

2017

VÝROČNÍ ZPRÁVA ČESKÉHO SVAZU HEMOFILIKŮ ZA ROK 2017



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



Rada Českého svazu hemofiliků

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

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

Rada ČSH

PhDr. Vladimír Dolejš – předseda
Martin Bohůn – místopředseda
Václav Tóth – pokladník
Mgr. Michal Skořepa – člen
Mgr. Jana Kalábová – člen
Mgr. Petr Grim – člen
Mgr. Anastassiya Sedláková – člen /do prosince 2016/

Revizní komise

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

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

Rada ČSH

Martin Bohůn – předseda
Mgr. Jana Kalábová – místopředsedkyně
Mgr. Lukáš Koblasa – člen
Ing. Martin Žídek – člen
Mgr. Michal Skořepa – člen
/Ekonomem svazu zůstává externě Václav Tóth/

Revizní komise

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



Úvodem

Pravidelná setkání členů svazu je jedním ze stěžejních bodů programu svazu a jeho života. Ať už jde o tradiční podniky při příležitosti významných dnů, anebo příležitostně připravovaný program. Svaz i v roce 2017 pokračoval v dlouholetých a osvědčených aktivitách, přidal i řadu nových. Především bych rád zmínil započatou spolupráci se zdravotní záchranou službou a urgentními příjmy. Naplnění snahy o zlepšení přístupu urgentní medicíny k hemofilikům a nemocným s von Willebrandovou chorobou, je zase o něco blíž. Téma „urgentní medicína a hemofilie“ provázelo i hradecké povídání o hemofilii, které se z vlastní iniciativy rozhodli uspořádat členové ČSH sourozenci Koblasovi i za účasti místního šéfa hemofilického centra doc. MUDr. Petra Dulíčka, Ph.D. Cílem setkání bylo obeznámit širokou veřejnost s tímto vzácným onemocněním a objasnit tak mnoho mylných představ. Součástí programu byla i prodejní výstava obrazů náchodského ateliéru AMAG a dětí z letního hemofilického tábora. K tanci i poslechu zahrál nám dobře známý Živý Jukebox Honzy Roušara. Společné setkání za hojně účasti posluchačů sklidilo velký ohlas, výstupem bylo i několik příspěvků v regionálních médiích. ČSH vyhodnotil průzkum „Jak se žije českým hemofilikům“. Z několika stovek dotazníků a možnosti vyplnit vše online na webu, došlo celkem 157 odpovědí. Je to méně než před pěti lety. Všem, kdo se rozhodli připojit, děkujeme, stejně jako zpracovateli dat, odbornému statistikovi Mgr. Michalu Benešovi. S výsledky se můžete seznámit na svazovém webu, kde oba dotazníky naleznete v sekci „Dokumenty – Jak se žije českým hemofilikům“.

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

Zástupci svazu se pravidelně účastnili jednání Českého národního hemofilického programu, o činnosti jsme informovali i prostřednictvím dvou čísel tištěného Hemofilického zpravodaje. Nápomocní jsme rovněž byli řadě studentům v rámci jejich absolventských prací především formou vyplňování různých dotazníků a informací o léčbě, které se týkaly nejenom hemofilie, ale i jiných krvácivých onemocnění. Na ČSH se obrátila i celá řada cizinců - hemofiliků, kteří v Česku buďto hledali práci, nebo přijeli jen jako turisté a chtěli znát více informací o místních podmínkách v rámci léčby hemofiliků, zajímali se rovněž o hemofilická centra, pojištění a další praktické informace, které by jim dodaly potřebnou jistotu v rámci pobytu.

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

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

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

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

Martin Bohůn
předseda Českého svazu hemofiliků, z.s.



Konference Českého svazu hemofiliků

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



Světový den hemofilie

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

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



Regionální a mezigenerační setkání

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

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

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

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



Rekondiční pobyty

Stejně jako každým rokem proběhl v jarním termínu rekondiční pobyt dospělých ve Vískách u Letovic. Tentokrát s řadou nováčků a některých navrátilců z let minulých. Lákadlem se do jisté míry stala i změna lokality – do Vísek jsme po úspěšném prvním ročníku zamířili teprve podruhé. Z poněkud rušného lázeňského prostředí jsme tedy našli klidnou lokalitu poblíž Moravského krasu, která plně uspokojila naše potřeby. V Penzionu Ohrada jsme měli kompletní zázemí, ubytování se stravováním, společenskou místnost, místnosti pro rehabilitaci, vířivku, bazén a v neposlední řadě také konferenční sál. Pobyt provázela spokojenost a pohoda všech účastníků, kteří by uvítali pobyt ve Vískách i v příštím

roce. To vše díky několikaletému nadšení a neutuchající energii Mgr. Michala Skořepy, který je hlavou příprav a celého pobytu.

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



Spolupráce se záchranáři

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

Konference uložila nově zvolené Radě ČSH vypracovat návrh zásad pro práci záchranných služeb a urgentních příjmů nemocnic. Jako jednotné identifikátory doporučuje využít kombinaci náramků a

označení průkazů zdravotních pojišťoven. Návrh iniciativně předložit koordináční radě ČNHP a společně poslat definitivní návrh vedení Asociace záchranných služeb.



Mezinárodní účast

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

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

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

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

Po velkém úspěchu prvního setkání hemofiliků s inhibitorem se EHC rozhodlo zorganizovat druhý. Akce se konala opět v Irském Barretstownu. Podobně jako v roce 2016 se účastnilo více než 110 účastníků včetně přednášejících a různých odborníků z celkem 27 evropských zemí. Českou republiku aktivně zastupoval člen našeho spolku Jan Půček. Účastníky byli nejenom hemofilici z řad dětí a dospělých, ale

také partneři či sourozenci. Program byl složen z teoretických i praktických workshopů. Důležitá část programu byla vždy věnována komunikaci „peer-to-peer“, společné diskuzi a výměně zkušeností mezi účastníky. Cílem bylo nabídnout časový prostor hemofilikům s inhibitory, jejich rodinným příslušníkům, případně pečovatelům, vybudovat společnou komunitu osob, která bude zlepšovat kvalitu svého života.



Společenský večer Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru

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



Finance

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

- státní dotace
- sponzorské dary a podpora
- členské příspěvky

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

ČSH využíval v roce 2017 tři programy grantové podpory:

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



Hospodaření 2017

	2 0 1 7	k 1.1.2017		k 31.12.2017
	Peněžní hotovost v pokladně	4 122,00		5 382,00
	Stav běžného účtu	1 682 121,29		1 584 350,28
	Finanční prostředky celkem	1 686 243,29		1 589 732,28
		Příjmy	Výdaje	Rozdíl
	Dotace MZ ČR	267 600,00		
	Dotace MZ ČR - dodatečná			
	Členské příspěvky	41 050,00		
	Dary	722 068,97		
	Úrok z běžného účtu			
	Ostatní příjmy	792,00		
	Srážková daň z úroků běžného účtu			
	Mezinárodní akce	5 795,24	53 814,31	
	Drobný majetek			
	Členský příspěvek EHC		2 756,55	
	Členský příspěvek WFH			
	Členský příspěvek EURORDIS			
Informační servis	Telefonní poplatky + internet		25 680,00	
	Poštovné		14 525,00	
	Režijní výdaje		60,00	
	Kancelářské potřeby		609,00	
	Cestovní náhrady		185,00	
	Spotřební materiál		7 483,00	
	Nákup služeb		12 846,00	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		23 375,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		4 125,00	
	Poplatky bance		2 729,00	
Drobný majetek	Masážní lehátko		3 036,06	
Workshop	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		3 400,00	
	Cestovní náhrady		332,28	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		600,00	
	Ostatní výdaje		80 190,00	
Ostatní	Cestovní náhrady		2 446,14	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		3 570,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		630,00	
	Drobné výdaje		6 527,79	
HZ	Tiskové práce		61 800,00	
	Poštovné, distribuce			
LHT	Účastnické poplatky	127 500,00		-451 098,84
	Ubytování		428 340,00	

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