



Aliance žen s rakovinou prsu o.p.s. byla založena devatenácti organizacemi onkologických pacientek jako zastřešující celostátní obecně prospěšná společnost.



Cíle Aliance

- vytvořit informační a edukační centrum pro veřejnost, onkologicky nemocné a jejich organizace
- poskytovat metodickou pomoc organizacím onkologicky nemocných
- koordinovat projekty a kampaně ve prospěch prevence a léčby nádorového onemocnění prsu
- sjednotit snahy patientských organizací i jednotlivců o prosazování práv a rovných podmínek k léčbě a rekonvalescenci žen s nádorovým onemocněním prsu
- zastupovat české onkologické pacientky v mezinárodních strukturách



Děkujeme všem, kteří jsou společně s námi aktivní v boji s rakovinou prsu zasláním dárcovské SMS na číslo 87 777 ve tvaru: DMSmezeraRAKOVINAPRSU.

Cena DMS je 30 Kč, Aliance žen s rakovinou prsu obdrží 27 Kč. Více informací naleznete na:

www.darcovskasms.cz
www.rakovina-prsu.cz
www.breastcancer.cz

VÁŽENÍ A MILÍ ČTENÁŘI, KOLEGYNĚ, PŘÁTELÉ A PŘÍZNIVCI ALIANCE!

„Úvodní slovo předsedkyně správní rady“

Dovolte mi vyjádřit velkou radost nad tím, že jsme se konečně dočkali vzniku historicky prvního Bulletinu Aliance žen s rakovinou prsu, po kterém jsme již delší čas volali.

Za jeho přípravu děkujeme především ředitelce Aliance Janettě Bogdanové a asistentce Jindřišce Palečkové.

PÁR SLOV ÚVODEM JE VŽDY NA MÍSTĚ.

Aliance žen s rakovinou prsu o.p.s. procházela v nedávné minulosti těžkým obdobím, kdy se soustředila především na řešení základních existenčních záležitostí a při tom se snažila zabezpečit pokračování započatých projektů. Zároveň jsme si všichni uvědomovali, že musíme věnovat více času komunikaci s patientskými organizacemi a s veřejností a lépe prezentovat činnost této společnosti, které rozhodně nebylo a není málo.

Proto jsme se postupně zaměřili na změnu webových stránek, ředitelka vypracovala plán osobních kontaktů s organizacemi v celé republice a také jsme se dočkali vzniku Bulletinu, který bude vycházet v pravidelných intervalech. Na jeho stránkách najdete zajímavé informace nejen o dění v Alianci, ale i o věcech s naší problematikou souvisejících.

Na úvod prvního vydání Bulletinu bych jen ráda zdůraznila, že se Alianci doposud podařily významné kroky v prevenci rakoviny prsu i v edukaci pacientek s touto diagnózou, že jsme pronikli do evropských struktur – loni na podzim se Aliance stala členem Europa Donny. A dále jsme připraveni spolupracovat se všemi institucemi, které mohou ovlivnit úroveň léčby tak, aby se nemocným dostávalo kvalitní léčby podle nejnovějších poznatků onkologie.

Věřím, že pro Vás bude Bulletin zdrojem aktualit z Aliance a zajímavých informací.

Mgr. Ivana Voleníková, předsedkyně správní rady

SETKÁNÍ V ORGANIZACÍCH

V DUBNU jsem měla možnost navštívit klub Diana v Brně. Děvčata mají sice malou, ale velmi příjemnou místnost, kde pracují a přijímají návštěvy. Klub Diana sídlí přímo na Žlutém kopci v Masarykově onkologickém ústavu, takže ženy, které mají potřebu se poradit o své nemoci, nemusejí nikam cestovat. Společně s předsedkyní klubu Evou Najvarovou jsme strávily užitečné odpoledne, kdy jsme měly možnost prodiskutovat vše ohledně současného stavu klubu, jeho členek a také jsme probíraly informace z Aliance. Setkání to bylo velmi milé a hlavně přínosné.

Janetta Bogdanová

V KVĚTNU jsem se rozjela navštívit Kapku 97 do Chomutova. Se Soňou Erdélyiovou jsme strávily den v jejich příjemné kanceláři v areálu nemocnice. Soňa mi ukázala místnost, která je vybavená přístrojem na lymfodrenáž, hovořily jsme o tom, co všechno v Kapce 97 dělají, a že se věnují nejen dívkám na středních školách, ale také chlapcům, a že jako první jim předvedli samovyšetření prostaty. Soňa mě také představila paní primářce onkologického centra v Chomutově, se kterou jsme probíraly současnou situaci v léčbě. Pro mě to byla velice příjemná návštěva, která byla přínosem pro obě strany.

Janetta Bogdanová

MÁJOVÝ PĚTIBOJ V KARVINÉ 27.5. 2010



Nápad uspořádat sportovní setkání v Karviné vzešel z iniciativy severomoravských pacientských organizací ONKO Amazonky Ostrava, ONKO Naděje Karviná a Klub Marie Třinec.

Účast za Alianci žen s rakovinou prsu jsem slíbila ihned, jakmile jsem se o plánované akci dozvěděla. Dovolím si stručně vylíčit tento velmi příjemný a neobyčejně pozitivní zážitek.

Dlouho připravované setkání se uskutečnilo i navzdory povodním, které zasáhly tento region těsně před termínem konání. Ale ženy jsou statečné v boji s nástrahami, ať už se jedná o nemoc nebo nepřízeň přírody, a proto ani na

okamžik neuvažovaly o zrušení akce. Na setkání se přihlásilo hodně žen a nakonec se zde sešlo více než 100 nadšených účastnic z Moravy i Polska.

Na nádraží v Karviné mě čekala paní Blažena Monczková, se kterou jsme se znaly pouze z mailu. Věnovala se mi pak jako „vzácnému hostu z Prahy“ po celou dobu. Odvezla mě do penzionu Jelen, abych si odložila zavazadlo a hned jsme pokračovaly v programu. Šly jsme na náměstí, kde se právě konal veletrh sociálních služeb. Organizace ONKO NADĚJE Karviná tam také měla svůj stánek.

Dále nás čekala prohlídka nádherného zámku v Karviné. Ani jsem netušila, jak příjemné je toto severomoravské město a jeho obyvatelé a jakou má zajímavou historii.

Následoval společný přechod rozsáhlým parkem do lázní Darkov, kde nás čekal oběd ve Společenském domě. Pořád jsme ale netrpělivě sledovaly počasí, vypadalo to na déšť! To by pak znamenalo přesunout sportovní klání z přírody do interiéru a hodně improvizovat.

Asi si všichni moc přáli, aby se akce vydařila se vším všudy, proto bylo nakonec celé odpoledne krásné slunečné počasí. Ženy soutěžily v několika zajímavých disciplínách, které připravila paní Vlasta Šebestová za vydatného přispění svého manžela Tondy. Bylo to sportovní, hlavně však veselé a spontánní odpoledne.

Na vyhlášení výsledků jednotlivých družstev se přišel podívat i místostarosta města, které velmi oceňuje a podporuje iniciativy pacientské organizace.

Po oficiálním závěru Májového pětibojе jsme ještě chvíli poseděli s místními účastníky na terase Společenského domu a pak mě p. Blaženka doprovodila do penzionu.

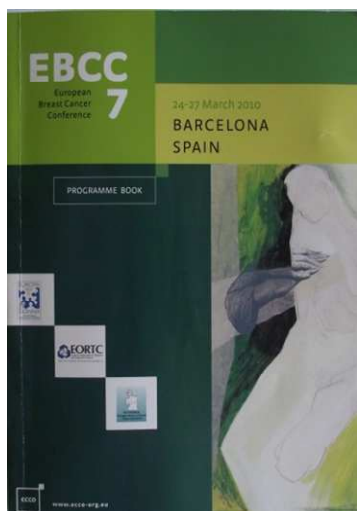
Jaké bylo moje překvapení, když se ráno neplánovaně objevily Blaženka Monczková s Vlastou Šebestovou, aby mi předaly pár fotografií na památku, pochlubily se jejich klubovnou a odvezly mě na nádraží.

Jsem velmi ráda, že jsem se rozhodla podívat na Severní Moravu, kterou jsem dosud vůbec neznala. Měla jsem tak příležitost zažít pohostinnost a přátelskou atmosféru a doufám, že jsem získala i několik nových přátel.

Děvčata, díky!

Mgr. Ivana Voleníková, předsedkyně správní rady

BARCELONA



Ráda bych Vás informovala o kongresu, který proběhl v Barceloně – EBCC 7.

Je to největší evropský kongres věnovaný rakovině prsu.

Vzhledem k tomu, že jedním z hlavních organizátorů je Europa Donna, jejíž jsme členy, měly jsme – já a Iva Voleníková možnost zúčastnit se.

Kongres byl velmi zajímavý a účastníci byli ze všech koutů světa. Přednášky byly věnovány převážně tématu RAKOVINA PRSU. My jsme se zúčastnily hlavně přednášek určené pro zástupce pacientů. Hlavním tématem těchto přednášek byla kvalita života v průběhu a po onkologické léčbě, standardy léčby, studie vlivu chemoterapie na kognitivní funkce (funkce myšlení).

Všechny tyto přednášky byly velmi zajímavé. Zároveň jsme na zasedání členů Europa Donny, kterého jsme se zúčastnily také, měly možnost potkat spoustu nových lidí z jiných organizací a vyměnit si tak důležité poznatky a zkušenosti.

Dále jsme se dozvěděly, že jsme společnými silami v rámci Europa Donny přispěly k podpisu Deklarace v Evropském parlamentu, která by měla přispět k dostupnosti

stejných možností v léčbě v rámci EU.

Janetta Bogdanová

NEPŘEHLÉDNĚTE

Aliance žen s rakovinou prsu reaguje na současný stav v léčbě karcinomu prsu.

Aliance zaslala dopis, který Prof. MUDr. Rostislav Vyzula, CSc, přednosta Kliniky komplexní onkologické péče – Společná pracoviště s Masakykovým onkologickým ústavem – Lékařské fakulty, prezentoval na zasedání výboru České onkologické společnosti a Fóru onkologů dne 21.5. 2010 v Brně. Všeobecně byl pozitivně přijat a i ředitel Všeobecné zdravotní pojišťovny MUDr. Pavel Horák CSc. ,MBA jej pozitivně ohodnotil. Na výboru České onkologické společnosti padlo, že by náš dopis měly dostat všechny pojišťovny.

Účast a přínos patientských organizací osobně považujeme za zásadní při jednáních o možnostech léčby.

Sledujte v příštím bulletinu.

Jindřiška Palečková

Nadace Dagmar a Václava Havlových VIZE 97



V dubnu jsem měla příležitost pohovořit s paní Dagmar Havlovou při příležitosti přijetí těch organizací, které se VIZE 97 rozhodla podpořit. Setkání bylo příjemné. Organizace měly možnost informovat o své činnosti a projektech. Paní Havlové jsem předala materiály Aliance a také naše nové preventivní video, které ji potěšilo.

Janetta Bogdanová



„Jak komunikovat s lékařem aneb praktické rady pro pacienta“

12. dubna MOU v Brně, přednášející: prim. MUDr. Katarína Petráková, zástupce přednosta Kliniky komplexní onkologické péče, Mgr. Radek Halouzka, odbor právních služeb a personalistiky Masarykova onkologického ústavu
14. dubna v salonku Café Louvre, Praha, Přednášející: Doc. MUDr. Petra Tesařová, CSc, Onkologická klinika 1.lékařské fakulty UK a Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, MUDr. Mgr. Jolana Těšinová, předsedkyně Společnosti medicínského práva České lékařské společnosti J.E. Purkyně

Vztah mezi pacientem a lékařem je složitý a na jeho fungování se musí podílet obě strany. Na jedné straně má lékař zodpovědnost za pacienta, na straně druhé musí akceptovat rozhodnutí a přání pacienta. Přednášela paní **Doc. MUDr. Petra Tesařová, CSc.** o tom, že obě strany mají stejný zájem - vyléčit pacienta - a obě strany stresuje, když se to nedaří. Aby byl vztah vyvážený, pro pacienta jsou důležité odborné informace, lékaři zase chybí osobní zkušenost s nemocí. Pacient potřebuje informace o nemoci, o možnostech léčby, o plánovaných krocích v léčbě, potřebuje znát svůj zdravotní stav a jeho vlivy na účinky léčby. Je dobře s lékařem komunikovat a nebát se na vše zeptat. Jako důležité se jeví tzv. "**second opinion**" - druhý názor na léčbu - nezávislá konzultace u jiného lékaře nebo na jiném pracovišti. Mělo by se utvořit seskupení významných osob angažovaných v dané diagnóze - na žádost pacienta by udělali doporučující resumé (nikoliv závazné). Lékaři by v této oblasti uvítali pomoc patientských organizací. Zavedení a prosazení výše popsaného postupu by mohl být úkol pro Alianci. Druhou přednášející byla **MUDr. Mgr. Jolana Těšinová**, kterou už z Aliance známe, přednesla téma "**Právní aspekty poskytování zdravotní péče**". Dnešní změna postavení pacienta vedla ke zvýšení počtu trestních oznámení, přiznaných odškodnění a žalob na ochranu osobnosti. Paní doktorka znovu připomněla, že nejdůležitější jsou správné informace a také dobře jim porozumět (účel léčby, povaha léčby a všech výkonů, důsledky léčby, alternativy v léčbě, rizika léčby). Pacient má právo dostat informace ústně, může nahlížet do své zdravotnické dokumentace, může požádat o výpis z dokumentace. Také souhlas s léčbou může vyjádřit ústně, příp. mlčky nebo písemně souhlasit. Negativní reverz musí být vždy písemný.

Z Alenu se zúčastnila Daniela, Ivana Grusová, Věra Uhrová, Zdena Hronovská, Dáša Suková, Lída Hamanová a Hana Bayerová

PRAGOMEDICA 20. – 22.4.2010 PRAHA



DĚKUJEME patientským organizacím

ALEN

BENKON (Benešovský klub onkologicky nemocných)

KLUB ŽAP (Ženy s nádorovým onemocněním)

za pomoc, organizaci a především za výbornou prezentaci na veletrhu PRAGOMEDICA, který se konal ve dnech 20.4. – 22.4. na výstavišti v Praze – Holešovicích.

AVON POCHOD proti rakovině prsu



Již podesáté se pražské ulice obléknou do růžové.

Společnost Avon Cosmetics totiž vyhlašuje jubilejní 10. ročník AVON Pochodu proti rakovině prsu, jehož datum letos připadlo na 5. června.



ilustrační foto z Avon pochodu 2009

Start Pochodu je ve 14 hodin z prostor Pražského hradu a návštěvníci budou mít možnost shlédnout výstavu Ondřeje Kavana, jehož fotografie se stala pozvánkou na Avon Pochod.

Cílem jsou přes šest kilometrů vzdálené Žluté lázně a trasu zvládnou i rodiny s dětmi.

V cíli se návštěvníci mohou těšit na jedinečnou hudební lahůdku – se symfonickým orchestrem zde vystoupí zpěvačky Dara Rolins, Jana Kirschner a Monika Absolonová, dále David Deyl a vítěz československé SuperStar Martin Chodúr.

Závěr večera bude patřit skupině Kryštof.

Podrobný plán činnosti Aliance pro rok 2010

Cyklus seminářů pro veřejnost	Téma: „Jak komunikovat s lékařem aneb praktické rady pro pacienta“ Pro koho: veřejnost Sponzor: Novartis Přednášející: MUDr. Petráková, MUDr. Tesařová, CSc., MUDr. Mgr. Těšinová, Mgr. Halouzka Příprava a organizace seminářů pro veřejnost (letáky, občerstvení, zasedací místnosti, přednášející)	duben
Pragomedica	Organizace účasti na veletrhu Pragomedica Komunikace přípravy s organizacemi, příprava stánku, výzdoba, zajištění prodeje růžových symbolů	duben
Projekt Ženy Ženám	Příprava a organizace projektu Ženy Ženám ve spolupráci s Avonem Výběr nové koordinátorky projektu Předání instrukcí koordinátorce	srpen září říjen
Deklarace ED	Podpora podepsání Deklarace v Evropském parlamentu (E.D.) Oslovení europoslanců, komunikace s E.D.	únor – březen
Výroční konference	Příprava a organizace Výroční konference Oslovování sponzorů, příprava sponzorských smluv, výběr témat konference dle zpětné vazby organizací na konferenci 2009, oslovení přednášejících, organizace konference – zajištění ubytování, občerstvení, konferenční místnosti, techniky apod.	Listopad
Den boje proti rakovině prsu	Příprava a organizace 15.10. 2010 – v jednání	říjen
„Spokojený lékař“	Spolupráce na projektu „Spokojený lékař“	v jednání
Fundraising	Průběžně: jednání se sponzory, aktivní vyhledávání nových sponzorů, komunikace se zástupci SR, zasílání informací do organizací	po celý rok
Spolupráce s ED	Průběžná Komunikace a spolupráce s E.D.	po celý rok

VŠEOBECNÉ INFORMACE

Aliance žen s rakovinou prsu o.p.s.

Sídlo společnosti:

Vinohradská 176 (budova Vinohradské polikliniky 6. patro)
130 00 Praha 3
stanice metra A Želivského
nebo tram 10, 11, 16 zastávka Želivského, před budovou Stavební spořitelny ČS
Tel: +420 222 733 733 +420 222 733 733
Fax: fax +420 222 733 736
Email: aliance@breastcancer.cz

Vedení společnosti:

Janetta Bogdanová, ředitelka společnosti
Tel.: work +420 222 733 733
+420 222 733 733 ,
cell +420 774 400 733
+420 774 400 733
Email: bogdanova@breastcancer.cz

Obchodní informace

Číslo účtu: 27-9092620207/0100 (Komerční banka)
IČ: 26704374
Registrace v Obchodním rejstříku u Městského soudu v Praze dne 9.7.2002, odd. O, vložka 255

Spojte se s námi

INZERCE:

Školící prostory
Hledáte prostory pro Váš seminář, školení, prezentaci firmy či malý raut pro 20 osob?
Mezi standardní vybavení naší konferenční místnosti patří TV + video a tabule. Další potřebné vybavení Vám po dohodě rádi obstaráme. Jako Váš partner nezapomínáme ani na osvěžení vodou a kávou, které jsou samozřejmě kalkulovány v ceně. Po domluvě zajistíme a připravíme další občerstvení.

Kde nás najdete?

Adresa:

Aliance žen s rakovinou prsu o.p.s.
Vinohradská 1513/176 (budova polikliniky)
Praha 3

Dotazy:

Tel.: cell +420 222 733 733
+420 222 733 733
Email: aliance@breastcancer.cz

Spojení:

tramvaj č. 10, 11, 16 - zastávka Želivského (před budovou Stavební spořitelny ČS)
metro – trasa A - stanice Želivského
Těšíme se na partnerskou spolupráci.

Děkujeme všem, kteří jsou společně s námi aktivní v boji s rakovinou prsu zasláním dárcovské SMS na číslo 87 777 ve tvaru: DMSmezeraRAKOVINAPRSU.
Cena DMS je 30 Kč, Aliance žen s rakovinou prsu obdrží 27 Kč. Více informací naleznete na www.darcovskasms.cz.

