

2024

**VÝROČNÍ ZPRÁVA
ČESKÉHO SVAZU HEMOFILIKŮ, z.s.
ZA ROK 2024**



U Nemocnice 1
128 20 Praha 2
IČ: 00676161
info@hemofilici.cz

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 hemofilií a von Willebrandovou chorobou 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 hemofilické federace (WFH), Evropského hemofilického konsorcia (EHC) a Českého národního hemofilického programu (ČNHP).

Rada Českého svazu hemofiliků, z.s.

V době mezi výročními Konferencemi řídí práci pětičlenná Rada ČSH. Scházela se především elektronickým kontaktem prostřednictvím emailů a konferencí pomocí služby Teams.

Rada a Revizní komise Českého svazu hemofiliků pracovala od 01. 01. 2024 do 31. 12. 2024 ve složení:

Složení Rady ČSH a Revizní komise k 31. 12. 2024

Martin Bohůn - předseda

Břetislav Velner - předseda RK

Ing. Martin Žídek - místopředseda

Silvie Bereňová - členka RK

Kateřina Altmanová – členka

Mgr. Lukáš Koblasa - člen RK

Mgr. Michal Skořepa – člen

Marek Šimoník – člen

/Ekonomem svazu byla externě Alena Skořepová a Jindra Čížková, která převzala účetní agendu v říjnu 2024/

K 31. 12. 2024 měl Český svaz hemofiliků 284 členů.

Úvodní slovo předsedy Českého svazu hemofiliků, z. s.

Vážení členové a podporovatelé,

rok 2024 byl obdobím stability, rozvoje a posilování spolupráce v rámci naší komunity osob s hemofilií a von Willebrandovou chorobou. Český svaz hemofiliků ve spolupráci s Hemojunioem pokračoval ve své činnosti s cílem zlepšovat kvalitu života pacientů, podporovat informovanost a vytvářet prostor pro vzájemné sdílení zkušeností.

Jedním z významných kroků roku 2024 bylo přijetí společného sloganu „**Bezstarostně spolu**“, který vystihuje naši vizi jednotné, otevřené a spolupracující komunity. Tento nový symbol se stal základem společné identity obou organizací a do budoucna bude doplněn o jednotné logo pro společnou prezentaci.

Během roku jsme se aktivně účastnili odborných akcí a mezinárodních konferencí WFH a EHC, které nám umožňují sledovat nejnovější trendy v léčbě krvácivých onemocnění a přinášet nové poznatky do domácího prostředí. Cennou zkušeností byla také účast na vzdělávacím programu EUPATI, zaměřeném na zapojení pacientů do výzkumu a vývoje léčiv.

Velkou radost nám udělal Liberecký hemofilický den, který se konal na konci března. Akci připravilo místní hemofilické centrum pro své pacienty a jejich rodiny a nabídla bohatý odborný i praktický program – od novinek v léčbě přes fyzioterapii až po diskusi o historii péče o hemofiliky. Děkujeme MUDr. Evě Drbohlavové za pozvání a za možnost představit aktivity Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru.

Součástí naší práce je i aktivní zapojení do mezinárodního dění. V roce 2024 jsme se obrátili na Evropské hemofilické konsorcium (EHC) s vyjádřením znepokojení nad návštěvou vedení EHC Ruské federace. Cílem bylo upozornit na důležitost otevřené komunikace, transparentnosti a jednoty mezi členskými organizacemi – hodnot, které jsou klíčové pro udržení důvěry a spolupráce v rámci všech členských zemí.

Za mimořádnou zmínku stojí i inspirativní projekt člena našeho svazu Dana Šimka, který se rozhodl zdolat Mont Blanc. Jeho výstup, jímž podpořil organizaci Save One Life, se stal symbolem odvahy, vytrvalosti a schopnosti překonávat překážky navzdory zdravotnímu omezení. Tento projekt navíc přispěl k větší medializaci hemofilie a k posílení povědomí o životě s tímto onemocněním.

Díky odpovědnému hospodaření a aktivní práci členů rady svazu jsme mohli pokračovat v realizaci našich projektů a v poskytování podpory všem, kteří ji potřebují. Rok 2024 znovu potvrdil, jak zásadní roli hrají pacientské organizace v oblasti informovanosti, vzdělávání a vzájemné podpory. Sdílení zkušeností, spolupráce s odborníky a společné úsilí o zlepšení péče zůstávají naším pevným základem.

Děkuji všem členům, zdravotníkům, partnerům a dárcům za jejich dlouhodobou podporu. Jen díky vám můžeme pokračovat v práci, která má skutečný smysl.



Martin Bohún

předseda Českého svazu hemofiliků, z.s



#bezstarostnespolu

Prof. MUDr. Miroslav Penka, CSc. – laureát Výroční ceny ČSH za rok 2024

Výroční cenu Českého svazu hemofiliků za rok 2024 získal prof. MUDr. Miroslav Penka, CSc. Slavnostní předání proběhlo v rámci Společenského večera v hotelu Marriott.

Profesor Penka patří mezi nejvýznamnější osobnosti české hematologie. Zásadním způsobem se zasloužil o rozvoj péče o pacienty s hemofilií a o vybudování sítě specializovaných hemofilických center v České republice. Byl hlavním iniciátorem a koordinátorem Českého národního hemofilického programu (ČNHP), který byl v roce 2011 pevně začleněn do systému zdravotní péče a dodnes představuje základ organizované hemofilické péče v ČR.

Profesor Penka působil od roku 1998 na Oddělení klinické hematologie FN Brno – Bohunice, které dlouhá léta vedl. Je autorem více než 290 odborných publikací a 12 monografií, uznávaným přednášejícím doma i v zahraničí.

Udělena mu byla cena, která je výrazem uznání a vděku hemofilické komunity za mimořádný a dlouholetý přínos v oblasti péče o nemocné s hemofilií. Český svaz hemofiliků tak ocenil nejen jeho odborné zásluhy, ale i lidský přístup a podporu, kterou pacientům dlouhodobě věnuje.

„Přejeme panu profesorovi pevné zdraví, mnoho elánu do další práce a děkujeme za jeho přínos i inspiraci pro budoucí generace lékařů,“ uvedl při předání předseda ČSH Martin Bohůn.



Světový den hemofilie 17.4.2024

Světový den hemofilie 2024 – 17. dubna se i v České republice uskutečnily aktivity ke Světovému dni hemofilie, jehož mottem bylo: „**Spravedlivý přístup pro všechny: rozpoznání všech krvácivých onemocnění**“. Tento den připomíná význam hemofilie, Von Willebrandovy choroby a dalších poruch srážlivosti krve a upozorňuje na stále vysoký podíl lidí bez adekvátní léčby.

V rámci akcí se nasvítily významné budovy a pamětihodnosti po celé zemi, například Petřínská rozhledna a budova Fakulty elektrotechnické ČVUT v Praze, radniční věže v Ostravě a Olomouci, zámek v Brandýse nad Labem či Mariánský morový sloup v Jaroměři.

Součástí kampaně byla také osvětová činnost ve školách – zapojilo se více než 15 základních a mateřských škol napříč Českou republikou. Aktivně se do akcí zapojili členové obou spolků, jejich rodiny i přátelé, čímž podpořili povědomí o hemofilii a dostupnosti léčby.

Děkujeme všem, kteří se do Světového dne hemofilie 2024 zapojili a pomohli upozornit na důležitost spravedlivého přístupu k léčbě.

#hemojunior #bezstarostnespolu #WHD2024 #svetovydenhemofilie

Světový den hemofilie 2024 v Česku! Které budovy a pamětihodnosti se 17. dubna se červeně rozsvítily?

- Petřínská rozhledna a budova Fakulty Elektrotechnické ČVUT v Praze.
- Girlandy v brněnských ulicích (Česká, Masarykova, Kobližná, Běhounská, Středová) a budova Moravského zemského archivu v Brně.
- Radniční věž a most Miloše Sýkory v Ostravě
- Radnice na Horním náměstí v Olomouci
- Krajský úřadu Libereckého kraje a budova historické radnice v Liberci
- Zámek v Brandýse nad Labem
- Mariánský morový sloup na náměstí Československé armády v Jaroměři
- Kostel Nanebevzetí Panny Marie v Ústí nad Labem
- Květinářství Blanche v Ústí nad Labem

Zapojení škol do Světového dne hemofilie, aneb v červené do školy:

- Fakultní základní škola Ústí nad Labem, České mládeže 230/2
- Gymnázium Ústí nad Labem, Jateční 243/22
- Základní škola Jana Ámose Komenského Lysá nad Labem
- Základní škola Antonína Baráka Lovosice
- Základní škola Mikulčice
- Základní škola Bratří Venclíků, Praha 14

Světový den hemofilie 17.4.

Hemofilie je nevyléčitelné onemocnění krve. V České republice žije přibližně 200 dětí s tímto vzácným onemocněním. I s dospělými je to celkem 1000 osob. Krev se nesráží jak by měla a děti si musí píchat léky injekcí do žíly nebo pod kůži.

S hemofilií se hemofilik narodí a nikdy se nevyléčí. Hemofilie není nakažlivá. Děti s hemofilií jsou stejní jako ostatní, chodí do školy, na kroužky a mohou i sportovat. Jen na sebe musí být opatrnější. Hemofilii se také říká nemoc králů.

17.4. se po celém světě slaví Světový den hemofilie. Budovy se nasvěčují červeným světlem, protože to je barva krve. Lidé se oblékají do červeného. Přijde se i ty a přijď v tento den do školy v červeném oblečení a podpoř tak hemofiliky nejen ve svém okolí, ale i na celém světě.



#SVETOVDENHEMOFILIE
#BEZSTAROSTNESPOLU

www.hemojunior.cz
www.hemofilici.cz

- Základní škola Ústí nad Labem, Vinařská 1016/6
- Základní škola Ústí nad Labem, Mírová 2734/4
- Základní škola Ústí nad Labem, Palachova 400/37
- Základní škola Štěžery
- Základní škola a Mateřská škola Citadela o.p.s., Kojetice
- Mateřská škola Skřivánek, Brno - Bystrc
- Mateřská škola Riegrova, Ústí nad Labem
- Základní škola Oskol, Kroměříž
- Základní škola Kuldova, Brno
- FZŠ České mládeže, Ústí nad Labem
- Pionýrská skupina Dravci, Ústí nad Labem
- SZŠ a VOŠ zdravotnická, Nymburk

Přehled mediálních výstupů v souvislosti s oslavami Světového dne hemofilie 2024 v ČR.

Důležitou součástí oslav Světového dne hemofilie je šíření povědomí a osvěty o hemofilii a vzácných krvácivých onemocněních mezi širokou veřejností. Každým rokem se nám daří být víc a víc vidět, rok 2024 nebyl výjimkou.

Přinášíme vám přehled mediálních výstupů, které se nám podařilo zachytit.

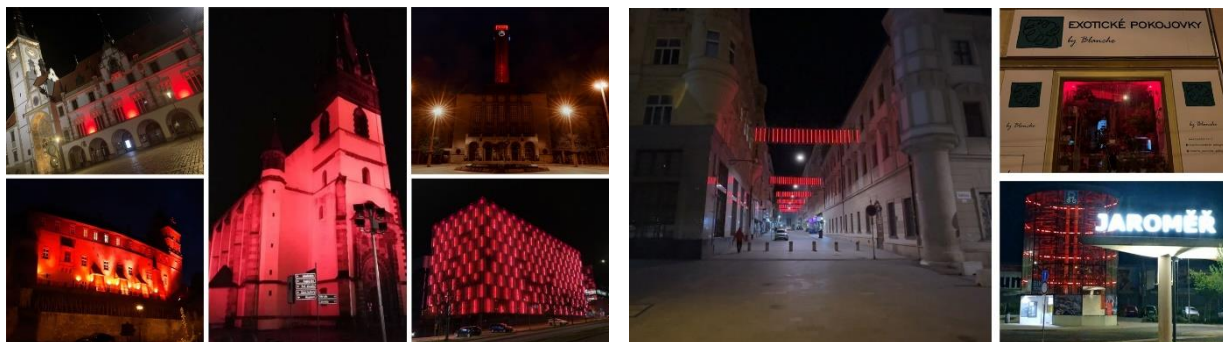
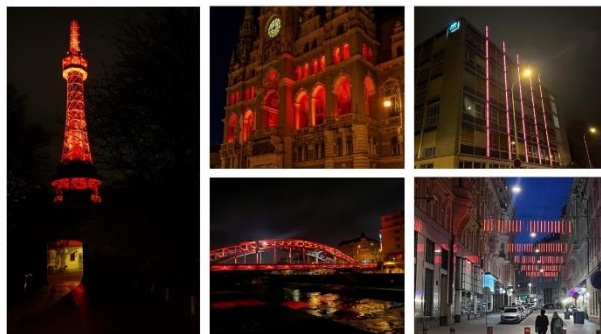
- [Česká televize - Události v regionech plus \(Brno\)](#)
- [Rozhovor v pořadu Dobrý večer s A11](#)
- [Ústecký deník - V Ústí se na podporu boje proti hemofilii rozsvítí kostely a květinářství](#)
- [Ostrava.cz - Ostravské dominanty se na připomínku světového dne hemofilie rozzáří barvou krve](#)
- [České novinky - Petřínská rozhledna, olomoucká radnice a další budovy se dnes zbarví do červena! Závažná krvácivá onemocnění připomíná Světový den rozhledna](#)
- [Vlasta.cz - Modřiny, omezená hybnost kloubů i krvácení z nosu. Hemofilie začíná nenápadně, jedněte včas](#)
- [Zdravotnický deník - VZP za léčbu hemofilie zaplatila vloni téměř miliardu](#)
- [VZP - Za léčbu hemofilie zaplatila vloni VZP téměř miliardu korun](#)
- [Chvilka pro tebe \(17.4.2024\); str. 19 - Nemoc mi víc dala, než vzala](#)
- [Český rozhlas Plus – Ranní Plus \(ČRo Plus\) - 17. 4. 2024, 8:45](#)
- [ČRo Plus: Zprávy v 9](#)
- [Florence.cz - Český hemofilik se připravuje k výstupu na Mont Blanc – pokud se mu podaří vybrat dost peněz, podpoří další nemocné](#)
- [ČRo Vysočina: Zprávy v 11](#)
- [ČRo Zlín: Zprávy v 11](#)
- [ČRo Radiožurnál: Zprávy v 11](#)
- [ČRo Radiožurnál Sport: Zprávy v 11](#)
- [ČRo Region: Zprávy ve 12](#)
- [ČRo Olomouc: Zprávy ve 12](#)
- [Studio ČT24: Světový den hemofilie](#)
- [ČRo DAB Praha: Zprávy ve 14](#)
- [ČRo Karlovy Vary: Zprávy v 15](#)
- [Ceskoobjektivem.cz - Budovy v Praze se rozsvítily rudě ke Světovému dni hemofilie](#)

Zmínky na Instagramu

- [Pedagogická fakulta UK](#)
- [Knihovna Sedlčany](#)
- [Dahlhausen.cz](#)
- [Tohle můžeš](#)
- [Allure hotel Prague](#)
- [B21coctailbar](#)
- [Černá svíčka](#)
- [Olomouc tourism](#)
- [Frekvence 1](#)
- [Události Brno](#)
- [Ezdravotnickepomucky.cz](#)

Zmínky na Facebooku

- [Dárci krve FNŠA](#)
- [Práva lidí s postižením](#)
- [Město Jaroměř](#)
- [Události Brno](#)
- [PS Dravci](#)
- [Český červený kříž Olomouc](#)
- [Statutární město Olomouc](#)
- [Liberecký kraj](#)
- [Liberec.cz](#)
- [Zámek Brandýs nad Labem](#)
- [Transfúzní oddělení -dárcovské centrum Nemocnice Sokolov](#)
- [Moravský zemský archiv v Brně](#)
- [Ústí nad Labem volný čas](#)
- [Ezdravotnickepomucky.cz](#)
- [MZČR](#)
- [Blanche exotické pokojovky](#)
- [Fyzio Lenka Tichá](#)
- [Černá svíčka](#)
- [Pedagogická fakulta UK](#)
- [Každý koš pomáhá](#)
- [Mikr.cz](#)



Inspirační příběh odvahy: Daniel Šimek a výzva Mont Blanc



Rok 2024 přinesl mnoho výjimečných momentů, z nichž jeden si zaslouží zvláštní pozornost. V uplynulých měsících jsme měli možnost sledovat inspirující příběh Dana Šimka, mladého muže s hemofilií, který přijal mimořádnou výzvu – pokusit se zdolat nejvyšší alpskou horu Mont Blanc (4 807,81 m n. m.).

Daniel se stal prvním českým hemofilikem, který se do takto náročné expedice zapojil. Společně s osmi dalšími hemofiliky z různých koutů světa se vydal na cestu, která byla nejen fyzickou zkouškou, ale především symbolem odvahy, odhodlání a víry ve vlastní schopnosti. Výstup byl součástí mezinárodního projektu Save One Life, jehož cílem je podpora lidí s poruchami srážlivosti krve v rozvojových zemích.

Ačkoli silný vítr účastníkům zabránil dosáhnout samotného vrcholu, expedice naplnila svůj cíl – ukázat, že i s hemofilií lze překonávat osobní limity a dosahovat vysokých cílů. Díky zodpovědnému přístupu k léčbě, podpoře odborníků i nezdolné vůli dokázal Daniel, že hranice často existují jen v naší mysli.

Projekt přitáhl značnou pozornost veřejnosti i médií. Více než 50 mediálních výstupů pomohlo zvýšit povědomí o hemofilii a téměř 90 dárců se zapojilo do finanční podpory projektů Save One Life. Vybrané prostředky přispěly ke zlepšení léčby pacientů s hemofilií v zemích, kde moderní terapie stále není běžně dostupná.

„Byly momenty, kdy mi vzkazy a podpora od lidí dodaly sílu a novou energii pokračovat dál,“ říká Daniel. Jeho příběh se stal nejen osobním vítězstvím, ale i povzbuzením pro celou komunitu lidí žijících s hemofilií. Danielův čin připomíná, že s odhodláním, podporou a správnou léčbou lze dosáhnout i těch nejvyšších vrcholů – a to nejen v horách, ale i v životě.



#sdanemnamontblanc #bezstarostnespolu

Rekondiční pobyt dospělých hemofiliků - Bystré, 10.–17. května 2024

V květnu proběhl tradiční rekondiční pobyt pro dospělé hemofiliky, který jsme tentokrát opět uspořádali v Bystrém. Týdenní akce nabídla pestrý program zaměřený na rehabilitaci, pohyb a společenské vyžití. Účastníci měli možnost využívat bazén a vířivku, zúčastnit se skupinových cvičení a podniknout několik výletů do okolí. Večery patřily společenským setkáním, přičemž jeden z nich zpestřilo hudební vystoupení hemofilického souboru **Hemobend**, který dal dohromady Bedřich Smrčka.

Ačkoli se v Bystrém všichni cítili dobře, shodli jsme se, že po několika letech nastal čas na změnu prostředí. Proto již nyní hledáme vhodné místo pro rekondici v roce 2025. Uvítáme tipy na objekty, které by mohly splňovat naše požadavky – ubytování pro přibližně 50 osob s plnou penzí, alespoň 20 pokojů s vlastním sociálním zařízením, dostupnost pro osoby s omezenou pohyblivostí, bazén se schody a možností celodenního využití, vířivku či saunu, společenskou místnost pro celou skupinu a ideálně i prostor pro rehabilitaci.

Děkujeme všem účastníkům za skvělou atmosféru a těšíme se na setkání při příští rekondici.



Letní hemofilický tábor v RS Jasenka - Zubří 2024

Rok 2024 přinesl po počáteční nejistotě příjemnou zprávu – Letní hemofilický tábor se mohl opět uskutečnit v našem oblíbeném rekreačním středisku Jasenka v Zubří na Vysočině. V termínu 21. 7.–2. 8. 2024 jsme zde přivítali děti s hemofilií, von Willebrandovou chorobou a přenašečky těchto onemocnění z celé České republiky. Tábor, který je dlouhodobě jednou z klíčových akcí Českého svazu hemofiliků, proběhl pod vedením hlavního vedoucího Dana Šimka a pod odborným dohledem zdravotnického týmu DFN Brno v čele s doc. MUDr. Janem Blatným, Ph.D. a fyzioterapeutkou Mgr. Marií Katzerovou.



Hemofilický tábor má nezastupitelnou roli v podpoře zdraví, samostatnosti a celkového rozvoje dětí s krvácivými onemocněními. Kromě bohatého programu je jeho klíčovou součástí edukace, nácvik



nitrožilní/subkutánní aplikace léků a rehabilitační cvičení, to vše pod vedením zkušených odborníků. Vhodné zázemí Jasenky poskytlo ideální podmínky pro odborný dohled, fyzioterapii i volnočasové aktivity – včetně koupání v místním rybníku.

Tématem letošního ročníku byla „Mafiánská sága rodiny La Hemofilia“, kterou si děti doslova zamilovaly. Pod vedením „Dona Dana“ se táborníci zapojili do her plných strategie, spolupráce i dobrodružství. Nechyběla napínavá noční hra na záchranu uneseného Dona, návštěva policie s fyzickými testy, ani táborové casino či vystoupení dětí. Každý den začínal rozcvíčkou a nechyběly ani oblíbené večery u ohně s trdelníky a buřty.

Z ohlasů účastníků i rodičů vyplývá, že tábor byl nejen plný zábavy, ale především přínosný po zdravotní i sociální stránce.

Děti si odvezly nové dovednosti, přátelství a spoustu nezapomenutelných zážitků – a samozřejmě i drobné dárky na památku.

Jsme rádi, že se tábor opět uskutečnil v přátelském prostředí Jasenky, která se pro nás stala srdcovou záležitostí. Díky skvělému zázemí, odbornému personálu a vstřícnosti místních se sem budeme rádi vracet. A dobrá zpráva na závěr – Letní hemofilický tábor 2025 bude opět v Zubří! Termín už známe a těšíme se na další ročník.



Mezigenerační setkání 2024 - Jihlava - díl desátý

Ve dnech 11.–13. října 2024 proběhl v Jihlavě již desátý ročník Mezigeneračního setkání, největší každoroční akce pořádané Českým svazem hemofiliků (ČSH) ve spolupráci s Hemojuniolem. Zúčastnilo se jí téměř 120 účastníků z řad hemofilků/von Willebrandů, rodin i odborníků.

Program letošního ročníku byl mimořádně pestrý a zahrnoval odborné přednášky, workshopy i praktické aktivity zaměřené na zdravý životní styl, moderní léčebné postupy a sdílení zkušeností pacientů.

Páteční večer otevřel prezentací výsledků patientského workshopu, který identifikoval klíčové oblasti pro zlepšení péče o osoby s krvácivými onemocněními a navrhl konkrétní akční kroky. Součástí programu bylo i krátké zhodnocení činnosti ČSH a HJ a tradiční předání výroční ceny ČSH, kterou za rok 2023 obdržel pan Petr Slunský za dlouholetou práci pro hemofilickou komunitu.



Sobotní odborný blok přinesl řadu inspirativních vystoupení.

Fyzioterapeutka Bc. Lenka Tichá představila využití podoskopu a Bc. Pavel Kraus zdůraznil význam pohybu pro udržení dobré kondice. Zvláštní ohlas získala prezentace Dana Šimka, který jako první český hemofilik podnikl výstup na Mont Blanc a podpořil tím projekty organizace *Save One Life*. MUDr. Irena Čápková pak představila nově vzniklé hemofilické centrum při Nemocnici Nymburk, kam Český svaz hemofiliků dodal tištěné edukační materiály a informační letáky. Odpolední část pokračovala sérií praktických workshopů a individuálních konzultací s fyzioterapeuty a psycholožkou. V rámci telekonference vystoupil Brian O'Mahony z Irska, bývalý prezident Světové hemofilické federace, který se podělil o svou zkušenost s genovou terapií hemofilie B, kterou podstoupil před čtyřmi lety. Na jeho přednášku navázal Doc. MUDr. Jan Blatný, Ph.D., který shrnul aktuální trendy v léčbě hemofilie a von Willebrandovy choroby.

Nedělní dopoledne patřilo neurologům MUDr. Petru Hollému (VFN Praha) a MUDr. Radomíře Hrdličkové (FN Ostrava), kteří přiblížili problematiku krvácení do centrálního nervového systému a zkušenosti s léčbou cévních mozkových příhod u hemofiliků. Závěrem byl zdůrazněn význam prevence a dobře nastavené profylaxe.

Součástí programu byla i přednáška o otužování (Mgr. Martin Žídek) a blok věnovaný prevenci onkologických onemocnění (Bc. Michaela Tůmová).

Zajištěn byl také dětský program, vedený Bc. Michaelou Janoškovou a Mgr. Jiřím Salajkou, který spojoval poznávací aktivity v jihlavském podzemí s hravou edukací o hemofilii.

Účastníci hodnotili setkání jako velmi přínosné a inspirativní.

Akce se uskutečnila za laskavé finanční podpory společností Takeda, SOBI, CSL Behring a Novo Nordisk, kterým tímto děkujeme.

Společenský večer 2024

Po delší odmlce se v roce 2024 opět uskutečnil oblíbený Společenský večer Hemojunioru a Českého svazu hemofiliků. Po „covidové pauze“ se tradiční ples vrátil v novém prostředí – pražský hotel Alcron symbolicky předal pomyslnou štafetu hotelu Prague Marriott, který se nachází v centru Prahy.

Setkání, které se konalo 13. ledna 2024, si užili hemofilici, osoby s von Willebrandovou chorobou, jejich rodiny i podporovatelé obou organizací. Večerem provázal reportér Českého rozhlasu a tatínek hemofilika Luděk Hubáček, o hudební doprovod se postarala Teri Štěpánová, kterou doprovodil hemofilik Tomáš Chad na akordeon. Hudební vystoupení obohatil také Jan Roušar.

Hosté si pochutnali na výborném menu z dílny šéfkuchaře hotelu, nechybělo víno z **vinařství Bohůn & Salajka** a **Obchodu vínem Podskalí** rodiny Portešů ani pivo z **Pivovaru u Hušků** z Bělče, kde Hemojunior již více než dvacet let pořádá své letní tábory.

Součástí programu byla i inspirativní prezentace **Dana Šimka** o chystané expedici na Mont Blanc, která sklídila velký potlesk. Předsedové obou organizací navíc představili nový společný slogan a hashtag „**#bezstarostnespolu**“, který vystihuje myšlenku společných akcí i atmosféru celého večera – být jednoduše „bezstarostně spolu“.

Velké poděkování patří všem, kteří se na akci podíleli, ať už organizačně, či podporou tomboly.



Přehled mezinárodních akcí s účastí českých zástupců v roce 2024

Valné shromáždění Světové hemofilické federace (WFH) – Madrid, 21. dubna 2024

V dubnu 2024 se v Madridu uskutečnilo Valné shromáždění Světové hemofilické federace (WFH), které sdružilo zástupce více než 150 členských států. Česká republika měla na jednání své zastoupení. Program shromáždění se zaměřil na strategické otázky fungování federace, schvalování zpráv a rozhodnutí o přijetí nových členských zemí – Beninu a Rwandy. Delegáti rovněž podpořili návrh na zařazení kryoprecipitátu na seznam léčiv Světové zdravotnické organizace (WHO).

V rámci volebního bloku byl do dalšího funkčního období zvolen prezident WFH César Garrido. Zasedání potvrdilo vysokou úroveň organizace i aktivní zapojení členských států do rozhodovacích procesů federace.

Součástí doprovodného programu byl Světový kongres WFH, který přilákal více než 3 000 delegátů ze 135 zemí světa. Účastníci měli možnost seznámit se s nejnovějšími poznatky v oblasti substituční i nesubstituční léčby, genové terapie a dalších inovativních přístupů v péči o osoby s poruchami srážlivosti krve. Zvláštní pozornost byla věnována tématům duševního zdraví, stárnutí pacientů, léčbě bolesti a problematice žen s poruchami srážlivosti.

Kongres potvrdil svou roli nejvýznamnější mezinárodní platformy pro sdílení vědeckých poznatků a dobré praxe v oblasti hemofilie a příbuzných onemocnění.

Konference Evropského hemofilického konsorcia v Sofii, 3.10.-6.10.2024

Konference EHC v Sofii se zaměřila na vzácné poruchy srážlivosti krve, včetně Glanzmannovy trombastenie. Odborný program přinesl nové poznatky o léčbě a výzkumu, zejména v oblasti genové terapie, i o specifických problémech žen s poruchami srážlivosti krve.

Jedním z hlavních témat byla profylaktická léčba dětí s hemofilií. Výzkumy potvrdily, že včasné zahájení profylaxe významně snižuje riziko kloubních poškození. Diskutována byla také potřeba komplexní podpory rodin a zapojení otců do péče o dítě.

Součástí programu byla debata o využití umělé inteligence v léčbě, otázky sexuality u lidí s poruchami srážlivosti i panelová diskuse s pacienty, rodiči a lékaři, která zdůraznila význam informovanosti a spolupráce všech zúčastněných.

Pozornost vzbudila prezentace nové online platformy Světové hemofilické federace (WFH) – sdm.wfh.org, která pomáhá pacientům a lékařům při rozhodování o léčbě. Český svaz hemofiliků jednal o jejím překladu do češtiny.

Na valné hromadě EHC byli zvoleni noví členové výkonného výboru a pokladník. Příští konference se uskuteční ve Vídni, následně v roce 2026 v Istanbulu.

Závěr jednání poznamenala diskuse o plánované návštěvě vedení EHC v Rusku. Český svaz hemofiliků situaci sleduje a podporuje transparentní postup vůči zemím zapojeným do konfliktu na Ukrajině.

Konference potvrdila svou důležitost jako platforma pro sdílení zkušeností, rozvoj mezinárodní spolupráce a podporu kvalitní péče o pacienty s poruchami srážlivosti krve.

Workshop o nových technologiích v léčbě – Helsinky 2024

První listopadový víkend patřil již tradičně workshopu o nových technologiích v léčbě, který každoročně pořádá Evropské hemofilické konsorcium (EHC). Letošní ročník se uskutečnil ve finských Helsinkách a Českou republiku zde zastupovali – Martin Židek, místopředseda Českého svazu hemofiliků a MUDr. Eva Drbohlavová z hemofilického centra v Liberci, kteří byli oficiálními nominanty EHC. Třetím českým účastníkem byl doc. MUDr. Jan Blatný, Ph.D., jenž na akci vystoupil jako přednášející a člen několika odborných panelů v rámci své činnosti v lékařské poradní skupině EHC a funkce prezidenta odborné společnosti EAHAD.

Workshop je významnou platformou pro sdílení nejnovějších poznatků v oblasti léčby hemofilie a dalších krvácivých onemocnění. Diskutovány byly zejména nové léky s prodlouženým účinkem, nefaktorová terapie (např. emicizumab), rebalanční a genová terapie či další inovativní přístupy, které slibují výrazné zlepšení kvality života pacientů.

Zazněly mimo jiné informace o novém přípravku efanesoctokog alfa s extrémně prodlouženým účinkem pro léčbu hemofilie A, o probíhajících klinických studiích nefaktorových léků Mim8 a NXT007, o pokrocích v genové terapii hemofilie B i o nových možnostech léčby von Willebrandovy choroby.

Workshop byl cennou příležitostí pro výměnu zkušeností mezi lékaři, výzkumníky a zástupci patientských organizací z celé Evropy. Český svaz hemofiliků děkuje Evropskému hemofilickému konsorciu za zajištění účasti a financování nákladů českých zástupců.

Nová publikace – Praktický průvodce genovou terapií

V roce 2024 jsme rozšířili naši ediční činnost o další významný titul. Přinášíme vám **novou publikaci – překlad Praktického průvodce ke genové terapii**, který vznikl v rámci ediční činnosti EHC (European Haemophilia Consortium).

Genová terapie představuje bezpochyby nejpokročilejší, ale zároveň i nejsložitější možnost léčby, která se v posledních letech objevila pro pacienty s hemofilií A i hemofilií B. Tento typ terapie vyžaduje společný rozhodovací proces mezi lékařem a pacientem, který musí být plně informován o všech aspektech, přínosech i rizicích této léčby.



Věříme, že tato publikace pomůže hemofilikům i odborníkům lépe se zorientovat v problematice genové terapie a nabídne odpovědi na základní otázky, které se k tomuto tématu pojí.

Publikace je dostupná ke stažení ve formátu PDF prostřednictvím odkazu na našich webových stránkách. Tištěná verze je zároveň k dispozici na všech našich akcích a setkáních.

Podcast Na vlastní žíly – rok 2024

Rok 2024 byl pro podcast Na vlastní žíly opět plný inspirativních rozhovorů, otevřených příběhů a zajímavých témat, která pomáhají nahlédnout na život s hemofilií z různých úhlů pohledu. Podcast je součástí projektu Liberate Life, který podporuje myšlenku svobodného a naplněného života s hemofilií.

Moderátor Michael Bereň, hemofilik a bývalý předseda Hemojunioru, si i v tomto roce k mikrofonu pozval řadu hostů. Společně otevírali témata, která se dotýkají každodenního života s hemofilií, sdíleli zkušenosti a nabízeli praktické rady i inspiraci pro ostatní.

V průběhu roku 2024 vznikly tyto epizody:



podcast

Hemofilie z pohledu psycholožky

18. 9. 2024

V nové epizodě podcastu "Na vlastní žíly" se moderátor Michal Bereň, sám hemofilik a otec dítěte s hemofilií, setkává s psycholožkou...



podcast

Podcast s mladým sportovcem Danem

26. 4. 2024

Že už může být sport nedílnou součástí života dnešních mladých hemofiliků, o tom vás přesvědčí v rozhovoru Daniel Šimek.



podcast

Podcast o životě s von Willebrandovou chorobou

31. 3. 2024

Dnes přinášíme speciální díl, ve kterém se nebudeme věnovat přímo hemofilii, ale jinému krvácivému onemocnění – von Willebrandově ch...



podcast

Podcast s Danem o Mont Blancu

22. 11. 2024

V nejnovějším dílu podcastu "Na vlastní žíly" přináší moderátor Michal Bereň, inspirativní rozhovor s hemofilikem Danem Šimkem. Spol...

Všechny dosud vydané díly podcastu **Na vlastní žíly** jsou k dispozici na webových stránkách **Českého svazu hemofiliků** nebo na stránkách projektu **Liberate Life**, kde je můžete kdykoli poslechnout.

Finance

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

- státní dotace
- sponzorské dary a podpora
- členské příspěvky

ČSH požádal v roce 2024 o dva programy grantové podpory Ministerstva zdravotnictví:

- Rekondiční a edukační pobyty se zdravotním programem pro hemofiliky (děti i dospělí)
- Ediční činnost – Hemofilický zpravodaj

ČSH požádal v roce 2024 o jeden program grantové podpory Úřad vlády:

- Podpora celostátních mezioborových sítí nestátních neziskových organizací pro rok 2024 – Mezigenerační setkání

Děkujeme všem sponzorům, kteří se významně podílejí na naší činnosti.

**Díky vašim finančním i věcným darům se nám daří uskutečňovat plány a projekty,
které pomáhají nejen hemofilikům v mnoha oblastech života.**

Vaší podpory si nesmírně vážíme a věříme, že nám zachováte přízeň i v budoucnu.

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY pro nevýdělečné organizace

v plném rozsahu
ke dni: 31.12.2024
(v celých tisících Kč)
IČ: 00676161

Dle vyhlášky č. 504/2002 Sb.

Sestaveno dne: 8.3.2025

Právní forma účetní jednotky: SPOLEK

Předmět podnikání účetní jednotky: Činnosti ostatních organizací j. n.

Název a sídlo účetní jednotky
Český svaz hemofiliků, z.s.
U nemocnice
PRAHA 2
12000

Označení a	NÁKLADY b	Číslo řádku c	Činnost		
			hlavní 1	hospodářská 2	celkem 3
A.I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby (součet A.I.1. až A.I.6.)	01	2 061		2 061
1.	Spotřeba materiálu, energie a ostatních neskladovaných dodávek	02	44		44
4.	Náklady na cestovné	05	364		364
5.	Náklady na reprezentaci	06	4		4
6.	Ostatní služby	07	1 649		1 649
A.III.	Osobní náklady (součet A.III.10. až A.III.14.)	12	195		195
10.	Mzdové náklady	13	195		195
A.V.	Ostatní náklady (součet A.V.16. až A.V.22.)	20	98		98
19.	Kursově ztráty	24	4		4
20.	Dary	25	92		92
22.	Jiné ostatní náklady	27	2		2
A.VIII.	Daň z příjmů (A.VIII.29.)	36	1		1
29.	Daň z příjmů	37	1		1
	NÁKLADY CELKEM (A.I. + A.II. + A.III. + A.IV. + A.V. + A.VI. + A.VII. + A.VIII.)	38	2 355		2 355

Označení a	VÝNOSY b	Číslo řádku c	Činnost		
			hlavní 1	hospodářská 2	celkem 3
B.I.	Provozní dotace (B.I.1.)	39	234		234
1.	Provozní dotace	40	234		234
B.II.	Přijaté příspěvky (součet B.II.2. až B.II.4.)	41	1 123		1 123
3.	Přijaté příspěvky (dary)	43	1 043		1 043
4.	Přijaté členské příspěvky	44	80		80
B.III.	Tržby za vlastní výkony a za zboží	45	741		741
B.IV.	Ostatní výnosy (součet B.VI.5. až B.VI.10.)	46	48		48
7.	Výnosové úroky	49	48		48
	VÝNOSY CELKEM (B.I. + B.II. + B.III. + B.IV. + B.V.)	59	2 146		2 146
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	60	-208		-208
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	61	-209		-209

Označení a	VÝNOSY b	Číslo řádku c	Činnost		
			hlavní 1	hospodářská 2	celkem 3

Osoba odpovědná za účetnictví (jméno a podpis)	Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky nebo podpisový záznam fyzické osoby, která je účetní jednotkou
Osoba odpovědná za účetní závěrku (jméno a podpis)	
Tel.:	

ROZVAHA pro nevýdělečné organizace

v plném rozsahu
ke dni: 31.12.2024
(v celých tisících Kč)
IČ: 00676161

Název a sídlo účetní jednotky
Český svaz hemofiliků, z.s.
U nemocnice
Praha 2
12000

Sestaveno dne: 8.3.2025
Právní forma účetní jednotky: SPOLEK
Předmět podnikání účetní jednotky: Činnosti ostatních organizací j. n.

Označení a	AKTIVA b	Číslo řádku c	Stav k prvnímu dni účet. období	Stav k poslednímu dni úč. období
			1	2
B.	Krátkodobý majetek celkem (B.I. + B.II. + B.III. + B.IV.)	40	1 755	0
B.III.	Krátkodobý finanční majetek celkem (součet B.III.1. až B.III.7.)	71	1 755	0
1.	Peněžní prostředky v pokladně	72	5	0
3.	Peněžní prostředky na účtech	74	1 750	0
	AKTIVA CELKEM (A. + B.)	82	1 755	0

Označení a	PASIVA b	Číslo řádku c	Stav k prvnímu dni účet. období	Stav k poslednímu dni úč. období
			3	4
A.	Vlastní zdroje celkem (A.I. + A.II.)	01	1 750	0
A.II.	Výsledek hospodaření celkem (A.II.1. + A.II.2. + A.II.3.)	06	1 750	0
2.	Výsledek hospodaření ve schvalovacím řízení	08	-317	0
3.	Nerozdělený zisk, neuhrazená ztráta minulých let	09	2 067	0
B.	Cizí zdroje celkem (B.I. + B.II. + B.III. + B.IV.)	10	7	0
B.III.	Krátkodobé závazky celkem (součet B.III.1. až B.III.23.)	21	7	0
5.	Zaměstnanci	26	6	0
11.	Ostatní daně a poplatky	32	1	0
	PASIVA CELKEM (A. + B.)	48	1 757	0

Osoba odpovědná za účetnictví (jméno a podpis)		Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky nebo podpisový záznam fyzické osoby, která je účetní jednotkou 
Osoba odpovědná za účetní závěrku (jméno a podpis)		
Tel.:	Linka:	