

2018

**VÝROČNÍ ZPRÁVA
ČESKÉHO SVAZU HEMOFILIKŮ, z.s.
ZA ROK 2018**



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, 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. 2018 do 31.12.2018 ve složení:

Rada ČSH

Martin Bohún – 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. 2018 měl Český svaz hemofiliků 270 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 vám 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 2018 jsme úspěšně pokračovali v dobře zajetých aktivitách z let minulých, některé nové se nám podařilo přidat. Jedním z hlavních významů těchto akcí je, aby každý jedinec porozuměl a zajímal se o své onemocnění. Pouze dostatečně informovaný a vzdělaný pacient je schopen spolurozhodovat o své léčbě, upozorňovat na rizika a omyly a spolupodílet se na jejich odstraňování. Takto vzdělaný pacient snadněji komunikuje se zdravotníky. I v letošním roce jsme přinesli řadu novinek z mnoha oborů, které se hemofilii a von Willebrandovou chorobou zabývají – hematologie, ortopedie, fyzioterapie, psychosociální oblasti nebo také urgentní medicíny. Nové možnosti v léčbě hemofilie dávají naději do budoucnosti. Ať už jde o produkty s prodlouženým časem účinku, léčbu nahrazující faktory nebo genovou terapii. Stejně jako u všech změn a novinek vyvstává řada nezodpovězených otázek, diskuze o nových terapiích jsou bezesporu klíčové. Vše bude vyžadovat především komunikaci a vzdělávání všech zainteresovaných, tedy samotných hemofiliků, lékařů, politiků, farmaceutických společností, i zdravotnických pracovníků mnoha dalších profesí.

Jedním z hlavních úkolů svazu bylo zpracování jednotných postupů urgentní medicíny k hemofilii a von Willebrandově chorobě a návrhů příslušných identifikátorů. Vše začalo v září roku 2017 společným seminářem v Poslanecké sněmovně, který uspořádal výbor pro zdravotnictví a se zástupci svazu a Hemojunioru se ho zúčastnili vrcholní představitelé ministerstva zdravotnictví a záchranných služeb. Padlo tu rozhodnutí, že svaz předloží závazný pokyn a návrh, jak jednoznačně a transparentně hemofilika označit, aby to každého lékaře a záchranáře udeřilo do očí. Požadavky jsme naplnili, ve spolupráci s hematologem vznikla pro záchranáře a urgentní příjmy metodika, jak k lidem s vrozeným krvácivým onemocněním přistupovat. Materiál uvádí příklady běžných i život ohrožujících krvácení, přehled hemofilických center, popisuje identifikační znaky, nezapomíná ani na hemofiliky s inhibitorem apod.

Důležitou rolí Českého svazu hemofiliků je bezesporu aktivní zapojení mladých hemofiliků do jeho činnosti. Děti mají své tábory, dospělí rekondiční pobyty. Ale co mezi tím? S blížícím se věkem dospělosti se již pro některé děti stávají tábory nezajímavé, mají jiné priority. Vzniká zde tedy propast, kterou chceme společnými silami přemostit a dát tak možnost jedincům, kteří mohou být nadějí do budoucna. Nejenom v organizaci pobytů, ale třeba i vedením svazu, který je pro naši hemofilickou komunitu nepostradatelnou součástí. Na mezigenerační setkání hemofiliků dorazila skupina mladých, která se utvářela řadu let na hemofilickém táboře. Skupina, která si rozumí a má zájem se do aktivit svazu nadále zapojovat. Čas samozřejmě ukáže, ale svaz se těchto mladých nadějí nechce vzdát. Už na

našem mezigeneračním setkání v Praze byli někteří zapojeni do společného workshopu, na kterém se zrodil nápad strávit spolu několik dní tam, odkud si přináší ty nejlepší vzpomínky. A to v Zubří u Nového Města na Moravě, kde se každoročně konají hemofilické tábory. Slovo dalo slovo, téměř všichni do jednoho navrhli termín a pro nás už bylo radostí dotáhnout vše do úspěšného konce. V rámci tohoto setkání jsme hovořili o zapojení mladých lidí do svazu, vzpomínali jsme na předešlé táborové léta a řešili jsme otázku, jakými tématy by se mladí rádi zabývali a co pro ně může svaz udělat. Tedy smysluplné využití času, které by mohlo být odrazovým můstkem a motivací k dalším společným setkáním a projektům dospívajících hemofiliků, jejich sourozenců i kamarádů.

Velkým tématem pro Evropské hemofilické konsorcium jsou hemofilici s inhibítorem. I svaz se jí snaží postupně věnovat pozornost. Každoročně vysílá své členy na setkání inhibitoriků do Irského Barretstownu, ale také intenzivně usiloval o místo ambasadora v Evropské síti hemofiliků. Skupinu sestavuje EHC, svaz proto delegoval svého dlouholetého člena, v minulosti též hemofilika s inhibítorem Jana Půčka. EHC návrh kandidáta za Česko přijal.

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

I v roce 2018 udělovala svazová rada každoroční výroční cenu. Držitelem se stal náš dlouholetý člen, který dvanáct let zastával funkci radního, z toho sedm let post předsednický, pan Vladimír Dolejš. Za jeho působení se svaz na tuzemské i mezinárodní scéně angažoval silněji, než kdy jindy a jeho pozice velmi posílila. Bojoval na půdě VZP i Státního ústavu pro kontrolu léčiv při nebezpečí redukce domácí péče – ten navrhl změnu předpisů takovým směrem, jenž by mohl znamenat její konec. Svaz zastupoval na nespočetně popularizačních kampaních, které zahrnovaly tiskové konference se skutečně viditelným výsledkem, účastnil se debat v Českém rozhlasu, České televizi a řadě celostátních tištěných periodik, takže přinesly nebývale velké množství materiálů. Dlouholeté působení v čele svazu a úspěchy pod jeho vedením, kdy se svaz proměnil v moderní pacientskou organizaci, nikdo z historie nevymaže. Vladimír za sebou zanechal ve svazu a vůbec celé hemofilické veřejnosti nesmazatelnou stopu a zapsal se tak mezi významné laureáty výroční ceny Českého svazu hemofiliků.

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

Ať již se jedná o rekondiční pobyty pro dospělé, letní tábory pro děti nebo jednodenní akce pořádané například u příležitosti jarního Světového dne hemofilie. Ten provází všechny organizace podobné ČSH ve všech zemích světa. Už před lety začala tradice propagačních akcí svazu pro veřejnost s cílem vysvětlit širokému publiku co je hemofilie, jak hemofilici žijí a vymýtit většinou naprosto zkreslující povědomí o tomto fenoménu.

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 CSL Behring, Grifols, Novo Nordisk, Octapharma, Pfizer, Roche, Shire, Sobi a Sysmex. 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 si každoročně připomínáme od roku 1989 vždy 17. dubna – v den narození Franka Schnabela, zakladatele Světové federace hemofilie WFH. Moto Světového dne hemofilie 2018 bylo: **„Sdílením znalostí a zkušeností jsme silnější“**. Český svaz hemofiliků organizuje u příležitosti Světového dne hemofilie už řadu let akce rozšiřující ve veřejnosti povědomí o hemofilii. Nejinak tomu bylo i v roce 2018. Osvěta pomalu mění vnímání tohoto onemocnění. Znalosti a vzdělávání jsou klíčovými faktory pro silnější podporu lidí s vrozeným krvácivým onemocněním. Matky, které přivedou na svět hemofilika, se mnohdy setkávají s odsudky okolí. S nepochopením lékařů i svého okolí se někdy setkávají i ženy takzvané přenašečky hemofilie. Kvůli řadě mýtů a stigmatizaci má onemocnění značný vliv na psychiku. Důležitým a hlavním tématem byla i spolupráce se záchrannými službami a urgentními příjmy. Všem těmto záležitostem se svaz ve spolupráci se sesterským Hemojuniolem intenzivně věnoval. I v roce 2018 vyšlo v souvislosti se Světovým dnem hemofilie několik mediálních výstupů – Česká televize, Český rozhlas, TV Barrandov, Týden.cz, PharmaNews, Medical Tribune Cz.

Oslavy Světového dne hemofilie probíhají každoročně i formou společenských setkání členů ČSH na některém zajímavém místě naší republiky. Proto velmi očekávaným dnem se stala sobota 14. dubna, kdy lákadlům plzeňské Techmanie neodolalo na 150 našich členů. Ti opět po roce přišli oslavit den, který po celém světě patří hemofilikům a společně prožít den plný zábavy, poznání a společného

setkání. Prostory vyhrazené k odpočinku jsme našli v sále vyhrazeném po celou dobu jen pro nás. Účastníci zde mohli v klidu posedět a popovídat si s přáteli a kamarády nejenom o svých strastech s nemocí, ale i radostech svého každodenního života.



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.

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

- „Miniworkshop“ v Plzni s rehabilitační tematikou, nazvaný „Baví nás žít“, byl pořádán 14. 4. 2018 při příležitosti Světového dne hemofilie. Nosným tématem byla bolest akutní či chronická a možnosti jejího ovlivnění rehabilitačními technikami, dále pak rehabilitační metody vhodné pro zvládnutí akutní či chronické bolesti v hleznech, kolenou a dalších nosných kloubech. Poté následovala praktická část v prostorách rehabilitačního oddělení, kde se hemofilici vystřídali ve dvou skupinách – jedna cvičila v bazénu, druhá skupina poslouchala v tělocvičně zásady kineziotapingu.
- První regionální workshop v Hradci Králové proběhl 17. 4. 2018 ve Výukovém centru místní nemocnice. Zaplněný sál si mohl vyslechnout řadu zajímavých přednášek, které byly zaměřeny na nové směry v léčbě hemofilie, především vývoj derivátů s delším poločasem rozpadu a mechanismy, pomocí kterých je tento efekt dosahován, vývoj genové terapie, farmakokinetiku nebo téma léčby hepatitidy C. Samozřejmostí byl i blok fyzioterapie, a to jak po teoretické, tak i praktické stránce.
- Všechny generace hemofiliků se sešly v Jihlavě. Mezigenerační setkání hemofiliků a jejich nejblížeších má v našem kalendáři výsadní postavení. Téměř stopadesát účastníků zaplnilo přednáškový sál hotelu v Jihlavě, aby se dozvědělo, jaké novinky hýbou nejen hemofilickým světem. Svaz dal totiž tentokrát prostor i osobám s von Willebrandovou chorobou, přesto se řešily převážně otázky z oblasti hemofilie. Hlavní blok přednášek byl určen novinkám v léčbě hemofilie, v dalším bloku jsme se zaměřili na tři aktuální témata: záchranáři a urgentní medicína; psychosomatika a přenašečství u poruch srážlivosti krve. V následujících workshopech už se řešila celá řada konkrétních otázek a situací. Například zvládání fyzické bolesti, novinky ve vývoji léčby, koncentráty s prodlouženým poločasem účinku, náhrady

poškozených kloubů, dědičnost hemofilie, těhotenství u přenašeček, genová terapie, mobilní ultrazvuk, vznik a léčba hemofilické artropatie atd. Na své si přišla i mužská skupina (nejen) hemofiliků, program byl připraven pro děti od útlého věku až po dospívající, tedy pro všechny věkové skupiny. Všichni přednášející zůstali po celý den k dispozici zájemcům o individuální konzultaci.



Rekondiční pobyty

Stejně jako každým rokem proběhl v jarním termínu rekondiční pobyt dospělých ve Vískách u Letovic. V tomto roce poslední v této lokalitě. Pro příští rok měníme místo z kapacitních důvodů a stěhujeme se směr sever, do Rokytnice v Orlických horách. Důvodem je i rostoucí zájem o tento pobyt, rádi bychom v budoucnu uspokojili co nejvíce zájemců. V Penzionu Ohrada jsme měli kompletní zázemí, ubytování se stravováním, společenskou místnost, místnosti pro rehabilitaci, vířivku, bazén a v neposlední řadě také konferenční sál. 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.

Téměř čtyřicet účastníků z řad dětí s hemofilií, von Willebrandovou chorobou a některých přenašeček zavítalo na rekondiční tábor do Zubří na Vysočině. Několik let prověřená lokalita rekreačního areálu u Nového Města na Moravě nabídla do puntíku své služby i letos. Struktura programu zůstává každoročně neměnná již řadu let. Na prvním místě je edukace dětí s hemofilií i von Willebrandovou chorobou, nácvik nitrožilní aplikace a individuální a skupinová rehabilitace. To vše pod vedením zkušených odborníků z řad lékařů, zdravotních sester a fyzioterapeutů. Zdravotním garantem i letos zůstal prim. MUDr. Jan Blatný z DFN Brno, tým fyzioterapeutů vedla Mgr. Marie Katzerová a týmu vedoucích velel Vojtěch Horník, hemofilik a dlouholetý člen Českého svazu hemofiliků. Na táboře bylo jako vždycky potřeba rozvíjet fyzickou stránku pod dohledem našich fyzioterapeutů. Každé ráno se všichni sešli na rozcvičce, a celé dopoledne bylo věnováno cvičení dětí v malých skupinkách, které je doplněno i o individuální terapii. Je zde tak mnoho prostoru naučit se správnému preventivnímu cvičení a rovněž správnému rozcvičování kloubů či svalů po hemofilických krvácivých epizodách. Dobrým zvykem je zpestřit si cvičení návštěvou bazénu – letos jsme vyzkoušeli novou lokalitu Městských lázní v Novém Městě na Moravě, a nezbývá než říci, že jsme ve zdejším prostředí byli naprosto spokojeni. Velký plavecký bazén, relaxační bazén s divokou řekou a vířivka všechny spolehlivě zabavily. Jsme také moc rádi, že i letos se našlo několik hemofiliků, kteří si na táboře poprvé aplikovali svůj lék samostatně – snažíme se,

aby i tábory pomáhaly k tomu, aby si každý hemofilik byl schopen sebevědomě aplikovat koncentrát faktoru sám, a aby tak nebyl závislý na okolí. V tomto ohledu patří velký dík celému týmu lékařů a sester, kteří se dětem věnují.



Mezinárodní účast

Svaz je i nadále členem mezinárodních organizací WFH a EHC, se kterými velmi intenzivně spolupracuje a považuje ji za neobyčejně důležitou kapitolu své činnosti. Členství nám přináší přístup a znalost nejnovějších poznatků v léčbě hemofilie, které můžeme předávat svým členům i 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. Pojdme si postupně představit ty, kterých se členové ČSH svazu aktivně účastnili.

- **IEEPO Atény**

International Experience Exchange for Patient Organizations (zkráceně IEEPO) je pravidelná každoroční akce, kterou organizuje farmaceutická společnost Roche pro zástupce patientských organizací z celého světa. Cílem setkání je předat si zkušenosti, nápady a postřehy z našich jednotlivých patientských organizací a tím si vzájemně pomoci k lepší péči o vlastní členy. Z České republiky se IEEPO účastnil zástupce našeho svazu pan Mgr. Lukáš Koblasa, dále zástupce Bellis - projektu Aliance žen s rakovinou prsu a zástupkyně Sdružení mladých sklerotiků. Zástupci pacientů se vzácným onemocněním zde hovořili nad okruhem mnoho témat. Sešli se zde například zástupci hemofiliků z různých koutů světa (Portugalsko, Švýcarsko, Izrael, Rumunsko, Chorvatsko, Česká republika). Společně diskutovali o potřebě zajistit dostupnou péči a léky pro všechny hemofiliky. Také by bylo vhodné pomoci vytvořit multidisciplinární centra, kde se mohou propojit odborníci i na jiné obory než jen hematologii. Odborníky na rehabilitaci, ortopedii, psychologii, ale i interní medicínu. Tím se může zajistit kompletní péče o postižené klouby hemofiliků, nebo i psychologická podpora pro hemofilika a jeho rodinu. S větší dostupností informací se navíc stáváme schopnějšími partnery při vlastním léčení (v současné době se již v zahraničí zapojují pacienti na sestavování studií pro nové léky tak, aby jim studie vyhovovaly a bylo možné se dostat k lepším výsledkům). Další témata se zabývala budoucností zdravotnictví nebo také zkušenostmi z různých odvětví a zemí.

- **Youth Leadership Workshop v Amsterdamu (6. – 8. 4. 2018)**

O víkendu 6. - 8. dubna uspořádalo Evropské hemofilické konsorcium (EHC) pátý ročník akce Youth Leadership Workshop, tedy workshop pro mladé aktivní členy hemofilických

pacientských organizací napříč Evropou. Cílem této již pravidelné akce je motivovat mladé (workshop cílí na lidi mezi 21–30 lety) k aktivnímu zapojení do chodu svých organizací. Zároveň tyto „lídry budoucí generace“ připravuje na výzvy, kterým při své práci mohou čelit a v neposlední řadě přispívá k vytváření vazeb mezi lidmi z různých koutů Evropy, a potažmo tedy i mezi jednotlivými patientskými svazy. Program, který trval od pátečního oběda do nedělního poledne, se točil okolo tří tematických okruhů. První z nich se týkal práce s dobrovolníky v kontextu patientské organizace – jak je zapojit, motivovat, či jak vést tým lidí tak, aby práce nesla kýžené výsledky. Vzhledem k tomu, že aktivity ČSH stojí právě na dobrovolnické práci a každá pomocná ruka se při uskutečňování různých akcí vždy hodí, není zcela jisté od věci mít i takovéto – řeklo by se – manažerské dovednosti. Druhý okruh zahrnoval proces strategického plánování v organizaci. Zde šlo zejména o to, aby si byl každý vědom toho, co během implementace projektu nebo plánování akce může vyvstat za problémy, se kterými bude potřeba si poradit. Mít jasný a srozumitelný plán znamená, že organizace je transparentní ve svých činnostech, což bezesporu pomáhá její reputaci v očích členů, ale také u kohokoli, kdo organizaci svými aktivitami nebo prostředky podporuje. Třetí okruh se potom odehrával spíše v diplomatické než v manažerské rovině, jeho náplní byla interakce patientských organizací a farmaceutických firem. Tato spolupráce je pro hemofilickou komunitu nezbytná, a je tedy dobré být v tomto ohledu připraven. Akce se zúčastnil člen našeho spolku Vojtěch Horník.

- **Světový kongres hemofilie v Glasgow (20. – 24. 5. 2018)**

Nové možnosti v léčbě hemofilie dávají naději do budoucnosti. Ať už jde o produkty s prodlouženým časem účinku, léčbu nahrazující faktory nebo genovou terapii. Nejenom těmito otázkami se intenzivně zabývalo plénium Světové hemofilické federace (WFH) při tradičním světovém kongresu, který se uskutečnil koncem května ve skotském Glasgow. Pětidenní kongres nabídl více než 5000 účastníkům širokou škálu událostí, včetně několika vědeckých zasedání zabývajících se tématy, která právě hýbou „hemofilickým“ světem. Stejně jako u všech změn a novinek vyvstává řada nezodpovězených otázek, diskuze o nových terapiích jsou bezesporu klíčové. Vše bude vyžadovat především komunikaci a vzdělávání všech zainteresovaných, tedy samotných hemofiliků, lékařů, politiků, farmaceutických společností, i zdravotnických pracovníků mnoha dalších profesí. Současná úroveň péče přinesla zvýšenou dostupnost a optimalizaci léčby šité na míru. V uplynulých desetiletích se v klinické praxi užívalo jednotné dávkování stanovené dle hmotnosti hemofilika. Podle nejnovějších poznatků je zřejmé, že mnohem účinnější je brát v úvahu individuální rozdíly ve farmakokinetice přizpůsobit léčbu vždy konkrétnímu jedinci. Jde o účinný nástroj k optimalizaci léčby a k efektivnímu využití nákladů na léčbu. Kongresu se zúčastnil předseda ČSH Martin Bohún

- **Workshop nových technologií v léčbě hemofilie Sofie (23. – 25. 11. 2018)**

Evropské hemofilické konsorcium uspořádalo v Sofii workshop na téma moderních technologií a nových terapií. Akce se zúčastnilo 50 účastníků z celé Evropy. Letošní ročník se zaměřil na první výsledky klinického využití nových a inovativních léčebných postupů při hemofilii a na aktualizaci klinických studií genové terapie u hemofilie A a B. ČSH zde zastupoval Jan Půček.

- **Setkání hemofiliků s inhibitory Barretstown Irsko (7. – 9. 12. 2018)**

V irském hrabství Barretstown se již po třetí pořádala konference pro inhibitoriky. V roce 2018 bylo připraveno několik přednášek na téma ústní hygieny a krvácení z dásní, nové metody léčby hemofilie či o bolestech souvisejících s krvácivými příhodami. Českou republiku zde zastupoval hemofilik s inhibitory pan Martin Ipser. 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

Jedinečné prostředí, dobrá společnost a plný taneční parket. Tak lze charakterizovat společenskou akci, kterou se rozhodli zástupci obou spolků zopakovat po úspěchu z předešlého roku. Vše jsme se rozhodli zorganizovat jako poděkování významným sponzorům a všem, kdo s námi sympatizují. Především je to večer plný příležitostí se zase potkat a pobavit se v netradiční atmosféře a v netradičních prostorách. Zpestřením byla i prezentace fotografií z akcí obou spolků. Po obou stranách pódia běžely obrázky, kterými jsme si mohli připomenout společné chvíle a momenty z různých akcí, pobytů, workshopů nebo oslav světových dnů hemofilie. Vzpomínky se vracely, někteří jen nevěřícně kroutili hlavou, jak ten čas letí. Za tuto velmi zdařilou akci je na místě poděkovat především člence ČSH a Hemojunioru paní Kateřině Altmanové.



Finance

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

- státní dotace
- sponzorské dary a podpora
- členské příspěvky

Dotace přidělované ministerstvem zdravotnictví mají v posledních letech víceméně ustálenou výši.

ČSH využíval v roce 2018 tři programy grantové podpory:

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



Hospodaření 2018

	2018	k 1.1.2018		k 31.12.2018
	Peněžní hotovost v pokladně	5 382,00		8 048,00
	Stav běžného účtu	1 584 350,28		1 269 112,28
	Finanční prostředky celkem	1 589 732,28		1 277 160,28
		Příjmy	Výdaje	Rozdíl
	Dotace MZ ČR	267 600,00		
	Členské příspěvky	56 150,00		
	Dary	802 443,00		
	Ostatní příjmy	1 007,00		
	Mezinárodní akce	21 982,74	123 961,24	
	Drobný majetek			
	Členský příspěvek EHC		2 710,90	
	Členský příspěvek WFH		9 733,21	
	Členský příspěvek EURORDIS			
Informační servis	Telefonní poplatky + internet		14 562,89	
	Poštovné		15 036,00	
	Režijní výdaje			
	Kancelářské potřeby		1 755,00	
	Cestovní náhrady		2 137,00	
	Spotřební materiál		678,00	
	Nákup služeb		14 769,00	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		24 480,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		4 260,00	
	Poplatky bance		3 142,00	
Ostatní	Cestovní náhrady		2 116,00	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		10 200,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		1 800,00	
	Ostatní		88 578,21	
HZ	Tiskové práce		110 980,00	
	Poštovné, distribuce			
LHT	Účastnické poplatky	145 710,00		
	Ubytování		377 810,00	
	Cestovní náhrady		46 584,50	
	Drobná vydání		73 214,20	
	Pojištění účastníků		2 975,00	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		31 110,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		5 490,00	
Rekondice dospělých (Rokytěnka)	Účastnické poplatky	49 600,00		
	Ubytování		180 950,00	
	Procedury		1 570,00	

	Cestovní náhrady		535,00	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		7 650,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		1 350,00	
ZUBŘÍ - SETKÁNÍ MLADÝCH	Ubytování a strava		22 750,00	
	Doprava, cestovné		3 848,00	
	Drobné výdaje		2 087,00	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		3 400,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		600,00	
TECHMÁNIA	Pronájem, občerstvení		102 280,00	
	Cestovní náhrady		380,00	
IDENTIFIKÁTORY	Příjem	6 164,00		
	Poštovné		3 404,00	
Hemofilický den Jihlava	Pronájem a občerstvení		418 555,08	
	Drobná vydání			
	Účastnický poplatek	71 500,00		
Setkání hemofilických pacientů - ALCRON	Pronájem, služby		53 550,00	
	Setkání hemofilických pacientů			
	Účastnický poplatek	36 263,50		
	SOUČET PŘÍJMŮ A VÝDAJŮ	1 458 420,24	1 770 992,23	-312 571,99
Průběžné položky	Finanční převody (průběžné položky)	38 800,00	38 800,00	
	Průběžné položky celkem	38 800,00	38 800,00	
	PŘÍJMY A VÝDAJE CELKEM	1 497 220,24	1 809 792,23	-312 571,99