

HEMOFILICKÝ ZPRAVODAJ

1
2018

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



WWW.HEMOFILICI.CZ



ČESKÝ SVAZ
HEMOFILIKŮ



Vážené členky, vážení členové Českého svazu hemofiliků, milí přátelé,

dostáváte do rukou náš zpravodaj – v pořadí první v tomto roce, v němž vás chceme informovat, co nám přineslo první pololetí letošního roku. Na bilancování je ještě spousta času, ale na takové malé poohlédnutí by se čas mohl najít. A nejen to, zpravodaj obsahuje celou řadu dalších zajímavých příspěvků. Ať už se týkají výzkumu „Jak bolest ovlivňuje emoční prožívání hemofiliků“ či zápisky z cest našich odvážných hemofiliků.

Věřím, že jste si čas dovolných užili se svými nejbližšími podle představ – jednoduše po svém. A co znamenají prázdniny ve svazovém životě? Vybavím si jedno jediné – dětské tábory. Nejinak tomu bylo i letos, ihned ze školních lavic se několik hemofiliků, jejich sourozenců a kamarádů vydalo směr Zubří na Vysocině, kde se opět konalo táborové dobrodružství téměř do půli července. Chci vyjádřit vděk všem vedoucím a zdravotníkům, kteří věnovali kus svého volného času a celých čtrnáct dnů (nejenom) se starali o program a veškerý chod tábora. Poděkování patří také všem velkým i malým sponzorům za všechno darované i zapůjčené.

Od výroční svazové konference (říjen 2017) se rada sešla celkem šestkrát, z toho třikrát

při osobním jednání a třikrát prostřednictvím služby Skype. Projednala vždy řadu důležitých bodů a otázek, které se postupně snažila naplňovat. Ostatně, vše je pečlivě zaznamenáno v obsáhlých zápisech, které lze shlédnout na svazovém webu v sekci „Zápisy z rady“. Uvědomujeme si však, že ne všechno, co jsme si předsevzali, se daří naplnit.

Znepokojení v našich řadách vyvolal tradičně zveřejňovaný žebříček nejdražších pacientů VZP. Ani nejde tak o to, že VZP informuje veřejnost o výdajích na zdravotní péči, ostatně má na to své právo, ale o formu, jakou ji prezentuje a následně medializuje. Svaz se již ohradil a zaslal žádost o vysvětlení řediteli VZP v roce 2013. Jeho planá slova a ujištění, že při dalších mediálních krocích pojišťovny budou brát náš názor v potaz, se bohužel nenaplnila. Na Slovensku o této záležitosti informují daleko přívětivěji. Svaz i Hemojunior ve snaze o zlepšení stavu nepoleví.

Značné úsilí vyžadovala především příprava jednotných identifikátorů pro urgentní medicínu, statistické přehledy pro EHC a WFH, přípravy Světového dne hemofilie atd. V neposlední řadě také nová legislativa EU tzv. GDPR, se kterou velkou měrou pomohla členka svazu a místní předsedkyně Hemojunioru Silvie Bereňová.

Olbřímí kus práce odvedla Kateřina Altmanová, která začátkem letošního roku oslovila několik přenašeček formou dotazníkového šetření, zda by se mohly podělit o své problémy, zkušenosti a postřehy na téma „Přenašečka hemofilie“. Odezva byla vcelku hojná, přišla řada zajímavých odpovědí, které Katka pečlivě zpracovala a rozvedla do své prezentace. Mimochodem – prezentaci budou moci shlédnout účastníci zářijového mezigeneračního setkání v Jihlavě.

Své zástupce měl svaz i na zajímavých mezinárodních akcích. Třeba na březnovém setkání patientských organizací v Athénách, které nabídlo jedinečnou příležitost spojit tyto organizace z celého světa s celou řadou terapeutických oblastí; Evropské hemofilické konsorcium zase sezvalo mladé aktivní členy patientských organizací do Amsterdamu na tradiční workshop „lídrů budoucí generace“ a jaro vyvrcholilo celosvětovým kongresem ve skotském Glasgow. Ze všech těchto akcí vám na stránkách zpravodaje přinášíme podrobné reporty a zajímavé postřehy.

Radostná zpráva přišla těsně před Světovým dnem hemofilie. Všechny naše žádosti o dotace ministerstva zdravotnictví prošly do druhého kola a svaz získal pro rok 2018 částku 267 600,- Kč. Čas však kvapí rychlým tempem

kupředu, zanedlouho se bude celý proces opakovat žádostmi na rok 2019. Rozpracovány máme i některé tištěné materiály pro děti či dospělé ze zajímavých zahraničních zdrojů, pomalu si začínáme pohrávat s plánováním Světového dne hemofilie v roce 2019.

NAPLNĚNÍ SNAHY O ZLEPŠENÍ PŘÍSTUPU URGENTNÍ MEDICÍNY

Jedním z hlavních úkolů svazu bylo zpracování jednotných postupů urgentní medicíny k hemofilii či jiné vrozené krvácivé chorobě a návrhů příslušných identifikátorů. Vše začalo v září minulého roku společným seminářem v Poslanecké sněmovně, který uspořádal výbor pro zdravotnictví a se zástupci svazu a Hemojunioru se ho zúčastnili vrcholní představitelé ministerstva zdravotnictví a záchranných služeb. Padlo tu rozhodnutí, že svaz předloží závazný pokyn a návrh, jak jednoznačně a transparentně hemofilika označit, aby to každého lékaře a záchranáře udeřilo do očí. Požadavky jsme naplnili, ve spolupráci s hematologym vznikla pro záchranáře a urgentní příjmy metodika, jak k lidem s vrozeným krvácivým onemocněním přistupovat. Materiál uvádí příklady běžných i život ohrožujících krvácení, přehled hemofilických center, popisuje identifikační znaky, nezapomíná ani na hemo-

filiky s inhibitory apod. Ostatně, materiál si můžete prostudovat, je součástí tohoto zpravodaje, případně k nahlédnutí na webu. Označuje i sadu čtyř věcí, které napomáhají identifikovat člověka s deficitem srážlivosti krve. Jde o identifikační náramek, označení průkazu pojištění, průkaz hemofilika nebo termotašku. Všechny identifikátory jsou vám k dispozici a svaz je jednoznačně doporučuje. Proces a podmínky objednávání naleznete na další stránce tohoto zpravodaje. Zároveň apelujeme na všechny členy, kteří mají s některou záchrankou, nebo emergency oddělením špatnou zkušenost, aby ji okamžitě ventilovali na příslušných místech. Čím déle po události se tak stane, tím hůř se událost objasní a také hledá cesta k nápravě.

OBNOVA ČLENSKÉ DATABÁZE A GDPR

O GDPR už každý slyšel určitě mnoho, na správce či zpracovatele osobních údajů klade nové požadavky. Jak se dotýká svazu a jaké povinnosti z toho plynou pro naše členy, popisujeme v článku „Jak pečujeme o vaše osobní údaje“. Věnujte mu prosím patřičnou pozornost. Mnozí z vás v této souvislosti objevili v emailových schránkách žádost týkající se obnovení členské přihlášky. Ta je nevyhnutelná, abychom vás

mohli vést v členské databázi. Pokud hodláte být i nadále řádným členem Českého svazu hemofiliků a žádost jste emailem obdrželi, musíte tak učinit do konce září. Jestliže na výzvu nezareagujete a přihlášku neobnovíte, budeme nuceni vás po tomto datu z členské databáze vyřadit.

Totéž se týká členů, kterým formulář žádosti o obnovení přihlášky přišel jako součást tohoto zpravodaje. Přihlášku můžete vyplnit a zaslat zpět na adresu Českého svazu hemofiliků, U Nemocnice 1, 128 20 Praha 2, nebo pohodlněji přes online formulář na <http://hemofilici.cz/index.php/cs/pripojte-se>.

VÝZKUM HEMOFILIKŮ S INHIBITOREM

Velkým tématem pro Evropské hemofilické konsorcium jsou hemofilici s inhibitory. I svaz se jí snaží postupně věnovat pozornost. Každoročně vysílá své členy na setkání inhibitorů do Irského Barretstownu, ale také intenzivně usiluje o místo ambasadora v Evropské síti hemofiliků. Skupinu sestavuje EHC, svaz delegoval svého dlouholetého člena, v minulosti též hemofilika s inhibitory Jana Půčka. Ten se setkání v Irsku účastnil již dvakrát, jednou jako posluchač, podruhé již prezentoval své zkušenosti s léčbou. EHC návrh kandidáta za Česko přijal.

S Institutem sociálního zdraví Univerzity Palackého v Olomouci se svaz zapojil do výzkumného šetření hemofiliků s inhibitory pomoci metodiky DIPEX vyvinuté Health Experiences Research Group na univerzitě v Oxfordu. Jde o kvalitativní obsahovou analýzu hloubkových rozhovorů, cílem je hlubší porozumění zkušenostem lidí s hemofilií, jejich rodinných příslušníků a také profesionálů, kteří s nimi pracují. Výzkum se snaží zjistit, jak onemocnění ovlivňuje různé aspekty života a má zpřístupnit získané poznatky dalším lidem s podobným problémem. Svaz postupně oslovuje své členy – hemofiliky s inhibitory.

VÝZVA K AKTUALIZACI KONTAKTŮ

Na předešlou výzvu zareagovalo jen mizivé procento členů, dovolujeme si proto všechny vyzvat opětovně. Pro snadnější a pružnější komunikaci vás žá-

dáme, abyste na info@hemofilici.cz aktualizovali svou emailovou adresu, u většiny původních členů tuto informaci vůbec nemáme. Budeme tak moci spoustu aktuálních informací předávat snáze a okamžitě, především v záležitostech, které potřebují rychlou reakci. Ve zprávě uveďte své celé jméno a členské číslo.

Svazová rada se pravidelně zabývá kontrolou placení členských poplatků. Upozorňujeme, že podle stanov spolku je neplacení členských příspěvků důvodem k ukončení členství v Českém svazu hemofiliků. Současně vyzýváme členy, aby nás informovali o případné změně adresy. Členské příspěvky jsou jedním z důležitých příjmů svazu a **dle stanov ČSH je povinností každého člena uhradit poplatek do 30. 6. příslušného roku.** Zarážející je, že letos splnila svou povinnost ani ne třetina členů. Je řada těch, kteří za poslední tři roky nezaplatili vůbec. Možností,

jak členský poplatek uhradit je několik.

V souvislosti s rozvojem informačních technologií vám Rada ČSH předkládá návrh, který by ušetřil nemalé náklady. Poštovné něco stojí a ne právě málo. Jeho část můžeme ušetřit v případě, že zájemci budou využívat hemofilický zpravodaj v elektronické podobě a nároku na zaslání poštou se vzdají. Rozhodnutí je naprosto dobrovolné, pokud se spokojíte s elektronickou formou, oznamte to prosím na info@hemofilici.cz.

S některými se uvidíme na nadcházející akci, která už klepe na dveře. Všechny generace hemofiliků a jejich nejbližší se tentokrát sejdou v Jihlavě ve dnech 14. – 16. září. Už nyní víme, že hojná bude nejenom účast, ale i výběr témat. Věříme, že si z nich vyberete a že přispějete i vlastní iniciativou k obohacení života našeho spolku.

Martin Bohůn




ČESKÝ SVAZ HEMOFILIKŮ A HEMOJUNIOR VE SPOLUPRÁCI SE ZDRAVOTNÍ ZÁCHRANNOU SLUŽBOU

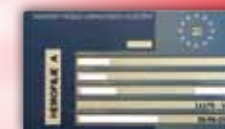
- připravili pro všechny jedince s poruchou srážlivosti krve sadu speciálních identifikátorů, které mohou zachránit život!

- **Tyto čtyři věci umí napomoci identifikovat, že se jedná o osobu s deficitem srážlivosti krve**

IDENTIFIKAČNÍ NÁRAMEK



POLEP KARTIČKY POJIŠTĚNCE



IDENTIFIKAČNÍ PRŮKAZ



- Specifikuje typ a tíži krvácivého onemocnění.
- Hemofilické centrum, kde je pacient veden.
- Typ koncentráty, který je nutno podat (FVIII, FIX, apod.).

TERMOTAŠKA



S nápisem „POZOR DEFICIT SRÁŽLIVOSTI KRVĚ“ pro umístění koncentráty s faktorem krevního srážení.

Identifikátory lze kompletně objednat na webových stránkách www.hemofilici.cz nebo www.hemojunior.cz.

Členové obou spolků (rádně platící členské příspěvky) dostanou jeden balíček identifikátorů zdarma (mimo poštovné), nečlenové za 200 Kč + poštovné. Balíček identifikátorů obsahuje: identifikační náramek, polep průkazky pojištění, identifikační průkaz osoby s poruchou krevního srážení a termotašku. Identifikátory lze objednávat i jednotlivě (např. identifikační průkaz hemofilika již někteří vlastní). Každý člen Českého svazu hemofiliků či Hemojunioru má nárok na jeden balíček identifikátorů zdarma. V případě ztráty vám za poplatek necháme vystavit nový identifikátor.



- Úraz při sportovní aktivitě, autonehoda, náhlá mozková příhoda, mohou přijít nečekaně a mít nedozírné následky. O to více, pokud se jedná o člověka s poruchou srážlivosti krve.
- Rychlá a správně mířená pomoc v podání krevního derivátu a transportu na příslušné hematologické centrum vám mohou zachránit život i v případě, že zůstanete v bezvědomí.
- Pokud pracovník rychlé záchranné služby uvidí na vašem zápěstí náramek s informací o zdravotním stavu, najde označenou kartičku pojištěnce či speciální kartu hemofilika, von Willebranda, má za úkol postupovat dle speciálního manuálu a co nejrychleji a bez okolků vám aplikovat příslušný derivát a kontaktovat hematologické centrum.
- Díky spolupráci s firmou BodyID můžete využít také volitelný online zdravotní profil. Jde o službu, díky které mohou záchranáři v případě nehody zjistit prostřednictvím internetu či SMS i dodatečné informace, které se na identifikační náramek nevejdou: osobní údaje, kontakty na osoby blízké, další informace o zdravotním stavu (alergie apod.), předepsané léky či jakoukoliv jinou volitelnou informaci. Do online zdravotního profilu je možné nahrávat také dokumenty, typicky lékařské zprávy. Profil má pro použití v zahraničí také anglickou verzi. Standardní cena služby je 99 Kč/měsíc, hemofilikům nabízí BodyID 2 roky bezplatného používání. Více informací na: www.bodyid.cz

Tato rychlá a správně mířená pomoc dosud nebyla samozřejmostí. V případě, že tyto identifikátory budete mít u sebe, pomůžete sobě i zdravotnímu personálu rozpoznat nutnost speciálního přístupu.

Nebud'te lhostejní k záchráně vašeho života!



Aplikace „Záchranka“

Majitelé chytrých telefonů mohou už delší dobu využívat oficiální mobilní aplikaci Zdravotnické záchranné služby ČR „Záchranka“. Jejím hlavním cílem je zkrácení času příjezdu záchranné služby na přesné místo události a zvýšení šance na včasné ošetření, v extrémních případech i na přežití při nehodách a úrazech. V případě nouze jednoduchým způsobem kontaktujete zdravotnickou záchrannou službu, aplikace zároveň záchranářům odešlete vaši přesnou polohu a další užitečné informace. Pomocí aplikace zjistíte, kde se nacházejí nejbližší pohotovosti, lékárny, či defibrilátory, získáte rady k první pomoci a mnoho dalšího. Stažení a další informace jsou k dispozici na <http://www.zachrankaapp.cz>. Hlavní předností je stanovení přesného místa události díky GPS, A-GPS a WPS lokaci.

Záchranáři aplikaci hojně využívají, hovořilo se o ní i na metodickém cvičení záchranářů v Liberci pod názvem P155. Tato tradiční akce má za cíl vyzkoušet si řadu simulovaných úkolů, vzájemnou výměnu zkušeností mezi všemi krajskými záchrankami, ale i posádkami ze zahraničí.



Prostor k prezentaci dostal díky Zdravotnické záchranné službě Libereckého kraje a společnosti Body ID, se kterou spolupracujeme při výrobě identifikačních náramků, i Český svaz hemofiliků a Hemojunior. Druhou červnovou sobotu jsme sledovali v liberecké ZOO ukázkový výcvik a mohli také oslovit konkrétní posádky záchranářů a představit jim náš společný projekt. S některými krajskými představiteli jsme nejen hovořili o hemofilii, ale také jim předali materiál doporučených postupů pro urgentní stavy lidí s vrozeným krvácivým onemocněním. Snahou je dostat doporučení do krajských newsletterů apod. Osvěta bude nutná především prostřednictvím krajských záchranných a podobných setkání, jako bylo to liberecké. Štafetu pro příští rok přebírá Jihomoravský kraj.



ZÁCHRANKA

Mobilní aplikace
zdravotnické záchranné služby

WWW.HEMOFILICI.CZ



GDPR - jak pečujeme o vaše osobní údaje

Koncem května jste ve svých emailových schránkách určitě postřehli veliké množství zpráv od všech eshopů a poskytovatelů služeb, se kterými jste kdy přišli do kontaktu. Všechny měly stejné téma - nový evropský předpis o ochraně osobních údajů, který většina zná pod zkratkou GDPR. Protože i svaz z podstaty své činnosti zpracovává vaše osobní údaje (jméno, adresa, datum narození a podobně), museli jsme povinnosti plynoucí z tohoto předpisu řešit i my.

Někteří z vás ve svých emailových schránkách našli žádost o opětovné vyplnění přihlášky do svazu a také informace o tom, jakým způsobem s vašimi údaji nakládáme. Z hlediska zákona už samotné členství ve svazu představuje druh smluvního vztahu, který nás opravňuje ke zpracování osobních údajů, které nám sami poskytnete. Nemusíme tedy shromažďovat samostatné souhlasy se zpracováním.

Aby však bylo zpracování údajů z naší strany skutečně v souladu se zákonem, musíme být schopni doložit minimálně vaše přihlášky do svazu. Proto jsme některé z vás museli vyzvat k opětovnému vyplnění přihlášky. Zatím jsme se obraceli pouze na ty členy, které můžeme kontaktovat prostřednictvím emailu. V dalším kole potom obešleme klasickou poštou, na které emailovou adresu nemáme.

V souvislosti s tím bychom vás chtěli požádat všechny, jejichž emailové adresy nemáme, případně u kterých došlo od doby přihlášení do svazu ke změně poštovní adresy, aby aktualizovali své údaje v naší databázi. Email pro nás představuje nejjednodušší a nejrychlejší způsob komunikace, například o chystaných akcích či jiných aktivitách svazu. Na poštovní adresy pak rozesíláme tištěné zpravodaje. Změnu údajů můžete provést snadno prostřednictvím formuláře na našich webových



stránkách, v sekci **ČSH - Členství v ČSH** (<http://bit.ly/hemofilici>).

Na této stránce naleznete také podrobné informace o tom, jakým způsobem s vašimi údaji pracujeme.

Rádi bychom poděkovali Silvii Bereňové, která celou problematiku přípravy na GDPR řešila pro Hemojunior, a umožnila svazu použít všechny materiály připravené k tomuto tématu.

Martin Židek

Úhrada členských poplatků

Upozorňujeme všechny členy na povinnost zaplatit členské příspěvky na rok 2018 do 30. 06. Kdo tak dosud neučinil, lze vše napravit nejpozději do 30. 9. 2018.

Výše členských příspěvků:

- Fyzické osoby 200,- Kč
- Právníké 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 plat-

bu 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.



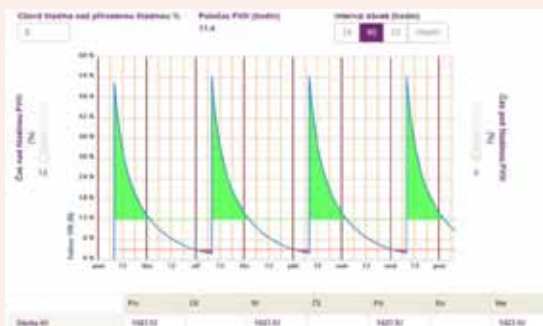
QR Platba



Jak individuální koncepce léčby pomáhají zvládat hemofilii A v každodenním životě

Základem léčby je individuální stanovení farmakokinetiky aplikovaného faktoru VIII. V minulosti byla dávka FVIII většinou určena jen na základě hmotnosti. Doba účinku faktoru se však může velmi lišit, a to bez ohledu na tělesnou hmotnost. Farmakokinetická analýza (PK) v tomto případě hraje důležitou roli.

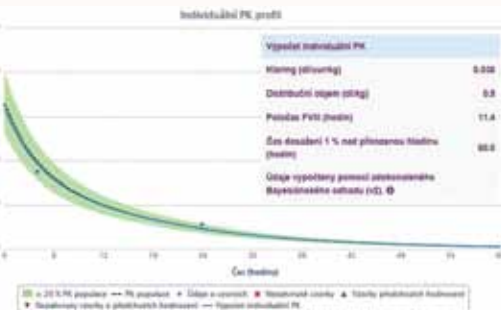
Aplikace myPKFIT, kterou poskytuje společnost Shire, pomůže lékařům vypočítat individuální PK profil osoby s hemofií už na základě dvou krevních odběrů. Jak lékař, tak hemofilik tím získají jasný a srozumitelný přehled o chování faktoru v krvi. Přístup podle PK pomůže přizpůsobit dávku a četnost podávání infuzí a optimalizovat tak režim léčby.



Nutno však podotknout, že do aplikace mají přístup pouze lékaři hemofilického centra a je určena pouze pro přípravky faktoru VIII Advate.

Pro stanovení PK ostatních koncentrátů lze obdobně použít nekomerční aplikaci WAPPS (Univerzita v Hamiltonu, Kanada).

Na podzim je v plánu uvést PK aplikaci i pro hemofiliky užívající Advate. Na základě PK profilu z lékařské aplikace bude mít hemofilik v každém momentu informaci o své aktuální hladině FVIII. Tím získává absolutní kontrolu nad svým onemocněním a dokáže zabránit spontánním i většině kolizním krvácením.



Hemofilik tak dokáže přizpůsobit dávkování životnímu stylu. Díky znalosti farmakokinetické křivky může lékař poskytnout jedinci srozumitelnou informaci o tom, za jak dlouho poklesne hladina faktoru v jeho organismu na hraniční hodnoty a co to znamená pro jeho běžný každodenní život a aktivity.

Evropská komise schválila přípravek pro léčbu hemofilie A s inhibitorem

Společnost Roche oznámila, že Evropská komise schválila léčivý přípravek Hemlibra pro profylaxi krvácivých epizod u osob s hemofií A s inhibitorem.

Téměř u každého třetího člověka s těžkou hemofií A se vytvoří protilátky proti faktoru VIII a substituční léčba ztrácí účinnost. To vede k většímu riziku život ohrožujících krvácení nebo opakovaných krvácivých epizod. Hemofiliky A s inhibitorem ohrožuje o 70% vyšší riziko úmrtí ve srovnání s těmi bez inhibitorů.

„Jsme potěšeni, že Evropská komise léčivý přípravek schválila a poskytla na léčbu hemofilie A s inhibitorem první nový lék po více než dvaceti letech, uvedla Sandra Horningová, medicínská ředitelka společnosti Roche. „Jsme odhodláni spolupracovat s členskými státy EU, abychom umožnili k tomuto důležitému léku co nejrychlejší přístup.“

Schválení je založeno na výsledcích dvou rozsáhlých klinických studií, v nichž přípravek Hemlibra prokázal ve srovnání s předchozí léčbou by-passing přípravky (BPA) vyšší účinnost.

Ve studii HAVEN 1 u dospělých a dospívajících (starších 12 let) vedlo profylaktické podávání Hemlibry ke statisticky významnému snížení léčných krvácení o 87%.

Prozatímni výsledky ze studie HAVEN 2 u dětí mladších 12 let prokázaly, že 87 % dětí, kterým byla profylakticky Hemlibra podávána, nezaznamenalo žádné léčené krvácení.

Mezi nejčastější nežádoucí účinky, které se vyskytly u 10 a více procent lidí léčených přípravkem Hemlibra, patřily reakce v místě vpichu



a bolest hlavy, ve třech případech se vyskytla trombotická mikroangiopatie (TMA), ve dvou závažná trombotická příhoda, když bylo průměrně podáváno kumulativní množství více než 100 U/kg/24 hodin koncentrátu aktivovaného protrombinového komplexu (aPCC) (FEIBA®) po dobu 24 hodin nebo více při profylaktickém podávání přípravku Hemlibra. Proces ukázal, že přípravek výrazně snižuje krvácení i při delším sledování.

Hemlibra představuje profylaktickou léčbu, kterou lze podávat formou podkožní injekce jednou týdně.



Kongres spojující vědu, medicínu a silnou komunitu osob s vrozeným krvácivým onemocněním

Nové možnosti v léčbě hemofilie dávají naději do budoucnosti. Ať už jde o produkty s prodlouženým časem účinku, léčbu nahrazující faktory nebo genovou terapii. Nejenom těmito otázkami se intenzivně zabývalo plénum Světové hemofilické federace (WFH) při tradičním světovém kongresu, který se uskutečnil koncem května ve skotském Glasgow. Pětidenní kongres nabídl více než 5000 účastníkům širokou škálu událostí, včetně několika vědeckých zasedání zabývajících se tématy, která právě hýbou „hemofilickým“ světem.

Stejně jako u všech změn a novinek vystává řada nezodpovězených otázek, diskuze o nových terapiích jsou bezesporu klíčové. Vše bude vyžadovat především komunikaci a vzdělávání všech zainteresovaných, tedy samotných hemofiliků, lékařů, politiků, farmaceutických společností, i zdravotnických pracovníků mnoha dalších profesí. Současná úroveň péče přinesla zvýšenou dostupnost a optimalizaci léčby sítě na míru. V uplynulých desetiletích se v klinické praxi užívalo jednotné dávkování stanovené dle hmotnosti hemofilika. Podle nejnovějších poznatků je zřejmé, že mnohem účinnější je brát v úvahu individuální rozdíly ve farmakokinetice přizpůsobit léčbu vždy konkrétnímu jedinci. Jde o účinný nástroj k optimalizaci léčby a k efektivnímu využití nákladů na léčbu.

Profylaxe je v současnosti zlatým standardem, čím dříve se začne, tím lépe. Standardní profylaktická léčba, kdy je dávka stanovena na základě tělesné hmotnosti, nemusí však vyhovovat všem, neboť biologický poločas podávaného léku (zejména u hemofilie A), se může u různých příjemců lišit. Cílem je udržet hladinu srážecího faktoru nad 2%,

nejlépe 3%. V případě udržení hladiny nad 12%, pak hemofilik nebude krváčet téměř vůbec. Farmakokinetika a následné využití získaných údajů může pomoci ušít léčbu každému na míru. V našich podmínkách se tomu tak děje více u dětské populace než mezi dospělými.

Všechny současně dostupné produkty se podávají intravenózně, proto mohou být pro někoho pravidelné aplikace faktorů velmi náročné. Zejména u kojenců a malých dětí. Mnozí potřebují centrální žilní vstup, což je spojeno s úskalími jako riziko trombózy, infekce, případně mechanické selhání. Nevýhody intravenózního podávání ovlivňují vývoj budoucích produktů, zejména způsob jejich podávání. Subkutánní neboli podkožní podání faktoru by umožnilo poskytnout výhodnější podmínky a vyhnout se komplikacím spojených s potřebou venózního přístupu. Usnadnilo by to podávání profylaxe zejména u dětí, pro které je intravenózní aplikace velmi obtížná. Momentálně nejbližší jsou k této možnosti hemofilici s inhibitory (viz. článek Evropská komise schválila přípravky pro léčbu hemofilie A s inhibitory), do budoucna by však mohla představovat alternativu k léčbě koncentráty faktoru VIII i u hemofiliků bez inhibitoru.

Preparáty s prodlouženým poločasem (EHL) u koagulačního faktoru VIII obecně prodlužují proti standardním plazmatickým či rekombinantním produktům (SHL) poločas rozpadu zhruba 1,5 krát. To umožní snížení frekvence aplikace na dvakrát místo třikrát týdně a až o 20% sníží počet jednotek. Při stejném počtu aplikací lze předpokládat dosažení vyšších minimálních hodnot.

V mnoha ohledech proběhl v Glasgowě historický kongres. Zejména v porovnání hemofilie A a B, větším zaměřením na ženy s poruchou srážlivosti krve, ale i přenašečky. A v neposlední řadě také důrazem na individuální potřeby toho kterého hemofilika, přinejmenším v naší části světa. Důležitým aspektem však stále zůstává péče o sebe sama, o své tělo ve vztahu ke zdravé výživě, pravidelnému pohybu, preventivním prohlídkám a fyzioterapii. Fyzická aktivita dělá základy u lidí především s vrozenou poruchou krvního srážení – ať už je jim 5, 15 nebo 55 let.

Studie léčby bolesti u hemofiliků ve 22 evropských hemofilických centrech ukázaly, že 35% hemofiliků vykazuje bolest na pěti a více místech těla. Přitom to mohou být i místa, která nemusejí s cílovým kloubem souviset. Bolest totiž může být způsobena i vnímáním poškozených tkání a svalů. Fyzické důsledky bolesti svalů a kloubů, nejenom při pohybu, mohou vést ke snížení kvality života a následně k pocitu frustrace a bezmocnosti. Akutní bolest spojuje s krvácením, zatímco chronickou bolest doprovází artropatie. Studie však ukázaly potíž s rozlišením akutní a chronické bolesti. Je nesprávné spojovat bolest pouze s těmito dvěma aspekty. Hemofilik totiž může pociťovat bolest, i když nejde o poškození kloubu, případně krvácení. Kromě toho většina publikovaných studií upozorňuje na důležitost posuzování psychosociálních dimenzí, které přispívají k bolesti. Existuje stále nedostatek studií demonstrujících účinek stresu nebo negativních emocí na bolest. Také chybějí vypovídající studie a stanovení bolesti u různých typů hemofilie.

Během posledních tří desetiletí dosáhla velkého pokroku genová terapie, ta má u hemofilie velký potenciál. Je velmi povzbudivé, že u lidí s těžkou formou hemofilie A i B dochází k trvalému zvýšení hladin koagulačních faktorů VIII a IX. Zdaleka však není jasné, zda je zvolený postup vhodný i pro děti a inhibitory. Otázky, které je nutné pro maximalizaci přínosu genové terapie překonat, jsou především bezpečnostní aspekty, trvanlivost odezvy, riziko vzniku inhibitoru a především proces správné funkce genu.

Zatímco se v západním světě mluví o nových produktech a individualizované léčbě, Světový kongres v Glasgowě odhalil i druhou stránku věci. Převážná část hemofilické populace nemá dodnes přístup k adekvátní péči. Pouze pro 20% jsou přístupné koncentráty srážecích faktorů a více než 50 zemí světa nemá přístup k léčbě vůbec. Z odhadovaných 490 000 osob s hemofií po celém světě, dostává léčbu 57 000 hemofiliků, mnoho jich umírá již v raném věku. Alain Weill, prezident Světové hemofilické federace, ve svém úvodním projevu vyjádřil nespokojenost s touto situací a přirovnal ji ke ka-



tastrofě. Prezidentova slova se týkala i řady dalších problémů, zaměřila se však na dvě podstatné výzvy. První potvrdila naléhavou potřebu spolehlivého, snadno použitelného a cenově dostupného diagnostického nástroje. Druhá se zaměřila na závazek zvýšení produkce koncentrátů, zajištění dostupnosti genové terapie a cenové dostupnosti léčby.

Je proto na místě vážít si podmínek, za kterých mohou hemofilici v Česku žít. Patří sem dostupnost léčby, péče v hemofilických centrech, edukační setkávání, rekondiční pobyty, tábory, vzdělávací materiály atd. atd. Nezůstávejme lhostejní, budme pozorní a aktivní v pomoci sami sobě i druhým. Zajímejme se o svou léčbu i to, jak můžeme ke svému léčení přispět. Příležitostí je nepřeberně. Zdraví je odpovědnost každého z nás.

Na závěr kongresu vyzval vrcholný orgán WFH všechny členské organizace ke společnému jednání v duchu spolupráce celé komunity lidí s vrozeným krvácivým onemocněním. K dosavadním 129 zemím přijala WFH 11 nových členských organizací, konkrétně Ghanu, Mauritius, Saudskou Arábii, Tanzanii, Ugandu, Bahamy, Barbados, Benin, Guyanu, Mosambik a Tádžikistán. Představenstvo WFH doznalo také řadu změn, především na pozicích viceprezidenta lékařského a finančního výboru a několika členů zdravotního a výkonného výboru. Další kongres se uskuteční za dva roky v malajsijském Kuala Lumpur.

Martin Bohún





IEEPO 2018 Atény

International Experience Exchange for Patient Organizations (zkráceně IEEPO) je pravidelná každoroční akce, kterou organizuje farmaceutická společnost Roche pro zástupce patientských organizací z celého světa. Cílem setkání je předat si zkušenosti, nápady a postřehy z našich jednotlivých patientských organizací a tím si vzájemně pomoci k lepší péči o vlastní členy. Pro Roche naopak slouží k získání náhledu na onemocnění ze strany zástupců pacientů. Tento nový pohled jim pak pomáhá lépe pochopit potřeby lidí, kterým pak zajišťují nové léky.

Předem bych chtěl vyjádřit vděčnost, že jsem se mohl zúčastnit takovéto akce. Aktivní roli v Českém svazu hemofiliků zastávám pouze krátce, proto mi toto setkání dalo další vhled do záležitostí vedení patientských organizací.

Z České republiky jsme na IEEPO cestovali celkem čtyři. Já za Český svaz hemofiliků, pak zástupce Bellis - projektu Aliance žen s rakovinou prsu, zástupkyně Sdružení mladých sklerotiků a Tereza Bačkorová - náš doprovod ze společnosti Roche. Celá akce proběhla v krásném hotelu v centru Atén, kde se o nás opravdu uměli postarat.

První den začal pro mne nejzásadnější částí celého setkání a to setkáním pacientů se vzácným onemocněním, mezi které patří i hemofilie. Během programu jsme mohli slyšet tři příspěvky z různých odvětví a zemí. Nejvíce mne zaujal příspěvek od hemofilika z Rumunska Daniela Andreie, který je ve své zemi velmi aktivní a v minulosti se zasloužil o zlepšení dostupnosti faktorů pro hemofiliky v Rumunsku. Bohužel i tak jsou na tom o dost hůře než u nás, ale posun tam je. Moc se mi líbil i motivační příspěvek od Jima Greena z Velké Británie, jehož synové trpí vzácnou Niemann-Pickovou chorobou. Díky němu jsem si mohl uvědomit, že pacienti se vzácným onemocněním nejsou vzácní jenom frekvencí svého zastoupení



v populaci, ale i tím, že pomáhají spojovat specializované odborníky a lidi, kteří chtějí něco změnit. Tím přispívají k vývoji nových léků a technologií v medicíně. Umíme zkrátka spojovat napříč spektrem. Také ve svém příspěvku zmínil mezinárodní registr vzácných onemocnění, který pomohl založit. Následovala diskuze, kde jsme témata mohli ještě více rozvinout.

Nakonec jsme v menších skupinách pracovali na úkolech, který nám organizátoři zadali. Měli jsme se zamyslet nad nejzásadnějšími problémy, které tiží naše patientské organizace a vymyslet společně další postup, jak tuto situaci vylepšit. U našeho stolu jsme se sešli jenom zástupci hemofiliků z různých koutů světa (Portugalsko, Švýcarsko, Izrael, Rumunsko, Chorvatsko, Česká republika). Společně jsme hovořili o potřebě zajistit dostupnou péči a léky pro všechny hemofiliky. Také by bylo vhodné pomoci vytvořit multidisciplinární centra, kde se mohou propojit odborníci i na jiné obory než jen hematologii. Odborníky na rehabilitaci, ortopedii, psychologii, ale i interní medicínu. Tím se může zajistit kompletní péče o postižené klouby hemofiliků, nebo i psychologická podpora pro hemofilika a jeho rodinu. Obecně jsme se shodli, že je potřeba více zmocnit hlas pacienta při péči, protože my jsme sami odborníci na svoje onemocnění. Naše příběhy mají cenu. S větší dostupností informací se navíc stáváme schopnějšími partnery při vlastním léčení (v současné době se již v zahraničí zapojují paci-

enti na sestavování studií pro nové léky tak, aby jim studie vyhovovaly a bylo možné se dostat k lepším výsledkům). Plynule se dostávám i k tématu relevantních informací, které musíme jako patientská organizace zajišťovat pro své členy. Pacienti musejí vědět, jak se správně ptát svého lékaře.

Po zbytek setkání jsme se věnovali budoucnosti zdravotnictví, výhledově do roku 2025, a jak my jako zástupci patientských organizací můžeme pomoci zlepšit péči o své členy. Velkým tématem bylo především zacházení s daty a digitální média, následovaná personalizací v medicíně.

Zaznělo mnoho příspěvků od nejrůznějších mluvčích a já se teď pokusím shrnout, co mne osobně nejvíce zaujalo a co si ze setkání odnáším.

Populace stárne (očekává se, že v roce 2050 se počet lidí nad 65 let zvýší ze současných 6% na 16%), s tím se zvyšuje počet nemocných lidí, tím pádem se i zkracují finanční prostředky, které můžeme na léčbu využít. Doteď docházelo k rozhodování jakou léčbu zvolit především na základě ekonomických kritérií, v současné době, a v budoucnu obzvlášť, je trendem více se zaměřit na benefit pro pacienta. Napasovat tedy léčbu na tělo pacienta. K tomu pomáhá ve velké míře rozšíření nových technologií dostupných pro větší skupinu lidí. Tím je především internet a digitální média. Pacienti se díky nim dostávají k velkému množství informací, mohou se vzájemně podporovat, lépe komunikovat a sdílet své příběhy. Díky novým technologiím se také můžeme lépe samostatně testovat. Měřit tlak, cukr a jiné. Výsledky pak dále posílat svému lékaři k posouzení. Data o léčbě se navíc dají soustředit, např. prostřednictvím patientských organizací, do větších studií, které pak mohou sloužit pro lepší rozhodování o tom kam a v jaké míře peníze na léčbu směřovat. V tomto tedy panuje velký optimismus, v té skutečnosti, že hlas pacienta bude mít v budoucnu mnohem větší váhu než tomu je v současnosti. V budoucnu se snad tedy můžeme těšit na změnu vztahu mezi lékařem a jeho pacientem na více vyrovnaný.

Lukáš Koblasa

Mladí Evropané se vzdělávali v Amsterdamu

O víkendu 6. - 8. dubna uspořádalo Evropské hemofilické konsorcium (EHC) pátý ročník akce Youth Leadership Workshop, tedy workshopu pro mladé aktivní členy hemofilických patientských organizací napříč Evropou. Cílem této již pravidelné akce je motivovat mladé (workshop cílí na lidi mezi 21 - 30 lety) k aktivnímu zapojení do chodu svých organizací. Zároveň tyto „lidry budoucí generace“ připravuje na výzvy, kterým při své práci mohou čelit a v neposlední řadě přispívá k vytváření vazeb mezi lidmi z různých koutů Evropy, a potažmo tedy i mezi jednotlivými patientskými svazy.

Setkání probíhalo v Amsterdamu, zázemí pro ubytování účastníků i pro samotný odborný program poskytl útulný Volkshotel nedaleko centra města. Celý workshop byl koncipován tak, aby mohla být věnována péče každému z účastníků, proto byl limit stanoven na 16 zúčastněných. Těch tedy nebylo o moc více než organizátorů, kteří se rekrutovali primárně z řad EHC. Z členů ČSH se workshopu zúčastnil Vojtěch Horník.

Program, který trval od pátečního oběda do nedělního poledne, se točil okolo tří tematických okruhů. První z nich se týkal práce s dobrovolníky v kontextu patientské organizace - jak je zapojit, motivovat, či jak vést tým lidí tak, aby práce nesla kýžené výsledky. Vzhledem k tomu, že aktivity





ČSH stojí právě na dobrovolnické práci a každá pomocná ruka se při uskutečňování různých akcí vždy hodí, není zcela jisté od věci mít i takovéto – řeklo by se – manažerské dovednosti.

Druhý okruh zahrnoval proces strategického plánování v organizaci. Zde šlo zejména o to, aby si byl každý vědom toho, co během implementace projektu nebo plánování akce může vyvstat za problémy, se kterými bude potřeba si poradit. Mít jasný a srozumitelný plán znamená, že organizace je transparentní ve svých činnostech, což bezesporu pomáhá její reputaci v očích členů, ale také u kohokoli, kdo organizaci svými aktivitami nebo prostředky podporuje.

Třetí okruh se potom odehrával spíše v diplomatické než v manažerské rovině, jeho náplní byla interakce patientských organizací a farmaceutických firem. Tato spolupráce je pro hemofilickou komunitu nezbytná, a je tedy dobré být v tomto ohledu připraven. Všichni účastníci se v rámci tohoto bloku dozvěděli podrobnosti o tom, jak funguje uvádění léků na trh a jaké nástrahy v tomto procesu nastávají, ale proběhla také debata s ně-

kolika zástupci farmaceutického odvětví, kteří byli na akci přítomni.

Většinu času nešlo o pouhé poslouchání přednášek, účastníci především pracovali v menších skupinkách na konkrétních modelových úkolech a zadáních. Touto formou se tak všichni mohli vžít do reálných situací a vyzkoušet si jejich řešení, které bylo následně komentováno ze strany organizátorů.

Celá akce, byť byla krátká, byla na probranou „látku“ velmi intenzivní, účastníci spolu trávili do slova celé dny. Každý tak odjížděl se spoustou myšlenek a s novými poznatky o tom, co se jak dělá jinde v Evropě. Na podobných akcích se vždy dá načerpat inspirace k tomu, jak se dají zavedené věci dělat jinak, lépe, ale také k tomu, kam naše aktivity mohou směřovat do budoucna. EHC zcela jistě plánuje organizovat tuto akci i v příštím roce a bylo by přínosem, pokud by na ní čeští hemofilici nebo lidé s von Willebrandovou chorobou měli opět svého reprezentanta.

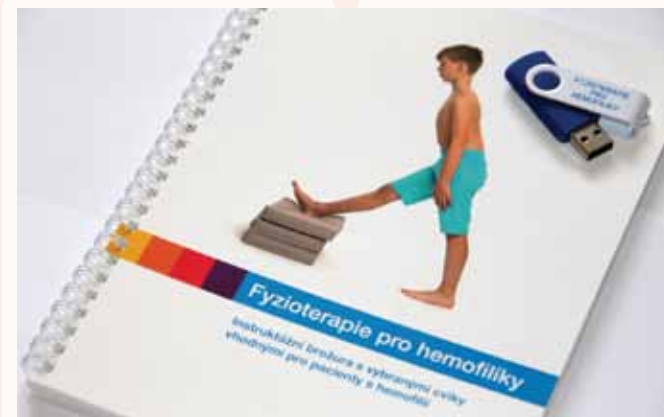
Vojtěch Horník

Instruktažní brožura s vybranými cviky vhodnými pro osoby s hemofilií

Netřeba připomínat, že pohyb léčí. Tato brožura je výborným návodem a průvodcem vybraných cviků vhodných jak pro hemofiliky, tak další osoby s vrozenou poruchou krevního srážení. Obsahuje takové cviky, které by měly být proveditelné pro většinu z vás i přes individualitu konkrétního postižení.

Je rozdělena do čtyř kapitol fyzioterapie:

- po akutním krvácení
- preventivní v dětském věku
- udržovací
- po náhradě kloubu



Svaz na tomto zdařilém díle spolupracoval s lety ověřenou fyzioterapeutkou Mgr. Marií Katzerovou. Součástí brožury je i USB s vybranými cviky a doporučeními. Při řádném dodržování cvičebního plánu určitě poznáte výhody pravidelného pohybu i vy. Rehabilitovat můžete doma nebo navštívit fy-

zioterapii v hemofilickém centru či na spádové rehabilitaci. Větší škálu cviků můžete najít například v „červené“ knize od Kathy Mulderové, kterou vydala Světová hemofilická federace (WFH) a která je vám rovněž stále k dispozici.

Brožura + USB jsou zdarma k dispozici všem členům ČSH. Mohou si ji vyzvednout po domluvě s vedením svazu nejen v Praze, ale i na dalších místech. Kdo nemá možnost si materiály vyzvednout osobně, může požádat o zaslání poštou. V takovém případě uhradí pouze náklady na poštovné a balné. Objednat si ji můžete prostřednictvím online formuláře na svazovém webu v sekci „Dokumenty“ → „Knižní publikace“, případně telefonicky na 777 078 509.

Edukační grant na tento projekt poskytla společnost Shire.



Fyzioterapie pro hemofiliky



Obsah

Úvodní slovo

MUDr. Jan Blatný, Ph.D.
doc. MUDr. Zuzana Čermáková, Ph.D.
MUDr. Richard Kašpárek, Ph.D.
Mgr. Marie Katzerová

Fyzioterapie po akutním krvácení

Míčkování lokte 13
Míčkování kolene 14
Kinesiotape – lymfatický tape 16
Rozsah pohybu v loktu – aktivně 18

Preventivní fyzioterapie v dětském věku

Aktivace hlubokých svalů trupu 23
Posilování svalů trupu v poloze na čtyřech 24
Protahování zadní strany stehna vestoje 26
Protahování lýtkových svalů vestoje 28
Malá noha – stimulace plosky nohy 30
Trénink rovnováhy – stoj na jedné noze 32
Správný sed na míči 34
Trénink koordinace a posilování svalů trupu na míči – trakař 36

Udržovací fyzioterapie

Aktivace hlubokých svalů trupu – modifikace horní končetiny 37
Malá noha – stimulace plosky nohy 38
Přenášení váhy 39
Trénink koordinace a posilování svalů trupu – vleže na míči 40
Protahování zadní strany stehna s nohama na míči 41
Posilování trupu a dolních končetin s nohama na míči 42
Protahování kolene do skrčení vleže na břiše 43
Posilování hýždí s overballem 44
Posilování a protahování dolních končetin vleže na zádech 45

Fyzioterapie po náhradě kloubu

Uvolnění jizvy palci a míčky 46
Posilování stehna 47
Protahování zadní strany stehna na overballu 48
Posilování hýždí vleže na břiše 49
Protahování svalů lokte do extenze/natažení 50
Protahování kolene do skrčení vsedě 51

Závěr 74



Statistické data za rok 2017 pro Světovou hemofilickou federaci

Díky Českému národnímu hemofilickému programu může svaz každoročně dodávat kom-

plexní 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 2017, podrobnější data najdete na webu Českého národního hemofilického programu www.cnhp.registry.cz

Celkový počet hemofiliků	1077
Počet osob s von Willebrandovou chorobou (vWch)	837

Počet osob s hemofilií a vWch podle věku:

Věk	Hemofilie A	Hemofilie B	vWch
0-4	39	9	9
5-13	110	16	59
14-18	55	8	49
19-44	420	50	379
45 a starší	312	58	341

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)	335	67	243	291
Hemofilie B (FIX)	29	30	39	43

Těžká forma vWch (typ 3)

Celkový počet osob	Počet osob na substituční léčbě	Počet osob se závažnými krvácivými příznaky
22	130	33

Hemofilici s inhibítorem

Typ hemofilie	Celkem	Nově diagnostikovaný inhibitor v roce 2017
Hemofilie A	22	2
Hemofilie B	2	0

Hemofilie a vWch - léčba

Léčebný produkt	Počet hemofiliků	Počet osob s vWch
Plazmatický koncentrát	348	120
Rekombinantní koncentrát	262	
Koncentrát s prodlouženou dobou účinku	10	
DDAVP (Desmopressin)		3

HIV

	Hemofilie	vWch	
HIV pozitivní	3	0	

HCV (hepatitida C)

	Hemofilie	vWch
Celkový počet osob infikovaných HCV ¹	207	3
Celkový počet lidí s aktivní HCV v současné době ²	66	2
Nově infikovaní HCV v roce 2015	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
Krvácení	1	0
HIV	0	0
Onemocnění jater	0	0
Jiné	3	0

Systém hemofilické péče v České republice:

Počet hemofilických center	11
Počet dětí (do 18 let) s těžkou hemofilií na profylaxi (v %)	93
Počet dospělých (nad 18 let) s těžkou hemofilií na profylaxi (v %)	58
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 65 722 514
FIX 7 411 857

Spotřeba plazmatických koncentrátů (v mezinárodních jednotkách IU)

FVIII 29 051 202
FIX 4 841 771

Spotřeba rekombinantních koncentrátů (v mezinárodních jednotkách IU)

FVIII 34 856 912
FIX 2 065 960 509

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

FVIII 1 814 400
FIX 504 126



Hemojunior informuje



HEMO
junior

Hemojunior se opět slunil u moře. A co dalšího?

Od ledna 2018 se Hemojunior zas trochu rozrostl, přibýlo nám pět nových členů, z toho dva členové jsou starší 18 let, dvě rodiny s hemofiliíkem do 18 let a jedna rodina s dítětem, které trpí von Willebrandovou chorobou.

Snažíme se pomáhat i rodinám teprve „čekající“ na hemofiliky, které nás oslovují většinou prostřednictvím sociálních sítí, kde s nimi komunikují i rodiče hemofiliků a sdílí své zkušenosti a postřehy z péče o hemofilické potomky. Věříme, že jim naše zkušenosti mohou pomoci.

V letošním roce jsme s kamarády z ČSH rozjeli několik společných projektů, jedním z nich je téma zaměřující se na přenašečky hemofilie. Dalším velkým projektem jsou tzv. identifikátory, o kterých se jistě ve Zpravodaji také dočtete.

A co nás čeká dál? V červenci se koná tradičně pod vedením svazu letní hemofilický tábor (LHT), jemuž se přezdívá „velký tábor“. V srpnu si jede užít několik rodin zase „malý tábor“ v Bělči. Týdenní pobyt je určen pro rodiny s hemofilií do sedmi let. Rodiče i děti se budou učit aplikace léků, rehabilitovat, hrát celotáborovou hru a zkrátka užívat si léto. V září nás čeká mezigenerační setkání, pro něž se vžil název „Jezerka“. Za podpory firmy Shire se tentokrát potkají obě hemofilické organizace u Jihlavy.

Na říjen jsme naplánovali na přání samotných členů Hemojunioru podzimní víkend, čímž se vracíme k osvědčené tradici víkendových akcí, které jsou výbornou příležitostí k setkání rodin s dětmi, výměně zkušeností a rad. Teď se podíváme do rekreačního střediska Drhleny v Českém ráji, krom her pro děti budou na programu individuální rehabilitace a přislíbena je i přednáška stomatologa.



Matyáš, 8 let

1. Dobře.
2. Dobrý. Líbilo se mně to.
3. Pizza.
4. Plavání.
5. Do Itálie.
6. Ne.

Dáda, 3,5 roku

1. Líbilo se mi koukat z okýnka a koukat na malinký domečky.
2. Dobrýyyy, moc se mi líbil píseček a moře.
3. GYROS!!!
4. Mušle, zmrzlina.
5. Zase k moři.
6. Aplikace byla v pohodě, jen se stala malá nepozornost na letišti v Řecku = velká modřina na stehně.

Adam, 3 roky

1. Dobrý.
2. Super.
3. Zmrzlina.
4. Písek a mušle a voda, kde jsem se mohl cachtat celý den.
5. Příště zase někam k moři (třeba do Itálie) :).
6. Aplikace byla v pohodě, jen jsme museli aplikovat jednou navíc, jelikož jsme měli větší modřinu na rozmezí holeně a nártu.



Adam, 13 let (von Willebrand)

Let byl dobrý, byl jsem vysoko ve vzduchu. Na pláži se mi líbilo, moře bylo tak akorát. Užil jsem si potápění a lovení krabů a rybiček. Nejvíce jsem si pochutnal na talíři s mušlemi, které mi mamka objednala k obědu. Na pobytu u moře bylo nejlepší moře a to, že jsem si užíval s kamarády z Hemojunioru, které tak často nevidám. Příště bych rád s Hemojunioem do jump parku ?? Ohledně aplikace chci říct, že jsme s mámou konečně měli příležitost naučit se aplikovat, což se nám už dva dny po návratu dost hodilo.

Ondra, 13 let

1. Let v letadle byl super, protože jsem letěl poprvé.
2. Moře bylo hezké a pláž mi vyhovovala.
3. Nejvíce mi chutnalo tzaziki.
4. Nejlepší bylo, když jsem se mohl volně potápět.
5. Chtěl bych jet do Egypta, sice vím, že tam nepojedeme, ale přece jen.
6. Aplikace byly v největším pořádku a krvácení žádná.



Pepíček, 3 roky

1. Mně se líbil dobře let letadlem. Nebál jsem se.
2. Krásné. Písek a voda.
3. Džus a čokoládová zmrzlina.
4. Písek a stavění hradů.
5. Na tábor.
6. Neztaril jsem se, tak jsme léky nedávali.

Honzík, 7 let

1. Líbilo se mi letět letadlem. Báľ jsem se jen trochu.
2. Moře bylo krásné a čisté.
3. Brambůrky, co dostával tatka k pivu.
4. Voda a plavání, hraní s dětmi, hrabání tunelů na pláži.
5. Zase k moři, třeba někam jinam.
6. Nic se mi nestalo, proto jsem léky nepotřeboval.

Otázky:

1. Jak se ti líbil let letadlem?
2. Jaké bylo moře a pláž?
3. Co ti u moře chutnalo nejvíce?
4. Co bylo u moře nejlepší?
5. Kam bys příště chtěl/a jet s Hemojunioem?

bonus pro hemofiliky:

6. Jak se ti aplikovaly léky a měl jsi nějaké krvácení?



Dan, 8 let

1. Let letadlem byl super zážitek, létám moc rád.
2. Moře bylo úžasné, pláž také, prostě super všechno.
3. Chutnalo mi určitě nejvíc to první jídlo v restauraci.
4. Nejlepší u moře bylo všechno.
5. Určitě k moři, rád plavu, hlavně mě baví potápění a sbírání mušlí.
6. Léky mi aplikovala mamka s mojí pomocí, krvácení jsem neměl.

Tom, 8 let

1. Líbilo se mi to.
2. Bylo to strašně hezké.
3. Ryba, poslední den.
4. Kamarádi.
5. Do Bulharska.
6. V pohodě, krvácení nebylo.

Štěpán, 14 let

1. Dobrý, málo turbulencí.
2. Moře moc pěkný, pláž až na ty klacky v písku dobrá.
3. Gyros.
4. Moře, šnorchlování a kámoši.
5. Španělsko.
6. Léky normálně, krvácení žádné...

Tomík, 4,5 let a bratr Jonáš s tatínkem

1. Tomík: „Hodně moc dobře. Líbilo se mi, jak země byla moc malá. Byl hezkej dalekej výhled. A ještě víc se mi líbily zátáčky. Byl tam hroznej hluk. Jonáš: „Všechno se mi líbilo.“
2. Tomík: „Líbilo se mi, jak jsme s tátou sbírali mušle a chystali je jako dárek. Moře bylo strašně slané a furt se mi lepil písek na nohy. Kopali jsme tam ďábelskou tlamu a ta se nám dávno už rozbila od vody - měli jsme to postavit někde dál od moře.“ Jonáš: „Já bych chtěl moře i doma...“ Táta: „Mně se líbily bójky“. Jonáš: „Co jsou bójky?“ Táta: „Takový plavací věci v moři.“ Jonáš: „Tys na ně vylez?“ Táta: „No zkoušel jsem to, ale nešlo to...“
3. Tomík: „Mně nejvíc jahody a kakao. Zmrka byla taky dobrá, ale jinou než chocolate jsem nechťel. Jonáš: „Mně nejvíc gyros.“ Táta: „Mně nejvíc haloumi.“
4. Tomík: „Já chci poslat smajlíka - :) :o). Nejlepší bylo, jak jsem plaval a nejlepší ještě bylo, jak jsem jedl kuře... a jak jsem plaval na člunu.“ Táta: „Nejlepší bylo, jak jsem plaval...“
5. Tomík: „K moři, chci k moři.“ Jonáš: „Do Holostřev nebo do Domaslavi. Tedy do Holostřev, je tam blízko hrachový pole.“
6. Tomík: „Jak aplikovaly?“ Máma: „Píchaly.“ (Neměli jsme žádný úraz ani krvácení, takže si toho vlastně ani nevšimli.)

**Tu nemoc přenášíte jen na syny,
sama žádné problémy nemáte, že?**



Takto nějak začíná rozhovor s někým, komu jsem právě sdělila, že jsem přenašečka hemofilie. Bohužel, takto se o přenašečkách mluví v laické veřejnosti, ale pamatuje si to i většina zdravotníků z přednášek hematologie či genetiky.

Začátkem letošního roku jsem oslovila několik přenašeček, zda by se mohly podělit o své problémy, zkušenosti a názory na téma přenašečka hemofilie. Téma je v plánu Hemojunioru pro letošní rok a uvítala jsem možnost rozvinout i spolupráci s Českým svazem hemofiliků. Společně už připravujeme na toto téma několik projektů.

Ženy přenašečky můžeme rozdělit do několika kategorií, každá má své problémy a potřeby, většinou se ale prolínají. Máme například kategorii přenašečka dítě, přenašečka dítě – sestra hemofilika, nebo dcera hemofilika, dále přenašečka plánující rodinu, přenašečka matka, přenašečka diagnostikovaná až po narození syna hemofilika...

Některé ženy - tzv. symptomatické přenašečky - krvácivé projevy mají. Spousta jich popisuje, že přisuzovaly tvorbu modřin, časté krvácení z nosu, silnou menstruaci, kdy musejí být v pracovní neschopnosti několik dní, nebo krvácení po operacích vedoucím až k podání plazmy, svému přenašečství. Většina přenašeček strádá po psychické stránce. Ty, které věděly o svém přenašečství, byly a bohužel občas stále jsou, v těhotenství vystaveny velkému tlaku okolí, rodiny i lékařů. Nátlak na ukončení těhotenství v případě čekání hemofilika bývá velký a pro přenašečku náročný. Slyší věty typu: víte, kolik stojí hemofilik stát peněz, přeci nechcete nemocné dítě, co mu řeknete, až se zeptá, proč jste mě nechali narodit nemocného, už jednoho hemofilika máte tak buďte rozumná a druhého mít nebudete....

Přenašečka čekající hemofilika by měla vědět, co je inhibitor, znát aktuální možnosti léčby, riziko postižení kloubů, krvácení do mozku atd., ale také jak žijí dnešní hemofilici. Měla by kontaktovat Hemojunior, Český svaz hemofiliků a ostatní přenašečky, aby měla ucelené informace a mohla se společně s tatínkem svobodně rozhodnout. Rozhodnutí je vždy na rodičích a samozřejmě - ať je jakékoli - musí být respektováno.

Přenašečky diagnostikované až po narození hemofilika? Možná to měly jednodušší, nemusely se rozhod-



nout, prostě se to stalo. Nebo to mají těžší? Stály před hotovou věcí bez možnosti volby, těžko říct co je lepší.

A přenašečka dítě? Sestra hemofilika? Pro koho je těžší přijmout fakt, že je přenašečka? Pro ni samotnou, když vidí bratra či tatínka jak si aplikují lék do žíly, jaké mají bolesti při krvácení? Nebo pro rodiče, pro matku když ví, že její dcera bude prožívat to co ona, jak bude v noci brečet do polštáře a říkat si proč já, proč můj syn a jak přijmout fakt že jsem to já, kdo mám za nemoc svého syna.

Jak to mám já? Že jsem přenašečka vím od čtrnácti let. V naší rodině je hemofilie od roku 1870, možná byla i dřív. Své přenašečství jsem nikdy neřešila, hemofilika jsme s manželem chtěli nechat narodit i přes zmiňovaný nátlak lékařů. Když to zvládla moje babička za války, proč bychom to nezvládli v dnešní době s moderními prostředky? Tu větu jsem řekla mnohokrát, mám pocit, že je to pravda. Přesto jsem stejná jako všechny ostatní přenašečky a matky hemofilika. Taky brečím, taky chci aby byl můj syn v pořádku. Mám strach, aby se mu nic nestalo, ale vím, že jsou i jiné nemoci...

Doporučuji přenašečkám nebýt na to sama, o to se snaží Český svaz hemofiliků i Hemojunior. Jak mi napsala jedna přenašečka: mějme život ve svých rukou. Chodme na pravidelné hematologické kontroly, nechme si zjistit vlastní hladinu faktorů. Máme-li potřebu, pojďme na konzultaci k psychologovi, povídejme si s lékaři. Motto Světové hemofilické federace letošního roku „Sdílením znalostí a zkušeností jsme silnější“, platí i pro nás.

Kateřina Altmanová přenašečka hemofilie, dcera přenašečky, vnučka přenašečky, praprapravnučka přenašečky, sestřenice přenašeček, sestra přenašečky
altmanova@hemojunior.cz
tel.: 603 412 691



Jak bolest ovlivňuje emoční prožívání hemofiliků?

V minulém roce jsem k ukončení studia ošetřovatelství na 2.LF UK vypracovala bakalářskou práci týkající se života hemofiliků s názvem „Vliv bolesti na emoční prožívání a kvalitu života pacientů s hemofií“.

Jedním ze zásadních cílů práce bylo popsat vědeckými metodami současný stav kvality života hemofiliků a dát tak základ pro další zlepšení ošetřovatelské péče o tyto pacienty. Zabývá se otázkou, jak bolest ovlivňuje emoční prožívání a tím i kvalitu života u této skupiny a jaký význam má u nich zvládání bolesti v ošetřovatelské praxi. Mapuje problematiku dospělých hemofiliků v souvislosti s bolestí, emocemi a kvalitou života. Hledá a určuje faktory, které nejvíce tuto bolest ovlivňují.

Použitou metodou bylo průzkumné šetření prostřednictvím dotazníku na kvalitu života, dále dotazníku k určení depresivních příznaků (symptomů), dotazníku zjišťujícího míru úzkosti, teploměrové stupnice emocí (vizuálně analogová škála) a dotazníku zjišťujícího demografické údaje. Zúčastnilo se ho 105 dospělých hemofiliků ve věku od 18ti do 79ti let napříč ČR, byli mezi nimi zástupci obou typů hemofilie A i B, a všech forem závažnosti, největší část (přes 75%) tvořili hemofilici s těžkou formou.

Statistickým zpracováním získaných údajů bylo ověřeno, že bolest hemofiliků úzce souvisí s emočním prožíváním a se sníženou kvalitou života. Intenzita chronické bolesti je přímo úměrná závažnosti hemofilie. Bolest souvisí se zvýšeným výskytem úzkostných a depresivních stavů. Konkrétním výstupem práce je doporučení k využití jednoduchého nástroje – teploměrové stupnice emocí při ošetřovatelské praxi, který může v konečném důsledku pozitivně přispět ke zvýšení kvality života hemofilika.

V průběhu výzkumu bylo také zjištěno spoustu zajímavých výsledků, které však nelze v tomto informativním článku v plné šíři obsáhnout. Abych podnítila vaši zvědavost, uvádím některé z těchto výstupů.

Práce například vyhodnotila základní ukazatele pro kvalitu života, jsou jimi:

- věk (čím starší hemofilik, tím se kvalita života zhoršuje)
- vzdělání (čím vyšší úroveň vzdělání hemofilika, tím vyšší kvalita života)
- rodinný stav (hemofilici s rodinným zázemím mají vyšší kvalitu života)
- chronická bolest a užívání opioidů (tyto prediktory ovlivňují kvalitu života v negativním smyslu naprosto zásadně!)

Alarmujícím zjištěním pro mě bylo, že průměrnou kvalitu života udává 18 hemofiliků ze 105!

Nejzávažnější problémy s bolestí mají hemofilici s inhibitory a hemofilici vyšší věkové skupiny, proto je potřeba věnovat těmto skupinám potřebnou pozornost. Dále výsledky naznačují, že není zcela vyčerpána kapacita v úrovni informovanosti pacientů o možnostech a způsobech farmakologického tlumení bolesti. Šetření rovněž prokázalo, že profylaxi využívá 32% respondentů, nejčastěji v režimu 2x nebo 3x týdně.

Pozitivním zprávou a výsledkem je zjištění, že v některých případech, především u mladší generace hemofiliků, existuje reálná možnost života bez bolesti i přes významnou tíhu onemocnění, což může těšit všechny rodiče. A tak lze pokračovat ve výčtu dále. Pokud by vás zajímala kompletní úplná verze práce, kde je vše prezentováno v širších souvislostech, můžete si o ni požádat na info@hemofilici.cz.

Práce je unikátní svým tématem, které je v současnosti velmi aktuální i v ostatních zemích světa. Výsledky byly srovnávány s dosud publikovanými články v zahraniční. Velmi oceňovanou skutečností výzkumu je získání velkého množství dat prostřednictvím zúčastněných respondentů, ve smyslu počtu odpovědí, což je především zásluha vás všech, kteří jste dotazníky vyplnili. Za to bych vám ráda ještě jednou moc poděkovala!

V případě dotazů se na mě můžete obrátit prostřednictvím e-mailu: puckova.romana@centrum.cz

Romana Půcková

Roztančený parket v Alcronu

Jedinečné prostředí, dobrá společnost a plný taneční parket. Tak lze charakterizovat poslední sobotu měsíce ledna, kterou ozdobilo společné setkání členů a příznivců obou spolků, tedy Českého svazu hemofiliků i Hemojunioru.

A když už do naší metropole cestovala i většina radních svazu, rozhodli jsme se spojit příjemné s užitečným. Ještě před večerní veselicí zasedla ke společnému jednání Rada ČSH, aby projednala další otázky a kroky v její práci, načež se ihned po skončení přesunula do nedalekého hotelu Alcron.

Zde již na všechny čekal připravený a vyzdobený sál, který mohl opět po roce přivítat účastníky společenského večera. Role hostitelky se opět ujala lety osvědčená Kateřina Altmanová, členka svazu i Hemojunioru, společně s manželem Petrem. Jak jinak než vše připravené do posledního puntíku naskytl hostům netradiční zážitek, podpořený krásnými prostorami pražského hotelu Alcron, který nám již potřetí umožnil prožít společný večer v těchto netradičních prostorách.

Už při vstupu do sálu převažovala barva červená a to nejen výzdobou či součástí oblečení, ale tentokrát i jako slavnostní zahajovací připitek, který byl věnován především všem našim přítom-



ným sympatizantům, podporovatelům i sponzorům. Moderátorský duet Tereška a Michael tímto odstartoval další díl našeho společného večera. Úvodní skladby kapely Wocaties Band přitáhly na parket první tanečníky, jiní si pochutnávali na místních gastronomických specialitách. Pro milovníky vína byl připraven pult několika skvělých vzorků z vinotéky Romana Portěše a do akce se zapojil i Pivovar Lužiny se sudem piva. O jídlo a pití tedy nebyla nouze, totéž lze říci o tombole, která letos obsahovala více než 300 darů.

Zpestřením byla i prezentace fotografií z akcí obou spolků. Po obou stranách pódia běžely obrázky, kterými jsme si mohli připomenout společné chvíle a momenty z různých akcí, pobytů, workshopů nebo oslav světových dnů hemofilie. Vzpomínky se vracely, někteří jen nevěřicně kroutili hlavou, jak ten čas letí.

V průběhu večera přišlo i na křest a aukci kalendáře, který spatřil světlo světa při pobytu nejmenších hemofiliků s rodiči v Bělči nad Orlicí. Kalendář byl nakonec vydražen za více než osm set korun.

O tom, že hemofilici jsou kluci šikovní přesvědčil přítomné náš dlouholetý účastník hemofilických táborů Patrik Zmij. Na kytaru vystříhl sólo jako z partesu, kterým si získal srdce nejedné dámy. Budoucí vedoucí hemofilického tábora a navíc kytarista? Nic lepšího si nemůžeme přát.



Po celou dobu večera nás provázela skupina Wocaties Band se svým skvělým repertoárem. Poslední série písniček doznívala už dlouho po „večerce“, parket totiž stále toužil po dalších a dalších tónech i tanci. Bohužel, příkaz zněl jasně. Světla sálu pomalu uhasínala, účastníci si potřásli rukou, prohodili pár slov na rozloučenou – možná o tom, kde se potkají zase příště? Třeba ve Viskách na rekondici dospělých, nebo hemofilických táborech v Zubří či Bělči, mezigeneračním setkání v Jihlavě, nebo až na dalším společenském večeru? Ať to bude kdekoliv, příležitosti bude opět mnoho. Tak přijďte!

Pomoci vám k tomu můžou i ohlasy několika účastníků společenského večera v Alcronu, o které se s vámi chceme podělit.

Všem, kteří přiložili ruce k dílu a společný večer v Alcronu připravili srdečné a vřelé DÍKY!

Účastnili jsme se společenského večera v hotelu Alcron v Praze poprvé, byli jsme velice potěšeni, že náš svaz hemofiliků i Hemojunior něco takového jako společný večer v krásném prostředí pořádají a dávají nám příležitost se setkání účastnit. Chtěli bychom průběh večera pochválit, bylo to na vysoké společenské úrovni, nemluvíme jenom o prostředí, kde se večer konal, ale taky raut a hudba, mladí muzikanti předvedli, co umí. Moc hezké bylo vystoupení mladého chlapce – hemofilika. Tato umělecká vložka programu byla velice příjemná, což společenský večer ještě více umocnilo. V atmo-

sféře, která zde panovala, jsme se cítili velice příjemně a bylo moc hezké se dívat i na mladé lidi, kteří se velice hezky chovali a bavili. Všichni byli krásně společensky oblečení a nám vůbec nevadilo, že jsme přijeli až ze Znojma do Prahy v počasí, jaké bylo. Spíše naopak. Všechno bylo noblesní, od přivítání, až po poslední minutu programu. Myslíme, že všichni účastníci museli být spokojeni. Soudíme podle toho, jak se nikomu nechtělo věřit, že nastává konec. Nemělo to chybu, chvála pořadatelům a taky sponzorům. Moc hezké bylo setkat se i jinak, než jenom s lékaři v nemocnici, o nemoci, ale vidět i lékaře a zdravotní sestřičky, jiné zástupce firem, sponzorů uprostřed zábavy, která byla společná pro nás pro všechny. Děkuje moc!

K.S.

Dne 27. 1. 2018 jsem se zúčastnil společenského večera Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru. Je potřeba říci, že je fajn občasně setkávání se a popovídání o tom, co nás provází životem s hemofilií, ale i o běžných starostech a radostech. Moc se mně to líbilo a myslím, že je fajn zúčastnit se toho právě na společenském „plese“ v tak hezkém prostředí, za posledního příjemné hudby, s dobrým občerstvením a zatančit si u toho. Prožil jsem moc příjemný večer se svými starými dobrými známými a budu rád, když budu moci přijet opět třeba na nějaký další zase v příští „plesové“ sezóně.

P.C

Prostředí vynikající, včetně personálu, organizace z průvodci velmi příjemné, tombola vč. cen se mě taktéž líbila, okolo mne názory podobné, setkání se všemi bylo milé. Díky organizaci přátel a zajištění obstojného hotelu k noclehu, jsem byl velmi spokojen. Domnívám se, že kdyby bylo možné nějakým rozumným způsobem zajistit nocleh v místě konání akce, účast by v budoucnu mohla být i větší!?! To je spíš námět na další rok?

Z.B.

Nadějná bílá stopa v Zubří

Jednou z důležitých rolí Českého svazu hemofiliků je bezesporu aktivní zapojení mladých hemofiliků do jeho činnosti.

Děti mají své tábory, dospělí rekondiční pobyty. Ale co mezi tím? S blízcím se věkem dospělosti se již pro některé děti stávají tábory nezajímavé, mají jiné priority. A doufat, že se s nimi sejdeme za několik let na pobytu dospělých? Naivní představa. Vzniká zde tedy propast, kterou chceme společnými silami přemostit a dát tak možnost jedincům, kteří mohou být naději do budoucna. Nejenom v organizaci pobytů, ale třeba i vedením svazu, který je pro naši hemofilickou komunitu nepostradatelnou součástí.

Malá jiskřička naděje začíná svítat právě v této době. Na mezigenerační setkání dorazila skupina mladých, která se utvářela řadu let na hemofilickém táboře. Skupina, která si rozumí a má zájem se do aktivit svazu nadále zapojovat. Čas samozřejmě ukáže, ale svaz se těchto mladých nadějí nechce vzdát. Už na podzim v Praze byli někteří zapojeni do společného workshopu, na kterém se zrodil nápad strávit spolu několik dní tam, odkud si přináší ty nejlepší vzpomínky. Většina vzpomíná na Ondrášův dvůr, nyní RS Zubří na Vysočině, kde spolu s ostatními prožívají dobrodružné



léto na hemofilickém táboře. Slovo dalo slovo, téměř všichni do jednoho navrhli termín a pro nás už bylo radostí dotáhnout vše do úspěšného konce. V rámci tohoto setkání jsme hovořili o zapojení mladých lidí do svazu, vzpomínali jsme na předešlé táborové léta a řešili jsme otázku, jakými tématy by se mladí rádi zabývali a co pro ně může svaz udělat. Tedy smysluplné využití času, které by mohlo být odrazovým můstkem a motivací k dalším společným setkáním a projektům dospívajících hemofiliků, jejich sourozenců i kamarádů.

Ostatně, přečtěte si postřeh účastníků samotných:

Po vydařeném táboře i mezigeneračním setkání hemofiliků v říjnu, nám naši drazí vedoucí připravili další akci. A to ZZ (Zimní Zubří) 2018. Začalo to organizačně náročným přesunem do táborového areálu. Ale všechno klaplo a my už seděli u večere v plném počtu 14 lidí. Ty čtyři dny, co jsme zde strávili, se nesly ve sportovním duchu. Náročné a dlouhé výpravy na běžkách (asi 7 km), plavecké výkony (wellness), bitvy v laser game aréně spojené s psychickým vypětím v unikové místnosti. Po návratu do chatek nás čekal kulturní program v podobě společenských her, filosofických debat, filmů, fotek a pěveckých výkonů, při kterých nás doprovázely tři ukulele a dvě kytary. Setkání nás velice sblížilo, i když bylo všude dost chladno. Ale nebylo to jen nízkou teplotou. Pokaždé, když se vidíme, utužíme náš kolektiv, z něhož by se většina chtěla zapojit do organizace příštích táborů, protože vedoucí, kteří pro nás tyto akce připravují, jsou pro nás vzorem. Neskutečné je obdivujeme a chtěli bychom kráčet v jejich stopách. Za náš kolektiv vděčíme především Janičce Kalábové a Martinu Bohňovi, kteří se nám už od malička stále věnují i přesto, že nemají času nazbyt. O tyto setkání bychom nechtěli přijít, a proto doufáme, že se zase brzo uvidíme a věříme, že se připojí i ostatní, kteří nyní nemohli.

Marika, Ema, Verča, Eva, Patrik, David, Dan, Kryštof, Matěj, Ondra a Štěpán

Celá akce proběhla díky ochotnému přispění a podpoře společnosti Pfizer. Děkuje!





Sdílením znalostí a zkušeností jsme silnější

Světový den hemofilie si každoročně připomínáme od roku 1989 vždy 17. dubna – v den narození Fanka Schnabela, zakladatele Světové federace hemofilie WFH. Frank Schnabel (sám hemofilik) ji založil v roce 1963 na setkání reprezentantů šesti národních společností hemofiliků v Kodani.

Světový den hemofilie poskytuje rodinám hemofiliků a jejich blízkým prostor seznámit společnost s touto nemocí, s jejími úskalími a sdílet zkušenosti s přáteli, kolegy, zdravotníky, sousedy i dalšími a najít pochopení a podporu. Během Světového dne hemofilie si lidé solidarizují s hemofiliky oblékají červenou barvu a členské organizace WFH se připojují k celosvětovému projektu „Rozsviďte červená světla.“ Červená barva je totiž symbolem tohoto krevního onemocnění.

Moto letošního dne hemofilie bylo: „**Sdílením znalostí a zkušeností jsme silnější**“.

Český svaz hemofiliků organizuje u příležitosti Světového dne hemofilie už řadu let akce rozšiřující ve veřejnosti povědomí o hemofilii. Nejinak je tomu i letos, osvěta pomalu mění vnímání tohoto onemocnění. Znalosti a vzdělávání jsou klíčovými faktory pro silnější podporu lidí s vrozeným krvácivým onemocněním. Matky, které přivedou na svět hemofilika, se mnohdy setkávají s odsudky okolí. S nepochopením lékařů i svého okolí se někdy setkávají i ženy takzvané přenašečky hemofilie. Kvůli řadě mýtů a stigmatizaci má onemocnění značný vliv na psychiku. Důležitým a hlavním tématem letošního roku zůstává spolupráce se záchrannými službami a urgentními příjmy. Všem těmto záležitostem se svaz ve spolupráci se sesterským Hemojuniolem intenzivně věnuje.

I v letošním roce vyšlo v souvislosti se Světovým dnem hemofilie několik mediálních výstupů – Česká televize, Český rozhlas, TV Barrandov,



Týden.cz, PharmaNews, Medical Tribune Cz. Odkazy naleznete na svazovém webu.

NOVÉ INFORMAČNÍ WEBOVÉ STRÁNKY

Pro lepší informovanost laické veřejnosti vytvořila společnost Roche ve spolupráci s lékaři, psychology i samotnými hemofiliky edukační stránku www.menimehemofilii.cz. Ta obsahuje nejen nejnovější poznatky o vzniku, průběhu a možnostech léčby tohoto onemocnění, ale také sekci Mýty o hemofilii. Funkční je i nová podoba stránek www.hemofilie.cz, kterou provozuje společnost Shire. Ty přináší informace o krvácivých onemocněních pro širší veřejnost.

Sobota 14. dubna byla pro členy svazu a Hemojunioru velmi očekávaným dnem.

I přesto, že krásné jarní počasí vybízelo spíš k venkovním aktivitám, lákadlům plzeňské Technické neudolalo na 150 našich členů. Ti opět po roce přišli oslavit den, který po celém světě patří hemofilikům, tedy 17. duben. To vše tradičně, za velmi vstřícné podpory a spolupráce společnosti Novo Nordisk. V samotné Technice čekaly opravdu nevšední zážitky.

Mohli jsme si vyzkoušet a ověřit různé fyzikální či chemické jevy, svou orientaci, sílu a mnoho dalšího. Navštívili jsme také přilehlé 3D planetárium, jediné v republice. Diváci tu mají hvězdy, souhvězdí a galaxie téměř na dosah ruky, proletí se blízkým i vzdáleným vesmírem a dozvědí se spoustu zajímavého.

Součástí budovy planetária je také expozice věnovaná poznávání vesmíru s největším lákadlem – gyroskopem – na němž zažijete pocety kosmonautů v kosmické lodi. Zázemí k odpočinku jsme našli v sále vyhrazeném po celou dobu jen pro nás. Účastníci si zde mohli v klidu posedět a popovídat s přáteli, kamarády a zažehnat žízeň i hlad.

Aby to byly oslavy se všim všudy, udělovala tu svazová rada každoroční výroční cenu. Držitelem letošní se stal náš dlouholetý člen, který po dva-



náct let zastával funkci radního, z toho sedm let post předsednický, pan Vladimír Dolejš. Za jeho působení se svaz na tuzemské i mezinárodní scéně angažoval silněji, než kdy jindy a jeho pozice velmi posílila. Bojoval na půdě VZP i Státního ústavu pro kontrolu léčiv při nebezpečí redukce domácí péče – ten navrhl změnu předpisů takovým směrem, jenž by mohl znamenat její konec. Svaz zastupoval na nespočetně popularizačních kampaních, které zahrnovaly tiskové konference se skutečně viditelným výsledkem, účastnil se debat v Českém rozhlase, České televizi a řadě celostátních tištěných periodik, takže přinesly nebyvale velké množství materiálů. Dlouholeté působení v čele svazu a úspěchy pod jeho vedením, kdy se svaz proměnil v moderní pacientskou organizaci, nikdo z historie nevymaže. Vladimír za sebou zanechal ve svazu a vůbec celé hemofilické veřejnosti nesmazatelnou stopu a zapsal se tak mezi významné laureáty výroční ceny Českého svazu hemofiliků.

Celý den v Technice jsme si náramně užili a nikdo, posuzujeme-li podle ohlasů, nebyl ani trochu zklamaný. Šlo o jubilejní desátý ročník, dovolíme si proto krátké shrnutí míst, která jsme v rámci oslav Světového dne hemofilie navštívili a na která rádi vzpomínáme. První ročník jsme zasedli za volanty motokár v Praze, následovaly ZOO Praha, Westernové městečko Boskovice, Tržizň Hummer Praha, Baťův kanál, Jindřichohradecká úzkokolejka, Zážitkový park Zeměráj, Zámek Loučeň a Permonium v Oslavanech. A kam povedou naše kroky příště?





Projekt regionálních workshopů hlásí další poprvé

Začalo to nejprve v sobotu 14. 4. seminářem s rehabilitační tematikou v Plzni, o tři dny později, tedy v den oslav Světového dne hemofilie, jsme pokračovali v Hradci Králové.

Na sklonku měsíce dubna, který už tradičně patřil hemofilikům, bychom na průběh těchto dvou workshopů chtěli vzpomenout. A s kým jiným, než s účastníky samotnými. Dva z nich se s námi podělili o své dojmy, jejich postřehy uvádíme v následujících řádcích.

BYL JSEM NA VÝBORNÉ AKCI.

„Miniworkshop“ v Plzni s rehabilitační tematikou, nazvaný „Baví nás žít“, byl pořádán 14. 4. 2018 při příležitosti Světového dne hemofilie. Nosným tématem byla bolest akutní či chronická a možnosti jejího ovlivnění rehabilitačními technikami. Rehabilitační metody vhodné pro zvládnutí akutní či chronické bolesti v hleznech, kolenou a dalších nosných kloubech přednesl fyzioterapeut Martin Mužíček z Ústavu hematologie a krevní transfúze. Poté následovala praktická část a to v prostorách rehabilitačního oddělení



FN, kde se hemofilici vystřídali ve dvou skupinách – jedna cvičila pod vedením paní fyzioterapeutky Dany Vackové v bazénu, druhá skupina poslouchala v tělocvičně zásady kineziotapingu v podání Romany Kunové. Poděkování patří paní Gabriele Sršňové, která přijela z Prahy předat vlastní laické, ale cenné zkušenosti, které nasbírala při tejpování akutních sportovních úrazů syna hemofilika. Nebýt sponzorství farmaceutických společností, tato akce by asi nemohla být tak povedená.

Nejvíce mne oslovil pocit, že je to dobrá rodinná akce. Ne pro její počet účastníků, ale pro příjemné klima, které zde panovalo. To nejde naplánovat. Buď pohoda z lidí vyzařuje, nebo ne. Někdo musel tuto pohodu zasít.

Proto největší poděkování patří osobě, která tuto akci vymyslela, uvedla do pohybu a tím se stala duší i páteří celého setkání, prim. MUDr. Zdeňka Hajšmanová.

I díky akci BAVÍ NÁS ŽÍT, nás baví žít.

Bedřich Smrčka

1. REGIONÁLNÍ SETKÁNÍ HEMOFILIKŮ V KRÁLOVÉHRADECKÉM KRAJI Z POHLEDU HEMOFILIKA

Konečně jsme se dočkali i u nás, v Královéhradeckém kraji. Díky doc. MUDr. Petru Dulíčkovi ze IV. interní hematologické kliniky Fakultní nemocnice v Hradci Králové, Českému svazu hemofiliků a sponzorům se ve Výukovém centru místní fakultní nemocnice konalo dne 17. dubna první regionální setkání hemofiliků.

Již po přečtení programu bylo jasné, že nás čeká akce nabitá velice zajímavými informacemi, což se záhy potvrdilo.

Po úvodním přivítání zúčastněných doc. Pavlem Žákem, přednostou IV. interní hematologické kliniky, nám doc. Dulíček připomněl historii léčby hemofilie ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové. Někteří z nás si přitom vzpomínali na své dětství a mládí a na jména jako prof. MUDr. Chrobák či MUDr. Mirová, na týdny a měsíce strávené na nemocničních odděleních, na litry krevní plazmy



či kryptoproteinu, na alergické reakce s tím spjaté, tedy na vše, co se již z dnešního pohledu jeví jako dávná a dávná historie.

MUDr. Ivanová nás ve své přednášce seznámila s novými směry v léčbě hemofilie, především s vývojem derivátů s delším poločasem rozpadu a mechanismy, pomocí kterých je tento efekt dosahován. Místo ve své přednášce měla i pro informaci o pokroku ve vývoji genové terapie, což je obor, na jehož výsledky se těším již určitě 30 let. Ačkoli slova MUDr. Ivanové zněla velmi pozitivně, je jasné, že se jedná pořád ještě o hudbu budoucnosti.

Nepříjemnou hepatitidou C u hemofiliků se zabývala MUDr. Fiedlerová. Nové případy přenosu u hemofiliků jsou již našťastí historií.

Činnost Českého svazu hemofiliků v posledních letech přiblížil přítomným posluchačům v sále člen Rady ČSH Mgr. Skořepa. Další člen Rady ČSH, Mgr. Koblasa, nás zase seznámil s aktuální situací v problematice zavedení jednotných identifikátorů hemofiliků ve vztahu k záchranářům a urgentní medicíně. Všechna jednání pokročila a v létě letošního roku bychom mohli mít jednotné náramky na své ruce. Oběma páňům a samozřejmě i ostatním členům Rady ČSH patří jen díky za jejich činnost a aktivitu.

Mgr. Katzerová svoji přednášku věnovala fyzioterapii hemofiliků, tedy velmi často opomíjené činnosti. Ze své vlastní zkušenosti vím, že nejhorší je, když hemofilik podlehne svým problémům a přestane se hybat.

Na farmakokinetiku v léčbě hemofilie svoji přednášku orientoval MUDr. Hak. I v tomto případě se jednalo o nesmírně zajímavé informace, zvláště pak pro pacienty na profylaktické léčbě. V mnoha případech lze nežádoucí krvavé projevy eliminovat správným rozvrhnutím aplikací profylaktických dávek vzhledem k fyzické aktivitě v průběhu týdne. Je například zbytečné aplikovat profylaktickou dávku na konci dne, kdy nás „plně napumpované faktorem“ pak čeká už jen noc příjemně strávená na lůžku v ložnici.

Na závěr přednáškového odpoledne nás doc. Dulíček seznámil se dvěma novými léky – Alprolix (hemofilie B) a Elocta (hemofilie A). V obou případech se jedná o deriváty s prodlouženou dobou účinku. Oba léky jsou ve stadiu registrace na SÚKL u předpokladem jejího dokončení do konce letošního roku. Z mého pohledu mít v profylaktické léčbě jeden vpich týdně místo dosavadních dvou je opět dalším krůčkem vpřed.

Po takto hutném příválu informací přišla velice vhod káva, chlebičky, zákusek i další občerstvení, které pořadatelé posluchačům připravili, a poté následovala praktická část programu, ve které bylo místo pro individuální konzultace s přítomnými odborníky na téma léčby, rehabilitace, aplikace derivátů, identifikátorů hemofiliků a čehokoli dalšího ve vztahu k hemofilii.

Celé odpoledne bylo zakončeno vernisáží obrazů náchodského ateliéru AMAG. Pokud bych měl tuto akci zhodnotit já, coby pacient, tak mám pouze samá pozitiva. Podle obdrženého programu jsem čekal zajímavé informace a skutečně jsem je v míře vrchovaté dostal. Negativum bych měl snad pouze jediné: Možná, že krásné teplé a slunečné dubnové odpoledne bylo příčinou nižší účasti patientské části spektra osob, které mají něco společného s hemofií, což je velká škoda zvláště pro tyto pacienty.

Michal Papoušek





Naposledy ve Vískách?

V týdnu od 11. do 19. května proběhl další ročník rekondice dospělých hemofiliků. Na nějaký čas jistě naposled v penzionu Ohrada ve Vískách u Letovic.

Penzion sice splňuje prakticky všechny naše požadavky na pořádání tohoto pobytu, nicméně dle obecného názoru už nastal čas na změnu. Pro příští ročník jsme tak vybrali Hotel Rokytenka v Rokytnici v Orlických horách (termín 18. - 25. 5. 2019), kde bychom měli mít podobné zázemí jako ve Vískách. O dojmy z proběhlého pobytu se s námi podělil Jarek Trefil. Jarkovi děkujeme a se všemi se těšíme na další společná setkání.

Za organizátory Michal Škořepa



Máme za sebou další setkání, (tentokrát do třetice všeho dobrého) ve Vískách u Letovic. A že to bylo do třetice všeho dobrého, potvrzuje i fakt, že se nás sešlo nejvíce za celou dobu a naplnili jsme celou budovu. A to nejen na pokojích, ale stále nás bylo všude plno. Ať už to byla restaurace, společenská místnost, bazén, nebo rehabilitační stoly. Všude vládla dobrá nálada a příjemný ruch či dětský smích i křik. Vždyť i děti se sešlo rekordně jedenáct. Při již klasickém turnaji ve stolním tenise jsme občas museli doslova stát ve frontě na stůl. A o místu u grilu ani nemluvě. Tuto již klasickou „proceduru“ si nikdo nechce nechat ujít, zvlášť když vůně pečícího se masa zašimrá v nose a nastartuje chuťové pohárky. A že jsme ubytováni v pivovaru a tím pádem je čím zapíjet tomu dodává jen korunu. Pak už jen Honzova kytara dovršila atmosféru téměř letního večera.

Naštěstí hezké počasí převládalo nad deštivým, tak jsme si celý pobyt mohli užít se spoustou krásných výletů, ať už na pštroší farmu, Porčův mlýn v Býkovci, nedaleký top barokní zámek jižní Moravy v Lysicích, nebo empírový v Boskovicích či částečnou zříceninu gotického hradu Svojanov. A když nás přece jen déšť dohnal, tak nás do svých přehradných útrob ukryly krápníkové Sloupsko Šošovské jeskyně.

Ale nesmím zapomenout na to hlavní, proč se tento pobyt uskutečnil a to je každodenní rehabilitace. Jako každoročně se o nás v tomto směru postaraly již zkušené fyzioterapeutky – kamarádky, které nám celé dopoledne protahovaly naše deformity. Navíc přibýlo řízené cvičení v bazénu, které nám dalo pořádně do těla a o to víc pomohlo. Za to jim všem patří velký dík. Jmenovitě Alče, Běťce, Nadě, i staronové Terce. A samozřejmě tomu, kdo to všechno „spískal“, Michalovi. Kdo měl zájem, mohl si své tělo ještě vyhřát v sauně, nebo probublat v perličkové koupeli. A ti nejzdatnější a nejobdivnější ještě protřepat při hippoterapii.

Závěrečné shrnutí, bylo to moc fajn a nikomu se nechtělo domů. Už teď se těšíme na nové zážitky na novém místě, kde starou partu doplní jistě i další noví kamarádi.

Za všechny Jarek Trefil

Zubří v antickém hávu

V poslední červnový večer roku 2018 bylo všehovšudy 34 řeckých občanů pozváno na velkou hostinu do Kalipole, která se konala za účasti starých antických bohů, a kterou začalo dvou týdnenní zápolení o přízeň Dia, Háda, Poseidona i ostatních bohů olympských.

Ano, řeč je samozřejmě o každoročním letním hemofilickém táboře, opět se konajícím v Zubří na Vysočině, který se letos tematicky nesl v duchu antického Řecka. Účastníci byli rozděleni do čtyř měst – Heraklion, Halikarnassus, Monastiraki a Heliopolis – a po celou dobu tábora hájili postavení svého města tak, aby získali co největší přízeň od olympských bohů. Ti podrobovali občany různým zkouškám, které většinou souvisely s příběhy ze starých řeckých bájí a pověstí. Všichni se v průběhu tábora seznamovali s řadou známých postav antické mytologie a s jejich osudy. Odysseovi pomáhali vyrovnat se s Poseidónovou pomstou po přelstění kyklopa Polyféma, Dionýsovi pomáhali připravovat slavnost, Hádovi dokonce museli vyrvat ze spárů podsvětí ostatní bohy. Došlo také na nejvýznamnější všeřeckou slavnost, Diovi zasvěcenou olympiádu, v níž týmy soutěžily v pěti disciplínách testujících všestrannost těla i ducha.

Všechna města si vedla dobře, leč absolutní přízeň bohů mohlo získat jenom jedno. Nejúspěšnějším týmem se nakonec stalo město Heliopolis, těsně následované ostatními.

Zpestřením v táborovém programu byla návštěva lukostřelců z Tišnova, se kterými jsme strávili jeden pooběd, a zejména celodenní výlet, při kterém jsme letos vyrazili za krásami Moravského krasu. Po návštěvě Kateřinské jeskyně jsme absolvovali krátkou procházku k propasti Macocha, a s překvapivě nízkým počtem ostatních turistů okolo nás jsme si mohli v klidu prohlédnout tuto známou oblast.

Na táboře bylo jako vždycky potřeba rozvíjet fyzickou stránku pod dohledem našich fyzio-



terapeutů. Každé ráno se všichni sejdeme na rozcvičce, a celé dopoledne je věnováno cvičení dětí v malých skupinkách, které je doplněno i o individuální terapii. Je zde tak mnoho prostoru naučit se správnému preventivnímu cvičení a rovněž správnému rozcvičování kloubů či svalů po hemofilických krvácivých epizodách. Dobrým zvykem je zpestřit si cvičení návštěvou bazénu – letos jsme vyzkoušeli novou lokalitu Městských lázní v Novém Městě na Moravě, a nezbyvá než říci, že jsme ve zdejším prostředí byli naprosto spokojeni. Velký plavecký bazén, relaxační bazén s divokou řekou a vířivka všechny spolehlivě zabavily.

Jsmo také moc rádi, že i letos se našlo několik hemofiliků, kteří si na táboře poprvé aplikovali svůj lék samostatně – snažíme se, aby i tábory pomáhaly k tomu, aby si každý hemofilik byl schopen sebevědomě aplikovat koncentrát faktoru sám, a aby tak nebyl závislý na okolí. V tomto ohledu patří velký dík celému týmu lékařů a sestřiček, kteří se dětem věnují.

Za celý tým vedoucích doufáme, že se opět sejdeme s většinou účastníků příští léto, tedy v roce 2019! Dopředu upozorňujeme, že tábor proběhne v srpnu, v termínu 3. - 17. 8. 2019, současná osvědčená lokalita v Zubří zůstává.

Vojtěch Horník





Hemofilie by neměla být výmluva...

...že něco nezvládneme. Je to „pouze“ špatná srážlivost krve. To jsme měli na paměti, když přišel náš kamarád Bedřich s návrhem, že se vydáme za hranice všedních dnů a za sluníčkem v letošní nevydařené zimě a uděláme si hezkou dovolenou. A tak jsme souhlasili. Přesto, že pro nás dva hemofiliky 60+ byl let letadlem velká neznámá, řekli jsme si, že všechno je jednou poprvé a bylo rozhodnuto.

A tak Bedřich dal dohromady účastníky zájezdu Zdeňka, Petra a dva mechanické vozíky. Skupinu doplnil o Soňu, dobrou duši, která na nás měla dohlédnout, abychom ve světě nezvlčili a začal kolotoč.

Bedřich zajistil pro „nohaté“ účastníky první řadu v letadle, abychom si mohli udělat na šest hodin letu pohodlí, opatřili jsme povídání k faktorům pro celníky a na letišti jsme objednali službu pro cestující se zdravotním postižením. Dle stávajících předpisů EU je tato služba poskytována dle potřeby zdarma na letištích v rámci EU. Příjemně nás překvapilo, že letecká společnost automa-



ticky tuto službu zajistila i v příletové destinaci. A tak nás docela rychle, bezproblémově a bezbariérově dopravili přes všechny potřebné letištní formality.

Letěli jsme v noci, náš let měl několikahodinové zpoždění, ale ráno už nás přivítalo sluníčko nad Dubají. Cestu z letiště do hotelu jsme zvládli taxíkem, ale pak začal kolotoč. Bedřich si předsevzal, že bychom měli vidět co nejvíce „Dubajských“ a světových nej...“.

Jezdili jsme s vozíky metrem, půjčeným autem nebo taxíkem a opravdu jsme viděli zajímavá a vyhlášená místa. Byli jsme na trhu ve „staré Dubaji“, viděli Golden Souk, navštívili největší mořské aquarium a největší obchodní centrum Dubai Mall, viděli nejluxusnější hotel „Plachetnici“, luxusní Dubai Marinu, nejvyšší mrakodrap Burj Khálifa, dubajskou fontánu, prošli Miracle Garden, s největším květinovým aranžmá ve tvaru Airbusu A380, za které obdrželi i zápis do Guinnessovy knihy rekordů, užili si atrakce i atmosféru Global Village, největší sezónní pouť na Středním východě.

Domů jsme se vraceli nejen se spoustou zážitků a nezbytných mušlíček a také bohatší o jedno hodinky vylovené z moře, cennější o to, že i po dlouhodobém pobytu v moři stále šly. A samozřejmě bohatší o zkušenost, že hemofilie není důvod, proč si život neužít.

Petr Grim



Český svaz hemofiliků, z.s. (ČSH) je dobrovolný spolek osob s hemofilií, von Willebrandovou chorobou, případně dalšími dědičnými nemocemi srážlivosti krve. Byl založen v roce 1990. Zastává zájmy nemocných a všemožně jim pomáhá zvládat nepříznivý osud. Hlavní snahou celého svazu je připravit všem členům podmínky pro co největší zkvalitnění života, zastávat zájmy celé komunity lidí s poruchami srážlivosti krve a umožnit jim plné začlenění do běžného života. Členy jsou nejen samotní nemocní, ale také jejich rodinní příslušníci, přátelé, lékaři a další zdravotníci, případně příznivci svazu. ČSH je členem Světové federace hemofilie (WFH), Evropského hemofilického konsorcia (EHC) a Českého národního hemofilického programu (ČNHP).

Rada Českého svazu hemofiliků

V době mezi výročními Konferencemi řídila práci sedmičlenná Rada ČSH. Fyzické schůzky nahradil pravidelný elektronický kontakt prostřednictvím emailů a konferencí pomocí služby Skype. Tímto jsme uspořili nejen čas, ale velmi výrazně i náklady.

Rada a Revizní komise Českého svazu hemofiliků pracovala od 1.1.2017 do 14.10.2017 ve složení:

Rada ČSH

PhDr. Vladimír Dolejš – předseda
Martin Bohún – místopředseda
Václav Tóth – pokladník
Mgr. Michal Skořepa – člen
Mgr. Jana Kalábová – člen
Mgr. Petr Grim – člen
Mgr. Anastasiya Sedláková – člen
(do prosince 2016)

Revizní komise

Petr Slunský – předseda
Michal Šťastný – člen
Jaroslav Kavka – člen

Rada a Revizní komise Českého svazu hemofiliků pracovala od 14.10.2017 do 31.12.2017 ve složení:

Rada ČSH

Martin Bohún – předseda
Mgr. Jana Kalábová – místopředsedkyně
Mgr. Lukáš Koblasa – člen
Ing. Martin Židek – člen
Mgr. Michal Skořepa – člen
(Ekonomem svazu zůstává externě Václav Tóth)

Revizní komise

Petr Slunský – předseda
Silvie Bereňová – člen
Marek Šimoník – člen

Úvodem

Pravidelná setkání členů svazu je jedním ze stěžejních bodů programu svazu a jeho života. Ať už jde o tradiční podniky při příležitosti významných dnů, anebo příležitostně připravovaný program. Svaz i v roce 2017 pokračoval v dlouholetých a osvědčených aktivitách, přidal i řadu nových. Především bych rád zmínil započatou spolupráci se zdravotní záchrannou službou a urgentními příjmy. Naplnění snahy o zlepšení přístupu urgentní medicíny k hemofilikům a nemocným s von Willebrandovou chorobou, je zase o něco bližší. Téma „urgentní medicína a hemofilie“ provázelo i hradecké povídání o hemofilii, které se z vlastní iniciativy rozhodli uspořádat členové ČSH sourozenci Koblasovi i za účasti místního šéfa hemofilického centra doc. MUDr. Petra Dulíčka, Ph.D. Cílem setkání bylo obeznámit širokou veřejnost s tímto vzácným onemocněním a objasnit tak mnoho mylných představ. Součástí programu byla i prodejní výstava obrazů náhodského ateliéru AMAG a dětí z letního hemofilického tábora. K tanci i poslechu zahrál nám dobře známý Živý Jukebox Honzy Roušara. Společné setkání za hojné účasti posluchačů sklidilo velký ohlas, výstupem bylo i několik příspěvků v regionálních mediích. ČSH vyhodnotil průzkum „Jak se žije českým hemofilikům“. Z několika stovek dotazní-



ků a možnosti vyplnit vše online na webu, došlo celkem 157 odpovědí. Je to méně než před pěti lety. Všem, kdo se rozhodli připojit, děkujeme, stejně jako zpracovateli dat, odbornému statistikovi Mgr. Michalu Benešovi. S výsledky se můžete seznámit na svazovém webu, kde oba dotazníky naleznete v sekci „Dokumenty – Jak se žije českým hemofilikům“.

Světlo světa spatřila velmi zdařilá brožura s názvem „Fyzioterapie pro hemofiliky“ s vybranými cviky vhodnými nejen pro osoby s hemofilií a von Willebrandy. Svaz na společném díle spolupracoval s lety ověřenou fyzioterapeutkou Mgr. Marií Katzerovou a s kolegy ze Slovenského hemofilického sdružení. Obsahem jsou takové cviky, které by měly být proveditelné pro většinu jedinců i přes individualitu konkrétního postižení. Ve slovenské verzi byla zveřejněna poprvé, svaz získal všechna potřebná práva a vydal brožuru v českém jazyce. Součástí je i USB klíč s vybranými cviky a doporučeními. Edukační grant na tento projekt poskytla společnost Shire.

Zástupci svazu se pravidelně účastnili jednání Českého národního hemofilického programu, o činnosti jsme informovali i prostřednictvím dvou čísel tištěného Hemofilického zpravodaje. Napomocni jsme rovněž byli řadě studentům v rámci jejich absolventských prací především formou vyplňování různých dotazníků a informací o léčbě, které se týkaly nejenom hemofilie, ale i jiných krvácivých onemocnění.

Na ČSH se obrátila i celá řada cizinců – hemofiliků, kteří v Česku buďto hledali práci, nebo přijeli jen jako turisté a chtěli znát více informací o místních podmínkách v rámci léčby hemofiliků, zajímali se rovněž o hemofilická centra, pojištění a další praktické informace, které by jim dodaly patřičnou jistotu v rámci pobytu.

Některé akce, pořádané pro členy našeho svazu, získaly již tradici a zájem o ně je každoročně velký.

Ať již se jedná o rekondiční pobyty pro dospělé, letní tábory pro děti nebo jednodenní akce pořádané například u příležitosti jarního Světového dne hemofilie. Ten provází všechny organi-

zace podobné ČSH ve všech zemích světa. Už před lety začala tradice propagačních akcí svazu pro veřejnost s cílem vysvětlit širokému publiku co je hemofilie, jak hemofilici žijí a vymýtit většinou naprosto zkrslující povědomí o tomto fenoménu.

Chci poděkovat všem, kdo se na úspěšném běhu svazu podíleli a stále podílejí. Ať už jako dobrovolníci, což jsou především členové Rady a Revizní komise, anebo mu pomohli radou, doporučením či finanční a materiálovou podporou. Zde bych chtěl vyzdvihnout zejména společnosti CSL Behring, Grifols, Novo Nordisk, Octapharma, Pfizer, Roche, Shire, Sobi a Sysmex. Nemohli bychom fungovat ani bez státní dotace prostřednictvím Ministerstva zdravotnictví ČR.

Poděkování patří také všem členům Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru, které těší vzájemná setkávání a spolupráce.

Martin Bohůn

předseda Českého svazu hemofiliků, z.s.

Konference Českého svazu hemofiliků

Událost, která promítla několik změn do dalšího fungování svazu. Tím byla výroční konference, tentokrát volební. Čtyřleté funkční období Rady Českého svazu hemofiliků se naplnilo. Dle patřičných svazových regulí bylo třeba zvolit vedení nové. Vrcholný svazový orgán se sešel tentokrát v Praze, při příležitosti dalšího dílu generačního setkání Společně o hemofilii. Využili jsme situace a valnou hromadu svolali na sobotu 14. října. I přesto, že svaz měl k tomuto datu 253 řádných členů, jednání bylo přítomno pouze 43 členů. Jelikož ve stanovenou dobu nepřišla nadpoloviční většina, postupovalo se dle Stanov ČSH. Po schválení všech potřebných formalit a přednesu zpráv o činnosti, hospodaření a revizní komise, přišla na řadu diskuse a následná volba do řídicího orgánu svazu. Nejprve nastal proces volby do Rady ČSH, kde se nově obsazovalo pouze pět postů místo dosavadních sedmi. Ten svůj se rozhodli opustit dosavadní předseda PhDr. Vladimír

Dolejš a v poslední chvíli taktéž Mgr. Petr Grim. Následně probíhala volba do revizní komise, která bude v nastávajícím období rovněž pracovat v obměněném složení. Opustili ji totiž pánové Michal Šťastný a Jaroslav Kavka.

Světový den hemofilie

Letošní téma Světového dne hemofilie bylo zaměřeno na ženy. Nejen ty, které provázejí útrapy vrozeného krvácivého onemocnění, ale i ty, které se s hemofilií každodenně potýkají u svých nejbližších, jimž věnují svůj čas a energii. Zajímavým poznáním v rámci oslav Světového dne hemofilie u nás byl tentokrát zábavně vzdělávací park Permonium v Oslavanech. Při zahájení se tedy soustředila s květinovým dárkem pozornost především na všechny přítomné dámy a patřila jim i sladká tečka na konec. Sešlo se nás celkem 110, od rodin s malými dětmi až po ty dospělé. Někteří přijeli na invalidním vozíčku, jiní o berlich, bezbariérový přístup areálu jim to umožnil. Na své si přišli všichni, skvělé zázemí nám umožnilo trávit čas v příjemných prostorách Atria. Každý si našel možnost, jak se zabavit, případně jen tak posedět a popovídat si při dobrém občerstvení.

V rámci Světového dne hemofilie byl do některých kin v České republice v průběhu února 2017 před začátkem promítání filmů, zařazen krátký spot o hemofilii. Upozornil především na to, jak se takto nemoc projevuje a jak k ní přistupovat.

Regionální a mezigenerační setkání

Setkání v regionech sklízí řadu kladných ohlasů nejenom mezi posluchači, ale i odborníky, kteří se léčbě osob s vrozeným krvácivým onemocněním věnují. Cílem je především přinést posluchačům novinky z oboru, seznámit je s nejnovějšími trendy. Důraz ale patří i individuálním konzultacím s odborníky a v neposlední řadě také společenské strance.

Díky regionálním setkáním jsme mohli navštívit už téměř všechny kraje. Seznámili jsme se s fungováním místních hemofilických center, setkali se nejenom s hemofiliky, ale i jejich rodinnými příslušníky. Díky těmto akcím jsme oslovili a získali další nové členy našeho spolku.

Na úspěšná setkání pomalu navazujeme druhým kolem. V roce 2017 jsme se úspěšně vrátili do Brna, kde podnik regionálních setkání v roce 2011 odstartoval. O poznání více účastníků se sešlo i podruhé v Ostravě, kam jsme se vrátili po třech letech. Programy obou setkání byly velmi podobné. Ať už se jednalo o novinky z oblasti hematologie či fyzioterapie, mnoho posluchačů zaujaly nové informace z ortopedie, zejména o kloubních náhradách, možnostech léčby hemofilické artropatie a ultrazvukovém screeningu kloubů. Účastníci se seznámí nejenom s řadou novinek, ale také mají možnosti zavzpomínat na léčbu v minulosti. Témat i oborů je celá řada, snažíme se zaměřit nejenom na konkrétní a akutní problémy osob s vrozeným krvácivým onemocněním, ale i na preventivní stránku. Každý si tak přijde na to své, mnohdy dochází k setkání hemofiliků po několika letech. Především ti dospělí pamatují časté a společné hospitalizace, nebo se potkali na některém z rekondičních pobytů v minulosti.

Řadu podnětů přineslo i další generační setkání hemofiliků v Praze. Ač se může zdát, že již není co nového nabídnout, pravda je jiná. Od přítomných odborníků zaznívají stále zajímavá témata, která přecházejí ve společné diskuze při individuálních a skupinových konzultacích. Seminář poskytl mnoho novinek a nových setkání. Někteří hemofilici přijeli pro zkušenosti týkající se totální endoprotézy, jiní diskutovali o farmakokinetice, péči o žilní vstupy atp. Posluchači se zajímali také o genovou terapii, otázku, kdy podávat faktor, o léky spojené s problémy kardiiovaskulárního systému, očkování, problematiku přenašeček, koncentráty s prodlouženým účinkem a mnoho dalšího. Hřebíček na hlavičku jsme trefli workshopem pro starší děti a dospívající. V přátelském kruhu si mohla mladá generace popovídat o svém trápení s hemofilií s těmi staršími, aby si uvědomila velké rozdíly v léčbě. Tady je nutné ocenit zejména přínos v podobě vzájemného setkání starší a mladší generace. Na obou setkáních se účastníci mohou seznámit s aktivitami svazu i Hemojunioru.





Rekondiční pobyty

Stejně jako každým rokem proběhl v jarním termínu rekondiční pobyt dospělých ve Viskách u Letovic. Tentokrát s řadou nováčků a některých navrátilců z let minulých. Lákadlem se do jisté míry stala i změna lokality – do Vísek jsme po úspěšném prvním ročníku záměřili teprve podruhé. Z poněkud rušného lázeňského prostředí jsme tedy našli klidnou lokalitu poblíž Moravského krasu, která plně uspokojila naše potřeby. V Penzionu Ohrada jsme měli kompletní zázemí, ubytování se stravováním, společenskou místnost, místnosti pro rehabilitaci, vírivku, bazén a v neposlední řadě také konferenční sál. Pobyt provázela spokojenost a pohoda všech účastníků, kteří by uvítali pobyt ve Viskách i v příštím roce. To vše díky několikaletému nadšení a neutuchající energii Mgr. Michala Skořepy, který je hlavou příprav celého pobytu.

Naopak podmínky v tradičním místě dětského tábora v Zubří na Vysočině prověřené léty stále vyvolávají spokojenost. Také v červenci loňského roku kapacita atakovala rekordy a ukázalo se, že nastoupená cesta takových prázdnin je pro děti zcela ideální. Tradiční sestava vedoucích byla postavena na pevných základech pod vedením Voity Horníka a odborného zdravotního garanta prim. MUDr. Jana Blatného, Ph.D., které doplnilo i několik nováčků. Ti byli nejenom mezi vedoucími a zdravotníky, ale i mezi dětmi. Generační obměna totiž nastává i v řadách účastníků. Početná skupinka dětí se přibližuje věku dospělého, z předškolních se stávají školou povinni a proto byl pro některé pobyt bytem posledním resp. prvním. Nic to nemění na tom, že program celého tábora byl opět postaven na edukaci a samostatném nácviku nitrožilní aplikace, která je důležitou součástí domácí léčby hemofiliků. Velký důraz je rovněž kladen na individuální a skupinovou fyzioterapii. Děti si také mohly vyzkoušet zvládnout techniku chůze Nordic Walking a v nedaleké Bystřici využili několikrát místní bazén na protažení i posílení těla a pohybového aparátu pod vedením zkušených fyzioterapeutů. Červenou nití celého pobytu je celotáborová hra připravená vedoucími, z nichž

jsou někteří rovněž hemofilici. Díky tomu může být program připraven tak, aby byl zvládnutelný pro každého hemofilika.

Spolupráce se záchranáři

Správný směr nabrala iniciativa svazu ve vztahu hemofiliků a záchranných služeb. Výbor pro zdravotnictví poslanecké sněmovny uspořádal seminář, kterého se spolu se zástupci Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru zúčastnili i vrcholní představitelé ministerstva zdravotnictví a záchranných služeb. Hlavní poselství sněmovního semináře znělo jednoznačně. Pokud se setkáte s neadekvátním přístupem, dejte o tom vědět. Každý hemofilik by totiž dnes měl být vybaven kartičkou s údaji a instrukcemi, jak s hemofilikem zacházet a kam ho převézt. I přesto dochází k případům, kdy záchranáři nebo urgentní příjmy nemocnic kartičku nebo instrukce hemofilika nerespektují, což může mít tragické důsledky. Šéfové záchrany však žádné problémy nezaznamenali, proto žádají hemofiliky, kteří mají jiné zkušenosti, aby se na příslušnou záchrannou službu nebáli obrátit. Pro případ, že by se hemofilikovi něco stalo mimo domov, by také záchranáři ocenili jasně, nezaměnitelné označení, ideálně v podobě náramku s nápisem, který na první pohled dá zdravotníkům najevo, že osoba potřebuje zvláštní zacházení.

Konference uložila nově zvolené Radě ČSH vypracovat návrh zásad pro práci záchranných služeb a urgentních příjmů nemocnic. Jako jednotné identifikátory doporučuje využít kombinaci náramků a označení průkazů zdravotních pojištěnců. Návrh iniciativně předložit koordinační radě ČNHP a společně poslat definitivní návrh vedení Asociace záchranných služeb.

Mezinárodní účast

Svaz je i nadále členem mezinárodních organizací WFH a EHC, se kterými velmi intenzivně spolupracuje a považuje ji za neobyčejně důležitou kapitolu své činnosti. Členství nám přináší přístup a znalost nejnovějších poznatků v léčbě hemofilie, které můžeme předávat svým členům i zdravotnic-

ké veřejnosti. WFH i EHC podáváme každoročně hlášení formou rozsáhlých statistických výkazů a průzkumů, obraz České republiky v rámci péče o hemofiliky a osoby s vrozeným krvácivým onemocněním můžeme předávat na mezinárodních fórech, kterých se pravidelně účastníme. Jedná se především o výroční konference, workshopy a odborné kulaté stoly WFH i EHC.

Na přelomu ledna a února proběhla v americkém státě Arizona tradiční konference pod názvem „North American camping conference of hemophilia organizations“. Svaz zde prezentoval své aktivity a podílel se na programu společně s dalšími šesti kolegy z Evropy, Austrálie a Nového Zélandu. Celkově na akci zavítalo na 100 účastníků z celé Severní Ameriky. V budoucnu je možné, že se podobná akce uskuteční i v Evropě prostřednictvím Evropského hemofilického konsorcia. Evropští účastníci byli vyzváni, aby s EHC zahájili jednání. Americká strana nabídla finanční a organizační podporu.

V Lisabonu proběhl workshop zaměřený na přípravky s delším poločasem účinku a genovou terapii. Proběhlo krátké setkání se zástupci EHC a představení nového vedení ČSH. Předseda svazu byl představiteli EHC požádán o rozhovor do „zimního“ bulletinu EHC, následně o další příspěvek o činnosti svazu v průběhu roku 2018.

Začátkem prosince se do Prahy sjeli zástupci vrcholného orgánu Světové hemofilické federace (WFH) na mezinárodní sympozium o von Willebrandově chorobě (vWch). Bylo to historicky první mezinárodní setkání osob s vWch z rozvojových zemí, mělo za cíl především obeznámit účastníky s novinkami v léčbě tohoto onemocnění. Zástupci svazu byli kolegům z WFH k dispozici jak během příprav, tak i v době konání akce. Díky velmi vstřícnému přístupu zdravotních sester Veroniky Čepelákové a Romany Půčekové mohl pro účastníky sympozia fungovat i tzv. treatment room tedy místnost určená k akutnímu podávání léčebných faktorů. Zastoupení jsme měli i mezi samotnými účastníky.

Po velkém úspěchu prvního setkání hemofiliků s inhibitorem se EHC rozhodlo zorganizovat druhý. Akce se konala opět v Irském Barretstownu.

Podobně jako v roce 2016 se účastnilo více než 110 účastníků včetně přednášejících a různých odborníků z celkem 27 evropských zemí. Českou republiku aktivně zastupoval člen našeho spolku Jan Půček. Účastníky byli nejenom hemofilici z řad dětí a dospělých, ale také partneři či sourozenci. Program byl složen z teoretických i praktických workshopů. Důležitá část programu byla vždy věnována komunikaci „peer-to-peer“, společné diskuzi a výměně zkušeností mezi účastníky. Cílem bylo nabídnout časový prostor hemofilikům s inhibitorem, jejich rodinným příslušníkům, případně pečovatelům, vybudovat společnou komunitu osob, která bude zlepšovat kvalitu svého života.

Společenský večer Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru

Jedinečné prostředí, dobrá společnost a plný taneční parket. Tak lze charakterizovat společenskou akci, kterou se rozhodli zástupci obou spolků zopakovat po úspěchu z předešlého roku. Vše jsme se rozhodli zorganizovat jako poděkování významným sponzorům a všem, kdo s námi sympatizují. Především je to večer plný příležitosti se zase potkat a pobavit se v netradiční atmosféře a v netradičních prostorách. Za tuto velmi zdařilou akci je na místě poděkovat především člence ČSH a Hemojunioru paní Kateřině Altmanové.

Finance

Financování svazové činnosti mělo opět základ ve třech zdrojích. Ty představují:

- státní dotace
- sponzorské dary a podpora
- členské příspěvky

Dotace přidělované ministerstvem zdravotnictví mají v posledních letech víceméně ustálenou výši. ČSH využíval v roce 2017 tři programy grantové podpory:

- Rekondiční a edukační pobyty se zdravotním programem pro hemofiliky
- Ediční činnost – Hemofilický zpravodaj
- Organizačně administrativní servis





Hospodaření 2017

	2 0 1 7	k 1.1.2017		k 31.12.2017
	Peněžní hotovost v pokladně	4 122,00		5 382,00
	Stav běžného účtu	1 682 121,29		1 584 350,28
	Finanční prostředky celkem	1 686 243,29		1 589 732,28
		Příjmy	Výdaje	Rozdíl
	Dotace MZ ČR	267 600,00		
	Dotace MZ ČR - dodatečná			
	Členské příspěvky	41 050,00		
	Dary	722 068,97		
	Úrok z běžného účtu			
	Ostatní příjmy	792,00		
	Srážková daň z úroků běžného účtu			
	Mezinárodní akce	5 795,24	53 814,31	
	Drobný majetek			
	Členský příspěvek EHC		2 756,55	
	Členský příspěvek WFH			
	Členský příspěvek EURORDIS			
Informační servis	Telefonní poplatky + internet		25 680,00	
	Poštovné		14 525,00	
	Režijní výdaje		60,00	
	Kancelářské potřeby		609,00	
	Cestovní náhrady		185,00	
	Spotřební materiál		7 483,00	
	Nákup služeb		12 846,00	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		23 375,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		4 125,00	
	Poplatky bance		2 729,00	
Drobný majetek	Masážní lehátko		3 036,06	
Workshop	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		3 400,00	
	Cestovní náhrady		332,28	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		600,00	
	Ostatní výdaje		80 190,00	
Ostatní	Cestovní náhrady		2 446,14	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		3 570,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		630,00	
	Drobné výdaje		6 527,79	
HZ	Tiskové práce		61 800,00	
	Poštovné, distribuce			

LHT	Účastnické poplatky	127 500,00		-451 098,84
	Ubytování		428 340,00	
	Cestovní náhrady		52 386,00	
	Drobná vydání		64 547,84	
	Pojištění účastníků		3 525,00	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		25 330,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		4 470,00	
Rekondice dospělých (Víska u Letovic)	Účastnické poplatky	52 370,00		-76 991,00
	Ubytování		117 050,00	
	Procedury		2 340,00	
	Cestovní náhrady		504,00	
	Stravování			
	Ostatní režijní výdaje		467,00	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		7 650,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		1 350,00	
TOP HOTEL	Účastnický poplatek	46 800,00		
	Pronájem, občerstvení		252 737,00	
KONFERENCE			1 180,00	
Schůze Rady ČSH	Cestovní náhrady		2 425,00	
	Režijní výdaje		4 900,00	
Hemofilický den Oslavy	Pronájem a občerstvení		113 035,75	
	Drobná vydání			
	Účastnický poplatek	39 000,00		
Společenské setkání hemofiliků – členů ČSH - ALCRON	Pronájem, služby		24 529,50	
	Společenské setkání hemofiliků	18 000,00		
	Vratka dotace MZ ČR			
	Vratka dotace ÚV ČR			
	Závazek minulých let			
	SOUČET PŘÍJMŮ A VÝDAJŮ	1 320 976,21	1 417 487,22	-96 511,01
Průběžné položky	Finanční převody (průběžné položky)	78 650,00	78 650,00	
	Vratka provozních záloh			
	Přijaté půjčky	6 000,00		
	Splátky půjček		6 000,00	
	Průběžné položky celkem	84 650,00	84 650,00	
	PŘÍJMY A VÝDAJE CELKEM	1 405 626,21	1 502 137,22	-96 511,01

DĚKUJEME

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

Shire

sysmex

CSL Behring
Biotherapies for Life™

towee
QUICK-DRYING TOWEL



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



Novo Nordisk



Pfizer

GRIFOLS

octapharma
For the safe and optimal use of human plasma

sobi
SWEDISH ORPHAN BIOVITRUM

TESCO
Vy rozhodujete, my pomáháme

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.
Neprodejně, distribuci zajišťuje ČSH, náklad 400 ks, ročník 2018
Číslo registrace: MK6244/92

Publikace byla vydána za podpory MZ ČR.



WWW.HEMOFILICI.CZ