



Hlas
onkologických
pacientů



2022

VÝROČNÍ ZPRÁVA

Hlas onkologických pacientů, z.s.

za rok 2022

2022

2022

2022

Vážení a milí,

rok 2022 byl prvním „celým“ rokem fungování Hlasu onkologických pacientů a povedla se nám společně spousta věcí.

Základem úspěchu naší práce jsou základní principy, na kterých přirozeně funguje spolupráce zástupců našich členských organizací:

- 1.** Jsme tým – a to opravdu, nejen na papíře. Scházíme se každý měsíc, e-maily a telefony nepočítáme, rozhodujeme se společně a víme, že každý je odborníkem na něco jiného.
- 2.** Máme si co říct, přicházíme s nápady, posouváme potřeby a přání pacientů dál na správná místa a hledáme možnosti řešení.
- 3.** Spolupracujeme, protože chceme, a protože v tom vidíme přidanou hodnotu pro všechny onkologické a hematoonkologické pacienty.
- 4.** Respektujeme se navzájem a ceníme si rad a názorů těch, kteří v dané oblasti mají víc zkušeností nebo znalostí, vzděláváme se a vzájemně se obohacujeme.
- 5.** Vážíme si odborníků ze všech oborů, nasloucháme jim, argumentujeme a naše stanoviska a vyjádření jsou výsledkem širokého konsensu ve snaze najít co objektivnější řešení.

A to je důvodem, proč nás společná práce baví a věříme, že její výsledky jsou, a budou i nadále, vidět.

Hodně zdraví všem!

Za Hlas onkologických pacientů, z.s.
členky Výboru



Petra Adámková

Nikol Pazderová

Michaela Tůmová

Cíle Hlasu onkologických pacientů

- Hájit, zastupovat, podporovat a prosazovat práva, zájmy a komplexní potřeby onkologických a hemato-onkologických pacientů a jejich blízkých
- Zvyšovat zdravotní gramotnost a veřejné povědomí o těchto diagnózách
- Upozorňovat na prevenci onkologických onemocnění v naší společnosti
- Spolupracovat s dalšími zastřešujícími organizacemi, odbornými společnostmi a institucemi ve státní i nestátní sféře
- Vzdělávat sebe i ostatní pacientské organizace a jejich členy

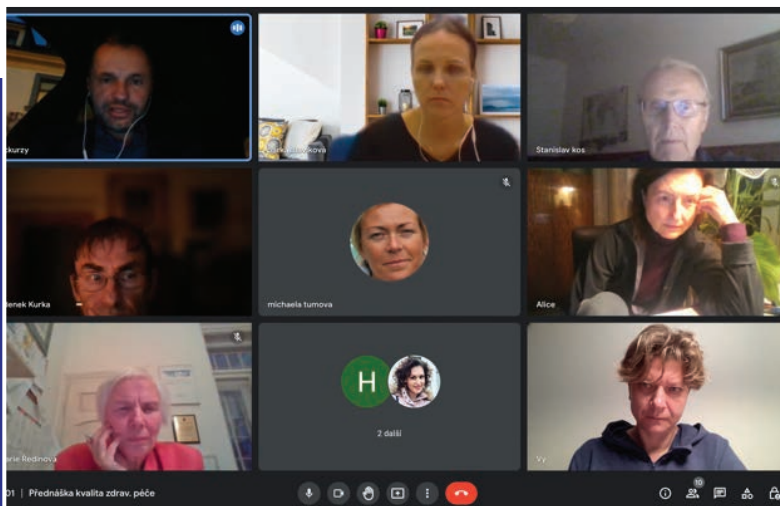
KOMPLEXNÍ POTŘEBY PACIENTŮ ZAHRNÚJÍ:

- Sociální a psychologickou podporu
- Systém tzv. ucelené rehabilitace
- Nutriční poradenství
- Účast na preventivní prohlídkách a využívání screeningů
- Podpurnou péči a její různé formy v průběhu samotné léčby, ale také následnou péči včetně péče paliativní o pacienty s onkologickými a hemato-onkologickými diagnózami



Aktivity Hlasu onkologických pacientů 2022

1. Edukační a koordinační semináře



Světlo do zdraví (aneb data léčby)

Cyklus setkávání odborníků s veřejností
pod záštitou děkana FBMI prof. MUDr. Jozefa Rosiny, Ph.D., MBA

Diskusní odpoledne každou první středu v měsíci s posezením v kavárně

15:30 – 18:00

Přednášky a panelová diskuse s účastí odborných organizací a veřejnosti

15:30 – 18:00 s následným posezením v kavárně v Národní technické knihovně

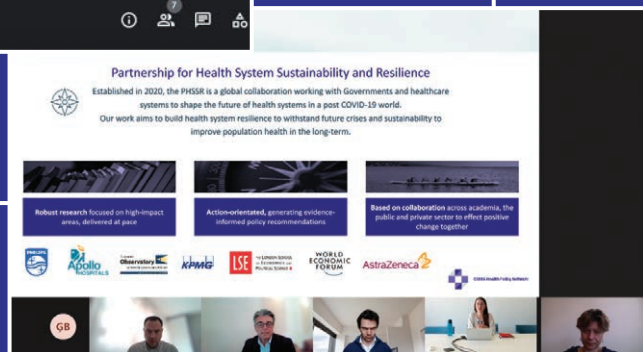
COOPRO MAM

Navigace | Správné řízení > Vyhledávání | Detail SR > Běžící lhůty

Lhůty ve správním řízení, nabytí právní moci, vykonatelnost

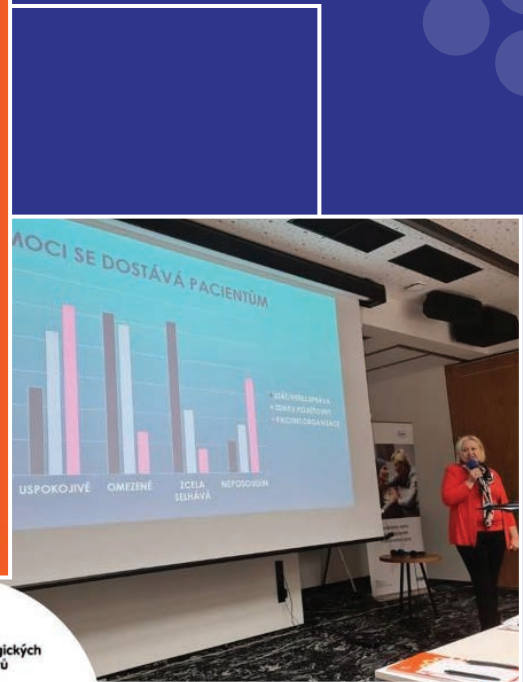
- Doručeno je **5. dnem** po vyvěšení na úřední desce SUKL/MZCR (doručeno je i v sobotu, neděli a o svátku)
- Případně-li poslední den lhůty na sobotu, neděli nebo svátek -> **automaticky se prodlužuje** (musí tedy padnout na následující pracovní den)
- Nabytí právní moci je dnem následujícím po posledním dnu lhůty pro podání odvolání, nelze-li podat odvolání, nabytí právní moci nastává dnem doručení, tj. v obou případech i v sobotu, neděli nebo o svátku
- Vykonatelné je v nejbližším SCAU, padne-li nabytí právní moci na 1.-15. den kalendářního měsíce, jinak až v SCAU následujícím po nejbližším SCAU

Od 1. října 2022 na základě vydaného rozsudku Nejvyššího správního soudu dochází ke sjednocení určení konce úložní doby při doručování, což platí i pro doručení veřejnou vyhláškou. Ústav tedy stále považuje písemnost za doručenu pátým dnem po vyvěšení (výjimka u ex-ofto SR, tj. 15. dnem). Nicméně v případech, že tento pátý nebo patnáctý den připadne na sobotu, neděli nebo svátek, je nutné účinky doručení posunout na následující pracovní den.



2. Zdravotně-sociální pomezí

- Příprava materiálů a připomínkováání podkladů pro témata Návrat do práce, Právo být zapomenut (v českých podmínkách „Právo na stejné podmínky“)



3. Komunikace s médii (Media relations)



- Kampaň **Dotek, který pomáhá**, červen 2022

Cílem osvětové kampaně Dotek, který pomáhá bylo zvýšení povědomí veřejnosti o onkologických onemocněních a moderní léčbě. Součástí kampaně byl svítící interaktivní model rakovinné buňky, který byl k vidění v Praze, Plzni, Ostravě a Brně v průběhu června.

Do kampaně se zapojili přední čeští onkologové v čele s docentkou MUDr. Janou Prausovou, Ph.D., MBA, přednostkou Onkologické kliniky 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Fakultní nemocnice v Motole a předsedkyní České onkologické společnosti České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně (ČLS JEP), profesorem MUDr. Jindřichem Fínkem, Ph.D., MHA, přednostou Onkologické a radioterapeutické kliniky Fakultní nemocnice Plzeň, děkanem Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Plzni a místopředsedou České onkologické společnosti ČLS JEP. Hlas onkologických pacientů (HOP) byl zastoupen v jednotlivých městech Petrou Adámkovou, Michaelou Tůmovou a Alicí Onderkovou. Setkáními provázel novinář a moderátor PhDr. Jakub Železný.



4. Materiály HOP

- Video – příběhy patientek k tématu práva na stejné podmínky
- Kapitola Komunitní pomoc a role patientských organizací do připravovaného sborníku MOÚ Péče o pacienty po ukončení kurativní onkologické léčby



HLAS, KTERÝ JE SLYŠET

Hlas onkologických pacientů (HOP), z. s. sdružuje 10 patientských a podpůrných organizací, které se snaží zlepšit kvalitu života onkologických a hemato-onkologických pacientů.

Cíle HOP:

- hájit, zastupovat, podporovat a prosazovat zájmy a komplexní potřeby onkologických a hemato-onkologických pacientů a jejich blízkých,
- zvyšovat zdravotní gramotnost a veřejné povědomí o těchto diagnózách,
- upozorňovat na prevenci onkologických onemocnění v naší společnosti,
- spolupracovat s dalšími zastřešujícími organizacemi, odbornými společnostmi a institucemi ve státní i nestátní sféře,
- vzdělávat sebe i ostatní patientské organizace a jejich členy.

Komplexní potřeby pacientů zahrnují:

- sociální a psychologickou podporu,
- systém tzv. ucelené rehabilitace,
- nutriční poradenství,
- podpůrnou péči a její různé formy v průběhu samotné léčby, ale také následnou péči včetně péče paliativní a pacientů s onkologickými a hemato-onkologickými diagnózami.

každý 3. Onemocní každý 3. obyvatel ČR

± 90 tis. Každý rok 90 tis. nových pacientů

přes 27 000 Umírá ročně v souvislosti se zhoubným nádorem



MO Masarykův onkologický ústav

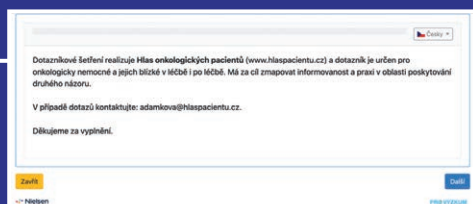
Hlas onkologických pacientů

Katalog patientských a podpůrných organizací v onkologii

2022

5. Vlastní dotazníkové šetření (2)

- Příprava a spuštění dotazníkového šetření na téma Právo být zapomenut/na stejné podmínky (červen), právo na druhý názor (listopad/prosinec)
- Spolupráce a zapojení do dotazníkového šetření ECPC Výživa onkologických pacientů

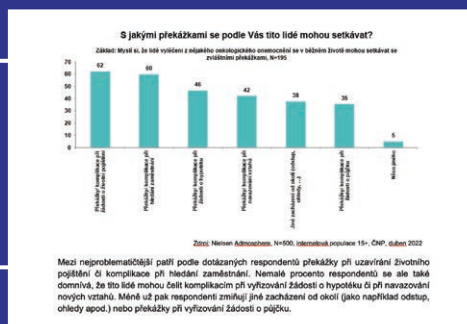


Dotazníkové šetření realizuje Hlas onkologických pacientů (www.hlaspacientu.cz) a dotazník je určen pro onkologicky nemocné a jejich blízké i MČBÉ i po MČBÉ. Má za cíl zmapovat informovanost a praxi v oblasti poskytování druhého názoru.

V případě dotazů kontaktujte: adamkova@hlaspacientu.cz.

Děkujeme za vyplnění.

Zařít



6. Evropská témata – “právo být zapomenut” (PBZ), právo na informace (účast na konferencích), Europe’s Beating Cancer plan



Close the care gap

Pojďme společně zaplnit mezery ve zdravotní, sociální, psychologické péči #CloseTheCareGap

#CloseTheCareGap
worldcancerday.org
Join us on 4 February

Hlas onkologických pacientů
World Cancer Day
4 February



7. CESTA PACIENTA jednotlivých onkologických diagnóz, následně vytvoření Cesty pacienta:

- projekt byl zahájen v létě 2022
- stanoveny prioritní diagnózy (ca prsu, plic, děložního hrdla, prostaty)
 - 1. krok definovat „ideální“ cestu pacienta systémem zdravotní péče z pohledu pacientů, konzultace s odborníky, záštita ČOS,
 - 2. krok dotazníkové šetření mezi pacienty s cílem sběru dat a definice „šedých míst“, kde to v systému nefunguje dle stanovené Cesty pacienta
- vznik 4 pracovních skupin na jednotlivé diagnózy, schůzky září-prosinec, hrubý nástin prvních 3 diagnóz



8. Prezentace HOP a jeho témat na odborných konferencích 2022



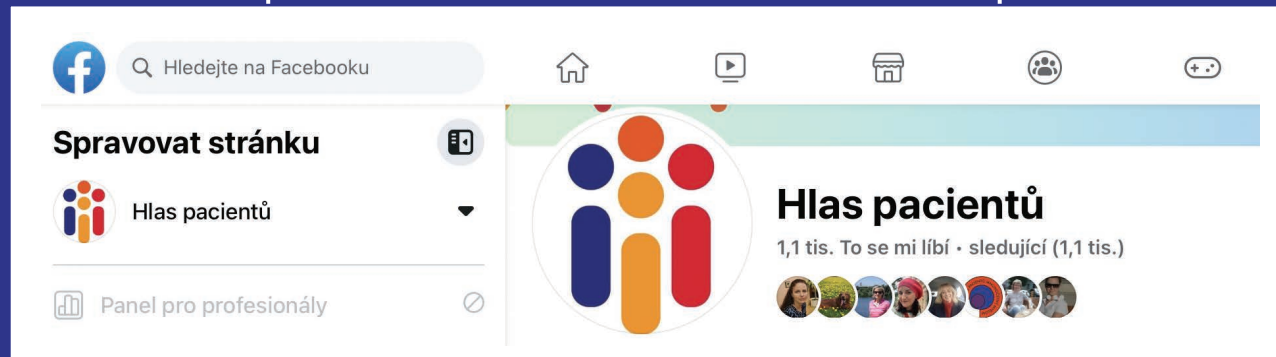
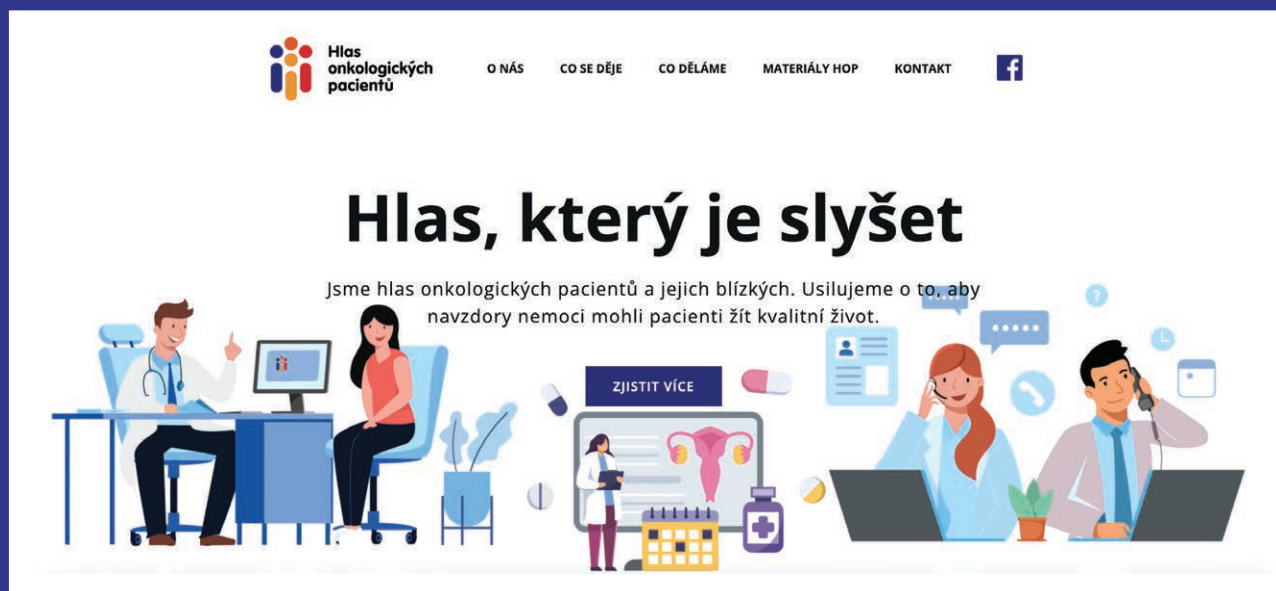


PROSTAFORUM 2022
PRAHA
24. LISTOPADU
2022

Čas k zavedení individualizovaného organizovaného programu časného záchytu karcinomu prostaty:
CO ŘÍKAJÍ DŮKAZY?



9. Webová stránka a FB profil HOP



- FB (1 145 sledujících)
- LinkedIn (103 sledujících)
- Twitter (72 sledujících)
- YouTube

10. Zastoupení Hlasu onkologických pacientů zástupci členských organizací

- Pacientská rada MZ ČR a její pracovní skupiny
- Národní rada pro implementaci Národního onkologického programu
- Národní asociace patientských organizací
- Česká asociace vzácných onemocnění
- Pacientská rada MOÚ
- Vedení mezinárodní sítě patientských organizací v onkogynekologii ENGAGe pod patronací ESGO
- European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI)



HLAS ONKOLOGICKÝCH PACIENTŮ v roce 2022 spolupracoval
s ČESKOU ONKOLOGICKOU SPOLEČNOSTÍ
a dalšími odbornými společnostmi ČLS JEP



Česká lékařská společnost
Jana Evangelisty Purkyně



Členské organizace HOP v roce 2022

Aliance žen s rakovinou prsu – sdružuje 45 pacientských organizací Poskytuje metodickou pomoc organizacím onkologicky nemocných a koordinuje projekty a kampaně ve prospěch prevence a léčby nádorového onemocnění prsu.



Web: <https://www.breastcancer.cz>

Bellis – mladé ženy s rakovinou prsu je projekt Aliance žen s rakovinou prsu, o.p.s. Zaměřuje se na pomoc a podporu mladých pacientek (v produktivním věku), které procházejí nebo prošly léčbou spojenou s nádorovým onemocněním prsu.

Web: <https://www.bellisky.cz>



Amelie z.s. – se zabývá psychosociální problematikou onkologicky nemocných a jejich blízkých. Ve svých Centrech v Praze, Liberci, Olomouci a Rakovníku se zaměřuje na poskytování psychologických konzultací, odborného sociálního poradenství a skupinových aktivit.



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

Asociace Muži sobě, z.s. – sdružuje muže s karcinomem prostaty, poskytuje autentické pacientské informace o zkušenosti s léčbou, jaké mohou být její projevy, jak se vypořádat s nežádoucími účinky léčby, jak si zachovat kvalitu života, stejně tak jako o prevenci onemocnění, životním stylu atd.



https://www.asmuso.cz

Český občanský spolek proti plicním nemocem (ČOPN)

– sdružuje nejen pacienty s plicními nemocemi a jejich blízké, ale také zdravotnické odborníky. Zvyšuje povědomí o plicních nemocech (např. CHOPN – chronická plicní obstrukční nemoc, astma nebo rakovina plic), poskytnutí informací pacientům a zlepšení spolupráce mezi laicky-pacienty a odborníky-lékaři.



Web: <https://www.copn.cz>

Členské organizace HOP v roce 2022

České ILCO, z.s. – pomáhá stomikům po celé ČR od roku 1993, mírní strach ze života se stomií, ukazuje, že s vývodem se dá žít kvalitní život a věnuje se propagaci prevence onemocnění.



Web: <https://www.ilco.cz>

Dialog Jessenius, o.p.s. – provozuje Centrum informací onkologického pacienta při FN Motol. Vytváří filmové Průvodce onkologickými onemocněními. Vede osvětové kampaně a vytváří vzdělávací materiály pro zdravotníky v onkologii.



Web: <https://www.dialog-jessenius.cz>

Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s. – nabízí pomoc všem lidem v ČR, kterým do života vstoupil mnohočetný myelom a pomáhá jim orientovat se v těživé životní situaci. Nabízí plnohodnotné informace pacientům i jejich blízkým, zprostředkovávat setkání s odborníky z různých oblastí.



Web: <https://www.mnohocetnymyelom.cz>

Lymfom Help. z.s. – pomáhá pacientům trpícím maligním lymfomem i jejich blízkým. Sdružuje pacienty, jejich blízké i zdravotníky. Usiluje o vytvoření komplexní podpurné péče pro pacienty s touto diagnózou.



Web: <https://www.lymfomhelp.cz>

ONKO Unie o.p.s. – podporuje pacientky s onkogynekologickými nádory a metastatickou rakovinou prsu. Zaměřuje se na edukativní a osvětové kampaně pro širokou veřejnost. Je členem ENGAGE, evropské sítě patientských onkogynekologických organizací a platformy Podpora pečujících.



Web: <https://www.onko-unie.cz>

VERONICA z.ú. – patientská organizace Veronica sdružuje pacientky s karcinomem endometria, vulvy, vaječníků, děložního hrdla a ženy s genetickou mutací BRCA1 a BRCA2.



Web: <https://www.patientska-organizace.cz>

Finanční zpráva

Účetní uzávěrka byla vypracována účetní Bc. Soňou Čiperovou, zkontrolována revizorem HOP Ing. Zdeňkem Kurkou a schválena sněmem HOP. Podrobné účetnictví je k nahlédnutí u výboru spolku.

20.04.2023 13:30

strana 1 z 1

Výsledovka 01.01.2022-31.12.2022

Hlas onkologických pacientů, z.s. • IČ 07176074 • DIČ CZ07176074

Účet	Typ	Název konta	Náklady	Výnosy
501	N	Spotřeba materiálu	38 207,20	0,00
...501100	N	Spotřeba materiálu	38 207,20	0,00
518	N	Ostatní služby	463 037,00	0,00
...518500	N	Semináře	38 450,00	0,00
...518600	N	Výzkum	46 908,00	0,00
...518700	N	Reklamní, mediální a PR služby	202 350,00	0,00
...518800	N	sw a IT služby	81 413,00	0,00
...518900	N	Ostatní služby	93 916,00	0,00
521	N	Mzdové náklady	109 725,00	0,00
...521100	N	Mzdové náklady DPP	109 725,00	0,00
549	N	Manka a škody	447,00	0,00
...549200	N	Bankovní poplatky, ostatní	447,00	0,00
644	V	Úroky	0,00	15,78
...644100	V	úroky	0,00	15,78
682	V	Přijaté příspěvky	0,00	1 151 800,00
...682100	V-	Členské příspěvky	0,00	60 000,00
...682200	V-	Dary, granty	0,00	1 091 800,00
SOUČTY		SOUČTY	611 416,20	1 151 815,78
ZISK		ZISK	540 399,58	0,00

2022

2022

Děkujeme všem partnerům za podporu

 Bristol Myers Squibb™

 Takeda

 Pfizer

 Roche

 MSD

 aifp
Asociace inovativního
farmaceutického průmyslu

 apo
akademie
pacientských organizací

 Pacientský hub

Kontakt



www.hlaspacientu.cz



www.facebook.com/hlaspacientu/



<https://cz.linkedin.com/company/hlas-pacientu>



@HlasPacientu



adamkova@hlaspacientu.cz



@hlas_pacientu



Hlas
onkologických
pacientů



• BELLS •



ČOPN

ILCO.cz



ONKO UNIE

VERONICA
pacientská
organizace

2022

2022

2022

2022



**Hlas
onkologických
pacientů**

www.hlaspacientu.cz

Havlíčkovo nám. 746/11

130 00 Praha 3

IČO: 118 99 051