

Mezinárodní pacientská konference pod záštitou primátora MUDr. Bohuslava Svobody

ČESKÉ ILCO – 20. výročí trvání  
19. - 21. října 2012 v kongresovém sále hotelu Masarykova kolej  
Thákurova ulice 1, Praha 6

19. 10. 2012 - Seminář

1/ Seminář zahájila Ing. Marie Ředinová – předsedkyně ILCO.

Seznámila přítomné s prací a výsledky Českého ILCO za poslední období.

2/ Ředitelka Ligy proti rakovině – Iva Kurzová – gratulovala k 20. výročí, připomněla zakladatele a dlouholetého, letos zemřelého předsedu LPR Praha – MUDr. Dientsbiera.

Seznámila přítomné se třemi dlouhodobými programy LPR:

a/ hlavní zdroje financování - příjem od Ministerstva Kč 110 000 na rekondiční pobyty

výtěžek z „kytic“

dary sponzorů

členské příspěvky – velmi malá část

b/ publikace LPR + seznamování veřejnosti – putovní výstava o nádorové prevenci 7-10 měst

nádorová telefonní linka

kolektivní členské organizace – 60 členů

rekondiční pobyty, podpora hospiců

výukové projekty – protikuřácké projekty

informativ brožury – možno získal v kanceláři LPR  
nebo stáhnout na [www-lpr.cz](http://www-lpr.cz).

c/ Přístrojové vybavení - výzkumné projekty

Vyzývala kluby, které se ještě nezúčastnily květnového prodeje kytic LPR, aby se příští rok angažovaly.

Vyzývala k lepší prevenci kolorektálního karcinomu, jelikož naše země je v počtu nemocných první na světě.

V letošním roce je věnována pozornost prevenci rakoviny ledvin. Neustále se sleduje karcinom prsu a děložního hrdla – nutno také zvýšit prevenci. Toto se týká také maligního melanomu a prevalence prostaty.

Rok 2013 LPR věnuje opět rakovině kolorektálního karcinomu.

3/ Stomasestra Olga Tellerová – seznámila přítomné s poznatky stomasestry ohledně psychiky vážně nemocných stomických pacientů. Nejdůležitější je schopnost a snaha vyrovnat se se stomií a naučit se její ošetřování. Důležitá je předoperační péče a informace – písemné materiály, ústní informace. Velmi záleží také na pooperační péči – je rozdíl mezi plánovanou operací a akutní. Řešení – je nutné přijetí stomie, naučit se s ní žít a zařadit se do normálního života. K vyrovnání se může pozitivně přispět i rozhovor se zkušeným stomikem.

4/ Dobrovolníci – důvody vzniku – příklady z Evropy - hodnocení švýcarských dobrovolníků –

návštěva slovenských dobrovolníků – důležitost SUPERVIZE – Ing. Marie Ředinová.

SUPERVIZE – pomáhá zůstat v pohodě, i když jsme v problémech. Dobrovolník může pohodu a klid rozdávat jen když sám je v pohodě, jen tehdy je lidem užitečný.

Mgr. Kateřina Benešová a PhDr. Kateřina Vrtělová poučily dobrovolníky, jak chránit sám sebe.

Dobrovolník je neplacený dobrovolný pracovník, poučený =ví, co má dělat, má motivaci k práci, nezávislý, kvalifikovaný – zák. č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, zavádění standardů kvality, musí mít citlivý přístup a odbornost.

Vysvětlily pojem syndrom vyhoření – potřebujeme podporu, i když pomáháme. Vyhoření je stav,

který se projevuje u lidí, kteří pracují s lidmi. Příznaky – cítí se špatně, je duševně i tělesně unavený.

Jedná se většinou o lékaře, sestry, učitele, sociální pracovníky, psychoterapeuty. Jsou pod neustálým tlakem, přebírají neúměrné úkoly, musí si uvědomit, že pomoc je limitována, nelze všem pomoci.

Cíle supervize: podpora pracovníků  
vzdělávací úloha  
kontrola sebe sama

Užitek: nižší fluktuace  
zvýšení kontroly komunikace  
pohled nezávislého odborníka  
zpětná vazba od kolegů  
podpora a sdílení  
dodání motivace – síla jít dál

Na supervizi se především hovoří – klienty dobrovolník sdělí problém, nebo pocity, které se prohovoří se supervizorem nebo skupinou dobrovolníků, rozhovor je řízený.

Supervize bývá skupinová – pracovníci v přímé péči.

Předem se dohodnou pravidla - cíle – měla by se být uzavřena supervizní smlouva, klient potřebuje mít kontakt na supervizora.

Mlčenlivost – užitečnost – kdo co říká, je možno zapsat, zaznamenat (není podmínkou).

Mgr. Benešová a PhDr. Vrtělová předvedly praktickou ukázkou Supervize Bálintovskou metodou - popis problému a téma, doptávání a ocenění.

Reflexe slyšeného – Milena – její problém – problém s prací dobrovolníka – administrativní práce pro České ILCO, hodně práce i doma, přetížení, špatné ocenění.

5/ Mgr. Jakub Král – Ministerstvo zdravotnictví, vedoucí oddělení zdravotních prostředků

Vývoj právní úpravy, týkající se zdravotních prostředků pro pacienty se stomií.

Kategorizace – 11 kategorií

Harmonogram legislativy zdravotních prostředků:

- novelizace příl. č. 3 zák. 48/1997 Sb. - léto 2011 co zákona se v dostaly reálné cen stomických pomůcek. Důvodem další změny je nastavit systém provést kategorizaci

- započetí legislativních prací na novém zákoně o zdravotních prostředcích – září 2011

pracovní skupina - pro kategorizaci, Kategorizace se se týká všech zdravotních pomůcek, důvody je spravedlivé nastavení úhrad – nutná změny zákona. V současné době je navrženo a rozčlenění pomůcek do skupin, „zaměnitelné pomůcky“, pacientké organizace dostanou k vyjádření prostřednictvím NRZP, Koalice pro zdraví koncem roku. Mgr. Král uvedl, že připomínky je třeba projenat s ostatními zúčastněnými – ZP, odborná společnost, distributoři pomůcek. Změna by měla vstoupit v platnost 1.1.2014.

Hlavní myšlenka kategorizace NIC nemůže být ZADARMO,

Pracovní skupina měla 8. zasedání – pracovala na probírání kategorizace, je nutná transparentnost a informovanost.

Pracovní skupina sestává se zástupců ministerstva, asociace průmyslu v oblasti zdravotních prostředků CZECH-MED, asociace výrobců a dodavatelů ZP – CZEDMA, odborných asociací, zástupců zdravotních pojišťoven

Dle návrhu Ministerstva zdravotnictví 80% stomických pomůcek by mělo být plně hrazeno.

(u jiných skupin se počítá s 50% úhradou pomůcek, na dražší pomůcky by si klient musel doplatit).

## Kategorizace a úhradové regulace

- preskripční omezení
- popis
- indikační omezení
- množství omezení
- finanční limity
- speciální voucherový systém – vhodné např. u inkontinence nebo stomie

D o t a z y: Alice Křepínská – stomické pomůcky nejsou zcela zaměnitelné, vhodnou pomůcku pro konkrétního pacienta určí lékař, nevhodná pomůcka způsobuje komplikace, jejich léčba je pro ZP dražší. Stomici potřebují 100% úhradu vhodné pomůcky.

Další dotazy : Ředinová, Sedláčková ,MUDr. Tyrpekl – inflační pojistka

Severské země platí pacientům všechny pomůcky, v jednotlivých zemích jsou rozdílné úhrady pomůcek.

Domluveno s Mgr Králem: České ILCO zpracuje připomínky písemně .

- 6/ Na seminář byl pozván ředitel Institutu biostatistiky a analýz Masarykovy univerzity, Doc. RNDr. Ladislav Dušek, který zajišťuje datovou a analytickou agendu v rámci České onkologické společnosti České lékařské společnosti J. E. Purkyně. Měl přednášku na téma „Onkologická péče v České republice“ v dostupných číslech.
- Demografická data – máme výborná data podle mezinárodních pravidel
- Databáze nádorů – od roku 1977 – 2009 – 1,7 mil. záznamů, český národní registr je jedním z nejlepších onkologických registrů.

## Data specializovaných databází a projektů

- data screening. programů
- populační registry
- data o kvalitě životního prostředí

## Mapování epidemiologických trendů:

Neustále roste onkologická zátěž – nádory rostou, nemocných přibývá. Dochází k poklesu úmrtí a dožití vyššího věku při nemoci. Je 2x více nádorů prsu a karcinomu střeva nemalobuněčný karcinom plic také narůstá. Karcinomy narůstají ročně o 2 – 3%, tím roste také drahá péče o nemocné. Ročně je v ČR diagnostikováno asi 8 500 nádorů kolorekta a všech zhoubných nádorů včetně nádorů kůže, které nejsou tak zhoubné a neohrožují člověka přímo na životě, kolem 75 000. Aktuálně žije s rakovinou asi 420 tisíc lidí, na nádory tlustého střeva a konečníku umírá ročně asi 4 000 osob. Na čelních světových pozicích jsme bohužel i v diagnóze nádorů ledvin. Bohužel také ročně narůstá drahá péče.

## Mapa regionální zátěže – nejvíce nádorů v České republice je v Plzeňském kraji.

V České republice je stále velmi pozdní záchyt nádorových onemocnění, u některých nádorů se to však nedaří, např. nádorů slinivky, jater, jícnu atp. Skoro polovina nádorů je u nás diagnostikována v pokročilém stádiu, tedy relativně s nízkou šancí na dlouhodobý úspěch léčby.

Za zvyšující se výskyt onemocnění mohou objektivní faktory, mezi něž patří genetická predispozice a také stárnutí populace. Riziko se v průběhu života zvyšuje a počet onemocnění začíná narůstat kolem 45. roku života a dramaticky se zvedá ve věku nad 55-60 let. Prevencí rakoviny tlustého střeva a konečníku by měl být screening, od 55 let je možno jít přímo na kolonoskopii.

Důvodem, proč lidé přijdou až v poslední fázi onemocnění, je neexistence státem řízené osvětové kampaně. Otázky prevence se týkají i jiných druhů rakoviny, u žen se jedná především o rakovinu prsu, děložního čípku, ženských orgánů, u mužů rakoviny prostaty a rakoviny plic a u obou rakoviny střev a konečníku.

Seminář byl večer zakončen seznamovací večeří s přípitkem.

20. 10. 2012 – Mezinárodní konference

Dopolední program:

Prohlídka Prahy s průvodcem včetně prohlídky reprezentativních prostor v sídle primátora.

Odpolední program:

Od 13 hodin probíhal doprovodný program – prezentace výrobců stomických pomůcek a představení sdružení České ILCO a jeho dvacetileté činnosti.

Ve 14 hodin byla zahájena Mezinárodní konference Alicí Křepinskou, členkou Českého ILCO Spolu s Ing. Ředinovou přivítaly hosty, zahraničních delegáty – Deutsche ILCO, POLILCO, SLOVILCO, ILCO SRBIJE, Sdružení stomiků Bosny a Hercegoviny, zástupce Národní rady zdravotně postižených, pana Moravce.

Pan Moravec pronesl zdravici a zároveň na základě našich obav z placení stomických pomůcek vyzval přítomné ke spolupráci a spojení všech organizací zdravotně postižených, aby se dosáhlo dobrých výsledků.

Doc. RNDr. Pavel Kreml, CSc. zhodnotil činnost Českého ILCO za 20. let – nastínil jeho historii:

- postavení stomiků do roku 1990
- změna po roce 1990
- v letech 1991-1992 vznikla řada nových Klubů stomiků, nastala potřeba zastřešující organizace
- 12 českých klubů zakládá České ILCO, prvním předsedou se stává RNDr. Vladimír Kleinwachter
- v roce 1993 – zapojení do IOA a EOA
- v roce 1995 – zapojení do mezinárodních aktivit
- loga Českého ILCO
- rekondice Českého ILCO – od roku 2007 organizují zejména jednotlivé kluby
- v roce 1997 vyhlásila vláda první úsporný balíček – snížení sociální dávky z Kč 400 na Kč 200 pro stomiky - v roce 1998 příspěvek zrušen
- druhým předsedou ILCO byl v letech 2001-2004 RNDr. Oldřich Čapka  
proškoleni 24 dobrovolných návštěvníků  
v roce 2004 mezinárodní ocenění firmy COLOPLAST v Portu
- třetím předsedou byl v letech 2005-2009 Ing. Miroslav Šerý – sídlo Českého ILCO bylo stále v Brně – v této době proběhlo další školení dobrovolných pracovníků  
11. - 14. 9. 2008 se uskutečnil v Brně Evropský kongres stomiků
- v roce 2010 se stala čtvrtou předsedkyní Českého ILCO Ing. Marie Ředinová  
sídlo Českého ILCO se přemístilo do Prahy
- 19. 6. 2010 bylo zorganizováno v Ostravě setkání českých, slovenských a polských stomiků
- vychází Zpravodaj Českého ILCO
- ILCO má webové stránky na internetu, od října 2010 mají novou podobu

České ILCO v současné době – předsedkyně Ing. Ředinová:

1/ Byla založena v Praze Karlíně kancelář a poradenské centrum

2/ Jednání na úřadech o zachování současného stavu stomických pomůcek a stomaporađen

3/ Propagace prevence rakoviny střeva a konečníku

4/ V roce 2010 byla sestavena Rada lékařů

5/ Zapojení do Světového dne stomiků BUĎME SLYŠET, vyhlášení Fotosoutěže stomiků

6/ Poděkování vedoucím sdružení v ČR a bývalým předsedům Českého ILCO a předání dárků (krabička svíček a kniha „Budu živ tři sta let – příběhy pacientů, napsal ing. Michal Vaněček a kolektiv autorů, poděkování všem

7/ zdravotní cizích klubů

Stomaporadny – Ing. Ředinová

Problematika stomaporaden, snaha o omezování jejich činnosti. Stomaporadny jsou výhodou pro pacienta, bez stomaporaden může být pacient dražší, stomasestry v poradnách pomáhají předcházet problémům. Dobrá péče o stomiky se vyplatí, nejen pro stomiky ale i pro zdravotní pojišťovny. Stomik, který má dobrou péči, je pro ZP levnější.

Na téma besedovali: MUDr. Skříčka, MUDr. Tyrpekl, sestry Tellerová, Otradovcová, MUDr. T. Skříčka: školení stomasester – jen velké nemocnice mohou zaplatit samostatně pracující stomasestry a stomaporadny.

Je potřebná dlouhodobá péče o pacienty se stomií, je nutno zajistit péči u nemocných, měla by vzniknout centra, kde bude fungovat zkušená stomasestra. Většina stomiků navrhuje, aby i nadále měly stomasestry své poradny, přibývá počet mladých stomiků (nespecifické záněty). Padl návrh, aby byli proškoleni i mladí dobrovolníci. Kladně hodnotí dobrovolnou činnost stomiků.

MUDr. Tyrpekl – nastínil program a cíle Rady lékařů. Vyslovil poděkování za práci Českého ILCO, především předsedkyni Ing. Ředinové.

Ing. Šerý – pozdravil a poděkoval pomocníkům a dobrovolníkům, také Ing. Ředinové a RNDr. Kremlovi.

Projekt Průvodce karcinomem – prezentace Dialog Jesenius. DVD je určeno pacientům a jejich rodinným příslušníkům, bude koncem letošního roku ke stažení na webu „Dialog Jesenius“. DVD je k dostání zdarma v celé České republice.

Představení distributorů stomických pomůcek – Ing. Eva Plachá – pod heslem „Co potřebujeme k životu“

Poděkovala všem sponzorům – B-Braun, Convatec, Coloplast, Liga proti rakovině Praha, Roche, Malkol, Dansac, EAKIN, Lipoelastic, Sabrix, Welland, ALP, Národní rada se zdravotním postižením. Ing. Vilém Balcárek a dalším individuálním dárcům, kteří finančně podpořili konferenci.

Světový den stomiků – na světě žije 3 miliony stomiků, v každé zemi mají různou péči a podmínky. Je nutno upozornit na specifické problémy stomiků, zajistit dostatečný přístup ke stomickým pomůckám - prosazovat informovanost o jejich životě.

Dne 6. 10. 2012 opět proběhl Světový den pod heslem „Buďme slyšet“ - informaci o tomto dnu i dnech v předcházejících letech pronesl doc. RNDr. Pavel Kreml. U příležitosti tohoto Světového dne byla vyhlášena fotosoutěž – kterou uvedla Alice Křepinská. Do soutěže zaslalo 86 snímků celkem 26 lidí. Nezávislá komise vybrala 17 snímků, od 10 účastníků, kteří byli oceněni, byla vyhlášena také jedna zvláštní cena za osobní nasazení.

Velké návraty – Jana Přikrylová – CONVATEC

Vznikly v r. 1984 v USA, zakladatelem byl Rolf Benirschke ve spolupráci s firmou CONVATEC, symbolem je pták Fenix, cílem je zvýšit povědomí o stomii.

Prvním ambasadorem programu byl Rob Hille – zdolal všech 8 nejvyšších vrcholů světa na každém světadílu.

Zapojit se mohou všichni, kdo se zapojují do aktivního života, plní si svá přání, chtějí pomoci jiným v návratu do běžného života. Partnerem programu je České ILCO, ambasadorem v České republice je Boris Hybner.

V roce 2011 bylo první vyhlášení vítězů a laureátů vyhlášení u příležitosti 20. výročí založení ILCO.

Medailonky a vázy obdrželi tyto členové:

Jaroslav Štemberk	-	66 let
Renata Pawlasová	-	49 let
Viliam Šulla	-	65 let
Eva Bednářová	-	60 let
Pavel Kreml	-	61 let

Svůj příběh napsal Petr Reinberger – jezdí na setkání stomiků, pomáhá novým stomikům.

Vyhlášení vítězů se ujal ředitel firmy CONVATEC – Tomáš Černohorský, Alice Křepinská a Jana Přikrylová.

Večer nám zpříjemnilo vystoupení pěveckého sboru SONAGLIO se směsicí spirituálů a lidových písní. Po tomto vystoupení následovala hudba country skupiny JaDrZel, která nám hrála k tanci i poslechu.