



ZPRAVODAJ

XI.ročník

Leden 2013

Bankovní spojení: Poštovní spořitelna, č.ú. 196155978 / 0300
Kapka 97, občanské sdružení onkologických pacientů a přátel, Kochova ul.1185,
430 01 Chomutov, tel: 474 62 10 10, 731 819 580, 607 825 455
IČ: 66112222, e-mail: info@kapka97.cz, www.kapka97.cz
Kapkový Zpravodaj – občasník
Neprodejné, vydáváno pro vlastní potřeby organizace.

Zpravodaj občanského sdružení onkologických pacientů a přátel. Sdružení Kapka 97 pracuje pro potřeby onkologických pacientů a věří, že jeho činnost má smysl.

Moto : Nedejte se! Vždyť každý život má svůj mys Dobré naděje.(Irina Malinová)

10 let od Sonnblicku



Vzpomínání na velmi náročnou sportovní akci pořádanou v roce 2002 nově založenou Aliancí žen s rakovinou prsu.

Pozvali jsme dvě účastnice Irinu Malinovou a Evu Mžourkovou, aby nám povyprávěly své zážitky. Poslechnout si je přišlo 15 žen z Kapky. K autentičnosti přispěl i pořízený hodinový film, kde bylo vidět v jakém terénu a nadmořské výšce se skupina žen odvážně vydala zdolat vrchol alpské hory Sonnblick 3105 m vysokou. Celkem k vrcholu stoupalo 10 žen, pacientek po rakovině prsu, ale jen tři nejzdatnější vrcholu dosáhly. Sedm z nich zhodnotily své možnosti a raději výstup ve výšce 2700 m přerušily. Všechny si ale zaslouží uznání za účast a překonání tak těžkého úkolu. (Soňa Erd.)

Jsem studentkou vyšší odborné školy v Mostě. Studuji obor diplomovaná všeobecná sestra. O Kapce 97 jsem se dozvěděla na střední zdravotnické škole přes spolužačky, co dělaly peer program o rakovině prsu. Věděla jsem, že to je sdružení onkologických pacientů a přátel, ale to je vše. Nijak jsem se o to dál nezajímala.

Vzhledem k tomu, že bohužel i má rodina je postihnutá děsivou nemocí zvaná rakovina můj výběr praxe na VOŠ byl jasný – Kapka 97.

Od tohoto sdružení jsem očekávala mnoho, ale to co jsem se dozvěděla mě mile překvapilo. Nevěděla jsem, že sdružení funguje v příjemném, dá se říct až v přátelském kruhu. Mrzí mě, že široká veřejnost moc o Kapce 97 neví. Nebo že ji přehlíží. Toto sdružení lidem poskytuje informace o onemocnění, rady jak se s nemocí vyrovnat, lymfodrenáže a hlavně pocit, že v tom není člověk sám. Nejvíce mě překvapily společné výlety, besedy s lékaři, rekondiční pobyty a akce pro členy sdružení.

Měla jsem to štěstí, že jsem se mohla zúčastnit jedné akce pořádané Kapkou 97. Jednalo se o 10leté výročí projektu: „Dokážeš to taky!, který zahájila Aliance žen s rakovinou prsu. Sledovaly jsme video, kde 10 žen chtělo pokořit 3105 metrů vysoký Sonnblick v rakouských Alpách. Video ukázku jsem sledovala se zatajeným dechem a s husí kůží. S námi ho také sledovaly 2 ženy, které na Sonnblick vystoupaly. Uvědomila jsem si, že plno lidí s rakovinou přestane mít chuť do života, uzavře se do sebe a straní se společenskému životu. Ale tyto ženy ukatují cestu, že to tak přece nemusí být.

Právě proto tu je Kapka 97. Zde se setkáte s pochopením, naučí Vás lépe komunikovat s lékaři a i se svým blízkým okolím, dozvíte se více o své nemoci, můžete si navzájem sdělovat zkušenosti s onemocněním nebo chodit na společné procházky. Na závěr bych chtěla citovat jednu účastnici výšlapu na Sonnblick: „Nedejte se! Vždyť každý život má svůj mys Dobré naděje.“

(Studentka Vyšší odborné školy v Mostě, Michaela Karbusová)

Rekondiční pobyty jsou zvláštní odnoží „dovolené“ pro ty, co vědí o rakovině své. Mají kouzelnou uzdravovací sílu a umožňují vytvořit kamarádství a přátelství i v pozdním věku, kdy je to mnohé těžší. Jak krásné je pak vzpomínat na společné chvíle....

Pobyty v roce 2013:

Poděbrady 22.6.- 29.6.2013 – polopenze, doprava společně vlakem, odvoz zavazadel od vlaku do hotelu, bazén, ostatní RHB procedury za poplatek dle ceníku. Cena: 3700,- Kč

Itálie Lido di Jesolo 6.9. 15.9.2013 Hotel Firenze – polopenze(servírovaná), doprava busem (1 hod), moře 20m od hotelu, plážový servis zdarma, oblast Benátsko,výlet do Benátek za úhradu na místě.

Cena : 6.290,- Kč

Individuální nabídka (neorganizováno):

Sezimovo Ústí 1.9.-8.9.2013 - hotel MAS - odjezd z Kadaně, plná penze, regenerační balíček (masáž,termozábal,cvičení v bazénu,RHB cvičení, magnetoterapi), společenský večer s hudbou, denně bazén, půldenní výlet .

Cena : 5.599,- Kč

Nový rok přinese změny v oblasti práce a sociálních věcí. Ty nejzásadnější se týkají důchodů a sociální karty

DŮCHODOVÁ REFORMA

Lepší zabezpečení ve stáří z více zdrojů má zajistit druhý pilíř důchodového systému zavedený v rámci důchodové reformy. Mimo jiné umožní uzavírat nové celoživotní důchodové spoření. Lidé se budou moci sami rozhodnout, zda do systému vstoupí - smlouvu o důchodovém spoření bude moci uzavřít každý, komu je víc než 18 let a dosud nedostává starobní důchod z českého důchodového pojištění, tedy z I. pilíře. Lidé nad 35 let mohou do II. pilíře vstoupit do 30. června 2013, mladší pak do konce kalendářního roku, kdy jim bude 35 let.

Každému, kdo se rozhodne spořit ve II. pilíři, se sníží pojistné na důchodové pojištění, které dnes platí do I. pilíře. A to o 3 %, tedy z 28 % na 25 %. Tuto částku, k níž přidá další 2 procenta ze svých příjmů, si bude spořit na individuální účet u penzijní společnosti.

Klient si bude moci zvolit jeden ze tří způsobů výplaty: doživotní starobní důchod, doživotní starobní důchod se sjednanou výplatou pozůstalostního důchodu po dobu tří let, anebo starobní důchod na 20 let. Výše vypláceného důchodu bude záviset na tom, jaký druh penze si lidé zvolí, kolik si celkem naspoří a případně i na tom, kolik jim bude let.

Od 1. ledna 2013 se mění také **III. důchodový pilíř:**

- . penzijní připojištění se státním příspěvkem se mění na doplňkové penzijní spoření,
- . mění se pravidla výplaty dávek,
- . zavádí se tzv. předdůchody.

DŮCHODY

Od splátky důchodu v lednu 2013 se zvyšují všechny důchody vyplácené z českého důchodového systému, tedy z I. pilíře. Týká se to důchodů starobních (včetně předčasných), invalidních (pro invaliditu prvního, druhého i třetího stupně) a pozůstalostních (vdovských, vdoveckých a sirotčích).

Základní výměra důchodu (stejná pro všechny druhy důchodů) se zvýší **o 60 Kč z 2 270 Kč na 2 330 Kč.** Procentní výměra důchodu, která je individuální a odvíjí se od získaných dob

důchodového pojištění a příjmů, vzroste o 0,9 %. Zvýšení provede Česká správa sociálního zabezpečení (ČSSZ) automaticky, není potřeba o ně žádat.

V září 2012 ČSSZ evidovala 2 855 623 lidí pobírajících starobní, invalidní a pozůstalostní důchod. Více na <http://www.cssz.cz/cz/o-cssz/informace/media/tiskove-zpravy/tiskove-zpravy-2012/2012-11-09-duchod-pobira-v-cr-pres-2-855-000-duchodcu-na-zpusobu-jeho-vyplaty-se-nic-nemeni.htm> .

sKARTY

Nová sKarta bude přátelštější k lidem. Novela zákonů o zaměstnanosti a sociálně-právní ochraně dětí umožní do doby vydání sKarty - stejně jako u ostatních dávek - vyplácet podpory v nezaměstnanosti a dávky péstounské péče stávajícím způsobem, tedy převodem na bankovní účet nebo v hotovosti.

Chystají se i další zásadní legislativní změny, které vycházejí z nedávné dohody ministryně práce a sociálních věcí Ludmily Müllerové, premiéra Petra Nečase, České spořitelny a České pošty. Mají se mimo jiné týkat způsobu nakládání s osobními údaji a jejich ochrany. V zákoně by rovněž mělo být zakotveno zmocnění a rozsah předávaných údajů držiteli bankovní licence. Právní předpis má definovat:

- . dobrovolnost platební funkce sKarty,
- . povinnost převzít sKartu jako identifikační kartu,
- . nebude nutné podepisovat žádný dokument o zřízení účtu k sKartě ani přebírání PIN,
- . za doručení dávek prostřednictvím poštovní poukázky budou klienti platit regulovanou cenu,
- . lidé, kteří pobírají dávky hmotné nouze, nebudou muset za poštovní poukázku platit vůbec.

Jak řešit problém s průkazkami TP, ZTP a ZTP/P v papírové podobě

Úřady práce se v řadě případů dopustily pochybení při vydávání průkazek TP, ZTP a ZTP/P v papírové podobě, a to tím, že na průkazkách uvedly datum platnosti 31. 12. 2012. Přitom tyto průkazky mají mít platnost do 31. 12. 2015. Co s tím? Návod, jak postupovat, uvádí na stránkách Národní rady osob se zdravotním postižením ČR její předseda Václav Krása:

Vážení přátelé,

když jsem Vám v informaci č. 100 přál všechno nejlepší do roku 2013, nepředpokládal jsem, že Vám ještě v letošním roce budu posílat další informaci č. 101. Vzhledem k tomu, že ve Sbírce zákonů vyšla vyhláška č. 471/2012 Sb., je nutné, abyste tuto informaci měli. V příloze Vám posílám znění této vyhlášky, ale je potřeba k tomu ještě následující vysvětlení. Podle vyhlášky č. 203/2012 Sb., je možné vydávat průkazky TP, ZTP a ZTP/P v papírové podobě. Toto vydávání bylo vyhláškou č. 203/2012 Sb. umožněno do 31. 12. 2012. Právě poslední vyhláška č. 471/2012 Sb., kterou Vám posílám, umožňuje vydávání průkazů TP, ZTP a ZTP/P až do konce roku 2013 v papírové podobě. Je to naplnění toho, co jsem sliboval v předchozích informacích.

Situace však není tak jednoduchá. Úřady práce se v řadě případů dopustily pochybení při vydávání průkazek TP, ZTP a ZTP/P v papírové podobě, a to tím, že na průkazkách uvedly datum platnosti 31. 12. 2012. To však vyhláška č. 203/2012 Sb., vůbec nestanoví. Tyto papírové průkazy mají mít, dle legislativního odboru MPSV ČR, platnost tak jako ostatní průkazy bez omezení. Tedy do 31. 12. 2015. Pokud nemáte na nově vydaných papírových průkazkách TP, ZTP nebo ZTP/P stanoven datum platnosti 31. 12. 2012, pak je vše v pořádku. Průkazku můžete používat dále, platí Vám až do konce roku 2015. Pokud však máte uvedeno datum platnosti do 31. 12. 2012, je třeba, aby Úřad práce Vám toto omezení platnosti vyškrtnl, protože neodpovídá znění vyhlášky č. 203/2012 Sb. Proto Vám doporučuji, abyste se co nejdříve dostavili na Úřad práce a požadovali zrušení omezení platnosti těchto papírových průkazek. Vezměte si s sebou toto mé vysvětlení. Znovu upozorňuji, že se jedná o průkazy TP, ZTP nebo ZTP/P, které byly vydány v papírové podobě v roce 2012, a to na základě vyhlášky č. 203/2012 Sb.

Nově vydaná vyhláška č. 471/2012 Sb., umožňuje, aby i v roce 2013 byly vydávány průkazy TP, ZTP a ZTP/P v papírové podobě. Prosím, pohlíďte si, ať na těchto průkazkách není stanovena doba platnosti 31. 12. 2013, protože to neodpovídá platné legislativě. Pokud tudíž odmítnete sKartu při vydávání průkazu TP, ZTP nebo ZTP/P, musí Vám být vydána průkazka v papírové podobě, protože z žádného zákona nevyplývá povinnost převzít sKartu a není možné ani uplatnit vůči občanovi žádnou sankci.

(Bc. Václav Krása, předseda NRZP ČR)

Ukončování úhrady nákladné péče: Rady pro pojištěnce

Návod reaguje na stále častější problém, kdy zdravotní pojišťovna provede v nemocnici revizi, posoudí léčbu pacienta jako nepotřebnou či neúčinnou a odmítne nemocnici takovou léčbu uhradit. Následkem toho nemocnice odmítne pacienta nadále takto léčit, protože by ji nedostala uhrazenou a utrpěla by finanční ztrátu. Pacient a jeho lékař se však domnívají, že je léčba potřebná a její ukončení by pacienta poškodilo. Jde zejména o drahé léky, používané v tzv. centrech specializované péče, například pro pacienty s roztroušenou sklerózou, zhoubnými nádory, revmatoidní artritidou, ale i dalšími onemocněními.

1. O nejvhodnější léčbě se pacient především musí dozvědět!

Pacient má právo dozvědět se o všech možnostech léčby, které medicína zná, a o přínosech a rizicích každé z nich. Některé z těchto možností jsou hrazeny ze zdravotního pojištění bez dalšího, u některých lze požadovat mimořádnou úhradu, a některé si pacient musí hradit sám. Pokud se však pacient o některé možnosti vůbec nedozví, nemůže se domáhat jejího poskytnutí či úhrady. Lékař může některé možnosti opomenout z neznalosti; co je však ještě horší, lékař může pod tlakem svých nadřízených zamlčovat informace o hrazené nákladné léčbě, která je pro nemocnici ekonomicky nevýhodná. Pacient proto potřebuje mít lékaře, kterému odborně i lidsky věří. Pokud má pochybnosti, může požádat o druhý názor jiného

nezávislého lékaře (právo na konzultační služby dle § 28 zákona 372/2011 Sb.) či v případě nutnosti využít svého práva zvolit si jiného poskytovatele (§ 11 zákona 48/1997 Sb.).

2. *Pacient má právo znát důvod, proč mu ukončují či mění léčbu.*

Pacient má právo na veškeré informace o své léčbě a navrženém individuálním léčebném postupu (§ 31 zákona 372/2011 Sb.). Pokud tedy lékař navrhuje ukončit podávání

konkrétního léčivého přípravku, musí pacientovi sdělit důvod. Jakýkoliv zákrok musí být prováděn výhradně se souhlasem pacienta (§ 28 zákona 372/2011 Sb.), přičemž i podání léku je zákrokem. Bez souhlasu pacienta, kterému musí předcházet dostatečné poučení, není možno začít pacientovi podávat jiný léčivý přípravek, a to ani tehdy, pokud by byl s tím dříve podávaným v zásadě zaměnitelný co do účinné látky, zejména pokud by způsob podání či pomocné látky pacientovi nevyhovovaly.

3. *Ukončení léčby nesmí být v rozporu s požadavky medicínské vědy*

Není možno bez dalšího ukončit podávání léčivého přípravku pacientovi, pokud by to nebylo medicínsky správně (tedy šlo by o postup v rozporu s požadavkem „náležité odborné úrovně“ dle § 4 a § 28 zákona 372/2011 Sb.). Naopak, pacient má právo léčit se tak, jak medicínská věda stanoví, pokud takovou léčbu písemně neodmítne (tzv. negativní reverz, § 34 zákona 372/2011 Sb.) Medicínsky nesprávné a tudíž zakázané by bylo zejména ukončit léčbu pacienta proti jeho vůli tehdy, pokud by ukončením léčby vznikla zdravotní rizika či dokonce hrozba ohrožení života. Není-li léčba hrazena zdravotní pojišťovnou a pacient si ji ani není schopen platit z vlastní kapsy, není nemocnice povinna poskytovat ji pacientovi na svůj účet – i v takovém případě je však nutné, aby o takovém ukončení léčby pacient obdržel písemný záznam (§ 48 zákona 372/2011 Sb.). Je-li léčba hrazena ze zdravotního pojištění, smluvní nemocnice pacientovi ukončit léčbu proti jeho vůli nesmí.

4. *Kdy je léčba hrazena ze zdravotního pojištění?*

Ze zdravotního pojištění je hrazena péče, která splňuje požadavky zákona o veřejném zdravotním pojištění (§ 13 a násl. zákona 48/1997 Sb.) Obecně platí, že léčba musí odpovídat zdravotnímu stavu pojištěnce a účelu, jehož má být jejich poskytnutím dosaženo, musí být pro pojištěnce přiměřeně bezpečná, musí být v souladu se současnými dostupnými poznatky lékařské vědy a musejí existovat důkazy o její účinnosti vzhledem k účelu jejího poskytování; tyto podmínky musejí být splněny všechny současně (§ 13 zákona 48/1997 Sb.). U léků musí být navíc splněny podmínky úhrady, které stanoví Státní ústav pro kontrolu léčiv (SÚKL) postupem a dle kritérií popsanych v zákoně (§ 39a a násl. zákona 48/1997 Sb.) Ty jsou u každého léčivého přípravku jiné a u těch velmi nákladných mohou být velmi přísné. Nalézt se dají na internetové stránce www.olecich.cz, kde je možno zadat obchodní název léčivého přípravku či název jeho účinné látky, dát „vyhledat“ a pak rozkliknout konkrétní položku ze seznamu vyhledaných (hrazená léčiva jsou zvýrazněna); podmínky pak nalezneme v tabulce „ceny a úhrady“, konkrétně v políčku „indikační omezení úhrady“.

Například léčivý přípravek pro pacienty s roztroušenou sklerózou, vyhledaný dle účinné látky „natalizumab“, má následující indikační omezení: Natalizumab indikuje neurolog pacientům s remitující-relabující formou roztroušené sklerózy (RR,RS), u kterých nedošlo navzdory léčbě INF beta a nebo glatiramer acetátem k poklesu počtu relapsů pod 2 ataky ročně a nebo 3 ataky za 2 roky, nebo pacienti s rychle se vyvíjející těžkou RR, RS, kteří prodělali nejméně dva relapsy v jednom roce a současně vykazují jeden nebo více gadolнием zkontrastnělé léze na MRI mozku nebo významné zvýšení zátěže T2 lézí ve srovnání s předchozí MRI (před 3-6 měsíci provedenou). Zjistili jsme tedy, že SÚKL podmiňuje úhradu tohoto poměrně drahého léku ze zdravotního pojištění tím, že jej smí předepsat pouze neurolog specializovaného centra, a to jen pokud u pacienta nezabraly jiné, levnější léky, či dle uvedených příznaků a vyšetření má nemoc rychlý a závažný průběh.

Pouze pokud lék splňuje všechny obecné i zvláštní podmínky úhrady současně, může jej lékař předepsat „na pojišťovnu“. Pokud tyto podmínky splněny nejsou, lékař sice stále může lék předepsat, pokud se domnívá, že je pro pacienta nejlepší, pacient si však v takovém případě lék zaplatí ze svého.

5. K čemu jsou indikační omezení?

Indikační omezení úhrady vyjadřují kompromis mezi možnostmi medicínské vědy a finančními možnostmi solidárního systému zdravotnictví. Protože není možno dát drahou léčbu vždy každému, stanoví SÚKL podmínky, jejichž smyslem je využívat drahou léčbu co nejefektivněji. Proto smí ty nejdražší léky předepisovat „na pojišťovnu“ pouze lékaři ze specializovaných center, proto se prioritně využívají u pacientů, u kterých žádný levnější lék „nezabral“, a proto se u některých léků stanoví též omezení maximální délky podávání (pokud se neprokáže, že drahý lék přinesl zlepšení, není jeho podávání nadále hrazeno). Pro pacienta, který si léky nemůže či nechce zaplatit ze svého a je tedy podmínkami úhrady vázán, to může někdy znamenat nepříjemnosti a rizika, například je třeba nejprve vyzkoušet méně účinnou léčbu a riskovat zhoršení zdraví, aby mu pojišťovna uhradila tu účinnou. Jde však o omezení stanovená podle práva a dle zákonných kritérií, které vyjadřují veřejný zájem na finanční stabilitě zdravotnictví (§ 17 a § 39b zákona 48/1997 Sb.), jejich případná kritika tedy nepřísluší právníkům, ale je věcí politické debaty. V konkrétních případech ovšem zákon připouští výjimky, o tom v dalším čísle Kapkového Zpravodaje (Duben 2013).

Zpracoval JUDr. Ondřej Dostál, Platforma zdravotních pojištěnců ČR, o.s

Výroční konference patientských organizací žen s rakovinou prsu - „Deset let spolu“

Výroční konference patientských organizací žen s rakovinou prsu „Deset let spolu“ se konala 9. – 10. listopadu 2012 v nádherných prostorách Benediktýnského opatství Panny Marie a sv. Jeronýma v Emauzích v Praze, o jejíž organizaci se starala Aliance žen s rakovinou prsu v čele s její ředitelkou paní Evou Knapovou.

Aliance žen s rakovinou prsu vznikla v roce 2002 proto:

- Aby sjednotila snahy organizací onkologicky nemocných žen a zlepšení kvality jejich života
- Aby zastřešila jejich celostátní kampaně a akce ve prospěch nemocných i k prevenci
- Aby vzdělávala management organizací onkologicky nemocných
- Aby zastupovala české ženy s rakovinou prsu na mezinárodních fórech a nadnárodních strukturách

Za naší organizaci Kapka 97 Chomutov se účastnily *Zuzana Zátková* z Karlových Varů a *Eva Gahlerová* z Kadaně. Pro všechny naše členky Vám uvádíme program, který během dvou dnů absolvovaly i to jak ho popsaly.

První den konference byl zahájen v pátek, 9. listopadu 2012. Na úvod všechny uvítala ředitelka Aliance žen s rakovinou prsu paní Eva Knappová a předsedkyně Správní rady paní Jarmila Novotná.

Prvním příspěvkem konference bylo celkové shrnutí činnosti a projektů, které se uskutečnili za 10 let od vzniku Aliance spolu s podporou jednotlivých členských organizací v Alianci žen s rakovinou prsu. Zprávu přednesly Daniela Kelišová, Mgr. Jana Drexlerová, které stojí a zajišťují pražskou organizaci Mammahelp od počátku a samozřejmě jsou účastnicemi všech projektů a akcí.

Dále Eva Knappová představila nové projekty a činnost Aliance žen za rok 2012. Zároveň byla všem představena paní Marta Kostrová, reprezentantka ČR v mezinárodní organizaci Europa Donna, jejíž je Aliance členem a součástí organizace 46 zemí.

Odpolední program zahájila MUDr. Martina Zimovjanová, Ph.D., z Onkologické kliniky VFN příspěvkem O roli genetiky v onkologii, který byl zaměřen na rakovinu prsu u žen. Byl přínosem pro všechny zúčastněné babičky, maminky i dcery, které mohou čerpat z těchto informací a starat se o prevenci nejen ve své rodině, ale poskytnou informace i blízkým ze svého okolí.

Vzápětí prim. MUDr. Miroslava Skovajsová, Ph.D., z Mammacentra na Zeleném pruhu uvedla příspěvek Statistický pohled na karcinom prsu - včasná diagnostika. Paní primářka nás všechny informovala o statistice rakoviny prsu, o významu prevence, o diagnostice, o důležitosti zvolení správného a akreditovaného pracoviště i o těžkostech diagnostiky a všech způsobech vyšetření.

Nelékařský pohled na rakovinu, opravdu patientský, a její vpád do života nám představila neskutečně energická a skvělá a houževnatá PhDr. Zuzana Peterová, psycholožka, spisovatelka a židovka. Na její příspěvek Jen se pořád nebát rakoviny.... jsme opravdu citlivě reagovali všichni, bylo to procítěné zkušeností a dotkla se srdíčka nejedné z nás, zejména když mluvila o necitlivém přístupu mnoha zdravotních pracovníků. Paní doktorka jistě zaslouží velkou poklonu nejen za výkon svého povolání, jako psycholožka pomáhá rodinám postiženým holocaustem, ale i za téma, které zvolila a za sílu, se kterou nám ukázala, jak sama bojuje s nemocí, a za to vše si zasloužila ohromný aplaus. Pro nás bývalé i současné pacientky bylo, je a stále zůstává citlivou záležitostí

vzpomínat, jak jsme zvládali a zvládáme svou psychiku v okamžiku diagnózy, při nemoci, ale i po ní. Neušlo nám ani to, jak skvěle popsala tu změnu vnímání okamžiku, dnů i života, když onemocníte. Každý si tam prožil znovu svůj vlastní příběh....

Dále proběhnul workshop na téma: Deset let spolu, aneb Kdybych to byla věděla... Byli jsme rozděleni do několika skupin, řešili a hodnotili za naše partnerské organizace jednotlivé projekty Aliance a tvořili plány do budoucna. Vyhodnocení z workshopu jednotlivých skupin pomáhá Alianci vidět reálné hodnocení její činnosti, vše co se povedlo i nepovedlo, zjistit jaké problémy mají v jednotlivých organizacích a zajistit koordinaci činnosti do dalších let.

Posledním příspěvkem pátečního dne byla velmi zajímavá přednáška Alternativní metody v onkologii. Přednesl ji Prof. MUDr. Pavel Šlampa, CSc., přednosta Kliniky radiční onkologie, z Masarykova onkologického ústavu v Brně. Po vyslechnutí všech poznatků se domnívám, že všichni bývalí i současní pacienti by potřebovali vnést do povědomí tyto informace, a vyhnout se tak všem úvahám o své léčbě a jejich „přírodních“ alternativách, ale i orientaci v reklamních kampaních či propagaci k méně či více doporučovaným potravinovým doplňkům.

Na závěr dne proběhnul od 20.00 - 23.00 slavnostní večer v Kounicově paláci, v Panské ulici nedaleko Václavského náměstí. Program večera byl překvapením pro všechny zúčastněné, protože paní ředitelce Aliance se podařilo vše utajit. Sama za sebe můžu říci, že v tak nádherných prostorách, do kterých se málokomu z nás podaří dostat, jsme zažili úžasný večer. Program uváděl a příjemně komentoval moderátor a herec Petr Rajchert. Během večera vystoupila herečka a kandidátka na prezidentku naší republiky paní Táňa Fischerová s textem básně hudebního skladatele J. S. Bacha, který nutil k zamyšlení, dámy z pražské Mammahelp zatančili stepové číslo, po nich předvedli svůj talent a tanec také mladí stepaři pod vedením své učitelky a na závěr zahrálo skvělé saxofonové kvarteto. V závěru večera proběhl malý raut, s velmi zdravým a chutným občerstvením a malým přípitkem.

2. den konference – sobota, 10. listopadu 2012. Dopoledne opět zahájila den paní Eva Knappová. Zhodnotila předcházející den i večer a dala příležitost a představila nový projekt Aliance pro mladé pacientky s rakovinou prsu - Bellis. Tento projekt mladých pacientek pod křídlem Aliance žen už samy přednesly 4 její zástupkyně a poskytly informace pro šíření projektu dále. Za sebe osobně jsem to velmi uvítala, protože, když onemocníte ve 20, 30 letech řešíte otázky a problémy, s kterými Vás odbývají lékaři anebo je vůbec nikdo neřeší. Jde vám přeci o život, to ostatní je podružné. Zároveň mají v tomto věku pacientky malé děti, což je při léčbě a času na rekondice, při návratu po nemoci do práce, při časovém vytížení, velká zátěž a řeší nedostatek času pro sebe na cvičení, masáže a často i řeší otázku mateřství a jejího umožnění. Organizace Bellis proto chce sdružovat ženy v mladém věku a pomáhat jim. V listopadu proběhl první víkendový rekondiční pobyt pro pacientky s malými dětmi. Více na www.youngandcancer.cz, i na www.breastcancer.cz.

Dále uvedla Ing. Martina Včeláková, z firmy CANNABIS Pharma-derm, s. r. o. přednášku Konopí ... a co je vlastně legální?. Bylo to vhodné téma a zajímalo nejednu z nás. Ohledně konopí panuje mnoho mýtů i zkreslených informací a ty všechny byly vysvětleny. Konopí má léčivé účinky a byla nám předvedena a popsána celá řada produktů, které můžeme užívat i používat.

Další přednášku Říkejte mi Miriam... s krátkým autorským čtením a uvedením knihy přímo autorkou a seznámení s projektem domácího oblečení pro pacientky předvedla Miriam Kotorová. Paní Miriam je sama bývalou pacientkou, přečetla dojemný úryvek své knihy a představila svůj projekt, který sama vytvořila. Sny a plány převedla v činy. Šije pohodlné oděvy pro ženy po operaci prsu a jsou prověřené vlastní zkušeností při jejich problémech po operaci. Oděvy – halenky a trička byly o přestávce předvedeny přímo modelkou a jednou z nás a pak vystaveny k vyzkoušení i k zakoupení. Mohli jsme si zakoupit i knihu, což jsem uvítala a samozřejmě zakoupila. Více na www.miria.cz.

V poslední části konference se prezentovali úspěšné projekty a činnosti patientských organizací, čímž jsme se dozvěděli, jak jsou kde akční bývalé pacientky a že rozhodně žádná nesedí doma v koutě. Užívají si života, přátelských setkání i cvičení a různých pořádaných akcí.

Slovo na závěr a zhodnocení konference provedla opět ředitelka Aliance Eva Knappová. Všichni zúčastnění se shodli, že konference jsou prospěšné, pro zúčastněné členky různých organizací je to vždy velký podnět pro další práci v členských organizacích i pro poskytnutí nových informací všem dalším pacientkám i ženám. A jeden velký úkol nadále přetrvává pro nás všechny, dovést 50% žen, které nechodí na preventivní prohlídky k lékaři a dostat je do akreditovaných mammologických center.

Sama za sebe mohu říci, že to je ten nejdůležitější úkol, s pětiletým odstupem od začátku své nemoci vnímám opravdu prevenci jako nej, nej, nejdůležitější. Mnoho žen se nedostane k těm správným informacím a pak lehce dojde k zanedbání prvotních příznaků, kdy je nemoc ještě relativně velmi dobře a maximálně léčitelná. Potkala jsem sice během léčby i po ní spoustu nových a zajímavých lidí, mám nové přítelkyně, známé, ale když se Vám tenhle úděl vyhne, jistě je lepší žít ten bezstarostný život, vynecháte i bezesné noci, stresové období nemoci, náročnou rekonvalescenci i zjištění, že nic už nebude jako dřív. A když Vás už ten úděl potkal, nebojte se, dostanete se do báječné party ženských, pokud se přidáte do některé z členských organizací, která Vás nenechá samotnou ve Vašich obavách a podá vždy pomocnou ruku při jakýchkoli problémech.

Ubytování pro mimopražské účastnice při konferenci bylo zajištěno v pensionu Husův dům v Jungmannově ulici, blízko Václavského náměstí, který sousedí s divadlem Kalich. Byl to milý, několikapatrový penzion s rodinnou atmosférou.

Děkuji Kapce 97, jejímž jsem členem, Soně, Hance a Marcele, že jsem se mohla zúčastnit společně s Evou Gahlerovou, užily jsme si to moc, nejen pro naše setkání. Atmosféra i témata konference nás oslovily a užily jsme si vše, získaly spoustu informací, které budeme předávat dále. Zároveň skládám hold všem organizátorům, Alianci i její paní ředitelce, připravili skvělý program - bylo to přátelské,

srdečné, poučné i zábavné. Mimochodem občerstvení i zajištění jídla během celé 2denní konference bylo na vysoké úrovni a ve zdravém životním stylu. V prostorách Benediktýnského opatství Panny Marie a sv. Jeronýma v Emauzích v Praze nám dokonce byla zajištěna prohlídka zrestaurovaného kostela s historickým výkladem, což vidět je opravdu unikátní a ojedinělý zážitek. (Zuzka Zátková)

Místo motta: ukázka z kantáty J.S.Bacha: **O pokojné mysli**

**Vy lidé, co se pachtíte
jen po tom, co má svět
a pro mamon
jste samý shon,
jenž duši nechá hladovět;
jak ubohá je vaše naděje,
že vám to k štěstí přispěje!
Sláva, jmění, slast –
to je zboží přeludné a vnější;
je nekonečně blaženější,
kdo nedá se tím zmást.**

**Člověk šlechetný
je mušle perlová;
sám v sobě poklad má...**

(celá krásná báseň bude otištěna v příštím Zpravodaji)

Termíny pravidelných akcí:

Členské schůzky: Připomínáme vám datum členských schůzek :

15.1.2013 U Kocoura, Blatenská ul. Chomutov, **od 14 - 16hod.**

19.2.2013 U Kocoura, Blatenská ul. Chomutov, **od 14 - 16hod**

19.3.2013 U Kocoura, Blatenská ul. Chomutov, **od 14 - 16hod**

16.4.2013 U Kocoura, Blatenská ul. Chomutov, **od 14 - 16hod**

Cvičení : Každé úterý od 16:00 - 17:00 cvičební místnost na poliklinice II. patro – v Mimiklubu Mirky Futterové, cena 20,- Kč, (mimo prázdniny), objednat dopředu nutné

Plavání : Bez podpory vstupného

Lymfoven : Přístrojová lymfodrenáž na ruce i nohy na doporučení onkologického lékaře, v centru Kapka 97 denně 8:30-12:30, tel: 474 62 10 10, 731 819 580, 607 825 455

Dílnička pro všechny ruce v Kapce 97 úhrada materiálu (počítejte vždy kolem 100,- Kč), vyrobené si odnesete.

(šikovné i ty méně šikovné): Potvrďte svůj zájem telefonicky na: 736 164 658

(kvůli obstarání materiálu)

Schůzky org. výboru Kapky 97: Celý rok vždy první čtvrtek v měsíci od 14:30 hod.

Děkujeme za podporu:

Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR
KZ, a.s. - Nemocnice Chomutov
MUDr. Jiří Konvalinka
Zastupitelé města a Ústeckého kraje p.
Ladislav Drlý a p. Jaroslav Komínek
Paní Marie Marvanová
Paní Marie Masopustová

Statutární město Chomutov
Město Louny
Liga proti rakovině Praha
Paní Ivana Pospíšilová
Mimimklub Mirky Futterové
Paní Jitka Janisová
Sandvik s.r.o.

Okénko s jógou – pozdrav slunci



s nádechem paže vzhůru



s výdechem přes rovná záda do předklonu



nádech do rovného předklonu



s výdechem dlaně na zem, jedna, druhá noha vzad



s nádechem přes kočičku do nízké kobry



s výdechem zadek táhneme k patám a přejdeme do psa hlavou dolů
zůstáváme na 5 dechů



po výdechu zádrž a jedna, druhá noha mezi dlaně,
s nádechem rovný předklon



www.jogujeme.cz



s výdechem úplný předklon a s nádechem přes rovná záda vzhůru, s výdechem dlaně na střed hrudníku



Za finanční dary, dotace i jakoukoli úlevu všem upřímně děkujeme!
Spolupráce v projektech : SZŠ Chomutov, SPŠ a VOŠ Chomutov, Liga proti rakovině Praha, Aliance žen s rakovinou prsu, kolegové ze sdružení Kapka 97 Kopřivnice (tel. 605 869 983)