

HEMOFILICKÝ ZPRAVODAJ

DVOJČÍSLO

1/2
2019

VYDÁVÁ:
Český svaz hemofiliků, z.s.
U Nemocnice 1
128 20 Praha 2



WWW.HEMOFILICI.CZ

*Tento zpravodaj je vydáván
za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR.*



**ČESKÝ SVAZ
HEMOFILIKŮ**



Něco končí, něco začíná...

Vážení a milí,

vstupujeme pomalu do nového roku - ohlížíme se zpět za rokem starým, ale také se s velkým očekáváním díváme dopředu. Jak by ne. Vždyť očekáváme verdikt Světové hemofilické federace, která nám oznámí jména dvou finalistů pro pořádání Světového kongresu 2024. A Praha je již mezi semifinalisty. Tyto řádky píšu zrovna v době, kdy probíhá inspekční cesta zástupce Světové hemofilické federace v Praze. Právě naše metropole

přišla na řadu jako první, v lednu budou následovat naši dva konkurenti - Madrid a Marseille. Z těchto tří uchazečů ještě jeden odpadne, zbylí dva už postoupí do závěrečného finále a konečný verdikt padne hlasováním členských zemí příští rok na summitu v malajzijském Kuala Lumpur. Více o naší kandidatuře naleznete hned v následujícím podrobnějším článku. Nyní již nezbývá než čekat a alespoň si držet palce, aby byl pro nás výsledek příznivý a veškerá snaha všech zainteresovaných přinesla své ovoce.

Tištěný zpravodaj vám v tomto roce přinášíme poprvé a rovnou jako dvojčíslo. Důvod je ten, že se nám nepodařilo získat finanční prostředky na vydání „jarního“ čísla a dotace ze státního rozpočtu nám byla tentokrát schválena na projekty pro druhou polovinu roku 2019. To se dotklo nejen financování zpravodaje, ale i rekondičního pobytu pro dospělé, na který se podařilo získat finanční prostředky od našich stálých sponzorů a tím tuto tradiční akci zachránit. Proto zpravodaj až nyní.

Uplynulý rok byl ve svazovém životě velmi pestrý a dovolím si

tvrdit velmi rychlý. Akce střídala akci, jen co jsme uzavřeli jednu, pomalu jsme začínali připravovat další. Pojďme si je letmo připomenout, zevrubně je popisujeme na dalších stránkách.

Každoročním startem je pro nás společenská událost jako poděkování za podporu všem, kteří nám všemožně pomáhají za účasti členů obou spolků, tedy ČSH a Hemojunioru. V letošním roce se uskutečnil čtvrtý ročník Společenského večera v hotelu Alcron, v těchto dnech již intenzivně pracujeme na podobě pátého, na který si vás dovoluji co nejsrdečněji pozvat. Uskuteční se v sobotu 11. 1. 2020.

Velmi významnou akcí byl 12. kongres Evropské asociace pro hemofilii a příbuzné choroby (EAHAD), jehož se účastnilo na 2500 odborníků z celého světa a svaz byl přizván, aby prezentoval, jak se žije hemofilikům v Česku. To celé proběhlo za podpory ministra zdravotnictví Adama Vojtěcha a vrcholných představitelů EAHAD.

Jarní oslavy Světového dne hemofilie si našly taky své místo. Dali jsme o sobě vědět v Lázních Vráž, kde proběhla fotografická výstava samotných účastníků - hemofiliků. Začátkem dubna následovala tisková konference v Praze, tentokrát zaměřena na léčbu hemofilie v minulosti a sou-

časnosti, identifikátory osob s poruchou krevního srážení či Medikomiks s vysvětlením hemofilie dětem. Oslavy jsme uzavřeli společenským setkáním členů obou spolků v hornickém muzeu Lanek za účasti téměř stovky lidí. V příštím roce bychom se rádi zapojili do projektu Světové hemofilické federace „rozsviďte červená světla“, která se snaží zvýšit povědomí a informovanost o vrozených krvácivých onemocněních rozsvícením červených světél v domácnostech a osvětlením významných budov a monumentů při oslavách Světového dne hemofilie 17. dubna. Do projektu chceme zapojit právě vás, členy v regionech. Nestojí to nic, jen se zamyslet, zvednout telefon, případně napsat email na patřičná místa, kde by byli ochotní tímto jednoduchým způsobem vyjádřit podporu nám, hemofilikům a dalším s vrozenou poruchou krevního srážení. Připojte se k nám a pokud máte tip, kontaktujte kteréhokoliv radního, případně jen napište na info@hemofilici.cz a my už se s vámi spojíme.

Na dalších stránkách naleznete report z našich hlavních projektů. Těmi jsou mimo jiné rekondice pro děti i dospělé. Těší nás, že i nadále o ně zůstává mezi účastníky zájem a že v nich spatřují velkou

důležitost. Chceme v nich i nadále pokračovat za přispění vás všech. Zpětná vazba, byť negativní, je pro nás velmi podstatná a důležitá, abychom mohli uspokojit potřeby každého účastníka.

V několika řádcích bych se chtěl zastavit u nového projektu společnosti Novo Nordisk ve spolupráci s ÚHK. Za účasti šesti hemofiliků proběhl první ročník sportovně rehabilitačního víkendu - tentokrát se zaměřením na cyklistiku. Obava o funkci tělesného aparátu a důraz na opatrnost ve sportovních, ale i jiných běžných aktivitách, je jedním ze zatěžujících faktorů hemofilie, který vyžaduje aktivní vyrovnání se s nemocí. Výběrem správných cviků a fyzické aktivity lze udržet kloubní rozsah a optimální stav svalů v okolí postižených kloubů. Projekt vznikl proto, aby hemofilikům umožnil bezpečně sportovat pod dohledem odborníků s cílem zlepšit motorické dovednosti. V doprovodu hematologa Jana Loužila a fyzioterapeuta Martina Mužíčka se zúčastnilo šest dospělých hemofiliků v různých věkových skupinách oslovených Ústavem hematologie a krevní transfuze v Praze. Výsledkem je i krátký video spot a brožura „Hemofilie s pohybem“, která přináší zkušenosti těchto šesti se životem s hemofií a sportováním.





V loňském roce jsme začali spolupracovat s Cyrilometodějskou fakultou Univerzity Palackého v Olomouci na sběru dat od hemofiliků s inhibitory. Vytipovali jsme několik respondentů, které zástupci UP postupně navštívili a vyzpovídali. Cílem bylo specifikovat problematiku oblastí v systému péče a uvést konkrétní příklady. Jde o názor respondentů, nikoliv objektivně hodnotit systém péče u nás. V těchto dnech již výsledný text finalizujeme, k dispozici bude nejenom hemofilickým centřům, ale i nám všem. V příštím

roce by se výzkum měl rozšířit i na hemofiliky bez inhibitoru. Díky všem, kteří se podobných výzkumných projektů účastní a pomáhají nám tak s osvětou o tomto onemocnění.

Závěrem bych se ještě rád zastavil u spolupráce se záchranáři a odbornou medicínou urgentní medicíny. I nadále jsou dostupné identifikátory, které vám důrazně doporučujeme si opatřit. Veškeré informace naleznete na našem webu. K dnešnímu dni jsme vyřídili asi 180 objednávek. V průběhu roku jsme pravidelně komunikovali s vedením

Společnosti urgentní medicíny se snahou co nejvíce zviditelnit náš společný projekt mezi záchranáři. Postupně jsme informace zveřejnili na webových stránkách záchranné služby <https://zachrannaslužba.cz/hemofilie-nejdriv-faktor/>, následně v časopisu Urgentní medicíny který vyšel na podzim a je ke stažení rovněž na webových stránkách svazu v sekci Dokumenty. Těsně před mezigeneračním setkáním v Jihlavě proběhla v nedalekém Pelhřimově konference urgentní medicíny a medicíny katastrof, na kterou vyslal svaz



hematologa Jana Blatného. Ten zde představil náš projekt identifikátorů a zdůraznil jejich přínos a důležitost. V tomto úsilí nechceme polevit, účast na podobných akcích považujeme za velmi podstatnou a důležitou. Samozřejmě platí stále výzva, že sebemenší, ať už pozitivní, ale především negativní zkušenost se záchrannou službou se musí řešit okamžitě a svaz i Hemojunior jsou vám v tomto směru k dispozici.

Věřím, že jsme vám během roku nabídli to, co od nás očekáváte. Nejenom já, ale i mí kolegové z rady se snažili o to nejlepší. A já jim za to vřele děkuji. Myslím, že nadcházející stránky zpravodaje vypovídají o tom, že toho nebylo málo, ať už na národní či mezinárodní úrovni.

Ne vše se samozřejmě dařilo, jsme si toho vědomi. Chceme s tím pracovat a i v příštím roce v našich společných projektech

tech pokračovat a postupně je rozvíjet. K tomu ale nestačí skupina nás pěti v radě. Je pro nás nesmírně důležité opřít se o silnou skupinu aktivních členů, kteří nám budou oporou a pomocí, když bude třeba. Svaz by měl být silnou komunitou lidí, kteří táhnou za jeden provaz, umějí se navzájem podporovat a uvědomují si potřebnost naší činnosti. Zejména teď, v souvislosti s naší kandidaturou na výroční kongres WFH v roce 2024.

Vřele děkujeme všem našim sponzorům, podporovatelům i těm, kteří o nás pečují v nemocnicích i všude jinde. Jste nezbytnou součástí našeho života a těší nás, že nám i nadále zachováte svoji přízeň a fandíte nám.

Ať nový rok přinese to, co vám v letošním roce scházelo, ale i to, z čeho jste se dokázali radovat. Přál bych si, aby se nám dařilo společnými silami naše plány naplňovat a abychom z nich měli radost. Přeji nám k tomu hodně sil, zdraví a chuti chtít něco změnit, udělat nebo jen dát pomocnou ruku.

My i příští rok budeme stát za vámi i s vámi.

Šťastné a veselé dny vánoční i nadcházejícího roku.

Martin Bohún





MÁME RÁDI HOSTY

Ano, to máme a navíc si neskromně myslíme, že ČSH dokáže být skvělý hostitel. K takové domněnce nás opravňuje vzpomínka na rok 2012, kdy se stala Praha hlavním evropským městem hemofiliků.

Tehdy hostila pravidelnou konferenci, vrcholný podnik Evropského hemofilického konsorcia a ještě dlouho poté mohli zástupci svazu slyšet na mezinárodním fóru velmi pozitivní ohlasy. To už je ale minulost a jen z ní žít nelze, je třeba se dívat do budoucna. Tak třeba – proč by se stovězatá nemohla stát i světovým hlavním městem hemofiliků? K tomu by ovšem bylo nutné uspořádat světovou konferenci WFH. Nejbližší volný termín je rok 2024 a právě sem cílí svazový plán.

Konference světové úrovně se konají vždy v sudých letech a svaz by se chtěl do kalendáře WFH zapsat. Už podal první nabídku a Česko se povzbudivě stalo jedním ze semifinalistů mezi zájemci, definitivně bude soupeřit s Madridem a Marseille. Z nabídek vybere po inspekci na místě dvě nejlepší a konečný verdikt padne hlasováním členských zemí příští rok na summitu v malajsijském Kuala Lumpur.

Co taková kandidatura představuje? Připravit podmínky pro sjezd osmi tisíc delegátů z celého světa, především uspořádat odborný vědecký i společenský program. Je nutné najít vhodné místo, u nás přicházejí z kapacitních důvodů v hlavním městě jen dvě alternativy. Buď kongresové centrum O2 Universum v těsném sousedství O2 Arény, nebo letité Kongresové centrum na Pankráci. To čeká v blízké budoucnosti velká rekonstrukce.

Svaz úzce při tvorbě nabídky spolupracoval právě s O2 Universum a s Prague Convention Bureau, jenž se o podobné záležitosti stará. Už také získal záštitu ministra zdravotnictví



Adama Vojtěcha, podporu pražského magistrátu v podobě příslibu dotace jízdenek na MHD a další benefity.

Svaz se na veškerá jednání intenzivně připravuje. Vytvořil přípravný výbor, jehož členy jsou současní svazoví radní a někteří bývalí členové rady.

Možnost uspořádat tak obří podnik nepřináší jen vysokou prestiž, ale i finanční efekt. Z podílu na výtěžku evropské konference před sedmi lety profituje svaz dosud, z celosvětového setkání může získat ještě víc. Otvírá se tu i příležitost pro mladé členy v podobě možnosti působit v době konání jako dobrovolníci, navázání cenných mezinárodních kontaktů. V pravou chvíli zveřejní rada výzvu k začlenění se a ke vstupu do světa mezinárodního života.

V tento okamžik jsou kostky vrženy, další postup bude záležet na úvaze prezidia WFH. Přípravný výbor vstoupí intenzivně do hry zase ve chvíli příjezdu hodnotící komise do Prahy a pak zejména v roli obhájce kandidatury na jednání konference WFH příští rok v jihovýchodní Asii. Tady bude muset vyvinout velké úsilí, aby všechny kolem přesvědčil, že Praha je pro rok 2024 ta nejlepší volba na světě.

PSYCHOSOMATICKÉ ASPEKTY HEMOFILIE

S psychosomatickým, celostním, jinak také komplexním přístupem k léčbě nemoci se v poslední době setkáváme čím dál tím častěji. Cílem opatrně se rozvíjející psychosomatické medicíny je chápat zdraví jako fyzickou, duševní a sociální pohodu, o kterou je v léčbě nemoci důležité se snažit. Přestože se psychosomatické pojetí může zdát logické a neškodné, v praxi nezřídka budí kontroverzní dojem. Když je nad nemocí vyřčen ortel psychosomatického původu, pacient může mít pocit, že mu lékař symptomy dostatečně nevěří, že simuluje nebo že si snad nemoc způsobil sám. Nakonec nemocným není jasné, proč by měl v léčbě jejich tělesného symptomu pomáhat psychoterapeut nebo psychiatr. Přitom duševní doprovod fyzických projevů a tělesný doprovod psychických procesů je přirozený a vědecky ověřený.

Podívejme se na jednoduchý příklad. Představme si klidnou noc, kdy spíme v teple svých postelí, ale v tom nás probudí rána. Zvukový podnět projde naším uchem až do mozku. Ten nás probudí a spustí poplachovou stresovou reakci. Tělo se začíná aktivovat, svaly jsou napjaté, imunita silí, orgány pracují rychleji. Když se pak konečně odhodláme, vstaneme z postele a se „zbraní“ v ruce vyrazíme na průzkum. Stresový stav nouze s cílem přežít polevuje, když zjišťujeme, že průvan otevřel okno. Naš mozek situaci vyhodnotí jako bezpečnou, úleva vypíná kontrolky, na což většinou reagujeme únavou, a tak zavíráme okno a zase v klidu ve své posteli usínáme.

Stres, který nám umožňuje přežít a vypořádat se s nebezpečím, je často předkládaným důkazem fyziologického propojení těla a duše.



Spouštěč strachu může být různý a v průběhu lidské historie se mění. Například u pračlověka startoval poplachovou reakci mamut, kterého bylo za účelem přežití třeba zabít a sníst. Dnes už se mamuta bát nemusíme, a tak jsou spouštěčem našich strachů jiné starosti – obava o rodinu, o práci, o zdraví, o příjem, o vztahy... Sebezáchovná poplachová reakce je v pořádku, pokud po ní následuje úleva a odpočinek. V případě, že mezi jednotlivými spouštěči nepřichází „přestávka“ a naše poplachová reakce běží dlouhodobě, přestává být prospěšná a začíná nám škodit. Organismus je trvale nastražen, což dle psycho-neuro-imunologických studií vyčerpává rezervy našeho imunitního systému.

Jakou roli může hrát psychosomatický přístup v onemocnění hemofilií? Vysvětlení přináší zmíněná imunita zajišťující bariéru proti narušení vnitřního prostředí. Součástí funkční obranyschopnosti je mimo jiné také správná cirkulace krve, která transportuje potřebné látky na potřebná místa. Podmínkou bezproblémového přenosu látek krví jsou neporušené cévy, kterými krev protéká. Pokud je spuštěna poplachová reakce, krev





cirkuluje rychleji, což namáhá naše cévy a zvyšuje riziko narušení jejich stěny. V tuto chvíli přichází na scénu společný jmenovatel psychosomaticky chápané imunity a hemofilie - koagulační faktor. U zdravého člověka je to faktor, který díky své schopnosti krev srážet přispěchá narušenou cévu opravit - zacelit. Pacient s hemofilií je v zátěži oslaben nedostatečnou funkcí koagulačního faktoru, a tak se u něj může s větší pravděpodobností rozvinout krvácivá epizoda. Přestože krvácení nelze chápat jako jednoznačný důsledek stresu, můžeme předpokládat, že pokud je riziko krvácení v zátěži vyšší u zdravých jedinců, platí stejné pravidlo i u pacientů s hemofilií.

Vztah mezi psychickým prožíváním a fyziologickými procesy ovlivňujícími krvácivost nám dává možnost celý proces ovlivňovat. Jakým způsobem? Pokud budeme předcházet stresu, pak můžeme snižovat riziko krvácení. Prožitek stresu je ve své intenzitě individuální. Ukazuje se, že důležitým momentem ve spuštění poplachové reakce je vyhodnocení toho, co považujeme za stresující. Možná znáte lidi, které těžko něco vyvede z míry a na druhé straně ty, u nichž je poplachová reakce spuštěna po tom, co jim ujede autobus. Každý vyhodnocujeme jako zatěžující něco jiného a zdá se, že právě toto vyhodnocení je z hlediska zajištění duševního i fyzického zdraví stěžejní.

Podnět, který poplachovou reakci spouští, lze chápat jako překážku, ale také jako řešitelnou výzvu. Pokud je stres provázen aktivní snahou ho zvládnout, funkce našeho imunitního systému je posilována. Naopak dlouhodobý stres, který často doprovází pocit ztráty kontroly a beznaděje, je pro náš organismus vyčerpávající a škodlivý. Ke snížení dopadů stresu nám může pomoci volba vhodné strategie zvládání. Za funkční strategie zvládání stresu jsou považovány aktivní přístupy - útok nebo útek. Vzdání se jako pasivní způsob vypořádání se se zátěží náš organismus

naopak vyčerpává. K volbě vhodné strategie řešení může přispět hledání vlastních funkčních zdrojů, které nám obvykle pomáhají těžkosti překonávat. Mohou jimi být podpora okolím, žádost o pomoc nebo například odklon pozornosti od stresoru. Pomáhá také nácvik technik snižujících fyziologickou aktivaci organismu - zklidnění dechu a relaxace.

Psychosomatika se tedy nesnaží chápat každou tělesnou změnu jako psychogenní - tzn. jako důsledek nežádoucího psychického stavu nebo snad psychické poruchy. Není ani vedlejší alternativou k medicíně léčící tělo, ale je její součástí. Léčba jakékoliv nemoci by měla být komplexní péčí o psychické, fyzické i sociální zdraví. Součástí této komplexní péče je předpoklad, že psychické zdraví je prevencí fyzických symptomů. Když tedy budeme v psychické pohodě, může být odolnější i naše tělo.

Mgr. Veronika Dostálová, Ph.D.

Zdroje:

Honzák, R. (2017). Psychosomatická prvouka. Praha: Vyšehrad.

Poněšický, J. (2004). Neurózy, psychosomatická onemocnění a psychoterapie. Praha: Triton.

Šolcová, I., Kebza, V., Ptáček, R., Paclt, I. (2013). Psychická zátěž, stres a psychohygienu v lékařských profesích. Praha: Grada.

Tress, W., Krusse, J., Ott, J. (2004). Základní psychosomatická péče. Praha: Portál.

Vymětal, J. (2013). Lékařská psychologie. Praha: Portál.

ODBORNÍCI V PRAZE. ČESKO HOSTILO KONGRES EVROPSKÉ ASOCIACE PRO HEMOFILII A PŘÍBUZNÉ CHOROBY (EAHAD)

Začátkem února se v Praze konal 12. kongres Evropské asociace pro hemofilii a příbuzné choroby (EAHAD), jehož se účastnilo na 2500 odborníků z celého světa.

Pro Česko je to ocenění a uznání lékařů, zdravotních sester, fyzioterapeutů, psychologů a všech, kdo se o osoby s poruchou srážlivosti krve starají a všemožně jim pomáhají. Záštitu nad kongresem převzal ministr zdravotnictví Adam Vojtěch, který se zúčastnil zahajovací tiskové konference společně s prezidentem EAHADu profesorem Michaellem Makrisem, prezidentem kongresu Janem Blatným a předsedou našeho spolku Martinem Bohúnem.

Tisková zpráva přibližuje, o jakých tématech a novinkách odborníci na letošním kongresu EAHAD diskutují.

V léčbě hemofiliků, tedy lidí s poruchou srážlivosti krve, probíhá doslova revoluce. Lékaři připravují novou léčbu, díky níž si už nemocní nebudou muset pravidelně píchat do žíly faktor srážlivosti krve, který jejich organismus nevyrábí vinou chybějícího genu. Vědci zkoumají možnosti genetické terapie, jež by z hemofiliků prakticky udělala zdravé lidi.

O genetické léčbě se mluví dlouho, ale v posledních několika letech byly publikovány velice slibné výsledky, podle nichž bude možné udržet v organismu hemofilika hodnotu faktoru mnoho



let téměř na normálních hodnotách. „Netroufám si odhadnout, kdy přesně bude genetická léčba reálná k dispozici, ale myslím si, že lze uvažovat o horizontu deseti a více let,“ říká primář dětské hematologie Fakultní nemocnice Brno Jan Blatný, který je členem výkonného výboru EAHAD a koordinátor Českého národního hemofilického programu. Už totiž probíhají klinické studie, kterých se účastní omezený počet pacientů. „Zatím jde o dospělé lidi, užitek pro děti se zkoumá až v samém závěru, kdy je již prokázána bezpečnost daného postupu u dospělých,“ uvádí primář Blatný.

Velmi zjednodušeně lze říci, že při genetické léčbě se do velmi oslabeného viru, který není nebezpečný, umístí funkční gen zodpovídající za produkci faktoru krevního srážení. Injekcí se vpraví do žíly, a když se dostane do jaterní buňky, ta začne díky zmíněnému genu vytvářet potřebný faktor. „Zatím bylo prokázáno, že efekt trvá v řádu let,“ zdůrazňuje Blatný. „To by byl obrovský pokrok, protože dnes si hemofilici píchají do žíly lék zhruba každý druhý, třetí den.“



Léčba hemofilie udělala za posledních 40 let obrovský pokrok. „Ve vyspělých zemích začali v 70. letech používat koncentráty faktoru krevního srážení, u nás to bohužel bylo ve větší míře možné až o dvacet let později, protože se jako „západní zboží“ za socialismu běžně nenakupovaly. Bez této léčby končili často hemofilici už v časném věku na vozíku a někdy na závažná krvácení i umírali. Pro ilustraci: průměrný věk osob s těžkou hemofiilií dosud v některých indických státech činí jen patnáct let,“ říká Blatný. Léčba pak postupně přešla od řešení následků krvácení k tomu, aby se mu předcházelo. Díky takzvané profylaxi se počet případů krvácení do kloubů u jednoho nemocného snížil z desítek ročně na úplné minimum. „Dnes je v České republice medián dvě krvácení ročně.“

V posledních dvou letech se objevily léky s prodlouženým účinkem, u nichž stačí injekční aplikace jednou dvakrát za týden, u určitých typů hemofilie dokonce jednou za dva týdny. „To je pro nemocné velká úleva,“ doplnil primář. Ještě větší změnou jsou pak nové léčebné možnosti, kdy se

tělu nedodává přímo faktor krevní srážlivosti, ale nahrazuje se jiným mechanismem. „Tyto léky je možno podávat jednou týdně, některé i s menší frekvencí, a to pouze pod kůži. Některé z těchto preparátů jsou již v EU registrované, registrace dalších se připravuje. Jde o fantastickou změnu, srovnatelnou s tou, která přišla před 40 lety při zavedení profylaxe. Neumíte si představit, jaká je pro nemocného úleva, že se nemusí pravidelně píchat do žíly. Někteří výrobci se proto snaží vyvinout i koncentráty chybějících faktorů, které by se takto daly v budoucnu podávat.“

Vývoj v léčbě hemofilie se zájmem sleduje ministr zdravotnictví Adam Vojtěch. „Těší mě sledovat výsledky práce, kterou experti v péči o pacienty trpící hemofiilií odvádějí. Věřím, že připravovaná léčba bude představovat revoluci, která pacientům přinese nebývalý komfort a v určitých případech dokáže zachránit jejich životy,“ říká s tím, že problematice moderních terapeutických postupů včetně genové terapie se Ministerstvo zdravotnictví věnuje. „Jednáme

se zástupci farmaceutických firem i zdravotních pojišťoven a hledáme ta nejvhodnější řešení, jak zajistit financování této péče. Věřím, že se nám podaří najít udržitelný kompromis podobně jako v oblasti registrovaných léčiv pro vzácná onemocnění, pro které nyní dokončujeme nový systém jejich vstupu na trh tak, aby se k pacientům dostávala co možná nejrychleji, a nikoliv zdlouhavě přes paragraf 16, jako je tomu teď,“ dodává ministr Vojtěch.

Fakt, že se kongres EAHAD, na který se sjelo 2500 odborníků z celého světa, konal v Praze, považuje docent Blatný za ocenění našeho systému péče o hemofiliky. „V naší zemi existuje propracovaná síť specializovaných center dvou úrovní. Nestane se tedy, že by se o nemocného staral lékař, který nemá s relativně vzácně se vyskytující hemofiilií zkušenost. Podle průzkumu Českého svazu hemofiliků nikdo nemusí za péči cestovat déle než zhruba dvě hodiny veřejnou dopravou. To není samozřejmostí ani ve vyspělých státech. Například v severských zemích, v USA nebo Kanadě musí hemofilici za lékařem i letadlem,“ uvádí docent Blatný. Vysokého standardu péče bylo v Česku dosaženo díky dobré spolupráci zdravotníků, plátců péče i státních institucí. Komplexní hemofilická centra pak pravidelně prochází auditem odborných společností a Ministerstva zdravotnictví.

Zatímco péče o hemofiliky v dětském věku je u nás podle odborníků excelentní, rezervy máme například u dospělých, zejména ve starším věku. „Často narážíme na to, že sami pacienti pravidelnou profylaktickou léčbu nechťejí. Říkají, že už stejně mají klouby zničené, nechťejí si píchat lék každý druhý den, protože už to cítí jako velkou zátěž. Efekt léčby je však nepopíratelný i u nich. Právě zde snad pomůže nová léčba, která prodlouží intervaly aplikací, případně v dohledné době nitrožilní aplikace zcela nahradí,“ dodává docent Blatný.

ŽENY A KRVÁČIVÉ ONEMOCNĚNÍ

Ženy krváčí taky a to nejen během menstruace. Ta se právě pro ženy s krvácivou chorobou může změnit v noční můru, kdy silně krváčí i více než sedm dní.

A jelikož jejich maminky, babičky a sestry mohou mít podobné problémy, považují to za „normální“. Menstruace, která je delší než 7 dní, nebo při které se musí hygienické potřeby měnit každé dvě hodiny, může být jeden z příznaků krvácivé nemoci. V takovém případě by se žena měla nechat vyšetřit v některých z hemofilických center.





Historicky první setkání žen s poruchou krevního srážení v Evropě proběhlo letos ve Frankfurtu nad Mohanem. Konferenci uspořádalo Evropské hemofilické konsorcium (EHC) a Český svaz hemofiliků zde zastupovala naše dlouholetá aktivní členka Tereza Říhová.

Nabitý třídní program obsahoval vše, co je potřeba brát v potaz. Účast byla vskutku hojná. Na 150 lidí z různých koutů Evropy, ale i Kanady a Ameriky – především členové patientských organizací, lékaři, pacienti samotní a zástupci farmaceutických společností.

Krvácivá onemocnění u žen může způsobovat nízký faktor VII a VIII (hemofilie), von Willebrandova choroba, poruchy krevních destiček a další neznámé příčiny.

1. JAK SE TAKOVÁ ŽENA POZNÁ?

- a) Neobvykle dlouhá nebo silná menstruace,
- b) Krvácení z nosu,
- c) Časté modřiny,
- d) Krvácení při zároku, při nebo po porodu,
- e) Krvácení z dásní, ...

2. CO TAKOVÉ ŽENY MAJÍ DĚLAT?

- a) Nechat se diagnostikovat v některém z hemofilických center

3. JAK SE PŘIPRAVIT NA DŮLEŽITÉ ŽIVOTNÍ SITUACE

- a) Menstruace
- b) Operativní zákrok
- c) Plánování rodiny (plodnost, těhotenství, porod, poporodní péče)
- d) Psychosociální dopady onemocnění
- e) Kvalita života žen s krvácivou chorobou

Některé z žen se opakovaně setkaly s tvrzením, že ženy krvácivými chorobami netrpí, to je však mýtus, který musí být překonán v myslích pacientů, ale i lékařů. Proto spojení hemofili-



k=muž nemusí vždy korelovat s pravdou, i ženy (přenašečky) mohou mít nízký faktor srážlivosti. Vice versa, muži (hemofilici) jsou přenašeči tohoto onemocnění také. Tato zažitá terminologie může být zavádějící.

Snahou vedení EHC, zvláště pak výboru „women comitee“ bude v nadcházejících letech především osvěta a podpora žen s krvácivým onemocněním, a to nejen napříč Evropou.

Do krvácivých nemocí patří především hemofilie, von Willebrandova choroba, poruchy krevních destiček (např. Glanzmannova trombastenie) a další neznámé poruchy.

Ve světě, ale i v ČR je spousta žen s krvácivou chorobou, které nejsou diagnostikovány a léčeny podle jejich potřeb. Během konference jsem slyšela spoustu velice osobních příběhů žen, které i přes početné naléhání na různé lékaře nebyly včas diagnostikovány. Většinou se tak stalo, až když za sebou měly poměrně strastiplnou cestu. Poporodní krvácení, krvácení do dutiny břišní, četné komplikované operace s nevysvětlitelným krvácením, ... Takové pacientky patří do rukou hematologů.

*Tereza Říhová
Účast na konferenci podpořila
společnost CSL Behring.*

O HEMOFILII V MONTRÉALU

Montréal je sídlo Světové hemofilické federace (WFH), a na konci září se právě zde uskutečnil již několikátý ze série seminářů Youth Leadership Workshop, které WFH pořádá pro mladé lidi aktivní ve svých patientských organizacích napříč celým světem.

Tentokrát se Česko dostalo mezi pozvané, a Svaz do Kanady vyslal Vojtěcha Horníka jakožto svého reprezentanta. Workshop absolvovalo celkem 11 účastníků, některým dalším bohužel v účasti zabránily vízové povinnosti – připomínka, že cestování není pro všechny tak jednoduché, jako je pro nás. O všechny zúčastněné se staral tým tvořený zaměstnanci a dobrovolníky WFH, který naplánoval celý bezmála třídní program.

První odpoledne probíhalo v samotných prostorách WFH, a neslo se v duchu seznámení s celou širokou škálou činností, ve kterých je WFH angažovaná. Dále nechyběly prezentace účastníků s náhledem na to, jak vypadá celková situace ohledně pacientů s krvácivými chorobami v daných zemích, nebo na to, jak moc je v chodu



jednotlivých patientských organizací zapojená právě mladá generace. Díky účasti zástupců různých světových regionů zde bylo z první ruky vidět, jaké rozdíly panují mezi bohatými státy, jako je Česko, a státy chudšími, méně rozvinutými...

Další dva dny již probíhaly formou semináře na různá témata spjatá s efektivní prací v patientské organizaci. Mezi ně patřil workshop mluvení na veřejnosti a argumentace, úspěšné plánování projektů, ale také se například probíralo, jak zahrnovat pacienty s jinými krvácivými chorobami než hemofilií do chodu organizace. Jedno dopoledne bylo rovněž věnované skupinové diskusi mezi účastníky o praktických problémech, které krvácivé

choroby způsobují v oblasti cestování, studia, práce, nebo partnerských vztahů a intimního života.

Přínos celé akce nebyl pouze ve vzdělávacím programu, i když je nutno říci, že ten byl velmi dobře seskládaný a naplánovaný. Obohacující bylo totiž zejména setkání se zástupci patientských organizací i mimo Evropu, které bylo v mnoha ohledech očiotevřající – a to i v tom smyslu, že i od států, ve kterých je léčba na diametrálně jiné úrovni než u nás, se v některých aktivitách můžeme inspirovat.

Poděkování na závěr patří Světové hemofilické federaci za to, že podobné akce pořádá, a že umožňuje lidem z celého světa se jich účastnit.

Vojtěch Horník



INHIBITOR SUMMIT V IRSKU

Letos se jednalo již o 4. ročník setkání inhibitorů z celé Evropy a bylo znát, že pořadatelé mají organizaci čím dál lépe zvládnutou. Po příletu do Dublinu na nás již čekali taxíky a nic nebránilo našemu přesunu do Berretstownu.

V Pátek nás čekali přednášky na téma tvorby Inhibitoru a jeho léčby pomocí imunotolerance. Krátce byly zmíněny i nové preparáty, jež se začínají hojně používat. Tam by patřila Hemlimbra, kterou celosvětově používá již více než 5000 hemofiliků a dále připravovaná léčiva, kde zatím probíhají testy (Conzizumab a Fitusiran). Conzizumab je slibný lék, který se stejně jako Hemlibra aplikuje do podkoží. Na rozdíl od ní jsou aplikace však každodenní a mohou ho brát i hemofilici typu B, což je velká výhoda. Během pobytu v Berretstownu jsem se bavil se dvěma Chorvaty, kteří již conzizumab déle jak rok používají a jejich hodnocení je velmi pozitivní. Žádné vedlejší účinky a prakticky konec spontánních krvácení.



Páteční večer patřil kulturnímu večírku, kdy zástupci z jednotlivých zemí přivezli typické pokrmy z jejich země, ať už spojené s vánočním časem nebo pouze s jejich krajinou. K ochutnání tak bylo mnoho dobrot, ale téměř všechny bohužel spojoval fakt, že se jednalo o věci kupované, nikoliv doma připravované, jak bývá typické, například pro naše vánoční cukroví.

Martin Ipser



V sobotu jsme již nebyli rozdělení do skupin podle věku, jak bylo obvyklé v minulých letech, ale bylo možné se přihlásit do workshopů podle toho, co vás zajímá a na výběr bylo z mnoha témat. Večer na nás čekala vánoční párty.

STATISTICKÉ DATA ZA ROK 2018 PRO SVĚTOVOU HEMOFILICKOU FEDERACI

Díky Českému národnímu hemofilickému programu může svaz každoročně dodávat komplexní data Světové hemofilické federaci WFH. Sběr dat chvíli trvá, proto bývají pohromadě vždycky až v závěru následujícího roku. Nejinak tomu bylo i letos, uvádíme stručný přehled **za rok 2018**, podrobnější data najdete na webu Českého národního hemofilického programu <http://cnhp.registry.cz>

Celkový počet hemofiliků	1003
Počet osob s von Willebrandovou chorobou (vWch)	760

Počet osob s hemofilií a vWch podle věku:

Věk	Hemofilie A	Hemofilie B	VW
0-4	54	8	8
5-13	106	18	59
14-18	54	9	52
19-44	266	29	254
45 a starší	187	39	237
věk neznámý	200	33	150

Hemofilie podle tíže defektu FVIII nebo FIX

Typ hemofilie	Lehká (hladina faktoru nad 5 %)	Střední (hladina faktoru 1%-5%)	Těžká (hladina faktoru pod 1%)	Neznámá
Hemofilie A (FVIII)	429	139	297	2
Hemofilie B (FIX)	35	49	52	0



Těžká forma vWch (typ 3)

Celkový počet osob	Počet osob na substituční léčbě	Počet osob se závažnými krvácivými příznaky
19	121	42

Hemofilici s inhibítorem

Typ hemofilie	Celkem	Nově diagnostikovaný inhibitor v roce 2018
Hemofilie A	24	3
Hemofilie B	2	0

Hemofilie a vWch - léčba

Léčebný produkt	Počet hemofiliků	Počet osob s vWch
Plazmatický koncentrát	250	121
Rekombinantní koncentrát	308	
Koncentrát s prodlouženou dobou účinku	5	
DDAVP (Desmopressin)	1	8
Hemlibra (emicizumab)	2	

HIV

	Hemofilie	vWch
HIV pozitivní	3	0

HCV (hepatitida C)

	Hemofilie	vWch
Celkový počet osob infikovaných HCV ¹	195	3
Celkový počet lidí s aktivní HCV v současné době ²	61	1
Nově infikovaní HCV v roce 2018	0	0

¹ Pozitivní protilátky hepatitidy C

² Pozitivní PCR: U pacientů, kteří nemají vyléčený virus spontánně nebo po léčbě.

Počty a příčiny úmrtí lidí s poruchou krevního srážení

Příčina úmrtí	Hemofilie A, B	vWch	jiné
Krvácení	0	0	0
HIV	0	0	0
Onemocnění jater	0	0	0
Jiné	6	2	2

Systém hemofilické péče v České republice:

Počet hemofilických center	11
Počet dětí (do 18 let) s těžkou hemofilií na profylaxi (v %)	91
Počet dospělých (nad 18 let) s těžkou hemofilií na profylaxi (v %)	59
Nejčastěji podávaná dávka substitučního přípravku (IU/kg)	U dospělých: 18 IU/kg 3x týdně U dětí: 25 IU/kg 3x týdně

Celková spotřeba koncentrátů (v mezinárodních jednotkách IU)

FVIII 65 774 559

FIX 6 549 192

Spotřeba plazmatických koncentrátů (v mezinárodních jednotkách IU)

FVIII 23 464 244

FIX 2 993 717

Spotřeba rekombinantních koncentrátů (v mezinárodních jednotkách IU)

FVIII 42 310 315

FIX 3 555 476

Spotřeba rekombinantních koncentrátů s prodlouženou dobou účinku (v mezinárodních jednotkách IU)

FVIII 0

FIX 459 516

Spotřeba přípravku Hemlibra (Emicizumab)

810 mg



CHLADÍCÍ GELY PRO HEMOFILIKY

Firma **Medi-Globe s.r.o.**, která vyrábí produkty pro minimálně invazivní metody v základních oblastech urologie a gastroenterologie věnovala Českému svazu hemofiliků 400 kusů chladících gelů, které mohou pomoci nejenom při krvácení do kloubů a svalů, ale i zmírnění bolesti s tím související a následné regeneraci.

Dar převzal z rukou jednatele firmy Thomase Garbeho předseda ČSH Martin Bohún a společně s ním dlouholetý člen našeho spolku Vladimír Mik, který se velkou měrou zasloužil o získání tohoto daru.

Gelové sáčky, které jsou ve dvou velikostech, byly k dispozici hemofilikům na rekondičním pobytu v Rožkyni v Orlických horách. Další distribuce probíhá prostřednictvím svazových akcí – letní hemofilický tábor nebo podzimní mezigenerační setkání v Jihlavě. Členům ČSH můžeme zaslat i dobrou, stačí projevít zájem na info@hemofilici.cz.

Tímto bychom rádi poděkovali společnosti Medi-Globe



s.r.o. za podporu a vstřícnost, které si velmi vážíme. Dále pak Vláďovi, který věnoval

svůj čas i energii, že dobrá věc se podařila! Vřelé díky vám všem.

PARKOVACÍ KARTA JAKO DÁLNIČNÍ ZNÁMKA JEN DO KONCE ROKU 2020

V současné době využíváme parkovací kartu i jako dálniční známku. Lze ji použít v jakémkoliv voze, avšak za přítomnosti držitele průkazu.

Od roku 2021 se již nebudou používat papírové dálniční známky, ale bude systém elektronické platby dálničních poplatků. To znamená, že každý automobil bude v evidenci systému, a ty vozy, které budou osvobozeny od dálničních poplatků, bude systém umět identifikovat a nebudou tudíž žádné sankce.

Pro držitele průkazů ZTP a ZTP/P bude systém fungovat tak, že každý držitel průkazu si bude moci bezplatně nahlásit do systému jeden

automobil, a to registrací svoji registrační značky (RZ), dříve SPZ. Toto auto, kdykoliv pojedje po dálnici, bude osvobozeno od poplatku bez ohledu na to, zda držitel průkazu ZTP nebo ZTP/P je ve vozidle. Samozřejmě, že parkovací karta se bude moci využít v jiných vozidlech, například při parkování ve městech, při vjezdu do ulic, kde je povolen vjezd pouze dopravní obsluze a podobně. Tato oprávnění se nemění. Na dálnicích to však nelze jinak řešit, než, že bude registrováno jedno vozidlo, a to na průkaz ZTP nebo ZTP/P. Takto to mají například na Slovensku a v jiných zemích, kde je elektronická platba dálničních poplatků.





DALŠÍ SPOLEČENSKÝ VEČER JE ZA NÁMI

Společenský večer Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru, který se konal v sobotu 12. ledna 2019 v Alcron Hotel Praha, se stal hezkou tradicí.

Událost se stala hlavně příležitostí pro nás všechny

se zase potkat a pobavit se v příjemných prostorách a ve svátečním oblečení. Navíc je rok 2019 speciální pro Hemojunior. Michael Bereň připomněl jeho fungování s osmnáctiletou činností pro hemofilické děti.



Ujmul se i moderování a provázal nás slovem celý večer. Na úvod přivítal účastníky a poděkoval sponzorům, bez kterých by naše organizace nemohly zajistit svým členům většinu aktivit, a pozdravil jejich zástupce. Poděkování patřilo též lékařům a v neposlední řadě vedení a personálu hotelu Alcron.

K tanci i poslechu nám znovu zahrála skupina Wocaties Band. Pěkné kytarové vystoupení si připravili též bratři Řehákoví za moderace svého otce. Vyjma bonusové písně, byly všechny zahráné skladby soutěžní. Pro první tři soutěžící, kteří uhodli interpreta a název písně, byly připraveny ceny v podobě láhve vína z vinotéky Romana Porteše, jenž zajistil víno pro celou akci.



Pivo, jež dodal sponzorsky Pivovar Lužiny, víno i limonády tekly proudem. Švédské stoly se prohýbaly pod výbornými lahůdkami místních kuchařů. Kdo se mohl ještě trochu hýbat, šel kalorie vytančit na parket. Účastníci večera se dobře bavili jak u stolů a na parketu, tak v předsáli. V průběhu večera proběhla bohatá tombola, ve které každý z nás vyhrál zajímavé ceny. Večer se mi velmi líbil a již nyní se těším na další ročník. Současně se dovoluji přidat k poděkování paní Katce Altmanové, která opět měla hlavní zásluhu na uskutečnění akce a rovněž pánům předsedům obou organizací, Martinu Bohůnovi a Michaelu Bereňovi.

Petr Slunský





PŘIPOMÍNÁME SI SVĚTOVÝ DEN HEMOFILIE

Světový den hemofilie připadl na 17. dubna a jeho hlavním cílem je zvýšit povědomí o hemofilii a jiných souvisejících poruchách krevního srážení širší veřejnosti a získat pro ně pozornost a porozumění.

Díky úsilí nejen pacientských organizací z celého světa se postupně zlepšuje přístup k péči i těm, kdo zatím zůstávají bez léčby. Svou historii datuje od roku 1989 a 17. duben vybrala Světová hemofilická federace (WFH) na počest narozenin svého zakladatele Franka Schnabela. WFH byla založena v roce 1963 se sídlem v kanadském Montrealu a v současné době eviduje 140 členských zemí všech kontinentů.

I letos se svět halil do červené

Tradičně se červeně rozzářila řada světových metropolí, někteří lidé zvolili červenou barvu jako doplněk oblečení. To vše na podporu těm, kteří s tímto onemocněním žijí. Symbolicky lze za formu podpory považovat například i červený náramek nebo červenou tašku, ty jsou součástí



baličku identifikátorů, které jsou stále k dispozici. V dubnu jsme evidovali více než 150 objednávek, svaz je průběžně vyřizuje a následně rozesílá. Upozorňujeme, že termín dodání může být i více než jeden měsíc – sbíráme vždy větší počet objednávek, ty pak vyřizujeme hromadně.

Celosvětově jsou rozdíly v přístupu a úrovni léčby obrovské. Zatímco někteří znají svoji diagnózu a dostává se jim léčba již od útlého věku, miliony mužů, žen a dětí s poruchou krevního srážení zůstávají bez léčby. Potýkají se s trvalými následky, bolestí nebo dokonce smrtí. Dnešní kampaně pomáhají zlepšovat současné postupy v léčbě nejen hemofilie a dělají svět zdravějším a lepším místem pro život.

Každoročně k tomu přispívá svými aktivitami i Český svaz hemofiliků ve spolupráci s Hemojuniozem. Přípravují společenské akce pro členy, tiskové konference, tištěné materiály a vystupy v médiích. I letošní rok je na tyto události velmi bohatý. Světový den hemofilie jsme společně oslavili v sobotu 27. dubna v historickém muzeu Landek v Ostravě. Rozmanitost zajímavých míst v Česku nezná mezí, scházíme se v pořadí už na

jedenáctém místě. Jako vždy byl i letos zajímavý program, tentokrát s hornickou tematikou.

Lázně Vráž očima hemofiliků

V březnu ozdobily lázeňské prostory ve Vráži fotografie hemofiliků, kteří se tu pravidelně účastní rekondičních pobytů. Zachycují vzpomínky na předešlé ročníky, včetně každodenní individuální a skupinové rehabilitace, profylaxe nebo edukačních přednášek. Výstavu doprovázely informace o onemocnění, o důležitosti fyzioterapie a nechybí ani zmínka o Českém svazu hemofiliků a Ústavu hematologie a krevní transfuze.

Léčba hemofilie v minulosti a současnosti, identifikátory lidí s poruchou krevního srážení či Medikomiks s vysvětlením hemofilie dětem.

Tím vším se zabývala tisková konference začátkem dubna v Praze. Novinářům jsme s blížícím se Světovým dnem hemofilie představili společný projekt svazu, záchranářů a urgentní medicíny a přiblížili identifikační prvky, které svaz a Hemojunior poskytují všem, kdo o ně požádají. Hemofilikům i lidem s von Willebrandovou chorobou.

S vysvětlováním nejen dětem pomáhá nová publikace nazvaná Medikomiks, která slouží jako edukační pomůcka pro celou rodinu, školám i veřejnosti. V příběhu vystupují Miki a Roni – zkrácené Mikroni – komiksoví hrdinové obývající tajuplný Mikrosvět lidského organismu. Cestují tělem a pomáhají v boji proti nepřátelským vetřelcům. Tato nerozlučná dvojka pomůže dětem lépe pochopit příčiny a následky onemocnění. Kromě on-line verze je možné získat komiksy také v tištěné podobě u Českého svazu hemofiliků. Požádat si o něj můžete na adrese info@hemofilici.cz nebo u členů Rady ČSH, na dobírku vám materiál zašleme. K dispozici ho mají také hemofilická centra.



Další informace na:

<https://www.mojemedicina.cz>

Kde všude se o hemofilii dočtete:

Zdravotnický deník

Radiožurnál

Televize Prima

Česká televize, pořad Studio 6

iRožhlas

AAzdraví

Zdravotnictví a medicína

Komora záchranářů zdravotnických
záchranných služeb České republiky



WWW.HEMOFILICI.CZ



Hemojunior
informuje

HEMO
junior



Hemojunior slaví 18 let existence. Av době oslav plnoletosti došlo v našem spolku k zásadní změně, ve vedení skončila místopředsdkyně Silvie Bereňová, která stále spolu s dalšími rodiči hemofiliků u zrodu pacientské organizace. Funkci předsedy neobhajoval ani Michael Bereň, který Hemojunior vedl od roku 2009. Výbor Hemojunioru na základě mimořádných voleb, které se konaly na podzimním víkend v RS Drhleny v Českém ráji, bude pracovat další tři roky v tomto složení: Kateřina Altmanová (předsdkyně), Simona Svobodová (místopředsdkyně) a Anna Malá (členka Výboru).

Hemojunior bezpochyby bude i po této personální změně dál pomáhat malým hemofilikům a jejich rodinám, události posledních dní nebudou mít téměř jistě vliv ani na spolupráci s Českým svazem hemofiliků a na projekty, které Hemojunior chystá nebo které už běží.

Jeden z nich je zaměřen na fyzioterapii. Při té příležitosti se někteří členové spolku zapojili do výzvy 5x7. Smyslem této motivačně edukační akce je, aby (nejen) děti cvičily alespoň pět minut sedm dní v týdnu. Návodem mají být instruktážní videa na kanálu YouTube, která ve spolupráci s fyzioterapeutkou Bc. Lenkou Tichou natočil Hemojunior. Ve hře jsou praktické ceny i vstupenky do Aquaparku Čestlice.

Vyhlášení dílčích výsledků proběhlo na zmiňovaném víkendovém pobytu v Drhlenách u obce Kněžmost, kam se Hemojunior s radostí vrátil po loňské zkušenosti. Společný program obohatil výlet do lezeckého centra v nedalekém městě Sobotka, kde si mohli umělou stěnu pod dohledem zkušených instruktorů vyzkoušet děti i dospělí. Rovnováhu testovali zájemci také přímo v areálu na natažené slacklině, oblíbenou kratochvílí účastníků víkendů byl tenis nebo ping-pong.

Během léta samozřejmě proběhl tradiční "malý tábor". Rekondiční týdenní pobyt pro hemofiliky a jejich rodiny se opět konal v Bělči nad Orlicí. Personál, který se dlouhá léta staral o chod tábora, se rozhodl skončit. A tak patří především Veronice Čepelákové a Katce Vacátkové obrovský dík za všechny předchozí ročníky. Mnoho hemofilických rodin se právě díky Bělči naučilo autoaplikaci krevních derivátů, dozvědělo důležité informace o hemofilii a mohlo sdílet zkušenosti s ostatními. Termín na příští rok je zarezervovaný na stejném místě a Hemojunior pracuje, aby nejdůležitější projekt spolku pokračoval dál. Nemusíte se tedy bát, že "malý tábor" skončil.

S kamarády ze svazu pokračujeme pocho-pitelně i v projektu tzv. identifikátorů, snažíme se uspořádat seminář se záchranáři na půdě

poslanecké sněmovny a chceme, aby se o červených náramcích, průkazkách hemofilika, polepkách na kartičku pojištění i o chladicích taškách na léky mluvilo co nejvíce. Úspěch hlavně mezi čerstvými školáky má Medikomiks. Po sedmém ročníku mezigeneračního setkání hemofiliků v Jihlavě (opět velmi vydařeného!) ke konci roku nabíráme síly na zimní víkend, který bude na konci ledna 2020 zase v Kořenově. Už se přihlásilo několik nováčků, tak se těšíme.

Děkujeme všem sponzorům a podporovatelům za přízeň v letošním roce i během celého fungování našeho spolku. Jsme moc rádi také za každého nového člena. Ať se vám všem (v Hemojunior(u) líbí! Nové vedení přeje (nejen) hemofilikům krásné Vánoce, bohatou nadílku a v příštím roce hlavně hodně zdraví!

Michael Bereň a Kateřina Altmanová



PRIM. MUDR. ZDEŇKA VORLOVÁ CSC. DEVADESÁTILETÁ



V letošním roce oslavila 90. narozeniny MUDr. Zdeňka Vorlová, CSc. Po promoci (1953) a kratší praxi v Nymburku a Kladně dr. Vorlová nastoupila v r. 1956 v Ústavu hematologie a krevní transfuze v Praze, kde pracovala až do svého odchodu do důchodu (2003). Prakticky celý svůj profesní život se dr. Vorlová věnovala problematice krevního srážení a krvácivých chorob. V průběhu 60. a 70. let na ÚHKT vybudovala laboratoř pro trombózu a hemostázu, která představovala špičkové pracoviště v ČR a v mnoha ohledech snesla i srovnání se světem. Zasadila se o zlepšení diagnostiky hemofilie, vytvoření hemofilického registru, zavedení výroby kryoproteinu a organizaci péče o hemofiliky v ČR. Díky dobrým kontaktům s předními odborníky z dalších lékařských oborů i kontaktům v zahraničí se na ÚHKT dařilo zajišťovat u hemofiliků, i přes kritický nedostatek koncentrátů faktorů VIII a IX,

náročné a život zachraňující operační výkony, a to způsobem, který minimalizoval riziko přenosu HIV.

Po sametové revoluci se dr. Vorlová zasadila o zavedení domácí léčby hemofilie v České republice (byla mj. hlavní autorkou Metodického pokynu MZ) a podílela se i na tom, že se kvalitní a v té době již bezpečné krevní deriváty pro léčbu hemofilie staly v ČR dostupné (podílela se i na vytvoření konceptu zpracování tuzemské plazmy na bezpečné přípravky v zahraničí). Své spolupracovníky v koagulační laboratoři ÚHKT vedla k zavedení koagulačních a molekulárně genetických metod pro systematickou a celonárodní identifikaci přenašeček a prenatalní diagnostiku hemofilie, pro upřesnění variant von Willebrandovy choroby a pro charakterizaci vrozených příčin zvýšeného sklonu ke krevnímu srážení. Až do svého odchodu z ÚHKT se dr. Vorlová podílela na výzkumných projektech včetně účasti na evropském projektu pro charakterizaci von Willebrandovy choroby. Sledovala vývoj nových přístupů v léčbě krvácivých stavů a postupně se stala vyhledávaným poradcem při řešení komplikovaných klinických situací u krvácejících nemocných.

Primárka Zdeňka Vorlová zásadním způsobem přispěla ke zlepšení diagnostiky a léčby pacientů s hemofilií v České republice a nesporně patří mezi nejvýznamnější české hematology druhé poloviny minulého století. Byla vždy plně oddaná své práci, agilní a otevřená, věcná a racionální, důsledná a ke svým pacientům poctivá. Pro tyto ctnosti na ni vzpomínají jak její spolupracovníci a kolegové, tak mnozí pacienti.

Vážená a milá paní doktorko, přejeme Vám fyzické zdraví, duševní svěžest a radost při ohlédnutí za vykonanou prací!

*Rada Českého svazu hemofiliků
(MUDr. D. Habart PhD.,
MUDr. P. Turek CSc.,)*

INSPIRATIVNÍ PŘÍBĚHY

Před více než rokem jsme vás seznámili s novým portálem **mojemedicina.cz**, který spustila společnost Roche.

Od února zde postupně přibývalo deset patientských příběhů, které zachycují osobní zkušenosti osob se závažným onemocněním. Jedním z nich byl i náš dlouholetý člen pan Zdeněk Březina, který poutavě povídá o tom, jak se za posledních více než 60 let dramaticky proměnil život lidí trpících hemofilií. Jeho příběh si můžete připomenout na: https://www.mojedicina.cz/cs_cz/pruvodce-pacienta/pribehy-pacientu/zdenek-brezina.html. Společnost Roche na tento cyklus deseti patientských příběhů navázala novým projektem s názvem **MEDx Talks**, který je určen pro širokou veřejnost, zejména pro nemocné s různými diagnózami a jejich blízké. Projekt vznikl pro to, aby nemocným lidem dodal energii a povzbuzení, že také s vážným onemocněním se dá žít a člověk se může radost ze života. A hemofilie má v tomto projektu opět své zastoupení. Tentokrát se role ujala místopředsedkyně Hemojunioru a matka hemofilika Kateřina Altmanová, která povídá o životě s hemofilií z pohledu matky – přenašečky. Její příběh je ke zhlédnutí na: <https://youtu.be/thj6XJ4YAdo>



LÁZNĚ VRÁŽ FOTOGRAFICKÝM POHLEDEM HEMOFILIKŮ



V tomto roce opět zamířila téměř dvacítká hemofiliků, tentokrát nejen s inhibitory, do lázeňského zařízení Vráž u Písku.

Stalo se už pravidlem, že hemofilici se ve Vráži scházejí vždy dvakrát do roka – na jaře a na podzim. Týdenní intenzivní rehabilitace je protkána skupinovým a individuálním cvičením, vodoléčbou a edukačními přednáškami odborníků na slovo vzatými. Nejinak tomu bylo i nyní.

O všechny bylo místními pracovníky špičkově a pečlivě postaráno. Díky přítomnosti



zdravotní sestry mohli pobytu využít i ti, kteří jsou závislí na každodenní péči agentur domácí péče. Celou organizaci pobytu má na svých bedrech Ústav hematologie a krevní transfuze v Praze s podporou společnosti Novo Nordisk. Ruce k dílu ale přikládá i náš svaz. V souvislosti se Světovým dnem hemofilie jsme se rozhodli, právě ve spolupráci se společností Novo Nordisk, uspořádat v místních lázních



osvětu o hemofilii. Do prostorů jsme po dohodě s jejich vedením rozmístili fotografie, které zachytili samotní hemofilici v průběhu předešlých pobytů. Výstavu doprovodili informace o onemocnění, důležitost fyzioterapie a nechyběla ani zmínka o činnosti Českého svazu hemofiliků a Ústavu hematologie krevní transfuze. Fotografie byly v lázních k vidění během celého dubna.





JEDNOU NAHOŘE, JEDNOU (V) DOLE

Poslední dubnovou sobotu přišel čas na fárání do hlubin podzemí dolu Anselm v Landek Parku v Ostravě Petřkovicích.

Landek je kopec v Ostravě a není to kopec ledajaký. Je to světově proslulá lokalita z hlediska geologie, archeologie, historie, přírodovědy a hornictví. Již od brzkého rána bylo zřejmé, že se v místní kompresorovně něco chystá. Téměř ze všech koutů republiky se postupně začali sjíždět účastníci odění do červené barvy, aby společně prožili den plný poznání a zábavy. To všechno v souvislosti se Světovým dnem hemofilie, který si každoročně připomínáme 17. dubna. Převahu samozřejmě měli místní členové svazu a Hemojuniory - ti ostravští, včetně lékařky a zdravotní sestřičky ostravského hemofilického centra.

Již od parkoviště nás provázela rozsáhlá expozice úctyhodné hornické techniky, kterou si návštěvníci mohli osahat a prohlédnout zblízka. Cestou jsme minuli kapli sv. Barbory, patronky všech horníků, s náhrobky nalezenými v dole. Ve venkovním areálu



jsme viděli pravěké exponáty v podobě pračlověka, jeho chýši, ale i mamuta. Právě zde na Landeku se v dole Anselm začalo před dvěma sty lety dobývat první ostravské uhlí. Hornické muzeum nám umožnilo sfárat do dolu, dovědět se více o uhlí a jeho využití, o těžké práci horníků i o důlním záchranářství. Mezi archeology a milovníky historie lokalita proslula díky světově unikátnímu nálezů tzv. Petřkovické Venuše - 4,6 cm vysoké sošky ženy z krevele, která patří mezi první důkazy,



že lovci mamutů dokázali tvořit umělecká díla. Její historická hodnota není o nic menší než hodnota známější Věstonické Venuše.

Areál Landeku nám nabídl i jízdu dětským vláčkem taženým opravdovou lokomotivou a kvíz, za jehož správné vyplnění obdržel každý pamětní suvenýr. Děti si mohly vymodelovat Venuši z moduritu a vybarvit vláček s uhlím. Za příznivějšího počasí by řada účastníků určitě využila i asfaltové cestičky vhodné pro malé cyklisty a bruslaře, včetně multifunkčního hřiště pro malé i velké.



Všichni jsme se ale hlavně těšili, až se zase po delším čase uvidíme. Industriální prostory kompresorovny sloužily jako zázemí pro účastníky, hala byla totiž vyhrazena jen pro nás. Zde mohl každý libovolně posedět s přáteli a občerstvit se místními specialitami. K příjemné náladě přispěl i uvítací přípitek tradičním nápojem Hornická vlawka, po kterém zazněl hornický pozdrav „Zdař Bůh“. Na plátně běžely fotografie z předešlých ročníků oslav Světového dne hemofilie, účastníci tak mohli zavzpomínat a zároveň zapřemýšlet nad tím, kam naše kroky povedou



příště. Nápadů se sešlo nepřeberné množství, nechme se překvapit, které bude našim podmínkám a představám vyhovovat nejlépe.

Vřelé díky patří společnosti Novo Nordisk za podporu celé akce, na kterou můžeme společně zavzpomínat ze zdařilých fotografií, které jsou na hemofilickém rajčeti.

Tak Zdař Bůh zase příště...



REKONDICE DOSPĚLÝCH V ROKYTNICI

V týdnu od 18. do 25. května proběhl další rekondiční pobyt dospělých hemofiliků.

Rovněž na novém místě jsme narazili na kapacitu objektu a přihlašování k účasti na pobytu jsme uzavřeli již v průběhu února. Pro zúčastněné však penzion Rokytenka nabídl příjemné zázemí a hezké prostředí nejen v areálu objektu, ale i v blízkém okolí. V tuto chvíli se rozhodujeme, zda se sem v příštím roce vrátíme, nebo využijeme jiné možnosti s vyšší kapacitou.

A jak jsme týden v Rokytnici strávili? Za vše hovoří příspěvek

Radima, který se pobytu účastnil poprvé. Za jeho níže uvedené řádky děkujeme a těšíme se na další společná setkání.

*Za organizátory
Michal Skořepa*

Ahoj, jmenuji se Radim, jsem krátce členem ČSH a poprvé jsem využil i s přítelkyní nabídky na rekondiční pobyt dospělých hemofiliků, který se tentokrát konal v Rokytnici v Orlických horách. Zprvu jsem nevěděl co do tohoto pobytu očekávat a co nás na něm čeká, ale musím přiznat, že mé obavy vzaly rychle za své. Příjemné prostředí hotelu Rokytenka, kde jsme byli ubytováni, krásná příroda v okolí, ale hlavně skvělá parta hemofiliků, díky níž to byl příjemně strávený týden.



Během pobytu jsem rád využil možnost rehabilitace, která mi pomohla rozhybat mé ztuhlé tělo a zaměřit se na konkrétní klouby, svaly atd., za což moc děkuji. Zatímco dopolední program byl zpravidla vyhrazen rehabilitacím, ten odpolední jsme trávili výlety po okolí, kde se nacházelo mnoho zajímavých míst, ať už pevnost Hanička přímo v Rokytnici, nebo třeba zámek v Častolovicích a další, abychom se večer všichni sešli v klubovně hotelu, kde probíhala společná zábava. Během pobytu jsme s přítelkyní poznali spoustu fajn lidí, mezi které se rádi vrátíme a budeme se těšit na další setkání ať už na budoucím rekondičním pobytu, nebo na jiné akci pořádané pro hemofiliky.

Nezbývá než poděkovat Michalovi a všem, kteří pobyt pro nás zajišťovali.

Radim a Lucka



TŘÍDTE ODPAD, BUĎTE IN!

Jak správně roztřídit krabičku po aplikaci?

Každá část z krabičky se dá vyhodit do tříděného odpadu.



Stačí jen vědět, kam co dát.

Pokud tedy doma třídíte odpad, není to nic složitého.



do PAPÍRU:

- Krabička
- Příbalový leták
- Papírové části od stříkačky, křídýlka a filtru



do PLASTŮ:

- Stříkačka
- Kloboučky od filtrů a filtr samotný
- Nepapírová část obalu od stříkačky a křídýlka



do INFEKČNÍHO ODPADU:

- Křídýlka zacvaknout bezpečnostním krytem jehly a vhodit je nejlépe do kyblíku na desinfekční odpad nebo pevné PET lahve. Odevzdat při další návštěvě ve Vaší hematologické ambulanci nebo do lékárny. O kyblík na infekční odpad si můžete požádat u Českého svazu hemofiliků.



do BĚŽNÉHO ODPADU:

- Obal i desinfekční čtverečky, suchý tampón





TÁBOR V ŠAFRÁNKOVĚ MLÝNĚ V PRAVĚKÉM STYLU

Letos se organizátoři tábora potýkali s vynucenou změnou prostředí, nová lokalita nás ale pohostila na výbornou.

Letní hemofilický tábor proběhl mezi 28. červencem a 8. srpnem, nejednalo se tedy o standardní dva týdny, ale o 11 dní. Zázemí poskytl penzion Šafránkův mlýn poblíž Drahonína na pomezí Jihomoravského kraje a Vysočiny. Areál



je krásně posazen v údolí říčky Bobruvky, a široko daleko nebylo nic než lesy a louky - pro celé osazenstvo ideální prostředí.

Hned první večer se z dětí stali školáci, kteří se v rámci výuky přenesli do pravěku, aby

se naučili všechny možné a potřebné dovednosti k přežití v této drsné době. Rozdělili se do čtyř tlup, a pod dohledem zkušených divochů v průběhu tábora rozdělávali ohně, vařili pokrmy z plodů lesa, lovíli mamuta a další divou zvěř, překonávali tající ledovce nebo léčili své zraněné druhy. Po intenzivních dnech takového výcviku se potom na konci tábora vrátili časovým portálem zpátky do současnosti, obohaceni o mnoho nových zkušeností.

Pravěké dovednosti ovšem nebyly to jediné, na čem všichni měli účastníci v průběhu pobytu pracovali. Nedílnou součástí byla rovněž každodenní intenzivní fyzioterapie a také nácvik samostatné aplikace léků. Zejména pro táborové nováčky je přítomnost lékařů a sestřiček ideální příležitostí pro to, aby se



naučili aplikovat si léky a byli tak o mnoho soběstačnější, například se nemuseli bát cestování. Zkušenější účastníci, pro které už se samostatná aplikace stává téměř rutinou, jsou potom ochotné nápomocní, případně slouží jako psychická podpora pro své mladší soupeřníky.

Rehabilitace na táboře sestává z ranní rozcvičky, dopoledních individuálních

a skupinových cvičení, a z odpoledního protažení, které letos nezřídka probíhalo v bazénu, který jsme opět po letech měli k dispozici přímo v areálu. Na testech, které fyzioterapeutky prováděly na začátku a konci tábora, byl jednoznačně vidět posun, kterého bylo i za takto relativně krátkou dobu rehabilitací dosaženo. Pravidelné cvičení tak evidentně přispívá

k lepšímu stavu těla, a nelze než ho doporučit i v průběhu roku.

Aktivita vážící se k celotáborové hře, fyzioterapii a nácvik aplikací doplňovaly „klasické“ táborové aktivity, mezi něž patří všemožné venkovní hry a sporty, soutěže, výtvarné dílny vyplňující většinu dopolední nebo třeba diskotéky. Ani letos nechyběl výlet na zajímavá místa v okolí - proběhla procházka





k Trenckově roklí, výlet do bazénu v Novém Městě na Moravě nebo návštěva Anthropolu a ZOO v Brně.

Na závěr bychom chtěli poděkovat všem, kteří svou prací chod tábora zajišťují, zejména jde o zdravotníky převážně z Dětské nemocnice Brno, fyzioterapeutky a také všechny vedoucí. Děk patří rovněž těm, kteří tábor podpořili svým darem nebo jinou pomocí.

Pod článkem naleznete výběr fotek z tábora, celá fotogalerie je zveřejněna na www.hemofilik.rajce.idnes.cz



MEZIGENERAČNÍ SETKÁNÍ JIHLAVA

V listopadu proběhlo už sedmé setkání Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru v jihlavském hotelu EA Business.

Příjemné prostory poskytly vhodné místo pro získávání nových obohacujících vědomostí a společenských setkání k výměně zkušeností. Odborný program splnil jako vždy naše očekávání – jak páteční přednáška o korekci osy dolních končetin ortopěda Petra Teysslera doprovázená řadou fotografií, tak osobní zkušenosti mladého hemofilika Lovre Šuta s mobilní aplikací myPKFIT měly pozitivní ohlasy. Pestrý program pokračoval sobotní podnětnou přednáškou psycholožky Petry Bučkové a fyzioterapeutky Marie Katzerové o bolesti u poruch srážlivosti krve, vtipným i povzbuzujícím výkladem dalšího psychologa Davida Bystrického a v neposlední řadě novými informacemi o možnostech léčby hemofilie hematologa Jana Blatného.



Sobotní dopoledne tak výborně naladilo na následující workshopy a individuální konzultace, v bohaté nabídce workshopů měl každý možnost sestavit si vlastní program na míru. Obě psychologicky zaměřená témata rozdělila posluchače do vhodných skupin podle věku a každý tak získal více prostoru pro to, co zajímá právě jeho a snad i více odvahy otevřít se v užším kruhu účastníků nelehkým tématům. Vytknout je možno jen jediné – workshop „Efektivní komunikace s lékařem“ přesáhla rámec (alespoň ve skupině rodičů) a věnovala se mnohem širšímu okruhu témat, což ale v žádném případě neubralo na zajímavosti. Spíš dodalo mnohým odvalu a přineslo tipy, jak se vypořádat s nelehkými situacemi. Hematologické otázky pro Jana Blatného jsou vždycky nepostradatelným bodem programu a také tentokrát měl každý možnost dostat odbornou odpověď na svou otázku.

Také při workshopu „Mobilní ultrazvuk a fyzioterapie“ jsme si přišly na své a cítily se v povolaných rukou, proto Věříme, že i námi nenavštívené programy (např. povídání s dětmi a aplikace faktorů) splnily očekávání. Tímto bychom chtěly srdečně poděkovat pořadatelům a všem, kterým vděčíme za zajímavá, smyslu-





plná a pro všechny generace i profese důležitá setkání. Doufáme, že se jejich tradice zachová i v následujících letech.

Velmi si vážíme a děkujeme za podporu společnosti TAKEDA a v letošním roce taky společnosti SOBI.

Mária Sedláková

Příspěvek paní Sedlákové bychom rádi doplnily o slova Petra Slunského, který rekapituloval v podobném duchu, obsáhleji se však zastavil u příspěvku předsedy ČSH Martina Bohůna.

Na závěr pátého programu nás předseda ČSH Martin Bohůn seznámil s činností za uplynulé období, plánované akce pro rok 2020 a výhled do dalších let. Informoval o dalším ročníku společenského večera obou spolků a vyzdvihl zásluhu manželů Altmanových. V únoru se konal 12. ročník kongresu Evropské asociace pro hemofilii a příbuzné choroby (EAHAD) s účastí více než dvou tisíc odborníků z celého světa. Záštitu nad kongresem převzal ministr zdravotnictví Adam Vojtěch, který se zúčastnil zahajovací tiskové

konference společně s prezidentem EAHADu profesorem Michaellem Makrisem, prezidentem kongresu Janem Blatným a předsedou našeho spolku Martinem Bohůnem. Oslava světového dne hemofilie v dubnu se konala v Hornickém muzeu Landek v Ostravě, v květnu proběhl rekondiční pobyt dospělých hemofiliků v hotelu Rokytenka v Orlických horách. Koncem července se uskutečnil letní hemofilický tábor v RS Šafránkův mlýn na Vysočině. Novinkou byl rekondiční pobyt s rehabilitací spojený s jízdou na kole. Zúčastnilo se ho celkem šest hemofiliků, projekt byl uspořádán ve spolupráci s ÚHKT a společností Novo Nordisk. Dále se předseda zmínil o nových propagačních a informačních brožurách a dalších edukačních materiálech. Pohovořil o spolupráci se záchranáři a urgentní medicínou v návaznosti na distribuované identifikátory. V roce 2020 bude rekondiční pobyt dospělých z kapacitních důvodů opět na jiném místě, a to v hotelu Nežárka na Třeboňsku (16. – 23. 5. 2020). Mění se rovněž lokalita LHT - Dobronice u Bechyně (15. – 29. 8. 2020).



Naopak společenský večer ČSH a Hemojunioru bude 11. 1. 2020 na tradičním místě v hotelu Alcron. V červenci se uskuteční další novinka, kterou je letecký zájezd u moře na řeckém ostrově Rhodos (15. 7. – 23. 7. 2020). Další mezigenerační setkání se připravuje na podzim příštího roku, termín včas upřesníme. Český svaz hemofiliků se uchází o kandidaturu na uspořádání Světového kongresu v roce 2024 v Praze. Nakonec jsme shlédli video pořízené na cyklistickém pobytu v Jižních Čechách.

O své pocity se podělila také Soňa Svobodová z Plzně

Zúčastnila jsem se jako člen hemofilického svazu „mezigeneračního setkání hemofiliků v Jihlavě“ 16-17 listopadu. Chtěla bych touto cestou poděkovat za přednášku panu Mgr. Bystrickému. Sešlo se na ní cca 20 lidí a atmosféra byla víc než příjemná. Pan Bystrický byl nejen odborně připraven, ale překvapilo mne, s jakým humorem a troškou divadelního umění nás dokázal



vtáhnout do diskuze. Byla to ukázka toho, že i vážné věci se dají podat tak, že si člověk odveze z přednášky nejen nové zkušenosti ale i spoustu krásných dojmů. Kdo byl na přednášce, nikdy nezapomene na jeho „čučorietky“ kterými nám v průběhu přednášky vyloudil několikrát úsměv na tváři. Dík, dík, dík.

Závěrem slovo znojemské hematoložky MUDr. Šárky Turkové

Setkání hemofiliků přineslo díky výborným přednáškám hemofilikům a jejich rodinám jistě plno důležitých informací o aktuálně dostupných možnostech léčby, o vývoji nových léčebných možností, ale i o podpůrné péči a rehabilitaci. Je místem sdílení nedocenitelných praktických zkušeností.

Jako lékařka oceňuji přínos mezigeneračních setkávání hemofiliků také z toho pohledu, že ukazuje mladým, s jakými potížemi se musejí potýkat ti starší, zejména s kloubním postižením. Díky moderní léčbě a včasné zahájení profylaktickému podávání faktorů mohou vést dnešní mladí hemofilici prakticky normální život bez výraznějšího omezení, stejně jako jejich zdraví vrstevníci.



5. SPOLEČENSKÝ VEČER ČESKÉHO SVAZU HEMOFILIKŮ A HEMOJUNIORU

Dovolte nám, abychom vás co nejsrdečněji jménem obou organizací pozvali na již na pátý společenský večer Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru, který se uskuteční v sobotu 11. 1. 2020 v pražském hotelu Alcron.

Čeká vás nejen příjemně strávený večer s přáteli z obou organizací a z řad sponzorů a lékařů, ale také dobré občerstvení, bohatá tombola a možná i překvapení. Program začíná v 18:00, vstup do sálu bude hostům umožněn od 17:15. K tanci a poslechu vám zahraje Teri Štěpánová, která bude večerem i provázet. Důrazně upozorňujeme na to, že ke vstupu do hotelu je nutný společenský oděv.

Pokud máte zájem se zúčastnit, vyplňte online přihlášku na našem webu. Vzhledem ke kapacitě sálu 100 osob vám vstupenku zašleme až po zaplacení ceny 250 Kč na účet 2109200873/2700 (do poznámky uveďte celé jméno a "spoluúčast akce Alcron"). Díky tomu by se mělo dostat na všechny skutečné zájemce. Děkujeme za pochopení a těšíme se opět na viděnou!

Pokud byste chtěli přispět nějakou zajímavou věcí do tomboly, budeme moc rádi. Prosím obraťte se na Katku Altmanovou: altmanova@hemojunior.cz, tel.: 603 412 691.

REKONDICE DOSPĚLÝCH NA TŘEBOŇSKU

V příštím roce opět měníme místo rekondičního pobytu dospělých. V penzionu Rokytenka se nám velmi líbilo, ale opět nepostačovala kapacita a některé zájemce jsme museli odmítnout. Tentokrát se podíváme na Třeboňsko a v termínu 16. - 23. 5. 2020 navštívíme hotel Nežárka (<http://www.hotel-nezarka.cz/>). Hotel s vlastním bazénem, který opět budeme mít rezervován pouze pro sebe, disponuje 20 pokoji. To je o 3 více, než letos. Věříme, že uspokojíme veškeré zájemce o pobyt. Program bude standardní, založen zejména na individuální rehabilitaci a cvičení v bazénu. Samozřejmě jsou různé výlety a společenské večery. Pobyt je s plnou penzí.

Ceny pobytu jsme rozdělili do třech kategorií. Hemofilici, členové ČSH řádně platící členské příspěvky a děti hemofiliků, budou mít pobyt za 2.000,- Kč. Řádní členové nehemofilici a hemofilici nečlenové za 3.000 Kč. Ostatní účastníci zaplatí reálné náklady, cca 700 Kč za noc s plnou penzí.

Přihlašovat se můžete již nyní prostřednictvím elektronického formuláře na webu hemofilici.cz, případně emailem na m.skorepa@hemofilici.cz.

POBYT HEMOFILIKŮ U MOŘE

Dovolujeme si informovat, že stále nemáme naplněnou kapacitu leteckého zájezdu pro hemofiliky.

Jedná se o 8 denní letecký zájezd se Soft All Inclusive v hotelu Lardos Bay na řeckém ostrově Rhodos v termínu od 15. do 22. 7. 2020. Ubytovaní je v až čtyřlůžkových pokojích, vhodné tedy i pro rodiny. Více informací o lokalitě naleznete zde: <http://www.dotramtarie.cz/detail-zajezdu/lardos-bay/118712a/190042426d>.

Cena zájezdu je závislá od počtu osob, jednotlivci za 21.990 Kč, dvojice 32.580 Kč, tříčlenná rodina (dítě do 12 let) 40.680 Kč, 4 členná rodina od 53 tisíc Kč, v závislosti na věku dětí. Ceny jiných variant složení budeme zjišťovat dle vašich požadavků. Hemofilici (členové ČSH řádně platící členské příspěvky) budou mít cenu o 5.000 Kč nižší.

V návaznosti na vaše další požadavky uvažujeme o účasti zdravotní sestry a fyzioterapeutky pro skupinová cvičení. Přihlásit se můžete prostřednictvím mailu m.skorepa@hemofilici.cz. Do mailu uveďte jména osob s daty narození a telefonní kontakt. Při přihlášení bude nutné uhradit zálohu 7.000 Kč za každou přihlášenou osobu, v nabídce je i možnost pojištění vč. storna.

LETNÍ TÁBOR SE STĚHUJE DO ÚDOLÍ LUŽNICE

V létě 2020 proběhne letní hemofilický tábor až na sklonku prázdnin, v termínu od 15. do 29. srpna. Celá akce se letos opět nevyhne stěhování do nové lokality, protentokrát jsme vybrali Rekreační středisko Lužnice (<http://www.rsluznice.cz/>), nacházející se nedaleko Tábora v jižních Čechách. Areál nám nabídne pohodlné chatky pro ubytování, spoustu venkovního prostoru na břehu řeky, dostatek zázemí, ale zároveň obklopení přírodou.

Hlavním vedoucím zůstává Vojtěch Horník, zdravotnickou a fyzioterapeutickou stránku zajistí osvědčený personál. Na pobytových poplatcích se od minulého tábora nic nemění, a zůstávají na třech úrovních:

- 3.300 Kč pro účastníky s hemofií nebo von Willebrandovou chorobou
- 5.300 Kč pro jejich sourozence
- 7.560 Kč pro ostatní účastníky

Poplatky jsou nastaveny tak, aby byli zvýhodněni účastníci s hemofií nebo von Willebrandovou chorobou. V ceně tábora je zahrnuto:

- Ubytovaní, strava (5x denně + celodenní pitný režim)
- Základní úrazové pojištění
- Doprava na výlety
- Celkový chod tábora

Přihlašování dětí na tábor je možné prostřednictvím formuláře, který je zveřejněn na stránkách www.hemofilici.cz. Vzhledem k poloze místa konání tábora neočekáváme potřebu hromadného svozu velkým autobusem z Prahy tak jako v minulých letech. Případný hromadný odjezd z velkých měst (Praha, Brno, Ostrava) bude zorganizován až na základě zájmu vyjádřeného v přihlášce.

Upozorňujeme, že letos bude kapacita počtu účastníků tábora mírně snižena, apelujeme proto na včasné přihlašování! Těšíme se v létě na vaši hojnou účast.



ZÁPIS ZE SCHŮZE RADY ČSH 16. 2. A 17. 2. 2019 VE VACENOVICÍCH

Přítomni: Jana Kalábová, Martin Bohůn, Michal Skořepa, Martin Židek, Lukáš Koblasa.

Rada projednala tyto body:

1. Inventura členské databáze – rada rozhodla o vyřazení 61 členů z důvodu nedodržení podmínek řádného členství (dlouhodobé neplacení členských příspěvků). Aktuální stav členů svazu po inventuře je 209. Členská čísla, kterých se týká vyřazení z databáze jsou: 22, 32, 46, 53, 92, 102, 123, 149, 150, 215, 216, 219, 259, 269, 285, 315, 347, 348, 357, 365, 370, 376, 378, 399, 405, 406, 425, 426, 431, 432, 436, 474, 478, 511, 532, 554, 587, 601, 612, 615, 616, 638, 641, 650, 658, 671, 672, 704, 706, 707, 713, 714, 715, 717, 720, 721, 732, 736, 737, 740, 741
2. Certifikáty o novém členství v ČSH budou rozesílány až po připsání členského příspěvku na svazový účet (tímto nový člen stvrdí své řádné členství). Rozesláním certifikátů i informací novým členům byl pověřen M. Židek.
3. Rada rozhodla o oslovení a informování o činnosti hemofiliků a osob s von Willebrandovou chorobou III. stupně osobním dopisem ve spolupráci s hemofilickými centry. Svaz připraví informativní dopis, ve spolupráci s centry zajistí distribuci. /M. Bohůn; J. Kalábová/
4. Aktualizace a revize smluv týkající se zapůjčení motodlah /ÚHKT, FN Brno – Bohunice, FN Hradec Králové/. /M. Skořepa, M. Bohůn/
5. Na Ministerstvo zdravotnictví podány žádosti o dotace na rok 2019. Letos poprvé i elektro-

nickou formou. Z důvodu pozdní dotační výzvy ministerstva lze žádat na projekty realizované až v druhé polovině roku 2019. Případnou obdrženou dotaci nelze tedy využít na rekondiční pobyt dospělých v Rokytence, kterou plánujeme na květen 2019. Svaz musí zajistit financování z jiných zdrojů. Žádosti byly podány na tyto oblasti:

- G/1 Rekondiční a edukační pobyty, požadovaná dotace 147.000 Kč
 - G/3 Ediční činnost, požadovaná dotace 87.500 Kč
 - G/5 Organizačně administrativní servis, požadovaná dotace 61.830 Kč
6. Svaz odeslal Ministerstvu zdravotnictví finanční vypořádání neinvestičních dotací ze státního rozpočtu 2018 v rámci dotačního programu „Program grantové podpory“ a vyúčtování skutečných nákladů a vyhodnocení přínosu projektu /V. Tóth a M. Bohůn/
 7. Identifikátory osob s poruchou krevního srážení – rozesláno II. kolo objednávek. Změněn systém rozesílání, již ne na dobírku ale formou předem zaplaceného poštovního a balného, po obdržení částky na účet ČSH identifikátory odesílány příjemci. Uzávěrka III. kola 28.2. následně bude dotyčným rozeslán email s pokyny k platbě. Poděkování manželům Bereňovým za pomoc s distribucí.
 8. Během měsíce března by již mělo být jasné stanovisko týkající Mezioborového stanoviska pro podání koagulačního faktoru u pacientů s hemofilií v PNP v rámci projektu s urgentní medicinou.
 9. Svaz má k dispozici některé nové materiály a publikace (Příručky nejen pro děti a dospělé s hemofilií; Kalendář z hemofilických táborů v Zubří a Bělčici; Didaktická hemofilická trojhra; První díl Medikomiksu - Hemofilie). Vše, včetně těch původních knižních publikací lze objednat prostřednictvím webových stránek svazu.

10. V procesu výroby je i brožura Evropského hemofilického konsorcia o novinkách v léčbě hemofilie včetně koncentrátů s prodlouženým působením účinku (EHL). V plánu je i brožura patientských příběhů ze života českých hemofiliků a jejich nejbližších.
11. LHT – dosavadní areál RS Zubří u Nového Města na Moravě zůstává z technických důvodů uzavřen do odvolání. Svaz intenzivně shání náhradu, v jednání Šafránkův Mlýn poblíž Tišnova, nabízí se termín 28. 7. – 8. 8. (od neděle do čtvrtka – 12 dnů). Financování – pobytový poplatek u hemofilika/ von Willebranda a sourozence zůstává neměnný i pro případ zdražení. Ostatní uhradí reálné náklady na pobyt (kamarádi apod.).
12. Rekondiční pobyt dospělých hemofiliků v Rokytnici nad Jizerou již plně obsazen. Rada projednala možnosti pozvání některého z odborníků (hematolog, ortoped – mobilní ultrazvuk). Zapřemýšlet, zda-li v příštím roce nehledat objekt s větší kapacitou, abychom mohli uspokojit co nejvíce zájemců o pobyt.
13. Začátkem února se v Praze konal 12. kongres Evropské asociace pro hemofilii a příbuzné choroby (EAHAD), jehož se zúčastnilo na 2500 odborníků z celého světa. Záštitu nad kongresem převzal ministr zdravotnictví Adam Vojtěch, který se zúčastnil zahajovací tiskové konference společně s prezidentem EAHADu profesorem Michaelem Makrisem, prezidentem kongresu Janem Blatným a předsedou našeho spolku Martinem Bohůnem.
14. Hemofilie C – informace, zjistit ze stránek WFH případně dalších mezinárodních zdrojů. Doplnit informaci na web /L. Koblasa/
15. WFH vyhlásila kandidaturu na uspořádání Světového kongresu v roce 2024. Rada svazu odsouhlasila vyjednávat s agenturami a o tuto kandidaturu se zajímat /M. Bohůn/
16. Na ÚHKT budou dodány informační letáčky o identifikátorech /M. Skořepa/

17. Pobyt hemofiliků u moře v roce 2020. Rada rozhodla o uspořádání tohoto pobytu. Jednalo by se o týden mimo letní prázdniny, nejlépe červen nebo září, lokalita Řecko. Předběžné informace se budeme snažit přinést v průběhu prvního pololetí 2019. Kapacita zájezdu cca 40 osob. Na pobyt se budeme snažit zajistit přítomnost fyzioterapeuta případně zdravotní sestry. /M. Skořepa/.
18. Plán akcí na rok 2019:
 - II. ročník kineziotapingu dne 6. 4. v ambulantním traktu rehabilitačního oddělení FN Plzeň s kapacitou do 15 lidí.
 - Světový den hemofilie – nejbližší je dohoda v Hornickém muzeu Landek v Ostravě, termín sobota 27. 4. Svaz intenzivně pracuje na programu, začátkem měsíce března přineseme na webu více informací.
 - Rekondiční pobyt dospělých hemofiliků v hotelu Rokytěnka v Orlických horách /18.-25.5./
 - Letní hemofilický tábor v RS Šafránkův Mlýn na Vysočině /28. 7. – 8. 8./
 - Mezigenerační setkání „Společně o hemofilii“ v EA Business hotel Jihlava /15. - 17. 11. 2019/
 - Konference ČSH – v plánu v průběhu Mezigeneračního setkání v Jihlavě
 - Regionální setkání hemofiliků v Libereckém kraji – podzim 2019 /termín upřesníme/
 - Setkání hemofiliků s inhibitorem Barretstown – Irsko /28. 11. – 1. 12./
19. V rámci aktivit Kanceláře veřejného ochránce práv se na svaz obrátila zástupkyně Odboru ochrany práv osob se zdravotním postižením Mgr. Havlová s cílem upozornit na problematiku hemofilie v rámci Světového dne hemofilie. /M. Bohůn/
20. Ve spolupráci se společností ROCHE se plánuje ke Světovému dni hemofilie tisková konference.
21. S agenturou Garmedis svaz i Hemojunior projednali možnost vytvoření informačního spotu o hemofilii, který by mohl běžet buďto v hlavním



vysílacím čase v TV, případně formou reklamních sdělení na internetu. Garmedis přislíbil vytvořit návrh a celkový rozpočet. Rovněž projednána další spolupráce s Meditorialem v souvislosti s webem hemofilie.cz.

22. Program mezigeneračního setkání v Jihlavě. Zachovat formát setkání, pravděpodobně opět dvoudenní, zaměřit se i na možnost individuálních konzultací. Projednány některá témata:
 - vztah pacient vs. lékař,
 - kancelář pojistitelů (cestování),
 - psychologická oblast (stárnutí), sourozenci hemofiliků
23. Zjistit více o systému a přístroji umožňující lokalizaci podkožních cév pro snadnější aplikaci faktorů tzv. Vein Viewer. Pokusit se zjistit distributora/výrobce pro Českou republiku / radní svazu/
24. EHC pořádá ve dnech 24. – 26. května první ročník setkání žen s poruchou srážlivosti krve a přenašeček ve Frankfurtu. Rada svazu projednála a schválila vyslat na tuto akci Terezu Říhovou, ta s účastí souhlasí. Podán grant na financování účasti.
25. Další setkání Českého národního hemofilického programu proběhne v rámci Pařížkových dnů v Ostravě 6. 3. od 16.00 hodin. Svaz bude mít na setkání svého zástupce.
26. Svaz intenzivně pracuje na nové podobě webových stránek, Martin Židek již představil základní podobu.
27. Koncem roku 2018 se v Irském Barretstownu uskutečnilo další setkání hemofiliků s inhibitory. Svaz na této akci zastupoval Martin Ipser, report z průběhu akce vám přineseme v brzkých dnech na webových stránkách a v dalším čísle hemofilického zpravodaje.

*Zapsal: M. Bohůn
Ověřil: J. Kalábová, M. Skořepa,
M. Židek, L. Koblasa*

ZÁPIS ZE SCHŮZE RADY ČSH 7. 12. 2019 V PRAZE

Účastníci: Martin Bohůn, Michal Skořepa, Martin Židek, Lukáš Koblasa
Omluveni: Jana Kalábová
Hosté: Petr Slunský (revizní komise), Kateřina Altmanová, Simona Svobodová - členky výboru Hemojunioru

Rada projednala tyto body:

1. Rozpočet na rok 2020. Rada projednala předpokládaný rozpočet na rok 2020. Předpokládáné náklady 2.400.000 Kč, předpokládáné příjmy 900.000 Kč.
2. Předseda osloví všechny firmy se žádostí o příspěvek na pokrytí rozdílu. Každá firma rovným dílem.
3. Na Ministerstvo zdravotnictví podány žádosti o dotace na rok 2020. Žádosti byly podány na tyto oblasti:
 - Rekondiční a edukační pobyty dětí, požadovaná dotace 144.200 Kč
 - Rekondiční a edukační pobyty dospělí, požadovaná dotace 42.000 Kč
 - Ediční činnost (Hemofilický zpravodaj), požadovaná dotace 87.500 Kč
 - Organizačně administrativní servis, požadovaná dotace 18.900 Kč
4. M. Bohůn informoval o účasti na akci záchranářů - Konference urgentní medicíny Pelhřimovský podvečer. Účast se setkala s úspěchem a předpokládáme zapojení na dalších akcích v průběhu příštího roku. M. Bohůn zajistí přehled akcí.
5. L. Koblasa osloví všechny krajské pobočky záchrané služby a zjistí stav informovanosti o projektu.
6. Zpracovat článek o výstupu jednání se společností urgentní medicíny s uvedením kontaktu pro krizové situace. Zajistí M. Skořepa.

7. Identifikátory. Stížnosti na ztrátu barevnosti náramku. BodyID poskytl vzorek nového, výměna vybledlých náramků probíhá zdarma. Článek napíše M. Židek.
8. Inspekční cesta WFH. Proběhla ve dnech 3. - 4. 12., za ČSH účast M. Bohůna a V. Dolejše, podpora pražské agentury Convention Prague Bureau. Návštěva O2 Universum a Kongresového centra Praha. M. Bohůn podal zprávu o průběhu.
9. Rada projednala nominaci na výroční cenu. Zajistí M. Skořepa.
10. Rada projednala nastavení cen za pobytové akce pro hemofiliky a nehemofiliky. Pobyt pro dospělé: Hemofilik člen 2.000 Kč, člen nehemofilik / hemofilik nečlen 3.000 Kč, ostatní dle reálných nákladů. Děti hemofiliků 2.000 Kč. Ceny za LHT beze změn.
11. Společné jednání s členkami nového výboru Hemojunioru. Proběhlo vzájemné představení plánu akcí na příští rok. Shoda na společné organizaci zájezdu k moři v roce 2021, zdůrazněna důležitost účasti lékaře.
12. V sobotu 11. 1. 2020 proběhne v hotelu Alcron již pátý společenský večer Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru. Proběhla společná diskuze nad programem.
13. Překlad videa o přenašečkách. Rada osloví V. Horníka se žádostí o pomoc.
14. Projekt Karolíny Janderové (edukační sada o hemofilii cílená na ZŠ). Rada projekt podpoří a bude spolupracovat na vydání. M. Bohůn zajistí cenovou nabídku na výrobu.
15. Organizace Světového dne hemofilie. Rada se pokusí zajistit v rámci oslav nasvícení veřejných budov červenou barvou. M. Židek zjistí jak postupovat při oslovování a vytipování objektů. Každý člen rady osloví instituce ve svém okolí. Možnost zapojit i regionální členy.
16. V roce 2020 proběhne konference ČSH, bude řešeno na další radě.

17. Mezigenerační setkání 2020. Shoda na organizaci opět v EA Bussines hotelu v Jihlavě, na 2 noci. Rada se pokusí snížit náklady na organizaci. Předběžný termín 6. - 8. 11. 2020, nebo 20. - 22. 11. 2020. Rada rozešle formulář se žádostí o zpětnou vazbu na organizaci. Zajistí M. Židek. Proběhla diskuze o nových formátech pro zařazení na program (forma panelové diskuze s moderátorem na sobotní dopoledne).
18. M. Židek přednesl návrh na zapojení do aktivit APO (Akademie patientských organizací), schváleno. K. Altmanová informovala o AVPO (Asociace veřejné prospěšných organizací).
19. M. Bohůn přednesl návrh na občasné zaslání novin organizaci Helpnet pro zveřejnění v jejich newsletteru, např. o Světovém dni hemofilie.
20. Hemojunior požádal o zjištění informací od EHC ohledně možnosti vyslání dětských hemofiliků z ČR na tábor v Barretstownu v Irsku. Zjistí M. Bohůn.
21. M. Skořepa přednesl návrh na hlasování o novém obsazení role místopředsedy. Navržen M. Židek, pro hlasoval M. Bohůn a M. Skořepa, L. Koblasa nepřítomen, M. Židek se zdržel hlasování. Návrh přijat.
22. V průběhu Vánoc vyjde dvojčíslo hemofilického zpravodaje.

*Zapsal: Martin Židek
Ověřil: Martin Bohůn, Jana Kalábová,
Michal Skořepa, Lukáš Koblasa,
Petr Slunský, Václav Tóth*





Upozorňujeme všechny členy na povinnost mít zaplacený členský příspěvek na příslušný rok do 30. 06.

Výše členských příspěvků:

- Fyzické osoby 200 Kč
- Právnícké osoby 1.000 Kč

Možností, jak členský poplatek uhradit je několik.

1) Převodem na účet Českého svazu hemofiliků **2109200873/2700**. Pro správnou identifikaci platby je nutné uvést správné variabilní číslo. Tím může být členské číslo, rodné číslo či datum narození ve tvaru ddmmrrrr (např. kdo se narodil 1. června 1975, uvede 01061975). To je nutné dodržet, jinak nebude možné platbu identifikovat. Do zprávy pro příjemce lze navíc uvést celé jméno člena.

2) Pokud Vám nevyhovuje forma bankovním převodem, můžete k úhradě členského příspěvku využít poštovní poukázku. Pro její vyplnění vám zde uvádíme vzor.

3) Pro snadnější platbu jsme pro vás připravili QR kód, který můžete použít ve své aplikaci pro mobilní bankovníctví. Po naskenování kódu budete mít předvyplněno číslo účtu a minimální částku členského příspěvku (200 Kč). V platebním příkazu pouze doplňte své členské číslo jako variabilní symbol, nebo své jméno do zprávy pro příjemce.



QR Platba

DĚKUJEME

VŠEM SPONZORŮM, KTEŘÍ SE VÝZNAMNĚ PODÍLEJÍ NA NAŠÍ ČINNOSTI. DÍKY FINANČNÍM ČI VĚCNÝM DARŮM SE NÁM DAŘÍ OŽIVOVAT PLÁNY A PROJEKTY POMÁHAJÍCÍ NEJEN HEMOFILIKŮM V MNOHA OBLASTECH. VELMI SI VAŠÍ PODPORY VÁŽÍME A VĚŘÍME, ŽE NÁM I NADÁLE ZACHOVÁTE PŘÍZEŇ.



Cyrlometodějská
teologická fakulta

Univerzita Palackého
v Olomouci



Novo Nordisk®



GRIFOLS

octapharma
For the safe and optimal use of human proteins



MAE, z.s.
Ateliér malířů a grafiků





Vydává: Český svaz hemofiliků, z.s., U Nemocnice 1 (ÚHKT), 128 20 Praha 2
Bankovní spojení: 2109200873/2700; IČO 00676161
Telefon předseda: +420 723 487 239; sekretariát: +420 777 078 509
e-mail: info@hemofilici.cz • <http://www.hemofilici.cz>

Redakční rada: Martin Bohún, Mgr. Jana Kalábová,
Mgr. Michal Skořepa, Ing. Martin Židek, Mgr. Lukáš Koblasa.
Neprodejné, distribuci zajišťuje ČSH, náklad 400 ks, ročník 2019
Číslo registrace: MK6244/92

Publikace byla vydána za podpory MZ ČR.



WWW.HEMOFILICI.CZ