

ARCUS

Měsíčník občanského sdružení
ARCUS – ONKO CENTRUM

113 - 114

LISTOPAD - PROSINEC 2005



Z OBSAHU:

- ⊙ Národní onkologický program České republiky ⊙
- ⊙ Seminář ve Znojmě 2005 ⊙ Europa Donna a rakovina prsu ⊙
- ⊙ Autolymfodrenáž ⊙ Praktické rady k lymfedému ⊙
- ⊙ Vzpomínka na Karlovy Vary ⊙
- ⊙ Dialog mezi pacientskou a lékařskou veřejností pokračuje... ⊙



Vydává: ARCUS – ONKO CENTRUM, náměstí Osvobození 451, 470 01 Česká Lípa;
e-mail: info@arcus-oc.org; www.arcus-oc.org; telefon/fax: 487 522 259, 487 825 802.

ZE ŽIVOTA ARCUSU

19. října 2005 se na Krajském úřadě Středočeského kraje uskutečnila **tisková konference** v rámci projektu **"Most k srdci"**, do kterého se zapojilo i ARCUS - ONKO CENTRUM. Hlavní ideou projektu je výměna informací ze všech oblastí mezi Českou republikou a Ruskou federací. Konference se zúčastnili hejtman Středočeského kraje Ing. Petr Bendl, přední ruští novináři a umělci, zástupci uměleckých svazů, např. Ludmila Šanina - generální ředitelka nezávislé soukromé televize SKAT, Alexej Alexejevič Solonicyn, pravoslavný disident, publicista, spisovatel a režisér, Mark Levjant, významný ruský hudební skladatel židovského původu, aj. Za ARCUS – ONKO CENTRUM se konference zúčastnila Jana Koželská. Vedoucím projektu je PhDr. Svatava Maria Kabošová.

V **Ruském centru vědy a kultury se téhož dne** konal interaktivní komponovaný večer **„Most k srdci“**. ARCUS – ONKO CENTRUM v České Lípě je jedním z českých partnerů tohoto krásného mezinárodního dialogu porozumění, pochopení a vzájemné úcty.

20. října a 23. listopadu 2005 se v sídle **Europa Donna** ve Fakultní Thomayerově nemocnici v Praze konalo další **"Cvičení, SU-JOK, GH extrakt"** paní Libuše Žamberské.

21. října 2005 odjela na ozdravný pobyt do **Švýcarska** předposlední skupina pacientů.

3. listopadu 2005 se ve Světozoru konal **křest knihy režisérky Olgy Walló, „Sekundární zisky - Neutíkejte před rakovinou prsu“** s tiskovou konferencí za účasti vydavatele Joachima Dvořáka, zástupkyně firmy AVON, Jany Koželské z ARCUS - ONKO CENTRA. Křestu se ze zdravotních důvodů nemohl zúčastnit pozvaný herec Boris Rösner.

3. – 13. listopadu 2005 jsme pro onkologické pacienty uspořádali **ozdravný pobyt v Karlových Varech**.

4. – 20. listopadu 2005 se v Melchtalu ve Švýcarských Alpách konal náš letošní poslední ozdravný pobyt pro onkologické pacienty.

Ve dnech **4. - 6. listopadu 2005** se v italském **Římě** konala **7. celoevropská konference** koalice **EUROPA DONNA**. Během konference sešlo 240 obhájkyní práv pacientek s rakovinou prsu ze 38 zemí světa. V rámci konference zazněla vystoupení o mezinárodních trendech ve skríníngu, diagnostice a léčbě v oblasti rakoviny prsu. Za české fórum EUROPA DONNA se zúčastnila jeho předsedkyně Jana Koželská a Alexandra Hladká.

Od 18. do 20. listopadu 2005 se v italském **Miláně** konal **výcvik obhájkyní práv pacientek s rakovinou prsu**, který pořádala koalice **EUROPA DONNA**. Během výcviku účastnice získávaly informace týkající se diagnostiky a léčby rakoviny prsu. Učily se efektivní komunikaci a návykům veřejného vystupování, technikám lobbyingu a mediálnímu školení. Za fórum EUROPA DONNA ČR se této akce zúčastnily Ing. Vlasta Roškotová a PhDr. Svatava Maria Kabošová.

Od 25. do 27. listopadu 2005 se konal v polské **Varšavě** 2. summit patientských monitorovacích skupin ze střední a východní Evropy. Za české fórum EUROPA DONNA se zúčastnila Alexandra Hladká.

KALENDÁŘ

Ve čtvrtek 8. prosince 2005 se koná "Cvičení, SU-JOK, GH extrakt" paní Libuše Žamberské. Setkání a cvičení se uskuteční v sídle **Europa Donna** ve Fakultní Thomayerově nemocnici v Praze – Krči **od 9.00 do 13.00 hod.** Další setkání proběhne **12. ledna 2006.**

V pátek 9. prosince 2005 od 9:00 hod. proběhne v sídle **EUROPA DONNA** (Fakultní Thomayerova nemocnice v Praze Krči) **setkání pacientů**, kteří se zapojují do jednotlivých odborných sekcí podle typu nádorového onemocnění.

Ve čtvrtek 29. prosince 2005 se bude **od 17:00** konat v sídle ED - **Most k srdci - setkání s PhDr. Svatavou Marií Kabošovou o duchovních příčinách nemoci** – pozoruhodná dokumentární tvorba z Ruska.

VÁNOČNÍ SETKÁNÍ

6. prosince 2005 - vánoční besídka ve Znojmě od 17:00 hod. - bližší informace podá paní Marie Čechová, mobil:604 967 949.

9. prosince 2005 - vánoční besídka v Praze od 15:00 hod. (v sídle ED) - je zajištěn vánoční program.

16. prosince 2005 - vánoční besídka v České Lípě od 16:00 hod. - je zajištěn vánoční program a **přednáška RNDr. Ludmily Oliveriusové, CSc.**

Vítány jsou věci do tomboly a vánoční cukroví.

JAK NÁM MŮŽETE POMOCI?

Finanční dary a materiální pomoc.

Na poskytnuté dary a příspěvky vystavíme pro daňové účely potvrzení či darovací smlouvy (zák. ČNR č. 586/92 Sb. o daních z příjmu, § 20 pro právnické a § 15 pro fyzické osoby, § 628 občanského zákoníku).

Členské příspěvky.

Od 1. 1. 2006 je minimální roční členský příspěvek 250,- Kč. Úhradu členského příspěvku doporučujeme provést bankovním příkazem výhradně na náš níže uvedený účet, kdy variabilním symbolem je rodné číslo člena. Bankovní spojení ARCUS – ONKO CENTRA:

GE Money Bank. Číslo účtu 264503-824 / 0600.

Dalším způsobem úhrady je platba **složenkou typu C**, které jsou k dispozici na každé poště. Členský příspěvek lze uhradit i v hotovosti v našem sídle v České Lípě.

Výzva.

Hledáme dobrovolníka z Prahy pro EUROPA DONNA, který by nám pomáhal při problémech s výpočetní a kancelářskou technikou. Nabídky volejte paní J. Koželské na mobil: **603 533 288.**

ONKOLOGIE

Národní onkologický program České republiky

Cíle:

Snižování incidence a mortality nádorových onemocnění.

Zlepšení kvality života onkologicky nemocných.

Racionalizace nákladů na diagnostiku a léčbu nádorových onemocnění v ČR.

Strategie:

Boj se zhoubnými nádory jako součást celorepublikové i regionální politické agendy.

Boj se zhoubnými nádory jako životní zájem laické i odborné veřejnosti.

Mezinárodní kooperace a harmonizace v rámci partnerských struktur EU a WHO.

Trvalá udržitelnost programu boje s rakovinou kontrolou nákladů.

Stanovení a průběžné vyhodnocování indikátorů, výstupů (outputs) a výsledků (outcomes), fungování a účinnosti NOP. Každoroční komentář k plnění, případně revize a doplňování.

Úkoly:

Na školách odborná podpora výuky prevence nádorů. Na veřejnosti popularizace primární prevence nádorů. Snížit zejména kouření mládeže a žen. Pomáhat kladným změnám ve výživě a v životním stylu.

Zajistit dlouhodobé fungování a audit programů pro skrínink karcinomu prsu, karcinomu hrdla děložního a karcinomu kolorekta. Vyhodnocovat zároveň vliv paraskrínigových vyšetření v populaci.

Zlepšit časnou diagnostiku zhoubných nádorů, zejména ve spolupráci s praktickými lékaři. Inovovat náplň preventivních prohlídek, integrujících záchyt onkologických, kardiovaskulárních a metabolických onemocnění.

Pojmenovat síť center komplexní diagnostiko-léčebné onkologické péče, akreditovaných ČOS na principu čtyř kompetencí: kvalifikace, vybavení, sebeevaluace a komunikace. Vytvořit Radu onkocenter České republiky jako nástroj pro koordinaci práce.

Prosazování ekvity čili pokrytí populace srovnatelnými onkologickými službami a přístupem k informacím o prevenci, diagnostice a léčbě onkologických onemocnění.

Zajistit ukotvení a stabilitu zařízení pro paliativní a terminální péči. Podpořit rozvoj domácí péče. Sledovat stav kvality života a léčby bolesti nemocných s pokročilými zhoubnými nádory.

Podpora kontinuity, stabilizace, modernizace a praktického využívání databáze Národního onkologického registru ČR pro řízenou preventivní a diagnosticko-léčebnou péči v onkologii.

Podpora aplikovaného onkologického výzkumu a inovací. Zavádění principů HTA (health technology assessment) v onkologii. Podpora vzdělávání v onkologii.

Za výbor České onkologické společnosti ČLS JEP

Prof. MUDr. Jiří Vorlíček, CSc.

NOP – Czech National Cancer Control Program byl zpracován na základě podmínek a potřeb České republiky a v souladu se závěry WHO Consultation on Strategies to Improve and Strengthen Cancer Control Programmes in Europe ve dnech 25. – 28. 11. 2003 v Ženevě zástupci České onkologické společnosti, Ligy proti rakovině a Ministerstva zdravotnictví, byl schválen a doporučen k realizaci Výborem České onkologické společnosti a Vědeckou radou Ministerstva zdravotnictví.

Z jednání WHO vyplynulo, že Česká republika sice obsazuje již řadu let nelichotivé přední pozice z hlediska incidence a mortality vybraných typů zhoubných nádorů, nicméně dostupnost a kvalita onkologické péče snese srovnání s ostatními vyspělými zeměmi. Chyběl nám však ucelený program pro boj se zhoubnými nádory oficiálně formulovaný a schválený.

Je zřejmé, že naše populace stárne a problematika zhoubných nádorů vystoupí v nejbližších dekádách do popředí ještě více. Proto je třeba naznačit komplex opatření či úkolů, které nárůst zmírní, zadrží a případně u některých nádorových diagnóz obrátí v trend klesající. Národní onkologický program bude i nástrojem, jak zlepšit informovanost ostatních zemí o způsobu provádění onkologického servisu v České republice, jak zviditelnit naši onkologii ve světě.

Program je v současné době pod garancí České onkologické společnosti rozesílán celé řadě institucí, které mohou mít na plnění kteréhokoliv bodu sebemenší vliv. Instituce jsou vyzývány k podpisu programu a ke spoluodpovědnosti za jeho plnění.

ARCUS - ONKO CENTRUM se přihlásilo k výzvě Národního onkologického programu České republiky. Panu prof. MUDr. Vorlíčkovi, CSc. jsme zaslali rezoluci účastníků onkologického semináře ve Znojmě, kteří se k tomuto onkologickému programu také připojili.

SEMINÁŘ

Seminář ve Znojmě

Tatiana Sobolevskaja a Monika Vajsejtlová

Dovolte nám, abychom Vás seznámili s významnou akcí občanského sdružení onkologických pacientů ARCUS - ONKO CENTRUM, které ve spolupráci s českým fórem EUROPA DONNA ČR uspořádalo ve Znojmě ve dnech 7. - 9. října 2005 celostátní odborný seminář s mezinárodní účastí na velmi aktuální téma : "Onkologická prevence, léčba a následná péče". Semináře, který byl určen jak onkologickým pacientům, tak široké laické veřejnosti, se zúčastnilo více než 180 účastníků.

Naším cílem bylo:

- seznámit veřejnost s novými trendy v onkologické léčbě,
- informovat pacienty o možnostech zapojení do klinických studií a o právech pacientů,
- umožnit přítomným účastníkům bezprostřední navázání komunikace mezi pacienty a lékaři,
- informovat a rozšířit povědomí lidí o činnosti patientských organizací nejen v ČR ale i v zahraničí,
- přiblížit české veřejnosti aktuální dokumenty EU, týkající se onkologické problematiky.

Hlavním posláním semináře bylo informovat českou veřejnost o tom, jak účinně lze bojovat za zkvalitnění zdravotní péče a sociálních služeb. O svých zkušenostech i úspěších v lobbistické činnosti na národní a evropské úrovni se s námi podělila víceprezidentka Evropské koalice proti rakovině prsu EUROPA DONNA a předsedkyně Irské kampaně proti rakovině prsu, paní Deirdre O'Connell. Dalším zahraničním přednášejícím byl Dr. med. Józef Kurek z Polska, který prezentoval svou přednášku o onkologických onemocněních v Polsku.

V průběhu jednání vystoupily přední české lékařské kapacity z oboru onkologie s velice hodnotnými a přínosnými prezentacemi: přednosta Interní hematoonkologické kliniky FN Brno a LF MU Brno prof. MUDr. Jiří Vorlíček, přednostka onkologického oddělení FTN v Krči Doc. MUDr. Jitka Abrahámová, zdravotní rada Jihomoravského kraje MUDr. Josef Drbal a mnoho dalších. Za Ministerstvo zdravotnictví ČR se semináře s přednáškou „Vliv životního prostředí na vznik onkologických onemocnění“ aktivně zúčastnil náměstek pro ochranu a podporu veřejného zdraví, hlavní hygienik ČR MUDr. Michael Vít. S velkým ohlasem se setkala také přednáška PhDr. Svatavy Kabošové o tom jak mohou média pomoci v prevenci, léčbě a následné pomoci onkologickým pacientům.

Záštitu nad touto akcí převzali: ředitelka Ústřední VZP ČR Ing. Jiřina Musílková, starosta města Znojma Ing. Pavel Balík, senátor MUDr. Milan Špaček, náměstek ministryně zdravotnictví a hlavní hygienik ČR MUDr. Michael Vít, Ph.D., náměstek ministryně zdravotnictví MUDr. Jiří Koskuba, náměstek ministryně zdravotnictví Ing. Karel Radolf, ředitel Nemocnice Znojmo, p.o. MUDr. Miroslav Kavka a ředitelka ÚP VZP Znojmo JUDr. Dušana Hahnová.

Na závěr semináře účastníci vypracovali a jednomyslně schválili rezoluci, o jejíž naplnění bychom měli všichni usilovat. Účastníci semináře proto vyzývají veřejnost, instituce a orgány státní správy k podpoře rezoluce.



Účastníci celostátního odborného semináře s mezinárodní účastí, pořádaného ARCUS – ONKO CENTREM ve spolupráci s EUROPA DONNA ČR „Onkologická prevence, léčba a následná péče“, konaného ve Znojmě ve dnech 7. - 9. 10. 2005

se připojují k Národnímu onkologickému programu, vyhlášenému Českou onkologickou společností, se kterými byli seznámeni v průběhu semináře,

podporují v plném znění rezoluci Evropského parlamentu o rakovině prsu v Evropské unii (2002/2279(INI)),

podporují ratifikaci Rámcové úmluvy o kontrole tabáku FTCT Českou Republikou, apelují na nutnost zahrnutí témat prevence a léčby onkologických onemocnění do programové skladby veřejnoprávních médií – a to tak, aby se promítly ve všech žánrech tvorby – nejen ve zpravodajství a publicistice, ale i ve kvalitní dokumentární, zábavně-vzdělávací a dramatické tvorbě.

Ve Znojmě dne 8. 10. 2005

Jana Koželská
předsedkyně představenstva
ARCUS – ONKO CENTRA
a EUROPA DONNA

MUDr. Dalibor Štampera
prezident semináře
náměstek ministryně zdravotnictví ČR

Součástí semináře byly i kulturní programy: v pátek při zahájení semináře vystoupil dětský folklórní soubor DYJAVÁNEK, v Louckém klášteře v pátek večer proběhla prohlídka interiérů, obrazové galerie a muzea s průvodci a na závěr byla připravena řízená degustace vín pod vedením ředitele Znovínu Znojmo a.s. Ing. Pavla Vajčnera, k poslechu a tanci pak hrála cimbálová muzika POLAJKA. Sobotní večer byl zpříjemněn vystoupením divadelního spolku ROTUNDA v překrásném městském divadle s názvem „Jen žádnou paniku“. Poté se účastníci semináře zúčastnili řízené degustace v Hotelu Prestige, tentokrát v režii 1. Znojenské vinařské. Nedělní babí dopoledne bylo zpestřeno prohlídkou města Znojma s průvodcem panem Jiřím Svobodou, který svými znalostmi a básněmi o Znojmě na sebe strhl veškerou pozornost.

V předsálí a v hlavním sále probíhaly po celou dobu semináře prezentace sponzorujících firem, VZP Znojmo bylo zajištěno měření hladiny cholesterolu a krevního tlaku a v sobotu byla předvedena nová kolekce plavek na rok 2006 a novinky ve spodním prádle pro ženy po ablaci mammy firmou AMOENA s.r.o.

Tímto bychom ještě jednou chtěli poděkovat všem, kteří nad tímto seminářem převzali záštitu, všem přednášejícím, znojemským organizátorům semináře, Ministerstvu zdravotnictví za poskytnutí dotace, všem sponzorům a všem mediálním partnerům, paní Anně Černé a MUDr. Janě Pometlové za perfektní moderování. Také děkujeme všem, kteří se zúčastnili a byli obohaceni o nové poznatky.

Europa Donna

Evropská koalice proti rakovině prsu a rakovina prsu

Deirdre O'Connell

Viceprezidentka EUROPA DONNA – Evropská koalice proti rakovině prsu,
předsedkyně Europa Donna Irsko a Irské kampaně proti rakovině prsu

Záznam přednášky pronesené na mezinárodní konferenci „Onkologická prevence, léčba a následná péče“ ve Znojmě 7. října 2005.

Překlad **Tatiana Sobolevskaja.**

Europa Donna - Evropská Koalice má v současné době 37 členských zemí a zastupuje ženy z různých kulturních, sociálně-ekonomických a věkových skupin, a hovoří mnoha různými jazyky.

Všechny naše členky mají ale něco velmi důležitého, co je spojuje – bezkonkurenční poznání onemocnění rakovinou prsu. K našim členkám patří mnoho žen, které mají osobní zkušenosti s rakovinou prsu, a to jako pacientky, rodinné příslušnice, kamarádky pacientek nebo jako odbornice.

V tom spočívá naše síla. Z tohoto důvodu, jde-li o rakovinu prsu, je ED přijímána politickými institucemi, lékařskou a vědeckou společností, jako hlas evropských žen.

Každé dvě minuty v Evropské unii je jedné ženě stanovena diagnóza rakoviny prsu, ročně je to 269 570 nových případů onemocnění. Každých 6 minut v EU umírá jedna žena na rakovinu prsu (87 700 úmrtí ročně). Rakovina prsu je nejčastější příčinou úmrtí žen ve věku 35 až 55 let. Tato čísla jasně hovoří o tom, že rakovina prsu je hlavním zdravotním problémem v Evropě.

10 cílů ED:

1. Podporovat šíření a výměnu faktických, aktuálních informací o rakovině prsu po celé Evropě.
2. Podporovat uvědomování si závažnosti problematiky rakoviny prsu.
3. Zdůrazňovat potřebu vhodného screeningu a časně detekce.
4. vést kampaň za poskytování optimální léčby.
5. Zajistit poskytování kvalitní podpůrné péče v průběhu léčby i po ní.
6. Zasazovat se o vhodné vzdělávání zdravotnických odborníků.
7. Uznávat správnou klinickou praxi a podporovat její vývoj.
8. Požadovat pravidelné měření kvality zdravotnických přístrojů.
9. Zajistit pro všechny ženy srozumitelné podávání informací o jakémkoliv nabízeném způsobu léčby včetně zapojení do klinických studií a respektování práva na posudek od jiného lékaře.
10. Podporovat výzkum v oblasti rakoviny prsu.

Každé fórum volí své vlastní priority z těchto cílů, které se liší napříč Evropou v souvislosti s místními podmínkami a místním zdravotním systémem.



Cílem ED je zajistit všem evropským ženám přístup ke správným informacím a kvalitnímu screeningu, diagnostice a léčbě. To jim poskytne nejlepší šanci na přežití a nejlepší kvalitu života, a to bez ohledu na jejich diagnózu.

Jak pracujeme, abychom dosáhli svých cílů? Děláme to prostřednictvím:

- Lobbování na Evropské úrovni
- Národního lobbování
- Spolupráce s odborníky, s výzkumem
- Vzdělávání a tréninku

- Informací a posílení uvědomování
- Konferencí EBCC a Pan European (Evropské konference o rakovině prsu a pan-evropské konference)

Kde lobbujeme a koho chceme ovlivnit? Lobbujeme v Evropském parlamentu a v Evropské komisi, zaměřujeme se na členy EP a personál komise. Na národní úrovni naše fóra ovlivňují své parlamenty a jiné volené orgány, pomocí médií podněcují uvědomování a stále informují státní úředníky.

ED je aktivní v EP od doby, kdy se poprvé konala naše první recepce v Štrasburku v roce 2000. V roce 2001 jsme pomohli vytvořit Evropskou parlamentní skupinu pro otázky rakoviny prsu (jedná se o skupinu evropských poslanců, kteří se zajímají o problematiku rakoviny prsu), pro kterou zajišťujeme sekretariát.

Společně s *Evropskou parlamentní skupinou pro otázky rakoviny prsu* jsme uskutečnili výstavu v budově parlamentu v Bruselu v roce 2002 a veřejné jednání v roce 2003, které vedlo ke schválení *Rezoluce o rakovině prsu* v roce 2003. Navržena Karin Joens, členkou EP a pacientkou s rakovinou prsu, *rezoluce* poskytuje strukturu pro prosazování zájmů ve věci rakoviny prsu. V roce 2004 jsme vytvořili webovou stránku pro EPGBC a zúčastnili jsme se setkání EPGBC, během kterého bylo mnoho nových členů parlamentu informováno o práci skupiny.

Rezoluce EP o rakovině prsu, schválena v červnu 2003, byla první rezolucí, která se týkala konkrétní nemoci (jiné než epidemie), a která se projednávala během plenárního zasedání. Tato událost se stala mezníkem v naší práci. Cílem rezoluce je zajistit, aby každá žena měla přístup k optimálnímu screeningu a léčbě, bez ohledu na to, kde žije. Rezoluce podrobně popisuje cíle a standardy kvality pro všechno: od míry úmrtnosti po správné čtení mamogramů, a vyzývá členské státy, aby provedly monitorování a v roce 2006 podaly zprávu o stavu věci. Stanoví úkol pro Evropskou komisi zajistit, aby členské státy vyvinuly co největší úsilí pro dosažení shody s rezolucí. Pro koalici Europa Donna se tato událost stala kulminací tříletého lobbování.

Teď budu hovořit o dvou letošních iniciativách v EP. Jak prokázaly rozličné studie, organizace diagnostikování rakoviny prsu a péče přímo souvisí s nižší úmrtností. Toto zahrnuje diagnostiku a péči v odborných interdisciplinárních mamárních jednotkách (centrech) a mamografický screening. Organizovaný mamografický screening podle evropské směrnice mamografického screeningu může vést k odhalení nemoci v průměru o 3 – 4 roky dříve, než se objeví symptomy a k více než 90% dlouhodobému přežívání u menších nádorů. Z tohoto důvodu je pro nás provádění screeningových programů prioritou.

K dnešnímu dni 8 států Evropské Unie plně provádí národní screeningové programy v souladu s Evropskou směrnicí: Belgie, Finsko, Francie, Maďarsko, Luxemburg, Holandsko, Švédsko a Velká Británie. Národní programy jsou těsně před dokončením v Portugalsku a Španělsku, fáze rozvinutí pokračuje na Kypru, v Německu a Irsku. Regionální nebo pilotní programy jsou v Rakousku, Dánsku a Itálii a v řadě dalších z 10 členských států.

26. ledna 2005 se uskutečnila schůzka EPGBC a Europa Donna ohledně Evropské směrnice pro mamografický screening s odborníky Dr. Lawrence von Karsa (European Breast Cancer Network) a Dr. Karl Freese (DG SANCO), kteří popsali prospěšný účinek screeningových programů. Zdůrazňovalo se, že časný odhalení musí být podpořeno poskytnutím účinné a moderní léčby. 28. června se tato skupina sešla opět a jednalo se o tom, jak získat financování EU na screeningové programy s použitím strukturálních fondů. Hlavním cílem strukturálních fondů je prosazovat ekonomickou a sociální soudružnost a účelem je přiblížit méně rozvinuté regiony v nových členských státech. Zdraví je jedním z účelových sektorů.

Další iniciativou v roce 2005 je výstava „Rakovina prsu v EU“, která se bude konat v Evropském parlamentu ve dnech 17. - 21. října s recepcí 18. října, v rámci měsíce propagace problematiky rakoviny prsu. Cílem těchto událostí je zvýšit uvědomování si problematiky rakoviny prsu na půdě Evropského parlamentu a poskytnout aktuální informace o realizaci Rezoluce o rakovině prsu napříč Evropou.

Velmi důležitou částí rezoluce je ta, která vyzývá Evropský parlament: vytvořit do roku 2008 podmínky potřebné pro 25% snížení úmrtnosti a snížení na úroveň 5% rozdílů mezi členskými státy. V roce 2006 bude vypracována zpráva o postupu provádění rezoluce.

Evropa Donna je jedním ze 45 pozvaných stálých členů Fóra pro zdravotnickou politiku EU, založeného generálním direktoriátem pro zdraví a spotřebitelské záležitosti. Je informačním a poradenským mechanismem s účastí investorů v oblasti zdravotnictví a usiluje o zajištění toho, aby zdravotní strategie EK byla průhledná a odpovídala veřejným zájmům. Některé otázky byly již od začátku identifikovány jako velmi významné: *Zdraví a sociální politika EU a Zdraví a rozšiřování*. Otevřené Fórum (Open Forum) má za cíl zaměřit se na témata, která rozvinulo Fórum pro zdravotnickou politiku, a předloží je širšímu auditoriu. Účast v Otevřeném Fóru je větší než počet členů, kteří se účastní Fóra pro zdravotnickou politiku. Otevřené Fórum se schází jednou ročně. První Otevřené Fórum se konalo v Bruselu v roce 2004, druhé setkání proběhne letos v listopadu. Evropské Fórum pacientů bylo založeno patientskými organizacemi, které jsou členy Fóra pro zdravotnickou politiku za účelem vytvoření jednoho pan-evropského patientského orgánu, na který by se obraceli a s kterým by se konzultovaly otázky, týkající se zájmu pacientů v evropské debatě o zdravotní péči.

Ostatní skupiny – odborné organizace, spotřebitelské skupiny a průmyslové organizace – jsou již velmi dobře zastoupeny a představují úspěšné zájmové /lobbistické/ skupiny. Evropa Donna je zakladatelem Evropského Fóra Pacientů.

Na národní úrovni jsou naše fóra zapojena do aktivit, které odrážejí situaci v jejich státech.

V některých zemích (například ve Velké Británii a Itálii) byla nápomocná při zakládání parlamentních skupin všech stran, což zajišťuje informovaný hlas zástupců uvnitř struktury parlamentu. Další priority zahrnují vedení kampaně za zahájení nebo zlepšení screeningových programů, za vytvoření mamárních interdisciplinárních center a poskytování psychosociální péče.

Například v Irsku vedeme kampaň za rozvinutí screeningového programu. Breast Check, tak se jmenuje program, který byl zahájen v roce 2000. V rámci programu se vyšetřují ženy ve věku 50 až 64 let s dvouletým intervalem, ale zatím se pokrývá pouze východ a středozemí státu. Žádáme také o to, aby se vyšetřovaly ženy do 69 let věku. Důsledně podporujeme založení a financování mamárních interdisciplinárních jednotek a to tištěním letáků, prostřednictvím médií a ovlivňováním subjektů řízení. Naše práce v této oblasti byla uznána udělením členství v nedávno vytvořené Národní Skupině pro zabezpečení kvality služeb při symptomatických onemocněních prsu. Také spolupracujeme s Irskou onkologickou společností na šetření poskytování náhradních pomůcek a budeme vést kampaň za zlepšení služeb v této oblasti.

Evropa Donna vždy úzce spolupracovala s EUSOMA a EORTC. Proto jsme se vždy zajímali o výzkum rakoviny prsu a informovali o tom naše členy na Evropských konferencích o rakovině prsu, našich pan-evropských konferencích a výcvicích. Lobbujeme za navýšení financování výzkumu, obzvláště nezávislých badatelů.

Díky našemu členství v různých výborech, zástupce „advocate“ žen ve věci rakoviny prsu, může vyjadřovat svůj názor ohledně výzkumu v Evropě. Například, máme členství v BIG (mammologická mezinárodní skupina) vědeckém výboru, Transbig steering, Ethical / legal and

Spreading of Excellence Committees. Zajímavým bylo zapojení do studie HABITS, která studovala použití HRT (hormonální substituční léčby) ženami s onkologickým onemocněním prsu. Studie byla ukončena dříve, než se plánovalo, z důvodu, že se prokázala vyšší míra recidivy nádoru u žen používající HRT.

Abyste naše členky mohly stát informovanými partnery ve výzkumu, Evropa Donna připravuje výcvik, který se každoročně koná v Miláně a je financován Evropskou Komisí. Letos zveme na tento výcvik dvě ženy z každého fóra, ED hradí náklady s tím spojené. ED je zapojena do dalších výcvikových projektů, jako jsou patientské semináře, které se konají v rámci ECCO a ESMO.

Naše zástupkyně se dále vzdělávají na pan-evropských konferencích, které nabízejí příležitost dozvědět se o posledních pokrocích, o směrnících pro správnou praxi, a výměnu zkušeností. Sedmá konference se bude konat v Římě ve dnech 5. – 6. listopadu 2005. Nabízíme grant každému národnímu fóru, abychom jim umožnili vyslání delegátů. Jako spolupořadatel Evropských konferencí o rakovině prsu vždy zajišťujeme, aby agenda měla významný informační přínos pro účastníky a aby ženy měly možnost dozvědět se o pokrocích, mluvit s odborníky a sdělovat své zkušenosti. EBCC – 5 se bude konat v Nice v březnu 2006 a opět nabízíme granty našim členským fórum.

Evropa Donna vidí poskytování informací a propagaci problematiky rakoviny prsu jako důležitou součást svých aktivit. Děláme to prostřednictvím našich ED a EPGBC webových stránek, našeho zpravodaje a aktualizací, prostřednictvím mediálních událostí, které jsou součástí našich aktivit a prostřednictvím našich brožur „*Klinické studie a rakovina prsu*“ a „*Pas ke zdraví prsu*“.

Jsou speciální problémy, kterým věnujeme zvláštní pozornost. Letos jsme založili pracovní skupinu pro mladé ženy s rakovinou prsu. Mladé ženy mají specifické potřeby a problémy. Plodnost, jak jednat s nedospělými dětmi, časná menopauza - to jsou jejich otázky. V lednu vytvořilo představenstvo pracovní skupinu a řada mladých žen, které se zúčastnily výcviku v roce 2004 byly pozvané na červnové setkání v Miláně. Výsledná zpráva a doporučení budou prezentovány na workshopu během konference v Římě.

Dalším projektem je naše partnerství s EUSOMA na dobrovolné akreditaci odborných mamárních jednotek. Vždy jsme podporovali interdisciplinární mamární jednotky vzhledem ke zřetelným důkazům, že diagnostika a léčba v takových jednotkách vede k lepším výsledkům u žen s rakovinou prsu. Přispěli jsme k revizi směrnice EUSOMA pro mamární jednotky, které tvoří základ pro akreditaci a v současné době navštěvujeme jednotky, které požádaly o akreditaci. Obzvláště se zajímáme o zkušenosti patientek na takových pracovištích, včetně přístupu k psychosociální péči.

Síla EUROPA DONNA spočívá v tom, že je evropskou patientskou (advocacy) organizací, s Evropskou strategií a cíly, spojenou s rozšířenou sítí patientek pracujících na národní úrovni prostřednictvím ED fóru. Mají důležitý vliv na Evropské instituce a národní zdravotnické služby.

Musíme pokračovat v naší společné cestě kupředu, trvat na tom, aby výzkum rakoviny prsu a poskytování služeb byl obsažen v politických programech na všech úrovních - místních, národních a evropské a zapojoval do tohoto procesu všechny strany – ženy, lékaře, výzkumníky, nevládní organizace, průmysl, media a vládu.

Musíme si pamatovat, že naším cílem je zajišťovat, aby měly všechny evropské ženy přístup ke správným informacím a kvalitnímu screeningu, diagnostice a léčbě.

REHABILITACE

Autolymfodrenáž

MUDr. Milena Wittnerová, Lymfocentrum Karlovy Vary

Autolymfodrenáž představuje souhrn jednoduchých lymfodrenážních hmatů, které pacient provádí sám sobě. Hmaty se dělají velmi jemným tlakem, krouživými nebo spirálovými pohyby, vždy pomalu, po dobu několika minut, několikrát denně. Vždy začínáme na straně zdravé, pak přecházíme na stranu postiženou. Vhodným doplněním jsou cviky k uvolnění kloubů, na horní končetině kroužení v ramenním kloubu, použití měkkých míčků a dechová cvičení s přiložením dlaní na břišní stěnu.

Před aplikací autolymfodrenáže je vhodná instruktáž o zásadách životosprávy a hygieny, a také o základních znalostech anatomie lymfatických cest a uzlin, protože hmaty autolymfodrenáže jsou vedeny vždy ve směru toku lymfy ke sběrným lymfatickým uzlinám. Pokud jsou uzliny vyoperované, převádíme lymfu do nejbližších uzlin protilehlých.

Indikace autolymfodrenáže:

1. lymfedém primární a sekundární v udržovací fázi léčby jako součást domácího ošetření;
2. lymfedém primární a sekundární před každým použitím přístroje pro presoterapii proto, aby nedošlo k přeplnění uzlin a vytvoření otoku v proximálních partiích končetin (tj. části končetin blíže srdci);
3. z preventivních důvodů, aby se tak snadno nevytvořil lymfedém;
4. u sportovců po sportovních výkonech k rychlejšímu odstranění únavy;
5. z kosmetických důvodů.

Kontraindikace autolymfodrenáže:

1. akutní záněty, např. růže, záněty žil;
2. celková onemocnění např. chřipka, infekční choroby;
3. otoky srdečního, ledvinového, jaterního původu;
4. neléčené nádory.

Vlastní provedení: začínáme ošetřením krku, obličeje, horní končetiny v podpaží, na hrudníku nad prsní žlázou a pod ní, na vnitřní ploše paže, po celé délce horní končetiny dostředivě. Pak ošetření uzlin v třísle, na vnitřní straně stehna, po celé ploše dolní končetiny dostředivě a dechové cviky.

Je vhodné, aby základní instruktáž autolymfodrenáže a kontrolu provedení učinil kvalifikovaný lymfoterapeut. Každý si pak může v mezidobí ambulantně poskytovaného léčení udržet případně ještě zlepšit dobrý stav, který získal při komplexní léčbě v lymfologické ordinaci.

Praktické rady k lymfedému

Božena Špičková

Při léčbě lymfedému (lymfatického otoku - nejčastěji na horní nebo dolní končetině) nám pomáhají lymfodrenáže spojené s bandážováním postižených míst, někdy kombinované s přístrojovou lymfodrenáží, cvičením a automasáží. Nedílnou součástí jsou také praktické rady, co bychom měli a neměli dělat, čeho se vyvarovat. Každý jsme osobnost a je na každém z nás, jak s následujícími radami naložíme.

Výživa:

- udržovat si přiměřenou tělesnou hmotnost
- solit co nejméně (pozor hlavně večer na konzumaci slaných pochutin - brambůrky, oříšky)
- jíst dostatek ovoce (pouze dopoledne) a zeleniny
- pít aspoň 2,5 litru tekutin denně
- minerální vody jsou významným doplňkem pitného režimu, ale pozor na vysoký obsah sodíku - zadržuje v těle vodu. Při lymfedému je pro svůj vysoký obsah sodíku nevhodná Mattoni. Minerální vody by neměly tvořit převážnou část pitného režimu, je nutno střídat je s čistou vodou a různými čaji např. zelený čaj, ovocné čaje, čistící čaje apod.

Péče o tělo:

- postiženou končetinu často omývat (mýdlo nebo sprchové gely s neutrální Ph), řádně osušit a ošetřit krémem. Nejvhodnější jsou kyselé krémy (např. Menalind, Hella), neboť alkalické krémy způsobují sklon k plísním. Pokud chceme okamžitě použít kompresní návlék je nejvhodnější použít pěnu Allpresan, která obsahuje také vysoké procento ury.
- při stříhání nehtů neporanit nehtové lůžko, nestříhat kůžičku kolem nehtů
- vyvarovat se parafínových zábalů, bahna, soluxu a diatermie
- slunění, sauna, solárium - úplný zákaz! (při pobytu na slunci končetinu přikrýt)
- vyloučit horké koupele a sprchy, horké vysoušeče vlasů
- chránit končetinu také před prochlazením a omrznutím
- neaplikovat klasickou masáž na postiženou končetinu
- bandážovat krátkotažnými obinadly, kompresními punčochami a návleky. Pozor - nesmí zaškrcovat končetinu, nebo být příliš volné.

Oblékání:

- oděv by měl být volný, nikde neškrtit, ramínka podprsenky široká
- epitéza úměrná tvarem a hmotností, je důležitá pro statiku páteře
- na nemocné ruce nenosit hodinky, náramky ani prstýnky
- nenosit těžké kabáty, sukně, upnuté kalhoty, pásy nesmí tlačit
- boty by měly být pohodlné, nosit měkké inlaye kolem kotníku, ortopedické vložky
- silonové punčochy nosit pokud možno co nejméně (nebo co nejkratší dobu) - nevětrají a podporují tvorbu kožních plísní. Ponožky a podkolenky - bavlněné s volným a pružným lemem.

Domácí práce:

- mírné zatížení nemocné končetiny je vhodné, avšak nepřetěžovat se, pracovat v krátkých intervalech a s přestávkami
- pracovat v bandáži, elastickém rukávu nebo kompresní punčoše, používat při práci ochranné rukavice
- při žehlení pozor na popálení, střídat ruce, oteklou nohu vždy podložit
- v horké vodě neumývat nádobí ani neprat prádlo
- pozor na opaření a popálení při vaření a pečení, nedávat ruku do horké trouby, pozor také při grilování
- pozor na poranění - nůž, nůžky, jehly (používat náprstek) a jiné ostré předměty
- nenosit nákupy a těžké předměty v nemocné ruce (kabelku v ruce ano, přes rameno ne!)
- pozor na poranění při práci na zahrádce - např. trny, bodliny, ostré větvičky. Pracovat vždy v ochranných rukavicích!

Sport:

doporučují se:

- procházky (ne namáhavé a dlouhé túry)
- rychlá chůze nebo lehké běhání, přerušovaně střídat s chůzí
- jízda na kole - nesmí být příliš namáhavá
- taneček
- plavání, cvičení ve vodě, brouzdání ve studené vodě (písek nebo kamínky - výborná masáž)
- cvičení - nesmí být příliš namáhavé, bolestivé, cvičit s přestávkami

nedoporučují se:

- sporty, při kterých by mohlo dojít ke zranění končetiny, hrát tenis, odbíjenou, silové sporty, strečink, aerobik, gymnastiku

Spánek:

- není vhodné spát na postižené straně, protože se zhoršuje transport lymfy. Vhodnější je spát na boku na zdravé ruce a paži podložit polštářkem do výšky ramen. Podpaží je volné, svaly ramene jsou uvolněné a paže dostatečně vyvýšená, což působí jako prevence otoku. Dolní končetinu také podložit polštářkem.
- u spících na břicho vždy podložit ruku, vhodně ji polohovat
- nikdy nespát v bandáži nebo kompresních pomůckách (rukáv, punčocha)

U lékaře:

- **nesmí se** na postižené končetině provádět odběry krve, měření TK, aplikace injekcí, akupunktura apod.

U televize:

- končetinu vždy dát do zvýšené polohy, vhodně podložit
- autolymfodrenáže - automasáže
- cvičit s míčky, gumou, tyčí nebo použít přístrojovou lymfodrenáž
- cvičit pomalu, v krátkých intervalech (např. 5 minut) a několikrát denně
- pletení, háčkování (15 – 20 minut), odpočívat, občas střídat s cvičením

Poranění:

- u lymfedému je nutné i drobné poranění (např. škrábnutí domácím mazlíčkem) řádně ošetřit
- při jakékoliv změně na kůži lymfedému ihned vyhledat lékaře!

Cestování:

- při dlouhé cestě dopravním prostředkem měnit často polohu končetiny
- dolní končetiny podložit (např. krabice, batoh nebo jakékoliv zavazadlo)
- pozor na klimatizaci, aby krk a horní končetina neprochladly
- nezapomínat na dostatek tekutin
- bandáž nebo kompresní návlek

Určitě je daleko víc možností jak, si pomoci, jak ulehčit soužití s lymfedémem, než jsem zde uvedla. Život s lymfedémem, ale i s ostatními nemocemi není jednoduchý, proto se vždy a za vše co uděláme pro své zdraví, **pochvalme**. A můžeme začít hned, pochvalme se, že jsme přijeli na seminář do Znojma (pro mnohé to určitě nebylo jednoduché – nemoc, cesta, finanční stránka, čas apod.), ale my jsme to překonali a zvládli. A stejně tak překonáme a zvládneme svoji nemoc! Držím všem palce a přeji hodně zdraví!

OZDRAVNÉ POBYTY

Pobyty realizované v roce 2005:

			Pacienti	Rod. přísl.	Doprovod
1.	22. 4. – 8. 5.	Švýcarsko, Melchtal, „Widderhuis“	39	-	6
2.	6. 5. – 22. 5.	Švýcarsko, Melchtal, „Widderhuis“	41	-	6
3.	20. 5. – 5. 6.	Švýcarsko, Melchtal, „Widderhuis“	41	-	6
4.	2. 6. – 13. 6.	Řecko, St Panteleimonas, „Stelios“	11	6	1
5.	17. 6. – 26. 6.	Francie, St. Tropez, Port Grimaud	14	14	2
6.	29. 8. – 7. 9.	Francie, St. Tropez, Port Grimaud	17	23	2
7.	1. 9. – 15. 9.	Chorvatsko, Crikvenica	138	-	22
8.	4. 9. – 18. 9.	Řecko, Leptokárie, „Asterios“	21	18	2
9.	5. 9. – 14. 9.	Francie, St. Tropez, Port Grimaud	19	21	2
10.	23. 9. – 3. 10.	Česko, Jeseníky, „Barborka“	24	4	2
11.	21. 10. – 6. 11.	Švýcarsko, Melchtal, „Widderhuis“	40	-	6
12.	3. 11. – 13. 11.	Česká republika, Karlovy Vary	69	8	1
13.	4. 11. – 20. 11.	Švýcarsko, Melchtal, „Widderhuis“	39	-	6

Vzpomínka na Karlovy Vary

MUDr. Hana Levitusová

Strávila jsem letos v Karlových Varech pouze necelé tři dny – tři dny pobytu mezi těmi, které už znám a kteří (či spíše které) znají mne a měli jsme možnost – ač z různých koutů republiky – se díky Arcusu spřátelit. Poznali jsme se i s těmi, s nimiž jsme se viděli díky mojí přednášce poprvé a věřím, že ne naposledy.

Krásný barevný podzim chvílemi dýchal nostalgií, ale sv. Petr k nám byl milosrdný a i sluníčka jsme si užili a vážili si jej o to víc, že zima už klepe na dveře. Nálada byla srdečná, veselá, hovořilo se otevřeně v širším plénu, ale i v soukromí se vylévala srdíčka a foukalo se na bolavé dušičky. To staré přísloví, že sdělená bolest je poloviční, opravdu platí. Stejně tak jako platí opak - sdělená radost se zdvojnásobuje. A ani o tu tady nebyla nouze.

Ráda bych ale touto cestou poděkovala hlavně vedoucí pobytu paní Ilse Pliczkové, která, ač sama čerstvě po ukončené léčbě, s laskavostí a obětavostí sobě vlastní řešila všechny vzniklé situace s klidem a nadhledem, konstruktivně, věcně a s úsměvem. Vždy měla čas i pochopení pro různá přání klientů, snažila se vyhovět i za cenu absence vlastního odpočinku, na který, sama v roli pacientky podstupující zde také terapii, měla plný nárok.

Děkuji také pochopitelně prim. MUDr. Mileně Wittnerové, která je opakovaně vůdčí půvabnou osobností našeho pobytu Arcusu v Karlových Varech.

Díky i všem ostatním, kteří se o nás výborně starali.

Budeme se těšit snad za rok na opětovné shledání.

V Praze, dne 14. 11. 2005

Rekondiční pobyt v Karlových Varech

Ilsa Pliczková

Ve dnech 3. 11. – 13. 11. 2005 se konal rekondiční pobyt v Karlových Varech, v lázeňském domě Slovan. Ubytování bylo na vysoké úrovni, stravování též – vynikající byl opět výběr zeleninových salátů při obědě a večeři.

Na dotaci MZ ČR, kdy rekondiční pobyt měl být opět zaměřen na lymfedém, se zúčastnilo 38 pacientek s lymfedémem. Těmto pacientkám bylo nabídnuto plavání v Thermalu nebo Alžbětiných lázních, přístrojová lymfodrenáž, o kterou byl velký zájem. Jeden přístroj byl zapůjčen od pana Kopsy, za což mu velice děkujeme. Denně bylo nabídnuto cvičení s Overbally, lany a SU-JOK s Libuší Žamberskou.

Přednáška MUDr. Mileny Wittnerové byla v úvodu o historii Karlových Varů a následně o lymfedému. Potom pokračovala fyzioterapeutka paní Špičková též o lymfedému. MUDr. Hana Levitusová měla přednášku na téma „Jak psychiatr může pomoci onkologickým pacientům“. Paní Czernek seznámila přítomné s homeopatickou kosmetikou firmy A.T.W.

Kromě žen s lymfedémem se zúčastnilo dalších 31 onkologických pacientů a 8 rodinných příslušníků (bez dotace). Mezi nimi bylo i několik žen, které lymfedém měly a jelikož si chtěly zajistit procedury v době pobytu, zaplatily si plnou hodnotu rekondičního pobytu.

Pití teplých Karlovarských pramenů před jídlem působilo blahodárně na všechny účastníky rekondičního pobytu.

Velkým zážitkem byl koncert mladé hudby a tance v Grand hotelu Pupp pod názvem „Dar pro onkologické pacienty“, který se podařilo zajistit naší člence paní Pušové. Moc děkujeme jí a všem sponzorům. Dalším nezapomenutelným zážitkem, opět v Grand hotelu Pupp, byl závěrečný koncert 40. mezinárodní pěvecké soutěže Antonína Dvořáka.



Někteří se zúčastnili „Srdíčkového plesu“ pořádaného Farní charitou Karlovy Vary pod záštitou velmi významných osobností.

Byla zajištěna i exkurze v Becherovce. Paní Špičková nás chtěla něčím překvapit. Sehnala sponzora cukráře a každý obdržel dva výborné zákusky. Děkujeme paní Špičkové i sponzorovi. Pomohly i další karlovarské členky: paní Švambersková, paní Svatková a paní Hnízdilová, která nám obstarala nástěnku. Bez ní bychom se neobešli, neboť byla stále plná informací a nabídek.

Večery trávili účastníci rekondičního pobytu dle libosti, také návštěvou divadla nebo tanečkem. Počasí nám v tento podzimní čas docela přálo. Vše jednou končí a mnozí se již těší na Karlovy Vary v příštím roce.

DIALOG

Dialog mezi patientskou a lékařskou veřejností pokračuje ...

PhDr. Jana Filáčková

Koalice pro zdraví je obecně prospěšná společnost (o.p.s.), založená zhruba před rokem ve snaze nabídnout neutrální platformu pro konstruktivní diskuzi mezi jednotlivými skupinami pacientů, ale i směrem k těm, kteří zdravotní péči poskytují, organizují a financují.

Myslím si, že tato o.p.s. zatím může docela dobře a s uspokojením bilancovat svoji roční činnost. Dnes nejen že přímo spolupracuje již se 46 členskými, vesměs patientskými organizacemi, pro které chce dělat lobbying doma i v zahraničí, ale navíc pro ně organizuje velmi zajímavé odborné konference.

V září loňského roku vedení Koalice pro zdraví zorganizovalo v Senátu ČR konferenci s názvem „Lékař a pacient – začátek dialogu“. V letošním roce, konkrétně 3. října 2005, rovněž na půdě Senátu ČR, následovalo pokračování tohoto dialogu za účasti mnoha renomovaných lékařů, politiků, zástupců ministerstva zdravotnictví, ředitelky VZP paní Musílkové, České lékařské komory i občanských sdružení a zájmových svazů. Přes DVD nahrávku konferenci zahájil pan premiér J. Paroubek, který mj. zdůraznil, že Kodex práv pacientů by měl být co nejdříve upraven podle norem EU, aby nastalo potřebné zlepšení komunikačních dovedností na obou stranách a všem pacientům byl k dispozici jasný a dostupný přehled českých norem, služeb i aspektů usnadňujících život lidem se zdravotními handicapy.



Asi nikde na světě nemají lékaři dost času na dlouhé rozhovory s pacientem; ne každý lékař má schopnost s pacientem vnímavě promluvit a ne každý pacient je dosti pohotový si všechny informace od lékaře v ordinaci okamžitě zapamatovat. Na okruh otázek: „Co od sebe vzájemně očekáváme?“, tj. především jak mají lékaři s pacienty mluvit, jaké jsou překážky v partnerství mezi lékařem a pacientem, jakou roli ve společnosti lidé vidí v patientských organizacích, k čemu je či není potřebný patientský souhlas před náročnými vyšetřeními či před operací, apod. se vyjádřilo mnoho diskutujících.

Ing. Petr Sláma, náměstek pro zdravotní pojištění a mezinárodní vztahy z MZ ČR zdůraznil, že lékař by měl být především odborník, profesionál, ale navíc vždy pravdivý, vlídný člověk, s respektem ke každému pacientovi. Pacient především sám nese zodpovědnost za své vlastní zdraví a proto se i mnohdy dožaduje dalších bližších vysvětlení. Povinnosti pacientů naopak mohou pomáhat jim samým, ale i lékařům pro stanovení správné diagnózy, když je pacient

správně informuje o svých potížích. Kvalitní péče nemůže být bez aktivního přístupu pacientů, kteří chtějí spolupracovat.

Vláda již schválila práva pacientů, která určují právo na pořizování opisů, kopií ze své zdravotní dokumentace, právo pacienta vyžádat si druhý názor od jiného lékaře, právo si vyžádat zařazení i nahlédnutí do pořadníku operací, apod.

Právo na informace o kvalitě a efektivitě zdravotnických zařízení už sice existuje, zároveň však existuje problém s hodnotícími kritérii. Zveřejňované statistiky by totiž mohly být populistické, které pak o ničem nevyovídají; proto se nově na Asociaci pro medicínské právo a bioetiku uvažuje o vypracování nových souborů kritérií, aby se došlo k jasným definicím, např. co je správná péče a jaká je péče nesprávná?!



Diskuse nad tématem „Pacienti v měnícím se zdravotnictví“ vyústila v oboustranné konstatování, že je i nadále nutné zřetelně sdělovat specifické potřeby zájmových skupin nemocných vůči lékařům, kteří si některých problémů při své profesní zaujatosti ani nemusí být vědomi. I zde by měl vždy převládat partnerský, nikoliv konfrontační tón i vztah. Pozitivní změny v medicíně, nové technologie, diagnostické metody, nové léky, svoboda tisku, svoboda shromažďování – to vše s sebou přináší zvýšené nároky i na lékaře. Společenský tlak pacientů, nové diagnostické technologie pak mohou snadno vést i k lidsky pochopitelnému alibizmu typu - vše se zdokumentuje, změří a popíše - avšak normální lidské slovo se bohužel často vytrácí, protože není čas na dlouhé osobní rozhovory. Z pohledu pacienta chybí lékařův pohled z očí do očí, což může vést až k oslabení důvěry v empatii lékaře, ale na straně druhé je to přirozená daň za rychlý medicínský pokrok.

Edukačním působením patientských organizací se může zlepšit chápání takovýchto situací, postupů i praktik a jeden lékař toto snažení vtipně přirovnal k poslání dávných misionářů. Lékaři by podle něj však nikdy neměli s pacienty hovořit jako politici a vždy dodržet to, co slíbí, a naopak nikdy neslibovat nic, co nelze dodržet. Měli by umět nezakazovat, nenařizovat a být spíše moudrými rádci, kteří si dokáží z vyprávění a osobního kontaktu s pacientem složit tzv. „příběh“, s poučením pro obě strany.

Pacientské organizace by měly na druhé straně umět dát svým členům i nečlenům pravdivě pocítit, že na řešení svých zdravotních problémů nejsou sami a ukazovat jim na dobrých příkladech cestu, jak se dá i s určitým zdravotním znevýhodněním žít dál smysluplným životem.

Právě v tyto dny se o současnosti i budoucnosti českého zdravotnictví ve veřejnosti hodně diskutuje, a na obou stranách se často projevuje vzájemné nepochopení. I s ohledem na tyto vzrušené debaty je třeba Koalici pro zdraví poděkovat za uspořádání tohoto jednání, kde se vedl oboustranně vážně vnímaný a cenný dialog.

PODĚKOVÁNÍ

"Útěcha je pro život stejně důležitá jako chléb." S. Noegeliová

...tímto bych velice ráda poděkovala všem přátelům za psychickou podporu, dodávání energie, víry i síly při překonávání pro mě velmi těžkých chvil po diagnostice a při léčbě onkologického onemocnění.

Ze srdce **Jitka Fricová**

Děkujeme vydavateli knihy Olgy Walló panu Joachimovi Dvořákovi za poskytnutí několika výtisků.

PODPOŘILI NÁS

Vážená paní předsedkyně představenstva,

obdržel jsem od Vás informaci o výstupech a poslání celostátního semináře s mezinárodní účastí ve Znojmě, který se konal ve dnech 7. – 9. října 2005 na aktuální téma „Onkologická prevence, léčba a následná péče“.

Jsem si vědom, že onkologická onemocnění jsou významným, celosvětovým zdravotním problémem. Slova jako „rakovina“ jsou vnímána veřejností stále velmi negativně a proto významný přínos nejen Vaší akce, ale i další práce Vaší organizace ARCUS – ONKO CENTRUM spatřuji právě v detabuizování onkologických chorob, informovanosti veřejnosti o prevenci onkologických nemocí a seznámení veřejnosti s novými trendy v onkologické léčbě.

Ujišťuji Vás, vážená paní předsedkyně představenstva, že pro činnost Vaší organizace máte mojí plnou podporu.

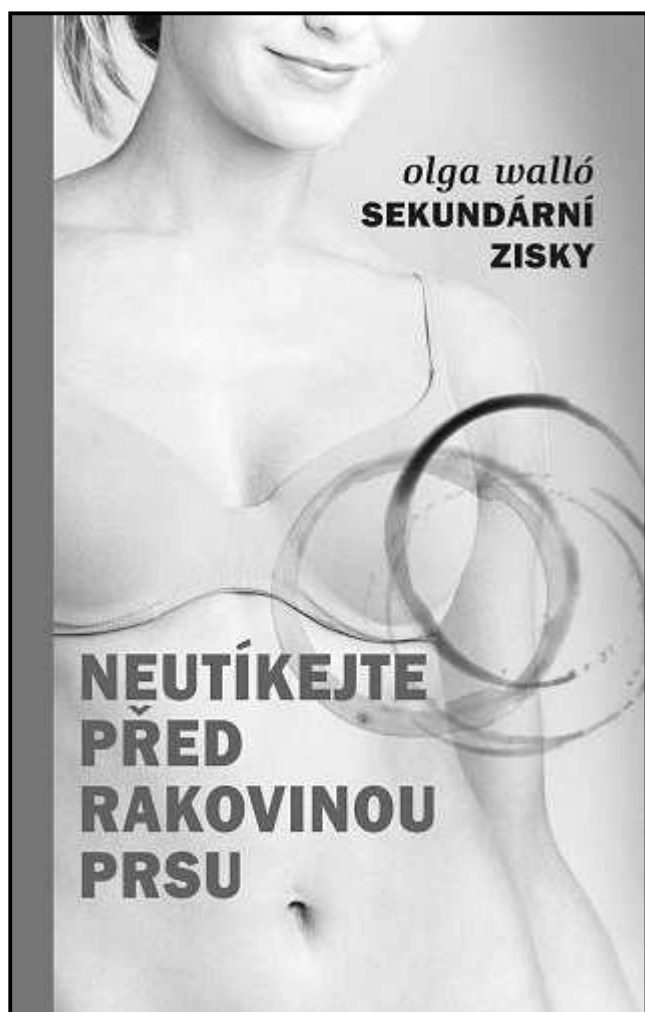
S pozdravem

Ing. Zdeněk Škromach

místopředseda vlády a ministr práce a sociálních věcí

V Praze dne 14. listopadu 2005

Z KNIŽNÍ NABÍDKY



Olga Walló
Sekundární zisky
Neutíkejte před rakovinou prsu
(nakladatelství Gutenberg)

Známa dabingová režisérka a překladatelka napsala tuto knihu na základě vlastní nedávné zkušenosti. Olga Walló má velkou vnitřní sílu a odhodlání s nemocí bojovat. Ukazuje cestu i jiným ženám s tímto onemocněním. Optimismus, čínorodost a vůle překonat obtíže jsou i samy o sobě lékem – ženy takto naladěné nemoc a léčbu nejen lépe snášejí, ale velmi často s rakovinou i úspěšně bojují.

Autorka odborných termínů
MUDr. Kateřina Ťukalová
Autor předmluvy Doc. MUDr. Jan Daneš, CSc.
Autorka doslovu PhDr. Svatava Maria Kabošová

Tato kniha může být zdrojem poučení i pro ženy zdravé, které často váhají, zda mají chodit na preventivní prohlídky a zúčastňovat se pravidelně mamografického screeningu. Rakovina prsu, kdysi obtížně léčitelná, přestává být díky pokrokům v diagnostice a léčbě pro většinu žen smrtelným onemocněním.



Krásné Vánoce chceme Vám přát,
aby měl člověk člověka rád,
aby každý každému štěstí přál,
aby ten nový rok za něco stál.

Toto přání je určeno všem členům, lékařům, organizacím onkologických pacientů, sponzorům a těm, kteří podporují naši činnost.

ARCUS – MĚSÍČNÍK OBČANSKÉHO SDRUŽENÍ ARCUS – ONKO CENTRUM

Vydavatel: ARCUS – ONKO CENTRUM, náměstí Osvobození 451, 470 01 Česká Lípa.

Telefon i fax: 487 825 802, 487 522 259. *E-mail:* info@arcus-oc.org. *Webové stránky:* www.arcus-oc.org.

Redakční rada: Jana Koželiská (jk), Ilsa Pliczková (ip), PhDr. Miroslav Cuhra (mc). *Redakce:* Helena Cuhrová (hc).

Tisk: INSO Č.Lípa. *Uzávěrka:* 01. 12. 2005. Určeno pro interní potřebu ARCUS–ONKO CENTRA Česká Lípa.

ARCUS - ONKO CENTRA

ARCUS - ONKO CENTRUM Česká Lípa

Předsedkyně představenstva: Jana Koželská. *Tel.:* 487 522 259 – Ilsa Pliczková, 487 825 802 – Gabriela Brázdová, Monika Vajsejtlová. *Adresa:* nám. Osvobození 451, 470 01 Česká Lípa. *Hodiny pro veřejnost:* pondělí až pátek, 8.00 – 12.00 hod. a 13.00 – 15.30 hod. *E-mail:* info@arcus-oc.org. *Webové stránky:* www.arcus-oc.org. *Bankovní spojení:* GE Money Bank, účet číslo: 264503-824/0600.

ARCUS – ONKO CENTRUM Znojmo

Kontaktní jméno: Marie Čechová, Jarmila Ducká. *Adresa:* Nemocnice Znojmo p.o., nám. J. Janského 11, Znojmo. *Telefon:* 515 215 515. Jarmila Ducká - 728 916 783 (9.00 – 12.00 hod., 14.00 – 19.00 hod.), Marie Čechová - 604 967 949 (16.00 – 18.00 hod.)
E-mail: arcus@nemzn.cz. *Hodiny pro veřejnost:* úterý, 14.00 – 16.00 hod.

ARCUS - PORADNY

Psycho-sociální poradna Havlíčkův Brod

Kontaktní jméno: PhDr. Svatava Kocinová. *Adresa:* Humpolecká 1091, 580 01 Havlíčkův Brod. *E-mail:* zdravskol@hba.czn.cz. *Hodiny pro veřejnost:* pondělí až pátek, 17.00 – 19.00 hod. (telefonická domluva konzultace na číslech: 569 427 979, 737 849 238).

Psycho-sociální poradna Praha

Poradna pro ženy po ablaci prsu a rodinné příslušníky. *Kontaktní jméno:* Mgr. Marie Koudelková (o.s. Jantar). *Adresa:* Fakultní Thomayerova nemocnice, Vídeňská 800, 140 59 Praha 4 - Krč (budova A1, přízemí). *Telefon:* 261 083 733, 244 914 068. *E-mail:* marie.koudelkova@centrum.cz. *Hodiny pro veřejnost:* pondělí, 13.00 – 17.00 hod. (Ve dnech 7. – 14. 11. 2005 je poradna mimo provoz.)

Psycho-sociální poradna Zlín

Kontaktní jméno: PhDr. Radka Němečková. *Adresa ke korespondenci:* Lorencova 3346, 760 01 Zlín. *Telefon:* 606 887 892. *E-mail:* nemeckovi@teknika.cz.
Hodiny pro veřejnost: pondělí až pátek, 9.00 – 11.00 hod. (telefonická domluva konzultace).

Centrum technické pomoci Česká Lípa

Výdej pomůcek pro ženy po ablaci prsu. *Kontaktní jméno:* Ilsa Pliczková.
Adresa: ARCUS - ONKO CENTRUM, nám. Osvobození 451, 470 01 Česká Lípa.
Telefon (fax): 487 522 259. *Hodiny pro veřejnost:* pondělí až pátek, 9.00 - 15.00 hod.

Onkologická linka: „Život bez únavy“

Poradenská linka je určena pacientům s nádorovým onemocněním trpícím únavou a anémií a jejich rodinným příslušníkům. *Telefon:* 261 083 733, 244 914 068. pondělí až pátek, 9.00 – 12.30 hod.
Webové stránky: www.anemie.cz. *Sponzor:* JANSSEN-CILAG, spol. s r. o.

EUROPA DONNA

Evropská koalice v boji proti karcinomu prsu

Adresa: EUROPA DONNA, Fakultní Thomayerova nemocnice, Vídeňská 800, 140 59 Praha 4 – Krč (budova A1, přízemí). *Telefon:* 261 083 733.
Hodiny pro veřejnost: pondělí až pátek, 9.00 – 11.00 hod. *Webové stránky:* www.europadonna.info

LYMFODERMA

Adresa: Lymfologické a dermatologické centrum – LYMFODERMA

Senovážné nám. 22, 110 01 Praha 1, *Telefon:* 224 142 212. *Objednávky :* 221 623 396.

DĚKUJEME SPONZORŮM

Přehled sponzorských darů a dotací v roce 2005

Dary a dotace nad 1.000.000 Kč: Všeobecná zdravotní pojišťovna ČR - Ústředí Praha.

Dary a dotace do 1.000.000 Kč: Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky
Ministerstvo zdravotnictví České republiky.

Dary a dotace do 100.000 Kč: International School of Prague, Středočeský kraj.
JANSSEN CILAG, spol. s r.o. Praha

Dary a dotace do 50.000 Kč.:

Hotel Prestige Znojmo, Město Česká Lípa, Městská část Praha 1, Město Znojmo,
MUDr. Libor Jurka, Novartis, s.r.o.

Dary a dotace do 10.000 Kč: AMOENA s.r.o., A.T.W. PRODUCTS CZ spol. s r.o., Aura Medical, s.r.o., Bruno Brych, EIKA Znojmo, a.s., Korekta, v.o.s., LINET, spol. s r.o., S MORAVA Leasing, a.s.; Mgr. Ladislav Blecha, Gabriela Brázdová, Mgr. Milena Černíková, MUDr. Alena Doupalová, Mgr. Marie Ducárová, Jitka Fricová, MUDr. Michaela Häckelová, MUDr. Věra Hauerová, Oldřich Hendrych, MUDr. Karel Hošek, MUDr. Roman Hrdina, Mgr. Alena Janecká, Ladislav Kaboš, PhDr. Svatava Maria Kabošová, PhDr. Svatava Kocinová, PhDr. Martin Kořán, Věra Kořánová, Jana Koželská, Václav Koželský, Jaroslava Kubištová, Marie Laníková, MUDr. Hana Levitusová, Jan Málek, Mgr. Marie Málková, Eva Mišianiková, Magdaléna Muchová, Blanka Obžerová, Miloslava Pisarská, MUDr. Jana Pometlová, Jaroslava Rolníková, Oldřich Roztočil, Zdeňka Rusínová, MUDr. Jan Simonides, Monika Vajsejtlová, manželé Vanáčovi, Alena Vanická, VZP Karlovy Vary, MUDr. Milena Wittnerová.

Materiální pomoc: CRYSTALEX a. s. Nový Bor, Ježek – Software Česká Lípa, Ing. Karel Kopsa, VEST – IZOL a.s. Nové Zákupy, VIA VESTRA – LABYRINT.

Poskytnutí služeb ve Švýcarsku: Helena Kapustová, Mgr. Marie Koudelková, Marie Piškulová.

Astra Zeneca - poskytnutí služeb spojených se seminářem v Poděbradech a ve Znojmě.

Novartis - financování cest našich členů na mezinárodní konferenci.

Děkujeme sponzorům semináře ve Znojmě za poskytnutí občerstvení, květin a dárků pro přednášející.

Poděkování patří také Divadelnímu spolku ROTUNDA a Městskému divadlu Znojmo za divadelní představení a paní Pušové se sponzory koncertu mladé hudby a tance "Dar pro onkologické pacienty" v Karlových Varech.

Adresát