

2021

**VÝROČNÍ ZPRÁVA
ČESKÉHO SVAZU HEMOFILIKŮ, z.s.
ZA ROK 2021**



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

V době mezi výročními Konferencemi řídila práci pětičlenná Rada ČSH. Scházela se především elektronickým kontaktem prostřednictvím emailů a konferencí pomocí služby Skype, Teams nebo ZOOM.

Rada a Revizní komise Českého svazu hemofiliků pracovala od 01. 01. 2021 do 31. 12. 2021 ve složení:

Složení Rady ČSH a Revizní komise k 28. 11. 2021

Martin Bohůn - předseda

Petr Slunský - předseda RK

Ing. Martin Žídek - místopředseda

Silvie Bereňová - člen RK

Mgr. Lukáš Koblasa - člen

Marek Šimoník - člen RK

Mgr. Jana Kalábová - člen

Mgr. Michal Skořepa - člen

/Ekonomem svazu byl externě Václav Tóth/

Složení Rady ČSH a Revizní komise k 31. 12. 2021

Martin Bohůn - předseda

Silvie Bereňová - předseda RK

Ing. Martin Žídek - místopředseda

Mgr. Lukáš Koblasa - člen RK

Mgr. Michal Skořepa - člen

Břetislav Velner - člen RK

Kateřina Altmanová - členka

Marek Šimoník - člen

/Ekonomem svazu byl externě Václav Tóth/

K 31. 12. 2021 měl Český svaz hemofiliků 258 členů.

Úvodní slovo předsedy ČSH

Dovolte mi několik slov ke zhodnocení uplynulého období.

Rada svazu se scházela na pravidelných setkáních, v průběhu celého roku 2021 však prostřednictvím různých online platforem i za účasti vedení Hemojunioru. Nové akce jsme připravovali v součinnosti všech zúčastněných. Chtěl bych poděkovat vedení Hemojunioru za opravdu konstruktivní a dobrou spolupráci. Těší mě, že různé akce, materiály a další projekty dokážeme plánovat společně.

Spolupráce funguje a je nutné v tom pokračovat. I s ohledem na případný úspěch v kandidatuře na Světový kongres v roce 2026. Je nutné a ku prospěchu věci spojit síly dohromady.

Volební Konference ČSH proběhla 28. 11. 2021 online formou. V rámci Konference proběhla volba Rady ČSH, která bude stát v čele svazu další čtyři roky. Rada bude pracovat v mírně obměněném složení: Martin Bohůn (předseda), Martin Žídek (místopředseda), Michal Skořepa, Marek Šimoník, a Kateřina Altmanová. Revizní komise bude pracovat ve složení: Silvie Bereňová (předsedkyně), Lukáš Koblasa a Břetislav Velner.

Rád bych touto cestou poděkoval Janě Kalábové za její činnost a přínos v činnosti rady. Stejně tak i Lukáši Koblasovi. Dále pak Petrovi Slunskému za jeho nasazení a dlouholetou práci pro svaz u jehož založení byl. Petr byl dlouholetý člen Rady ČSH a v poslední době pracoval jako předseda Revizní komise ČSH.

S nejvyššími představiteli WFH jsme v intenzivním kontaktu od roku 2019 v souvislosti s naší kandidaturou na pořádání Světového kongresu 2024. Po zrušení kongresu v Kuala Lumpur v roce 2020 a jeho posunutím právě na rok 2024, byla i naše kandidatura odložena na rok 2026. Česká republika je mezi třemi finalisty, z nichž vzejdou dva, kteří budou usilovat o konečný úspěch v roce 2022 na Světovém kongresu v Montrealu. Již nyní znovu předkládáme nové podklady k případné hybridní a prezenční formě. To vše ve spolupráci s Pražskou kongresovou agenturou – Prague Convention Bureau, za kterou vřele děkujeme.

V průběhu roku 2021 jsme společně připravovali a stále připravujeme další edukační materiály, které postupně spatřují světlo světa, připravujeme i dotisk těch původních. Jako další už je na spadnutí brožurka pro přenašečky, kde ještě probíhají finální korektury z řad lékařů. V průběhu druhého pololetí roku 2022 bychom rádi tuto brožuru odevzdali do výroby a následně vydali.

Komunikovali jsme se Státním ústavem pro kontrolu léčiv, zúčastňovali se různých vzdělávacích seminářů na národní i mezinárodní úrovni.

Jsme nesmírně rádi, že díky Českému národnímu hemofilickému programu můžeme být součástí auditů center. Ty se rozeběhly v druhé polovině roku 2021. Společně s předsedkyní Hemojunioru Kateřinou Altmanovou jsme se zúčastnili pouze části auditu, který je vyčleněn našim potřebám. Oba spolky, tedy svaz i Hemojunior vypracovaly seznam otázek, které byly vedení ČNHPO odeslány a zavazaty do souboru výstupů. Bohužel, ne všechna centra s naší účastí na auditu souhlasila. Nebudeme tedy součástí auditu na dospělém centru v Hradci Králové a v ÚHKV v Praze. S výsledky

budeme po skončení informovat prostřednictvím našich informačních kanálů. Snahou je výsledky prezentovat i na půdě Evropského hemofilického konsorcia.

Snažili jsme se, a stále se snažíme být v kontaktu se společností urgentní medicíny, abychom oživovali projekt identifikátorů. Ne ve všech případech to ještě funguje, ale u některých jsme již zaznamenali posun v přístupu záchranářů a následné přednemocniční péči. Svaz by měl i nadále tento projekt oživovat a dál rozvíjet ať už prostřednictvím různých konferencí, seminářů ale i tiskovin.

Důležitou zprávou, která neunikla naší pozornosti, byla doporučení k vakcinaci proti COVID-19, které vydal Český národní hemofilický program. Toto doporučení doplňuje informace, které jsme již dříve v obecnější formě poskytli naším členům od Mezinárodní hemofilické federace. [Doporučení Českého národního hemofilického programu.](#)

Chtěl bych závěrem vyjádřit upřímné díky celé radě, se kterou jsem mohl mít tu čest ve volebním období 2017 - 2021 spolupracovat. Stejně tak i revizní komisi a účetnímu panu Václavu Tóthu. Mohl jsem se na ně kdykoliv obrátit, vždy pomohli. S ochotou a nadšením jsme společně udržovali a rozvíjeli naše poslání. Každý ve svém volném čase, někdy na úkor své práce a rodiny. Troufám si říct, že se nám to dařilo

Važme si situace u nás, budme aktivní, zajímejme se o novinky v léčbě, zamysleme se nad možnostmi, kam posunout naši činnost v budoucnu. Třeba profesionalizací obou organizací? Je to jedna z možností. Věřím, že tímto by svaz získal na síle a mohl by fungovat mnohem lépe a pružněji. Z vlastní zkušenosti cítím, že nynější stav je z dlouhodobého pohledu neudržitelný a je třeba se nad dalším fungováním zamýšlet. Svaz dodnes „žije“ převážně z výtěžku kongresu EHC, který uspořádala Praha v roce 2012, a z nemalé podpory farmaceutických společností a dotací Ministerstva zdravotnictví, čehož si nesmírně vážíme. Bez této podpory bychom nemohli organizovat tolik akcí, převážně těch tradičních. A navíc čas od času přijít s něčím novým. Je nabíledni využívat grantové příležitosti, hledat možnosti, jak najít prostředky k tomu, aby mohl svaz fungovat na profesionální úrovni. Bylo by to ku prospěchu celé hemofilické komunity včetně von Willebrandů.

V neposlední řadě bych ještě rád poděkovat vedení letních hemofilických táborů a hlavním vedoucím Vojtovi Horníkovi a Michaelovi Bereňovi, všem vedoucím, zdravotníkům, dále pak fyzioterapeutkám na rekondici dospělých; Silvě Bereňové za pomoc při rozesílání a balení identifikátorů; Katce Altmanové a vedení Hemojunioru za dobrou spolupráci obou organizací a vám všem, věrným členům za trvalý zájem a podporu.



Martin Bohún
předseda Českého svazu hemofiliků

Laureát Výroční ceny Českého svazu hemofiliků 2019

Počínaje rokem 2009 se rozhodla Rada ČSH udělovat svou Výroční cenu. Držitelem výroční ceny se stával ten, o němž na základě návrhů rozhodla rada. Výroční cena je výrazem uznání a vděku hemofilické komunity tomu, kdo se nejvíc zasloužil o pomoc, nápady, vykonal výjimečný čin, anebo naopak dlouho ve prospěch potřebným pracoval. Laureátem se může stát kdokoli z řad zdravotníků, členů, sponzorů, zástupců oficiálních institucí, příznivců – zkrátka každý, kdo si za svůj mimořádný počín nebo dlouholetou snahu zaslouží vděčnost svazu a jeho členů.

V minulosti cenu získali: MUDr. Zdena Vorlová, František Vondryška, Michal Šťastný, Veronika Čepeláková a Vladimír Dolejš.

Rada svazu se s ohledem na vývoj pandemie rozhodla předávat cenu až v roce 2021.

Laureát výroční ceny pro rok 2019 se stává žena, která byla u založení Hemojunioru a od samého vzniku byla až do roku 2019 jeho místopředsedkyní. V roce 2019 oficiálně skončila ve funkci, přesto i nadále připravuje pobyty pro rodiny s dětmi. Vytvářela programy pro předškolní děti na „malém“ táboře v Bělči nad Orlicí, ve kterých zanechala spousty nezapomenutelných zážitků. S nadšením a neutuchající energií vytvářela pro děti velké dobrodružství při celotáborových hrách, podílela se na celkovém programu a edukaci rodin na akcích Hemojunioru. Velkou měrou se také podílí na distribuci identifikačních prvků pro hemofiliky a von Willebrandy. V letošním roce připravila setkání žen, které byly na historicky prvním pobytu před 20. lety. Je spoluautorkou nově vznikající brožury pro přenašečky a matkou hemofilika.

Je nám ctí, že laureát výroční ceny Českého svazu hemofiliků pro rok 2019 můžeme předat Silvii Bereňové.



Laureát výroční ceny 2019
SILVIE BEREŇOVÁ



Agentury domácí péče

Ve spolupráci se společností Takeda jsme aktualizovali databázi, která napomáhá s vyhledáváním zdravotní péče přímo v domácím prostředí. Zkušené sestry z agentur domácí péče Vás na základě zdravotní péče předepsané Vaším ošetřujícím lékařem mohou pravidelně navštěvovat a poskytnout Vám pomoc s pravidelným intravenózním podáváním léčiv. Více informací naleznete na našich stránkách.



Rozvoz léků

S ohledem na složitost doby jsme se rozhodli pokračovat v rozvozu léků do domovů hemofiliků. Ve většině případů jsme zásilky řešili rovnou s hemofilickým centrem, které se rozhodlo vytipovat hemofiliky, kteří si měli přijít nafasovat. Lékař následně kontaktoval nás a my už jsme se o logistiku dopravy postarali ve spolupráci s hemofilickým centrem. K 31.12.2021 jsme rozvezli necelých třicet zásilek a na logistice dopravy spolupracujeme s renomovanou kurýrní službou World Courier.

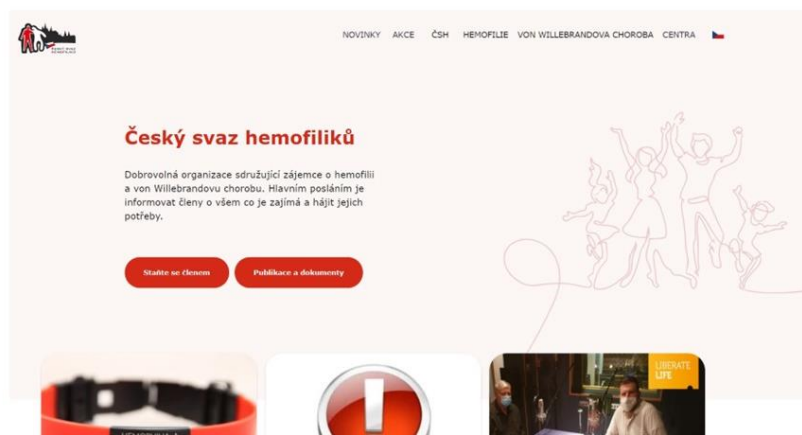
Rozvoz léčiv v době pandemie Covid19



Nový web Českého svazu hemofiliků

Rada ČSH předložila koncem roku 2021 novou podobu webových stránek. Ty předchozí splnily svůj účel, odpovídaly technickým i designérským požadavkům své doby, ale ta jde dál. Proto jsme se rozhodli dát webu nový kabát. Doufejme, že především pro naše členy bude web přátelštější, přehlednější a užitečnější. Základní struktura zůstala stejná, mnohé rubriky také, jen se v některých případech jejich seznam zjednodušil. Po nějakou dobu bude k dispozici i pohled do starých stránek, aby přeci jen úplně všechny informace – a mnohé z nich skutečně důležité – nezapadly. Všechny rubriky ještě nejsou zcela obsazené, budou se doplňovat postupně. Rada ČSH uvítá každý názor na vzhledu funkci a potřeby webu. Od všech, komu záleží na tom, aby tento základní komunikační prostředek plnil svou úlohu co nejlépe a nejpraktičtěji. Chtěl bych poděkovat Martinovi Žídkovi, který sám přišel s návrhem obměny webu, celý proces si vzal za svůj a dotáhl ho do zdárného konce. Martine DÍKY za olbřímí kus práce a trpělivosti.

Nový web Českého svazu hemofiliků



Světový den hemofilie 2021 ve virtuálním světě

Ani v roce 2021 nám situace nedovolila oslavit 17. duben osobním setkáním. Stejně jako v roce 2020 jsem vyzvali naše členy k zapojení do společných oslav alespoň v online prostoru. Obdrželi jsme celou řadu fotografií ať už přes naše sociální sítě, prostřednictvím emailů s charakteristickou červenou barvou. Nápadům se meze nekladly. My jsme se následně postarali o zveřejnění všech fotografií na našem facebookovém profilu.

V sobotu 17. 4. 2021 jsme se přeci jen všichni setkali a pozdravili alespoň prostřednictvím aplikace Teams. Většina v červeném tričku, se šátkem, s náramkem apod. a někteří i s červeným vínem, kterým jsme si společně připili na zdraví. V rámci tohoto setkání nám také Mgr. Petra Bučková oznámila závěry, které vyvodila z velkého průzkumu na téma psychického zvládání pandemie mezi hemofiliky, o jehož vyplnění jsme naše členy žádali.

Před dvěma lety jsme se připojili k projektu světové federace s názvem „Rozsviňte červená světla“. Sounáležitost s hemofiliky si lidé na celém světě připomínají symbolickým oblečením červené barvy a tradicí se stává také nasvícení budov. V roce 2020 jsme začínali Petřínskou rozhlednou, v roce 2021 jsme k ní přidali dalších pět budov.

Děkujeme:

- Ministerstvu financí ČR
- Ministerstvu zdravotnictví ČR
- PSN, majiteli Tančícího domu a Galerie Tančící dům
- Magistrátu hlavního města Prahy za nasvícení Petřínské rozhledny
- Elektrotechnické fakultě ČVUT
- Národnímu divadlu Brně za nasvícení lóže Mahenova divadla

Za pomoc s realizací nasvícení děkujeme:

- Mgr. Marii Katzerové
- Ing. Renatě Navrátilové
- Ondřejovi Huškovi



Při příležitosti Světového dne hemofilie jsme pro vás připravili překvapení v podobě dalšího vydání tzv. Medikomiksu, tentokrát na téma: Hemofilie dříve a nyní.

Petr přijíždí se svou maminkou na mezigenerační setkání hemofiliků. Vůbec se mu nechce strávit den na přednáškách o hemofilii. Raději by jel na nějaký cyklovýlet. Hemofilie, kterou od narození trpí ho nijak neomezuje a vlastně ho moc nezajímá. I léčbu občas vynechá, i když ví, že by to neměl dělat. Je to přece normální zdravý kluk. Náhodou se ale dá do řeči se Zdeňkem. Zdeněk je taky hemofilik. Je v důchodovém věku a má hodně postižené klouby. Petr se dozvídá, že mu to způsobila právě hemofilie v době, kdy na ni ještě neexistovaly léky. Zdeněk taky strávil velkou část dětství v nemocnici. Nemohl ani chodit do běžné školy. Až díky Zdeňkově příběhu Petr zjišťuje, co všechno může jeho nemoc způsobit a jak moc mu jeho léčba pomáhá.



Medikomiks je ke shlédnutí na Mojemedicina.cz pod tímto

odkazem: <https://www.mojemedicina.cz/pruvodce-pacienta/Medikomiks/hemofilie-drive-a-nyni.html>

Cvičí celá rodina

Měsíc duben patří v kalendáři hemofilikům. V předešlých letech jsme byli zvyklí na společná setkání tváří v tvář, tiskové konference, osvětové akce apod. Pandemie Covid-19 a epidemiologická opatření nařízená MZ ČR nám však realizace našich projektů ztěžují čím dál víc. Nejinak tomu bylo i v období oslav Světového dne hemofilie v roce 2021. Zakázány byly návštěvy fitcenter, bazénů, někteří z hemofiliků nemohli pravidelně docházet na individuální fyzioterapii ať už v místě svého bydliště, nebo hemofilickém centru. Český svaz hemofiliků spolu s Hemojunioem nabídl další možnost, jak protáhnout své tělo a zkusit i něco netradičního. Ve spolupráci s naší osvědčenou fyzioterapeutkou Mgr. Marií Katzerovou a za podpory sponzorů jsme připravili sérii konkrétních cvičebních lekcí. Cvičení samozřejmě nešlo ušít na míru pro každého hemofilika nebo osobu s von Willebrandovou chorobou. V každé lekci ale každý našel cviky, které zvládne. Naší snahou bylo třeba otevřít nové možnosti pohybu či aktivity pro hemofiliky a osoby s von Willebrandovou chorobou. Akce se účastnilo na 50 osob ať už s krvácivým onemocněním nebo jejich nejbližších.

Cvičí celá rodina

Oslavte s námi Světový den hemofilie

17. 4. 2021

Zacvičte si s celou rodinou. V období od 1. do 16. 4. 2021 se zaměříme na netradiční cvičení.

V průběhu následujících týdnů pro Vás postupně připravíme videa s konkrétní cvičební lekcí. Můžete si vyzkoušet různé typy cvičení:

- 1. 4. od 19 hod. Body In Balance
- 2. 4. od 18 hod. Cvičení pro děti
- 5. 4. od 19 hod. Power Yoga
- 7. 4. od 19 hod. Core Interval Training
- 9. 4. od 19 hod. Pilates
- 12. 4. od 19 hod. Yoga Therapy
- 14. 4. od 19 hod. P-Zone Training
- 16. 4. od 19 hod. Pilates Overball

Délka každé lekce je 30–40 minut. Výjimkou je pouze cvičení pro děti, které potrvá 20–25 minut.

Přijďte na stránky kliknutím **ZDE**.

Pokud si přejete dostávat upozornění na cvičení e-mailem, můžete se na stránkách zaregistrovat.

Zapojte se celá rodina!

Za podpory

Hemofilie a Von Willebrandova choroba z pohledu žen – I. setkání žen žijících s poruchou krevního srážení

V říjnu 2021 jsme využili prověřené prostory EA Business Hotelu v Jihlavě pro první setkání svého druhu v České republice. Ženy, které jsou samy nositelkou poruchy srážlivosti krve, maminky hemofiliků všech věkových kategorií, sestry hemofiliků - to byly největší skupiny žen, které strávily společný podzimní víkend. Edukaci žen po hematologické stránce se ujal hematolog Doc. MUDr. Jan Blatný, Ph.D., za genetiku vystoupila RNDr. Ingrid Hrachovinová, Ph.D. O duši se individuálně i skupinově postaraly Mgr. Petra Bůčková a Mgr. Petra Chytilová. Nejen duševní, ale fyzické stránce byl během víkendu dán prostor. Mgr. Marie Katzerová nás naučila, jak správně sedět a protáhnout se po dlouhém sezení. Před obědem se pak všechny dámy bez výjimky věku i fyzické zdatnosti zúčastnily aerobního cvičení. Večer za námi přijely plně vybavené floristky ze studia Trendy Florist a ženy si v neformální atmosféře měly možnost vyrobit podzimní věnce a další dekorace. Pro zájemce se večer zakončil příjemnou chvílí v místním wellness. Věříme, že setkání tohoto druhu nebylo posledním. Téma poruch srážlivosti krve u žen jsme tímto setkáním příjemně otevřeli a potvrdili tím, že na tomto poli je ještě hodně témat, která by ženy zajímala.



HEMOFILIE A VON WILLEBRANDOVA CHOROBA

I. SETKÁNÍ ŽEN ŽIJÍCÍCH S PORUCHOU KREVNIHO SRÁŽENÍ



- ✓ JSTE PŘENAŠEČKA HEMOFILIE? MATKA NEBO PARTNERKA HEMOFILIKA?
- ✓ TRPÍTE VON WILLEBRANDOVOU CHOROBU?
- ✓ VYSKYTLA SE U VÁS V RODINĚ TATO ONEMOCNĚNÍ A RÁDY SE SETKÁTE S NĚKÝM, KDO JE NA TOM PODOBNĚ?
- ✓ ZAJÍMAJÍ VÁS NOVINKY V LÉČBĚ TĚCHTO ONEMOCNĚNÍ?

Potom je naše setkání právě pro vás!

**EA BUSINESS
HOTEL JIHLAVA**

8. 10. – 10. 10. 2021

Za účasti odborníků na hematologii, genetiku, psychologii, fyzioterapii!
Samozřejmostí je účast zástupců obou patientských organizací,
tedy Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru.

Registrace a bližší informace na webech: www.hemofilici.cz; www.hemojunior.cz

Pobyt hemofiliků a rodin - Řecko 2021

8. července jsme vyrazili na řecký ostrov Rhodos. Celkem vyrazilo do Řecka 28 osob, z toho 8 hemofiliků. Nebýt již zmíněných problémů, sešlo by se nás určitě více, průběžně se odhlásilo 12 osob

To zakončím poděkováním. Nejprve cestovní agentuře dotramtarie.cz. Ta nám nabídla zájezd opravdu na míru. Prakticky vše, co jsme požadovali, bylo splněno i v reálu. Pouze byl trochu komplikovanější vstup do moře, což bylo způsobeno nejistou situací a drobným podceněním ze strany místních. Dle zjištění byla v minulých letech pláž standardně upravována a zbavena velkých kamenů, které nám drobně kazily dojem z koupání v moři. Dále poděkování paní Rafajové za zajištění ranních rozcviček. Také paní Bechnerové zajišťující zdravotní podporu. Ta naštěstí nebyla prakticky potřeba a drobná ošetření si vyžádali pouze nehemofiličtí účastníci zájezdu. A nakonec poděkování všem zúčastněným. Všichni si to užívali a navzájem na sebe přenášeli maximální pohodu, která ještě umocnila zážitek z celé akce.



Letní hemofilický tábor v Zubří na Vysočině 2021

Po dvou ročnících v azylu se vrátil letní hemofilický tábor, který proslul pod zkratkou LHT, do známého prostředí Vysočiny. V Zubří celkem 34 cestovatelů včetně pár nováčků spolu se zkušeným týmem vedoucích, zdravotníků a fyzioterapeutek poznávalo poslední srpnové dny krásy Česka.

Dle tradic vznikly i letos na „velkém“ táboře pro hemofiliky, jejich sourozence a přátele čtyři týmy. Rozděleny byly podle národních barev a zelené symbolizující lipový květ. Šikulky, Nejlepší, Mochomůrky i Lipánci poznávali postupně všechny kouty republiky. A na základě výkonů v etapových hrách mohli zbarvit mapu. Na Moravě strýcovi Martinovi zachránili úrodu před škůdci a za odměnu jim spolu se strýcem Jurou předvedli, jak se vyrábí víno, a pohostili je nealkoholickým moštem. Při návštěvě Prahy zase museli bojovat s byrokracií i nerudným řidičem autobusu.

Na Pardubicku ochutnali perníčky a severní částí Čech je provedl „Rumonoš“, potomek Rumcajse a Krakonoše. Na západě byla potřeba zapojit i orientační schopnosti, Olomoucký kraj přinesl spoustu

vody i jízdu na lodi a konečně po okradení v Ostravě se v noci podařilo odvážným havířům zachránit kolegy ze zavaleného dolu při noční hře.

Během zkráceného desetidenního pobytu jsme toho stihli hodně. Při výletu do Žďáru nad Sázavou jsme se seznámili se Santiniho dílem. Návštěvu kláštera na Zelené hoře ještě zpestřil program v nedalekém zámku, který slouží jako interaktivní muzeum. V rámci středy na Vysočině nesměla chybět ani etapovka, kdy musely týmy vyluštit návod na opravu autobusu.

I přes nepřízeň počasí se LHT21 maximálně povedl. Dopoledne jako obvykle probíhala individuální i skupinová cvičení, profylaxe a nácvik samostatného podání léků a výtvarné dílny, které byly tentokrát tematicky zaměřeny na jednotlivé oblasti Čech, Moravy a Slezska. Podívali jsme se také do nedalekých lázní v Novém Městě na Moravě, kde jsme měli k dispozici plavecký bazén, relaxační bazén s divokou řekou i vířivku. To byla jízda!

Nakonec zbyl čas i na sportovní klání včetně florbalového turnaje, otužilci si dokonce vyzkoušeli venkovní koupání včetně jízdy na paddleboardu. Celý program vyvrcholil slavnostním předáním pamětních medailí, dressů a poslechem státní hymny. Táborová hra měla za cíl účastníky seznámit s historií naší země a probudit lásku k vlasti.

Spoustu legrace si děti i dospělí užili při natáčení klipů a jejich následném promítání nebo při hospodském kvízu o České republice. Při závěrečném večírku proběhla tombola a nejspíš ukápla i nějaká ta slzička...

LHT má u nás dlouhou tradici, je v evropském (a zřejmě i celosvětovém) měřítku unikátní záležitostí. Ačkoliv není jisté, že domovem zůstane i na příští roky Zubří, je důležité, aby se tato akce konala dál. Tak snad zase příště zdar! Nazdar!

Michael Bereň

Speciální poděkování hlavního vedoucího patří Janě Bereňové, Lindě Bystrické, Jirkovi Salajkovi, firmě Ivema a Adéle Horníkové.

Český svaz hemofiliků by rád poděkoval všem, kdo se s námi na realizaci táborů podílí. Velké díky patří vedoucím a zdravotníkům, kteří do své práce dávají maximum a obětavě připravují dětem program, ale také našim sponzorům.



Rekondice dospělých hemofiliků v Hotelu Bystré na Vysočině 2021

Pro rekondici dospělých hemofiliků jsme vybrali opět nové místo. Zázemí jsme našli v nedaleko Poličky v obci Bystré ve stejnojmenném hotelu. Z důvodu kovidových opatření jsme původní květnový termín museli přesunout na 10.-17. října. V hotelu jsme našli vše potřebné. Dostatečnou kapacitu, kompletní stravování, společenské prostory a hlavně velký přístupný bazén s vyhřívanou slanou vodou. Z účasti se nám muselo několik přihlášených omluvit, přesto se nás sešlo celkem 40. Zaměření bylo opět zejména na rehabilitaci, edukaci, ale nechyběl ani společenský program, doplněný několika výlety. Hotel i blízké kulturní památky nás velmi zaujaly a jistě se sem v příštím roce opět rádi vrátíme.



Rehabilitační edukace v Lázních Lednice 2021 – „Hemofilie s pohybem“

Za účasti šesti hemofiliků proběhl v roce 2019 první ročník sportovně rehabilitačního víkendu se zaměřením na cyklistiku. Projekt vznikl proto, aby hemofilikům umožnil bezpečně sportovat pod dohledem odborníků s cílem zlepšit motorické dovednosti. Tato akce pokračovala i v roce 2020. Podobný charakter jsme zachovali i při pořádání rehabilitačního pobytu na sklonku měsíce září 2021 v Lednici. Cílem bylo rozvinout akci i na Moravu a oslovit další hemofiliky, tentokrát z brněnského hemofilického centra. Jedenáct z nich mělo možnost v průběhu pěti dnů intenzivně rehabilitovat pod dohledem zkušených fyzioterapeutek z FN Brno. V místních lázních byly pak zajištěny jodové koupele, bazén a kompletní zázemí vyžadující potřeby našeho pobytu. V budoucnu zvažujeme rozšíření akce i pro ostravské hemofiliky a osoby s von Willebrandovou chorobou. Podotýkáme, že výběr dospělých účastníků proběhne na základě konzultací s lékaři hemofilického centra v Brně a Ostravě.



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 neustálenou výši. ČSH požádal v roce 2021 o dva programy grantové podpory, ne ve všech případech bylo vyhověno:

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

VŠEM SPONZORŮM, KTERÍ SE VÝZNAMNĚ PODÍLEJÍ NA NAŠÍ ČINNOSTI.

DÍKY FINANČNÍM ČI VĚCNÝM DARŮM SE NÁM DAŘÍ OŽIVOVAT PLÁNY A PROJEKTY POMÁHAJÍCÍ
NEJEN HEMOFILIKŮM V MNOHA OBLASTECH. VELMI SI VAŠÍ PODPORY VÁŽÍME A VĚŘÍME,
ŽE NÁM I NADÁLE ZACHOVÁTE PŘÍZEŇ.

ÚČETNÍ ZÁVĚRKA V PLNÉM ROZSAHU

ke dni 31. prosince 2021

(údaje jsou vyčísleny v celých tisících Kč)

sestavená v souladu se zákonem č. 563/1991 Sb. o účetnictví, ve znění pozdějších předpisů, s vyhláškou č. 504/2002 Sb. ve znění pozdějších předpisů a s Českými účetními standardy pro podnikatele

Obchodní firma nebo jiný název účetní jednotky

ČESKÝ SVAZ HEMOFILIKŮ, z.s.

IČO: 00676161

DIČ: CZ00676161

Sídlo, bydliště nebo místo podnikání účetní jednotky

U nemocnice 1 (areál ÚHKT)

Praha 2

128 20

Právní forma účetní jednotky:

zapsaný spolek

Předmět podnikání nebo jiné činnosti:

Péče o chronicky nemocné postižené hemofilii a von Willebrandovou chorobou

Běžným účetním obdobím se rozumí účetní období od

01.01.2021

do

31.12.2021

Minulým účetním obdobím se rozumí účetní období od

01.01.2020

do

31.12.2020

Obsah účetní závěrky:

Rozvaha

strana

počet stran

2

2

Výkaz zisků a ztrát

4

1

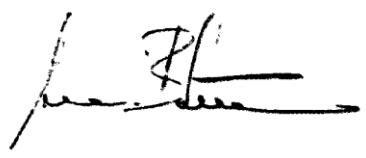
Příloha v plném znění

5

11

Podpisující osoba/vztah k účetní jednotce:

Martin Bohún - Předseda

Okamžik sestavení	Podpisový záznam osoby odpovědné za sestavení účetní závěrky	Podpisový záznam vedoucího účetní jednotky
19. březen 2022		
11:42		

Formulář zpracovala ASPEKT HM, daňová, účetní a auditorská kancelář, www.danovapriznani.cz, business.center.cz

ROZVAHA (BALANCE)

ke dni 31. prosince 2021
(v celých Kč, Kč)Zpracováno v souladu s
vyhláškou č. 504/2002 Sb. ve
znění pozdějších předpisů

Název a sídlo účetní jednotky

ČESKÝ SVAZ HEMOFILIKŮ, z.s.

ICO
00578161U nemocnice 1 (areál UHK)
Praha 2
128 20

AKTIVA

a	b	1	2
A. Dlouhodobý majetek celkem (ř. 02 + 10 + 21 + 28)	1	0	0
A.I. Dlouhodobý nehmotný majetek (ř. 03 až 09)	2	0	0
A.I.1. Nehmotné výsledky výzkumu a vývoje (012)	3	0	0
A.I.2. Software (013)	4	0	0
A.I.3. Ocenitelná práva (014)	5	0	0
A.I.4. Drobný dlouhodobý nehmotný majetek (018)	6	0	0
A.I.5. Ostatní dlouhodobý nehmotný majetek (019)	7	0	0
A.I.6. Nedokončený dlouhodobý nehmotný majetek (041)	8	0	0
A.I.7. Poskytnuté zálohy na dlouhodobý nehmotný majetek (051)	9	0	0
A.II. Dlouhodobý hmotný majetek celkem (ř. 11 až 20)	10	0	0
A.II.1. Pozemky (031)	11	0	0
A.II.2. Umělecká díla, předměty a sbírky (032)	12	0	0
A.II.3. Stavby (021)	13	0	0
A.II.4. Hmotné movité věci a jejich soubory (022)	14	0	0
A.II.5. Pěstební celky trvalých porostů (025)	15	0	0
A.II.6. Dospělé zvířata a jejich skupiny (028)	16	0	0
A.II.7. Drobný dlouhodobý hmotný majetek (028)	17	0	0
A.II.8. Ostatní dlouhodobý hmotný majetek (029)	18	0	0
A.II.9. Nedokončený dlouhodobý hmotný majetek (042)	19	0	0
A.II.10. Poskytnuté zálohy na dlouhodobý hmotný majetek (052)	20	0	0
A.III. Dlouhodobý finanční majetek (ř. 22 až 27)	21	0	0
A.III.1. Podíly - ovládaná nebo ovládaná osoba (061)	22	0	0
A.III.2. Podíly - podstatný vliv (062)	23	0	0
A.III.3. Dluhové cenné papíry držené do splatnosti (063)	24	0	0
A.III.4. Zápůjčky organizačním složkám (066)	25	0	0
A.III.5. Ostatní dlouhodobé zápůjčky (067)	26	0	0
A.III.6. Ostatní dlouhodobý finanční majetek (069)	27	0	0
A.IV. Oprávky k dlouhodobému majetku celkem (ř. 28 až 39)	28	0	0
A.IV.1. Oprávky k nehmotným výsledkům výzkumu a vývoje (072)	29	0	0
A.IV.2. Oprávky k softwaru (073)	30	0	0
A.IV.3. Oprávky k ocenitelným právům (074)	31	0	0
A.IV.4. Oprávky k drobnému dlouhodobému nehmotnému majetku (078)	32	0	0
A.IV.5. Oprávky k ostatnímu dlouhodobému nehmotnému majetku (079)	33	0	0
A.IV.6. Oprávky k stavbám (081)	34	0	0
A.IV.7. Oprávky k samostatným hmotným movitým věcem a souborům hmotných movitých věcí (082)	35	0	0
A.IV.8. Oprávky k pěstebním celkům trvalých porostů (085)	36	0	0
A.IV.9. Oprávky k základnímu stádu a tažným zvířatům (086)	37	0	0
A.IV.10. Oprávky k drobnému dlouhodobému hmotnému majetku (088)	38	0	0
A.IV.11. Oprávky k ostatnímu dlouhodobému hmotnému majetku (089)	39	0	0
B. Krátkodobý majetek celkem (ř. 41 + 51 + 71 + 80)	40	1 878 434	2 200 789
B.I. Zásoby celkem (ř. 42 až 50)	41	0	0
B.I.1. Materiál na skladě (112)	42	0	0
B.I.2. Materiál na cestě (119)	43	0	0
B.I.3. Nedokončená výroba (121)	44	0	0
B.I.4. Polotovary vlastní výroby (122)	45	0	0
B.I.5. Výrobky (123)	46	0	0
B.I.6. Mladá zvířata a jejich skupiny (124)	47	0	0
B.I.7. Zboží na skladě a v prodejnách (132)	48	0	0
B.I.8. Zboží na cestě (139)	49	0	0
B.I.9. Poskytnuté zálohy na zásoby (314)	50	0	0
B.II. Pohledávky celkem (ř. 52 až 70)	51	0	0
B.II.1. Odběratelé (311)	52	0	0
B.II.2. Směnky k inkasu (312)	53	0	0
B.II.3. Pohledávky za eskontované cenné papíry (313)	54	0	0
B.II.4. Poskytnuté provozní zálohy (314+50)	55	0	0
B.II.5. Ostatní pohledávky (315)	56	0	0
B.II.6. Pohledávky za zaměstnanci (335)	57	0	0
B.II.7. Pohledávky za institucemi sociálního zabezpečení a veřejného zdravotního pojištění (336)	58	0	0
B.II.8. Daň z příjmů (341)	59	0	0
B.II.9. Ostatní přímé daně (342)	60	0	0
B.II.10. Daň z přidané hodnoty (343)	61	0	0
B.II.11. Ostatní daně a poplatky (345)	62	0	0
B.II.12. Nároky na dotace a ostatní zúčtování se státním rozpočtem (346)	63	0	0
B.II.13. Nároky na dotace a ostatní zúčtování s rozpočtem orgánů územních samostatných celků (348)	64	0	0
B.II.14. Pohledávky za společníky sdruženými ve společnosti (358)	65	0	0
B.II.15. Pohledávky z pevných termínových operací a opcí (373)	66	0	0
B.II.16. Pohledávky z vydaných dluhopisů (375)	67	0	0
B.II.17. Jiné pohledávky (378)	68	0	0
B.II.18. Dohadné účty aktivní (388)	69	0	0
B.II.19. Opravné položky k pohledávkám (391)	70	0	0
B.III. Krátkodobý finanční majetek celkem (ř. 72 až 79)	71	1 878 434	2 200 789
B.III.1. Peněžní prostředky v pokladně (211)	72	12 214	10 171
B.III.2. Ceniny (213)	73	0	0
B.III.3. Peněžní prostředky na účtech (221)	74	1 866 220	2 190 618
B.III.4. Majetkové cenné papíry k obchodování (251)	75	0	0
B.III.5. Dluhové cenné papíry k obchodování (253)	76	0	0
B.III.6. Ostatní cenné papíry (256)	77	0	0
B.III.7. Pořizovaný krátkodobý finanční majetek (259)	78	0	0
B.III.8. Peníze na cestě (+/-261)	79	0	0
B.IV. Jiná aktiva celkem (ř. 81 + 82)	80	0	0
B.IV.1. Náklady příštích období (381)	81	0	0
B.IV.2. Příjmy příštích období (385)	82	0	0
AKTIVA CELKEM (ř. 1 až 83)	83	1 878 434	2 200 789
Kontrolní číslo (ř. 1 až 83)	997	7 513 736	8 803 155

Formulář zpracovala ASPEKT HM, daňová, účetní a auditová kancelář, www.denovapriznani.cz, business.center.cz

PASIVA

		Číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
c		d	3	4
A.	Vlastní zdroje celkem (ř. 85 + 89)	84	1 878 434	2 200 789
A.I.	Jmění celkem (ř. 86 až 88)	85	0	0
A.I.1.	Vlastní jmění (901)	86	0	0
A.I.2.	Fondy (911)	87	0	0
A.I.3.	Oceňovací rozdíly z přecenění finančního majetku a závazků (921)	88	0	0
A.II.	Výsledek hospodaření celkem (ř. 90 až 92)	89	1 878 434	2 200 789
A.II.1.	Účet výsledku hospodaření (+/-963)	90	X	2 200 789
A.II.2.	Výsledek hospodaření ve schvalovacím řízení (+/-931)	91	1 878 434	X
A.II.3.	Nerozdělený zisk, neuhrazená ztráta minulých let (+/-932)	92	0	0
B.	Cizí zdroje celkem (ř. 94 + 96 + 104 + 128)	93	0	0
B.I.	Rezervy celkem (ř. 95)	94	0	0
B.I.1.	Rezervy (941)	95	0	0
B.II.	Dlouhodobé závazky celkem (ř. 97 až 103)	96	0	0
B.II.1.	Dlouhodobé úvěry (953)	97	0	0
B.II.2.	Vydané dluhopisy (953)	98	0	0
B.II.3.	Závazky z pronájmu (954)	99	0	0
B.II.4.	Přijaté dlouhodobé zálohy (955)	100	0	0
B.II.5.	Dlouhodobé směnky k úhradě (958)	101	0	0
B.II.6.	Dohadné účty pasivní (389)	102	0	0
B.II.7.	Ostatní dlouhodobé závazky (959)	103	0	0
B.III.	Krátkodobé závazky celkem (ř. 105 až 127)	104	0	0
B.III.1.	Dodavatelé (321)	105	0	0
B.III.2.	Směnky k úhradě (322)	106	0	0
B.III.3.	Přijaté zálohy (324)	107	0	0
B.III.4.	Ostatní závazky (325)	108	0	0
B.III.5.	Zaměstnanci (331)	109	0	0
B.III.6.	Ostatní závazky vůči zaměstnancům (333)	110	0	0
B.III.7.	Závazky k institucím sociálního zabezpečení a veřejného zdravotního pojištění (336)	111	0	0
B.III.8.	Daň z příjmů (341)	112	0	0
B.III.9.	Ostatní přímé daně (342)	113	0	0
B.III.10.	Daň z přidané hodnoty (343)	114	0	0
B.III.11.	Ostatní daně a poplatky (345)	115	0	0
B.III.12.	Závazky ze vztahu ke státnímu rozpočtu (346)	116	0	0
B.III.13.	Závazky ze vztahu k rozpočtům orgánů územních samostatných celků (348)	117	0	0
B.III.14.	Závazky z upsaných nesplacených cenných papírů a podílů (367)	118	0	0
B.III.15.	Závazky ke společníkům sdružených ve společnosti (368)	119	0	0
B.III.16.	Závazky z pevných termínových operací a opcí (373)	120	0	0
B.III.17.	Jiné závazky (379)	121	0	0
B.III.18.	Krátkodobé bankovní úvěry (231)	122	0	0
B.III.19.	Eskontní úvěry (232)	123	0	0
B.III.20.	Vydané krátkodobé dluhopisy (241)	124	0	0
B.III.21.	Vlastní dluhopisy (255)	125	0	0
B.III.22.	Dohadné účty pasivní (389)	126	0	0
B.III.23.	Ostatní krátkodobé finanční výpomoci (379)	127	0	0
B.IV.	Jiná pasiva celkem (ř. 129 + 130)	128	0	0
B.IV.1.	Výdaje příštích období (383)	129	0	0
B.IV.2.	Výnosy příštích období (384)	130	0	0
PASIVA CELKEM (ř. 84 + 93)		131	1 878 434	2 200 789
Kontrolní číslo (ř. 84 až 131)		998	7 513 736	8 803 155

Formulář zpracovala ASPEKT HM, daňová, účetní a auditorská kancelář, www.danovaprizenani.cz, business.center.cz

Zpracováno v souladu s
vyhláškou č. 504/2002 Sb.
ve znění pozdějších
předpisů

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY

ke dni 31. prosince 2021
(v celých tis. Kč)

Název a sídlo účetní jednotky

ČESKÝ SVAZ HEMOFILIKŮ, z.s.

IČO
00676161

U nemocnice 1 (areál ÚHK)
Praha 2
128 20

Číslo řádku	Název položky	Číslo řádku	činnost hlavní	činnost hospodářská	celkem
			1	2	3
A.	Náklady (ř. 39)	1	1 607 266	0	1 607 266
A.I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby celkem (ř. 3 až 8)	2	1 550 666	0	1 550 666
A.I.1	Spotřeba materiálu, energie a ostatních neskladovaných dodávek (501-3)	3	677 536	0	677 536
A.I.2	Prodané zboží (504)	4	0	0	0
A.I.3	Opravy a udržování (511)	5	0	0	0
A.I.4	Náklady na cestovné (512)	6	0	0	0
A.I.5	Náklady na reprezentaci (513)	7	0	0	0
A.I.6	Ostatní služby (518)	8	873 129	0	873 129
A.II.	Změna stavu zásob vlastní činnosti a aktivace materiálu, zboží, vnitroorganizačních služeb a dlouhodobého majetku (ř. 10 až 12)	9	0	0	0
A.II.7	Změna stavu zásob vlastní činnosti (56x)	10	0	0	0
A.II.8	Aktivace materiálu, zboží a vnitroorganizačních služeb (57x)	11	0	0	0
A.II.9	Aktivace dlouhodobého majetku (57x)	12	0	0	0
A.III.	Osobní náklady celkem (ř. 14 až 18)	13	56 600	0	56 600
A.III.10	Mzdové náklady (521)	14	56 600	0	56 600
A.III.11	Zákonné sociální pojištění (524)	15	0	0	0
A.III.12	Ostatní sociální pojištění (525)	16	0	0	0
A.III.13	Zákonné sociální náklady (527)	17	0	0	0
A.III.14	Ostatní sociální náklady (528)	18	0	0	0
A.IV.	Daně a poplatky celkem (ř. 20)	19	0	0	0
A.IV.15	Daně a poplatky (53x)	20	0	0	0
A.V.	Ostatní náklady celkem (ř. 22 až 28)	21	0	0	0
A.V.16	Smluvní pokuty, úroky z prodlení a ostatní pokuty a penále (541)	22	0	0	0
A.V.17	Odpis nedobytné pohledávky (543)	23	0	0	0
A.V.18	Nákladové úroky (544)	24	0	0	0
A.V.19	Kursově ztráty (545)	25	0	0	0
A.V.20	Dary (546)	26	0	0	0
A.V.21	Manka a škody (548)	27	0	0	0
A.V.22	Jiné ostatní náklady (549)	28	0	0	0
A.VI.	Odpisy, prodaný majetek, tvorba a použití rezerv a opravných položek celkem (ř. 30 až 34)	29	0	0	0
A.VI.23	Odpisy dlouhodobého nehmotného a hmotného majetku (551)	30	0	0	0
A.VI.24	Prodaný dlouhodobý majetek (552)	31	0	0	0
A.VI.25	Prodané cenné papíry a podíly (553)	32	0	0	0
A.VI.26	Prodaný materiál (554)	33	0	0	0
A.VI.27	Tvorba a použití rezerv a opravných položek (556-9)	34	0	0	0
A.VII.	Poskytnuté příspěvky celkem (ř. 36)	35	0	0	0
A.VII.28	Poskytnuté členské příspěvky a příspěvky zúčtované mezi organizačními složkami (58x)	36	0	0	0
A.VIII.	Daň z příjmů celkem (ř. 48)	37	0	0	0
A.VIII.29	Daň z příjmů (59x)	38	0	0	0
	NÁKLADY CELKEM	39	1 607 266	0	1 607 266
B.	Výnosy (ř. 67)	40	0	0	0
B.I.	Provozní dotace (ř. 42)	41	0	0	0
B.I.1	Provozní dotace (691)	42	0	0	0
B.II.	Přijaté příspěvky celkem (ř. 44 až 46)	43	0	0	0
B.II.2	Přijaté příspěvky zúčtované mezi organizačními složkami (681)	44	0	0	0
B.II.3	Přijaté příspěvky (dary) (682)	45	0	0	0
B.II.4	Přijaté členské příspěvky (684)	46	0	0	0
B.III.	Tržby za vlastní výkony a za zboží celkem (ř. 48 až 50)	47	0	0	0
B.III.1	Tržby za vlastní výroby (601)	48	0	0	0
B.III.2	Tržby z prodeje služeb (602)	49	0	0	0
B.III.3	Tržby za prodané zboží (604)	50	0	0	0
B.IV.	Ostatní výnosy celkem (ř. 52 až 57)	51	0	0	0
B.IV.5	Smluvní pokuty, úroky z prodlení a ostatní pokuty a penále (641-2)	52	0	0	0
B.IV.6	Platby za odepsané pohledávky (643)	53	0	0	0
B.IV.7	Výnosové úroky (644)	54	0	0	0
B.IV.8	Kursově zisky (645)	55	0	0	0
B.IV.9	Zúčtování fondů (648)	56	0	0	0
B.IV.10	Jiné ostatní výnosy (649)	57	0	0	0
B.V.	Tržby z prodeje majetku celkem (ř. 59 až 63)	58	0	0	0
B.V.11	Tržby z prodeje dlouhodobého nehmotného a hmotného majetku (652)	59	0	0	0
B.V.12	Tržby z prodeje cenných papírů a podílů (653)	60	0	0	0
B.V.13	Tržby z prodeje materiálu (654)	61	0	0	0
B.V.14	Výnosy z krátkodobého finančního majetku (655)	62	0	0	0
B.V.15	Výnosy z dlouhodobého finančního majetku (657)	63	0	0	0
	VÝNOSY CELKEM	64	0	0	0
C.	VÝSLEDEK HOSPODAŘENÍ PŘED ZDANĚNÍM (ř. 39 - 64 + 38)	65	-1 607 266	0	-1 607 266
A.VIII.29	Daň z příjmů (591)	66	0	0	0
D.	VÝSLEDEK HOSPODAŘENÍ PO ZDANĚNÍ (ř. 65 - 66)	67	-1 607 266	0	-1 607 266
	Kontrolní číslo (ř. 1 - 67)	999	3 214 531	0	3 214 531

Formulář zpracovala ASPEKT HM, daňové, účetní a auditorské kancelář, www.danovepriznani.cz, business.center.cz