

Závěrečná zpráva o aktivitách v roce 2025

„HLAS ONKOLOGICKÝCH PACIENTŮ“ (HOP)

www.hlaspacientu.cz

Hlas onkologických pacientů, z. s. vznikl v roce 2021 jako zastřešující spolek nyní 11+1* patientských a podpůrných neziskových organizací, které zastupují zájmy nebo poskytují služby onkologickým či hemato-onkologickým pacientům a jejich blízkým.

Od 1. 9. 2025 je patientskou organizací podle § 113f zákona o zdravotních službách zapsanou na seznamu ministerstva zdravotnictví.

V roce 2025 vystoupila jedna organizace, a to v červnu 2025 VERONICA, z.ú., a zároveň spolek podporující pacienty s rakovinou plic se přejmenoval na Šance pro plíce, z.s.

- ❖ 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.
- ❖ Šance pro plíce, z.s.
- ❖ ONKO Unie, o.p.s.
- ❖ Lymfom Help, z.s.
- ❖ STK pro chlapy, z.s.



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.

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 o pacienty s onkologickými a hematoonkologickými diagnózami.

Aktivity projektu HOP v období červen-prosinec 2025

- **Survivorship Day („Den onkopacientů“)**
termín: **neděle 1. 6. 2025**, Tyršův dům, Praha
- Tématem 3. ročníku Dne onkopacientů 2025 byly Vztahy, intimita a kvalita života.
- Akci navštívilo více než 150 pacientů a 20+ odborníků, zapojilo se 12 patientských organizací a akce se zúčastnilo celkem více než 400 osob během celého dne
- Během dne se konaly pohybové a taneční workshopy, pop up aktivity, dětský program, diskuze odborníků a na závěr sborový zpěv pacientů
- [Video z akce](#)



3. ročník

1. 6. 2025
10:00–16:00

 Tyršův dům
Újezd 450/40
Praha 1

Vztahy, intimita a kvalita života



- workshopy
- konzultace s odborníky
- dětský program
- představení patientských organizací
- stánky onkologické prevence
- talk show s odborníky

3. ROČNÍK celosvětové akce na podporu onkologických pacientů, tentokrát na téma:

DEN ONKOPACIENTŮ
SURVIVORSHIP DAY

1. června 2025
10:00–16:30

Tyršův dům
Újezd 450/40
Praha – Malá Strana

Vztahy, intimita a kvalita života

PROGRAM

10:00–15:00

workshopy

10:00–15:00

- konzultace a poradenství v oblasti intimity – Růžový Slon
- Smyslová laboratoř – Růžový Slon
- stánky patientských organizací
- léčení a poradenství péče o pleť, Mary Kay
- onkologická prevence – vyšetření znamének dermatologem, spirometrie, samovyšetření prsu a varlat, program odykáání kouření

15:00–16:30 vyvrcholení akce

- talk show s odborníky – témata: **partnerské vztahy, intimita, kvalita života onkologických pacientů**, např. prof. MUDr. Michael Halaška, Ph.D., doc. MUDr. Jana Halámková, Ph.D., MUDr. Tomáš Sokolp, Ph.D., Zuzana Peterová, PhD. a další.
- hudební vystoupení
- sborový zpěv pacientů písně Sila v nás

WORKSHOPY

zaměřené na přínos pohybu pro onkologické pacienty

- 10:00 onko-jóga, Karma srdcem
- 11:00 Lymfá flow, Ivan Trebichavský
- 12:00 onko-fyzió, Mgr. Petra Holubová
- 13:00 taneční workshop, Veronika Lálová
- 14:00 trénink paměti, PhDr. Zuzana Peterová

DĚTSKÝ PROGRAM

- 10:00–15:00
- Nemočnice pro medvídky
- kreativní dílnička
- malování na obličej



Po celou dobu akce možnost zakoupení výběrného občerstvení od  **ham-iam** FOOD & DRINKS

- Součástí akce bylo také předání ceny HOP 2025:
 - CENA HOP VEŘEJNOSTI – Nikol Pazderová
 - CENA HOP – Šárka Slavíková

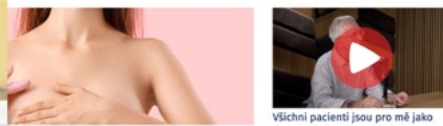
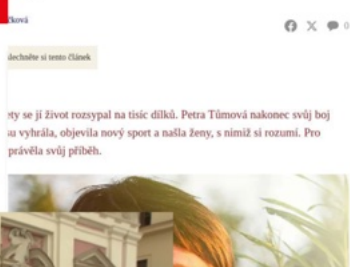
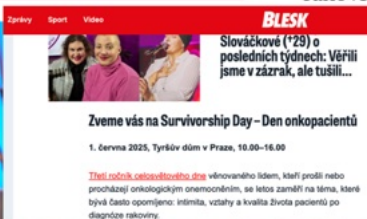




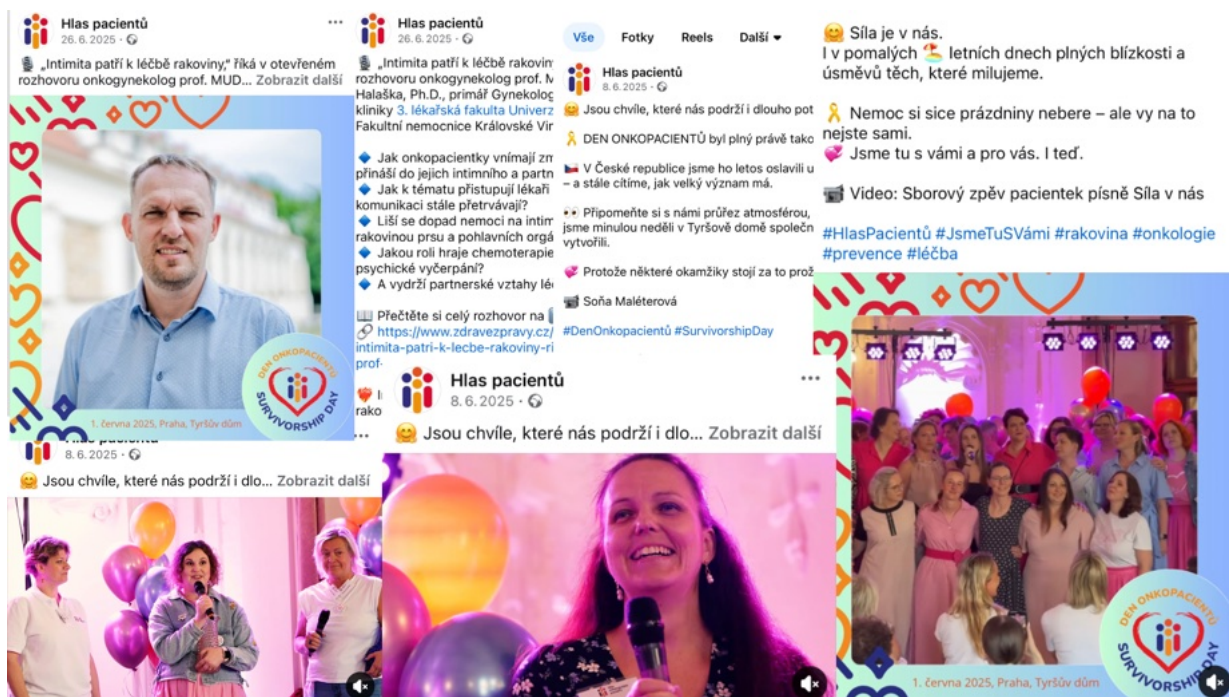
- Medializace byla zajištěna na místě a po akci. Celkem bylo **20 výstupů** – zpravodajství CNN Prima News, TV Nova, Studio 6 & Sama doma Česká televize, Novinky.cz, Aktualne.cz, idnes.cz, Blesk a další média (online i press)

MEDIÁLNÍ VÝSTUPY

K doktorovi radši pětkrát zbytečně než pozdě, říká žena, která prodělala rakovinu prsu



- Komunikace probíhala i na sociálních médiích



- Fotografie z akce

FOTOGRAFIE DEN ONKO PACIENTŮ-WORKSHOPY



FOTOGRAFIE DEN ONKO PACIENTŮ-ODBORNÍCI



FOTOGRAFIE DEN ONKO PACIENTŮ-PROGRAM



FOTOGRAFIE DEN ONKO-PACIENTŮ



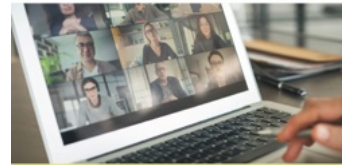
- **Návrat do práce**

- Spolupráce s členskou organizací Amelie, konzultace a poradenství pro členy a pacienty HOP
- Online webinář 3. 12. 2025, který shrnul předchozí konzultace
- Příprava materiálů k superdávce, právu být zapomenut, legislativním změnám a jejich sledování a připomínkování
- Zdravotně-sociální témata na tiskové konferenci HOP 6. 11. 2025 a na Brněnských onkologických dnech (BOD, září 2025)



Amelie, z.s. je v Amelie, z.s. 26. 11. 2025 · G

Už za týden, 3. 12. v 17:30 se mohou připojit k on-line semináři patientské organizace a jejich členové/členky.
Tak nezapomeňte, bude to mezinárodní!
Více info v události a na webu: <https://www.amelie-zs.cz/on-line-seminar-pro-pacientske-organizace/>



On-line seminář pro členy a zástupce patientských organizací

Návrat do zaměstnání po onkologické onemocnění a sociální problematika u nás a našich sousedů
3. 12. 2025 · 17.30–19.30

Odhůl:

1. Návrat do zaměstnání po onkologické nemoci v Rakousku – Mgr. Jana Čížová
2. Invalídni důchod, návrat do práce a sociální dávky pro onkologicky nemocné na Slovensku – Mgr. Iveta Šarbová
3. Aktuální změny a novinky v sociální oblasti na rok 2026 v ČR – Mgr. Šárka Šimková

Přidat se můžete na e-mail: organizace@amelie-zs.cz a zároveň přijít osobně na setkání do Olomouce. V případě zájmu a potřebě vás informuje naše tel. číslo 602 606 300.

- **Cesta pacienta**

- V roce 2025 HOP vytvořil tyto nové Cesty pacienta



Hlas onkologických pacientů
Cesta pacienta s karcinomem ledvín
Cesta pacienta je jednoduchý návod pro pacienta od příjmu diagnózy po léčbu. Včetně doporučení pro prevenci.

Hlas onkologických pacientů
Cesta pacienta s karcinomem jater
Cesta pacienta je jednoduchý návod pro pacienta od příjmu diagnózy po léčbu. Včetně doporučení pro prevenci.

Hlas onkologických pacientů
Cesta pacienta s karcinomem hlavy a krku
Cesta pacienta je jednoduchý návod pro pacienty, jak se orientovat v jednotlivých krocích prevence a v léčbě zhoubných nádorů hlavy a krku.

Hlas onkologických pacientů
Cesta pacienta s karcinomem mozku
Cesta pacienta je jednoduchý návod pro pacienty, jak se orientovat v jednotlivých krocích prevence a v léčbě zhoubných nádorů mozku.

Hlas onkologických pacientů
Cesta pacienta s mnohočetným myelomem
Cesta pacienta je jednoduchý průvodce pro pacienty s diagnózou mnohočetného myelomu.

Hlas onkologických pacientů
Cesta pacienta s lymfomem
SLEDOVÁNÍ PO LÉČBĚ
Jednoduchý průvodce pro pacienta po léčbě zhoubných nádorů mýlných lalůk – lymfomů

Hlas onkologických pacientů
Cesta pacienta s karcinomem stávky bíliny
Cesta pacienta je jednoduchý návod pro pacienty, jak se orientovat v jednotlivých krocích prevence a v léčbě zhoubných nádorů stávky bíliny (pankreatu).

Hlas onkologických pacientů
Cesta pacienta od cigarety k abstinenci

Hlas onkologických pacientů
Cesta pacienta s plicní fibrózou
Cesta pacienta je jednoduchý návod pro pacienty od příjmu diagnózy po léčbu. Včetně doporučení pro prevenci.

Hlas onkologických pacientů
Cesta pacienta s akutní lymfoblastovou leukémií (ALL)
Cesta pacienta je jednoduchý návod pro pacienty od příjmu diagnózy po léčbu. Včetně doporučení pro prevenci.

Hlas onkologických pacientů
Cesta pacienta s chronickou myeloidní leukémií (CMML)
Cesta pacienta je jednoduchý návod pro pacienty od příjmu diagnózy po léčbu. Včetně doporučení pro prevenci.



- Připravil nová vydání newsletterů HOP

Zpravodaj Hlasu onkologických pacientů
Číslo 4-5, ročník 2025

Zpravodaj Hlasu onkologických pacientů
Číslo 6-7, ročník 2025

Vážení a milí,

je tu opět přehled toho nejdůležitějšího, co se odehrálo za uplynulé období v HOPu. Největší událostí pro nás určitě byl výjimečný **Den zdraví na Pražském hradě**, kde jsme 2. 4. (*kdo odhalil přesmyčku termínu Světového dne boje proti rakovině 4. 2.?*) edukovali zaměstnance o prevenci a nabídli jim zároveň možnost preventivních vyšetření. Setkání s prezidentským párem, který si na nás udělal čas ve svém opravdu

Vážení a milí,

dněs pro Vás máme Zpravodaj trochu obsáhlejší, ale i tak věříme, že ho dočtete až do konce!
Červen jsme odstartovali naším **Survivorship Day/Dnem onkopacientů**, udělili jsme **Ceny HOP** (letos máme novinku - Cenu HOP veřejnosti), podepsali memorandum o spolupráci s **Fuck Cancer** a opět jsme zahájili sbírku **C2C4C** pod hlavičkou **UICC**.
Poprvé jsme navštívili **Evropský parlament**, zúčastnili se konference a

- Proběhla medializace Cest a výstupů HOP včetně monitoringu médií (tištěná i online a sociální média)

report@maximusweb.cz Přihodit - Onko Linie 7. listopadu 2025 v 8:06
Maximus periodický report: Hlas onkologických pacientů - denní report

Monitoring médií za období: 06.11.2025 (07:59) - 07.11.2025 (07:59)

Zobrazit v aplikaci | Stáhnout v PDF | Tisk

Dnes je pátek 7. listopadu 2025, svátek slávy Saskie

Počet výstupů: **50 + 43** (originál + duplicita)



8. Organizace v Praze přístří rok otevře centrum pro onkologické pacienty

14:48 | 06.11.25 | MEDIÁLNÍ DOSAH: 854 GRP, 0:01 AVE, 0 KE | [Detail web](#) | [Originál](#)

Organizace **Hlas onkologických pacientů** (HOP) v Praze otevře příští rok centrum pro pacienty s rakovinou, má jim pomoci lépe porozumět jejich nemoci. Spolek se ve své činnosti zaměřil také na sociální dopady onemocnění. Informoval o tom dneš na tiskové konferenci. Léčebných či vyšetřovacích pacientů s nádorem žije v Česku přes 520.000. Do roku 2040 se jejich počet podle odhadů zvýší o čtvrtinu, rakovina bude nejčastější příčinou úmrtí. V současnosti ji každý rok podlehe asi 27.000 lidí. Podobná centra, kde mohou nemocní ...

Internet | ZDROJ: Ceskyradio.cz - Článek | AUTOR: NEZNÁMÝ | KLÍČOVÁ SLOVA: onkologické (1x), pacienty (1x), bias (1x), onkologických (1x), pacientů (1x), petry (1x), adámkové (1x)

SENTIMENT: Pozitivní | Neutrální | Negativní

9. V Praze vznikne centrum pro onkologické pacienty. Pomůže zvládnout nemoc i život po ní

14:40 | 06.11.25 | MEDIÁLNÍ DOSAH: 2 144 GRP, 0:02 AVE, 0 KE | [Detail web](#) | [Originál](#)

Organizace Hlas onkologických pacientů (HOP) v Praze otevře příští rok centrum pro pacienty s **rákovinou**, má jim pomoci lépe porozumět jejich nemoci. Spolek se ve své činnosti zaměřil také na sociální dopady onemocnění. Informoval o tom ve čtvrtek na tiskové konferenci. Léčebných či vyšetřovacích pacientů s **nádorem** žije v Česku přes 520 tisíc. Do roku 2040 se jejich počet podle odborníků zvýší o čtvrtinu, **rakovina** bude nejčastější příčinou úmrtí. V současnosti ji každý rok podlehe asi 28 tisíc lidí. Podobná centra, kde mohou ...

Internet | ZDROJ: Zdravotnický deník.cz - Článek | AUTOR: ČTK | KLÍČOVÁ SLOVA: rakovina (3x), rakovinou (2x), nádorem (1x), nádor (1x), rakovině (1x), rakoviny (1x), rakovinu (1x)

SENTIMENT: Pozitivní | Neutrální | Negativní

10. Hlas onkologických pacientů byl silně slyšet i v roce 2025

18:03 | 06.11.25 | MEDIÁLNÍ DOSAH: 431 GRP, 0:00 AVE, 140 KE | [Detail web](#) | [Originál](#)

Praha, 6. 11. 2025 - Spolek **Hlas onkologických pacientů** (HOP) se v roce 2025 aktivně účastnil řady akcí v českých regionech i v zahraničí, rozšířil projekt Cesta pacienta o nové diagnózy, posílil svou odbornou roli při tvorbě zdravotní politiky a brzy otevře vlastní Centrum HOP pro podporu pacientů a jejich blízkých. Tento obsah je v kompletní podobě dostupný pouze pro členy FeedIt+ (FFULL a # LITE členství).

Internet | ZDROJ: Feedit.cz - Článek | AUTOR: NEZNÁMÝ | KLÍČOVÁ SLOVA: Hlas (2x), onkologických (2x), pacientů (2x)

SENTIMENT: Pozitivní | Neutrální | Negativní

DUPLICITY (>70% SHODA): Hlas onkologických pacientů byl silně slyšet i v roce 2025 (Buzstore.cz - Článek: Hlas onkologických pacientů); Hlas onkologických pacientů byl silně slyšet i v roce 2025 (Buzstore.cz - Článek: Ostatní)

Průvodci pacienta:
Cesta pacienta s lymfomem: <https://hlaspacientu.cz/nador-miznich-uzlin-lymfom/>
Cesta pacienta s mnohočetným myelomem: <https://hlaspacientu.cz/mnohocetny-myelom/>

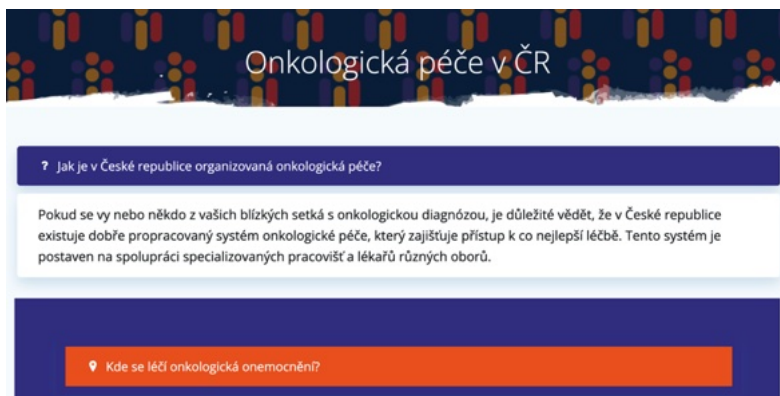
#KdyžJeVeHřeKrev

#HlasPacientů #JsměTuSvámi #Rakovina #Onkologie #Prevence




• **Regionální cesta pacienta:**

- Účast na projektu Cesta ke zdraví, návštěva všech krajů ČR a mapování onkologické péče v regionech <https://cestakezdravi.com/onkologie/#o-projektu>
- Vytvoření webové stránky pro pacienty regionálních Cest pacienta na míru každému regionu/kraji, <https://hlaspacientu.cz/onkologicka-pecce-v-cr/>



- Vytváření Pacientských rad na onkologických klinikách u každého KOC:
 - poradní orgán vedení KOC, zatím nefungují na všech pracovištích
 - složené ze zástupců pacientských organizací a pacientů daného KOC = propojení na všechny ostatní Pacientské rady + znalost konkrétního pracoviště
 - přínos pro organizaci péče a edukaci pacientů KOC, platforma pro vzájemnou zpětnou vazbu a sdílení dobré praxe napříč ČR na úrovni, výměna edukačních materiálů a zkušeností



Statut pacientské rady

Pacientská rada je poradním orgánem přednosty Komplexního onkologického centra Královské nemocnice v Babi a přispívá k rozvoji a zlepšení kvality života pacientů a jejich blízkých. Rada slouží k získávání podnětů a zlepšování péče a kvalitě poskytovatelských služeb. Účast v pacientské radě je dobrovolná. Členstvím v pacientské radě nevzniká nárok na odměnu.

Pacientská rada

Jednací řád pacientské rady

- Účast PR sestává z přímé účasti členů v jednáních a posuzování
- Přítomnost PR musí být minimálně polovina členů pacientské rady
- Účast PR je dobrovolná a není s ní spojen žádný finanční příspěvek
- Účast PR je dobrovolná a není s ní spojen žádný finanční příspěvek
- Účast PR je dobrovolná a není s ní spojen žádný finanční příspěvek
- Účast PR je dobrovolná a není s ní spojen žádný finanční příspěvek
- Účast PR je dobrovolná a není s ní spojen žádný finanční příspěvek
- Účast PR je dobrovolná a není s ní spojen žádný finanční příspěvek
- Účast PR je dobrovolná a není s ní spojen žádný finanční příspěvek
- Účast PR je dobrovolná a není s ní spojen žádný finanční příspěvek



Jmenovací dekret člena Pacientské rady
Onkologické kliniky 1. LF UK a FTN
Fakultní Thomayerova nemocnice



20.11.2024 v 15 h
v seminární místnosti Onkologické kliniky 1. LF UK a FTN
1. patro pavilónu A3
(od výtahů doprava dozadu za ambulance)

- Program**
- Jednací řád, etický kodex a stanovny pacientské rady
 - Jmenování členů pacientské rady na návrh primářů a přednostů klinik FTN
 - Plány do budoucna

Dotazy a připomínky můžete zaslat na: pacientskaradaOK@ftn.cz
Společně pro lepší péči a podporu!



- Tisková konference HOP: termín 6. 11. 2025, Malostranská beseda, Praha
 - Shrnutí všech témat HOP za rok 2025




Srdečně vás zveme na tiskovou konferenci
HLAS ONKOLOGICKÝCH PACIENTŮ
BYL SILNĚ SLYŠET I V ROCE 2025

6. 11. 2025 od 10:00
 Malostranská beseda (2. patro), Malostranské náměstí 35/21, Praha 1

Přijďte si poslechnout, co vše se letos podařilo spolku nestátních neziskových organizací, jež se věnují naplňování zdravotních, sociálních a psychologických potřeb onkologických pacientů a jejich blízkých.

Mgr. Petra Adámková, předsedkyně Výboru HOP
 Aktivity HOP v roce 2025 v ČR i v Evropě, projekt Cesta pacienta, výzkum cesty pacientů k onkologické diagnóze

Bc. Michaela Tůmová, místopředsedkyně Výboru HOP
 Regionální onkologická péče, prosazení koordinátora dostupnosti onkologické péče v KOC jako podmínky reakreditace

RNDr. Marian Rybář, Ministerstvo zdravotnictví ČR
 Spolupráce s HOP, role koordinátora onkologické péče

Ing. Nikol Pazderová, manažerka projektu Bellis – mladé ženy s rakovinou prsu
 Centrum Bellis a Centrum HOP

Mgr. Šárka Slavíková, sociální pracovnice Amelie, z.s.
 Zastoupení v Pacientské radě ministra zdravotnictví ČR v roce 2025, legislativní změny ve zdravotně sociální oblasti

Součástí tiskové konference bude slavnostní předání finančního výtěžku z projektu Country 2 Country 4 Cancer na podporu aktivit HOP.

SVOJI ÚČAST PROSÍM POTVRŮTE NA LENKA.HAJKOVA@ADDICTS.CZ



- Dotazník Cesta pacienta, 2. část Léčba
 - Tabulkové výsledky výzkumné agentury Res SOLUTION
 - Účast 329 respondentů, propagace během celého roku 2025



www.hlaspacientu.cz
 DOTAZNÍKOVÉ ŠETŘENÍ



CESTA PACIENTA
 je plná různých kroků, voleb a rozhodnutí.
 Podělte se o svou zkušenost.



- **Prezentace HOP a jeho témat na odborných konferencích:**
 - HOP se aktivně účastnil mnoha odborných fór a konferencí s vlastními prezentacemi, které byly graficky upraveny.

