

Závěrečná zpráva o aktivitách v roce 2024

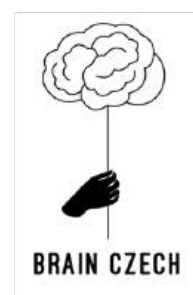
„HLAS ONKOLOGICKÝCH PACIENTŮ“ (HOP)

www.hlaspacientu.cz

Hlas onkologických pacientů Hlas onkologických pacientů, z. s. vznikl v roce 2021 jako zastřešující spolek nyní 12+1* patientských a podpůrných neziskových organizací, které zastupují zájmy nebo poskytují služby onkologickým či hemato-onkologickým pacientům a jejich blízkým.

V roce 2024 přistoupila jedna nová organizace, a to v červnu 2024 spolek Brain Czech, z.s., který poskytuje podporu pacientům s rakovinou mozku.

- ❖ Aliance žen s rakovinou prsu, o.p.s., zahrnující projekt Bellis*
- ❖ Amelie, z.s.,
- ❖ Brain Czech, z.s.
- ❖ Dialog Jessenius, o.p.s,
- ❖ České ILCO, z.s.
- ❖ Český občanský spolek proti plicním nemocem (ČOPN)
- ❖ Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s.
- ❖ Moje plíce, z.s.
- ❖ ONKO Unie, o.p.s.
- ❖ Lymfom Help, z.s.
- ❖ STK pro chlapy, z.s.
- ❖ Veronica, z.ú.



Základní cíle HOP:

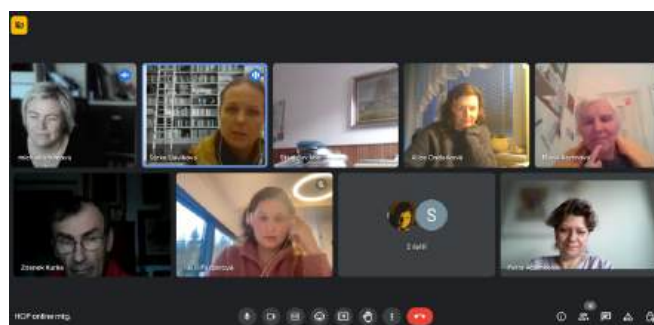
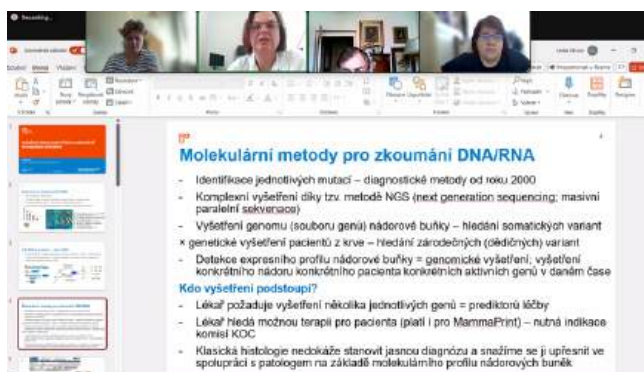
- vyvíjet činnost v oblasti zastupování, podpory a prosazování zájmů a komplexních zdravotních, sociálních a psychologických potřeb všech pacientů napříč onkologickými a hemato-onkologickými diagnózami,
- budovat povědomí o onkologických onemocněních a jejich prevenci v široké veřejnosti, včetně státní správy a dalších institucí a zvyšování zdravotní gramotnosti české společnosti.

Aktivity projektu HOP v roce 2024

V roce 2024 získal spolek finanční podporu od 11 subjektů, z toho 9 farmaceutických společností.

1. Edukační a koordinační setkání HOP patientských organizací pro zvýšení povědomí o projednávaných tématech (self-edukace) na různá témata:

- elektronizace zdravotnictví, EHDS, dispenzarizace péče, péče v regionech (KOC x ROS), testování nádorů (biomarker testing především u dg. rakovina plic, kolorektální karcinom), atd.
- Koordinační semináře HOP se vzájemnou edukací a sdílením poznatků a informací proběhly: (8.1., 5.2., 11. 3., 15.4., 20.5., 25.6., 19. 8., 16.9., 30.10., 27. 11., 2.12.)
- Společná účast na mnoha konferencích během celého roku



PROGRAM

10:00-15:00
workshopy

10:00-15:00

- stánky pacientských organizací a stánky onkologické prevence
- poradnictví přírodní kosmetiky a péče
- workshop potisk netýpků, organizace Lomskáků

15:00-16:30 vyvrcholení akce

- rozhovory s odborníky a změnami osobnosti
- křesťanští PhDr. Ing. Martina Pospíšková, Ph.D.
- setkání s hematologem MUDr. Petrem Pavlíčkem a s onko-psycholožkou PhDr. Zuzanou Petercovou, Ph.D.
- rozhovor s onkologem prof. MUDr. Samuilem Vokurkou, Ph.D.
- kulturní vystoupení a setkání s Anetou Sládkovou

16:30
Shromáždění pacientů písně Sít v nás a ukončení akce

WORKSHOPY

10:00-10:40

masáže Mgr. Lúcie Křezkové

11:00-11:50

horde walking, kuchařka Miroslava

12:00-12:50

ústecký tanec sepi pro ženy, Věra Křiváková

13:00-13:40

sestřičky sepi, Mgr. Edita Štroukalová

14:00-14:50

koncert písniček, PhDr. Zuzana Petercová

DĚTSKÝ PROGRAM

10:00-15:00

- hernička pro děti
- výroba plakátů s vůletem medvímkem
- kreslení dárků
- malování na obličeje

Obožňujete se po celou dobu můžete ve zvláštním stánku Ram Ram Plugging

Těšíme se na Vás!

www.hlaspacientu.cz

2. Survivorship Day („Den onkopacientů“) 2. 6.

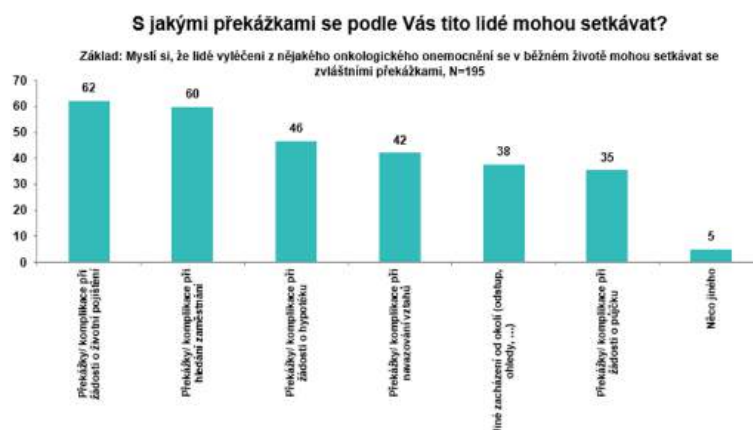
- Druhý ročník osvětové akce pro onkopacienty a jejich rodiny v Praze + širokou veřejnost (venku i vevnitř, workshopy pro pacienty i jejich rodiny), primární a sekundární onkologická prevence, kvalita života pacientů a chronicita onko dg. s moderní léčbou, důraz na následnou péči v remisi.
- Téma 2024: POHYB; moderovaný program, rozhovory s odborníky (onkologové, fyzioterapeuti, psychologové apod.)



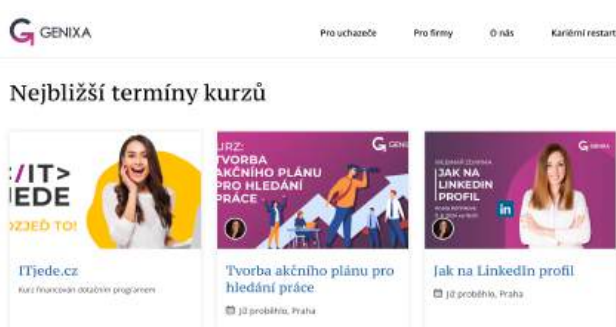
3. Zdravotně-sociální pomezí, "Návrat do práce"

- Téma začlenění pacientů do práce, jak napsat CV, sociální poradenství, rovné podmínky pro všechny pacienty ve finanční oblasti – pokračování spolupráce s ČAP (Česká asociace pojišťoven), šíření informací o samoregulačních standardech pro členy ČAP onkologickým pacientům o možnostech získání produktů pojišťoven

<https://www.cap.cz/odborna-verejnost/samoregulacni-standardy>



- Uzavřeno memorandum o spolupráci s neziskovou organizací Genixa (<https://www.genixa.cz/>), navázána spolupráce při poskytování služeb pacientům (webináře, HR konzultace) a školení pro firmy o potřebách a možnostech onkologických pacientů
- Odborným garantem za HOP je členská organizace Amelie, z.s.



- ### 4. Komunikace s médii (Media relations) – monitoring médií (pro sledování aktuální situace), tiskové zprávy a komunikace s médii, newsletter HOP, nabízení témat médiím, eventuálně podle potřeby setkání s novináři

- Komunikace Survivorship Day

MEDIÁLNÍ ZÁSAH V ROCE 2024

- CELKEM HOP oslovil více jak 10 milionů čtenářů/posluchačů dle sledovanosti

jednotlivých médií – TV Nova, ČT, Studio 6 Česká televize, Radiožurnál, ČT24 FB, Blesk

a ďalší média (online i press)



- Komunikace Cest pacienta v médiích



- Komunikace v sociálních médiích



- Newsletter HOP, vyšla první dvě čísla Zpravodaje HOP 2024

**Zpravodaj Hlasu onkologických pacientů
Číslo 1, ročník 2024**



Vážení a milí,

právě otevíráte historicky první Zpravodaj Hlasu onkologických pacientů. Letos na podzim slavíme už 3 roky své existence a věříme, že je za námi vidět kus práce v podpoře onkologických pacientů a jejich kvality života.

A za to děkujeme Vám všem!
Bez každodenní spolupráce by to totiž nešlo.

Těšíme se na další roky a budeme moc rádi, když s námi zůstanete ve spojení!

Za (staronový, tj. na další tříleté období zvolený) výbor HOP

Petra Adámková
Michaela Tůmová
Nikol Pazdlerová



**Zpravodaj Hlasu onkologických pacientů
Číslo 2, ročník 2024**



5. Cesta pacienta:

- Vznik dalších ideálních Cest pacientů, k dispozici na webu, tištěná verze rakovina prsu a plic
- Letáček o HOPu k propagaci Cest a dotazníku – grafika nových materiálů
- Dotazníkové šetření:
 - 1. část – výsledky reálné cesty pacientů k diagnóze
 - 2. část – reálná cesta pacientů během léčby, finalizováno září/říjen





CESTA PACIENTA zdravotním systémem není vždy zcela přímá.

Prosím, podělte se s námi právě o tu Vaši!

Děkujeme!



HLAS, KTERÝ JE SLYŠET

Naplnujeme zdravotní, sociální a psychologické potřeby onkologických pacientů a jejich blízkých.

NÁŠ PROGRAM

- Dostupnost relevantních informací o diagnostice a léčbě
- Dostupnost moderní léčby
- Návrhnost péče jednotlivých pracovišť
- Zajištění adekvátního sociálního zabezpečení
- Návrat do aktivního života
- Podpora screeningových programů
- Podpora prevence
- Zlepšování zdravotní gramotnosti



CESTY PACIENTA



JSME ČLEMEM



hlaspacientu.cz/zpravy-o-cinnosti/pomozte-nam-zmapovat-cestu-pacientu-k-onkologické-diagnóze-dotazník-ii-lazy/

MAPUJEME CESTU PACIENTŮ SYSTÉMEM, POMOŽTE NÁM VYPLNĚNÍM DOTAZNÍKŮ!

ZPRÁVY O ČINNOSTI

DOTAZNÍK MŮŽETE VYPLNIT ZDE

- ? Jak složitá byla Vaše cesta ke stanovení onkologické diagnózy?
- ? Liší se v jednotlivých krajích?
- ? Co je potřeba systémově zlepšit?

Prosíme, podělte se s námi o Vaše zkušenosti v tomto dotazníku! Pomůžete lépe nastavit péči po celé České republice a ukážete nám, jaké problémy bychom měli řešit, co pacienti v každém regionu nejvíc trápí.

Jedná se o druhou část velkého výzkumného šetření Hlasu onkologických pacientů, které si klade za cíl zmapovat situaci u nás a na základě Vašich odpovědí pak začít řešit tzv. „šedá“ místa, kde ne všechno funguje úplně tak, jak má.

Vyplnění dotazníku nám samotným trvalo nejdéle 30 minut, a i když to není úplně málo, moc Vás prosíme: věnujte tento čas nejen nám, ale i všem onkologickým pacientům!

Budeme se snažit využít výsledky pro nastavení co nejefektivnější a nejlepší cesty pacientů onkologickou péčí v ČR.

Děkujeme!!

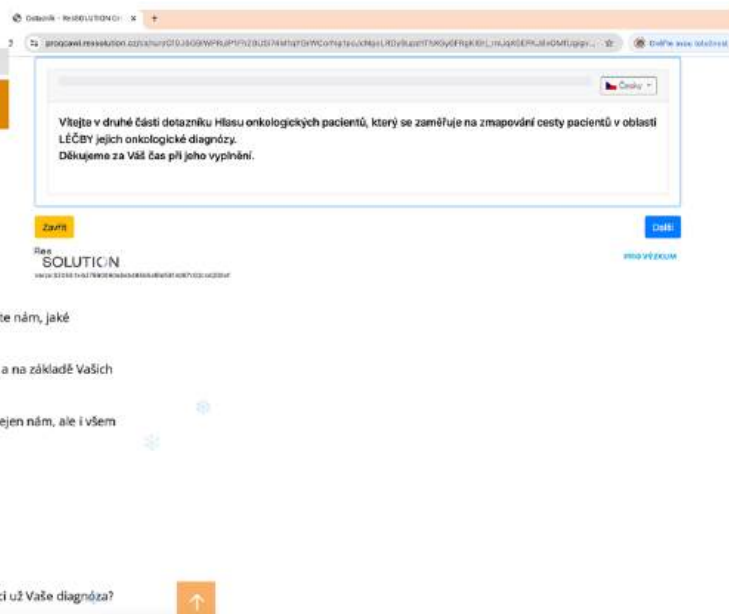
Hlas onkologických pacientů, z.s.

Zastřešující organizace onkologických a hematooonkologických patientských a podpůrných organizací v ČR založená v roce

2021, www.hlaspacientu.cz

Projekt Cesta pacienta zahrnuje toto dotazníkové šetření a zároveň tvorbu ideální cesty pacienta v dané diagnóze. Je k dispozici už Vaše diagnóza?

Koukněte na: <https://hlaspacientu.cz/cesta-pacienta/>



Dotazník - Revision 01

prognostická řešení

Vítejte v druhé části dotazníku Hlasu onkologických pacientů, který se zaměřuje na zmapování cesty pacientů v oblasti LÉČBY jejich onkologické diagnózy. Děkujeme za Váš čas při jeho vyplnění.

Začít

Ukončit

Step SOLUTION

PROJEKT CESTA PACIENTA

6. Prezentace HOP a jeho témat na odborných konferencích











PROGRAM

Čtvrtek 26. 9. 2024

9.45–10.05 Zahájení kongresu
Roubec J., Koblížek V., Mikesková H., hosté

10.05–10.25 Předání ocenění
Koblížek V., Mareš M.

10.25–10.40 Zprávy z výboru ČPFS
Předsednictvo Koblížek V.

■ Cesta pacienta s novou diagnózou karcinomu plic – Slavíková S.

**VII. KONGRES ČPFS a
XXXII. MORAVSKOSLEZSKÉ
PNEUMOLOGICKÉ DNY**

26.–28. 9. 2024
CLAYTON CONGRESS HOTEL, OSTRAVA

**WORLD COPD DAY
NOVEMBER 20, 2024**
www.goldcopd.com

Spolupořadatelé jsou:
COPN, ČPFS, ČAS

Program

Zahájení
9.00–9.20 Koblížek V. (Hr. Králové): Zprávy z výboru ČPFS, ČPFS a programy
Časné detekce plicních nemocí, zvlášť CHOPN a rakoviny
9.20–9.30 Koc S. (Přelb): Aktivita COPN v r. 2023–2024
9.30–9.45 Adámková P. (Praha): Co je to HOP a jeho Cesty pacienta?

Vzdělávací akce je pořádána dle Stavovského předpisu
ČLK č. 16. Je zařazena do systému celoživotního
vzdělávání lékařů – Registrační ČLK 118073 a má přiděleno
6 kreditů. Akci garantuje Region Praha ČAS.

Odborný garant: Doc. MUDr. Norbert Pauk, Ph.D.
– přednostka Kliniky pneumologie FN Bulovka a 1. LF UK

Zpracovala: Petra Adámková, předsedkyně výboru, Hlas onkologických pacientů, z. s.

Dne 15. 12. 2024

Adámková!