



Motto:  
Každý život má svůj  
Mys dobré naděje

## ALEN – ŽENY S RAKOVINOU PRSU, z.s.

IČO: 47 61 01 91

sídlo: 128 00 PRAHA 2 – Vyšehrad, Vratislavova 156/22

web: <http://alen.tym.cz>

bankovní spojení: ČS Praha 1, účet č. 1940574359/0800

registr: Mě. soud v Praze L 5178

MK ČR: E 13 608



# INFORMAČNÍ ZPRAVODAJ ŘÍJEN 2019



Značku spolehlivosti jsme opět obhájili

**Pomáháme ženám s rakovinou prsu**

**„Jsme nejlepšími odborníky na život po nemoci!“**



V poslední době o tom hodně přemýšlím. To naše společenství ALEN nám moc pomáhá, všechny sem chodíme rády, je nám společně dobře, můžeme si povídat o věcech, které „zdraví“ lidé ne vždy úplně chápou. Potkaly jsme se a je nám spolu dobře, získaly jsme vzájemně kamarádky, které bychom jinak neměly asi příležitost potkat, víme všechny, jak to funguje. Ale má to i druhou stranu mince, každé zhoršení zdraví některé z členek nás trápí, každý odchod těžce neseme. Rozšířily jsme si okruh blízkých lidí, na kterých nám záleží. Přináší nám to radost, ale také mnoho smutku. Je to vlastně dobře nebo špatně? Doufám a věřím, že dobře.

Daniela

## Pravidelné akce v roce 2019

**Členské schůzky:** Setkání s přednáškami a informacemi při káfičku a dobrotách, které si připravíte a dáte nám ochutnat – jednou měsíčně – **vždy druhé úterý v měsíci** v Ústavu sociálních služeb Praha 4 – Podolí, Podolská 31 od **16.00 hodin**

Během letních prázdnin jsme nezhálely, změnily jsme a zveřejnily v rejstříku spolků nové **Stanovy ALEN a změnily jsme název spolku ALEN** – všimněte si v záhlaví tohoto listu.

- |               |                                                                                                                  |
|---------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 8. října      | Zuzana Němčíková „Psychologie onkologických pacientů“                                                            |
| 12. listopadu | Samovyšetření prsu a praktická ukázka s Fantomem<br>Podzimní bazárek „Ať koupíte nebo dáte, dobré věci pomáháte“ |
| 10. prosince  | Mikulášská pro Alenky i hosty v Podolí                                                                           |



**Výbor sdružení:** Schůze výboru ALEN se konají v Malé zasedací místnosti UK Ústav jazykové a odborné přípravy Praha 2 – Vyšehrad, Vratislavova 10 v přízemí proti vřátnici vždy **první úterý v měsíci od 16.00 h.** Příště se výbor sejde **29. října a 3. prosince 2019** – členky jsou na jednání vítány!

**Mimořádný vánoční výbor se koná 28. prosince 2019 po vycházce**

**Cvičení a plavání**

**Cvičení v bazénku v Nemocnici na Homolce** – každé pondělí vždy půl hodiny – kromě svátků a prázdnin – od 16.00 h a od 16.30 h. Cena pro členku je **30 Kč** za půl hodiny cvičení pod vedením rehabilitační sestry. Kdo má zájem cvičit, domluvte si termín a čas cvičení s Martou Kubešovou. Nové členky se musí nejdříve objednat k MUDr. Janě Němcové v R centru, vše poradí Martička.



**Plavání v bazénu Tyršova domu** – každé pátek od 16 do 17 h – kromě svátků a prázdnin.

Přijďte si procvičit správné plavání, PaedDr. Irena Čechovská z Katedry plaveckých sportů FTVS už mnohé z nás naučila správné dýchání i zdravý pohyb ve vodě. Cena pro členku je **45 Kč / hodinu**.



***Rehabilitace se koná za finanční podpory grantu Městské části Praha 4, Praha 2, finančního daru SUBTERRA a.s. a dotací Města Černošice a Města Dobříčovice***



**Cvičení Taj-či** – každý čtvrtek od 16.15 h v tělocvičně č. 2, 1. p. Tyršova domu České obce sokolské – lektor Ivan Trebičavský. Cvičení trvá 1 a 1/2 hod a je **zdarma**. Pořádá Aliance žen s rakovinou prsu (přihlášky na [aliance@breastcancer.cz](mailto:aliance@breastcancer.cz)) ve spolupráci s Českou obcí sokolskou a cvičení hradí z projektu „**Protajči se ke zdraví**“. Vezměte si pohodlný cvičební úbor nejlépe z přírodních materiálů, ponožky nebo sálou obuv s tenkou a rovnou podrážkou pro dobrý kontakt se zemí a láhev s pitnou vodou.

**Cvičení Pilates** – každé úterý 14–15 h v malé tělocvičně Amélie – **zdarma** hodina cvičení na podložce – pořádá Centrum Amélie – Praha 8, roh Sokolovské a Šaldovy ulice – Šaldova 15 – přijďte, budete vítány.

**Cvičení Jóga** – každý čtvrtek od 9.30–11.00 h v Karlíně, Šaldova 15 – **zdarma** – pořádá Centrum Amélie.

## **Vycházky nejen za zdravím**

***Jednou do roka se vypravte někam, kde jste nikdy před tím nebyli***

**10. října čtvrtek** **Jablonná** – vede Jana Randulová z BENKONu a Daniela **odjezd vlakem z Phy hl. nádr. 8,05 h** (z Vršovic 8,10 h) do Benešova odtud v doprovodu Benkonek autobusem do Jablonné prohlídka zámku s krásně zařízeným interiérem a parkem oběd v zrekonstruované základně DDM, vaří naše milá kuchařka Alenka přivítáme, když upečete domácí zákusky, kafičko nám Alenka nabídne procházka po okolí a odjezd busem (jede každou hodinu) přímo do Phy Smíchov



**28. října pondělí** **Státní svátek na Vítkově** – vede Daniela **sraz 14 h na Žižkově – Ohrada**, před hotelem Vítkov – procházka na Vítkov Budova Národního památníku, socha Jana Žižky, výhled na celou Prahu Café Vítkov, případně občerstvení pod Vítkovem na starém Žižkově

**11. listopadu pondělí** **Svatomartinský svátek** – vede Daniela **sraz 14 h na Vyšehradě – stanice metra C** – procházka po NKP Vyšehrad Táborskou branou kolem Špičky, Leopoldovou branou k rotundě sv. Martina kostel Stětí sv. Jana Křtitele, kaple Panny Marie Na Hradbách, podolská kasemata Basilika sv. Petra a Pavla, Panna Maria Dešťová, Vyšehradský hřbitov, Slávin Cihelná brána, kasematy, Gorlice, Gotický sklep, Galerie občerstvení ve Starém Purkrabství, výstava ke 100. výročí československé měny v 16,45 h ožije Legenda o sv. Martinovi a projde lampionový průvod po hradbách

- 16. listopadu sobota** **Malostranský hřbitov** – vede Daniela sraz 13,50 h u **Malostranského hřbitova** na Smíchově (začátek Košíř) projdeme s průvodcem historií i současnost Malostranského hřbitova podíváme se i do kostela Nejsvětější Trojice / u hřbitova
- 7. prosince sobota** **Pražská vycházka** připravuje pro nás Maruška Pálková
- 28. prosince sobota** **Betlémská kaple** – vánoční výstava „Vánoční ohlédnutí 2019“ – vede Daniela sraz v 10 h v **Betlémské kapli** na Betlémském nám. Výstava ukáže to nejzajímavější, co na 39 předešlých výstavách bylo – lidová řemesla, vánoční ozdoby, betlémy a vánoční zvyky společný oběd v blízké restauraci
- .....

## **Pozvánky** – poznamenejte si do diáře

- stále trvá** – v Galerii pro onkologické pacienty Anenská 13 – **prodejní výstava „PATCHWORK – Zdena a my“** krásné výrobky představuje **Jana Hudská ze Semil** – dcera Zdeničky Patkové – a její kolegyně
- 11. října** – **ve 12 h** se koná ve Vyšehradských sadech na prostranství před Starým purkrabstvím **Symbolický happening** u příležitosti Mezinárodního dne metastatické rakoviny prsu popovídáme si u kávy a drobného občerstvení o novinkách v projektu Hlas pacientek
- 11. října** – **od 19 h** se koná videomapping – **videoprojekce na barokní Michnův palác** – Tyršův dům
- 12. října** – **14–18 h „Plaveme prsa“** v Aquacentru ŠUTKA v Čimicích, odpoledne doprovodný program pravidelná celostátní akce, kterou se každý rok Aliance žen s rakovinou prsu připojuje ke Dni pro zdravá prsa vyhlášenému Koalici Europa Donna – **vstup zdarma**
- 13. října** – **poslední den** výstavy „Impresionisté“ v Paláci Kinských na Staroměstském náměstí otevřeno út–ne 10–18 h, st. 10–20 h
- 16. října** – **16 h** – **MysliProtiRakovině** – VFN Ústav hematologie a krevní transfuze Praha 2, U nemocnice 1 přednáška **PhDr. Ing. Martina Pospíchala** – „Postoj k nemoci a jeho možný vliv na naše zdraví“
- 19. října** – **v 15 h** přijde do Galerie pro onkologické pacienty pan **Miloň Čepelka z Divadla Jára Cimrmana** přijďte si poslechnout „**Čtení pro statečnou Zdenu**“ – v rámci výstavy **Patchwork, Zdena a my**
- 30. října** – **16–17,30 h** – **Pohybová aktivita po operaci prsu** – pořádá Amélie Pha 8 – Karlín, Šaldova 15 lektorka MUDr. Veronika Pudilová z Kliniky rehabilitačního lékařství **přihlásit se můžete na [paha@amelie-zs.cz](mailto:paha@amelie-zs.cz)** nebo tel. 739 001 123
- každé první úterý v měsíci** – **14,30 h** – **koncerty** v modlitebně Čs. církve evangelické Korunní 60 vstup zdarma, na program 5. listopadu Rachmaninov, Händel, Schubert, Čajkovskij, další koncert 3. prosince
- 5. prosince** – **19 h** – **Vánoční koncert Ligy proti rakovině** v Aule Karolina UK Ovocný trh
- do konce roku** – probíhá výstava „**Tváří v tvář**“ – výstava Mammahelpu ve foyeru budovy Buřinka, Stavební spořitelna Praha 3, Vinohradská 180 – otevřeno **7–19 h**.



## Rekondiční pobyty 2019

- **podrobnosti k programu** se dozvíte na členské schůzce a v Informačním zpravodaji
- **pobyt zaplatíte** hotově nebo na účet ALEN a obstaráte si lékařské potvrzení od onkologa
- **při odhlášení z rekondice bez vážného zdravotního důvodu zaplatíte storno poplatků**
- **odborný léčebný program** rekondic je pro přihlášené účastnice **závazný**

Sdělení Ministerstva zdravotnictví ČR:

Pacienti, kteří **po ukončení onkologické léčby byli předáni do péče praktického lékaře**, mohou potvrzení o svém zdravotním stavu dodat i od svého registrujícího praktického lékaře

### NOVINKA

**4 dny v Putimi**      **4.–7. listopadu 2019**      ubytování **Penzion Putim** – dvoulůžkové pokoje  
vede Daniela Kelišová      polopenze, denně plavání v bazénu, cvičení, vycházky

Městečko Putim leží na soutoku Otavy a Blanice kousek od Písku  
Doprava busem z Prahy Na Knížecí, přestup v Písku, cesta 1,5 hodiny

**přihlášky** budou k dispozici na členské schůzce  
**cena pobytu pro členku ALEN 1.500 Kč**  
zaplatit a potvrzenou přihlášku odevzdat **do 15. října 2019**



**Liga proti rakovině** nabízí onkologickým pacientům **masérské a relaxační služby** na **Poliklinice LÍPA v Nových Butovicích** (hned u stanice metra – trasa B). Cena 1 terapie (masáž dle výběru) je 600,- Kč, **členka ALEN platí jen 100,- Kč**, zbytek do plné ceny je finanční příspěvek Ligy proti rakovině. Masáž trvá hodinu. Objednat se můžete **jednou za měsíc** – vždy **na úterý od 8 do 20 hodin** – u paní Mgr. Jany Sikorové – telefon 604 342 633.



### Výtvarný kroužek

Šikovné ručičky pod vedením nové vedoucí Mgr. Veroniky Švejdrové ve Svazu zdravotně postižených v Karlíně zase vyráběly – malinkaté skleněné krokodýlky. Kolik asi měří?



## Miloň Čepelka o galerii Umění proti rakovině

### COUNTRY RADIO – PÁR MINUT PRO M + M

Hezký večer, posloucháte Country radio, a to je dobře. Slíbil jsem paní Ireně Kraftové z výstavní galerie Umění proti rakovině v Anenské ulici č. 13 na Starém Městě pražském, o které vám vyprávím opakovaně, že předám do světa pár novinek o tom, co se tam v těchto dnech děje a dělo.



Aktuálnější je to první, tak vezte, že tam právě je výstava nazvaná „Výzva pro dvě srdce“ dvou umělců Renaty Smíškové a Jána Krajče – celým jménem, to by vás mohlo zajímat, Jan František Antonín Benedikt Krajč. Oba napadly vážné choroby a oni se začali bránit výtvarnou tvorbou. Proto jim náleží přívlastek stateční. Vernisáž byla před dvěma týdny a výstava potrvá přinejmenším do poloviny března.

Ale sám jsem tam byl už předtím, když končila jiná výstava – z díla Dany Živnůstkové, která se nemoci postavila tím, že dělá všechno možné z papíru. Přesněji řečeno z papírových ruliček, obarvovaných a všelijak zpevnovaných. A když říkám všechno možné, představte si nádobí do kuchyně, použitelné i dekorativní, nebo třeba parádně prosté, ale zdařilé postavičky domorodých afrických krás. Za to vše musíte paní Danu obdivovat a hlasitě jí tleskat.

Mě paní ředitelka Kraftová pozvala, abych se v galerii zúčastnil podvečerního Čtení pro statečné a navrhla mi k tomu přednes některé z Povídek malostranských básníka – klasika Jana Nerudy. Váhal jsem, kterou vybrat a nakonec jsem se přiklonil k Has-trmanovi, zvědav, s jakým se text starý už 143 let setká ohlasem. Nebude-li ve srovnání s převažujícími thrillery, kterých je všude plno, takřikajíc mimo mísu. Byl jsem překvapen a zaujalo mě, že klasik zabodoval. Měl jsem radost a viděl jsem, že jeho jednoduché srozumitelné poselství o tom, jak láska člověka k člověku a úcta mladého ke staršímu je mnohem víc než jakékoliv hmotné bohatství a jak stále platí.

Nic hezčího už vám dnes povědět neumím a tak předávám slovo .....

18. února 2019

Váš Miloň Čepelka

### Galerie pro onkologické pacienty spolku Umění proti rakovině, z.s.

Galerie, o které často mluvíme, často píšeme, často a rády ji navštěvujeme. Je to magické místo, kde se setkávají lidé, které v životě postihla zlá nemoc a oni s ní svedli těžký boj, nevzdali se a mnohdy bojovali – pro mne zvláštním způsobem – malováním, tvořením. Možnost vystavovat své práce je pro ně velkou motivací a terapeutickou cestou.

Galerie spojuje svět nemocných a zdravých, protože stateční nejsou jen ti, kteří bojují s nemocí, ale i ti, kteří o tyto lidi pečují a pomáhají jim. Jednou z těch pomáhajících je paní Irena Kraftová, ředitelka galerie.

**Paní Irenka je přesvědčena, že umění léčí duši.** A my Alenky, které jsme od začátku u toho, tomu věříme. Přejeme Irence hodně úspěchů v této krásné a po všech stránkách náročné práci a také hodně sil na její nesnadné cestě.

Divadlo Járy Cimrmana uspořádalo pro Galerii pro onkologické pacienty již třetí benefiční představení a pan Miloň Čepelka – dokonalý a skromný – kromě jiné pomoci – pomáhá vytvářet při setkáních a jeho čteních milou atmosféru výstavy a vernisáže. Vždy se rády zaposloucháme do jeho hlasu a vybraných básní nebo povídek.

Za šest let, co galerie existuje, se tu konaly desítky krásných výstav, od dětských pacientů na první vernisáži až po výstavy veřejně uznávaných autorů.

Za poslední rok jsme v Galerii navštívili mnohé výstavy, např.:

- „Zapletený život“ – Dana Živnůstková – obdivuhodné práce z papíru, pedigu, decoupage – včetně Čtení pro statečnou Danu,
- „Výzva pro dvě srdce“ – Renata Smíšková a Ján Krajč a další Čtení pro statečnou Renatu a Jana,
- Čtení pro statečné – Miloň Čepelka „Píseň o Viktorce“, poezie Jaroslava Seiferta,
- „Street foto ...nejen z ulice“ – Jindřich Bubeníček, jak se žije ve městě a jak se žije na venkově,
- „Beze slov“ – Gabriela Fajfrová, galerie má smysl a rozdává radost druhým, opět Čtení pro statečnou Gábi.



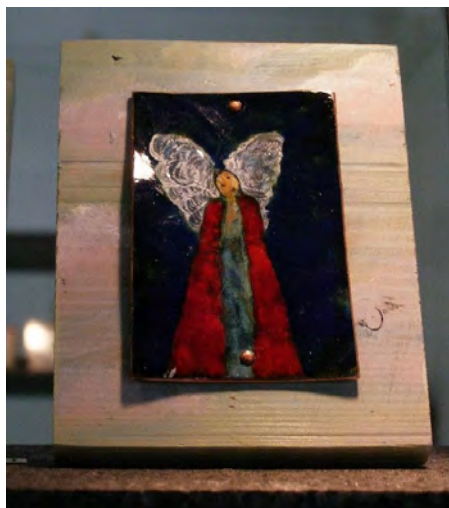
Poslední výstava, kterou jsme pomáhaly vytvářet, je výstava „Patchwork“ – Zdena a my. Vernisáž proběhla 15. srpna 2019 a výstava trvá dosud. Pro nás Alenky je to pocta naší kolegyni Zdeničce Patkové, která vytvářela nádherná díla technikou patchworku. Bohužel zákeřná nemoc, nad kterou nejprve jednou vyhrála, se vrátila a už nebylo naděje a síly došly. Její dcera Jana v její tvorbě pokračuje a přivezla do galerie práce nejen svoje, ale i dalších žen z Patchworkového klubu Semily, kde byla právě Zdena členkou. Výstava je prodejní a za měsíc a půl trvání již krásné tašky, deky, prostírání, polštáře, taštičky i nápaditá pouzdra na cokoli si vzpomenete, mizí v domovech návštěvníků.

**V sobotu 19. října 2019 od 15 hodin** máte možnost ještě výstavu vidět, případně si nějaký krásný dárek koupit, setkat se s paní Janou a zaposlouchat se do příjemného hlasu pana Miloně Čepelky. Přejde nám čist – ale co, to bude PŘEKVAPENÍ.

*Daniela a Alenky*

První lednovou vycházku roku 2019 nás Marie zavedla na výstavu do Schwarzenberského paláce a pak už jsme jich viděly hodně.

Vzpomínám ráda na výstavu kreseb a ilustrací Zdeňka Buriana „Širým světem“ v sálech Obecního domu v Praze. Expozice představila více než 200 originálů tohoto geniálního malíře. Jednotlivé tematické celky výstavy představují ilustrace k příběhům Jacka Londona, Julese Verna, Rudyarda Kiplinga, Roberta Louise Stevensona, Karla Maye či Arthura Ransoma. Také tam je soubor geografického díla „Země a lidé“ - obrazy dalekých krajín a jejich obyvatel.



I na další výstavě v Galerii KusKovu jsme obdivovaly krásu, a sice nádherné šperky a smaltované obrazy Emmy Černé. Výstava měla název „Neumím ani lviče a troufnu si na lva“.

*Daniela*

## ? Co bylo ?



## Na schůzkách

### květen

**Ivan Trebichavský – seminář zdravotního cvičení Lymfa flow.**

Pan Ivan vede pravidelná zdravotní cvičení – pokud já vím – od podzimu roku 2014. Cvičení se zaměřuje na rozproudění lymfatického systému, který je zasažen zvláště u nás po operaci prsu a proto je pro nás důležité toto cvičení provádět. Cvičení, na které nás p. Trebichavský tentokrát názorně a s ukázkou pozval, probíhá zdarma v Tyršově domě každý čtvrtek od 16,15 hodin. Byly jsme seznámeny s podstatou cvičení a měly jsme možnost vyzkoušet si vše prakticky. Máme malé video – ukázkou od Ivana – důkaz, že jsme cvičily, natočil si nás. Škoda, že nepřišla Marie, mohla vyfotit také jeho. Myslím, že to děvčata zaujmul, neodcházela a poctivě cvičila. Ivan nám rozdál také letáčky o cvičení, tak věřím, že se některá Alenka rozhodne cvičit.

Děkujeme Ivanovi za to, že si na nás udělal čas a přišel mezi nás. Teď už je jen na nás, jak s touto důležitou informací naložíme.

*Daniela*

### červen

Tato schůzka byla plánována a uskutečněna jako **mimořádná valná hromada ALEN.**

Na programu bylo, kromě obvyklého informačního bloku, schvalování nové úpravy stanov spolku. Přítomné členky jsme seznámily s návrhem změn ve stanovách. Hlavní změnou je nový název spolku – trochu zkrácený a hlavně na první přečtení vyjadřující, kdo jsou členky spolku a čím se spolek zabývá – „ALEN – ženy s rakovinou prsu, z. s.“ Také jsme krátce pojmenovaly účel spol-

ku – „Služba a pomoc pacientkám s rakovinou prsu“. Dokument dostaly členky k přečtení a posouzení změn. Všechny přítomné členky nové znění stanov schválily.  
Pak už měla schůzka odlehčený zábavný program.



Vystoupení dětí s Radkou Tesárkovou nás vždy potěší. Děti byly roztomilé se svou pohádkou o Veliké řepě. Radce velmi děkujeme, že vždy vybere děti, které jsou ochotné pro nás „babičky“ připravit pěkný den. Doufám, že i pro je to příjemné.



Vystoupení absolventů dramatického kroužku ZUŠ Šimáčkova nás překvapilo. Osm studentů a studentek tohoto oboru jsou opravdu „profesionálové“. Jejich program „První republika“ nás pobavil. Musím pochválit naši Vieročku za krásný přednes básně. Rozená herečka! Odpoledne bylo nabitě krásnými zážitky. Paní Mgr. Petra Czumllová nám ho zpestřila ještě velmi zajímavou přednáškou o historii odívání s promítáním krásných oděvů, které se šily za první republiky v salonech proslavených návrhářů. Krinolíny, obruče, korzety, honzík - to byly běžné potřeby žen a dívek, když chtěly být oblečeny podle poslední módy

*Daniela a výbor ALEN*

## **září**

### **MUDr. Ivan Raška – Osteocentrum VFN Praha 2 – Osteoporóza**

Pana MUDr. Ivana Rašku z Osteocentra VFN v Praze jsme k nám do ALENu pozvaly na doporučení paní Ing. Věry Hruškové, předsedkyně Ligy proti osteoporóze, se kterou spolupracujeme již dlouhá léta.

Pan doktor Raška vzal povídání o našich kostech z gruntu, od složení skeletu, přes funkci kostí až k definici osteoporózy a jejímu předcházení. Osteoporóza postihuje celý skelet a dlouhou dobu je bez příznaků. Teprve později se mohou objevit např. zlomeniny obratlů nebo předloktí. Osteoporóza není neodvratitelným důsledkem stárnutí. Existuje účinná léčba osteoporózy, ale stále platí, že důležitá je prevence. Včasná identifikace rizikových pacientů a zahájení preventivních opatření může účinně předejít rozvoji osteoporózy a zabránit zlomeninám. Na vyšetření na odborné pracoviště vás může poslat váš praktický lékař. Preventivní prohlídka je hrazená pojišťovnou. Prevence, kterou můžeme dělat samy – calcium, vitamin D, pohybová aktivita,



prevence pádů a minimalizace zlovyků. Letáčky s kompletním programem přednášky, doporučeními a seznamem potravin s údaji o obsahu vitamínu D a vápníku v potravinách jsme dostaly domů k prostudování. Informace o všem najdete na stránkách osteo.liga.cz.

Dozvěděly jsme se mnoho zajímavého a pro nás užitečného a po skončení přednášky ještě pan doktor Raška odpovídal na naše četné osobní dotazy.

Děkujeme.

Daniela



Zářijová schůzka byla bohužel poznamenána odchodem naší milé Marcelky, která zemřela 4. září. Všechny nás to zarmoutilo. Marcelu máme v paměti jako na téhle fotce – usměvavou, milou a vždy ochotnou pomáhat

Slunce ráno vychází a večer zapadá. Takový je život. Zrození a smrt ..... Svůj úkol na zemi splnila. Nechme ji odpočívat a klidně spát. Ve vzpomínkách bude Marcela žít dál.

Vaše ŽAPky

.....  
*Šťastná mysl zmůže to, co nedokáže bohatství ani lékař. Pozitivní myšlenka je ten nejlepší posilující lék,  
 Z knihy Labyrint zdraví – Jana Fago*  
 .....



## Na pobytech

### BROUMOV

Pobyt se konal v plánovaném termínu od 23. do 30. června 2019 – 7 dní. Ubytovány jsme byly v hotelu VEBA Broumov, v depandanci – v příjemných dvoulůžkových pokojích s východem do krásného přímo zámeckého parku.

Krásný pobyt na Broumovsku se velice vydařil. Panovala sice červnová vedra, ale v Broumovském výběžku plném pískovcových skal a kopců byly teploty trochu nižší a přijatelné. Zvláště když jsme měly jen pár kroků do velkého plaveckého bazénu a volný přístup do něho denně, včetně velké vířivky k relaxaci a masážím vodními proudy.

Dodržovaly jsme zdravotní program, chodily na relaxační celotělové masáže, které pro nás připravila v Arielu paní Romana Skřivánková, osvědčená terapeutka známá nám z předchozího pobytu. Plavaly a cvičily jsme v bazénu, zdravě se stravovaly a v horku odpočívaly. Každý den jsme chodily po krásných místech Broumovska, obdivovaly památky a přírodu a společně relaxovaly při procházkách a výletech. Poznávaly jsme park Alejku, Olivětín, říčku Stěnavu, Polici nad Metují s muzeem a cukrárnou, zámek v Novém Městě nad Metují s dřevěným krytým mostem do rozsáhlého parku, Broumovské stěny s kaplí Hvězda a další krásná místa. Velmi se nám líbil Broumovský klášter při tajemné noční kostýmované prohlídce.

Večerní program probíhal většinou venku v příjemné společnosti a při zajímavém vyprávění. Přednáška Mileny Sommerové o cestování po Americe, o „velké díře do země“ Grand Canyonu, o Bodie – městě zlatokopů a o Údolí smrti byla velmi poutavá a



protáhla se na dva večery. Jeden večer jsme měly štěstí, že jsme se mohly v klášteře zúčastnit zahajovacího koncertu festivalu „Za poklady Broumovska“ v kostele sv. Vojtěcha.

Broumov se s námi loučil pouťovými atrakcemi na náměstí, koncerty známých zpěváků a velkolepým ohňostrojem. Po týdnu se nám domu moc nechtělo, ale věděly jsme, že i v Praze se zase sejdeme, že jsme načerpaly energii na dlouhé měsíce a že nám tento pobyt pomohl zase o krůček ke zdraví. Nová členka Naďa mezi námi získala hodně nových poznatků o léčbě a životě s rakovinou a zjistila, že pozitivní přístup k životu po nemoci je nejlepší cesta k uzdravení.



**Rekondiční pobyt s odborným programem byl financován ze zdravotnického grantu Magistrátu hl. m. Prahy pro rok 2019. Děkujeme všem, kteří se na úspěchu tohoto pobytu podíleli.**

Daniela



*Vyslyš každého, ale ponech si svůj úsudek,  
William Shakespeare*



## VRÁŽ

Rekondiční pobyt v hotelu Lázně Vráž u Písku se konal od 6. do 13. srpna 2019. Odjezd 6. 8. ve 12 hod autobusem společnosti RegioJet byl o čtvrt hodiny opožděn z důvodu objížděk na trase příjezdu autobusu. Toto zpoždění nám zkrátilo čekání v Písku na další spoj, který přijel včas a do lázní jsme dojely ve 14,22 hodin.

Před vchodem do zámeckého areálu jsme se přivítaly s manželi Maletičovými, kteří přijeli autem, a šly jsme se ubytovat. Dva pokoje nám byly přiděleny na zámku ve 2. patře s výtahem, jeden v přízemí Jubilejního pavilonu a tři v 1. patře Jubilejního pavilonu, kam jsme několikrát denně vyšlapaly 27 schodů.

Zámek Vráž je na krásném místě, okolo je velký park s možností procházek, které jsme ve volných chvílích dostatečně využívaly. Díky ochotě paní Šimkové, se kterou jsem domluvila načasování procedur, jsme měly pátek volný a využily jsme ho k výletu do Písku, kde jsme si prohlédly pískové sochy na břehu řeky Otavy, přešly jsme nejstarší kamenný most v Čechách, prošly Putimskou branou, prohlédly si náměstí a odměnou nám byla skvělá kulajda v doporučené restauraci U Reinerů. Výlet byl tradičně ukončen v cukrárně.



V nedělní volný den jsme se vydaly na zámek Březnice. Vlaky, které jezdí ve Vráži a okolí, mají většinou zpoždění, ale dojely jsme včas. Před prohlídkou zámku jsme se stihly posilnit skvělou palačinkou s lesním ovocem a poté absolvovaly prohlídku zámku. Státní zámek Březnice je původně gotická tvrz staročeského rodu Buziců z 1. poloviny 13. století. Ve 2. pol. 16. století byl přestavěn na renezanční zámek Jiřím Lokšanem z Lokšan. Posledními soukromými majiteli až do roku 1945 byli Palffyové z Erdodu. Procházku krásným zámeckým parkem jsme zakončily na nádraží, odkud jsme zpožděným vlakem dojely přímo do Vráže. Oba výlety se vydařily – včetně pěkného letního počasí.

Volný čas jsme využily k vycházkám po okolí buď lázeňským parkem, lázeňskými okruhy nebo do vsi Vráž ke Kohoutovi.

Zdravotní péči si všechny účastnice pochvalovaly – koupele, masáže, zábaly a bazén nám velmi pomohly ke zlepšení zdraví. Večerní pohodu jsme si užívaly buď v příjemném bazénku s protiproudem nebo posezením na terase s výhledem do zámecké zahrady, taneční zábavou nebo kytarovým koncertem v Zámecké kapli.



Tento rekondiční pobyt se vcelku vydařil, i když jistě nedostatky se našly, ale jelikož jsme velkorysé ženy, nezkazilo nám to celkový dobrý dojem. Jeden velký problém byl v tom, že v lázních pořádají svačební veselice do ranních hodin, což je pro ubytované na zámku velice nepříjemné, neboť se vůbec nevyspí. Naštěstí to bylo pouze jednou v našem týdnu. Rekondiční pobyt s odborným programem byl financován z dotace Magistrátu hl. m. Prahy. Děkujeme za pomoc a spolupráci.

*J. Ducková*

## **SRNÍ NA ŠUMAVĚ**

Náš týdenní podzimní rekondiční pobyt začal 17. září. Po několika letech se opět vracíme, abychom si užily krásnou šumavskou přírodu. Tyto akce jsou pro zlepšení kondice onkologických pacientů velmi důležité. Zúčastnilo se celkem 20 žen, z toho 12 bylo z Prahy. S financováním pobytu ostatních členek pomohly jiné organizace. Všem našim podporovatelům velmi děkujeme.

Po ubytování jsme se sešly na informativní schůzce a ujasnily si program. Představily jsme se s naší cvičitelkou Míšou Pavlíkovou. Eva Ledvinková - naše druhá cvičitelka přijela později. Obě se profesionálně věnují zdravotnímu a rehabilitačnímu cvičení, které je přizpůsobeno vyšší věkové kategorii. Máme s nimi velmi dobré zkušenosti. Většina našich členek je zná už z předešlých pobytů. S Míšou jsme naplánovaly každodenní cvičení - ještě před snídaní hodinku v tělocvičně, abychom si protáhly těla před další aktivitou. Zde se mohly zapojit i ty, které mají problém s cvičením na zemi. Odpoledne pravidelné cvičení na židlích, vhodné i pro méně pohyblivé členky. K tomu byl neomezený vstup do hotelového bazénu, kde jsme měly 2x cvičení pod Míšiným vedením, na závěr kankán nebo pohybové kreace na hudbu z Labutího jezera.

Zbývající čas jsme snadno vyplnily procházkami po krásném okolí. Společný výlet jsme z důvodu různé fyzické kondice účastnic dost dobře nemohly realizovat. Podle svých možností se ale skoro všechny Alenky zapojily do naplánovaných vycházek. Méně zdatná děvčata zkrátila trasu nebo šla na kratší procházku.



Výšlap k Hauswaldské kapli, lehká túra, která vedla po upravených cestách. Přes Staré Sní, pak lesem až k Vchynicko-Tetovskému plavebnímu kanálu, kousek podle něj a dále asi 400 metrů stoupáním k Hauswaldské kapli. Je to energeticky velmi silné místo. Stávala zde kaple, dnes tu najdeme jen krásně upravený pramen údajně léčivé vody. Vody je všude málo, tak ani zde neteče, jen kape.

Další společná vycházka nás zavedla na Vlčí naučnou stezku. Ta vede k výběhu s vlky o rozloze asi 3 ha. Nad výběhem vede 300 metrů dlouhá lávka s pozorovatelnami. Dozvěděly jsme se zde zajímavosti z vlčího života. Většina děvčat viděla smečku vlků na vlastní oči.

Ve čtvrtek jsme se dokonce vypravily na cyklistický výlet. Kola jsme si půjčily v hotelu. Průvodce nám dělala maminka naší cvičitelky Míši, které je 74 let a bydlí na Šumavě. Statečně jsme ujely skoro 32 km, z toho asi 10 km jsme musely kola tlačit do kopce. Na závěr jsme navštívily hospůdku v Prášilech a potom už jen domů po příjemné cyklostezce.

Na jeden z nejkrásnějších výletů jsme se vydaly z Antýglu podél Vydry k Čeňkově pile. Šly jsme přes Klostermannův most, se zastávkou na šumavskou polévku v Turnerově chatě.

Své místo měly také individuální výlety a procházky, podle možností každé z nás. Z Modravy se děvčata vypravila po pohodlné cestě podél Roklanského potoka, která je zavedla k rozcestí Rybárna a odtud příkrým kopcem k Tříjezerní slati – 1 065 m. Je to typické šumavské vrchovištní rašeliniště.

K oblíbeným cílům patřil také nedaleký hrad Kašperk a pod ním Kašperské hory. Hrad, který postavil Karel IV. asi během čtyř let a sloužil větší vojenské posádce. Je to nejvýše položený královský hrad v Čechách. Z jeho věže je nádherná vyhlídka, k tomu nám přispělo i slunečné počasí.

Společné posezení nám zpestřila neuroložka Prof. MUDr. Soňa Nevšímalová, DrSc. svou přednáškou. Celý svůj profesní život se zabývá problematikou spánku. Seznámila nás s významem kvalitního spánku pro naše zdraví. Vysvětlila jednotlivé fáze spánku a krátce pohovořila o jeho poruchách. Ráda zodpověděla i řadu našich dotazů.

K rozveselení posloužil zábavný kvíz, který měl trochu roztočit také naše mozkové závity. O ostatní zábavu se už musely postarat samotné Alenky a myslím, že to zvládly na výbornou.

K dobré náladě přispělo i slunečné počasí skoro po celou dobu našeho pobytu. Po ránu klesala teplota téměř k 0°C, ale to nikomu nevadilo. Musím také pochválit výbornou místní kuchyni, která uspokojila i nejnáročnější strávníky. Počínaje bohatou snídaní dle vlastního výběru, konče sladkou tečkou po výborné večeři. Pro některé členky byl rekondiční pobyt opravdu náročný, ale věřím, že bylo dost času i na odpočinek.

Rekondiční pobyt byl financován z grantu hlavního města Prahy pro zdravotnictví pro rok 2019.

MUDr. Jana Dundáčková  
vedoucí rekondičního pobytu sdružení ALEN



*Než začnete jednat, naslouchajte.*

*Předtím než zareagujete, přemýšlejte.*

*Než začnete utrácet, vydělávejte.*

*Předtím než začnete kritizovat, vyčkejte.*

*Než se začnete modlit, odpusťte.*

*Předtím než se vzdáte, alespoň to zkuste.*

*Ernest Hemingway*

## **? Co se dělo v neziskovém sektoru ?**

### **Český den proti rakovině 2019**

Letošní Květinový den pořádaný LPR byl časově velmi náročný, neboť jsme s Milenou Hladíků (jako každý rok) a Marií Zajíčků, která se obětavě ujala 200 kusů kytíček za nemocnou Marcelu Baltaretuovou, prodávaly od časného rána a skončily jsme před 11. hodinou. Naše obvyklé stanoviště bylo nahoře v metru na stanici Náměstí Míru. Kupující, kteří nám přispívali, byli většinou příjemní a usměvaví lidé, kteří nám děkovali za prodej. Opakem byli lidé, kteří jakoby nás neviděli a zvláštní skupina byla ta se sluchátky na uších s nepřítomným výrazem. Na poště jsme čekaly malou chvíli a potom bez problémů našly Krkonošskou ulici č. 16, kde nás uvítala Jana Dundáčková, které jsme předaly vše potřebné. Naše účast na Květinovém dni se uskutečnila díky organizačním schopnostem Hanky Kudelové, která se ujala organizace ČDPR v našem spolku za nemocnou Marcelu B. Se svými pomocnicemi rozdělila přivezenou nadílku kytíček do tašek a dopravila na členskou schůzi nebo dle domluvy na jiné místo.

Známé rčení, že nemoci přicházejí v nejméně vhodnou dobu, se opět naplnilo, takže 700 kytic se vracelo. Několik obětavých členek si navýšilo počet kytic k prodeji, takže množství se snížilo, neboť původně by jich bylo asi tisíc. Celkový počet prodaných kytic je oproti minulým rokům sice menší, ale organizačně jsme to zvládli skvěle díky obětavosti našich aktivních členek. Závěrem chci poděkovat Zdeně Juskové, která dopravila kytiky, které jsme vracely na Můstek do stanu LPR.

### Výsledky našeho snažení:

Kytičky v ulicích města prodávalo 27 Alenek a k tomu si 18 dalších koupilo kytičky pro svou rodinu a přátele. O organizaci květinového dne v ALENU se starala Hana Kudelová a Jana Dundáčková. Distribuci drobných „zásilek“ členkám pro prodej „doma“ měla jako každoročně na starosti Marta Kubešová a pro sbírku tím získala úžasných 10.055 Kč.

Pořadí nejúspěšnějších květinářek:

1. Hana Bayerová - prodáno 525 kytic - vybráno 15.717 Kč - průměr na kytiku 29,9 Kč
2. Eva Vávrová - 400 kytic - 10.809 Kč - 27 Kč
3. Lída Němejcová - 325 kytic - 8.785 Kč - 27 Kč
4. Eva Chaloupková - 300 kytic - 8.663 Kč - 28,9 Kč

Celkový výtěžek sbírky, který putoval do Ligy proti rakovině, činil 154.912 Kč.

Všem Alenkám – květinářkám mnohokrát děkujeme.

Jako každoroční odměna všem květinářkám následoval v červnu v Betlémské kapli již tradiční Děkovný koncert. Na programu slavnostního večera GYPSY – CIKÁNSKÝ SVĚT A HUDBA jako inspirace v dílech klasiků české a světové hudby, který zahájila předsedkyně Ligy MUDr. Michaela Fridrichová, byly písňové cykly, houslové a klavírní perly českého i světového repertoáru. Účinkovala Dagmar Pecková - mezzosoprán, Olga Šroubková – housle a Miroslav Sekera – klavír. Úžasný zážitek. Děkuje.

*Jarka D. a Daniela*

### **Mezinárodní konference „Budování a ochrana důvěryhodnosti neziskových organizací“**

24. května 2019 jsem se zúčastnila Mezinárodní konference „Budování a ochrana důvěryhodnosti neziskových organizací“, kterou pořádala Asociace veřejně prospěšných organizací ve spolupráci s ICFO a AVPO Servisní, o.p.s. za finanční podpory Mezinárodního visegrádského fondu.

Konferenci zahájila Martina Ziegerer, presidentka ICFO a výkonná ředitelka Nadace ZEWO ze Švýcarska. U dalších příspěvků uvedu názvy přednášek: Mediální obraz neziskových organizací v Evropě a Eurasii, Reputace neziskových organizací ve víru občanského dění, Veřejné financování neziskového sektoru: průhledné nebo neznámé? Důvěryhodná neziskovka – na co nezapomenout? Výroční zpráva – jak spojit transparentnost s atraktivitou, Vyhlášení pravidel pro ocenění v roce 2019: Neziskovka roku a Zlatý banán.

Příspěvky zahrnovaly různé názory k danému tématu, ale celkově se přednášející shodli na tom, že v Evropě důvěryhodnost neziskovek upadá. Domnívají se, že je to díky špatným kampaním (např. podpora neziskovek uprchlíků), zejména v Maďarsku, kde vláda znevažuje činnost celého sektoru neziskovek. V Moldavsku jsou neziskovky v úpadku, buď jsou zrušeny, nebo pozastaveny. Je to způsobeno nástupem populismu a neliberálním obratem v politice. Možnosti zlepšení této situace vidí účastníci konference v přehledném financování neziskovek. Důležité body transparentnosti jsou: jasné poslání a srozumitelné financování, etický kodex našich členů, zlepšení fungování správních rad (přesná odpovědnost).

Nadace rozvoje občanské společnosti (NROS) vyhlašuje soutěž „Neziskovka roku“. Je to ocenění neziskových organizací z celé ČR. Hodnotí profesionalitu jejich práce a efektivitu v oblasti managementu i finančního řízení. Další soutěž je „Zlatý banán 2019“. Jedná se o příběh roku spolehlivých neziskovek – jak děláme lepší život členkám našeho spolku. Informace jsou na [www.neziskovkaroku.cz](http://www.neziskovkaroku.cz).

Workshopy byly na téma Presentace dat v médiích: Jak zaujmout a zůstat důvěryhodný a Zaujměte svým příběhem. Konference byla zajímavá ve všech směrech. Dle mého názoru splňuje náš spolek všechna doporučení pro neziskovky, která zazněla na této konferenci.

*J. Ducková*

Odborníci z 20 zemí světa hodnotící spolehlivost a hospodaření neziskových organizací se sešli v květnu v Praze. Probíhala zde konference s názvem „Budování a ochrana důvěryhodnosti neziskových organizací“, kterou jsme pořádali společně s ICFO. Pochybnosti o hospodaření i smysluplnosti práce neziskovek jsou u nás častým tématem diskuzí v médiích i mezi politiky. Změnit to mohou podle nás nezávislá hodnocení zaměřená na jejich práci a hospodaření, která už existují v řadě zemí. Jejich úloha byla jedním z hlavních témat letošní konference. V České republice je zárukou pro dárce Značka spolehlivosti. Děkuje, že nás podporujete!

*Tým AVPO*

**Mezinárodní konference Reach to Recovery**

Ve dnech 12. až 15. června 2019 se uskutečnila v kongresovém sále hotelu Clarion v Praze mezinárodní konference Reach to Recovery 2019, která byla zaměřena na podporu pacientek s karcinomem prsu a metastatických pacientek. Pořádající organizací byla Aliance žen s rakovinou prsu (AWBC), která s podporou České onkologické společnosti, Asociace českých mamologů a Masarykova onkologického ústavu připravila účastníkům bohatý program. Vyslechly jsme prezentace mezinárodně uznávaných odborníků v problematice rakoviny prsu, kteří pocházeli jednak z České republiky, ale i z velmi vzdálených a někdy i exotických zemí: Brazílie, Austrálie, Indie, Malajsie, Norsko, Řecko, Zimbabwe, USA, Velká Británie a Jižní Afrika.



Konferenci zahájili ministr zdravotnictví Mgr. a Mgr. Adam Vojtěch, MHA, Prof. MUDr. Jan Žaloudík, CSc a Eva Knappová. Velmi působivý byl osobní příběh Nikoly Samkové a prezentace projektu Bellis, který představila spolu s Petrou Svobodovou. Tento projekt běží již 6. rok a sdružuje mladé ženy, které onemocněly rakovinou prsu. Amelii, z.s. představila psycholožka Kristýna Maulenová. Ve svém příspěvku vysvětlila komplexní přístup této organizace k pacientům a jejich rodinným příslušníkům. Ostatní příspěvky byly také velmi působivé a emotivní, zvláště těch přednášejících, které prožily



rakovinu prsu a prošly její náročnou léčbou. Dozvěděly jsme se, jaké jsou v jiných zemích možnosti léčby a s jakými výsledky. Ve vyspělých zemích jsou na stejné úrovni jako u nás, ale bohužel to neplatí o zemích, kde zdravotnictví není na tak dobré úrovni. V těchto zemích je prioritní finanční situace nemocné pacientky.

Všechny přednášející se shodly na tom, že klíčovou roli pro pacientky hrají dobrovolníci a onkologické sestry, kteří jim jsou výraznou podporou a pomocí. Mezinárodní konference nás seznámila s tím, jak probíhá léčba naší diagnózy ve světě a následná péče o onkologické pacientky. Všechny přednášející považují tuto péči za velmi důležitou.

*Jarka D. a Hana K.  
Foto Helena Szmigielová*

**APO Letní škola V. 2019**

Pacientská konference APO Letní škola se uskutečnila pod záštitou předsedy Senátu PČR Jaroslava Kubery v Senátu Parlamentu ČR 25. září 2019. Téma setkání: Nastavení transparentních procesů a účast patientských organizací při vstupu nových technologií.

Přítomné účastníky uvítal Jaroslav Kubera, předseda senátu Parlamentu ČR, Lumír Kantor, předseda výboru pro zdravotnictví a sociální politiku a Alena Šteflová, náměstkyně Ministra zdravotnictví ČR. Další přednášející již přednesli příspěvky, které se týkaly daného tématu. Zmíním jenom nejzajímavější přednášky, neboť přednášejících bylo hodně - v dopolední části deset a odpoledne dva, se třetím se nepodařilo navázat spojení přes Skype for business.

Jedním z příspěvků byl návrh novely zákona, který se týkal vzácných onemocnění - navrhuje se nákladově efektivní inovace - vstup do trvalé úhrady. Schvalování úhrad léčiv pro vzácná onemocnění se týká těchto schvalovatelů: stát, zdravotní pojišťovny, odborná lékařská veřejnost a patientská veřejnost.

Paní Jana Hlaváčová z oddělení práv pacientů na MZ ČR přednesla příspěvek na téma Pacientská rada a účast pacientů na pracích MZ - transparentnost a pravidla účasti. Z této přednášky máme dobrý dojem, že MZ začleňuje patientské organizace do svých rozhodnutí k řešení vzniklých problémů. Jakub Dvořáček, výkonný ředitel AIFP, nás seznámil se vzájemnou spoluprací farmaceutického průmyslu s patientskými organizacemi. Principy této spolupráce jsou nezávislost, vzájemný respekt a podpora poskytnutá farmaceutickým průmyslem.

Paní Irena Storová, ředitelka SÚKL, uvedla přednášku na téma Řešení střetu zájmu ve spolupráci SÚKL a patientských organizací.

Prof. Jan Žaloudík z MOÚ Brno přednesl příspěvek na téma Řešení střetu zájmu ve spolupráci s Patientskou radou při Masarykově onkologickém ústavu.

Závěrem uvedu doporučení pro další kultivaci zdravotnictví:

- zřídit konečně oddělení klinických hodnocení mandatorně ve státem řízených nemocnicích a ústavech, kde klinické studie probíhají a uvádět je na standardy EU
- zřídit patientské rady ve velkých veřejných nemocnicích a ústavech pro řešení konkrétních požadavků, lokálních potřeb a diskrepancí
- zavést agenturní průzkumy spokojenosti pacientů ve všech lůžkových zařízeních financovaných z veřejných prostředků jako součást systému kontroly kvality nemocnic.

Oceňujeme a děkujeme Akademii patientských organizací za zajímavou a poučnou Letní školu V v Senátu ČR.

*Jarka D. a Hanka K.*

**Taneční kroužek**

V červnu jsme my - studentky tanečního oddělení Akademie umění a kultury pro seniory při Základní umělecké škole Praha 7, Šimáčkova - měly na závěr tříletého studia promoci v Zrcadlové kapli Klementina. Přivítala nás ředitelka školy paní PhDr. Jana Mazánková. Přítomni byli zástupci Magistrátu hlavního města Prahy a Městské části Praha 7. Obdržely jsme certifikát o absolutoriu, kytičku a malý dárek. Program celého odpoledne byl velmi slavnostní, hudební vystoupení se střídala s proslovů radních, lektorů i studentů a my na čestných místech v nádherném barokním sále kaple jsme si tu pozornost užívaly. Na závěr zazněla společně studentská hymna Gaudeamus igitur.

Chceme poděkovat naší lektorce Tereze Indrákové za tři roky, které s námi strávila, za trpělivost a ochotu přizpůsobit výuku těm šikovným i nám některým netaalentovaným. Všem nám to dělalo radost a mrzí nás, že tři roky uběhly a dál už se nebudeme scházet. Terezko, děkujeme a přejeme hodně zdraví a úspěchů v tancování, ať je to kdekoliv.

Děkujeme také Radce Tesárkové, která byla iniciátorkou toho, že jsme do školy začaly chodit, a celé tři roky nás s láskou sledovala.

*Daniela*



## GAUDEAMUS

Gaudeamus igitur, iuvenes dum sumus,  
Gaudeamus igitur, iuvenes dum sumus,  
Post iucundam inventutem,  
Post molestam senectutem,  
Nos habebit humus,  
Nos habebit humus.

Vivat academia, vivant professores,  
Vivat academia, vivant professores,  
Vivat membrum quod libet,  
Vivant membra quae libet,  
Semper sint in flore,  
Semper sint in flore.





### **Aliance – seminář Nejde jen o prsa**

Jako každý rok se 26. 9. 2019 konal edukační seminář s primářkou MUDr. Skovajsovou na téma „Nejde jen o prsa“. Tentokrát se zúčastnilo mnoho nových děvčat, hlavně z řad mladých patientek Bellisek. Paní primářka proto vysvětlovala vše podrobně pro tyto nové edukátorky. Vyslovila předpoklad, že mladá děvčata mají ke studentkám blíže, a tak by mohlo mít jejich slovo a osobní zkušenost s onemocněním větší váhu. Nám zkušenějším poděkovala za odvedenou práci ve školách a na různých akcích, pořádaných Aliancí žen s rakovinou prsu.

*Hana Bayerová*

### **MysliProtiRakovině**

Aliance žen s rakovinou prsu je opět partnerem pokračování projektu **MysliProtiRakovině**. Od podzimu 2019 se členky mohou těšit na mnoho zajímavých aktivit. Od začátku října postupně proběhne série přednášek na téma: „Postoj k nemoci a jeho možný vliv na naše zdraví“. Přednáška otevírá téma postoje pacienta a jeho

blízkých k nemoci. Snaží se na základě aktuálních vědeckých studií odpovědět na otázku, zda existuje postoj k nemoci, který zvyšuje naše šance k uzdravení. Jednotlivá místa konání jsou v Praze, Českých Budějovicích a ve Zlíně.

Od listopadu se rozbíhají také nové webové semináře. Mezi první, na které se můžete těšit, budou patřit semináře na témata: Rozhovor s blízkými na téma nemoci, Zvládání bolesti a náročná léčba a další začátkem příštího roku. Záznam již proběhlých seminářů na témata vyjádření emocí, zvládání strachu, opory blízkých, přejímání změny a pohybu po nemoci, jsou k dispozici na [www.linkos.cz](http://www.linkos.cz).

Dále bychom rádi členky upozornily na nově aktualizovaný obsah webu České onkologické společnosti věnovaný především tématu „Jak o rakovině mluvit s blízkým člověkem“, který nabízí doporučení z praxe. Dále doporučujeme stránky zaměřené na pomáhající blízké osoby, tedy Jak být oporou blízkému člověku, Jak tuto oporu lépe zvládnout a Jak se starat sám o sebe při „běhu na dlouhou trať“.

Tím bychom rádi přizvali všechny členy a členky k účasti na aktivitách.

*Aliance žen s rakovinou prsu*

## **INFORMACE**

### **Vznikl projekt Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP)**

*„Je zcela zásadní, aby se pacienti stali spolutvárci svého léčebného procesu. Proto je důležité, aby byli pacienti více aktivní, stali se partnerem pro svého lékaře. Aktivní ale znamená, být také dobře informovaný. Proto přichází nový projekt zaměřený na onkologii v ČR,“ říká Mgr. Jakub Dvořáček, výkonný ředitel AIFP.*

### **Kampaň Informace léčí**

Cílem projektu je vytvořit zdroj relevantních informací pro pacienty, kteří mají diagnostikovanou rakovinu, a pro jejich rodinné příslušníky. Kampaň **Informace léčí** je projekt AIFP, který vznikl za podpory neziskové organizace Liga proti rakovině a předních odborníků věnujících se onkologii a problematice onkologické léčby v České republice.

Webový průvodce je určen všem, kteří chtějí získat z úst předních českých odborníků relevantní informace o onkologii v České republice, možnostech léčby a nezbytné rady pro úspěšné zvládnutí terapie. Současně nabídne také pohled pacientů, kteří se podělí o své zkušenosti s léčbou rakoviny. Návštěvník najde na webovém průvodci interaktivní videa, která ho seznámí se základními odpověďmi na otázky, které trápí nejen pacienty.

Kampaň naleznete na [www.informace-leci.cz](http://www.informace-leci.cz)

### **Aktivní pacient jako prostředník úspěšné léčby**

Pacient, který je dobře informovaný, může často dosáhnout lepších výsledků své léčby.

*„Osobně jsem se setkala s případy, kdy pacient ovlivnil svou zdravotní situaci, a to velmi významně. Každá aktivita vede k tomu, že pacient lépe spolupracuje s lékařem. Jedna z mých bývalých pacientek je toho zářným příkladem a dokonce vede klub, kde se setkávají lidé se stejnou diagnózou, jakou měla i ona, a navzájem si pomáhají v této nelehké životní situaci,“* doplňuje MUDr. Michaela Fridrichová z Nemocnice na Bulovce a předsedkyně Ligy proti rakovině, která je partnerem projektu.

Je potřeba si uvědomit, že pacienti mohou změnit způsob léčby. Jde především o jejich zdraví. Lékař má poradní hlas, který doporučí tu nejvhodnější formu léčby. To jestli jí přijmou je ale vždy rozhodnutí pacienta.

*„Vztah lékař a pacient nikdy nebude úplně rovnocenný. Důvodem je také právě míra informací o nemoci a její terapii. Nicméně je rozumné opustit paternalistický přístup lékařů. Pacient potřebuje dostatek informací, aby mohl uplatnit svoje právo aktivně ovlivnit průběh své léčby. To je i smyslem tohoto užitečného projektu,“* říká doc. MUDr. Petra Tesařová, CSc. ze Všeobecné fakultní nemocnice v Praze.

V České republice již dlouhou dobu fungují také Komplexní onkologická centra (KOC), která mohou v léčbě pacienta představovat zásadní průlom. Pacient bude pod dozorem odborníků ze všech oblastí léčebného procesu a zároveň má možnost se dostat do klinické studie, kde je možné podstoupit terapii s nejnovějšími léčebnými metodami. Nevýhodou je nedostupnost KOC v některých oblastech republiky.

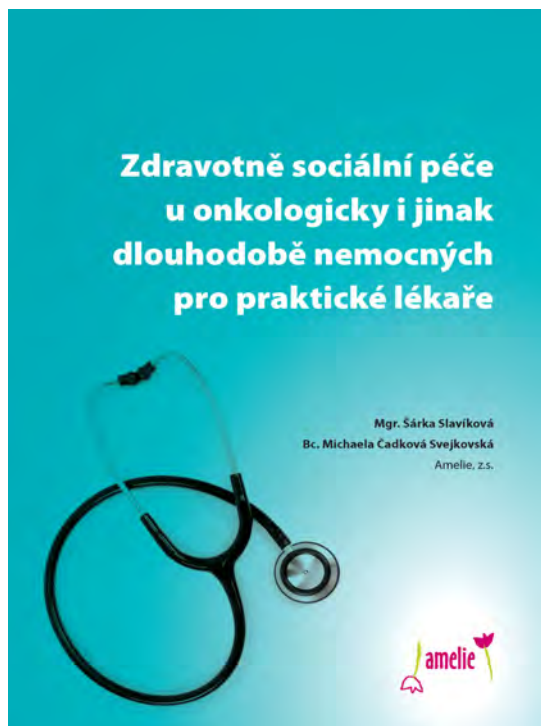
*„Český pacient už je vcelku poučený a ve značné míře také ochotný i dojíždět. Stále je však v této oblasti prostor pro zlepšení,“* říká MUDr. Michaela Fridrichová.

*„V České republice je stále velmi nízká informovanost o právech i povinnostech pacienta. Přijetí správného rozhodnutí ve prospěch svého zdraví je vázáno nejen na samotný zájem lidí opatřit si potřebné informace, ale i na možnosti základní zdravotní informace získat, porozumět jim a následně je využít ve své vlastní situaci. Pro prevenci, včasnou léčbu, ale i rozhodnutí o jejím podstoupení je dostatečná informace klíčová. V tomto ohledu mohou významnou roli*

sehrát i patientské organizace, které byly dlouhou dobu trochu podceňované. V loňském roce, ale byla ustanovena Pacientská rada jako poradní orgán Ministerstva zdravotnictví. Pacientské organizace mohou mít výrazný vliv na celkový vývoj zdravotnictví v ČR. Naše zdravotnictví potřebuje pacienta silného a informovaného. A každá iniciativa, která si klade za cíl toto zlepšit, je z mého pohledu vítána," uzavírá MUDr. Mgr. Jolana Těšinová, Ph.D., přednostka Ústavu veřejného zdravotnictví a medicínského práva 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze.

Tomáš Kaplan, převzato z HELPNET.cz

### **Praktičtí lékaři také potřebují někdy pomoc**



Pro ty praktické lékaře, kteří chtějí účinně pomáhat svým pacientům z řad dlouhodobě nemocných, připravila Amelie, z.s. brožuru s praktickými návody a informacemi z psychosociální oblasti. Udržet si přehled v rychle se měnícím prostředí sociální práce totiž není jednoduché a mnohdy ani reálné.

„Například dnes mi volala klientka, která je již na hranici maximální doby čerpání pracovní neschopnosti a to i v jejím prodloužení, s otázkou, jak dále postupovat“, uvádí Šárka Slavíková, jedna z autorek. „Paní už nemá žádný příjem a diví se, co dále. Nikdo ji neupozornil na to, že bude muset ukončit pracovní neschopnost a bude žádat o invalidní důchod nebo se vrátí do práce. Není na to připravená a nemá nyní řešené sociální pojištění.“ Takovým případům se svým obsahem snaží publikace zamezit podáním správných informací.

Brožura „Zdravotně sociální péče u onkologicky i jinak dlouhodobě nemocných pro praktické lékaře“, která v Amelii vznikla za podpory společnosti Roche a Úřadu vlády ČR popisuje na necelých 100 stranách, jaké všechny možnosti pomoci může využít nemocný. Konkrétně přináší praktickému lékaři přehled v oblasti zdravotní, sociální i psychologické. Je laděná prakticky, aby se v ní lékař co nejrychleji zorientoval a mohl podat konkrétní informaci či odkaz pacientovi.

Na publikaci se autorsky podílely Mgr. Šárka Slavíková a Bc. Michaela Čadková Svejková, graficky zpracoval Igor Ondřej. Brožura vychází z dlouholeté praxe odborného sociálního a zdravotně sociálního poradenství a ze znalosti potřeb onkologicky, ale i jinak dlouhodobě nemocných v Amelii.

„Ne všechny problémy, které nemocného tíží, jsou z oblasti somatické. Řada z nich, je z oblasti psychosociální, která však není v tak širokém záběru běžnou součástí primární péče praktického lékaře, přesto může být právě praktik tím, kdo pomůže“ doplňuje Slavíková.

Barevná brožura ve formátu A5 je dostupná v tištěné formě v Centru Amelie Praha, Šaldova 337/15, Praha 8 nebo na webu organizace.

<https://www.amelie-zs.cz/pomoc-pro-zivot-s-rakovinou/brozury-amelie/zdravotne-socialni-pecu-u-onkologicky-a-jinak-dlouhodobem-nemocnych-pro-prakticke-lekare/>

<https://www.amelie-zs.cz/brozuraPL>

Amelie se věnuje psychosociální pomoci onkologicky nemocným a jejich blízkým. Vizi Amelie je, aby rakovina byla vnímána „jen“ jako součást života a své poslání vidí v tom, že pomáhá žít život s rakovinou.

Pro informace kontaktujte: Michaela Čadková Svejková [amelie@amelie-zs.cz](mailto:amelie@amelie-zs.cz) tel: 608 458 282

Tisková zpráva Praha – 29. 5. 2019

### **Pojišťovny zvyšují příspěvky. Pacienti po chemoterapii dostanou na paruky 3 tisíce**

Všeobecná zdravotní pojišťovna (VZP) a Oborová zdravotní pojišťovna (OZP) nahradí nemocným po chemoterapii příspěvek na paruky vlastním. Do srpna dostávali 1000 korun klienti všech pojišťoven. Po pondělním jednání správní rady největší české zdravotní pojišťovny to řekla její předsedkyně, poslankyně Věra Adámková (za ANO). OZP o příspěvku informovala na webu.

**Podle nového zákona o zdravotnických prostředcích, který platí od 1. ledna, se od srpna ruší příspěvek na paruky pacientek, které prodělají chemoterapii. Proto od 1. září zavádíme příspěvek 2000 korun,**“ doplnil místo předseda správní rady Bohuslav Svoboda (ODS). Dosud všechny pojišťovny hradily těmto ženám 1000 korun. „**Paruky jsou poměrně nákladné. Cena se liší podle materiálu, ale běžná je kolem 3000 korun,**“ dodal. Až 3000 korun

mohou na paruku, prsní protézu nebo lymfodrenáž po odstranění prsu čerpat klienti OZP, která příspěvek po zrušení plošného zavedla také.

### **O projektu Hovoryozdravi.cz**

Na těchto stránkách se můžete dozvědět informace o různých problémech souvisejících se zdravím nebo nemocí. U každého tématu najdete videa, kde lidé hovoří o svých zkušenostech. Sdílením zkušeností pacientů se web snaží pomáhat ostatním lidem porozumět tomu, jaké to je mít zdravotní problémy. Jako první jsme pro vás spustili modul Stárnutí, kde najdete informace o tom, jak různí lidé prožívají stáří. I když samotné stáří není zdravotním problémem, úzce se zdravím souvisí. Věříme, že vám tento modul pomůže lépe pochopit tuto životní etapu nebo že zde najdete oporu.

### **AMÉLIE nabízí VÝŽIVOVÉ PORADENSTVÍ pro onkologicky nemocné s nutričním terapeutem zdarma**

Rádi bychom vám nabídli novou službu, která dosud v nabídce Centra Amelie chyběla a podle nás zkvalitní podporu při onkologickém onemocnění (před, v průběhu i po skončení léčby).

V rámci projektu bude terapeut v Amelii 1x týdně na 2 hod. nabízet zájemcům poradenství o výživě a jídelníčku šité na míru danému klientovi.

**Službu chceme poskytovat od září 2019 jedno odpoledne** (předběžně v pondělí, středu nebo čtvrtek mezi 15–17 hod.) S ohledem na financování z grantu je kapacita služby omezena.

V případě zájmu nám napište na: [paha@amelie-zs.cz](mailto:paha@amelie-zs.cz)

### **Chystáme otevření dalšího obchodu Sue Ryder**

Ve spolupráci s Nadací České spořitelny otevřeme v průběhu října sedmý dobročinný obchod Sue Ryder. Najdete ho na rohu ulice Kodaňská a Finská ve Vršovicích. Pomozte nám ho naplnit zbožím. Darujte nám oblečení, doplňky, knihy, hračky, dárkové předměty, obrazy. Věci můžete přinést do kteréhokoli z našich obchodů (Štěpka P1, Karlov P2, Italka P3, Michle P4, Koulavka P6, Heřmanka P7) a říct heslo KODANŠKÁ. Děkujeme! Prodejem darovaných věcí pomáháme financovat péči o seniory v Sue Ryder.



## **Knihovna**

Naše knihovna je umístěna v Malé zasedací místnosti UK Ústav jazykové a odborné přípravy Praha 2 – Vyšehrad, Vratislavova 10. Knihovnice Bedřiška Šamšová má seznam knih u sebe na každé schůzce a knížky vám **po dohodě** ráda přinese. Klíče od knihovny má také Jarka Ducková.

Do knihovny přibýlo:

**Hlas pacienta – Jak být lépe slyšen a vyslyšen** – brožura shrnuje doporučení jak komunikovat s veřejností, s novináři, jak formulovat příběh, který zaujme. Elektronicky je brožura na odkazu

„[www.pruvodcepacienta.cz/download/co-delame/timeline/web\\_brozura\\_prava-pacientu\\_61.pdf](http://www.pruvodcepacienta.cz/download/co-delame/timeline/web_brozura_prava-pacientu_61.pdf)“

**Práva pacientů a jak se jich domoci** – brožura vysvětluje rozdíly na co máme právo ze zákona, co je na dobré vůli a co je otázkou vzájemné komunikace pacienta se zdravotníky. Na brožuru se podílela Mgr. Šárka Slavíková z Amélie, odbornice na psychosociální poradenství. Elektronicky k dispozici na odkazu

„[www.pruvodcepacienta.cz/download/co-delame/timeline/brozura\\_po\\_kor-final\\_42.pdf](http://www.pruvodcepacienta.cz/download/co-delame/timeline/brozura_po_kor-final_42.pdf)“

**MANUÁL PRÁV pacientů a zdravotníků** – vydala Kancelář Ombudsmana pro zdraví, z.s. Manuál shrnuje práva a povinnosti pacientů i zdravotníků. Vybíráme z některých kapitol – Nahlížení a pořízení kopií zdravotnické dokumentace – Informovaný souhlas – Dříve vyslovené přání – Úhrada léků zdravotními pojišťovnami – Příspěvky pro zdravotně postižené – atd. [www.ombudsmanprozdravi.cz](http://www.ombudsmanprozdravi.cz)

## **Kulinářské okénko**

### **CHODSKÉ KOLÁČE**

Hornochodské a dolské koláče se liší - merhované koláče

Pochoutka, která nemá nikde jinde obdoby, to jsou chodské koláče. Bez nich se nemůže obejít žádná pouť. Koláče z jednotlivých míst regionu poznáte podle způsobu jejich merhování.

Koláče z Dolního Chodska, nebo z Horního Chodska odlišují se podobně jako kroje, které se v nich nosí. Zatímco Dolní Chodsko včetně Domažlic bylo vždy považováno za kraj bohatší, což se projevilo i na krojích a koláčích, Horní Chodsko naopak bylo chudší. Koláče z obou částí Chodska se liší hlavně tím, že se při jejich zdobení na Horním Chodsku tvaroh pouze merhuje stejně jako povidla a mák, zatímco stejná pochoutka má na Dolním Chodsku tvaroh namazaný po celém povrchu, až na něj se pak zdobí koláč mákem a povidly.

*z Domažlického deníku*

#### **Koláče Horní Chodsko**

##### **suroviny na těsto:**

1 kg polohrubé mouky, 20 dkg cukru, 20 dkg tuku, 6 dkg droždí, 1 dkg soli, 4 žloutky, olej, 1/2 l mléka

##### **na povidlové zdobení:**

75 dkg povidel (mohou být švestková a část jablečných), trochu rumu, mletý hřebíček, cukr dle chuti

##### **na tvarohové zdobení:**

1,5 kg tvarohu, 30 dkg moučkového cukru, 20 dkg másla, 2 vanilkové cukry, ze 4 bílků sníh, 1/2 šlehačky

##### **na makové zdobení:**

35 dkg máku, cukr podle chuti, olej. Spaříme horkou vodou, necháme vychladnout a do studeného rozmícháme 1 vejce a přidáme olej.

*Na jeden koláč odvažujeme 22 dkg vykynutého těsta.*

#### **Koláče Dolní Chodsko**

##### **suroviny na těsto:**

1 kg polohrubé mouky, 20 dkg cukru krystal, 25 dkg tuku (polovina Hera, polovina máslo), 7 dkg droždí, 1 lžička soli, 7 vajec (z bílků ušlehat sníh) 125 ml šlehačky, 2 lžice oleje, vanilkový cukr, citronová kůra, 3 lžice rumu, muškátový květ, mléko dle potřeby

##### **na tvarohové zdobení:**

1,5 kg tvarohu, 30 dkg cukru, 1/8 másla, 125 ml šlehačky, 1 vanilkový cukr, trochu rumu, citronová kůra, 2 vejce (bílky lze ušlehat)

##### **makové zdobení:**

30 dkg umletého máku, přidáme cukr podle chuti a hrst polohrubé mouky (spaříme vodou), Do vychladlého přidáme vejce, 2 lžice másla, lze přidat skořici a umletý hřebíček

**na povidlové zdobení:** povidla (přibližně tolik, co máku) umeleme na masovém strojku, aby byla bez kousků, přidáme rum, případně koření

*Na jeden koláč odvažujeme přibližně 20 dkg těsta.*

#### **Pečení**

- nezáleží pouze na receptu, ale hlavně je důležité, jak se vám podaří zpracovat a nechat vykynout těsto. To je dobré během kynutí několikrát prodělat. Po dostatečném vykynutí tvoříme z těsta bochánky o hmotnosti 20–22 dkg (dle použitého receptu) a znovu necháme kynout. Po vykynutí vyválíme a vložíme na vymaštěné kulaté pečicí papíry velikosti talíře. Okraje potřeme rozšlehaným vejcem a začneme zdobit. Hornochodské koláče pečeme v troubě vyhřáté na 200 °C přibližně 14 minut (záleží na typu trouby), dolnochodské o něco déle. Po upečení koláče můžeme pokapat šlehačkou s přídavkem rumu a vanilky, déle vydrží čerstvé. Také je cukrujeme.



**Dobrou chuť**

## KONTAKTY



|                                             |                                           |
|---------------------------------------------|-------------------------------------------|
| Daniela Kelišová, hospodářka:               | 732 273 834, d.keliso@seznam.cz           |
| Bohumila Šarounová, jednatelka:             | 602 388 829, sarounovab@seznam.cz         |
| Hana Bayerová, pokladní:                    | 723 566 270, hana@bayercz.com             |
| Blanka Vinařová, členská základna:          | 721 168 361, blankavinarova@gmail.com     |
| PhDr. Gabriela Malinová, členka výboru:     | 777 187 055, gabriela.fram@seznam.cz      |
| MUDr. Jana Dundáčková, předsedkyně RK:      | 604 268 836, jadund@gmail.com             |
| Slávka Štefková, prom. ekonom, členka RK:   | 721 685 839, jaroslava.stefkova@seznam.cz |
| Ivana Antošíková, členka RK:                | 739 982 324, i.antosikova@seznam.cz       |
| Marta Kubešová, cvičení a plavání:          | 233 322 144, 608 139 453                  |
| Marie Pálková, vycházky a fotodokumentace:  | 607 574 296, palkova.marie@seznam.cz      |
| Věra Uhrová, výtvarný kroužek:              | 608 269 995, verka.uhrova@gmail.com       |
| Bedřiška Šamšová, knihovnice::              | 728 566 070, bsamsova@tdp.cz              |
| Soňa Mikešová, kultura:                     | 736 710 275, sona.mikesova@seznam.cz      |
| Ludmila Němejcová, přednášky:               | 602 616 481, lidaham@seznam.cz            |
| Jindra Mařincová, spolupráce s Aliancí žen: | 732 757 827, zdenkafialova009@seznam.cz   |

V Praze dne 8. října 2019

*Příští zpravodaj vyjde v prosinci 2019*

**Daniela**

### ALEN děkuje všem sponzorům a příznivcům za pomoc a podporu

|                               |                           |                                         |                         |
|-------------------------------|---------------------------|-----------------------------------------|-------------------------|
| Magistrát hl. města Prahy     | Úřad městské části Pha 2  | Úřad městské části Pha 4                | Česká obec sokolská     |
| Středočeský kraj              | Městský úřad Černošice    | Město Dobřichovice                      | Obec Horoměřice         |
| Ústav sociálních služeb Pha 4 | UK Ústav jazyků Pha 2     | Svaz tělesně postižených Praha - Karlín |                         |
| Aliance žen s rakovinou prsu  | Liga proti rakovině Praha | Amélie, z.s.                            | AVPO APO AIFP           |
| Subterra, a.s.                | Nadační fond VEOLIA       | Spolek ANAON – paní Vlasta Urbanová     |                         |
| Jan Kvarda, fotograf          | Eliška, zdrav. Prodejny   | AMOENA, s.r.o.                          | Spolek Střídavá péče    |
| Město Lysá nad Labem          | Česká spořitelna, a.s.    | Hana Valentová, sazba                   | Rudolf Valenta, tisk    |
| MUDr. Marie Voženílková       | Arch. Jiří Tesařík        | Ludevít Polubňák                        | Zdenka Bretlová         |
| PaedDr. Irena Čechovská       | Hana Justová              | Nakladatelství Slávka                   | Irena Kraftová, dr.h.c. |
| Olga Arvaiová                 |                           |                                         |                         |

*Malá láska soudí přísně a zaniká,  
velká odpouští a tím se dále zvětšuje.  
Ernest Hemingway*