

Zpráva o činnosti Českého svazu hemofiliků, z. s.

za období 2017 – 2020

Rada svazu se 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 Židek, 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/ Silvie Bereňová /člen/

Počet členů k 21. 12. 2020 je 248.

Od poslední Konference se událo mnohé, neskromně musím prohlásit, že spousta věcí se povedla, jiné méně a další vůbec ne. Převážná část toho, co jsme si předsevzali se ale naplnila a svaz by se s vámi rád za uplynulým obdobím krátce poohlédl.

Pravidelná setkání členů svazu je jedním ze stěžejních bodů programu svazu a jeho života. Ať už jde o tradiční podniky při příležitosti významných dnů, nebo příležitostně připravovaný program. Svaz i v uplynulém období pokračoval v dlouholetých a osvědčených aktivitách, přidal i řadu nových.

Konference v roce 2017 uložila nově zvolené Radě ČSH vypracovat návrh zásad pro práci záchranných služeb a urgentních příjmů nemocnic, což vyžadovalo značné úsilí, stejně jako příprava jednotných identifikátorů, statistických přehledů pro EHC a WFH, přípravy Světového dne hemofilie atd. V neposlední řadě také nová legislativa EU tzv. GDPR, se kterou velkou

měrou pomohla členka svazu a bývalá místopředsedkyně Hemojunioru Silvie Bereňová ve spolupráci s místopředsedou ČSH Martinem Žídkem.

Ve dnech 3. - 4. 12. 2019 navštívil Prahu zástupce Světové hemofilické federace, aby posoudil naši nabídku na uspořádání světového kongresu WFH v roce 2024. Předseda ČSH se zástupcem WFH navštívil obě největší kongresová centra (Kongresové centrum Praha i nové O2 universum) a ve spolupráci s pracovníky Prague Convention Bureau prezentoval, co může naše hlavní město delegátům kongresu, kterých může být až 8000, nabídnout. Velké nasazení všech zainteresovaných přineslo vskutku pozitivní hodnocení. Již nyní měla být známa vítězná evropská metropole, která by kongres WFH v roce 2024 hostila. Bohužel, celosvětový dopad pandemie Covid-19 ovlivnil i celý proces výběru. Z důvodu zrušení a přesunutí světového kongresu v Kuala Lumpuru právě na rok 2024, byla i naše kandidatura pozastavena. V současnosti se stále nacházíme v semifinále spolu s Madridem a Marseille a potvrdili jsme zájem ucházet se o světový kongres WFH v roce 2026. O dalším postupu vás budeme samozřejmě informovat. Držme si palce, abychom mohli v roce 2026 ukázat naši pohostinnost členům hemofilické obce z celého světa!

Zástupce Rady ČSH se pravidelně účastnil jednání Českého národního hemofilického programu, kde uplatňoval nároky svých členů. Nápomocni 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 patřičnou jistotu v rámci pobytu.

V roce 2018 jsme začali spolupracovat s Cyrilometodějskou fakultou Univerzity Palackého v Olomouci na sběru dat od hemofiliků s inhibitorem. Vytipovali jsme několik respondentů, které zástupci UP postupně navštívili a vyzpovídali. Cílem bylo specifikovat problematické oblasti v systému péče a uvést konkrétní příklady. Výsledky jsou prezentovány v tištěném zpravodaji a svazovém webu. Stále zůstává v plánu rozšířit výzkum i na hemofiliky bez inhibitoru.

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. Obraz České republiky v rámci péče o hemofiliky a osoby s von

Willebrandovou chorobou můžeme předávat na mezinárodních fórech, kterých se pravidelně účastníme. Jedná se především o výroční konference, workshopy a odborné kulaté stoly WFH i EHC. Začátkem prosince 2017 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. Téměř ze všech mezinárodních akcí vám na stránkách zpravodaje i webu přinášíme podrobné reporty a zajímavé postřehy.

Velmi významnou akcí byl 12. kongres Evropské asociace pro hemofilii a příbuzné choroby (EAHAD), 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.

Aby byl každý obeznámen se svým onemocněním co možná nejlépe, snažíme se plnit důležitou roli ve vzdělávání hemofiliků a jejich nejbližších. K tomu nám pomáhají regionální a mezigenerační setkání jak na národní úrovni, tak v regionech. Řadu podnětů přináší i každé mezigenerační setkání. 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.

Nejdůležitějšími úkoly zůstávala setkání, ať už při projektu „Společně o hemofilii,“ a nebo při regionálních seminářích, nebo oslavách Světového dne hemofilie. Nedílnou součástí života svazu zůstávají rekondiční pobyty pro dospělé i děti. Po pěti letech se mění obsazení pozice hlavního vedoucího dětského letního tábora, funkci přebírá Michael Bereň. Rekondici dospělých bude mít i nadále v kompetenci Michal Skořepa.

V souvislosti s dopadem pandemie covid-19 a vyhlášení nouzového stavu jsme s podporou farmaceutických společností a hemofilických center rozběhli zkušební projekt na doručení léků pomocí kurýrní služby do domovů hemofiliků. To naši členové hodnotili velmi kladně a hojně možnosti využívali. První zásilky putovaly ke klientům dispenzarizovaných ve FN Brno Bohunice a FN Plzeň. Projekt se rozběhl velmi dobře a svaz se jej svým členům rozhodl nabízet po celý letošní rok. Další dodávky léků jsme řešili i po vypuknutí druhé vlny. 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 online verzi s tím rozdílem, že fyzioterapii nahradila genetika. Online setkávání běží napříč celým hemofilickým světem.

Na výbornou lze hodnotit i spolupráce se sdružením Hemojunior, některé body programu řeší obě instituce společně, schází se i k pravidelným online poradám.

V Praze 21. prosince 2020

Martin Bohún, předseda