

News letter

LYMFOM HELP, o.s. / Léto 2008





Obsah

- **úvod**
- **Český den proti rakovině – Kytičkový den**
- **Pražská setkání (termíny+témata+hosté) – přehled**
- **Mezinárodní den lymfomu**
- **Celostátní setkání pacientů (pozvánka)**

Vážení a milí,

připravili jsme pro Vás letošní druhé číslo našeho elektronického zpravodaje, ve kterém Vás budeme informovat o tom nejdůležitějším z projektů proběhlých před a během prázdnin, jakož i ty z poprázdňinových měsíců.

Nevynecháme ani přehled témat a termínů setkání pacientů v Praze do konce tohoto roku, které pro Vás od podzimu bude připravovat naše nová koordinátorka Hanka Kohoutová. Letmo se zmíníme i o nadcházejícím Mezinárodním dni lymfomu, který připadá na 15.září, a na kterém odstartujeme osvětový projekt v problematice maligního lymfomu. A na závěr Vás srdečně pozveme na Celostátní setkání pacientů v Praze, které se bude konat v pátek 24. října.

Výtěžek celonárodní veřejné sbírky

ČESKÝ DEN PROTI RAKOVINĚ



Dne 14. 5. 2008 proběhl již 12. ročník veřejné celonárodní sbírky pod názvem ČESKÝ DEN PROTI RAKOVINĚ.

Tento rok se pořádající organizace, kterou je Liga proti rakovině, zaměřila na možnosti prevence a snižování rizik vzniku rakoviny. V průvodním letáčku uveřejnila také Evropský kodex proti rakovině.

I když se naše sdružení této akce letos 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. Z celkového výtěžku, kterým jsme přispěli do celostátní sbírky a který činil 23 715 Kč, případně našemu sdružení celá třetina. Tato peněžní částka bude použita na úhradu tisku nového informačního letáku.

Ještě jednou velmi děkujeme za pomoc nejen těm, kteří se na prodeji podíleli, ale i těm, kteří koupí kytičky přispěli na dobrou věc.

text: Hana Kohoutová



Pražská setkání (termíny+témata+hosté)

10. 9. **Moje peníze - aneb nebojte se šetřit!**

Setkání s panem Otou Dračkou, pojištění a finanční poradenství pro onkologicky nemocné (pacient, účastník soutěže Významné maličkosti, finanční poradce)

Lékař: MUDr. Heidi Móciková (VFN Praha)

24. 10. **Celostátní setkání pacientů**

12. 11. **Jak sdílet prožitek nemoci s ostatními**

(úvod do doprovázení pacientů a jeho smysl)

Setkání s psycholožkou - paní MUDr. Opatrnou z VFN nebo s MUDr. Hanou Zemanovou

10. 12. **Voňavé setkání aneb Aromaterapie pro naši duševní pohodu**

(setkání s paní Věrou Vačkářovou - součástí setkání bude téma jak pomocí vůní zvýšíme vánoční pohodu a zlepšíme psychiku. Součástí eventuelně i ukázka praktické voňavé automasáže.

Lékař: MUDr. Kateřina Benešová (VFN Praha)



Když se vytratila veškerá NADĚJE, když nikdo nepřichází na pomoc a krásy ŽIVOTA vyprchaly, zjišťuji, že POMOC přece přichází...

GÁNDHÍ

II. Mezinárodní den lymfomu

Dne 15. září si opět připomeneme Mezinárodní den lymfomu, jehož cílem je zvýšit povědomí o maligním lymfomu, tzn. zlepšit všeobecnou znalost příznaků onemocnění, která přispívá ke správné a včasné diagnóze a úspěšné léčbě.

Mezinárodní den lymfomu vyhlašuje každoročně nezisková organizace Lymphoma Coalition ve spolupráci se svými členskými organizacemi z různých zemí celého světa. Po celém světě se tak budou konat nejrůznější osvětové akce, které mají veřejnosti přiblížit, jak žijí lidé s onkologickým onemocněním, kteří jsou jimi postiženi anebo se na léčbě nějakým způsobem podílí. Na programu jednotlivých členských sdružení tak jsou nejen různé výtvarné nebo fotografické výstavy, ale také propůjčení zvláštního ocenění těm, kteří se zasadili o lepší péči pro onkologicky nemocné, anebo veřejné odborné přednášky.

Naše sdružení, které je jedním z členů Lymphoma Coalition, bude v tento významný den spouštět osvětovou a mediální kampaň, která by měla přispět ke zvýšení povědomí o této nemoci a celkově i kvalitě komunikace a vztahu lékařů a pacientů. Hlavní sdělení této kampaně budou tvořit výsledky průzkumu veřejného mínění, které jsme si nechali zpracovat v předprázdninovém období. Ty bohužel ukázaly, že téměř většina oslovených lidí neví, jak funguje jejich lymfatický systém, co to je lymfom a že tato nemoc je z hlediska statistického výskytu nejčastějším

onkologickým onemocněním krve u nás, tzn. že je diagnostikována častěji než např. leukémie, která je však mezi veřejností známější.

Prostřednictvím tohoto projektu bychom chtěli oslovit nejen širokou veřejnost, ale také lékaře, v první řadě především lékaře tzv.I.linie neboli ty, ke kterým lidé se svými počátečními obtížemi přicházejí nejdříve. Podobně jako u dalších druhů onkologických onemocnění i u maligních lymfomů, z nichž většina patří mezi nádory, které se dají léčit, totiž platí, že včasná diagnóza, založená na nepodcenění příznaků signalizujících onemocnění spolu s nasazením adekvátní účinné léčby, výrazně zvyšuje šanci na vyléčení.

Nezapomene však ani na lékaře specialisty, tedy hematatoonkology a onkology. V rámci prezentací na různých odborných kongresech proto budeme usilovat o navázání, popř. upevnění vzájemné spolupráce a v odborných sympóziích se jim pokusíme přiblížit zkušenosti pacientů, a to zejména z psychické stránky, tedy to, jak se pacienti cítí a co během této velmi závažné životní etapy prožívají.

II. Mezinárodní den lymfomu

V září jsme se zúčastnili:

XV. Česko-slovenský hematologický a transfuziologický sjezd

(Špindlerův Mlýn 5.-9. 9. 2008)

- pro účastníky bylo připraveno hodinové sympózium

„Jaký přínos může mít pro lékaře činnost patientského sdružení?“

s tématy:

1. Rakovina nesmí být „tabu“...
2. Co se odehrává v psychice onkologicky nemocných? (možné vývoje psychiky pacientů)
3. Očekávaná úskalí v komunikaci s onkologickým pacientem a jak je zvládnout

Do konce roku se zúčastníme těchto odborných kongresů:

V. kongres praktických lékařů (Praha 2.-3. 10. 2008)

- pro účastníky je připraven hematoonkologický blok s těmito tématy:

- Kdy pomýšlet u nemocného na lymfom či chronickou lymfatickou leukémii – **MUDr. David Belada**
- Moderní léčba a její dopady pro sledování nemocného v ambulanci praktického lékaře – **MUDr. Vít Procházka**

text: Lída Šimáčková

Pozvánka

Lymfom Help Lymfom Help Lymfom Help Lymfom Help Lymfom Help Lymfom Help Lymfom Help

p o z v á n k a



Srdečně vás zveme na

CELOSTÁTNÍ SETKÁNÍ PACIENTŮ S LYMFOMEM

V PÁTEK 24. 10. 2008 OD 10:00 HODIN
v prostorách Nadace ABF (Václavské náměstí 29, Praha 1)

Lymfom Help Lymfom Help Lymfom Help Lymfom Help Lymfom Help Lymfom Help Lymfom Help

Lymfom Help Lymfom Help Lymfom Help Lymfom Help Lymfom Help Lymfom Help Lymfom Help

Program

ČINNOST A AKTIVITY LYMFOM HELP, O.S.
zrealizované a připravované projekty, např.: výsledky průzkumu veřejného mínění a pilotní projekt „Doprovázení pacientů s lymfomy“
Zuzana Dřížhalová, Mgr. Petra Štětková, Mgr. Lída Šimáčková

NOVÉ POSTUPY V LÉČBĚ LYMFOMŮ
moderní způsoby léčby, význam klinických studií
MUDr. Robert Pytlík

PSYCHIKA PACIENTA S MALIGNÍM LYMFOMEM
Prof. Jaro Křivohlavý

VOLITELNÉ SEMINÁŘE
• Lékař léčí, příroda uzdravuje aneb jak posilovat imunitu přirozeným způsobem - Martina Matoušková
• Práva pacientů v praxi a komunikace s lékaři - Marie Schejbalová

SETKÁNÍ ZAKONČÍME BENEFIČNÍM KONCERTNÍM VYSTOUPENÍM „S KYTAROU KOLEM SVĚTA“ V PODÁNÍ SVĚTOVÉHO KYTAROVÉHO VIRTUOSA A SKLADATELE ŠTEPANA RAKA.

PODROBNĚJŠÍ INFORMACE VÁM JIŽ BRZY ZAŠLEME PŮSTOU, PROGRAM A PŘÍHLÁŠKU SI BUDETE TAKTÉŽ MOCI STÁHNOUT NA NAŠICH WEBOVÝCH STRÁNKÁCH WWW.LYMFOMHELP.CZ
NEBO NÁS MŮŽETE KONTAKTOVAT NA E-MAILU INFO@LYMFOMHELP.CZ A TELEFONNÍM ČÍSLE 724 370 065.

Lymfom Help Lymfom Help Lymfom Help Lymfom Help Lymfom Help Lymfom Help Lymfom Help

Sponzoři a partneři



Heřmanského
nadace



Haimaom