

2019

**VÝROČNÍ ZPRÁVA
ČESKÉHO SVAZU HEMOFILIKŮ, z.s.
ZA ROK 2019**



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 (ČNHPP).



Rada Českého svazu hemofiliků

V době mezi výročními Konferencemi řídila práci pětičlenná Rada ČSH. Scházela se pravidelně, a to formou osobních schůzí, ale především elektronickým kontaktem 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 01. 01. 2019 do 31. 12. 2019 ve složení:

Rada ČSH

Martin Bohůn - předseda

Mgr. Jana Kalábová - místopředsedkyně

Mgr. Lukáš Koblasa - člen

Ing. Martin Žídek - člen

Mgr. Michal Skořepa - člen

/Ekonomem svazu byl externě Václav Tóth/

Revizní komise

Petr Slunský - předseda

Silvie Bereňová - člen

Marek Šimoník - člen

K 31. 12. 2019 měl Český svaz hemofiliků 244 členů.



Úvodem

Jak již zaznělo, snažíme se pomáhat hemofilikům ale i osobám s von Willebrandovou chorobou. Co se však skrývá za touto krátkou větou? Odpovědí mohou být následující řádky, které shrnují činnost Českého svazu hemofiliků za uplynulé období. Velmi nás těší, že naše činnost je rok od roku všestrannější a že můžeme naplňovat stanovené cíle. Žijeme s hemofilií - s nemocnými, ale i rodinami sdílíme jejich potřeby, přinášíme jim nové informace a možnosti v léčbě, snažíme se o osvětu onemocnění u široké veřejnosti, organizujeme léčebně edukační pobyty, mezigenerační a regionální

setkání, ale také společenské akce. Účastníme se pravidelných schůzí koordinační rady Českého národního programu, včetně mezinárodních akcí Světové hemofilické federace a Evropského hemofilického konsorcia. Zde jsme aktivně reprezentovali činnost našeho spolku a získávali nové poznatky a možnosti v léčbě, které se následně snažíme předávat našim členům, zdravotníkům ale i široké veřejnosti. Za nejdůležitější však považujeme pravidelná setkání členů svazu. Ať už jde o tradiční podniky při příležitosti významných dnů, anebo příležitostně připravovaný program. I v roce 2019 jsme úspěšně pokračovali v dobře zasetých aktivitách z let minulých, některé nové se nám podařilo přidat. V této výroční zprávě život našeho svazu za uplynulý rok shrneme.

Rok 2019 jsme ukončili s velkým očekáváním roku příchozího. Jak by ne. Očekávali jsme totiž verdikt Světové hemofilické federace, která nám měla oznámit jména dvou finalistů pro pořádání Světového kongresu 2024. A Praha se dostala mezi semifinalisty. V prosinci proběhla inspekční cesta zástupce Světové hemofilické federace v Praze. Právě naše metropole přišla na řadu jako první, v lednu 2020 budou následovat naši dva konkurenti - Madrid a Marseille. Z těchto tří uchazečů ještě jeden odpadne, zbylí dva už postoupí do závěrečného finále a konečný verdikt by měl padnout hlasováním členských zemí příští rok na summitu v malajzijském Kuala Lumpur. Nyní již nezbývá než čekat a alespoň si držet palce, aby byl pro nás výsledek příznivý a veškerá snaha všech zainteresovaných přinesla své ovoce. Tištěný zpravodaj jsme v roce 2019 vydali jen jednou a rovnou jako dvojčíslo. Důvod byl ten, že se nám nepodařilo získat finanční prostředky na vydání „jarního“ čísla a dotace ze státního rozpočtu nám byla tentokrát schválena na projekty pro druhou polovinu roku 2019. To se dotklo nejen financování zpravodaje, ale i rekondičního pobytu pro dospělé, na který se podařilo získat finanční prostředky od našich stálých sponzorů a tím tuto tradiční akci zachránit. Uplynulý rok byl ve svazovém životě velmi pestrý a dovolím si tvrdit velmi rychlý. Akce střídala akci, jen co jsme uzavřeli jednu, pomalu jsme začínali připravovat další. Pojdme si je letmo připomenout, zevrubně je popisujeme na dalších stránkách. Každoročním startem je pro nás společenská událost jako poděkování za podporu všem, kteří nám všemožně pomáhají, za účasti členů obou spolků, tedy ČSH a Hemojunioru. V loňském roce se uskutečnil čtvrtý ročník Společenského večera v hotelu Alcron. Velmi významnou akcí byl 12. kongres Evropské asociace pro hemofilii a příbuzné choroby (EAHAD) v Praze, jehož se účastnilo na 2500 odborníků z celého světa a svaz byl přizván, aby prezentoval, jak se žije hemofilikům v Česku. To celé proběhlo za podpory ministra zdravotnictví Adama Vojtěcha a vrcholných představitelů EAHAD. Jarní oslavy Světového dne hemofilie si našly také své místo. Dali jsme o sobě vědět v Lázních Vráž, kde proběhla fotografická výstava samotných účastníků – hemofiliků. Začátkem dubna následovala tisková konference v Praze, tentokrát zaměřena na léčbu hemofilie v minulosti a současnosti, identifikátory osob s poruchou krevního srážení či Medikomiks s vysvětlením hemofilie dětem. Oslavy jsme uzavřeli společenským setkáním členů obou spolků v

hornickém muzeu Landek za účasti téměř stovky lidí. V příštím roce bychom se rádi zapojili do projektu Světové hemofilické federace „rozsviďte červená světla“, která se snaží zvýšit povědomí a informovanost o vrozených krvácivých onemocněních rozsvícením červených světel v domácnostech a osvětlením významných budov a monumentů při oslavách Světového dne hemofilie, který připadá na 17. dubna. Do projektu chceme zapojit právě především členy v regionech. Nestojí to nic, jen se zamyslet, zvednout telefon, případně napsat email na patřičná místa, kde by byli ochotni tímto jednoduchým způsobem vyjádřit podporu nám, hemofilikům a dalším lidem s vrozenou poruchou krevního srážení. Připojte se k nám a pokud máte tip, kontaktujte kteréhokoliv radního, případně jen napište na info@hemofilici.cz a my už se s vámi spojíme. Na dalších stránkách naleznete report z našich hlavních projektů. Těmi jsou mimo jiné rekondice pro děti i dospělé. Těší nás, že i nadále o ně zůstává mezi účastníky zájem a že v nich spatřují velkou důležitost. Chceme v nich i nadále pokračovat za přispění vás všech. Zpětná vazba, byť negativní, je pro nás velmi podstatná a důležitá, abychom mohli uspokojit potřeby každého účastníka. V několika řádcích bych se chtěl zastavit u nového projektu společnosti Novo Nordisk ve spolupráci s ÚHK. Za účasti šesti hemofiliků proběhl první ročník sportovně rehabilitačního víkendu – tentokrát se zaměřením na cyklistiku. Obava o funkci tělesného aparátu a důraz na opatrnost ve sportovních, ale i jiných běžných aktivitách, je jedním ze zatěžujících faktorů hemofilie, který vyžaduje aktivní vyrovnání se s nemocí. Výběrem správných cviků a fyzické aktivity lze udržet kloubní rozsah a optimální stav svalů v okolí postižených kloubů. Projekt vznikl proto, aby hemofilikům umožnil bezpečně sportovat pod dohledem odborníků s cílem zlepšit motorické dovednosti. V doprovodu hematologa Jana Loužila a fyzioterapeuta Martina Mužíčka se zúčastnilo šest dospělých hemofiliků v různých věkových skupinách oslovených Ústavem hematologie a krevní transfuze v Praze. Výsledkem je i krátký video spot a brožura „Hemofilie s pohybem“, která přináší zkušenosti těchto šesti se životem s hemofilií a sportováním.

V roce 2019 jsme úspěšně spolupracovali s Cyrilometodějskou fakultou Univerzity Palackého v Olomouci na sběru dat od hemofiliků s inhibitory. Vytipovali jsme několik respondentů, které zástupci UP postupně navštívili a vyzpovídali. Cílem bylo specifikovat problematické oblasti v systému péče a uvést konkrétní příklady. Jde o názor respondentů, nikoliv objektivně hodnotit systém péče u nás. Výsledný text je již kompletní, k dispozici bude nejenom hemofilickým centrům, ale i nám všem. V roce 2020 by se výzkum měl rozšířit i na hemofiliky bez inhibitoru. Díky všem, kteří se podobných výzkumných projektů účastní a pomáhají nám tak s osvětou o tomto onemocnění.

Firma Medi-Globe s.r.o., která vyrábí produkty pro minimálně invazní metody v základních oblastech urologie a gastroenterologie věnovala Českému svazu hemofiliků 400 kusů chladících gelů, které mohou pomoci nejenom při krvácení do kloubů a svalů, ale i zmírnění bolesti s tím související a následné regeneraci. Dar převzal z rukou jednatele firmy Thomase Garbeho předseda ČSH a společně

s ním dlouholetý člen našeho spolku Vladimír Mik, který se velkou měrou zasloužil o získání tohoto daru. Gelové sáčky, které jsou ve dvou velikostech, jsou k dispozici hemofilikům na rekondičních pobytech a mezigeneračním setkání. Členům ČSH můžeme zaslat i dobírkou, stačí projevit zájem na info@hemofilici.cz.

Závěrem bych se ještě rád zastavil u spolupráce se záchranáři a odbornou společností urgentní medicíny. I nadále jsou dostupné identifikátory, které důrazně doporučujeme si opatřit. Veškeré informace naleznete na našem webu. K 31. 12. 2019 jsme vyřídili asi 180 objednávek. V průběhu roku jsme pravidelně komunikovali s vedením Společnosti urgentní medicíny se snahou co nejvíce zviditelnit náš společný projekt mezi záchranáři. Postupně jsme informace zveřejnili na webových stránkách záchranné služby <https://zachrannasluzba.cz/hemofilie-nejdriv-faktor/>, následně v časopisu Urgentní medicíny, který vyšel na podzim a je ke stažení rovněž na webových stránkách svazu v sekci Dokumenty. Těsně před mezigeneračním setkáním v Jihlavě proběhla v nedalekém Pelhřimově konference urgentní medicíny a medicíny katastrof, na kterou vyslal svaz hematologa Jana Blatného. Ten zde představil náš projekt identifikátorů a zdůraznil jejich přínos a důležitost. V tomto úsilí nechceme polevit, účast na podobných akcích považujeme za velmi podstatnou a důležitou. Samozřejmě platí stále výzva, že sebemenší, ať už pozitivní, ale především negativní zkušenost se záchrannou službou se musí řešit okamžitě a svaz i Hemojunior jsou vám v tomto směru k dispozici. Věřím, že jsme vám během roku nabídli to, co od nás očekáváte. Nejenom já, ale i mí kolegové z Rady se snažili o to nejlepší. A já jim za to vřele děkuji. Myslím, že nadcházející stránky výroční zprávy vypovídají o tom, že toho nebylo málo, ať už na národní či mezinárodní úrovni. Ne vše se samozřejmě dařilo, jsme si toho vědomi. Chceme s tím pracovat a i v příštím roce v našich společných projektech pokračovat a postupně je rozvíjet. K tomu ale nestačí skupina nás pěti v radě. Je pro nás nesmírně důležité opřít se o silnou skupinu aktivních členů, kteří nám budou oporou a pomocí, když bude třeba. Svaz by měl být silnou komunitou lidí, kteří táhnou za jeden provaz, umějí se navzájem podporovat a uvědomují si potřebnost naší činnosti. Zejména teď, v souvislosti s naší kandidaturou na výroční kongres WFH v roce 2024. Vřele děkujeme všem našim sponzorům, podporovatelům, i těm, kteří o nás pečují v nemocnicích i všude jinde. Jste nezbytnou součástí našeho života a těší nás, že nám i nadále zachováváte svoji přízeň a fandíte nám. Přál bych si, aby se nám dařilo společnými silami naše plány naplňovat a abychom z nich měli radost. Přeji nám k tomu hodně sil, zdraví a chuti chtít něco změnit, udělat nebo jen dát pomocnou ruku. My i příští rok budeme stát za vámi i s vámi.

Denně se přesvědčujeme, že naše podpora pro hemofiliky a osoby s von Willebrandovou chorobou je nepostradatelná. Někdy je však obtížnější zajistit vše potřebné. Rád bych poděkoval vám všem, kteří podporujete naše úsilí. Zde bych chtěl vyzdvihnout zejména společnosti Bayer; CSL Behring; Grifols;

Medi-Globe; Novo Nordisk; Octapharma; Pfizer; Roche; Shire; Sobi; Sysmex a TKG - Technika, sklo a umění. Nemohli bychom fungovat ani bez státní dotace prostřednictvím Ministerstva zdravotnictví ČR.

Každé pomocné ruky ale i slov podpory, daru a spolupráce si velmi vážíme. Upřímně děkujeme a pevně věříme, že společnými silami se nám naše práce bude dařit i nadále.

Martin Bohún, předseda Českého svazu hemofiliků, z.s.



Světový den hemofilie

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

Díky úsilí nejen patientských organizací z celého světa se postupně zlepšuje přístup k péči i těm, kdo zatím zůstávají bez léčby. Svou historii datuje od roku 1989 a 17. duben vybrala Světová hemofilická federace (WFH) na počest narozenin svého zakladatele Franka Schnabela. WFH byla založena v roce 1963 se sídlem v kanadském Montrealu a v současné době eviduje 140 členských zemí všech kontinentů. Tradičně se červeně rozzářila řada světových metropolí, někteří lidé zvolili červenou barvu jako doplněk oblečení. To vše na podporu těm, kteří s tímto onemocněním žijí. Symbolicky lze za formu podpory považovat například i červený náramek nebo červenou tašku, ty jsou součástí balíčku identifikátorů, jež jsou stále k dispozici. V průběhu roku 2019 jsme vyřídili více jak 150 objednávek.

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

Každoročně k tomu přispívá svými aktivitami i Český svaz hemofiliků ve spolupráci s Hemojunioem. Připravují společenské akce pro členy, tiskové konference, tištěné materiály a výstupy v médiích. I rok 2019 byl na tyto události velmi bohatý. Světový den hemofilie jsme oslavili v sobotu 27. dubna v historickém muzeu Landek v Ostravě. Rozmanitost zajímavých míst v Česku nezná mezí, sešli jsme se v pořadí už na jedenáctém místě. Účastníků bylo více jak osmdesát a jako vždy se dočkali zajímavého programu, tentokrát s hornickou tematikou.

Lázně Vráž očima hemofiliků

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

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

Tím vším se zabývala tisková konference začátkem dubna v Praze. Novinářům jsme s blížícím se Světovým dnem hemofilie představili společný projekt svazu, záchranářů a urgentní medicíny a přiblížily identifikační prvky

S vysvětlováním nejen dětem pomáhá nová publikace nazvaná Medikomiks, která slouží jako edukační pomůcka pro celou rodinu, školám i veřejnosti.

Kde všude se o hemofilii v souvislosti se Světovým dnem hemofilie psalo nebo mluvilo? Zdravotnický deník; Radiožurnál; Televize Prima; Česká televize, pořad Studio 6; iRozhlas; AAzdraví; Zdravotnictví a medicína; Komora záchranářů zdravotnických záchranných služeb České republiky.



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 stránce.

- Neformální setkání hemofiliků HTC Plzeň a zdravotníků, (lékařek, sester fyzioterapeutů), se konalo již podruhé, u příležitosti Světového dne hemofilie /17. 5. 2019/. Účastníci se mohli poučit přednáškami prim. Zdeňky Hajšmanové o koncentrátech s prodlouženým účinkem. Nabité odpoledne pokračovalo výkladem a ukázkou na téma tejpování. Cvičení v příjemně teplém bazénu pod vedením Dany Vackové bylo pozitivně hodnoceno ze strany účastníků.

- HTC v Liberci uspořádalo 4. 10. 2019 regionální Hemofilický seminář určený pro osoby s vrozeným krvácivým onemocněním a jejich blízké. Pozvání přijali přední odborníci, kteří se ve svých prezentacích zaměřili na zajímavá témata: Charakteristika nejčastějších dědičných krvácivých chorob; Léčbu hemofilie A a B a von Willebrandovy choroby; Ortopedická problematika u osob s hemofilií – možnosti léčby; Význam fyzioterapie v komplexní péči o hemofiliky – praktické ukázky cvičení.
- V listopadu proběhlo už sedmé dvoudenní setkání Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru v jihlavském hotelu EA Business. Setkání mladší a starší generace hemofiliků a jejich nejbližších má v kalendáři našeho svazu velmi výsadní postavení. Téměř 120 účastníků zaplnilo přednáškový sál hotelu v Jihlavě, aby se dozvědělo, jaké novinky hýbou nejen hemofilickým světem. Odborný program splnil jako vždy naše očekávání – jak přednáška o korekci osy dolních končetin ortopéda Petra Teysslera doprovázená řadou fotografií, tak osobní zkušenosti mladého hemofilika Lovre Šuta s mobilní aplikací myPKFIT měly pozitivní ohlasy. Pestrý program pokračoval následující den podnětnou přednáškou psycholožky Petry Bučkové a fyzioterapeutky Marie Katzerové o bolesti u poruch srážlivosti krve, vtipným i povzbuzujícím výkladem dalšího psychologa Davida Bystrického a v neposlední řadě novými informacemi o možnostech léčby hemofilie hematologa Jana Blatného. Přednášky výborně naladily posluchače na následující workshopy a individuální konzultace. V bohaté nabídce workshopů měl každý možnost sestavit si vlastní program na míru. Kromě již uvedených byly zaměřeny na správnou aplikaci srážecího faktoru + péče po žíly /Helena Křívová - všeobecná sestra FN Ostrava/ a oblast ortopedie v doprovodu mobilního ultrazvuku objasnily lékaři Radomíra Hrdličková a Juraj Sako. Workshop o psychologických aspektech u dospělých hemofiliků vedla psycholožka Veronika Dostálová z ÚHKT.



Rekondiční pobyty

Stejně jako každým rokem, proběhl v jarním termínu rekondiční pobyt dospělých, tentokrát v Rokytnici v Orlických horách. V nové lokalitě se však příliš neohřejeme, pro příští rok plánujeme opět změnu. Z kapacitních důvodů se stěhujeme směr Jižní Čechy. Pro zúčastněné však penzion Rokytenka nabídl příjemné zázemí a hezké prostředí nejen v areálu objektu ale i v blízkém okolí. V Penzionu Rokytenka jsme měli kompletní zázemí, ubytování se stravováním, společenskou místnost, místnosti pro rehabilitaci, vířivku a bazén. Každodenní individuální rehabilitaci zajišťovali čtyři fyzioterapeutky. Někteří účastníci využívali ke cvičení i místní bazén. Pobyt provázela spokojenost a pohoda všech účastníků. Věříme, že novou lokalitou navážeme na

předešlé ročníky a vzestupná tendence o tento pobyt bude nadále pokračovat. Díky přítomnosti zkušených fyzioterapeutek se snažíme o to, aby každodenní intenzivní rehabilitace pomáhala účastníkům rozhýbat jejich ztuhlé tělo se zaměřením na konkrétní klouby, svaly atd. V tomto ohledu patří velký dík celému týmu fyzioterapeutek a těm, kteří se na chodu pobytu podílejí svoji pomocnou silou.

Letní hemofilický tábor se v roce 2019 potýkal s velkou komplikací. Ze strany Rekreačního střediska Zubří přišla začátkem roku zpráva o tom, že jsou z provozních důvodů nuceni zrušit všechny letní pobyty v areálu, a tedy že na tomto místě nebude možné uskutečnit ani náš letní hemofilický tábor. Vzhledem k náhlému uzavření střediska, jsme byli nuceni hledat alternativní variantu. Dobrá zpráva přišla zanedlouho. Podařilo se nám najít řešení, museli jsme ale přistoupit k několika kompromisům. Zásadní novinkou byla změna termínu tábora, který proběhl od 28. července do 8. srpna 2019. Jednalo se tedy o zkrácený termín od neděle do čtvrtka, místo tradičních dvou týdnů trval tábor 11 dní. Lokalita zůstala v oblasti Vysočiny, útočiště nám poskytl Penzion Šafránkův Mlýn. Ubytování bylo tentokrát zajištěno v budově, areál nám ale poskytl dostatek možností pro venkovní vyžití (nachází se na samotě, obklopen přírodou), stejně jako prostory pro lékařské zázemí a fyzioterapii včetně vlastního bazénu. Nedílnou součástí byla rovněž každodenní intenzivní fyzioterapie a také nácvik samostatné aplikace léků. Zejména pro táborové nováčky je přítomnost lékařů a sester ideální příležitostí pro to, aby se naučili aplikovat si léky a byli tak o mnoho soběstačnější, například se nemuseli bát cestování. Zkušenější účastníci, pro které už se samostatná aplikace stává téměř rutinou, jsou potom ochotně nápomocní, případně slouží jako psychická podpora pro své mladší soupeřníky. Rehabilitace na táboře sestává z ranní rozcvičky, dopoledních individuálních a skupinových cvičení, a z odpoledního protažení, které letos nezdárka probíhalo v bazénu, který jsme opět po letech měli k dispozici přímo v areálu. Na testech, které fyzioterapeutky prováděly na začátku a konci tábora, byl jednoznačně vidět posun, kterého bylo i za takto relativně krátkou dobu rehabilitací dosaženo. Pravidelné cvičení tak evidentně přispívá k lepšímu stavu těla, a nelze než ho doporučit i v průběhu roku. Aktivita váží se k celotáborové hře, fyzioterapii a nácvik aplikací doplňovaly „klasické“ táborové aktivity, mezi něž patří všemožné venkovní hry a sporty, soutěže, výtvarné dílny vyplňující většinu dopolední nebo třeba diskotéky. Ani letos nechyběl výlet na zajímavá místa v okolí.

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



Mezinárodní účast

Svaz je 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 zdravotnické 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, ale i některé další.

Pojďme si postupně představit ty, kterých se členové ČSH svazu aktivně účastnili v roce 2019.

- **První setkání žen s poruchou krevního srážení ve Frankfurtu nad Mohanem /24. – 25. 5. 2019/**

Historicky první setkání žen s poruchou krevního srážení v Evropě proběhlo v květnu ve Frankfurtu nad Mohanem. Konferenci uspořádalo Evropské hemofilické konsorcium (EHC) a Český svaz hemofiliků zde zastupovala naše dlouholetá aktivní členka Tereza Říhová. Ženy krvácí taky a to nejen během menstruace. Ta se právě pro ženy s krvácivou chorobou může změnit v noční můru, kdy silně krvácí i více než sedm dní. A jelikož jejich maminky, babičky a sestry mohou mít podobné problémy, považují to za "normální". Menstruace, která je delší než 7 dní, nebo při které se musí hygienické potřeby měnit každé dvě hodiny, může být jeden z příznaků krvácivé nemoci. V takovém případě by se žena měla nechat vyšetřit v některých z hemofilických center. Nabítený třídní program obsahoval vše, co je potřeba brát v potaz. Účast byla vskutku hojná. Na 150 lidí z různých koutů Evropy, ale i Kanady a Ameriky – především členové patientských organizací, lékaři, pacienti samotní a zástupci farmaceutických společností. Krvácivá onemocnění u žen může způsobovat nízký faktor VII a VIII (hemofilie), von Willebrandova choroba, poruchy krevních destiček a další neznámé příčiny. Snahou vedení EHC, zvláště pak výboru „women comitee“ bude v nadcházejících letech především osvěta a podpora žen s krvácivým onemocněním, a to nejen napříč Evropou.

- **Mládežnický Workshop WFH v Montrealu /26. – 28. 9. 2019/**

Montréal je sídlo Světové hemofilické federace (WFH), a na konci září 2019 se právě zde uskutečnil již několikátý ze série seminářů Youth Leadership Workshop, které WFH pořádá

pro mladé lidi aktivní ve svých patientských organizacích napříč celým světem. Tentokrát se Česko dostalo mezi pozvané, a Svaz do Kanady vyslal Vojtěcha Horníka jakožto svého reprezentanta a dlouholetého aktivního člena. Workshop absolvovalo celkem 11 účastníků. Přínos celé akce nebyl pouze ve vzdělávacím programu, i když je nutno říci, že ten byl velmi dobře seskládaný a naplánovaný. Obohacující bylo totiž zejména setkání se zástupci patientských organizací i mimo Evropu, které bylo v mnoha ohledech oči otevírající – a to i v tom smyslu, že i od států, ve kterých je léčba na diametrálně jiné úrovni než u nás, se v některých aktivitách můžeme inspirovat. Poděkování na závěr patří Světové hemofilické federaci za to, že podobné akce pořádá, a že umožňuje lidem z celého světa se jich účastnit.

- **Workshop nových technologií v léčbě hemofilie Atény /22. – 24. 11. 2019/**

V řeckých Aténách se koncem listopadu 2019 uskutečnil Workshop Evropského hemofilického konsorcia, který byl zaměřen na nové technologie v léčbě, kde na 50 medicínských a patientských zástupců evropských členských zemí EHC diskutovalo a vzdělávalo se v pokroku léčby hemofilie a von Willebrandovy choroby. ČSH zde zastupoval předseda Martin Bohún.

- **Inhibitor Summit - Barretstown Irsko /28. – 1. 12. 2019/**

V irském hrabství Barretstown se již počtvrté pořádala konference pro inhibitoriky. Přednášky byly tentokrát zaměřeny na tvorbu inhibitoru a jeho léčbu pomocí imunotolerance, krátce byly zmíněny i nové koncentráty, jež se začínají hojně používat. Součástí byl i běh několika workshopů podle toho, co posluchače právě zajímalo. Českou republiku zde zastupoval hemofilik s inhibitorem pan Martin Ipser společně s Vítkem Kučabou, které doprovázeli rodinní příslušníci včetně našeho člena Jana Půčka. Účastníky byli nejenom hemofilici z řad dětí a dospělých, ale také partneři či sourozenci a nebo ostatní rodinní příslušníci.



Společenský večer Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru

Společenský večer Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru, který se konal v sobotu 12. ledna 2019 v Alcron Hotel Praha, se stal hezkou tradicí. Událost se stala hlavně příležitostí pro nás všechny se zase potkat a pobavit se v příjemných prostorách a ve svátečním oblečení. Navíc rok 2019 byl speciální pro naši sesterskou organizaci Hemojunior. Michael Bereň připomněl jeho fungování s osmnáctiletou činností pro hemofilické děti. Ujmul se i moderování a provázel nás slovem celý večer. Na úvod přivítal účastníky a poděkoval sponzorům, bez kterých by naše organizace nemohly zajistit svým členům většinu aktivit, a

pozdravil jejich zástupce. Poděkování patřilo též lékařům a v neposlední řadě vedení a personálu hotelu Alcron. Za tuto velmi zdařilou akci je na místě poděkovat především člence ČSH a Hemojunioru paní Kateřině Altmanové a celé její rodině, která se o přípravu a kompletní organizaci každoročně stará s velkou precizností.



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 2019 tři programy grantové podpory:

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



Hospodaření 2019

	2019	k 1.1.2019		k 31.12.2019
	Peněžní hotovost v pokladně	8 048,00		9 643,00
	Stav běžného účtu	1 269 112,28		1 818 021,07
	Finanční prostředky celkem	1 277 160,28		1 827 664,07
		Příjmy	Výdaje	Rozdíl
	Dotace MZ ČR	190 700,00		
	Členské příspěvky	41 250,00		
	Dary	1 050 900,00		
	Ostatní příjmy			
	Mezinárodní akce	17 498,38	38 487,21	
	Drobný majetek			
	Členský příspěvek EHC		2 650,30	
	Členský příspěvek WFH		4 939,57	
	Členský příspěvek EURORDIS			
Informační servis	Telefonní poplatky + internet		16 297,00	
	Poštovné		3 378,00	
	Režijní výdaje		30,00	
	Kancelářské potřeby		2 280,00	

	Drobný majetek		7 844,00	
	Cestovní náhrady		151,00	
	Spotřební materiál		2 947,00	
	Nákup služeb		14 918,00	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		24 480,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		4 320,00	
	Poplatky bance		2 054,00	
Ostatní	Cestovní náhrady		52 121,00	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)			
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)			
	Ostatní	180 000,00	64 639,31	
RADA	Cestovní náhrady		2 022,00	
	Režijní výdaje		10 200,00	
HZ	Tiskové práce		62 800,00	
	Poštovné, distribuce		5 908,00	
LHT	Účastnické poplatky	114 699,00		
	Ubytování - děti		215 770,00	
	Ubytování - dospělí		142 251,00	
	Cestovní náhrady		50 327,00	
	Drobná vydání		18 181,00	
	Pojištění účastníků			
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		32 130,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		5 670,00	
Rekondice dospělých (Rokytnka)	Účastnické poplatky	87 790,00		
	Ubytování		165 465,00	
	Procedury			
	Cestovní náhrady			
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		7 650,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		1 350,00	
ZUBŘÍ - SETKÁNÍ MLADÝCH	Ubytování a strava			
	Doprava, cestovné			
	Drobné výdaje			
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)			
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)			
HEMOFILICKÝ DEN LANDEK	Pronájem, občerstvení		116 066,70	
	Cestovní náhrady		679,00	
IDENTIFIKÁTORY	Příjem	15 394,00		
	Distribuce		21 359,00	
Hemofilický den Jihlava	Pronájem a občerstvení			
	Faktura		20 000,00	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		49 300,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		8 700,00	

	Účastnický poplatek	85 300,00		
Setkání hemofilických pacientů - ALCRON	Pronájem, služby		70 020,00	
	Setkání hemofilických pacientů			
	Účastnický poplatek	31 737,50		
	Alcron 2020	12 000,00		
Řecko	Účastnické poplatky	147 270,00		
	Záloha		176 650,00	
	SOUČET PŘÍJMŮ A VÝDAJŮ	1 974 538,88	1 424 035,09	550 503,79
Průběžné položky	Finanční převody (průběžné položky)	40 000,00	40 000,00	
	Průběžné položky celkem			
	PŘÍJMY A VÝDAJE CELKEM	2 014 538,88	1 464 035,09	550 503,79