou
Když ráno slunce vychází,
tak můžeš ještě spát
Já potichu, snad po špičkách
ti kávu půjdu hřát

Že jsi tu se mnou ty
A že slyším tvůj dech
za sebou a že líbám tvoji tvář
Tak si říkám, svět je nádherný

Mám rád to ticho lesní, mám rád, když bouře běsní
Já mám rád léto s tebou



* 16. září 2009

HOST: MUDr. Kateřina Benešová (VFN Praha)

TÉMA: **„Lékařské prohlídky pacientů v remisi“**

Význam a potřeba dispenzární /soustavné/ péče o pacienty v remisi.

* 16. října 2009

„Celostátní setkání pacientů s lymfomem“

* 11. listopadu 2009

HOST: Ing. Petra Krupičková

TÉMA: **„Asertivní komunikace“**

Zdravá schopnost a dovednost sebeprosazení, komunikace s lékaři a zdravotním personálem.

* 9. prosince 2009

HOST: Daria Kopalová

TÉMA: **„Dotykové masáže a aromaterapie“**

Léčivé účinky bylinek v historii i současnosti, indická masáž hlavy, antistresová masáž.



Od podzimních měsíců plánujeme pro všechny návštěvníky našich webových stránek rozšířit poskytované služby a to zejména v oblasti internetové komunikace. Díky spolupráci se sdružením NAŠE OSUDY se tak návštěvníci našich webových stránek www.lymfomhelp.cz budou moci zapojit do diskuze na nedávno spuštěném 1. Celostátním onkologickém fóru.

Více informací ke vzniku diskusního fóra nám poskytl autor a zakladatel sdružení NAŠE OSUDY Ing. Jan Nachtigal:

„Před pár měsíci vznikl v občanském sdružení NAŠE OSUDY nápad k vytvoření prvního celostátního diskusního fóra v prostředí internetu pro všechny, kteří se nějakým způsobem setkávají s rakovinou.

Se záměrem „co nejvíce rozšířit povědomí o internetovém diskusním fóru“ se v červnu 2009 sešli zástupci občanských sdružení LYMFOM HELP, o.s. a NAŠE OSUDY. Hlavním záměrem autorů fóra je zajistit chybějící informovanost pro pacienty a všechny jejich blízké. Jak asi všichni, kteří jsme si

nemocí prošli, dobře víme, v ordinaci není s lékařem při léčebném procesu čas na dlouhé diskuse. V tichu zaplněných čekáren, kde se každý obírá se svým problémem většinou na nějaké navazování komunikace není nálada a z letáček, které v čekárnách nalezneme, se dozvíme jen velmi zobecnělé informace.

Proto je třeba diskutovat:

- živě s konkrétní osobou, která si nemoc prošla
- otevřeně o všem, co je s nemocí spojené
- ve chvíli kdy máme dost sil na výměnu zkušeností
- s lidmi, kteří mají stejnou diagnózu
- i o věcech sociálního zázemí, podpory ze strany státu i neziskových organizací... a mnohém dalším

V dnešní „internetové době“ je právě společné místo na internetu tím, co může zajistit všechny výše uvedené potřeby a současně dojde v budoucnu k vytvoření zcela přístupné a otevřené znalostní databáze, kde každý najde svoji radu a pomoc.“

První celostátní diskusní fórum již dnes můžete nalézt na adrese

www.ONKOFORUM.OSUDY.CZ

„..... a pokud Vás zajímá kdo jsou to „lidé z osudů“ – tedy Ti, kteří se zapojili do činnosti občanského sdružení NAŠE OSUDY, které provozuje svým způsobem unikátní internetový portál OSUDY.CZ, pak se s námi seznáme :-).“





EDIPO

X. sesterská hematologická konference

(11. - 13. 9. 2009, Červená nad Vltavou)

Na tomto kongresu budeme letos úplně poprvé. Naším cílem je navázat spolupráci s ošetrovatelským personálem, tedy těmi, kteří mají k pacientům při hospitalizaci nebo ambulantní péči nejbližší.

V rámci našeho příspěvku přítomné seznámíme s cíli našeho sdružení, důležitými oblastmi naší činnosti a významnými projekty a aktivitami. Součástí prezentace bude i konkrétní nabídka toho, co pacientům v současné době můžeme nabídnout,

tztn. různé infobrožury, informace umístěné na naší webové stránce, možnosti setkávání pacientů, kontakty na jiné pacientské neziskové organizace anebo možnost účastnit se našich projektů.

Pro zdravotní sestřičky máme připravený krátký dotazník, který je zaměřený na zjištění případných možností k navázání užší vzájemné spolupráce.

Na kongresu se kromě přímého vystoupení před sestřičkami, budeme prezentovat také výsledky průzkumu veřejného mínění z loňského roku a to prostřednictvím infoposteru. Naše materiály pak budou k dispozici na malém informačním stánku.



Celostátní setkání pacientů

(16. 10. 2009, Praha)

V letošním roce jsme poprvé zažádali o zařazení naší akce do vzdělávacího akreditačního programu České asociace sester. Tímto krokem usilujeme o navázání spolupráce s ošetřujícím zdravotnickým personálem zejména z pražského regionu. Věříme, že edukační program pro lidi s diagnózou maligní lymfom bude atraktivním a přínosným i pro ošetřující personál. Navíc setkání sestřiček a pacientů v jiném než nemocničním prostředí, mu dává jiný rozměr a může rovněž obě skupiny účastníků navzájem obohatit.

Zasedání Kooperativní lymfomové skupiny

(23. 10. 2009, Praha)

Na setkání lékařů KLS se objevujeme pravidelně dvakrát ročně, tzn. na jaře a podzim. Přítomné lékaře informujeme o probíhajících a plánovaných aktivitách a nejinak tomu bude i tentokrát. Na jarním setkání se nám díky krátkému interaktivnímu dotazníku podařilo navázat užší spolupráci



s lékaři z menších interních nebo hematologických pracovišť mimo krajské fakultní nemocnice. Z těchto setkání, kde máme také možnost s lékaři osobně hovořit, vznikají podnětné impulzy pro naši činnost, jako je např. výroba objednacích kartiček,

ochota zodpovídat dotazy z internetové poradny, témata pro bulletiny nebo setkání pacientů.

Tímto chceme také poděkovat panu doc. Marku Trněnému, předsedovi KLS, za

umožnění vystoupit pravidelně na tomto setkání a za jeho dlouhodobou podporu a přízeň, kterou projevuje našemu sdružení a našim aktivitám.



Již počtvrté budeme na podzim pořádat Celostátní setkání pacientů s lymfomem, letos však poprvé ve spolupráci se dvěma partnery, kterými jsou Kooperativní lymfomová skupina a nově také Česká asociace sester. Setkání se uskuteční v pátek 16. 10. 2009.

Stejně jako v roce 2007 jsme pro Vás vybrali prostory paláce Casa Gelmi na Praze 2. Tyto prostory mají mimo jiné bohatou kulturní minulost. Dlouhou dobu zde byla hudební kavárna, později divadlo M.A.J., kde se svého času scházela vybraná pražská společnost a kosmopolitní publikum otevřené výměně názorů a různým evropským kulturám. Dům v Korunní 30 byl ve dvacátých letech minulého století postaven architektem Stivem Vackem. Po znárodnění v letech padesátých se zde nacházelo trikové studio České televize a krátce zde působil i Karel Gott se svojí skupinou Apolle.



V těchto malebných historických prostorech, budete mít možnost se po celý den účastnit odborných přednášek. Např. MUDr. R. Pytlík z Všeobecné fakultní nemocnice Praha vysvětlí význam a průběh lékařských vyšetření u pacientů v průběhu léčby a v remisi. Psycholog Jeroným Klimeš Vás zase seznámí s tím, co se odehrává v psychice onkologického pacienta. Z vo-

litelných seminářů bude na výběr téma finanční poradenství pro zdravotně znevýhodněné, nebo zdravý životní styl a využití autogenního tréninku. Nově zde bude speciálně pro sestry koncipovaná přednáška o problematice komunikace. Na závěr budete moci vyslechnout koncert Richarda Pachmana a jeho příběh o tom, jak on sám bojoval o život.

Po celý den pro Vás bude zajištěno bohaté občerstvení.

LYMFOM HELP, o.s. se těší na příjemný podzimní den strávený společně s Vámi.

Autor: Monika Poulová

Naši sponzoři a partneři

LYMFOM HELP, o.s. / Podzim 2009



Úřad vlády České republiky