



*Každý život má svůj
Mys dobré naděje*

ALEN – ŽENY S RAKOVINOU PRSU, z.s.

IČO: 47610191

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

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

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

registr: Městský soud v Praze L 5178 – založeno 7. 7. 1993

MK ČR: E 13 608

INFORMAČNÍ ZPRAVODAJ



ČERVEN 2020

Doba koronavirová

Pomáháme ženám s rakovinou prsu

„Jsme nejlepšími odborníky na život po nemoci!“

Chovejte se klidně a moudře, buďte navzájem solidární.

Apeluji na zdravý rozum a zdravou víru – to jsou důležité spojenci proti panice. Zdravý rozum umožňuje střízlivé rozlišování a zodpovědnou volbu, zdravá víra umožňuje vstoupit do vždy nejisté budoucnosti s odvahou, důvěrou a nadějí. Tyto poklady nelze předávat jen slovy, nýbrž především osobním příkladem. Společnost potřebuje mít před očima osobnosti vyzařující pokoj, moudrost a empatii. V dramatických momentech česká společnost reaguje dobře, tvořivě, solidárně – a hlavně s humorem. Problém je v tom, že jakmile nám otme, vracíme se ke starým nectnostem.

Tomáš Halík, katolický kněz a teolog



Pravidelné akce v roce 2020

Členské schůzky: Setkání s přednáškami a informacemi při kafičku a dobrotách, které připravíte
– Ústav sociálních služeb Praha 4 – Podolí, Podolská 31 – Klub seniorů
– jednou měsíčně – vždy druhé úterý v měsíci – 16.00 hodin

9. června – Mimořádná Valná hromada – volba nové hospodářky a další velké změny v organizaci

8. září – Schůzka s kulturním programem Radky Tesárkové

Další termíny schůzek **13. října a 10. listopadu** – program se připravuje, věříme, že uskutečníme přednášky, které byly plánovány na jarní měsíce a musely být zrušeny.



Schůze výboru sdružení: Universita Karlova, Ústav jazykové a odborné přípravy
Praha 2 – Vyšehrad, Vratislavova 10 – Malá zasedací místnost
– jednou měsíčně – vždy první úterý v měsíci – 16.00 hodin

Příští schůze se konají **1. září, 6. října, 3. listopadu, 1. prosince** – členky jsou na jednání vítány!

Cvičení a plavání

Cvičení v bazénku v Nemocnici na Homolce – každé pondělí vždy půl hodiny – kromě svátků a prázdnin – **od 15.30 h a od 16.00 h. Cena pro členku je 40,- Kč** za půl hodiny cvičení pod vedením rehabilitační sestry. Kdo má zájem cvičit, domluve si termín a čas cvičení s Martou Kubešovou. Nové členky se musí nejdříve objednat k MUDr. Janě Němcové v R centru na prohlídku. Ve všem ochotně poradí Martička.



Vzhledem k současné nelehké situaci a na přání účastnic zahájíme naše cvičení v bazénu Homolka až v září 2020. Informace o prvních termínech podá Martička.

Plavání v bazénu Tyršova domu – každý 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 50,- Kč / hodinu.



Na základě průzkumu mezi členkami ALENU, které chodily pravidelně do bazénu Tyršova domu plavat, a vzhledem k tomu, že všechny patříme do nejvíce ohrožené skupiny současnou pandemií, rozhodl výbor ALEN, že do konce této sezóny nebudeme využívat otevřeného bazénu. V červenci ani srpnu do bazénu plavat nechodíme, nebudeme tedy chodit ani v letošním roce. **Zahájíme pravidelné hodiny opět dle plánu v září – od 4. 9. 2020.**

Hana Kudelová

Rehabilitace se koná za finanční podpory darů a grantů Městské části Praha 4, Městské části Praha 2, Města Černošice, Města Dobříčovice a a.s. SUBTERRA.



MĚSTSKÁ ČÁST PRAHA 2



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 h a je zdarma. Pořádá Aliance žen s rakovinou prsu (příhlášky na 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. Zahájení v září.

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.

Cvičení Jóga – každý čtvrtek od 9.30–11.00 h v Karlíně, Šaldova 15 – **zdarma** – pořádá též Centrum Amélie. Přijďte do Amélie v září, budete vítány.

Masérské a relaxační služby pí. Mgr. Jany Sikorové na poliklinice Lípa v Nových Butovicích opět po nucené přestávce pokračují. Můžete se kdykoliv telefonicky objednat vždy na úterý od 8 – 20 hodin – kontakt 604 342 633. Z pochopitelných důvodů nebudou dočasně masáže finančně podporovány Ligou proti rakovině. Cena jedné masáže dle výběru činí 600,- Kč. Na podzim se jistě situace zlepší, 30. září se bude konat přesunutý Český den proti rakovině – prodej kytiček měsíčku lékařského – a Liga proti rakovině se opět ke své podpoře této pro nás velmi prospěšné a oblíbené aktivity vrátí.

„Není to nyní pro nás všechny lehká situace,“ napsala nám kromě jiného paní Iva Kurcová z Ligy proti rakovině. „Naše poradenská linka 775 255 365 již opět funguje v normálním každodenním provozu, tak kdyby některá Vaše členka potřebovala poradit, povzbudit, může se na paní doktorky určitě obrátit.“

Moc děkujeme za pomoc i rady.

Vycházky a výšlapy za zdravím a za poznáním

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

- 17. června** **Památník Karla Čapka ve Strži** – vede Maruška a Blanka
STŘEDA Odjezd vlakem Hl. nádr. 9.54 h, Braník 10.11 h – do Staré Hutě
 Projdeme se hezkou cestou kolem rybníka k památníku K. Čapka
 Po prohlídce se vydáme do Dobříše na oběd a prohlídku zámku
 Návrat do Prahy-Smíchov bus 395 z náměstí – jede každých 20 minut
- 16. července** **Loučeň, zámek** – vycházku připravily Maruška a Blanka
ČTVRTEK Odjezd vlakem Hl. nádr. 10.11 h do Nymburka, 11.00 h přestup na bus do Loučeň
 Navštívíme zámek a zámecký park s 11 přírodními bludišti a labyrinty
 Výlet s obědem – vhodný i pro děti
 Návrat do Prahy – stejnou cestou – příjezd vlakem na hl. nádr. 17.49 h.
- 14. srpna** **Invalidovna v Praze** – vycházku připravila Maruška P.
PÁTEK Komentované prohlídky barokních prostor i kaple se konají vždy o víkend
 hodinu vycházky upřesníme později – vstupné senioři 70,- Kč



Pozvánky – poznamenejte si do diáře

- 10. června** – Slavnostní koncert Ligy proti rakovině v Betlémské kapli – 30 let činnosti organizace
 K o n c e r t z r u š e n – o náhradním termínu LPR jedná
- 16. června** – 16.00 h – Čtení s Miloněm Čepelkou pro Kateřinu Sidonovou z jejích knih
 Galerie pro onkologické pacienty Praha 1, Anenská 13
- 22. června** – 16.30–18.00 h – „Štěstí, hledání ztraceného grálu“
 Pořádá Centrum Amélie, Praha 8, Šaldova 15
 Doc. PhDr. Dr. Phil. Laura Janáčková, CSc.,
 klinická psycholožka – přednáška o hledání
 duševní pohody a štěstí, proč je důležité pěstovat
 mezilidské vztahy, jak čelit náročným situacím
 vstup zdarma – rezervace na paha@amelie-zs.cz
- 27. června** – 18.00 h – Vernisáž výstavy Zory Koru Sládkové
 opět v Galerii Anenská 13 – zve Irenka Kraftová
 „Uliťi do ulití vidíte svět hmyzí, jenž pomalu mizí“
- 9. září** – 19.00 h – každou druhou středu v měsíci – koncerty
 „Šanson – věc veřejná“ – zajímaví umělci a hosté
 sál Deylovy konzervatoře Praha 1, Maltézské nám.
- 12.–13. září** – Hrnčířské trhy v Berouně – téma Zvony, zvonky a zvonkohra
 a také vinařský koutek
 otevřeno – v sobotu 8–18 hodin, v neděli 9–17 hodin.



30. září – Český den proti rakovině – prodej kytiček LPR v náhradním termínu – téma celostátní sbírky Ligy proti rakovině „Nádory ledvin a močového měchýře“ – barva stužky zelená

6. října – 14.30 h – každé první úterý v měsíci – koncerty – modlitebna Čs. církve evangelické Korunní 60, vstup zdarma

8. prosince – Vánoční koncert v Karolinu



Rekondiční pobyty 2020



INFORMACE K POBYTŮM

- přihlášky a podrobnosti k programu pobytů dostanete na členské schůzce a u vedoucích pobytu
- pobyt zaplatíte na účet ALEN do stanoveného termínu a zároveň odevzdáte lékařské potvrzení od onkologa

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.

- při odhlášení z rekondice **bez vážného zdravotního důvodu** zaplatíte storno poplatek
- odborný **léčebný program rekondic** je pro přihlášené účastnice závazný

NOVINKA

PODĚBRADY

27.–31. července 2020 ubytování Hotel Junior **cena 2.800,- Kč**
plná penze, cvičení, jóga, přednášky, muzikoterapie, společné vycházky
vedoucí pobytu Daniela Kelišová – platba pobytu do 9. června 2020

SRNÍ NA ŠUMAVĚ

18.–25. září 2020 ubytování Hotel Srní **cena 4.800,- Kč**
polopenze, 2x denně cvičení, bazén, výlet, vycházky
vedoucí pobytu Jana Dundáčková – platba pobytu do 9. června 2020

Nové termíny zrušených rekondic – stejný program – původní přihlášky platí

TŘEBOŇ

6.–11. října 2020 ubytování Hostel Zámek **cena 2.700,- Kč**
polopenze, masáž, koupel, 2x denně cvičení, bazén, vycházky, společenský večer
vedoucí pobytu Blanka Vinařová – platba pobytu do 9. června 2020

BECHYNĚ

23.–29. listopadu 2020 ubytování Lázně Jupiter **cena 4.500,- Kč**
polopenze, procedury, bazén, výlet, vycházky, společné večery
vedoucí pobytu Jarka Ducková – platba pobytu do 8. září 2020

Pro dobrou psychickou pohodu je důležitá rovnováha mezi city a rozumem, když upřednostňujete jedno před druhým, není to dobré.

Nechte rozum a cit spolupracovat.

Pokud máte chuť něco udělat, tak se nenechte rozumem odradit. A naopak, pokud rozum velí, že určitá činnost či postoj je pro vás důležitý, nenechte své city nebo strachy, aby vám vaše záměry zbořily.



Výtvarný koutek

Šikovné ručičky

Po delší přestávce jsme se opět sešly v Karlíně na kroužku kreativity. Byly jsme pouze 4. Vyráběly jsme již po druhé dekorativní ptáčky. Je to taková „piplačka“, ale výsledek je docela pěkný. Nyní bude prázdninová pauza. Doufám, že se v září zase sejdeme.

Věra U.



Vernisáž



22. února 2020 jsme navštívily – jako už po tolikáté – Galerii pro onkologické pacienty a podporující umělce v Praze 1, Anenská 13. Galerii založila Irenka Kraftová – zakladatelka Umění proti rakovině, z.s.

Od roku 2012 se v Galerii vystřídaly výstavy mnoha onkologických pacientů a jejich blízkých, v poslední době pacientů i jiných diagnóz. Tentokrát jsme byly pozvány na vernisáž výstavy obrazů Kateřiny Sidonové „LES PANÁČKOS PODRUHÉ“.

Paní Kateřina, dcera Karola Sidona, je velmi živelná a nadšená žena s velkou rodinou, která ji velmi podporuje, to jsme viděly na vlastní oči. Paní Sidonová je překladatelka a spisovatelka, ale od malička také ráda kreslí. Přesto svou první výstavu měla teprve v roce 2014 právě v této Galerii, tehdy ještě v původních prostorách v Praze 6. Od té doby měla výstav hodně – až k tomuto dni, kdy se vrátila do Galerie pro onkologické pacienty. Na její barevné obrázky se musíte přijít podívat zblízka, teprve pak můžete pochopit a ocenit spoustu drobných kreseb a artefaktů, které její obrazy zaplňují.

Umění léčí duši – to je přesvědčení Irenky i všech, kteří jí v její snaze pomáhat provázejí. O tom jsme se přesvědčily i my.

Daniela a Věra

V úterý 16. června se těšíme po delší přestávce znovu do Galerie, a sice na Čtení pro statečnou Kateřinu. Číst bude pan Miloň Čepelka z knížek Kateřiny Sidonové.

HLEDÁME POMOC PRO GALERII

Galerie pro onkologické pacienty – charitativní projekt, který I. Kraftová založila již v roce 2012 je určen vážně nemocným dětem i dospělým, kteří se s životem ohrožující nemocí vyrovnávají vlastní tvorbou, jež je velmi důležitá v rámci léčebných procesů.

Projekt Galerie je jediným tohoto charakteru nejen v ČR ale i ve světě. Jde o motivační (terapeutickou), lidskou a přirozenou formu podpory.

Projekt je zaštitěn Ministerstvem kultury, prof. MUDr. Kouteckým, DrSc., prof. Klenerem, prof. Starým, doc. Kotalíkem, Medou Mládkovou a dalšími osobnostmi.

Hlavní činnost:

Provozování galerie pro onkologické pacienty, jejich blízké a podporující umělce jako centra osvěty a prevence v boji proti rakovině – podpora aktivní umělecké činnosti onkologicky nebo jinak vážně nemocných – motivační, podpůrná, organizační a výstavní činnost – podpora komunikace mezi uměleckým světem „zdravých“ a „nemocných“ – pořádání kulturně osvětových a vzdělávacích akcí

Galerijní prostor se nachází na Starém Městě v Anenské ulici č. 13, byl zrekonstruován na vlastní náklady jako zcela bezbariérový, vhodný pro všechny typy invalidních vozíků. Od roku 2012 proběhly desítky velmi motivujících výstav převážně dospělých pacientů, převážně žen s rakovinou prsu, otevřeli jsme však nově také problém Parkinsonovy choroby, dále dětské mozkové obrny, fyzického postižení a dalších závažných onemocnění.

V Galerii se nachází také stálá výstava dětských pacientů **STATEČNÍ** jako pocta profesoru MUDr. Josefu Kouteckému (zakladateli dětské onkologie) a dalším lékařům, učitelům a rodičům.

Získané finanční prostředky jsou zcela transparentně využity na služby kurátorské, galerijní, organizační, na nájem a teplo pro umožnění kontinuálního pořádání výstav pacientů a osvětových přednášek či motivujících setkávání. Projekt je projevem lidskosti a úcty ke všem, kteří s vážnou nemocí statečně bojují, ale také k těm, kteří se o druhé starají.

Projekt je zcela hrazen ze sponzorských darů, které jsou odečitatelné z daní, naše účetnictví je naprosto průkazné.
www.umeniprotirakovine.cz

Za jakoukoliv pomoc velice děkujeme. Stanete se v případě pomoci skutečnými partnery.

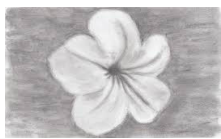
Irena Kraftová, ředitelka Galerie

Být šťasten je tak důležité, že by ses k tomu měl dokonce nutit. Pokud se necítíš šťastný, předstírej, že jsi, chovej se jako šťastný člověk a radost se pak dostaví.

Arnošt Lustig



? Co bylo ?



Na schůzkách

Leden 2020 PhDr. Ivana Plechatá – O lécích

Správné užívání léků je vždy spojeno s konzultací s lékařem a lékárníkem, ale také s prostudováním příbalové informace. I přesto, že každý lék má své specifické požadavky, existují obecná pravidla. Léky, stejně jako jakékoliv jiné zboží, mají stanovenou dobu použitelnosti. Tato lhůta je nastavena na základě stabilitních studií a zaručuje nám bezpečnost, účinnost a kvalitu léku.

Ve výjimečných případech k zajištění vhodné zdravotní péče u některých onemocnění zákon lékaři umožňuje, aby použil lék způsobem, který není schválen v rámci registračního procesu v ČR. Takovýto postup musí být vždy odůvodněný a pacient musí být s tímto postupem seznámen.

Zajištění bezpečnosti, účinnosti a kvality léku vyžaduje i správné uchování léku, které je vždy popsáno v příbalové informaci. Při nedodržení stanovených podmínek se stává lék nepoužitelným.

Zákon o odpadech definuje léky jako „nebezpečný odpad“ a podle toho je také třeba s nimi zacházet. Lékárna shromažďuje nepoužitelné léky od fyzických osob, ale sama je nelikviduje. Předává je smluvně sjednané specializované firmě, která léky odveze do spaloven k likvidaci odpovídajícím způsobem. Náklad na likvidaci lékového odpadu hradí jednotlivé kraje.

Vše o skladování léků je popsáno v příbalové informaci. Při nedodržení stanovených podmínek se stává lék nepoužitelným.

U léku, který byl připraven v lékárně, není k dispozici příbalová informace. Údaje týkající se jeho uchování jsou v takovém případě uvedeny přímo na obalu léku.

Zdroj Internet Příběhy léků a Jarka D.

Únor 2020 – Valná hromada

Na pravidelné valné hromadě kromě bloku informací o aktivitách spolku ALEN vyslechly přítomné členky Zprávu o činnosti ALEN v roce 2019, Zprávu revizní komise o kontrole účetnictví a čerpání dotací za rok 2019, Plán činnosti na rok 2020 a Rozpočet na rok 2020. Výše členského příspěvku v roce 2020 zůstává 300,- Kč.

Členský příspěvek ALEN zůstává a byl členskou schůzí schválen pro rok 2020 ve výši 300,- Kč. Žádáme členky, aby příspěvek zaplatily do konce března. Podle Stanov spolku, čl. 3, bod 2, odst., je řádný člen spolku povinen uhradit včas roční členské příspěvky.

JUDr. Bartora Vráblová – Presentace společnosti MedLaw, z.s.

„V rámci naší činnosti se zaměřujeme na poskytování bezplatného právního poradenství v oblasti medicínského práva. To může zahrnovat (kromě jiného) otázky týkající se práv pacientů, úhrady zdravotní péče ze zdravotního pojištění, řešení sporů nebo poskytování dávek sociálního zabezpečení. Členy MedLaw jsou mladí právníci a studenti právnické fakulty, které spojilo nadšení pro tuto oblast práva. Do činnosti právní poradny zapojujeme také studenty lékařských fakult. Jejich zapojením chceme budoucí lékaře vzdělávat v oblasti medicínského práva tak, aby zákonná ustanovení nebyla pouze teorií, ale mohla být reálně vymahatelná. Z praxe máme zkušenost, že v souvislosti s onkologickým onemocněním a zdravotní péčí, kterou onkologičtí pacienti potřebují, mohou vyvstávat mnohé právní otázky. Proto se na vás obracíme a nabízíme možnost spolupráce. Případné dotazy nebo požadavky na právní pomoc můžete podávat jednotlivě nebo společně ve skupině – kontakt najdete v další části tohoto časopisu.“

JUDr. Barbora Vráblová, prezidentka

společnosti

Další schůzky v březnu, dubnu a květnu byly z důvodů vládních opatření kvůli pandemii koronaviru zrušeny. Poprvé se scházíme zase v červnu.



Na výslapech a výletech

Únor – Výlet do Hory Kutné

Výlet do Kutné Hory, který se uskutečnil 15. února 2020, byl pro mnohé z nás připomenutím tohoto krásného města. Cílem a obohacením výletu byla výstava „Jiří Trnka – V zahradách imaginace“, která se konala v rozsáhlých prostorech GASKu – Galerie Středočeského kraje. Připomněly jsme si krásnou tvorbu tohoto mistra české i světové animace a nad jeho knížkami a ilustracemi si zavzpomínaly na dětství naše i našich dětí. Na výstavě jsou nejen knížky (které jsme samozřejmě vnučatům koupily), ale i loutky a dřevěné sochy. Jeho filmové loutky byly filmové hvězdy. A s nimi jsme rády vstoupily do „Zahrad imaginace“.



Maruška P. nám připomněla a oživila naše již pozapomenuté znalosti o Kutné Hoře, která je zapsána do seznamu světového kulturního dědictví UNESCO. Výlet byl skvěle organizován, poděkování patří Blance V., která zajistila dobrý oběd v příjemné restauraci, a Marušce za tradičně zajímavý výklad o pamětihodnostech Kutné Hory. Výletu se zúčastnilo 9 děvčat ALENU.

J. Ducková

Další vycházky v březnu, dubnu a květnu byly z důvodů vládních opatření kvůli pandemii koronaviru zrušeny. O to víc se teď už těšíme na Marušku a Blankou pečlivě připravený první výlet po izolaci – a to do Čapkovy Strže a na Dobříš.

Milé Alenky,

po jednom krásném společném výletě Alenek jsem od jedné z vás dostala krásný e-mail. Ráda bych se s vámi o hezká slova podělila:

Ahoj Danielo,

mám pocit, že musím projevít svoji radost ze včerejšího výletu. Byl dokonalý, byl příjemný. Žádné drsné ranní vstávání, cesta rychlíkem – v Olbramovicích 2 minuty na přestup. To jsem si říkala, jak to asi dokážeme? Ale jediný vagoněk do Vrchotových Janovic stál asi 3 metry přes nástupiště. To byla legrace!

Potom procházka zámeckým parkem a brzy byl čas na oběd. Restaurace byla hned u zámku, seděly jsme venku, dobře se najedly a byly spokojené.

Následovala komentovaná prohlídka krásného zámku a ještě nezbytná cukrárna. Pak už cesta domů. Všechno krásně, volně navazovalo. Prostě pohoda. Také počasí nám bylo nakloněné, žádné vedro, chvílemi slunce.

Tak jsem si „vylila“ srdce a už se těším na další výlet!

Jarmila Hronová



? Co se dělo v neziskovém sektoru ?

Mamma HELP končí po 20 letech svoji činnost

Před 20 lety onkolog MUDr. Václav Pecha spolu se svými pacientkami založil v Praze patientskou organizaci pod názvem Mamma HELP, aby společně pomáhali všem pacientkám s diagnózou karcinomu prsu. Její vůdčí osobností a posléze ředitelkou se stala Mgr. Jana Drexlerová. Mamma HELP se na rozdíl od již tehdy známých organizací vybral specifickou cestou – poskytovat bezplatnou pomoc formou individuálního poradenství a to prostřednictvím vyškolených terapeutek z řad vyléčených pacientek.

Tento modifikovaný zahraniční model nabídla vedení Mamma HELPu klinická psycholožka a psychoterapeutka Mgr. Marie Zemanová, která jej také celou dobu aktivně pomáhala realizovat.

S řadou obtíží, ale s velkou vůlí vyhovět poptávce pacientek, postupně Mamma HELP rozšiřoval svou působnost do dalších krajů České republiky – Brna, Českých Budějovic, Hradce Králové, Olomouce, Plzně, Přerova a Zlína. Všechna centra pracovala pod odbornou garancí špičkových lékařů, členů České onkologické společnosti ČLS JEP. Během uplynulých dvaceti let si spolek Mamma HELP získal širokou podporu nejen ze strany odborné lékařské veřejnosti, ale také přičin řady partnerů – firem, podnikatelů, institucí, známých osobností, mnoha větších či menších sympatizantů a také důvěru a podporu ze strany státní správy, krajských či městských samospráv. Velice významná, zejména v posledních letech, byla finanční podpora dlouhé řady individuálních dárců.

Rok 2019 byl rokem oslav 20letého úspěšného působení. Za 20 let organizace Mamma HELP evidovala ve svých centrech více než 80 000 klientek.

Přesto v těchto dnech členská schůze na návrh vedení organizace i výkonného výboru rozhodla o ukončení činnosti spolku k datu 30. června 2020.

Slovy MUDr. Václava Pechy: I když nebylo vše „ružové“, nikdo nečekal, že stačí relativně tak málo, aby vše nabralo zcela jiný směr. Koronavirus. Změna ekonomické situace a vyhlídky do nejbližší budoucnosti stačily k tomu, abychom si uvědomili, že společně s problémy, které průběžně již nějaký čas řešíme, je naše další působení značně ohroženo, i přes pracně vybudovanou pevnou pozici na „trhu“ patientských organizací. Po zralé úvaze, v podstatě proti své vlastní vůli nás, zakladatelů, jsme se rozhodli ukončit naši další činnost a organizaci Mamma HELP, z.s., k 30. červnu po 20 letech zrušit. Víme, že tento krok bude pro mnohé naše příznivce těžko pochopitelný, ale doufáme, že uvěří v čistotu našeho rozhodnutí.

Slovy Mgr. Jany Drexlerové: I mně v této výjimečné situaci nezbyvá než se připojit ke sloům doktora Václava Pechy a jménem svým i mých kolegyně – koordinátorek center, terapeutek, edukátorek a ostatních zaměstnanců, ale též jménem několika set mammahelpek – členek spolku vyjádřit upřímné poděkování všem našim příznivcům za obrovskou pomoc a podporu, kterou nám po celá léta naši společné cesty projevovali. Bylo nám velkou ctí, přátelé. Tisková zpráva dne 20. května 2020

Centra MammaHELP pro veřejnost už jsou uzavřena, do konce června pomoc pacientkám nabízí lékařská i sociální poradna na www.mammahelp.cz a v provozu je též bezplatná Linka AVON za zdravá prsa 800 180 880, kam je možné volat.

Milá Jano, všechny nás to velmi překvapilo a mrzí nás, že Tvá práce a práce všech Tvých kolegyně se uzavřela. Chápeme ale Tvé rozhodnutí i důvody k tomu. Obdivujeme způsob, jakým jsi práci a fungování Tvé organizace dokázala ukončit. Víme, jak jsi MammaHelp budovala, s jakou láskou, péčí a invencí, nápady a obětavostí. Rozumíme, ale je nám to velmi líto.

Přejeme Ti hodně zdraví - Tobě i všem MammaHelpkám a budete nám chybět.

Daniela a Alenky

Pacientský seminář Praque ONCO

Prague ONCO – pacientský seminář se konal 29. ledna 2020 v hotelu Clarion v Praze 9. Všechny přednášky na tomto semináři byly zajímavé, poučné a obsáhlé. Proto vás seznámím pouze s jejich názvy: Pacientův lékař a lékařův pacient po 30 letech. Léky, které změnily svět. Léčba nádorové bolesti – novinky v péči o onkologické pacienty. Genové testování nádorů. Sekce podpůrné léčby České onkologické společnosti ČLS JEP – především pro pacienty. Jak se postavit stresu při onkologické léčbě. Hojení onkologických ran – kazuistika. Víťame nováčky – Veronika z.ú. a Asociace mužů sobě z.s.. Jsme slyšet – Hlas onkologického pacienta. Semináře jsem se zúčastnila s Lídou Němejcovou.

J. Ducková

Sympozium ke Světovému dni proti rakovině

Sympozium ke Světovému dni proti rakovině, které organizovala LPR ve spolupráci s Českou lékařskou společností JEP, se konalo 3. února 2020 v Lékařském domě v Praze 2. Téma: nádorová onemocnění ledvin a močového měchýře.

Nádory ledvin se mohou projevit příměsí krve v moči, bolestmi v břiše či zádech, často však v počátečních stádiích mají pacienti minimální nebo žádné potíže. Nádory ledvin jsou nejčastěji zjištěny pomocí ultrazvuku, následně je však u všech provedeno CT vyšetření s podáním kontrastní látky. Odborní lékaři, kteří se těmto nemocem věnují, nás seznámili se způsoby léčby těchto závažných civilizačních nemocí. Část nálezů se řeší operací. Naprostá většina operací ledvin je prováděna laparoskopicky nebo roboticky, otevřené operace jsou určeny pro pacienty s objemnými nádory (10 cm a větší). Prosazuje se také imunoterapie, jejímž cílem je navození imunitního útoku proti nádoru. To je zcela fyziologický mechanismus, který využívají naše normální buňky, aby v místě silné zánětlivé reakce minimalizovaly riziko poškození normálních zdravých buněk. Nádory ledvin se řadí mezi špatně reagující na klasické ozařování, využívá se k tlumení symptomů provázejících pokročilé onemocnění (bolestivé kostní metastázy, krvácení, mozkové metastázy). Karcinomem močového měchýře onemocní častěji muži, poměr mezi pohlavími je 3:1. Maximum výskytu je kolem 70. roku věku. Na léčbě nádorů močového měchýře se podílí urolog, klinický i radiční onkolog. V diagnostice nádorů měchýře má nezastupitelné místo cystoskopie, kdy je přes močovou trubici zaveden do měchýře endoskop a měchýř je naplněn tekutinou. Zjištěné nádory jsou buď povrchové – neinfiltrující, řešitelné endoskopickým přístupem (transuretrální resekce) a následnou instilační terapií (výplachy močového měchýře). Tyto nádory neohrožují pacienty vznikem metastáz, ale i při odstranění všech viditelných lézí vznikají při dalším sledování recidivy až u 80 % pacientů. Standardní léčba infiltrujících nádorů, kdy nádor postihuje vlastní svalovinu stěny měchýře, spočívá především v radikálním odstranění močového měchýře (systektomie) s následnou nutností zajištění odvodu moči z těla. Alternativní léčba pro pacienty, kteří nejsou schopni podstoupit tak rozsáhlý chirurgický výkon, spočívá v ozaření měchýře spolu s aplikací chemoterapie.

Čerpáno z přednášek: Léčba nádorů ledvin dnes a zítra – doc. MUDr. Tomáš Büchler, Ph.D., Karcinom močového měchýře – MUDr. Kateřina Bilská, Diagnostika a chirurgická léčba nádorů močového měchýře a chirurgická léčba nádorů ledvin – MUDr. Michal Pešl, Možnosti radioterapie u nádorů ledvin a močového měchýře – MUDr. Tereza Drbohlavová, Představuje imunoterapie (r)evoluci v léčbě nádorových onemocnění? – Dr. Marek Šťastný, Ph.D.

Sympozia jsem se zúčastnila s Věrou Maletičovou a Zdenkou Hronovskou.

J. Ducková

AVPO – Asociace veřejně prospěšných organizací ČR – kdo jsme?

Sdružujeme organizace, které chtějí přispívat k vytváření transparentního, spolehlivého a moderního neziskového sektoru v České republice. Prověřeným organizacím udělujeme Značku spolehlivosti, která prokazuje, že organizace funguje v souladu se svým posláním a dobře hospodaří se svěřenými prostředky. V současné době usilujeme o změny v zákoně o veřejných sbírkách, které by omezily administrativu spojenou s jejich pořádáním.

www.avpo.cz, www.znackaspolehlivosti.cz

ALEN je členem této asociace od roku 2012. Za tu dobu jsme získaly důležité informace a zkušenosti pro profesionalizaci spolku ALEN. Velmi si vážíme Značky spolehlivosti, kterou jsme získaly v roce 2017 a již podvkrát jsme ji obhájily. Je to pro naše členy i spolupracovníky a dárce potvrzení odpovědnosti, důvěryhodnosti a serióznosti.

Kniha plní sen

Na knižním trhu se objevil titul „ABCDA zvládání rakoviny, opakovaných recidiv a metastáz“ z nakladatelství Galén, jímž se Zuzana Nemčíková obrací na onkologické pacientky, ale nejen na ně. Napsat knihu a věnovat ji milovanému muži Milošovi byl její sen, který nyní vyšel.

„Před dvěma lety mě oslovila Hana Potměšilová, jedna ze zakladatelek spolku Revenium, a po letech v invalidním důchodu mi nabídla práci,“ vzpomíná autorka, jež je velmi košatou osobností. Bývalá armádní psycholožka, podplukovnice v. v., a nezdolná optimistka říká, že má výcvik na zvládání nadlimitních životních situací. Prodělala třikrát rakovinu prsu, včetně opakovaných recidiv. Jako BRCA pozitivní se jí vrátila i rakovina vaječníků, včetně metastáz. „Tím mi tehdy splnila dvě přání. Začít znovu pracovat a mít i vlastní kancelář v Žatci, kde bych mohla působit jako psycholog nejen pro onkopacienty. Třetí přání, splněné za vydatné pomoci spolku Revenium, mi přineslo neuvěřitelnou radost v těchto dnech. Vydat vlastní knížku!“



nebo „Š jako Štěstí“. A až dočtete až k poslední kapitole „Ž jako Život“, uvědomíte si, jak zajímavou osobnost před sebou máte.

Ta kniha je jiná než většina z těch, které jste četli. „Výjimečná tématem, zpracováním, osobností autorky i jejím přístupem. Je to text velice osobní, intimní a emotivní. A právě díky tomu také mimořádně silný a působivý,“ je přesvědčen Robert Čásenský, šéfredaktor magazínu Reportér. Jednotlivé kapitoly jsou pojmenovány jako slovníková hesla. Hned první „A jako Armáda“ naznačuje, že životní dráha Zuzany Nemčíkové nepatřila mezi ty obyčejné a očekávatelné. Najdete kapitoly „B jako Bolest“, „S jako Smutek“ či „R jako Rakovina“, ale poznáte i to, jak důležité jsou „L jako Láska“, „N jako Naděje“

„Kniha je splněním letité touhy, přestože jsem neměla ambici stát se spisovatelkou. Není však jen o mně, čtenář se také dozví, jak získat krok za krokem pozitivní náhled na svět bez ohledu na těžkosti, které do života přicházejí. Nebo spíš díky nim...“ říká doktorka Nemčíková.

Ví, že vše pozitivní není vždy tím pozitivním, ale opakovaná setkání s rakovinou podává s určitým nadhledem a specifickým humorem, který je jí vlastní. Svou vitalitou jde příkladem i stovkám jiných pacientek. A že se většina textu točí kolem onkologické diagnózy? Mohla by se zaměřit za jakoukoli nesnáz, jež nás potkávají čím dál častěji.

Můžete zde najít inspiraci, poučení, návod k procvičení či praktické doporučení. Ti starší si mohou zavzpomínat a mladí zase uvědomit, že je třeba myslet na sebe i v době, kdy má člověk ještě spoustu sil. Všem je určeno upozornění, že sílu na zvládnutí těžkostí máme každý uvnitř. Proto je vhodné si v uspěchané době udělat každý den chvilku pro sebe a být sami sebou jako autorka v této knize.

„Dovede v lidi věřit daleko víc, než v sebe věří oni sami,“ píše Hana Potměšilová, předsedkyně představenstva spolku Revenium. „Neznám mnoho jiných, kteří by tak přirozeně a spontánně sdíleli hodnoty, jež my ostatní považujeme za příliš vysoké, abychom si je pouštěli do vlastního života. Cítí vazbu na minulost a zodpovědnost za přítomnost, vnímá a autenticky žije to, o čem my občas jen mluvíme. A ona si tak žije jako nic, jako by to byla ta nejpřirozenější, nejzajímavější a nejjednodušší věc na světě.“

Knihu si můžete objednat a koupit jak v e-shopu spolku Revenium, tak v nakladatelství Galén.

27/04/2020 Luděk Čermák

Pohlazení od psycholožky Zuzky Nemčikové

Většinu omezení máme za sebou. S hezkým počasím přichází často zlepšení nálady. Jenže pro někoho to může znamenat i deprivaci, že když je tak hezky, proč si nemůže toho krásného jarního počasí svobodně užít. Tedy jít ven, cítit jaro plnými doušky, bez předepsané roušky.

Když jsem si připravovala článek, už se oznamovalo, že budou určitá omezení zrušena. Přesto se může stát, že naše mysl není doma tak optimistická. Tak něco porad, psycholožko! Jak se dostat do lepší nálady, když nás prostě přepadne trudnomyslnost a negativní emoční ladění?

Důležité je rozhodnutí chtít s tím něco DĚLAT a ZMĚNIT to.

Můj systém MYSL – POHYB – STRAVA mi léta dává smysl. Pomáhá mi zvládat všechny peripetie ohledně mé diagnózy a úskalí života, které dlouhodobá onkologická léčba přináší.

M-P-S. Jedno ovlivňuje druhé. A druhé třetí a všechny složky se ovlivňují navzájem. Je to systém. Když jeden prvek tohoto systému vyjmete, systém již tak dobře nefunguje. Dokonce se někdy zhroutí. To jsou obecné zákonitosti. A v tomto konkrétním příkladu to platí také.

Propojenost pohybu našeho těla s tím, jak se cítíme, připomínám sobě i druhým často. Protože právě díky pohybu tělo funguje lépe. U toho svého dokonce pociťuji jisté zlepšení. Líbí se mi Hippokratovo poselství, jež nám zanechal. Že vhodně zvolený pohyb nahradí jakýkoliv lék. Žádný lék však nenahradí pohyb. Máme cvičit třikrát více, tvrdil! Platí to po mnoho staletí. Jen v dnešní době by číslanka měla být ještě vyšší.

Tak dobře, to je jasné. Ale jak si zlepšíme náladu tělem, když jsme zavření doma či v nějakém omezeném prostoru? Stačí se rozhodnout a začít! ROVNÝM POSTOJEM. Postoji jsem věnovala celý článek, teď myslím postoj tělesný. Už to, jak stojíte, jak se pohybujete, jak dýcháte – tak se také cítíte!!!

Postavte se rovně, hlava vztyčená, bradu zasunout jaksi do zásuvky. Ramena lehce dozadu. Nohy rozkročené, ruce nejdříve v bok. (Pro představu: tato hodně stabilní pozice jako by vyjadřovala šéfa, který jasným hlasem říká: „A takhle to bude!“). Nebo statnou paní, jež doma „velí“ a čeká na svého manžela, přicházejícího pozdě z třídního srazu.) Hluboký výdech a nádech nosem až do podbříšku. Výdech. Pak už dýchání podle vlastního rytmu. Začněte hý-

bat boky ze strany na stranu, nohy zůstávají propnuté v kolenou. Přenášíte váhu sem a tam. Postupně si přidejte i pískání. Našpulte rty a začněte si při houpání v bocích pískat. Zvolte veselejší rytmus! Pro obohacení můžete začít máchat i rukama – jednu před tělem, druhou za ním. Ruce střídat. Zároveň uvolňujete kyčelní klouby, orgány v oblasti břicha, bederní oblast. A rozhodně doporučuji: neberte se u tohoto pohybu moc vážně!

Pokud se nacházíte v prostoru, který neskýtá soukromí, abyste si mohli pískat či se rozverně pohupovali, mám jiný trik. Vypněte hrudník, jako kdybyste měli dostat státní vyznamenání za celoživotní práci. Nohy jsou opět rozkročeny. Hlava je vzpřímená. Byť třeba není důvod ke smíchu, nevadí. Úsměv si pomyslně domalujte a koutky rtů zdvihněte. Určitě pocítíte nutkání se dodýchnout, protože hrudník se vám rozevřel. A to je přesně to, proč se takové cviky dělají. Abyste si rozšířili hrudník, prokysličili vnitřní orgány, uvolnili sevření a pustili do svého organismu příjemnější emoční ladění.

Pokud ještě doplníte mojí vyhlášenou „smetákovou terapií“, držení vašeho těla zlepší vaši náladu. Zasloužíte si cítit se lépe!

Vaše Zuzka

INFORMACE

Etický kodex práv pacientů v ČR a další informace najdete v publikaci „Práva pacientů a jak se jich domoci“, kterou vydal Průvodce pacienta, z.ú. 2019. Publikace je k dispozici v ALENU

Liga proti rakovině vydala nové publikace:

MUDr. Tereza Pinkasová „Etické aspekty onkologických onemocnění“

MUDr. Lenka Hronovská „Poruchy spánku jako komplikace onkologické léčby“

MUDr. Alexandra Aschermannová „Zhoubné nádory v seniorském věku“

#BRCAnejsoujenPRSA

Dobrou zprávou jistě je, že výskyt rakoviny vaječníků v české populaci během posledních 15 let mírně klesá. Díky špičkovému výzkumu také už víme velmi důležitou informaci: riziko vzniku nádoru významně ovlivňuje genetik, konkrétně mutace genů BRCA1 a BRCA2. BRCA pozitivní, tedy nesoucí tuto mutaci, je každý 750. Čech. Tato mutace je považována za závažnou genetickou poruchu, dramaticky totiž zvyšuje riziko propuknutí některých nádorových onemocnění. Především jde o rakovinu vaječníků, k níž jsou nositelky mutace náchylnější až třicetkrát, u rakoviny prsu pak jde o desetkrát vyšší riziko.

Pacienti mohou sdílet svůj lékový záznam s lékaři, lékárníky a klinickými farmaceuty

Tisková zpráva Ministerstva zdravotnictví

Od pondělí 1. června začne fungovat sdílený lékový záznam pacienta. Jde o jednu z klíčových funkcionalit informačního systému eRecept. Umožňuje, aby s informacemi o lécích, které se již dnes nachází v centrálním úložišti elektronických receptů, mohli ve prospěch pacientů v rámci poskytování zdravotní péče pracovat lékaři, lékárníci a kliničtí farmaceuti, ve chvíli, kdy jim poskytují zdravotní službu.

Od 1. června 2020 tak budou pacienti ještě lépe chráněni. Sdílený lékový záznam umožní lékařům, lékárníkům a klinickým farmaceutům při poskytování zdravotních služeb zohlednit stávající lékovou historii konkrétního pacienta

a nastavit mu správnou farmakoterapii. To povede k eliminaci nežádoucích interakcí léčivých přípravků a jejich duplicitního užívání, což zajistí vyšší míru bezpečí pacienta.

„Lékař již nebude odkázán pouze na informace o užívaných lécích, které mu poskytne pacient, kdy neexistuje záruka úplnosti a přesnosti takových informací. A lékárníci budou moci díky náhledu do záznamu poskytnout přesnější poradenství v dávkování, zkontrolovat kombinaci s jinými léčivými a odhalit případné nežádoucí účinky. Díky sdílenému lékovému záznamu tak bude pacient významně více chráněn před nežádoucími lékovými interakcemi a duplicitami léků, které by mohly poškodit jeho zdraví,“ vysvětlil ministr zdravotnictví Adam Vojtěch.

S užitím vzájemně se neslučujících léků na předpis má zkušenost 17 % Čechů. Vyplynulo to z průzkumu veřejného mínění, který si nechalo Ministerstvo zdravotnictví zpracovat v lednu tohoto roku společností Median na vzorku 1027 osob. V něm také polovina respondentů uvedla, že má předepsáno 1–5 léků současně (51 %), 32 % lidí přitom od 2 lékařů, 16 % lidí dokonce od 3 a více lékařů. Průzkum také zjistil, že 12 % respondentů si nepamatuje názvy léků, 11 % lidí pouze některé. „Ne každý si pamatuje, jaké léky bere. A právě proto je tu lékový záznam. Pozitivní zprávou je, že téměř 92 % dotázaných vítá existenci systému, ve kterém lékař vidí všechny užívané léky,“ doplnil ministr Vojtěch. Proti sdílení údajů o svých lécích je přitom jen 5,8 % respondentů. Pro ně je připravena možnost vyslovit nesouhlas s nahlížením do lékového záznamu. „Pacient má právo kdykoliv projevit plošný nesouhlas s tím, aby ošetřující lékař nebo jeho lékárník nahlížel do jeho lékového záznamu. Stejně tak může pacient udělit explicitní souhlas jen vybranému konkrétnímu lékaři, lékárníkovi či klinickému farmaceutovi. Je také možné kdykoliv opětovně projevit souhlas, tedy svůj nesouhlas odvolat. Rodiče mají také právo projevit nesouhlas s nahlížením lékaře a lékárníka do lékového záznamu jejich dětí. To vše prostřednictvím patientské webové aplikace nebo písemně dopisem,“ řekl náměstek ministra zdravotnictví Filip Vrabel. V souvislosti se startem sdílení lékového záznamu Státní ústav pro kontrolu léčiv spustil na stránkách www.epreskripce.cz novou službu pro občany „Ověření souhlasů“, kde si každý může ověřit, jaké má aktuální nastavení souhlasů či nesouhlasů s nahlížením na lékový záznam pacienta pro lékaře, lékárníky a klinické farmaceuty.

Na systém elektronického receptu a lékový záznam, který obsahuje, jsou kladeny vysoké požadavky na bezpečnost dat. Je do něj zabudována celá škála preventivních i následných záruk technického i administrativního charakteru zajišťujících, že se do něj dostanou jen povolané osoby. Nahlízet do lékového záznamu je dovoleno pouze lékaři, u něhož je možné prokázat, že existuje vztah mezi ním a pacientem, tedy, že mu poskytuje zdravotní služby (např. předepsal mu někdy léčivý přípravek). „Svůj lékový záznam, tedy výpis předepsaných a vydaných léků, již dnes vidí každý pacient díky aplikaci eRecept. Nově může pacient do tohoto seznamu umožnit náhled svému lékaři, lékárníkovi a klinickému farmaceutovi, aby měli při stanovování léčby či výdeji léků potřebné informace. Mohu všechny ujistit, že centrální uložení eReceptů je velmi dobře a spolehlivě zabezpečeno. Lékaři, lékárníci i kliničtí farmaceuti přistupují do lékového záznamu na základě schválení Státním ústavem pro kontrolu léčiv a prostřednictvím přístupových údajů pro práci se systémem eRecept s využitím komunikace zabezpečené SSL certifikátem,“ ujistila ředitelka Státního ústavu pro kontrolu léčiv Irena Storová. Kdo do lékového záznamu nahlížel, pacient lehce ověří v aplikaci v historii přístupů.

Dojde také k výraznému zjednodušení načítání identifikátorů eReceptů v lékárně. Od 1. června 2020 mohou pacienti k výdeji předepsaných léčivých přípravků v lékárnách využít občanský průkaz nebo cestovní pas. Lékárník po načtení čísla dokladu získá seznam všech předepsaných a zároveň platných identifikátorů. Původní možnost výdeje léků na základě předložení jednotlivých eReceptů však zůstává zachována v plném rozsahu. Státní ústav pro kontrolu léčiv o novince informoval v tiskové zprávě.

Aktuálně v souvislosti s epidemií koronaviru také systém eRecept nabyl na ještě většího významu. „Epidemie koronaviru podpořila elektronizaci zdravotnictví. A eRecept se v tomto období významně osvědčil a fungoval zcela bez problémů. Největší výhodou byla možnost předávání identifikátoru na dálku formou SMS, e-mailu a aplikace, a to jak od lékaře pacientovi, tak od pacienta třeba někomu z rodiny,“ dodal ministr. V březnu a dubnu výrazně vzrostl

počet vydaných eReceptů formou SMS. Zatímco v únoru to bylo 1,77 mil., další měsíc již 3,27 mil. a v dubnu 2,85 mil. odeslaných SMS.

Zdroj: Aliance žen s rakovinou prsu, o.p.s.

Ombudsman pro zdraví má za úkol monitorovat plnění Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením. Působnost v této agendě byla svěřena zástupkyni ombudsmana Monice Šimůnkové. Jejím úkolem bude průběžně sledovat a upozorňovat na systémové nedostatky v oblasti práv lidí s postižením a také o nich informovat Výbor OSN pro práva lidí se zdravotním postižením. Na plnění těchto úkolů se bude podílet i poradní orgán pro monitorování práv lidí se zdravotním postižením, který se nyní sestavuje. Předpokladem pro členství v poradním orgánu není profesní odbornost, ani členství v některé z organizací, které se zabývají problematikou práv lidí s postižením. Důležitým faktorem při výběru členů a členek poradního orgánu bude především motivace a dosavadní zkušenost v této oblasti.

Květen 2020 Vladimír Krajíček

Užitečné kontakty

Nadační fond pomoci – Pomáháme lidem na cestě z nesnáze

Podávají pomocnou ruku obětem agrese, podvodu a iracionální byrokracie. Nadační fond pomoci poskytuje finanční podporu, a to formou přímé pomoci nebo formou crowdfundingových sbírek, kdy se na financování podílí i veřejnost. Dále poskytuje také návaznou službu.

info@nfpomoci.cz 730 510 377 731 606 215 Telefonáty přijímají ve všední dny od 9.00 do 15.00 h.

Česká onkologická společnost České lékařské společnosti JEP www.linkos.cz – rady a informace pro pacienty, jejich rodinu a přátele po celou dobu nemoci od začátku do ukončení léčby a také po ní. Správná léčba správnému pacientovi ve správný čas a na správném místě!

Nádorová linka Ligy proti rakovině, kde pracují lékaři – každý pracovní den 9,00 – 16,00 hodin – telefon 224 920 935 – mobil 775 255 365.

Psychosociální pomoc nabízí Amelie, z.s I. Praha 8 – Karlín, Šaldova 15 – telefon 739 001 123 – e-mail amelie@amelie-zs.cz. Jak žít život s rakovinou? Soustředit se na život a žít v rámci svých možností aktivně. I když nemoc přináší do života mnoho změn, se kterými je třeba se vyrovnat, léčba je jen jednou z mnoha částí života nemocného. Mysleme na své potřeby i v jiných oblastech, pečujme o své vztahy a blízké.



Paní MUDr. Mirka Skovajsová, předsedkyně Správní rady Aliance žen s rakovinou prsu, má na svých webových stránkách www.skovajsova.cz informace o publikaci „Řeším svou bulku v prsu“ – vydala novou edici „Bulky“ – můžete si brožuru zdarma stáhnout – najdete tam také video o samovyšetření prsu metodou Mammacare a také odkazy na facebook s vysvětlením různých negativních zpráv ve virtuálním světě o mamografii a screeningu.

Ráda bych s Alenkami sdílela dobrou zkušenost při výběru mých prvních epitéz na konci května 2020 v prodejně zdravotních pomůcek MALKOL ve Stodůlkách, Petržilkova 2706/30, Praha 13 (stanice metra B – Hůrka). Zavolala jsem předem na tel. 257 213 754, 603 820 424. Paní Jana Cáblová si ochotně se mnou domluvila termín na konkrétní hodinu a probrala vše po telefonu – jaký mám předpis a představy. Prodejnu po mém příchodu zavřela a věnovala se mi soustředěně, s taktem a trpělivostí. Její přístup a zkušenosti mne uklidnily a přesvědčily o tom, že se opravdu všechno dá řešit! Odešla jsem s pooperačními epitézami, podprsenkou a dokonce i plavkami! Děkuji a vřele doporučuji.

Dáša Najbrtová

Prodejna nabízí široký výběr prsních epitéz Amoena, speciální poradenské služby a následnou péči pro ženy po operaci prsu. V sortimentu jsou samozřejmě i paruky, šátky, speciální spodní prádlo a plavky.

Sedmý obchod Sue Ryder



Říká se, že sedmička je šťastné číslo... Březnové otevření nového, v pořadí sedmého dobročinného obchodu Sue Ryder na rohu Kodaňské a Finské ulice na Praze 10 tomu moc nenasvědčovalo. Po pár dnech fungování se provoz kvůli pandemii Covid-19 přerušil. Nicméně na konci dubna se podařilo znovu otevřít a obchod si začal získávat své zákazníky i dárce, možná i díky usměvavým prodavačkám... Přejme obchodu ve Vršovicích hodně štěstí! Přijďte se podívat osobně, přijďte nakoupit i nabídnout.

Otevřeno pondělí až čtvrtek 10 - 18 hod., pátek do 17 hod. - telefon 728 673 019.

Jako společnost máme před sebou úkol naučit se s COVIDem žít. A co víc, naučit se žít s nejistotou neznámého, s rizikem a pokorným vědomím, že řadu věcí ve svém životě nemůžeme řídit. Současně jsme ale bohatší o zkušenost, jak se s jistou mírou bezmoci vyrovnávat.

Přeji nám všem, abychom z této zkoušky vyšli silnější.

Matěj Lejsal, ředitel Sue Ryder

MEDLAW – online právní poradenství v oblasti medicínského práva – práva pacientů, zdravotní péče, úhrada ze zdravotního pojištění, dávky sociálního zabezpečení – právní pomoc zdarma dostupná každému, kdo ji potřebuje – JUDr. Barbora Vráblová, e-mail info@medlaw.cz, webové stránky <https://www.medlaw.cz/#PP>, v nutném případě získáte v ALENU číslo telefonu.



Knihovna

Naše knihovna je umístěna v Malé zasedací místnosti UK Ústav jazykové a odborné přípravy Praha 2 – Vyšehrad, Vratislavova 10 – v současné době v rekonstrukci. Jarka Ducková má klíče od knihovny a seznam knih a knížky vám po dohodě ráda přinese.

Do knihovny přibylo:

Zuzana Nemčíková „ABCDa zvládnání rakoviny, opakovaných recidiv a metastáz“
o knize píšeme podrobně na jiném místě tohoto časopisu



Jak jsme chodili za kulturou ?

Leden	Divadlo U hasičů Divadlo Bez hranic	Co vy na to, pane Šmoldas Kdy to bylo naposledy
Únor	Divadlo Broodway	Kvítek mandragory – muzikál
Březen	Goja music hall	Čarodějky – generálka muzikálu – 50 vstupenek !!!

To byla poslední návštěva divadla, pak už platila vládní opatření. Ale jaro to nevědělo a květy kvetly dál, slunce svítilo a vlaštovky se vrátily. Těšíme se na novou divadelní sezónu, ale můžeme si najít i kulturní pozvánky na léto.

Nějaké tipy posílám:

Kultura pod otevřeným nebem

Letní scéna v Královské zahradě před Míčovnou –
Shakespeareovské slavnosti

Letní scéna na Vyšehradě

Střelecký ostrov

Brouk v hlavě

Líbánky na Jadranu

Kutloch

Celoprázdninový Letňák.

(Bratři Ebenové, Vladimír Mišík a další)



Hezké kulturní léto přeje Soňa M.

Návrat k běžnému fungování v době koronaviru? Jak na to pro ohrožené

Rozvolňování restriktivních opatření je očekáváno ze všech stran. Není to ale čekání na „uvolnění“, je to spíše přestup do ještě nepřehlednější éry života s viry. Týká se to nás všech, ale zejména těch, kdo jsou zahrnováni do rizikové skupiny, omezené svým zdravotním stavem – bez ohledu na věk a důvod. Mezi ty patří i lidé s onkologickou nemocí, nejen tou, která probíhá, ale i tou, která zanechala deficity v imunitě, fungování plic nebo srdce. Takže jak na to?

Zůstat fyzicky i psychicky aktivní. Podle vlastních možností, představ a přání. I nemocní by měli zůstat přirozeně aktivní. Pohyb je přirozenou součástí našich životů a uzavírání doma mezi čtyřmi stěnami není dlouhodobým řešením. Například pobyt v přírodě je prevencí mnoha obtíží, takže proč nevyrazit ven, mimo zástavbu a množství lidí? Proč neřici blízkým, aby nás tam zavezli?

Uvědomit si, co a proč chci a to jasně říkat svému okolí. Chci, aby na mě moji blízcí nebrali zvláštní ohledy, protože vztahy s blízkými bez omezení jsou pro mě důležitější než být smutná, zdravá a sama doma? Proč ne, stačí se jen domluvit. Nebo naopak chci, aby mi děti nakoupily, zavolaly mi každý týden a chci trávit svůj čas doma a o samotě na procházkách? Proč ne, i to je přeci jasné. Nebo chci, aby ke mně přijela vnoučata, protože se na ně moc, moc těším, ale bojím se nákazy, a tak chci poprosit, aby se ti starší a dospělí nechali otestovat? I to je přeci možné domluvit. Jen je třeba mít jasno, jak to vlastně chci.

Domlouvat se se svým okolím na svých představách a jejich realizaci. Vědět co chci, je první stupeň uvědomění. Druhým je to, kam až mohu či chci ustoupit z mé představy při domlouvání s ostatními a kam v žádném případě ne. Nic není vždy tak, jak si přesně představujeme, protože ti okolo většinou chtějí něco jiného než my. O tom je třeba mluvit a hledat cestu domluvy, která je přijatelná pro obě strany. Řešení se dá vždy nějaké najít, jen si nesmíme stát stále na svém.

Dodržovat zpřísněná hygienická opatření. Mezi ně patří vyhýbání se místům s větší koncentrací lidí, kde je vyšší pravděpodobnost, že může být nakažený člověk. Používání rukavic a desinfekce či mytí rukou, když bych mohl přijít do styku s místem, kterého se potenciálně nemocný dotknul – třeba klika domu, v dopravních prostředcích, při mačkání knoflíku na přechodu nebo klávesách na bankomatu. Vyhýbání se lidem, kteří vykazují znaky nákazy – raději vystoupit z dopravního prostředku a přijet později než se nakazit.

Pečovat o sebe. Dostatečně spát, jíst, pít, pravidelně se hýbat, ale také mít kontakt s lidmi okolo nás, těšit se z běžného života a věcí, dělat to, co nás baví a dává nám smysl. S tím souvisí i to, že bychom se neměli nechat přetěžovat množstvím informací o COVID-19, opatřeních souvisejících s koronavirem a dalšími událostmi. Někdy je prostě dobré vypnout a nevědět vše.

Být odpovědný za postup své léčby, kontrol a řešení nutných věcí s úřady. Naše zdraví a spokojenost je naší odpovědností. Pokud se nám něco nezdá, je rizikovější zůstat doma neošetřený, než se vydat do zdravotnického zařízení. Stejně tak není dobré odkládat preventivní prohlídky (a to jakékoli), neřešit třeba podání žádosti či nechat propadnout smlouvu. Poradit se telefonem či e-mailem s lékařem či sociálním pracovníkem je odpovědné.

Přijmout určitou míru rizika. Jistota, že se nenakazím, neexistuje. To se může stát i při dodržování těch nejprísnejších opatření. Takže je dobré si říci, kdy jít do přiměřeného rizika (jako bych byl zdravý), protože mi to udělá dobře. Takové riziko nám může dodat radost ze zvládnutého a prožitého, není dobré se zříkat všeho.

Michaela Čadková Svejková – Amélie

KONTAKTY

Ing. Hana Kudelová, předsedkyně:	722 909 460, kudelovi@seznam.cz
Jaroslava Ducková, místopředsedkyně:	731 768 006, duckomilan@seznam.cz
Daniela Kelišová, hospodářka:	732 273 834 d.kelisova@seznam.cz
Bohumila Šarounová, jednatelka:	602 388 829, sarounovab@seznam.cz
Hana Bayerová, pokladní:	723 566 270, hana@bayercz.com
Blanka Vinařová, péče o členskou základnu:	721 168 361, blankavinarova@gmail.co
PhDr. Gabriela Malinová, správce webu a Fcb	777 187 055, gabriela.fram@seznam.cz
MUDr. Jana Dundáčková, předsedkyně RK:	604 268 836, jadund@gmail.com
Jaroslava 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, kytičky:	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, AVPO:	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

.....

V Praze dne 9. června 2020

Příští zpravodaj vyjde v říjnu 2020

Daniela Kelišová

.....

Príspevky do Informačního zpravodaje, prosím, posílejte na d.kelisova@seznam.cz

.....

ALEN děkuje všem sponzorům a příznivcům za pomoc a podporu

Magistrát hl. města Prahy	Úřad městské části Pha 2	Úřad městské části Pha 4
Středočeský kraj	Městský úřad Černošice	Město Dobřichovice
Ústav sociálních služeb Pha 4	UK Ústav jazyků Pha 2	Svaz tělesně postižených Praha - Karlín
Aliance žen s rakovinou prsu	Liga proti rakovině Praha	Centrum Amélie, z.s.
AVPO	Akademie patientských organizací	AIFP
Subterra, a.s.	Spolek ANAON – paní Vlasta Urbanová	Česká obec sokolská
Jan Kvarda, fotograf	Eliška, zdrav. prodejny	AMOENA, s.r.o.
Česká spořitelna, a.s.	Hana Valentová, sazba	Rudolf Valenta, tisk
MUDr. Marie Voženílková	Arch. Jiří Tesařík	Zdenka Bretlová
PaedDr. Irena Čechovská	Nakladatelství Sláfka	Irena Kraftová, dr.h.c.
Olga Arvaiová	Gabriela a Martin Kelišovi	K - dekor Černošice

