



Zpráva o činnosti Českého svazu hemofiliků, z.s. 2017 - 2021

U Nemocnice 1

128 20 PRAHA 2

IČ: 00676161

Rada svazu se ve volební období 2017 – 2021 scházela fyzicky nebo prostřednictvím různých online platforem pro úsporu nákladů a v poslední době především z důvodu nouzového stavu. Pracovala ve složení:

- Martin Bohůn, předseda
- Mgr. Jana Kalábová, místopředsedkyně (do 7.12.2019)
- Ing. Martin Žídek, místopředseda (od 7.12.2019)
- Mgr. Michal Skořepa
- Mgr. Lukáš Koblasa

Účetním svazu byl externě pan Václav Tóth.

Revizní komise pracovala ve složení:

- Petr Slunský, předseda
- Silvie Bereňová, členka
- Marek Šimoník, člen

Počet členů k 28. 11. 2021 je 258.

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.

Ve volebním období 2017 – 2021 se patientské organizaci Český svaz hemofiliků podařilo uspořádat mnoho tradičních i nových akcí. Neobvyklou situaci však nastolil pandemický rok 2020. Probíhající pandemie Covid-19 nám změnila život mnoha způsoby; jak pracujeme, jak žijeme, jaké jsou naše aktivity. Omezení se silně dotklo i naší činnosti. Ráz nastávajícího času určil, že sdružovat se ve větších skupinách už bude možné pouze ve virtuálním prostředí. Český svaz hemofiliků v tomto ohledu neotálel. Hned po jarním setkání Českého národního hemofilického programu a po zasedání medicínského výboru Evropského hemofilického konsorcia vydal svaz první doporučení k tématu infekce Covid-19 a zanedlouho doplnil o konkrétní opatření. S podporou farmaceutických společností a hemofilických center jsme rozběhli zkušební projekt na doručení léků pomocí kurýrní služby do domovů hemofiliků. Na základě nově vydaných doporučení jsme zorganizovali první online setkání. S odborníky jsme probírali, jak onemocnění covid-19 může ovlivnit životy hemofiliků a osob s von Willebrandovou chorobou. Takový způsob se ukázal jako velmi přínosný a po zrušení listopadového mezigeneračního setkání jsme se rozhodli i tady využít stejnou téhož s tím rozdílem, že fyzioterapii nahradila genetika. Online setkávání běží napříč celým hemofilickým světem. I Světová hemofilická federace a Evropské hemofilické konsorcium nahradily všechny plánované akce online formou. Do života svazu zasáhla pandemie zrušením jarních oslav Světového dne hemofilie, dlouho očekávaného pobytu hemofiliků u moře v Řecku a podzimního mezigeneračního setkání v Jihlavě.

Konference Českého svazu hemofiliků

V roce 2017 proběhla volební konference v TOP Hotelu v Praze, kde bylo zvoleno nové vedení rady ČSH, včetně nového předsedy Martina Bohůna. Nově obsazovalo pouze pět postů místo dosavadních sedmi. Ten svůj se rozhodl opustit dosavadní předseda PhDr. Vladimír Dolejš a v poslední chvíli taktéž Mgr. Petr Grim.

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.

Světové dny hemofilie

Téma Světového dne hemofilie v roce 2017 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. 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.

Přes 150 členů dorazilo do Techmanie v Plzni. 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. Důležitým a hlavním tématem byla i spolupráce se záchrannými službami a urgentními příjmy. Všem těmto záležitostem se svaz ve spolupráci se sesterským Hemojuniozem 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.

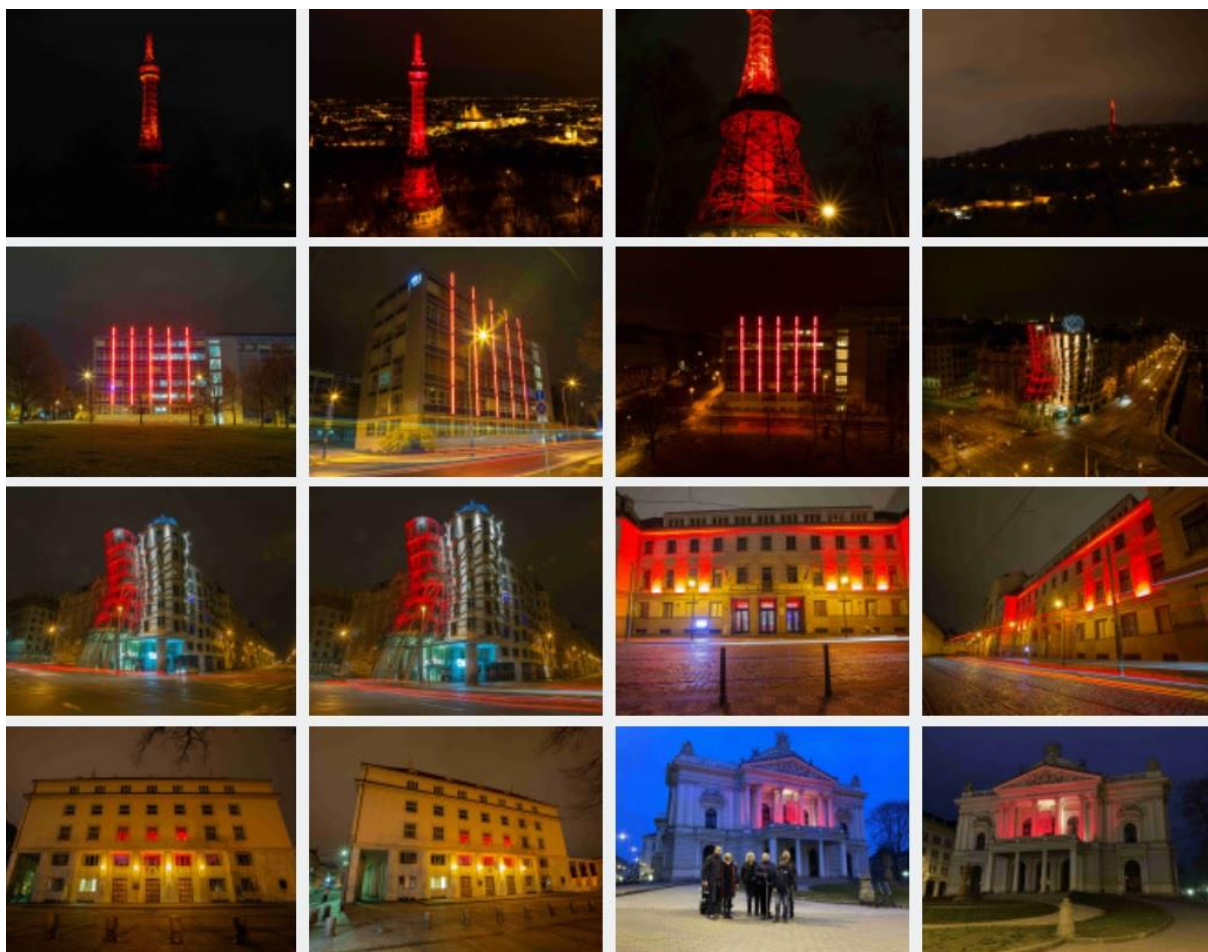
Světový den hemofilie jsme oslavili v sobotu 27. dubna 2019 v historickém muzeu Lanek v Ostravě. Rozmanitost zajímavých míst v Česku nezná mezí, sešli jsme se v pořadí už na jedenáctém místě. Účastníků bylo více jak osmdesát a jako vždy se dočkali zajímavého programu, tentokrát s hornickou tematikou.



Na výzvu „Zapojte se i vy“ zareagovala celá řada našich členů a jejich blízkých zasláním fotografií nebo sdílením přes náš facebookový profil. Sešla se celá řada zdařilých fotografií na podporu hemofilie v červeném tričku, šátku nebo roušce, ale i s náramkem, odznakem „Podporuji léčbu hemofilie“, nebo něčím jiným červeným. Nápadům se meze nekladly.

Celé naše snažení vyvrcholilo 17. dubna ve večerních hodinách, kdy se nad Prahou červeně rozzářila na podporu léčby hemofilie Petřínská rozhledna. Tím jsme se zapojili do celosvětového projektu Světové federace hemofilie „rozsviďte červená světla“ a byli ve spojení na dálku i tímto způsobem.

Ukázali jsme tak sílu a sounáležitost našich spolků. V roce 2021 se k Petřínské rozhledně přidaly i další pamětihodnosti: Ministerstvo zdravotnictví ČR; Ministerstvo financí ČR; Tančící dům; Budova Fakulty Elektrotechnické ČVUT v Praze; Balkon brněnského Mahenova divadla.



Regionální setkání

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 seznámili nejenom s řadou novinek, ale také měli možnosti zavzpomínat na léčbu v minulosti.

V dubnu roku 2018 proběhly semináře s rehabilitační tematikou v Plzni, o tři dny později, tedy v den oslav Světového dne hemofilie, jsme pokračovali v Hradci Králové.

Neformální setkání hemofiliků hemofilického centra v Plzni ve a zdravotníků, (lékařek, sestřiček a 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. Nabitě 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, apod.

Mezigenerační setkání „Společně o hemofilii“



Mezigenerační setkání hemofiliků a jejich nejbližších má v našem kalendáři výsadní postavení. 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. Počty účastníků vždy atakují hranici 150. Ti přijíždějí, aby se dozvěděli, jaké novinky hýbou hemofilickým světem. Semináře poskytují mnoho novinek a nových setkání. Někteří hemofilici přijíždí pro zkušenosti týkající se totální endoprotézy, jiní diskutují o farmakokinetice, péči o žilní vstupy atp. Zaměřujeme se i na aktuální témata: záchranáři a urgentní medicína, psychosomatika a přenašečství u poruch srážlivosti krve. Posluchači se zajímají také o genovou terapii, otázku, kdy podávat faktor, o léky spojené s problémy kardiovaskulárního systému, léčbu bolesti, očkování, koncentráty s prodlouženým účinkem a mnoho dalšího. Dáváme prostor i osobám s von Willebrandovou chorobou,

přesto se řeší převážně otázky z oblasti hemofilie. V roce 2017 jsme trefili hřebíček na hlavičku v podobě workshopu 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. Mezigenerační setkání se velmi osvědčily a jsou nesmírně důležité pro všechny generace hemofiliků a jejich rodiny.



Rok 2020 se přesunul do online prostředí, bez osobní účasti členů i přátel Českého svazu hemofiliků.

Rekondiční pobyty v tuzemsku i zahraničí

- **Rekondice dospělých**

V jarním termínu roku 2017 proběhl 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. Ve Vískách proběhl pobyt i v roce 2018.



V roce 2019 se rekondiční pobyt dospělých přestěhoval do Rokytnice v Orlických horách. Pro zúčastněné nabídl penzion Rokytenka příjemné zázemí a hezké prostředí nejen v areálu objektu ale i v blízkém okolí. V Pensionu Rokytenka jsme měli kompletní zázemí, ubytování se stravováním, společenskou místnost, místnosti pro rehabilitaci, vířivku a bazén. Každodenní individuální rehabilitaci zajišťovali čtyři fyzioterapeutky.

V roce 2020 se přesunul tradiční květnový čas pro rekondiční pobyt na září. Změnilo se i místo setkání. Z Vysočiny jsme se přesunuli na Třeboňsko.



- **Letní hemofilické tábory**

Stále hojný počet účastníků z řad dětí s hemofilií, von Willebrandovou chorobou a některých přenašeček zavítá každoročně na letní rekondiční tábory. Několik let prověřená lokalita rekreačního areálu Zubří u Nového Města na Moravě nabídla do puntíku své služby i v roce 2017 a 2018. Na prvním místě je vždy 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.

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. Pravidelné cvičení tak evidentně přispívá k lepšímu stavu těla, a nelze než ho doporučit i v průběhu roku. Aktivita vázící 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. Nechyběly ani výlety na zajímavá místa v okolí.



Jedinou nezměněnou a pro rok 2020 nezrušenou akcí Českého svazu hemofiliků zůstal letní hemofilický tábor. Proběh až na sklonku prázdnin, v termínu od 15. do 29. srpna. Celá akce se opět nevyhnula stěhování do nové lokality, protentokrát do Rekreačního střediska Lužnice.



- **Letní dovolená u moře pro hemofiliky a jejich rodiny**

I přes nejistou dobu jsme po nezdaru v roce 2020 stále plánovali zahraniční pobyt u moře. Ten se nakonec podařilo zrealizovat v létě 2021. Leteckého zájezdu na Řecký ostrov Rhodos využilo 28 osob, z toho 8 hemofiliků. Nebýt již zmíněných problémů, sešlo by se nás určitě více, průběžně se odhlásilo 12 osob. Pobyt doprovázela zdravotní setra pro případ aplikace léku a fyzioterapeutka, která zajišťovala každodenní ranní rozcvičky. Poděkování patří cestovní agentuře dotramtarie.cz. Ta nám nabídla zájezd opravdu na míru. Prakticky vše, co jsme požadovali, bylo splněno i v reálu.



Spolupráce se záchranáři

Po dlouhodobém snažení se podařilo svazu splnit jeden ze svých stěžejních úkolů - za podpory České hematologické společnosti a Českého národního hemofilického programu, vydala Česká společnost urgentní medicíny a medicíny katastrof [Mezioborové stanovisko pro přístup k pacientům s hemofilií a von Willebrandovou chorobou v přednemocniční péči](#).

Jde o důležitý dokument se závazným postupem záchranářů ve vztahu k hemofilikům a pacientům s von Willebrandovou chorobou. Ukládá jim dopravit okamžitě v případě urgentních situací spojených s krvácením hemofilika do nejbližšího hemofilického centra, kde mu může být poskytnuta komplexní péče. V tomto případě se na tak zvanou spádovost naprosto nebere zřetel. Při krvácení nebo podezření na něj a je-li k dispozici koncentrát koagulačního faktoru, je nutné ho neprodleně nitrožilně aplikovat už při přednemocniční péči. Veškerá diagnostická vyšetření (vč. CT, MR, katetrizace a podobně) musejí následovat až po jeho podání.

Již by se tak nemělo stávat, že je hemofilik ve vážném stavu převezen do spádové nemocnice, kde s touto chorobou nemají žádné zkušenosti. V případě podezření na krvácení do mozku ani při současných příznacích cévní mozkové příhody a podobně, nesmí být odepřeno podání faktoru.

Dokument je určitým „zákonem“ a nelze jej svévolně porušovat. Zásadní je záchranáře informovat o svém stavu i v případě, že nejste schopni komunikovat. Identifikátory osob s poruchou krevního srážení tak ještě víc nabývají na významu, více informací o nich a jejich objednání najdete na:

<https://old.hemofilici.cz/index.php/cs/doplňkové-informace/rady-lecby/346-identifikatory-osob-s-vrozenou-poruchou-krevního-srážení>

IDENTIFIKÁTORY OSOB S VROZENOU PORUCHOU KREVNÍHO SRÁŽENÍ

IDENTIFIKAČNÍ NÁRAMEK



- Specifikuje typ krvácivého onemocnění.
- Hemofilické centrum, kde je pacient veden.
- Telefonní kontakt hemofilického centra.

POLEP KARTIČKY POJIŠTĚNCE



IDENTIFIKAČNÍ PRŮKAZ



- Specifikuje typ a tíži krvácivého onemocnění.
- Hemofilické centrum, kde je pacient veden.
- Typ koncentráty, který je nutno podat (FVIII, FIX, apod.).

TERMOTAŠKA



S nápisem „POZOR DEFICIT SRÁŽLIVOSTI KRVĚ“ pro umístění koncentráty s faktorem krevního srážení.

K 28. 11. 2021 jsme tak vyřídili asi 280 objednávek identifikátorů. V průběhu období 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://zachrannaslužba.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 by svaz neměl polevit i v nastávajícím období, účast na podobných akcích považujeme za velmi podstatnou a důležitou.

Kongres Evropské asociace pro hemofilii a příbuzné choroby (EAHAD)

Začátkem února se v Praze konal 12. kongres Evropské asociace pro hemofilii a příbuzné choroby (EAHAD), jehož se účastnilo na 2500 odborníků z celého světa. Pro Česko je to ocenění a uznání lékařů, zdravotních sester, fyzioterapeutů, psychologů a všech, kdo se o osoby s poruchou srážlivosti krve starají a všemožně jim pomáhají. Záštitu nad kongresem převzal ministr zdravotnictví Adam

Vojtěch, který se zúčastnil zahajovací tiskové konference společně s prezidentem EAHADu profesorem Michaellem Makrisem, prezidentem kongresu Janem Blatným a předsedou našeho spolku Martinem Bohůnem.



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.

Na přelomu ledna a února 2017 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 Lisabonu proběhl workshop zaměřený na přípravky s delším poločasem účinku a genovou terapii. Proběhlo krátké setkání se zástupci EHC a představení nového vedení ČSH. 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. Po velkém úspěchu prvního setkání hemofiliků s inhibitory 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 pečovateli, vybudovat společnou komunitu osob, která bude zlepšovat kvalitu svého života.

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 v roce 2018 bylo 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. O víkendu 6. - 8. dubna 2018 uspořádalo Evropské hemofilické konsorcium (EHC) pátý ročník akce Youth Leadership Workshop, tedy workshop pro mladé aktivní členy hemofilických patientských 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.

Světový kongres, který se konal od 20. do 24. května 2018 v Glasgow nabídl více než 5000 účastníkům širokou škálu událostí, včetně několika vědeckých zasedání zabývajících se tématy, která právě hýbou „hemofilickým“ světem. Kongresu se zúčastnil předseda ČSH Martin Bohůn, podrobný report naleznete na webových stránkách ČSH: <https://old.hemofilici.cz/index.php/cs/clanky/341-kongres-spojujici-vedu-medicinu-a-silnou-komunitu-osob-s-vrozenym-krvacivym-onemocnenim>

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 nebo ostatní rodinní příslušníci.

Evropské hemofilické konsorcium uspořádalo v Sofii workshop na téma moderních technologií a nových terapií. Akce se zúčastnilo 50 účastníků z celé Evropy. Ročník 2018 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.

Historicky první setkání žen s poruchou krevního srážení v Evropě proběhlo v květnu 2019 ve Frankfurtu nad Mohanem. Konferenci uspořádalo Evropské hemofilické konsorcium (EHC) a Český svaz hemofiliků zde zastupovala naše dlouholetá aktivní členka Tereza Říhová.

<https://old.hemofilici.cz/index.php/cs/clanky/371-zeny-a-krvace-onemocneni>

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 z celého světa.

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 Bohůn.

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.

Společenský večer Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru

Jedinečné prostředí, dobrá společnost a plný taneční parket. Tak lze charakterizovat společenskou akci, která ukončila rok 2017. Především je to večer plný příležitostí se zase potkat a pobavit se v netradiční atmosféře a v netradičních prostorách. Tato neformální vydařená akce se uskutečnila i v následujících 2 letech. Vzhledem k epidemiologické situaci jsme museli vynechat ročníky 2020 a 2021. Pevně věříme, že na tuto příjemnou tradici navážeme v budoucnu.



Další úspěšné projekty Českého svazu hemofiliků

- 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.
- Za účasti šesti hemofiliků proběhl v roce 2019 první ročník sportovně rehabilitačního víkendu – tentokrát se zaměřením na cyklistiku. 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. Tato akce pokračovala i v roce 2020 a 2021. 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.

- 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.
- 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.



- 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. Především Tereze Fialové a Ing. Michaelae Smetanové. Bez podpory renomované agentury, by akce takových obřích rozměrů, neměla vůbec žádný význam a smysl. Proto děkujeme paní Tereze Fialové a Ing. Michale



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 – 2021 tři programy grantové podpory, ne ve všech případech bylo vždy vyhověno:

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

PŘÍJMY A VÝDAJE ČESKÉHO SVAZU HEMOFILIKŮ – ROK 2020

	2020	k 1.1.2020		k 31.12.2020
	Peněžní hotovost v pokladně	9 643,00		12 214,00
	Stav běžného účtu	1 818 021,07		1 866 219,13
	Finanční prostředky celkem	1 827 664,07		1 878 433,13
		Příjmy	Výdaje	Rozdíl
	Dotace MZ ČR	65 600,00		
	Členské příspěvky	45 850,00		
	Dary	1 025 044,45		
	Členský příspěvek EHC		2 596,80	
	Členský příspěvek WFH		5 941,85	
Informační servis	Telefonní poplatky + internet		17 411,00	
	Internet		1 754,50	
	Poštovné		2 017,00	
	Kancelářské potřeby		107,00	
	Nákup služeb		410 859,40	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		24 480,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		4 320,00	
	Poplatky bance		1 536,00	
HZ	Tiskové práce		61 800,00	
	Poštovné, distribuce		6 158,00	
LHT	Účastnické poplatky	128 820,00		
	Ubytování - děti		280 285,00	
	Cestovní náhrady		15 126,00	
	Drobná vydání		41 272,00	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		29 070,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		5 130,00	
Rekondice dospělých (Rokytnka)	Účastnické poplatky	72 098,00		
	Ubytování		165 200,00	
	Cestovní náhrady		892,00	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		7 650,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		1 350,00	
PŘEDNÁŠKOVÁ ČINNOST	DPP Bučková		3 060,00	
	DPP Zápotocká		3 060,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		1 040,00	
ROZVOJ LÉKŮ	Nákup služeb		77 081,84	
IDENTIFIKÁTORY	Příjem			
	Distribuce		13 325,00	
Setkání hemofilických pacientů - ALCRON	Pronájem, služby		68 850,00	
	Setkání hemofilických pacientů			
	Účastnický poplatek	1 500,00		
	Alcron 2020			
Řecko	Účastnické poplatky			
	Záloha		36 770,00	
	SOUČET PŘÍJMŮ A VÝDAJŮ	1 338 912,45	1 288 143,39	50 769,06
Průběžné položky	Finanční převody (průběžné položky)	47 000,00	47 000,00	
	Průběžné položky celkem			
	PŘÍJMY A VÝDAJE CELKEM	1 385 912,45	1 335 143,39	50 769,06

Zpracoval: Václav Tóth