



Výroční zpráva

OBČANSKÉ SDRUŽENÍ NA PODPORU PACIENTŮ S LYMFOMEM A JEJICH BLÍZKÝCH

2008



OBSAH

Úvodní slovo	str. 3
O sdružení	str. 4-5
Projekty zaměřené na dostupnost informací	str. 6-7
Projekty zaměřené na setkávání pacientů	str. 8-9
Projekty zaměřené na osvětové aktivity	str. 10-11
Finanční zpráva o hospodaření (rozvaha)	str. 12-13
Sponzoři a dárci	str. 14



Vážení přátelé a příznivci sdružení,

je mi potěšením, že Vám mohu opět po roce předložit výsledky naší práce, které najdete na následujících stránkách. Některé z Vás letošním rokem provází diář, který nám udělal velkou radost. Obsahuje fotografie z motivačního fotografického projektu pořádaného naším sdružením. Na fotografiích jsou zachycené VÝZNAMNÉ a často zdánlivě nedocenené MALIČKOSTI pořízené hledáčky fotoaparátů těch, do jejichž života vstoupila onkologická diagnóza. Pro nás jsou tyto fotografie nejen poselstvím o lidském odhodlání a vytrvalosti bojovat s nepřízní osudu, ale především o bezbřehé naději v prostý život.

„Sladká tíha,“ je má oblíbená fotografie. Znázorněný brouk zápasící s velkou malinou. Ta fotografie mi připomíná, že z každého „zápasu“ s něčím velkým, těžkým nebo neznámým můžeme také vytěžit. A ty kapky sladkého nektaru vždy stojí za to!

Přeji Vám, ať Vaše dny provází významné maličkosti. Všem dárcům, partnerům, kolegům i spolupracovníkům děkuji za vytrvalou přízeň.

Mgr. Petra Štětková
zakladatelka sdružení

LYMFOM HELP, o.s.

vznikl z iniciativy samotných pacientů v září 2005 a jeho aktivity vedou k naplňování cílů, které jsou obsaženy ve stanovách sdružení, tedy především:

- zviditelnit „pojmem“ onemocnění maligním lymfomem, pátou nejčastější onkologickou diagnózu mezi českou veřejností
- zvýšit dostupnost informací o onemocnění samotném, možnostech léčby a následné péči i dalších otázkách, se kterými se nemocní setkávají
- poskytovat pomoc a podporu nemocným trpícím lymfomem, jejich příbuzným a blízkým
- sdružovat nemocné trpící lymfomem, jejich příbuzné a blízké, zdravotní sestry i lékaře podílející se na léčbě tohoto onemocnění
- vytvořit komunikační prostředek pro sdílení zkušeností mezi nemocnými, jejich rodinami či přáteli a okolím
- shromažďovat informace a údaje o dostupné lékařské péči a pacientech (s jejich výslovným souhlasem), které by mohly dále posloužit ke zlepšení péče o nemocné trpící lymfomem

Co je to lymfom?

Maligní lymfom je onkologické onemocnění lymfatického systému, které je v současné době pátým nejčastěji diagnostikovaným onkologickým onemocněním na světě. Výskyt nejčastějšího typu tzv. nehodgkinského lymfomu stoupl od začátku 70. let asi o 80 %. V České republice je toto onemocnění diagnostikováno denně u 3-4 pacientů a celkem se odhaduje, že s maligním lymfomem u nás žije kolem 10 000 lidí. Přesto ale zůstává jedním z nejméně známých onkologických onemocnění. Toto onemocnění může postihnout všechny věkové kategorie, včetně dětí a mladých lidí.



V roce 2008 sdružení navázalo na svoji činnost z předešlých let. Mimo již osvědčené projekty a aktivity došlo k prohloubení spolupráce s nestátní organizací zastřešující pacientská sdružení, s Ligou proti rakovině, a to např. aktivní účastí při celostátní veřejné sbírce Český den proti rakovině, veřejnosti známé pod názvem Kytíčkový den. Na celkovém výtěžku jsme se podíleli finanční sumou přesahující 20 tisíc korun. Třicetiprocentní podíl z námi vybrané částky, který připadl našemu sdružení, nám umožnil pokrýt výdaje spojené s výrobou informačního osvětového letáčku.

Vzhledem k tomu, že v České republice nebyla dostupná relevantní data, která by vypovídala o kvalitě informovanosti veřejnosti o problematice maligního lymfomu, nechali jsme si ve spolupráci s Centrem pro výzkum veřejného mínění Akademie věd ČR zpracovat průzkum veřejného mínění. Ten potvrdil naše prognózy, tedy že diagnózu maligní lymfom, nejčastější onkologické onemocnění krve, zná jen 6% dotázaných a jen 15% si ji dává do souvislosti s onkologickým onemocněním.

V rámci fotografického motivačního projektu „Významné maličkosti“ jsme kromě vernisáže zasláných fotografií, která se konala v prostorách objektu pražského historického centra Prahy, uspořádali i několik výstav a to u příležitosti konání různých lékařských kongresů a dobročinných benefičních představení. Vybrané fotografie se staly rovněž součástí diáře pro rok 2009.

Pro pacienty v akutní fázi onemocnění byl určen i zcela nový projekt „Doprovázení“. Přípravné aktivity pro spuštění roční pilotní fáze (která v současné době probíhá na I. interní klinice VFN Praha) proběhly v posledních měsících roku 2008 za podpory Nadačního fondu Josefa Luxe. Po vyhodnocení výsledků pilotní části je plánováno jeho rozšíření i na další pracoviště fakultních nemocnic v ČR.

Významnou změnou bylo též personální posílení aktivního členského jádra sdružení. Díky vzniku nové funkce „koordinátora aktivit“ jsme tak mohli zefektivnit některé poskytované služby, jako je např. provozování telefonní linky, distribuce bulletinů, setkávání pacientů, spolupráce s dalšími pacientskými organizacemi apod.

Ke změnám došlo rovněž v oblasti řízení sdružení a to na pravidelném zasedání valné hromady v říjnu 2008, na kterém proběhla volba nových statutárních zástupců. Dle platných stanov tak bude po dobu tří let sdružení fungovat v následujícím složení:

VÝKONNÝ VÝBOR

- Mgr. Petra Štětková
- Ing. Kateřina Klásková
- Mgr. Ludmila Šimáčková

DOZORČÍ RADA

- MUDr. Robert Pytlík
- PhDr. Mgr. Jeroným Klimeš, Ph.D.
- Ing. Liliana Svojšová

1. PROJEKTY ZAMĚŘENÉ NA DOSTUPNOST INFORMACÍ O DIAGNÓZE MALIGNÍ LYMFOM

Žijeme ve světě, který je přímo přesycen obrovským množstvím informací, jimiž jsme každodenně atakováni. Přesto se dostáváme ve svém životě do situací, ve kterých nám potřebné informace chybí nebo jsou nedostatečné. Jedním z takových okamžiků je i situace nemoci, v našem případě onkologické nemoci. Člověk je v tu chvíli zasypán otázkami, na které většinou nezná odpověď: Dá se moje diagnóza vůbec léčit? Jak dlouho ještě budu žít? Bude můj život ještě „normální“? Atd. V tuto chvíli začíná on sám nebo jeho blízcí usilovně hledat potřebné informace v naději, že najde v nalezených odpovědích pozitivní náboj a povzbuzení.

Díky vlastním zkušenostem víme, jak je důležité, aby pacient nebo jeho blízký měl možnost najít na podobné otázky odpověď. Proto se snažíme co nejvíce informací zpřístupnit všem, kteří o ně mají zájem, především kvůli své diagnóze. Informace zprostředkujeme v různých formách - ať už v podobě elektronické, tedy prostřednictvím webu, nebo tištěné jako nejrůznější informační letáky a brožury či formou přímého kontaktu. Ze zkušeností lékařů rovněž vyplývá, že informovaný pacient je povětšinou také spolupracující pacient, což se zpravidla pozitivně projeví i na výsledcích léčby.

Webová stránka

Velké množství lidí hledá v současné době informace na internetu. I proto jsme tomuto druhu komunikace věnovali v rámci našich aktivit velkou pozornost. Stránky obsahují podrobné informace o diagnóze maligní lymfom, možnostech léčby, kontaktů na pracoviště specializovaných na léčbu lymfomů apod., a také informace pro pacienty v době remise (tedy po léčbě). Kromě pravidelných aktualit z oblasti péče o zdraví a zdravotnictví jsme návštěvníky webu informovali o aktivitách sdružení, jako jsou nejrůznější projekty a akce - ať už ty uskutečněné, právě probíhající nebo plánované. Z tohoto důvodu jsme v tomto roce rozšířili web o sekci „co se děje“, v rámci které informujeme o připravovaných aktivitách sdružení a také rubriku „LYMFOM HELP doporučuje“. Zde

uvádíme různé tipy, ať už z oblasti onkologie anebo i např. z kulturní či jiné oblasti.

V rámci webu fungovala i chatovací místnost a anonymní poradna, kterou jsme mohli provozovat díky spolupráci s lékaři Kooperativní lymfomové skupiny. Celkově jsme v roce 2008 zprostředkovali zájemcům odpovědi na 114 dotazů, přičemž stránky navštívilo téměř 16 000 jednorázových uživatelů.

Poradenská telefonní linka

Získat informace prostřednictvím telefonu je další z možností, kterou jsme případným zájemcům nabídli. Mohli nás kontaktovat každé středeční dopoledne a největší zájem jsme zaznamenali o informace o našich aktivitách a dále o zprostředkování odborné pomoci, či zaslání informačních materiálů (bulletiny, informační brožury).

Informační nástěnky

Kontakt s pacienty, zejména ten první, nám umožnily mj. naše informační nástěnky, které jsme provozovali jednak v Praze (VFN, FN Královské Vinohrady, FN Motol) a také ve FN Hradec Králové a Olomouc. Informace se týkaly především aktuálních projektů, akcí a pozvánek sdružení.

Informační bulletin

Díky němu jsme mohli čtenáře, tedy pacienty s maligním lymfomem a jinými onkologickými diagnózami, jejich blízké a také lékaře a další zdravotnické

pracovníky, informovat o naší činnosti, projektech, plánovaných aktivitách a uskutečněných akcích. Do každého čísla byl rovněž zařazen minimálně jeden edukačně zaměřený příspěvek, osobní příběh pacienta - jeho zkušenost s onemocněním a také tzv. psychologické okénko.

Informační newsletter

Pro zlepšení informovanosti našich členů jsme začali dvakrát ročně vydávat elektronický newsletter. Každé tři měsíce tak naši zaregistrovaní členové od nás obdrží informace o aktivitách a projektech a to buď prostřednictvím bulletinu nebo newsletteru.

Spolupráce s patientskými organizacemi

Problematika onkologických onemocnění je velmi široká oblast, které se v rámci našich kapacit nemůžeme věnovat v takové míře, jaké by bylo potřeba. Proto se snažíme zprostředkovat našim klientům nabídku dalších patientských odlišně zaměřených sdružení (psychologická pomoc, lobbying u státních institucí, rekondiční pobyty, relaxační víkendy apod.). V loňském roce jsme spolupracovali zejména s těmito organizacemi:

Liga proti rakovině (www.lpr.cz)

Koalice pro zdraví (www.koaliceprozdravi.cz)

Amélie (www.programamelie.cz)

Mamma Help (www.mammahelp.cz)

Gaudia proti rakovině (www.gaudia.org)

Arcus (www.arcus-oc.org)

OSUDY.CZ (www.osudy.cz)

2. PROJEKTY ZAMĚŘENÉ NA SETKÁVÁNÍ PACIENTŮ

Možnost setkávání se s osobami, kteří prošli podobnou životní situací, má pro lidi s maligním lymfomem velký význam. Konzultace a předávání si zkušeností s někým, kdo stejnou nemoc úspěšně absolvoval, pomáhá pacientům jednak se lépe vyrovnat s nemocí samotnou, ale také lépe přijmout vedlejší účinky v průběhu léčby i s možnými následky. Ve fázi uzdravování se pak pacientům prostřednictvím těchto aktivit snažíme ulehčit návrat do běžného života.

Setkání mají jak formální, tak i neformální charakter. Ve formální části setkání, jež je vedeno odborníkem, se pacientům nabízí možnost získat důležité a potřebné informace, a to v podobě odborných přednášek na různorodá témata týkající se problematiky spojené s onkologickou nemocí. Neformální část setkání dává možnost diskuze a navázání nových vztahů a to nejen pacientům samotným, ale také jejich blízkým. Součástí neformální části setkání je poskytnutí osobní konzultace například hematologů nebo odborníků z oblasti psychologie či zdravé výživy, což je zcela jistě přínosné a inspirativní i pro ně samotné. Setkání také navíc pomáhají ke zlepšování vztahů mezi pacienty a lékaři.

Celostátní setkání pacientů

Tuto akci jsme již potřetí realizovali v Praze pro pacienty z celé republiky, kteří zde měli možnost dozvědět se informace týkající se nejen léčby onemocnění v rámci klinických studií, ale i informace o psychice pacienta s maligním lymfomem nebo o způsobech posilování imunitního systému. Důležitým bodem programu bylo také zasedání valné hromady členů sdružení, kde proběhla i volba kandidátů do výkonného výboru a dozorčí rady. Více než 60 zúčastněných mělo možnost na závěr shlédnout vystoupení virtuosa a skladatele Štěpána Raka.

Pravidelná setkání v Praze

Tato setkání jsou již nedílnou součástí aktivit sdružení. Pravidelně jednou měsíčně dávají pacientům, bývalým pacientům a jejich blízkým možnost



získat zkušenosti i důležité odborné informace z různých oblastí. V roce 2008 sdružení pro velký zájem rozšířilo časový prostor těchto setkání a nově nabízí možnost zapůjčení odborné i zábavné literatury. Možnosti setkání loni využilo více než 100 účastníků.

Setkání v regionech

Edukační činnosti prostřednictvím různých forem „setkání“ se věnujeme i v regionech a to ve spolupráci s příslušnými hematologickými pracovišti fakultních nemocnic. Tato setkání jsou organizována tak, aby pacienti z regionů měli stejné možnosti jako pacienti z Prahy a okolí, a zároveň mohli být v prostředí jim blízkém a známém. V roce 2008 bylo regionální setkání uspořádáno v Olomouci, v rámci

4. Moravského lymfomového symposia. Dále potom v Hradci Králové a to u příležitosti 10. výročí otevření Bašteckého pavilonu.

Víkendové setkání

Nejen pro členy a příznivce našeho sdružení na Moravě byl určen červnový víkendový pobyt v horské chatě Ostružná, která se nachází v malebném prostředí Jeseníků. Asi dvacet zúčastněných v různých stádiích léčby mělo během tohoto rekondičního pobytu možnost si zacvičit jógu nebo zaplavat v bazénu. Bohatý, neformálně a zábavně pojatý doprovodný program dává mnoho příležitostí nejen k navázání přátelských vztahů, ale také k relaxaci v horském prostředí.

3. PROJEKTY ZAMĚŘENÉ NA OSVĚTOVÉ AKTIVITY

Je již dávno osvědčenou pravdou a lékařskou zkušeností, že prevence je lepší než léčba. A právě osvěta je jedním z druhů prevence. Pokud totiž budou lidé umět pečovat o své zdraví, dokážou pak rozeznat varovné signály jejich těla, které upozorní na to, že něco není v pořádku. Zároveň při správné a včasné diagnostice se několikanásobně zvětšují možnosti na úplné vyléčení bez komplikací a bez relapsu (návrat příznaků) nemoci. Proto prostřednictvím našich aktivit chceme zlepšit nejen povědomí o diagnóze maligního lymfomu, možnostech léčby onemocnění, ale také usilovat o detabuizaci pojmu rakovina. Ta je totiž i v současné době spojována s množstvím nepravdivých mýtů a zažitých předsudků. Naše aktivity jsou cíleny jak na veřejnost, tak i osoby s touto diagnózou a v neposlední řadě i na zdravotnické pracovníky.

Fotografický projekt „Významné maličkosti“

Osvětově zaměřený projekt pro onkologické pacienty a jejich blízké jsme zahájili na podzim roku 2007. Na jaře 2008 jsme pak zrealizovali slavnostní vernisáž fotografií a to v prostorách pražské Písecké brány. Fotografie zachycovaly zdánlivě nevýznamné detaily a okamžiky každodenního života očima pacientů s onkologickou nemocí. Výstava zde byla umístěna po dobu dvou týdnů.

Fotografie byly dále k vidění na výstavách, které byly součástí různých hematologických kongresů a benefičních představení.

Vybrané fotografie byly dále použity v osobním diáři pro rok 2009, který sdružení připravilo ve spolupráci s Kooperativní lymfomovou skupinou.

Prezentace na odborných konferencích

Kongresy pro zdravotnické pracovníky, tedy lékaře a ošetřující personál jsou mj. jednou z příležitostí, kdy můžeme zdravotnickým pracovníkům přinášet pohledy a vnímání léčebného procesu očima paci-



entů. V červnu jsme se již potřetí zúčastnili Olomouckých hematologických dnů, v dubnu a říjnu zasedání Kooperativní lymfomové skupiny. V září pak Česko-slovenského hematologického a transfuziologického kongresu. V jeho historii to bylo poprvé, kdy se v rámci odborného programu prezentovalo patientské sdružení formou vlastního přednáškového bloku.

Prezentace v médiích

Velký podíl informací se ke každému dostává díky médiím. Proto je i pro naše sdružení mediální působení důležitou součástí osvětových aktivit. Je to totiž jeden z možných způsobů, jak lze zvyšovat povědomí o této onkologické diagnóze, naší činnosti a přispět ke změně zažitých předsudků, které jsou v povědomí české veřejnosti spojovány s rakovinou onemocněním.

Benefiční představení

V roce 2008 jsme se stali partnery dvou benefičních představení. Koncert s názvem „Krásné je žít“ organizovala naše členka Kateřina Roubalová z Kladna a jeho výtěžek putoval na konto Nadačního fondu doc. Jiřího Janele a našeho sdružení. Vybrané finanční prostředky byly v obou případech využity na aktivity spojené s podporou nemocných s krevními chorobami. V pražském Divadle na Vinohradech jsme pak s Heřmanského nadací spolupřáteli benefiční divadelní představení.

Informační letáček

Pro osvětu veřejnosti, ale i praktických lékařů a těch, kdo se s naším sdružením setká poprvé, je určen skládací informační letáček. Jeho vydání bylo financováno z podílu na výtěžku „květinové sbírky“. Kromě základních informací o maligním lymfomu a jeho příznacích obsahuje i popis našich hlavních aktivit a cílů sdružení.

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY VE ZJEDNODUŠENÉM ROZSAHU

		Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
a	č. řádku	1	2
AKTIVA			
A. Dlouhodobý majetek celkem	1		
I. Dlouhodobý nehmotný majetek celkem	2		
II. Dlouhodobý hmotný majetek celkem	3		
III. Dlouhodobý finanční majetek celkem	4		
IV. Oprávky k dlouhodobému majetku celkem	5		
B. Krátkodobý majetek celkem	6	345 002,70	597 207,08
I. Zásoby celkem	7		2 646,00
II. Pohledávky celkem	8	10 363,00	7 000,00
III. Krátkodobý finanční majetek celkem	9	327 639,70	580 561,08
IV. Jiná aktiva celkem	10	7 000,00	7 000,00
Aktiva celkem	11	345 002,70	597 207,08
		3	4
PASIVA			
A. Vlastní zdroje celkem	12	315 795,80	510 164,52
I. Jmění celkem	13		
II. Výsledek hospodaření celkem	14	315 795,80	510 164,52
B. Cizí zdroje celkem	15	29 206,90	87 042,56
I. Rezervy celkem	16		
II. Dlouhodobé závazky celkem	17		
III. Krátkodobé závazky celkem	18	29 206,90	87 042,56
IV. Jiná pasiva celkem	19	3 631,00	
Pasiva celkem	20	345 002,70	597 207,08

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY VE ZJEDNODUŠENÉM ROZSAHU

Označení	Název ukazatele	č. řádku	Činnosti		
			Hlavní	Hospodářská	Celkem
A.	Náklady	1	5	6	7
I.	Spotřebované nákupy celkem	2	87 332,00		87 332,00
II.	Služby celkem	3	390 854,74	89 250,00	480 104,74
III.	Osobní náklady celkem	4	451 463,00		451 463,00
IV.	Daně a poplatky celkem	5			
V.	Ostatní náklady celkem	6	4 353,00		4 353,00
VI.	Odpisy, prodaný majetek, tvorba rezerv a opravných položek celkem	7			
VII.	Poskytnuté příspěvky celkem	8			
VIII.	Daň z příjmů celkem	9			
	Náklady celkem	10	934 002,74	89 250,00	1 023 252,74
B.	Výnosy	11			
I.	Tržby za vlastní výkony a zboží celkem	12		360 000,00	360 000,00
II.	Změna stavu vnitroorganizačních zásob celkem	13			
III.	Aktivace celkem	14			
IV.	Ostatní výnosy celkem	15	57,46		57,46
V.	Tržby z prodeje majetku, zúčtování rezerv a opravných položek celkem	16			
VI.	Přijaté příspěvky celkem	17	857 564,00		857 564,00
VII.	Provozní dotace celkem	18			
	Výnosy celkem	19	857 621,46	360 000,00	1 217 621,46
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	20	-76 381,28	270 750,00	194 368,72
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	21	-76 381,28	270 750,00	194 368,72

DĚKUJEME VŠEM SPONZORUM A DÁRCŮM



Kontakty:

LYMFOM HELP, o.s.

Občanské sdružení na podporu pacientů s lymfomem
a jejich blízkých

Lotyšská 6, 160 00 Praha 6
(korespondenční adresa:
Arménská 1374/14, 101 00 Praha 10)
www.lymfomhelp.cz
e-mail: info@lymfomhelp.cz

tel.: 724 370 065 (Linka je pro dotazy vyhrazena v pondělí a středu 9-18 hod.)

BANKOVNÍ SPOJENÍ :
Komerční banka 35 – 9667260207/0100





08 LYMFOM HELP

LYMFOM HELP, o.s.

LYMFOM HELP, o.s.

© LYMFOM HELP 2009

LYMFOM HELP, o.s.

LYMFOM HELP, o.s.