Hlas onkologických pacientů 2026:
Mapování potřeb po léčbě, spolupráce s vědci i nové centrum

Praha, 25. 11. 2026 – Zastřešující pacientská organizace Hlas onkologických pacientů (HOP) i v roce 2026 rozšiřovala své aktivity v oblasti naplňování zdravotních, sociálních a psychologických potřeb onkologicky nemocných a jejich blízkých. Startuje třetí část projektu Cesta pacienta – výsledky dotazníkových šetření pomáhají systematicky zlepšovat kvalitu života pacientů. Během roku také HOP navázal spolupráci s Národním ústavem pro výzkum rakoviny, otevřel vlastní centrum a přispěl k systémovému zlepšení koordinace a centralizace péče i rozvoji fungování Pacientských rad.

„Rok 2026 ukázal, jak zásadní je společný hlas onkologických pacientů. Posunuli jsme se v cílené osvětě, podpoře pacientů a především v systémové advokacii. Podporujeme centralizaci specializované onkologické péče, věnujeme se elektronizaci zdravotnictví i právu být zapomenut na evropské i národní úrovni,“ vysvětluje na úvod Mgr. Petra Adámková, předsedkyně Výboru Hlasu onkologických pacientů.

Cesta pacienta III: po rakovině má přijít život

Zásadní novinkou z pohledu praktické pomoci onkologickým pacientům je start třetí části projektu Cesta pacienta, jehož součástí jsou i praktičtí průvodci jednotlivými diagnózami pro pacienty a jejich blízké. Tyto materiály pomáhají s orientací v náročném období diagnostiky a léčby, která má u každé onkologické diagnózy celou řadu specifik.

Náročné však může být také období po akutní léčbě. Pacienti čelí výzvám v podobě fyzických i psychologických následků onemocnění a léčby, změněných možností pracovního uplatnění nebo orientace v systému pravidelných kontrol a návazné péče.

„Přirozeným dalším krokem v podpoře informovanosti pacientů je proto mapování období sledování po léčbě a návratu do běžného života. Dotazníkové šetření nám – ale také lékařům, odborným společnostem, státní správě a plátcům péče – poskytne důležitá data o reálných bariérách a potřebách onkologických pacientů po léčbě,“ vysvětluje Mgr. Šárka Slavíková, sociální pracovnice Amelie z.s.

Protože je téma péče po akutní léčbě velmi široké, byl nový dotazník rozdělen do dvou částí. První se zaměřuje na zdravotní návaznost – tedy na dispenzarizaci (sledování) po léčbě, zjišťování a řešení nežádoucích účinků včetně lázeňské léčby, a na preventivní a screeningová vyšetření. Druhá část sleduje kvalitu života onkologicky nemocných v celé šíři, včetně psychologického zdraví, sociálního zázemí, návratu k životním rolím a návratu do zaměstnání.

Sběr dat byl spuštěn 24. 11. 2026, první fáze poběží do konce června 2027 a cílem je získat minimálně 300 respondentů. Nové šetření navazuje na předchozí dvě části zaměřené na diagnostiku a léčbu, jejichž doporučení se postupně daří prosazovat – například v podobě koordinátorů onkologické péče.

Odkaz na dotazník k vyplnění **ZDE**.

Spolupráce s Národním ústavem pro výzkum rakoviny

Letos se HOP stal novým partnerem Národního ústavu pro výzkum rakoviny (NÚVR). Tato spolupráce, symbolicky odstartovaná prvním společným podcastem, poskytuje hlubší vhled do provázanosti výzkumu a reálných potřeb pacientů.

Perspektivní budoucnost spolupráce potvrdil ředitel NÚVR prof. MUDr. Aleksi Šedo, DrSc., FCMA: *„Mluvíme-li o onkologii, nemůžeme opomenout kliniku, pacienty ani vědu. Komunikace nemůže zůstat jen na buněčné nebo molekulární úrovni – potřebujeme, aby mezi sebou mluvili pacienti, veřejnost, lékaři i vědci. Věda s sebou přináší nejen pokrok, ale zároveň láme a eliminuje dezinformace. Hledáme proto společenství vzdělaných pacientů, kteří chápou problematiku, a poučených vědců, protože toto vzájemné porozumění může pomoci budoucím pacientům.“*

Pacientské rady, koordinace a centralizace péče

Jak ukázalo červnové pracovní setkání v rámci konference Den onkopacientů – Survivorship day, Pacientské rady nejsou jen formální strukturou. Jsou složené přímo ze zástupců pacientských organizací a nemocných léčených na daném pracovišti a fungují jako poradní orgán vedení nemocnic a onkologických center. Přinášejí tak přímou zpětnou vazbu z terénu, mimo jiné k čekacím dobám či komunikaci s lékaři. HOP plánuje v příštím roce založit Unii pacientských rad jako platformu pro efektivní sdílení zkušeností.

Zásadním přínosem pro orientaci pacienta v systému je pak role koordinátorů onkologické péče. Koordinátor funguje jako logistický manažer – aktivně hlídá termíny a návaznosti jednotlivých kroků péče o konkrétní pacienty. Pomáhá tak zkrátit dobu diagnostiky a zahájení léčby a snižuje riziko zbytečných prostojů.

Během roku HOP ve spolupráci s komplexními onkologickými centry intenzivně mapoval zkušenosti s koordinací například ve FN Olomouc, FN Bulovka, KNTB Zlín či Fakultní Thomayerově nemocnici a Fakultní nemocnici Královské Vinohrady, které se vyznačují širokým záběrem koordinace. Standardizovat a neustále kultivovat tuto profesi napříč republikou pomáhá nově vzniklá Asociace koordinátorů zdravotní péče.

„Pacient, který se dozví, že má podezření na onkologické onemocnění, nemá být zároveň manažerem své vlastní zdravotní péče. U některých diagnóz rozhodují o šanci na úspěšnou léčbu týdny. První zkušenosti z praxe ukazují, že dobře nastavená koordinace dokáže u některých pacientů zkrátit cestu k diagnóze z měsíců na týdny. Potřebujeme, aby se každý pacient dostal včas na správné místo, bez ohledu na to, kde žije a koho zná. A právě o to usilujeme,“ říká Bc. Michaela Tůmová, místopředsedkyně Výboru HOP.

V rámci systémové advokacie pak HOP aktivně podpořil centralizaci náročných onkochirurgických operací. Cílem je zajistit, že vysoce rizikové zákroky budou probíhat ve vysokoobjemových centrech se zkušenými týmy a okamžitým zázemím intenzivní péče, což prokazatelně snižuje úmrtnost. Následná péče a rehabilitace by naopak měla zůstat co nejblíže domovu pacienta.

Bezpečný prostor pro otázky a sdílení

Otevření Centra HOP v historických prostorách Tyršova domu na pražském Újezdě proběhlo symbolicky 4. února na Světový den boje proti rakovině za účasti významných osobností onkologie. Centrum funguje napříč diagnózami jako bezpečný prostor pro sdílení zkušeností, odborné poradenství a psychosociální podporu.

„*Naše nové centrum vnímáme nejen jako fyzické místo. Je to prostor, kde se potkávají lidé a jejich příběhy. Pro mnoho pacientů je zásadní možnost mluvit s někým, kdo ví, jaké to je žít s onemocněním co nejkvalitněji,*“ uvedla Mgr. Petra Adámková. Centrum pacientům aktuálně poskytuje bezplatné konzultace k orientaci v nemoci či sociální podpoře, nabízí cennou peer podporu od lidí s vlastní onkologickou zkušeností a také odborné poradenství zaměřené mimo jiné na návrat do práce.

Od února 2026 vyřídila poradna Centra HOP už 67 e-mailových kontaktů a další podněty upozorňující na nedostatky v cestě konkrétního pacienta systémem, přičemž řadu navazujících intervencí realizovaly členské organizace. Na poradnu se obracejí lidé s celou škálou diagnóz včetně vzácných onkologických onemocnění.

Pět hlavních témat (psychologická a sociální pomoc, hledání cesty systémem či lékaře, druhý názor, možnosti léčby na § 16 včetně odvolání a nabídka HOP a členských organizací) je zastoupeno rovnoměrně, každé zhruba z 20 %.

Nový merch a podpora aktivit HOP

Podpořit onkologické pacienty a dát najevo, že v tom nejsou sami, může veřejnost nově i symbolicky. Hlas onkologických pacientů totiž spustil vlastní e-shop s merchem na platformě bontee.cz/hop.

Závěr tiskové konference shrnující aktivity HOP v roce 2026 (25. listopadu 2026) patřil slavnostnímu předání šeku z charitativního projektu *Country 2 Country 4 Cancer* společnosti Bristol-Myers Squibb. Získaný výtěžek pomůže zajistit další rozvoj služeb a projektů pro pacienty.“

O organizaci Hlas onkologických pacientů (HOP)

Hlas onkologických pacientů je zastřešující pacientská organizace, která usiluje o zlepšování dostupnosti, kvality a koordinace onkologické péče v Česku. Dlouhodobě se zasazuje o větší informovanost veřejnosti a efektivní komunikaci mezi nemocnými, zdravotníky a institucemi. Více informací: www.hlaspacientu.cz

Financováno Evropskou unií NextGenerationEU | NÁRODNÍ PLÁN OBNOVY | Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy | Podpořeno | Ministerstvo zdravotnictví | AZV ČR Agentura pro zdravotnický výzkum České republiky | NÚVR Národní ústav pro výzkum rakoviny

/// KONEC TISKOVÉ ZPRÁVY ///

Kontakt pro média:

Lenka Hájková | lenka.hajkova@addicts.cz | +420 775 918 019 | WWW.ADDICTS.CZ