

HEMOFILICKÝ ZPRAVODAJ

1
2024

VYDÁVÁ:
Český svaz hemofiliků, z.s.
U Nemocnice 1
128 20 Praha 2



WWW.HEMOFILICI.CZ

*Tento zpravodaj je vydáván
za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR.*





Milí čtenáři,

po delším čase vám opět přinášíme další díl hemofilického zpravodaje. Ten mapuje přehled všech důležitých novinek a událostí, které se odehrály v posledním období. Již na titulní straně jste si mohli všimnout nového sloganu, pod kterým obě organizace vystupují. „Bezstarostně spolu“ perfektně vystihuje podstatu toho, co Český svaz hemofiliků a Hemojunior chce dosáhnout – jednotu, informovanost a vzájemnou podporu mezi lidmi s hemofilií a von Willebrandovou chorobou. V budoucnu má slogan doplnit i společné logo, kterým se budeme prezentovat např. v rámci Světového dne hemofilie a na dalších akcích, včetně edukační a propagačních materiálů.

Díky tomu, že jsme se rozhodli investovat finanční prostředky do klíčových projektů svazu, přinášíme vám aktuální přehled a dění v dlouho připravovaném zpravodaji. Pakliže nám finanční situace dovolí, rádi bychom v pravidelném vydávání pokračovali. S ohledem na pravidelné online schůzky Rady svazu a dalším aktivitám jsme mohli i nadále efektivně fungovat a realizovat naše projekty. Vraťme se tedy v čase k okamžikům, které jsme společně prožili a k novinkám, které jsme získali. Prožijme některé události znovu a nechejme se inspirovat kapitolami, které nás přivedly tam, kde jsme dnes.

Vybrali jsme pro vás to nejdůležitější, co vás může zajímat.

Zhodnocení naší činnosti za poslední období přináší zpráva z konference, která se konala při loňském mezigeneračním setkání v Jihlavě. Proto bych jen na úvod krátce doplnil.

V uplynulých měsících jsme byli svědky inspirujícího příběhu Dana Šimka, který přijal výzvu pokusit se zdolat nejvyšší alpskou horu – Mont Blanc. Projekt byl podporován organizací Save One Life, která se zaměřuje na pomoc lidem s hemofilií v rozvojových zemích. Celá skupina lezců ukázala, že překonání osobních výzev je možné i přes zdravotní omezení. S dostatečnou podporou a zodpovědným přístupem k léčbě je možné dosáhnout i těch nejvyšších cílů. Danova odhodlanost a úsilí přispěly k důležité medializaci hemofilie a tím i zvýšení povědomí o tomto onemocnění. Výstup na Mont Blanc přitáhl pozornost více než 50 mediálních výstupů a téměř 90 dárců, kteří nejenže umožnili Danovi realizaci výstupu, ale svým darem podpořili zlepšení života lidí trpících hemofilií po celém světě. Jeho odhodlání a houževnatost ať jsou povzbuzením pro mnohé z nás. Jeho úsilí má velký význam nejen pro něj, ale i pro širší komunitu lidí s hemofilií.

S tím souvisí i naše účast na mezinárodních kongresech a odborných konferencích WFH a EHC, které se zaměřují na

léčbu hemofilie a další krvácivé onemocnění. Jsou pro nás klíčovými událostmi pro sdílení nových poznatků a pokroků v této oblasti. Na stránkách zpravodaje naleznete podrobné reporty některých aktuálních trendů, které se na těchto akcích často objevují. Aktivní mezinárodní účast nám může přinést mnoho výhod, jako jsou nové kontakty, možnost učit se od ostatních nebo zviditelnění naší organizace. I díky podpoře EHC jsme mohli vyslat našeho člena na mládežnický workshop do Bruselu, načež si ho zástupci této organizace pozvali na výroční kongres do chorvatského Záhřebu. Zde prezentoval se skupinou dalších svůj postoj k novým technologiím v léčbě hemofilie.

Rádi bychom se podělili o to, že jsme se nedávno zúčastnili (ČSH i Hemojunior) české platformy vzdělávacího kurzu European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI) pořádaného Asociací inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP). Vzdělávání EUPATI stojí na třech pilířích, jejichž synergii poskytuje to nejefektivnější vzdělávání pro pacienty v celé Evropě. Třemi pilíři je míněno zapojení pacientů, akademické sféry a farmaceutického průmyslu. Program složený z šesti modulů provází zástupce patientských organizací „životním cyklem léčiv“ – od vývoje molekuly, přes klinický vývoj až po patentování

léčivých přípravků, hodnocení zdravotnických technologií a jejich uvedení na trh. Kurzu se rovněž účastnili zástupci Státního ústavu pro kontrolu léčiv, se kterými jsme vedli diskuzi o zapojení patientských organizací do samotných schvalovacích procesů léčiv. Akci považujeme za velmi přínosnou už i s pohledu toho, že jsme se zde mohli setkat s dalšími zástupci patientských organizací, které jsou součástí Národní asociace patientských organizací (NAPO).

V této souvislosti mi utkvěla jedna vzpomínka na nedávné setkání a slova lékařky, která prodělala onkologické onemocnění a neměla možnost se obrátit na

někoho z patientské organizace. Říkala: *Mít podporu od někoho, kdo si prošel podobnými zkušenostmi, může mít obrovský vliv na psychickou pohodu a pocit naděje. Patientské organizace mohou hrát klíčovou roli nejen v poskytování praktických informací a rad, ale také v budování komunity. Sdílení příběhů a zkušeností může pomoci zmírnit pocit osamělosti a povzbudit lidi, aby se nevzdávali.* K tomu již netřeba slov. Snad jen – díky, že máme jeden druhého, že můžeme sdílet své životní radosti i strasti na společných akcích, že máme léčbu a lékaře, na které se můžeme vždy obrátit o radu a že si můžeme plnit své sny. Záleží

na každém z nás, jak k daným okolnostem přistoupí.

Rád bych poděkoval všem, kteří se aktivně zapojujete do činnosti Českého svazu hemofiliků. Členům, zdravotnímu personálu, sponzorům a všem sympatizantům, kteří byt slovem vyjádří podporu. Pevně věřím, že společnými silami toho dokážeme podstatně více.

Těším se na setkání třeba na nadcházející akci v Jihlavě, kde se opět sejdou generace nás všech.

Za Český svaz hemofiliků

Martin Bohůn



za období od 28. listopadu 2021 do 22. října 2023 pro Výroční konferenci ČSH 22. října v Jihlavě

Milí přátelé,

téměř dva roky uběhly od poslední svazové konference, která byla volební. Jsme v půlce, jelikož Rada Českého svazu hemofiliků je volena na čtyři roky. Proto bych rád zhodnotil a zavzpomínal na uplynulé období. S radostí můžu konstatovat, že co jsme si předsevzali, z drtivé většiny jsme i naplnili. Zrealizovali jsme téměř všechny naše akce a projekty, kterých nebylo málo. Některé úspěšně, jiné méně. Ne vše se dařilo podle našich představ a plánů.

V čase mezi konferencemi řídí svaz Rada Českého svazu hemofiliků. Snažili jsme se v uvedeném období scházet pravidelně, někdy i za účasti zástupců Hemojunioru. V průběhu tohoto roku jsme si společně stanovili druhý den v měsíci, kdy se pravidelně setkáváme online. Aktuální úkoly a jejich plnění řešíme průběžně.

Co se týče personálního obsazení, pětičlenná rada svazu je od poslední konference beze změn. Změna však nastala u revizní a kontrolní komise. Svaz přijal nečekaně rezignaci Silvie Bereňové na post předsedkyně, a to k 31.12.2022. Složení členů revizní a kontrolní komise zůstává beze změn s tím, že na místo předsedy byl zvolen Břetislav Velnr, který od Silvie Bereňové přebírá i agendu týkající se distribuce identifikátorů.

Účetní svazu zůstává po odchodu Václavu Tóthovi paní Alena Skořepová.

Český svaz hemofiliků má k 22.10.2023 celkem 272 členů z toho 230 hemofiliků včetně von Willebrandů. Oproti minulé konferenci, která se konala 28.11.2021 přibýlo 14 nových členů.

Je pro mě velkým potěšením, že jsme po několika letech dotáhli do úspěšného konce brožuru pro ženy s poruchou krevního srážení. Chtěl bych opětovně poděkovat Katce Altmanové, která na finální podobě intenzivně pracovala a celou záležitost dotáhla do konce. Díky pravidelným zasedáním Českého národního hemofilického programu s naší účastí se již podařilo rozdělovat materiál téměř do všech center. Brožurku jsme v loňském roce představili i zástupcům Evropského hemofilického konsorcia, v rámci kongresu, který se konal v Kodani. Pro velký zájem fyzioterapeutů z našich center jsme nechali dotisknout brožurku „fyzioterapie u hemofiliků“, kterou již máme opět k dispozici. Celý proces schvalování a financování byl velmi zdlouhavý, nakonec se dobrá věc podařila. V průběhu t.r. jsme intenzivně pracovali na překladu brožury o genové terapii, kterou vydalo Evropské hemofilické konsorcium. Ta nám může pomoci v lepší orientaci o celém procesu léčby, včetně proběhlých studií a objasnění pojmů. Na mezigeneračním setkání byla poprvé k dispozici všem účastníkům. Na realizaci se překladem z angličtiny podílel Mgr. Vojtěch Horník, odbornou revizí textu MUDr. Jan Máchal. Oběma pánům bych rád jménem svazu poděkoval za velký kus práce, který věnovali přípravě tohoto praktického průvodce.

S radou z Vás jsme se mohli konečně osobně setkat u příležitosti našich tradičních akcí. Ať už to byla jarní oslava Světového dne hemofilie v pražské ZOO, rekondice dospělých v hotelu Bystré u Poličky, letní hemofilický tábor v RS Borovinka a Zubří, nebo setkání v Jihlavě – mezigenerační a žen s poruchou krevního srážení.

Počty účastníků:

2022	Letní hemofilický tábor Borovinka:
	39 dětí z toho 25 hemofiliků
2023	Letní hemofilický tábor Zubří:
	39 dětí z toho 28 hemofiliků
2022	Rekondiční pobyt pro dospělé, hotel Bystré:
	50 osob z toho 18 hemofiliků
2023	Rekondiční pobyt pro dospělé, hotel Bystré:
	50 osob z toho 18 hemofiliků
2022	Setkání žen Jihlava:
	28 žen
2023	Setkání žen Jihlava:
	31 žen
2022	Mezigenerační setkání Jihlava:
	83 dospělých a 31 dětí
2023	Mezigenerační setkání Jihlava:
	85 dospělých a 30 dětí

Začátkem letošních prázdnin (2023) se skupina pod vedením Michala Skořepy vydala za hranice naší republiky na dlouho očekávaný zahraniční zájezd pro hemofiliky a jejich rodiny, který společně pořádá Český svaz hemofiliků a Hemojunior. Tentokrát se zájezdu účastnilo 12 hemofiliků (či von Willebrandů). Celkem se však na zájezd vydalo 42 osob, včetně zdravotní sestry a fyzioterapeutky.

Osvětové aktivity jsou pravidelnou součástí Světového dne hemofilie. Hemofilici i osoby s von Willebrandovou chorobou díky němu dostávají prostor seznámit společnost s onemocněním a jejich úskalími. Sounáležitost si lidé na celém světě připomínají symbolickým oblečením červené barvy. Tradicí se stává také nasvícení budov. V České republice se podařilo v roce 2022 nasvítit celkem 6 budov, v roce 2023 téměř trojnásobek – celkem jich bylo 17. Všem členům, kteří se s námi do projektu zapojili, patří velké díky!

Neodmyslitelnou součástí aktivit ČSH bylo v předešlých letech vydávání Hemofilického zpravodaje. V minulém roce jsme rozhodli, že zpravodaj vydávat nebudeme a informace

budeme šířit elektronickou formou. Finanční prostředky jsme chtěli využít za účelem důležitějších akcí nebo nově vznikajících publikací. Pokud však finanční situace dovolí, rádi bychom na konci letošního a s příchodem nového roku tištěný zpravodaj zrealizovali.

K informovanosti veřejnosti také významným způsobem přispívají webové stránky našeho svazu s adresou www.hemofilici.cz, které jsou stále hojně navštěvované, ale intenzita nových příspěvků poněkud stagnovala. Na webu bychom rádi zprovoznili i tzv. členskou sekci (která bude uzavřená) do které budeme umisťovat například zápisy z porad a protokoly konference a zprůhlední plánované akce. Rada svazu by opět tento informační kanál využila jako zdroj zpětné vazby a nápadů a námětů členů. Podobu stránek stále vyvíjíme, především pak Martin Židek, který na aktualizaci intenzivně pracuje. Jsme si vědomi, že prostřednictvím webu je nutné zlepšit informovanost především vůči našim členům, ale i široké veřejnosti.

Český svaz hemofiliků je i nadále řádným členem Světové federace hemofilie, Evropského hemofilického konsorcia a Českého národního hemofilického programu. Se všemi jmenovanými organizacemi jsme v kontaktu. V roce 2022 jsme se mohli díky podpoře Novo Nordisk zúčastnit Světového kongresu v Montrealu, dále pak CSL Behring podpořil účast dvou zástupkyň našich spolků na setkání žen v Basileji. Grifols a Octapharma nás podpořili při účasti na výročních konferencích Evropského hemofilického konsorcia v Kodani a Záhřebu. Díky podpoře EHC jsme mohli vyslat dva zástupce (člena svazu a lékaře) na Workshop o nových technologiích v léčbě krvácivých onemocnění do Marseille, které každoročně pořádá právě EHC. Další ročník se konal poblíž Lisabonu. ČSH vyslal Martina Židka a hematoložku FN Ostrava Radomíru Hrdličkovou. V sídle Evropského hemofilického konsorcia (EHC) v Bruselu se na jaře konal



další ročník akce workshopu 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 „lidry 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. EHC vybralo i našeho nominanta. V Bruselu se workshopu účastnil náš člen a hlavní vedoucí hemofilického tábora Daniel Šimek. Právě Dana si EHC vybralo jako účastníka konference do Záhřebu, kde se aktivně zapojil do debaty jak si stát za svým názorem v návaznosti na dostupnost léčby (buď té „tradiční“ nebo méně poznané – genové terapie). ČSH vyslal i zástupce na setkání inhibitoriků do irského Barretstownu.

Další aktivity:

- Udržujeme aktivní kontakt s farmaceutickými firmami. Zúčastňujeme se různých průzkumů, jsme nápomocni studentům, prezentovali jsme se na Sympoziu klinické farmacie v Mikulově nebo na setkání agentur domácí péče Jihomoravského kraje.
- S Ondřejem Svobodou a sourozenci Malouškovými jsme posloužili Hemofilickému centru v Ostravě při školení lékařů k mobilnímu ultrazvuku.
- Na pozvání společnosti Roche jsme se s Kateřinou Altmanovou zúčastnili Kolokvium pro nelékařské zdravotní specialisty v Pardubicích. Hematologové z Libereckého centra nás pozvali na Hemofilický den v nemocnici v Liberci. Na obou akcích jsme prezentovali činnost našich spolků a navázali další kontakty se zdravotníky a některými novými členy.
- Rada zaslala vedení Donio.cz vyjádření ke sbírce malého hemofilika a k zavádějícím informacím o hemofilii a léčbě publikovaným na sociálních sítích této rodiny.
- Působíme rovněž v roli prostředníka mezi hemofiliky/von Willebrandy (i ze zahraničí) a lékaři v

- případech jakéhokoliv nedorozumění či požadavku.
- Členům svazu i Hemojunioru byl rozeslán dotazník spokojenosti, výsledky jsme prezentovali na setkání v Jihlavě.
 - Tradičně jsme odesílali sběr dat Světové hemofilické federaci a Evropskému hemofilickému konsorciu.

Žádosti o dotace:

Pro rok 2023 byla podána žádost o dotaci Ministerstva zdravotnictví na tyto projekty:

- LHT 192.000 Kč – žádost zamítnutá
- Rekondice dospělých 56.000 Kč – žádost zamítnutá
- Zpravodaj 28.266 Kč – žádost zamítnutá

Pro rok 2024 byla podána žádost o dotaci Ministerstva zdravotnictví a Úřad vlády na tyto projekty:

- LHT 192.000 Kč
- Rekondice dospělých 56.000 Kč
- Zpravodaj 28.266
- Úřad vlády – výzva Podpora veřejně prospěšných aktivit spolků osob se zdravotním postižením – Mezigenerační setkání v Jihlavě - 228.595 Kč

Naše činnost by většinou vyzněla naprázdno, kdyby nebylo finanční i morální podpory našich sponzorů, především farmaceutických firem. Přestože je situace stále složitější, musíme se s velikým uznáním vyslovit o jejich snaze i přes nepříznivé podmínky pomoci naší činnosti tak, abychom mohli své poslání plnit. Velmi si této dobré vůle všech sponzorů vážíme.

Děkuji za pozornost.

Martin Bohún
předseda Českého svazu hemofiliků, z.s.
V Jihlavě 22. října 2023

PŘEHLED o příjmech a výdajích

k. 3 1 . 1 2 . 2 0 2 3

Od: 01.01.2023 Do: 31.12.2023

v tisících Kč

iČ 0 0 6 7 6 1 6 1

otisk podacího razítka

Obchodní firma nebo jiný název účetní jednotky

Český svaz hemofiliků

z.s.

Sídlo nebo bydliště účetní jednotky
a místo podnikání, liší-li se od bydliště

U nemocnice 1

Praha 2

128 20

	Běžné účetní období		Minulé účetní období	
	Hlavní činnost	Hospodářská činnost	Hlavní činnost	Hospodářská činnost
A. Příjmy		+1 872		
01 Prodej zboží				
02 Prodej výrobků a služeb		+465		
03 Příjmy z veřejných sbírek				
04 Přijaté peněžní dary mimo veřejné sbírky		+1 407		
05 Přijaté členské příspěvky				
06 Dotace a příspěvky přijaté z veřej. rozpočtů				
07 Ostatní				
08 Průběžné položky				
09 Kursové rozdíly				
10 Příjmy celkem		+1 872		
B. Výdaje		+2 190		
01 Dlouhodobý nehmotný a hmotný majetek				
02 Materiál		+6		
03 Zboží				
04 Služby				
05 Mzdy		+224		
06 Pojistné za zaměstnance a zaměstnavatele				
07 Ostatní osobní výdaje				
08 Ostatní		+1 960		
09 Průběžné položky				
10 Kursové rozdíly				
11 Výdaje celkem		+2 190		
99 ROZDÍL PŘÍJMŮ A VÝDAJŮ		-318		

Sestaveno dne: 23.2.2024

Právní forma účetní jednotky: z.s.

Předmět podnikání:

Činnosti organizací na ochranu a zlepšení postavení etnických, menšinových a jiných speciálních skupin

Pozn.:

Podpisový záznam fyzické osoby, která je účetní jednotkou nebo statutárního orgánu účetní jednotky, poznámka:

BOHÚN MARTIN



PŘEHLED o majetku a závazcích

k. 3 1 . 1 2 . 2 0 2 3

Od: 01.01.2023 Do: 31.12.2023

v tisících Kč

IC 0 0 6 7 6 1 6 1

Obchodní firma nebo jiný název účetní jednotky

Český svaz hemofiliků

, z.s.

Sídlo nebo bydliště účetní jednotky
a místo podnikání, liší-li se od bydliště

U nemocnice 1

Praha 2

128 20

otisk podacího razítka

	Běžné účetní období	Minulé účetní období
A. Majetek	+1 755	+2 073
01 Dlouhodobý nehmotný majetek		
02 Dlouhodobý hmotný majetek		
03 Finanční majetek		
04 Peněžní prostředky v hotovosti a cenniny	+5	+7
05 Peněžní prostředky na bankovních účtech	+1 750	+2 066
06 Zásoby		
07 Pohledávky		
08 Úvěry a zápůjčky poskytnuté		
09 Ostatní majetek		
10 Majetek celkem	+1 755	+2 073
B. Závazky	+65	+4
01 Závazky	+65	+4
02 Úvěry a zápůjčky přijaté		
03 Závazky celkem	+65	+4
99 ROZDÍL MAJETKU A ZÁVAZKŮ	+1 690	+2 069

Sestaveno dne: 23.2.2024	Podpisový záznam fyzické osoby, která je účetní jednotkou nebo statutárního orgánu účetní jednotky, poznámka:
Právní forma účetní jednotky: , z.s.	BOHÚN MARTIN
Předmět podnikání:	
Činnosti organizací na ochranu a zlepšení postavení etnických, menšinových a jiných speciálních skupin	
Pozn.:	

Zpráva RK ČSH pro Konferenci ČSH, konanou dne 22.10.2023 v Jihlavě

pořízená dne: 30.9.2023

Revizní komise ČSH prováděla kontroly hospodaření ČSH a plnění plánů činnosti ČSH za období 1.1.2023 do 30.9.2023.

Kontroly byla zaměřeny na výpisy z BÚ, doložením bilančních zpráv a průběžným stavem příjmů a výdajů. RK přijala doklady o zřízení doporučeného termínovaného účtu, který byl zřízen s roční platností a úrokem 5,1 %/p.a. v měsíci květnu 2023.

Plány činnosti a Usnesení výroční Konference ČSH se plní.

RK upozorňuje, že ke dni 30.9.2023 nebyly zveřejněny ve veřejném rejstříku, vedeného u Městského soudu v Praze, výroční zpráva a účetní uzávěrka za rok 2022. RK doporučuje nápravu v co nejkratším termínu.

Kontrola stavu financí ke dni 30.9.2023

hotovost pokladny: 2.907,- Kč

stav bankovního běžného účtu: 937.875,- Kč

stav bankovního termínovaného účtu: vklad v květnu 2023 - 1.000.000,- Kč

RK navrhuje schválit:

- bilanční a roční výkazy, činnost Rady ČSH

Revizní komise se ve své činnosti řídí statutem schváleným Konferencí, pracovala ve složení: Břetislav Velner, Silvie Bereňová, Mgr. Lukáš Koblasa

Břetislav Velner

předseda RK ČSH



V čase zahájení konference v 9:30 hod. přivítal předseda Martin Bohůn přítomné. Vzhledem počtu přítomných členů v počtu 26, z celkového počtu 272 členů ČSH nebyla konference usnášeníschopná, neb nebyla účastna nadpoloviční většina všech členů. Konference tak byla ukončena a svolána na 10:00 hod. Zde již byla konference usnášeníschopná při nadpoloviční většině hlasů přítomných členů, kterých bylo v čase zahájení 28. Martin Bohůn vyjádřil rozpaky nad neúčastí některých členů na konferenci, kteří se zúčastnili Mezigeneračního setkání v Jihlavě.

Hlasy všech přítomných byl následně schválen program konference.

U navržených funkcí pro tuto konferenci skončilo hlasování s výsledkem 26 pro, 2 se hlasování zdrželi, nikdo nebyl proti. Zapisovatelem byl tak zvolen Michal Skořepa, ověřovatelem zápisu Marek Šimoník a schvalovateli Silvie Bereňová a Břetislav Velner. Program konference byl následující:

- Zpráva o činnosti
- Zpráva o hospodaření
- Zpráva revizní komise
- Plán činnosti na rok 2024
- Diskuze
- Závěr

Zprávu o činnosti od 28. listopadu 2021 do 22.10.2023 přednesl Martin Bohůn. Z pléna následně zazněl požadavek na zdůvodnění zamítnutí žádosti o dotace Ministerstva zdravotnictví na rok 2023. Vysvětlení se ujal Marek Šimoník, který dotace zpracovával. Došlo k formální chybě, která nebyla plně na straně ČSH, nicméně s ohledem na to, že dotace jsou nenárokové, nebylo možné rozhodnutí jakkoliv napadnout.

Za nepřítomnou účetní svazu, paní Alenu Skořepovou, prezentoval zprávu o hospodaření

Michal Skořepa. Zásadním bodem, který byl diskutován, byla informace o stále se navyšujících nákladech na dětské rekondice. Rada ČSH si je vědoma, že tyto náklady nelze nadále zvyšovat a pro rok příští již má připravenou úspornější variantu.

Zprávu revizní komise přečetl její předseda pan Břetislav Velner. K činnosti a hospodaření svazu neměl zásadních připomínek, pouze poukázal, že je v co možná nejkratší době nutno zveřejnit na příslušných místech výroční zprávu a hospodaření ČSH za rok 2022.

Před závěrečnou diskuzí seznámil Michal Skořepa přítomné s výsledkem volby výroční ceny ČSH za rok 2022. Laureátem pro daný rok je Mgr. Marie Roušarová. Mezi hlavní zmíněné zásluhy paní Roušarové pro hemofilickou komunitu patří rozvoj rehabilitační péče o hemofiliky zejména v počátku 90. let minulého století. V tomto období paní Roušarová také organizovala letní hemofilické tábory a rovněž byla u zrodu rekondičních pobytů pro dospělé hemofiliky na začátku století aktuálního.

Diskuzi zahájila debata o platební morálce členských příspěvků, která je u našich členů špatná. Účastníci konference vyzvali radu, aby vyvinula maximální snahu o jejich výběr i za cenu vyloučení některých členů z našich řad. Možnosti jak zlepšení morálky dosáhnout je též ztráta výhod členů pro svazem pořádané akce.

Předseda svazu rovněž informoval o plánované online schůzce Rady ČSH s vedením EHC, která se postupně schází se všemi členskými zeměmi a monitoruje situaci v každé zemi rozmluvou s vedením.

Shledána též byla nutnost úpravy stanov ČSH. Následně Martin Bohůn navrhl zvýšení členských příspěvků na 300,- Kč. Z pléna vzešel protinávrh k navýšení na 500,- Kč, který byl všeobecně přijat.

Po ukončení přečetl Michal Skořepa usnesení z konference:

KONFERENCE SVAZU HEMOFILIKŮ

- schvaluje zprávu o činnosti ČSH za období 2022 – 2023,
- schvaluje zprávu o hospodaření v letech 2021 – 2023,
- schvaluje zprávu revizní komise za roky 2021 – 2023,
- bere na vědomí rozhodnutí rady ČSH o laureátovi výroční ceny za rok 2022,
- ukládá radě ČSH zpracovat do následující výroční konference nové stanovy, kde bude zahrnuto, že členové ČSH řádně neplatící členské příspěvky pozbydou výhod řádných členů pro svazem pořádané akce,
- schvaluje navýšení minimální výše členských příspěvků na 500,- Kč od roku 2024.

Hlasování o usnesení proběhlo takto: 24 přítomných hlasoval pro přijetí, 2 se hlasování zdrželi, nikdo nebyl proti. Dva účastníci opustili konferenci ještě před hlasováním o usnesení. Usnesení tak bylo přijato nadpoloviční většinou přítomných členů.

Po výše uvedeném aktu předseda poděkoval přítomným za účast a konferenci ukončil.

NOVÉ TECHNOLOGIE V LÉČBĚ

NOVÉ TECHNOLOGIE V LÉČBĚ

Novinky v nefaktorové léčbě, rebalanční terapie, genová terapie či umělá inteligence. O těchto i dalších tématech se mluvilo na workshopu o nových technologiích v léčbě vzácných krvácivých onemocnění, který proběhl v portugalském Lisabonu 3.-5.11.2023.

NEFAKTOROVÁ LÉČBA

Tento typ léčby přitahuje největší pozornost naší komunity již několik let, a to zcela oprávněně. Jde o typ léčby, při které se do těla pacienta nedoplňuje chybějící faktor, ale jiné látky, které dokáží zastat jeho funkci v kaskádě srážení krve. Hlavní výhodou tohoto typu léčby je podání formou podkožní injekce s poměrně dlouhými intervaly mezi dávkami (1, 2 či 4 týdny).

V tuto chvíli je na našem trhu dostupný přípravek s látkou Emicizumab, který je určený pro léčbu těžké formy hemofilie A, a to i pro pacienty s inhibitory proti standardnímu faktoru VIII. Tento přípravek dokáže v těle vyvolat stejný efekt, jako kdyby měl člověk hladinu faktoru VIII





na úrovni 10%-15%, a to bez jakéhokoliv kolísání v období mezi jednotlivými dávkami.

V tuto chvíli probíhá výzkum na téma použití tohoto přípravku i u dalších skupin pacientů - konkrétně u žen trpících hemofilií A, a u pacientů se středně těžkou či lehkou formou hemofilie A. Ačkoliv dostupná data jsou u těchto skupin pacientů velice omezená, jejich analýza zatím naznačuje, že by i pro ně mohl být tento přípravek vhodný.

Stejně tak výsledky prvních výzkumů ukazují, že by tento přípravek mohl být účinný i pro pacienty s von Willebrandovou chorobou typu 2N a 3.

Probíhá také vývoj zcela nové generace léčiv tohoto typu. Zatímco látka první generace byla humanizována z 90%, a mohla tak ve vzácných případech způsobit reakci imunitního systému, jsou přípravky z druhé generace už zcela přizpůsobeny lidskému organismu.

Nejdále je přípravek s látkou Mim8, který se v tuto chvíli nachází už ve třetí fázi klinických zkoušek a pokud půjde vše podle plánu, mohl by být schválený k použití na konci příštího roku. Ve srovnání s Emicizumabem by měl umožnit podání ještě menšího objemu léčiva a jeho účinek by měl odpovídat hladině faktoru cca 20%-30%.

Další nadějnou látkou je NXT007, která má v tuto chvíli za sebou zkoušky na zdravé populaci. Slibuje poločas (doba, za kterou množství účinné látky v těle pacienta klesne na polovinu) až 10 týdnů a odpovídající hladinu faktoru až v rozmezí 30%-40%. V tuto chvíli probíhá fáze 1/2 klinických zkoušek.

REBALANČNÍ LÉČBA

Přípravky z kategorie rebalanční léčby mají zcela odlišný mechanismus působení, založený na snižování hladiny proti-srážlivých látek v těle pacienta. Blíže jsme mechanismus jejich působení vysvětlovali v článku o loňském ročníku workshopu.



Zatímco u přípravku Concizumab se očekává jeho schválení v první polovině příštího roku, u přípravku Fitusiran došlo k prodloužení fáze 3 klinických zkoušek. Půjde o první přípravky s podkožním podáním, které budou účinné i u hemofilie B. Mechanismus jejich působení však s sebou v ojedinělých případech může nést zvýšené riziko vzniku trombózy, proto se dá očekávat, že k indikaci budou lékaři přistupovat velice obezřetně s přihlédnutím k anamnéze a potřebám konkrétního pacienta.

Třetím přípravkem z této kategorie je SerpinPC, který se zatím nachází ve fázi 2 klinických zkoušek. Určitě se jej vyplatí dále sledovat, v dané kategorii léčiv by mohlo jít o variantu s nejmenším množstvím možných nežádoucích účinků.

PROFYLAXE PRO VON WILLEBRANDOVU CHOROBU

Oproti minulému roku přibýlo množství informací o přípravcích určených pro pacienty s von Willebrandovou chorobou. Kromě už

zmíněné studie o možném použití Emicizumabu jsou momentálně ve zkoumání zcela nové látky, které by mohly nabídnout srovnatelné pohodlí z hlediska způsobu aplikace (podkožní injekce) i dávkování.

Mezi zmiňovanými látkami byly KB-V13A12, SyntoPlates a VGA039. Jejich výzkum se zatím nachází spíše v rané fázi laboratorních pokusů.

DALŠÍ VZÁCNÁ KRVÁČIVÁ ONEMOCNĚNÍ

Naděje svitá i pacientům se vzácnějšími krvácivými onemocněními, jako je Glanzmannova trombastenie. Ve fázi 1/2 klinických zkoušek se nyní nachází látka HMB-001, která by mohla fungovat jako profylaxe pro pacienty s tímto onemocněním.

GENOVÁ TERAPIE

Největší prostor byl během celého workshopu věnován tématům spojeným s genovou terapií. Je vidět, že tato problematika v mnoha zemích na západ od nás přechází z roviny sci-fi do skutečného života pacientů.

Aktualizovaná data potvrzují dřívější pozorování, že genová terapie přináší v tuto chvíli největší naději pacientům s hemofilií B. Stále se zdá, že hladina faktoru IX se i delší dobu po aplikaci ustálí na terapeuticky významných hladinách a neklesá tak rychle, jako v případě použití této terapie u hemofilie A a faktoru VIII.

Stále však platí, že je tento typ léčby spojen s mnoha otázkami, na které budou odborníci hledat odpovědi ještě mnoho let. Většina pacientů vykazuje po aplikaci zvýšené hladiny jaterních testů a je nutné nasadit u nich léčbu pomocí kortikosteroidů. Léčba také představuje značný zásah do života pacienta kvůli nutnosti podrobného zkoumání jeho stavu v prvních měsících po aplikaci, i kvůli nutným změnám v životním stylu (abstinence). V neposlední řadě je mnoho otázek spojených s úhradou této

léčby, neboť její cena se pohybuje v řádu desítek milionů korun na jednoho pacienta.

V tuto chvíli jsou v Evropě schváleny přípravky Hemgenix (hemofilie B) a Roctavian (hemofilie A).

V rámci workshopu prezentoval německý lékař zkušenosti s aplikací přípravku Roctavian u prvních dvou pacientů s hemofilií A. V Německu připravují podrobná pravidla, podle kterých se bude rozhodovat o úhradě genové terapie u konkrétních pacientů.

ZÁVĚR

Stále rozšiřující se možnosti léčby a různé typy léčivých přípravků kladou nové nároky na znalosti jak na straně lékařů, tak na straně pacientů. Lékař i pacient se musejí podílet na společném a informovaném rozhodnutí o volbě způsobu léčby, přičemž tato volba je ovlivňována nejen detailní znalostí anamnézy konkrétního pacienta, ale i informacemi o jeho životním stylu a dalšími faktory. Mezi lékařem a pacientem tak musí probíhat otevřený dialog, který jako jediný umožní zvolit nejvhodnější terapii. Hlavním cílem terapie zůstává zvýšení kvality života pacienta se vzácným krvácivým onemocněním.

Za svaz se akce účastnil místopředseda Martin Židek a lékařka z ostravského hemofilického centra MUDr. Radomíra Hrdličková. Veškeré náklady spojené s cestou hradilo Evropské hemofilické konsorcium (EHC).





KONGRES EAHAD (EUROPEAN ASSOCIATION FOR HAEMOPHILIA AND ALLIED DISORDERS)

Ve dnech 6.2. - 9.2. 2024 proběhl kongres EAHAD (European Association for Haemophilia and Allied Disorders) - odborné společnosti, která metodicky vede péči o osoby s poruchami krevního srážení v Evropě, a která si za svůj cíl klade i edukaci všech zdravotnických profesí, které se na péči o osoby s poruchami krevního srážení podílí.

Během této výroční konference byl Doc. MUDr. Jan Blatný, Ph.D. zvolen do čela celé této organizace a stal se na další dva roky jejím prezidentem. Mgr. Marie Katzerová se stala viceprezidentkou Fyzioterapeutického výboru a psycholožka Mgr. Petra Bučková je sekretářem Psychosociálního výboru EAHAD. Velice nás těší zastoupení České republiky ve zmiňovaných funkcích a jmenovaným gratulujeme.



ČLENSKÉ ORGANIZACE SE SETKALY V MADRIDU NA VALNÉM SHROMÁŽDĚNÍ WFH

Na Valném shromáždění Světové hemofilické federace (WFH), které se konalo 21. dubna 2024 v Madridu, se sešlo 150 členských států. Každý stát měl možnost vyslat jednoho člena s hlasovacím právem. I Česko, členská země WFH, mělo své zastoupení. Celé zasedání, které trvalo více jak 3,5 hodiny probíhalo velmi disciplinovaně, diskuze byla striktně časově omezena na dvě minuty a veškeré dokumenty a hlasování byly schvalovány elektronicky. Během zasedání byly schváleny dvě žádosti o členství ve WFH - Benin a Rwanda. Tím se počet členských zemí zvýšil na 152. Zprávy předsedy představenstva a finančního



ředitele byly většinou rychle schváleny, zatímco zpráva lékařského ředitele Glenna Pierce vyvolala značnou diskuzi. Valné shromáždění přijalo usnesení a podpořilo rozhodnutí začlenění kryoprecipitátu na seznam dostupných léčiv Světové zdravotnické organizace (WHO).

Volební období skončilo dosavadnímu prezidentovi WFH Césarovi Garridovi, který však neměl protikandidáta a byl valným shromážděním jednohlasně zvolen pro další čtyřleté období. Následovala volba finančního ředitele a členů do lékařského výboru WFH. Na závěr kongresu byla vyhlášena destinace Světového kongresu v roce 2028, kterou bude americké Chicago.

Kongres WFH přilákal více než 3 000 delegátů ze 135 zemí, což svědčí o jejím mezinárodním významu a rozsahu. Účastníci měli možnost dozvědět se o nejnovějších trendech a inovacích v oblasti léčby poruch srážlivosti krve. Různorodé přednášky, které pokrývaly široké spek-





K ZAMYŠLENÍ...

Před nějakým časem mi jedna dospělá žena (přenašečka hemofilie a sestra hemofilika) řekla větu, na kterou nemohu přestat myslet. Řekla, že se od malička u sourozence hemofilika počítá s tím, že všechno zvládne a že s ním nebudou žádné starosti. Byl to její pocit z dětství.

Možná, že ta důvěra a určitá jistota, že bude sourozenec zdravá a bez problémů, je vnímána dítětem ne tak pozitivně, jak si rodič myslí. Rodiče aplikují malému dítěti léky, to se často neobejde bez slziček a kde je v ten moment zdravý sourozenec? Často u aplikace není, je v jiné místnosti. Děláme, že se ho to netýká, že to nemusí řešit. Chceme ho od toho uchránit. Ale je to dobře? Neměl by být součástí všeho, co se v rodině děje? Nevnímá to tak, že stojí někde mimo ten důležitý chod rodiny? I naprosto obyčejná věta, kterou vyšleme směrem ke svým dětem, jim může změnit nebo ovlivnit celý jejich život: „Jdeme píchnout bráchu, tak jdi do pokojíčku.“ „Ne,

nemůžu s tebou udělat úkol, protože se musím postarat o bráchu.“ „Hlavně abys neměla taky hemofilika.“

A i směrem ke zdravým synům: „*Hlavně si nesmíš najít přenašečku, ať nemáš taky hemofiliky. To už bych nezvládla.*“ „*Ne, nemůžu tě vyzvednout dřív ze školy, protože musím s bráchou k lékaři.*“

Jaká je častá reakce po vyřčení těchto vět? Podvědomě začnou být sourozenci perfektní, jsou hnáni dobou, trendy. Dnešní děti jedou na výkon, vše je na výkon - škola, známkování, výuka, kdo bude lepší, kdo lépe splní úkol, kroužky a sport. Vše je rychlé a celý online svět je dokonalý a perfektní. Neúspěch se nenosí. Všude slyšíme, jak přibývá dětí s psychickými potížemi a přitom máme jako rodiče pocit, že děláme maximum. Jako pozitivní vidím to, že se více o všem mluví. Žádná témata nejsou tabu a spousta dětí tak o svých potížích a pocitech poví někomu blízkému. Někteří bohužel ne, možná vyšlou nějaké signály, ale

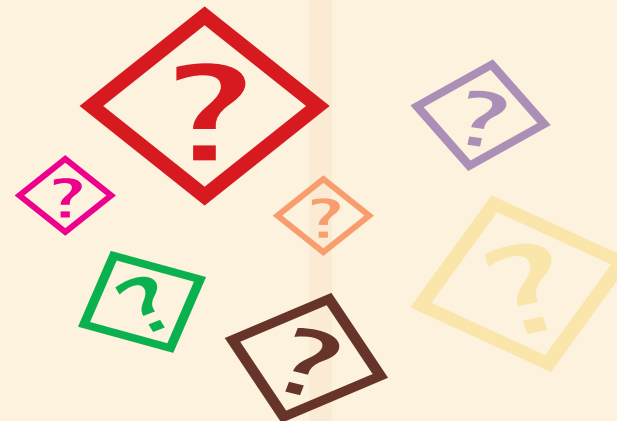
rodič je třeba nevidí nebo si nechce přiznat, že jeho dokonalé zdravé dítě může mít nějaký problém. Vždyť má všechno, je zdravé, nemusí si píchat léky, může dělat cokoli a má neomezené možnosti. Ale pocity dítěte by měly být ty nejdůležitější a zásadní. Nebagatelizujeme pocity svých zdravých dětí. Pokud si myslíme, že jim nerozumíme, zeptejme se jich, zda si chtějí popovídat s někým jiným. Přiznejme jim, že si nevíme rady. Že ani rodič není dokonalý. Požádejme školu, lékaře, vyhledejme terapeuta, který

bude dítěti vyhovovat. Je i řada alternativních terapií, které mohou být pro naše dítě fajn. Někdy stačí jen jedno, dvě popovídání, ale někdy je to dlouhodobý proces. Nezapomínejme, že naše zdravé dítě bude celý život sourozenec dítěte s diagnózou. Celý život může na svých rodičích vidět strach a obavu o své, i když už dospělé, dítě s diagnózou. Může to být pořád téma, které je pro rodiče zásadní. Ano, být rodič je těžké, ale být dítě může být ještě těžší. Přistupujme ke každému našemu dítěti jako k individuální

osobnosti, podporujme je, naslouchejme jim a pokud potřebují pomoc, na kterou nestačíme, vyhledejme ji.

Ráda bych touto cestou poděkovala Mgr. Petře Bučkové, která již řadu let pomáhá naší hemofilické komunitě v České republice v oblasti psychologie. Dále bych chtěla poděkovat všem lékařům, sestrám, fyzioterapeutkám a dalším odborníkům, kteří s námi spolupracují a podporují nás. Pomáhají vytvářet podporu pro všechny, koho se téma hemofilie a von Willebrandovy choroby týká. Nezapomeňte, že se v případě jakýchkoli potíží můžete obrátit i na nás, na vedení patientských organizací. Nejsme odborníci, ale můžeme vás třeba nasměrovat a předat zkušenosti. Výborně funguje předání zkušeností i přímo mezi rodinami a k tomu jsou ideální pobytové akce, kterých má Hemojunior a Český svaz hemofiliků v repertoáru řadu.

Budu se těšit na viděnou.
Kateřina Altmanová





OHLÉDNUTÍ ZA VÝROČNÍM KONGRESEM EVROPSKÉHO HEMOFILICKÉ KONSORCIA V ZÁHŘEBU 2023



Více jak 300 delegátů se zúčastnilo tradiční podzimní akce Evropského hemofilického konsorcia. Hostitelem byl tentokrát chorvatský Záhřeb. Konference se dotkla řady důležitých témat. Od stárnutí osob s poruchou krevního srážení, přes důležitost péče o své zdraví až po budoucnost léčby a nové terapie. Byly to tři intenzivní dny, kde jsme se velmi široce zabývali zásadním vývojem v léčbě některých krvácivých onemocnění a jejich nedostatkem. Zde jsou některé novinky z diskutovaných témat:

- Altuviiio (BIVV-001) je první přípravek faktoru VIII s výrazně prodlouženým účinkem. Jeho poločas je přibližně dvakrát delší než v současnosti dostupné přípravky s prodlouženým poločasem faktoru VIII. Je určen k preventivnímu podání 1x týdně. V USA jej již schválil americký Úřad pro kontrolu potravin a léčiv (FDA). Výrobce požádal o schválení léku Evropskou lékovou agenturu (EMA). Předpokládá se, že produkt bude schválen pro léčbu v Evropě během nadcházejících 12 měsíců.
- Roctavian - genová terapie pro hemofilii A. Byla schválena v Evropě i v USA. Tuto léčbu komerčním přípravkem podstoupil zatím pouze jeden člověk na světě (v Německu).

Více než 100 lidí se zúčastnilo klinických studií tohoto produktu.

- Hemgenix je genová terapie pro hemofilii B. Je schválena pro použití v Evropě i USA. Komerčním produktem byli dosud léčeni tři lidé (všichni v USA). Během klinických studií dostalo tuto léčbu více než 50 lidí.
- Mezinárodní společnost pro trombózu a hemostázu (ISTH) zpracuje v příštích 12 měsících pokyny pro léčbu osob s hemofilií, které budou založeny na solidních vědeckých důkazech.
- Zásady péče o osoby s von Willebrandovou chorobou. EHC připravuje dokument popisující principy péče o von Willebrandovou chorobu. Podobné dokumenty byly dříve zpracovány i pro hemofilii.
- Během konference byla diskutována i problematika péče o ženy s von Willebrandovou chorobou a vzácnými krvácivými poruchami. Bylo zdůrazněno, že v Evropě existuje mnoho oblastí, které vyžadují zlepšení diagnostiky a léčby žen s poruchou krvácení. Kromě toho bylo naznačeno, že je naléhavě potřebné zahájit klinické studie, které budou brát v úvahu vzácné krvácivé poruchy a zajistí zlepšení léčby těchto onemocnění – zejména těch, které nebyly léčeny tak účinně, jako hemofilie.

Na konferenci byl valným shromážděním zvolen nový prezident Evropského hemofilického konsorcia (EHC). Stal se jím Miguel Crato z Portugalska. Gratulujeme k předsednictví Miguelu Cratovi a velké poděkování patří jeho předchůdcům Declanu Noonovi a Olivii Romerové.

SVĚTOVÝ DEN HEMOFILIE 2024



Spravedlivý přístup pro všechny

17. dubna 2024 se opět celý svět zahálil do červené, aby si připomněl Světový den hemofilie. Každý rok se v tento den zvyšuje ve všech zemích povědomí o hemofilii i von Willebrandově chorobě a dalších poruchách krevního srážení. „**Spravedlivý přístup pro všechny: rozpoznání všech krvácivých onemocnění, bez ohledu na typ krvácivého onemocnění,**

pohlaví, věk nebo místo, kde žijí,

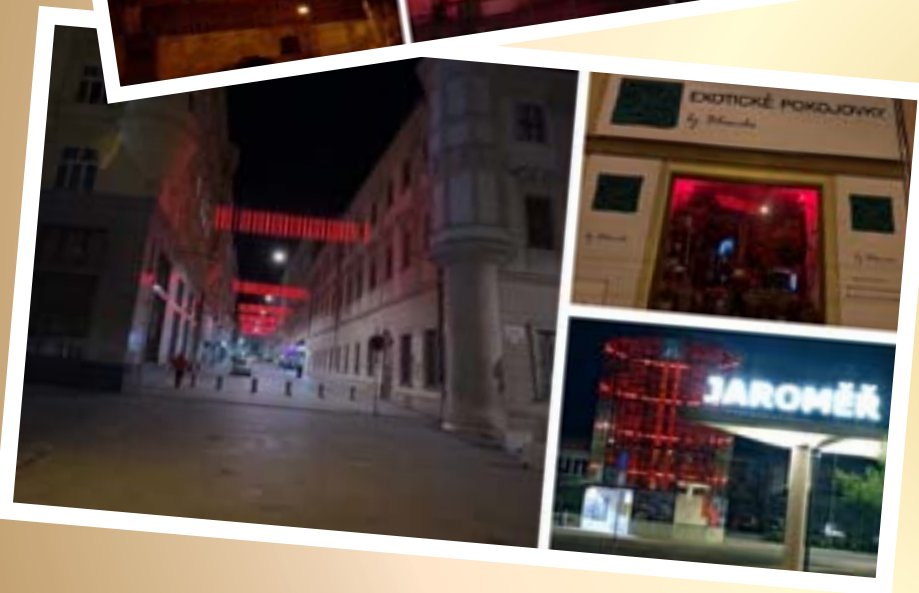
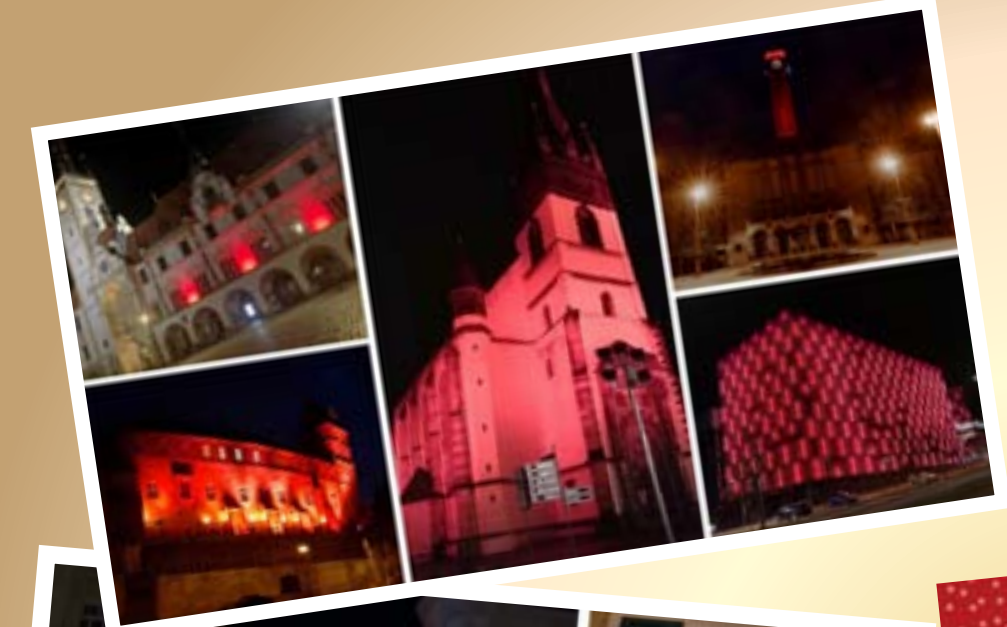
bylo letošní motto Světové hemofilické federace (WFH), z jejíž iniciativy byl v roce 1989 ustanoven Světový den hemofilie. Celosvětově je to stále více než 70 % procent lidí trpících poruchou krevního srážení, kteří nemají přístup léčbě. Proto nejen v méně rozvinutých zemích, ale i tady v Česku je důležité, abychom tvořili silnou komunitu. Jedině tak můžeme věrohodně a účinně zastupovat zájmy těch, které

hemofilie či von Willebrandova choroba provází.

Připravili jsme opět nasvícení některých budov, osvětu ve školách, tiskové zprávy, rozhovory v médiích apod. Zapojit se mohl kdokoli. Letos se připojila celá řada škol, což nás velmi těší. Je to především díky vám, aktivním členům, ale i sourozencům, zkrátka těm z vás, kteří s hemofilií či von Willebrandovou chorobou žijete, případně se s ní setkáváte ve svém okolí.

Děkujeme za podporu.





Světový den hemofilie 2024 v Česku! Které budovy a pamětihodnosti se 17. dubna červeně rozzářili?

- ♦ Petřínská rozhledna a budova Fakulty Elektrotechnické ČVUT v Praze
- ♦ Girlandy v brněnských ulicích (Česká, Masarykova, Kobližná, Běhounská, Středová) a budova Moravského zemského archivu v Brně

- ♦ Radniční věž a most Miloše Šykory v Ostravě
- ♦ Radnice na Horním náměstí v Olomouci
- ♦ Krajský úřadu Libereckého kraje a budova historické radnice v Liberci
- ♦ Zámek v Brandýse nad Labem
- ♦ Mariánský morový sloup na náměstí Československé armády v Jaroměři

- ♦ Kostel Nanebevzetí Panny Marie v Ústí nad Labem
- ♦ Květinářství Blanche v Ústí nad Labem

Zapojení škol do Světového dne hemofilie, aneb v červeně do školy:

- ♦ Fakultní základní škola Ústí nad Labem, České mládeže 230/2

- ♦ Gymnázium Ústí nad Labem, Jateční 243/22
- ♦ Základní škola Jana Ámose Komenského Lysá nad Labem
- ♦ Základní škola Antonína Baráka Lovosice
- ♦ Základní škola Mikulčice
- ♦ Základní škola Bratří Venclíků, Praha 14
- ♦ Základní škola Ústí nad Labem, Vinařská 1016/6

- ♦ Základní škola Ústí nad Labem, Mírová 2734/4
- ♦ Základní škola Ústí nad Labem, Palachova 400/37
- ♦ Základní škola Štěžery
- ♦ Základní škola a Mateřská škola Citadela o.p.s., Kojetice
- ♦ Mateřská škola Skřivánek, Brno - Bystřec
- ♦ Mateřská škola Riegrova, Ústí nad Labem
- ♦ Základní škola Oskol, Kroměříž

- ♦ Základní škola Kuldova, Brno
- ♦ FZŠ České mládeže, Ústí nad Labem
- ♦ Pionýrská skupina Dravci, Ústí nad Labem
- ♦ SZŠ a VOŠ zdravotnická, Nymburk

DĚKUJEME VŠEM
#hemojunior
#bezstarostnespolu
#WHD2024
#svetovydenhemofilie



VON WILLEBRANDOVA CHOROBA: CO S NECHTĚNÝM KRVÁCENÍM ?

V letošním roce jsme se v rámci Světového dne hemofilie zaměřili mimo hemofilii i na von Willebrandovu chorobu (vWch). Je to i jeden z našich společných cílů, abychom se tomuto onemocnění více věnovali.

vWch je dědičné onemocnění spojené se zvýšenou krvácivostí, kterým trpí každý desetitisíc obyvatel. Vzhledem k nepříliš výrazným symptomatickým projevům onemocnění často většina postižených k lékaři vůbec nedorazí. I tito pacienti jsou však potenciálně ohroženi závažným krvácením při úrazech, operacích či jiných onemocněních. Toto nejčastější krvácivé onemocnění

dostalo prostor v tiskové zprávě a má obeznámit veřejnost s příznaky, léčbou, ale i pohledem člověka, který s tímto onemocněním žije.

V případě podezření na možný výskyt onemocnění je mimo klasické hematologické vyšetření nově možné absolvovat samotestování nově na webových stránkách <https://vwdtest.com/cz/>

VWDtest.com vyvinuli Dr. Fernando Corrales-Medina (docent klinické pediatrie, University of Miami-Miller School of Medicine, USA), profesor Erik Berntorp (profesor klinického výzkumu koagulace, Univerzita Lund, Švédsko) a jejich tým mezinárodních

odborníků na krvácivé poruchy, aby odpověděli na otázky týkající se abnormálních krvácivých příznaků a von Willebrandovy choroby.

Právě na těchto stránkách si můžete poslechnout rozhovor MUDr. Petera Salaje z Ústavu hematologie a krevní transfuze, který popisuje projevy tohoto onemocnění. Dále pak podcast Jany Kalábové, která s vWch žije. Rozhovor vznikl v rámci projektu Liberate Life <https://liberatelifelife.cz/>, který moderuje Michael Bereň.

Pro všechny, kteří se potýkají s von Willebrandovou chorobou, vznikla nová facebooková uzavřená skupina, ve které můžete sdílet své zkušenosti a trápení ze života s touto diagnózou. Ty se můžou v některých aspektech od života s hemofií lišit, proto věříme, že má smysl poskytnout vWch samostatný prostor.

Další užitečné odkazy:
<https://vonwillebrand.cz>

MŮJ ŽIVOT S VON WILLEBRANDOVOU CHOROBOU

„Díky krevním derivátům jsem mohla studovat, cestovat, založit rodinu a porodit tři děti,“ říká Jana Kalábová, která se od narození potýká s nejtěžším stupněm von Willebrandovy choroby.

I když je von Willebrandova choroba jedním z nejčastějších krvácivých onemocnění (trpí jí až procento celosvětové populace), důsledkem mnohdy mírnějších klinických příznaků bývá často opomíjena a chybně diagnostikována.

Pokud jen trochu pochybujete o kvalitách srážlivosti své krve, neváhejte a nechte se vyšetřit v některém z hemofilických center. Připravenost na potenciální komplikace v důsledku úrazu, operace, u žen menstruace či porodu, nenadálou CMP či jen trhání zubů, vysoce ovlivňuje kvalitu života každého člověka s von Willebrandovou chorobou. „Pokud o diagnóze víte, mějte nejlépe identifikátor, který prokáže vaše onemocnění. Pak se nemusíte bát žít plnohodnotný život,“ vzkazuje Jana, která s vW chorobou žije od narození a trpí nejtěžším třetím typem. „Mám snížený von Willebrandův faktor i faktor VIII, takže mé krvácivé projevy se týkají nejen slizničního krvácení, větší tvorby modřin, ale bohužel i krvácení do svalů a kloubů,“ vysvětluje s tím, že poslední zmiňované nejvíce limitují její běžný život: „Následkem kloubního krvácení mám již pokročilé artropatie, tedy poškozené klouby v koleni, kyčli, loktu i kotnících.“

OBTÍŽE MĚLA UŽ JAKO BATOLE

V roce 1980, kdy se Jana narodila, nebyla ještě léčba na takové úrovni jako je dnes, takže ji nemoc byla diagnostikována až o deset let poz-



<https://vwdtest.com/cz/>



WWW.HEMOFILICI.CZ



ději na ÚHK v Praze s tím, že pravděpodobným původcem byla genetická porucha přicházející od obou rodičů. I když bylo Janině mamince hned po narození hlášeno, že něco není v pořádku, diagnostice se tehdy nikdo nevěnoval. První obtíže se objevily již s vývojem v batolecím věku, kdy přišly pády na zem. „Při jednom takovém pádu jsem se udeřila do rtu a poranila si uzdičku. Krvácení pak nešlo zastavit, takže jsem musela podstoupit operační zákrok,“ vzpomíná Jana.

KRVÁCENÍ POSTUPNĚ POŠKOZO KLOUBY

Tam se již potvrdilo, že její srážlivost krve není v takové formě, jak by měla být. Rodiče však byly kvůli nedostatku informací způsobených socialistickou érou uklidněni s tím, že se nejedná o hemofilii, protože ta podle tehdejších poznatků postihovala jen chlapce a pokud už by Jana krvácela, pak by šlo jen o krvácení povrchové, nikoliv vnitřní či svalové. „Opak se ale brzy ukázal pravdou a už v předškolním věku jsem začala krváčet do kotníků. Při každém takovém krvácení jsem musela navštívit nemocnici, kde mě buď hospitalizovali, nebo díky zdravotnickému povolání maminky ambulantně aplikovali plazmatickou transfuzi,“ vybavuje si Jana. Při takovém krvácení jde o čas, protože krev je pro kloubní chrupavku toxická. Janiny klouby tak postupně vlivem krvácení degenerovaly. Následně se přidala menstruace a další opakované krvácení do kolene. „Jako dítě mě trápilo časté krvácení z nosu. To jsem pak opět musela do nemocnice na tamponádu. Takže jsem v nemocnici trávila dost času,“ popisuje.

SPRÁVNÁ DIAGNOSTIKA JE DŮLEŽITÁ PRO VŠECHNY TYPY VW CHOROBY

Von Willebrandova choroba je porucha srážlivost krve. „Spoustu lidí hned napadne, že hodně krvácím a i z malé rány mohu vykrváčet.

Lepší příměr však je, že krvácím mnohem déle než jedinci bez této poruchy,“ vysvětluje Jana. Zdraví lidé si na pořezaný prst dají náplast a po chvílce komprese se krvácení zastaví, ona musí kompresovat dlouho a vystřídá náplasti několik.

Mnohem závažnější než povrchové rány je však nebezpečí vnitřního krvácení, ať už do oblasti břicha, kloubů či mozku. To může mít fatální následky, proto si Jana musí dávat větší pozor na poranění. Díky léčbě se z ní však stává víceméně zdravý člověk, který by se mohl věnovat aktivitám jako všichni ostatní. Vlivem postižení kloubů si ale aktivní život nemůže vychutnávat již tak plnohodnotně.

Diagnostika von Willebrandovy choroby však není důležitá jen u lidí trpících třetím a nejzávažnějším typem jako Jana, ale i u těch, kteří mají typ I či II bez zjevných obtíží. I zde totiž hrozí riziko silného krvácení s vážnými následky v případě nenadálého úrazu, operace či dalších komplikací.

KLÍČOVÁ JE PRAVIDELNÁ PROFYLAKTICKÁ LÉČBA

Po pádu komunismu byly do Česka dovezeny první krevní deriváty, které mohla mít Jana doma v lednici a v případě krvácení si je okamžitě aplikovat. Nad tím však stále vysel patos drahé léčby, takže se s nimi muselo šetřit a o jejich pravidelném užívání nemohla být ani řeč. Dnes si tyto deriváty přímo do žíly Jana aplikuje třikrát týdně. Léčba spočívá v ředění a následné aplikaci do žíly a díky ní dnes může žít plnohodnotný život. Přesto je jí však tento akt stále nepříjemný i po dlouhé době samoaplikace. „Možná je to tím, že jsem začala až kolem 15. roku života. Malí hemofilici jsou na aplikace tak zvyklí, že většinu z nich nedělá problém trefit se do žíly už v 7 letech,“ uvažuje.

Léčbě, která Janě umožňuje žít plnohodnotný život, se říká profylaktická (prevenční) a je pro

pacienty s poruchou srážlivosti krve klíčová, protože je udržuje na hodnotách srážlivosti krve v porovnání se zdravým člověkem. I když jej nepromění ve zdravého člověka, drží jeho hladinu srážlivost v mezích lehké poruchy srážlivosti krve. „Já osobně jsem díky krevním derivátům mohla studovat, cestovat, založit rodinu a porodit tři děti. Mám zaměstnání, které mě naplňuje a nesmírně baví. Díky profylaktické léčbě můžu pracovat a nespoléhat na finanční podporu státu,“ říká Jana s tím, že během života ji byli největší podporou rodiče, kteří jí i přesto, že se ji snažili chránit, umožnili žít relativně normálně: „I když se určitě najdou okamžiky, kdy měla má ochrana zdraví být přednější, jsem ráda, že jsem si mohla vyzkoušet aktivity jako lyžování, lezení, sjíždění divoké řeky a další. V některých případech si myslím, že zdravý psychický vývoj je důležitější než ten zdravotní,“ říká.

Součástí léčby je i pravidelná návštěva hemofilických center poskytujících pacientům s poruchou srážlivosti krve komplexní diagnostiku a péči.

POMOHLA I PACIENTSKÁ ORGANIZACE ČESKÝ SVAZ HEMOFILIKŮ

I přes náročný režim a strach z nejistoty, bolesti, operací, které ji aktuálně čekají, má Jana v povaze hledat na všem pozitiva a těch vidí i na své situaci nemálo. „Umím si například sama píchnout do žíly, nemoc mě také naučila být empatická a radovat se z maličkostí.

Umožnila mi rovněž poznat spoustu skvělých lidí a organizovat 14 báječných dní Letního hemofilického tábora, kde jsem mohla předat své zkušenosti mladé generaci,“ vysvětluje. Jana je součástí patientské organizace Český svaz hemofiliků a Hemojunior, kterou organizují podnětní lidé se zápallem pro věc. Byť je tedy nositelnou III. nejtěžšího stupně vW choroby, je ve svém životě spokojená a považuje jej za plnohodnotný: má milovanou rodinu (manžela a tři zdravé děti) a až nezvládne tolik fyzické zátěže, jak by si přála, může se realizovat v jiných činnostech.

HEMOFILIE VS. VON WILLEBRANDOVA CHOROBA

Přes velkou spokojenost s pravidelnou profylaktickou léčbou Jana vidí velké rozdíly v léčbě hemofiliků a pacientů s vW chorobou, mezi něž patří i ona. Příčina je podle ní jasná. „Nás těžkých případů s vW chorobou je málo a pro farmaceutické firmy tak není výzkum a vývoj nové léčby zajímavý a lukrativní,“ objasňuje s tím, že přesto doufá a věří, že se stejně jako hemofilici pacienti s vW chorobou jednou dočkají prodloužených derivátů, derivátů s aplikací subkutánně, či genovou terapií. „Odpadla by pak ta tolik nepříjemná nitrožilní aplikace a nechtěná krvácení. Život by byl kvalitnější, psychika pohodovější a pro stát bychom mohli být plnohodnotnými plátcí daně,“ uzavírá s úsměvem.





CO PŘINÁŠÍ VYŠETŘENÍ NA PODOSKOPU?

Vyšetření na podoskopu je diagnostická metoda, která se využívá k odhalení vad nohou. Podoskop je přístroj prosvícený polarizovaným světlem a po kontaktu nohy se skleněnou deskou se nám v zrcadle ukáže charakteristický snímek, otisk chodidla. Lze z něj vyčíst rozložení váhy, zatížení různých částí nohy, stav nožní klenby – příčné i podélné, oporu o prsty a podobně. Důležitější, než statický otisk ve stoji, je pro zhodnocení stavu nohy tzv. funkční vyšetření, tedy vyšetření dynamické. Představit si pod tím můžete například dřep, stoj na jedné noze, stoj na špičkách, chůze na místě nebo třeba výstup na podoskop ze země. Takovéto statické a dynamické vyšetření nohy na podoskopu nám doplní komplexní vyšetření pohybového aparátu a hybných režimů a pomůže nám při nastavení možných forem terapie vad nohou, jako je plochnoží, valgozita pat, vbočený palec a také při bolestech nohou atd.

Ve vyšetření na podoskopu se ale skrývá mnohem větší potenciál. Ukáže nám jaké má tělo ještě možnosti, jakou kapacitu mají funkční schopnosti našeho pohybového aparátu. Zjistíme, zda je stav nohy ovlivnitelný aktivitou svalů nohy samotné, správným nastavením dolní končetiny nebo aktivací svalů trupu. Toho lze využít v případě hemofilické artropatie, kdy můžeme postižený kloub (v tomto případě kotník) „obejít“ zlepšením funkce nohy samotné, klenby a prstů a tím pomoci celé dolní končetině k lepší funkci a odlehčení velkých kloubů – kolen a kyčlí. Stejně tak je možné zjistit další souvislosti např. v případě bolesti chodidel, pat či lýtkových svalů a najít vhodnou formu cvičení nebo jiné terapie pro



uvolnění přetížených měkkých tkání v souvislosti se změněným stereotypem chůze.

V některých případech je vhodné doplnit celkovou terapii korekčními stélkami do bot. Ke korekci nohy v obuvi slouží buď ortopedické vložky, případně jiné protetické a ortotické pomůcky, nebo také vložky termoplastické, jejichž velkou předností je možnost stélky po zahřátí tvarovat přesně podle nohy a obuvi. Vložky pak aktivně pomáhají lepšímu postavení a funkci chodidla a tím i funkci ostatních kloubů a svalů dolních končetin. Přisívají tak i k lepšímu držení celého těla.

Na Mezigeneračním setkání hemofiliků v Jihlavě 20.-22.10.2023 proběhla krátká teoretická přednáška a praktický workshop Vyšetření na podoskopu. Účastníci setkání měli možnost vyzkoušet si podoskop na vlastní kůži a konzultovat svoje potíže s fyzioterapeutkou. O vyšetření byl velký zájem a praktický workshop byl naplněn a snad splnil i očekávání.

*Bc. Lenka Tichá
fyzioterapeutka Lovosice*

Podcast Na vlastní žíly

<https://liberatelife.cz/podcast-na-vlastni-zyly>



Podcasty Na vlastní žíly jsou dostupné také na [Spotify](#), [Apple Podcasts](#), [Google Podcasts](#) i [České podcasty](#)

Podcast Na vlastní žíly je součástí unikátního projektu Liberate Life, který se zaměřuje na svobodný život s hemofií. Moderátorem podcastu je hemofilik a bývalý předseda pacientské organizace Hemojunior Michael Bereň, který si k mikrofonu rve zajímavé osobnosti z řad lékařů, pacientů, předsedů pacientských organizací, psychologů či fyzioterapeutů a probírá s nimi jejich příběhy, rady a tipy, které mohou ostatním pomoci.

Hosté podcastů

Kateřina Altmanová
MUDr. Edem Zápotocká
Martin Bohún
MgA. Vojtěch Horník
Jiří Štěpán
Veronika Cepeláková
MgA. Marie Katherová
Jindřich Štáta
Petr Altman, Ondřej Šimoch, Martin Čalánek
Michal Mástný a Petr Slánský
doc. MUDr. Jan Blahův, Ph.D.
MgA. Věra Matoušková
Bc. Daniel Šimek
MgA. Jana Kalábová
MgA. Petra Buřňová

Podcastová série Tohle můžeš... www.tohlemuzes.cz

Praktické rady a doporučení nejen hemofilikům nabízí podcastový projekt Tohle můžeš... aneb jak žít s hemofií. V sérii 17 dílů ovládáme témata, která nejvíce zajímají hemofiliky, ale užitečná mohou být i pro ostatní. V rozhovorech vystupují lékaři, fyzioterapeuti, zdravotní sestry, psychologové, učitelé, zástupci pacientských organizací, ale i lidé ze státní správy či zaměstnaní lekáři.

Podcasty Tohle můžeš jsou dostupné také na: [Spotify](#), [Apple Podcasts](#), [Buzzsprout](#), [Instagram](#), [Youtube](#)

Seznam podcastových dílů:

1. Hemofilie, genetika a léčba
2. Role zdravotní sestry v péči o hemofiliky
3. Jak pacientské organizace pomáhají hemofilikům?
4. Stravování při omezené pohyblivosti a riziko obezity u hemofiliků
5. Sportování hemofiliků a význam fyzioterapie
6. Fyzioterapie dospělých hemofiliků
7. Cestování letadlem
8. Hemofilik ve škole
9. Dítě hemofilik na běžném letním dětském táboře
10. Role rodiče v péči o hemofilika
11. Studium a zahraniční stáže pohledem hemofilika
12. Psychologická pomoc hemofilikovi
13. Civilizační choroby hemofiliků
14. Operace kloubů u hemofiliků
15. Zubař a dentální hygiena u pacientů s hemofií
16. Sociální péče o pacienty s hemofií
17. Zaměstnávání hemofiliků



NAVZDORY VZÁCNÉ NEMOCI SE DANIEL POKUSIL ZDOLAT MONT BLANC

Na nejvyšší horu Alp stoupal jako první český hemofilik

Přestože trpí těžkou poruchou srážlivosti krve, snažil se zdolat horu, na kterou by si netroufl leckterý zdravý člověk. Třidvacetiletý Daniel se o výstup na Mont Blanc (4 807,81 m n. m.) pokusil společně s dalšími osmi hemofiliky z celého světa. Cílem expedice byla podpora mezinárodního projektu Save One Life, který pomáhá pacientům se špatnou srážlivostí krve v méně rozvinutých zemích světa. S hemofilií bojuje Daniel celý život.

„Výstup na úplný vrchol se nám sice kvůli silnému větru nepodařil, byl to ale skvělý zážitek. Vybrali mě jako zástupce Českého svazu hemofiliků, jehož členem jsem už delší dobu. Byla to pro mě obrovská výzva, a i když hory nejsou můj největší koníček, nemohl jsem takovou nabídku odmítnout,“ popisuje Daniel. Expedici na Mont Blanc vedl americký horolezec Chris Bombardier, jenž poruchou srážlivosti krve také sám trpí. „Chris řídí organizaci Save One Life, která zajišťuje léčbu



hemofilie v zemích, kde není běžně dostupná,“ vysvětluje Daniel. Každý hemofilik, který se výstupu zúčastnil, proto musel vybrat 4 000 eur. Peníze od všech členů expedice poputují na úhradu terapie nemocných v méně rozvinutých státech světa. „Každý nemá takové štěstí jako já, že žije v České republice, kde je k dispozici moderní léčba. Bez ní bych navíc takový výstup vůbec nemohl absolvovat,“ říká Daniel.

S ostatními členy výpravy byl Daniel, který v současné době studuje matematiku na Univerzitě Karlově v Praze, v kontaktu od února letošního roku. Osobně se poprvé sešli necelý týden před akcí. „Je skvělé, že se do projektu zapojili hemofilici z tolika zemí, například z Francie, Anglie, Itálie, Německa nebo Slovinska. V rámci aklimatizace jsme společně absolvovali několik výstupů v okolí hory Mont Blanc. Trasy se velmi podobaly té hlavní, která byla před námi,“ přibližuje Daniel. Během výpravy na nejvyšší vrchol Alp, která trvala dva dny, ale účastníkům expedice nepřálo počasí. Výstup na úplný vrchol hory jim překazil silný vítr. „Jeden z členů naší výpravy je zároveň hematologem, a po ruce jsme tak celou dobu měli i lékaře. Byli jsme opravdu blízko vrcholu a fyzicky jsme ještě mohli. Vítr byl ale tak velký, že jsme nakonec z bezpečnostních důvodů skončili ve výšce 4 400 m n. m.,“ doplňuje Daniel.

Že trpí hemofilií, zjistili jeho rodiče v době, kdy se po narození začal víc hýbat v postýlce a narážet do

jejich boků. Na jeho těle se objevovalo stále více modřin. „Rodiče se proto obrátili na lékaře, kteří zjistili, že mám hemofilii – genetické onemocnění projevující se poruchou srážlivosti krve,“ popisuje Daniel. Lékaři mu okamžitě nasadili tzv. profylaktickou léčbu, při níž se pravidelně nitrožilně aplikuje chybějící koncentrát srážecího faktoru přímo do krve. „Tento druh léčby mě chrání před krvácením a komplikacemi, které jsou s ním spojené a mohou způsobit i trvalé poškození kloubů,“ vysvětluje student matematiky. Díky opatrnosti a pravidelné terapii se daří držet Danielovu nemoc pod kontrolou. Některým aktivitám by se ale měl vyhýbat, zejména v dětství mu lékaři nedoporučovali například lyžování



a bruslení. I minimální úraz totiž u něj může vyvolat nezvykle dlouhé krvácení. Velmi riziková jsou především krvácení do životně důležitých orgánů – mozku nebo zažívacího traktu – a také krvácení do svalů. „Sportovat se ale s hemofilií dá. Rád plavu a jezdím na kole,“ popisuje Daniel, který výstupy s expedicí zvládl nejenom díky moderní léčbě, ale právě i tomu, že je zvyklý sportovat. Svaly totiž chrání jeho klouby a tělo před zraněním a potenciálním krvácením. „Trénink jsem před výstupem ještě znásobil, častěji jsem běhal, plaval a chodil do posilovny,“ přibližuje Daniel. Společně s ostatními hemofiliky z celého světa tak dokázal, že pokud se k této vzácné nemoci přistupuje zodpovědně, dá se s ní i plnohodnotně žít. „Hemofilii beru jako nedílnou součást sebe sama. Naučila mě vážit si všeho, co mám. Úplně stejně k ní přistupují i všichni ostatní, kteří se se mnou na Mont Blanc vydali,“ říká. „Věřím, že se nám podařilo inspirovat mladší generaci hemofiliků. I oni si mohou plnit své sny,“

Na závěr bychom chtěli i jménem Daniela poděkovat za podporu a vzkazy na tričku. Byly momenty, kdy mi to opravdu pomohlo a dodalo sílu a novou energii pokračovat dál,“ uzavírá Daniel a my se s díky připojujeme!

Na podpoře projektů Save One Life se díky Danovi podílelo téměř 90 dárců a v médiích bylo více než 60 mediálních výstupů.

#sdanemnamontblanc #bezstarostnespolu





SPOLEČENSKÝ VEČER JE PO DELŠÍ ODMLCE ZPĚT

Oblíbený společenský večer Hemojunioru a Českého svazu hemofiliků je zpět. Vrátil se po „covidové pauze“ v jiném prostředí a pražský hotel Alcron předal pomyslnou štafetu hotelu Prague Marriott hotel, který se nachází taktéž v centru Prahy, a to v blízkosti Masarykova nádraží. Setkání v krásném prostředí si 13. 1. 2024 užili nejen hemofilici a von Willebrandi, ale i jejich rodiny a podporovatelé. Jsme rádi, že se Společenský večer těší oblibě všech věkových kategorií.

Akci provedl slovem reportér Českého rozhlasu a tatínek hemofilika Luděk Hubáček. K poslechu a tanci zazpívala a zahrála Teri Štěpánová. Na část večera Teri doprovodil hemofilik Tomáš Chad hrou na akordeon a večer obohatil i Jan Roušar svým hudebním vystoupením. Šéfkuchař hotelu si pro nás připravil skvělé menu, které se opírá o sezónní a lokální suroviny. Vinařství Bohůn-Salajka potěšilo přítomné welcome drinkem, Obchod vínem Podskalí hemofilické rodiny Portešů se postaral o skvělá vína a Pivovar u Hušků z Bělče,

kam jezdí Hemojunior na tábor více než dvacet let podpořil akci výborným pivem.

Dan Šimek zpestřil večer prezentací o připravované expedici na Mont Blanc, za což si vysloužil obrovskou podporu a potlesk přítomných. Předsedové našich organizací odtajnil novou hashtag slogan, který bude používán pro společné akce obou organizací. Hashtag, heslo zní: „bezstarostně spolu“. Heslo vystihuje to, co je společným cílem a přesně i v tomto duchu se nesl společenský večer. To, že hosté byli zkrátka „jen“ bezstarostně spolu. Obrovské poděkování patří všem, kteří se do celé akce zapojili ať už organizačně, či příspěvkem do tomboly.

Pokud jste společenský večer v roce 2024 nestihli, nebo máte co byste rádi věnovali do tomboly, máme pro vás dobrou zprávu. 11.1.2025 se bude konat další ročník a budeme se těšit na hojnou účast a předem děkujeme za pomoc s tombolou. O spuštění rezervačního formuláře budeme informovat členy obou organizací pomocí emailu a informace též naleznete na webech a sociálních sítích.



REKONDIČNĚ EDUKAČNÍ POBYT V BĚLČI 2024

V době, kdy se celý svět chystá na Olympijské hry v Paříži, zažívá Tábor Jana Amose Komenského v Bělči Hmyzí olympiádu malých hemofiliků, von Willebrandů a jejich sourozenců. Olympiádu vede Moudrá sova, kterou si všechny děti zamilují hned první den při večerní zahajovací hře. Každý den plní olympionici hmyzí olympijské disciplíny a nechybí tak žížala, motýl, pavouk a ani hovnival. Olympionici si vše zaznamenávají do svých deníčků a vzhledem k tomu, že většina z nich ještě neumí psát, pomáhají si samolepkami či kreslením. Každý den se účastníci připravují na velké olympijské klání ve fyzioterapii pod vedením Lenky, regenerují v blízkém Písníku Marokánka a doplňují síly například díky špekáčku opečeném na táboráku nebo kuchařskému umu pánů kuchařů. Volný den si hmyzáčci užijí na výstavě Magabrouci blízko Kunětické hory a každou volnou chvíli věnují sportu, družbě na pískovišti či důležité arteterapii. I v olympijském týdnu nezapomínají na



edukační, každodenní nácvik přípravy aplikace do žíly a podkoží se sestřičkou Šárkou. Ten střídá kurz první pomoci, kterého se zúčastní všichni olympionici. Pro některé maličky se jedná o velice náročné dopoledne, ale všichni jsou úžasní a odnášejí si i certifikát o absolvování kurzu. Kurz pro nás zajistil Nadační fond Děti dětem, kterému tímto velice děkujeme.

Na všech sportovních akcích je potřeba sponzorů a podporovatelů a stejně je tomu i na naší olympiádě. Díky vám, že jsme mohli mít Hmyzí olympiádu. Díky, že si mohla řada dětí vyzkoušet samostatnou aplikaci do žíly a do podkoží. Všichni byli hrdinové a nejlepší. Neodpustím si ale vyzdvihnout počín čtyřapůlletého hemofilika, který si aplikoval lék poprvé sám do žíly! A díky, že jsme mohli poskytnout rodinám prostor pro sdílení a pro to, aby mohli být spolu. Tento rok bylo vzhledem k věku dětí v Bělči naposledy pět rodin. Věřím, že se většina dětí z těchto rodin do budoucna zúčastní LHT a stanou se tak jistějšími ve zvládání těžkostí spojených se svou diagnózou. A protože Hemojunior není jen pro maličky děti, tak pokračujeme v září tradičním rekondičně edukačním pobytem. Čeká nás novinka a z Českého ráje se přesouváme do plzeňského kraje, do kempu Kosatka. Následně se všichni potkáme v Jihlavě během Mezigeneračního setkání.

*Těším se brzy na viděnou
Kateřina Altmanová*





REKONDICE DOSPĚLÝCH, NAPOSLEDY V BYSTRÉM?

V termínu 10. - 17. května 2024 proběhl další rekondiční pobyt pro dospělé hemofiliky. Ten jsme si velmi užili. Opět nechyběla rehabilitace, bazén, vířivka, výlety a společenské večery. Jeden z nich byl okořeněn vystoupením hemofilického hudebního tělesa Hemobend, které poskládal Bedřich Smrčka.

Přestože nikdo zásadně neprotestuje proti místu pobytu tak cítíme, že je čas na změnu. Intenzivně hledáme nový objekt, kam se vydat v příštím roce a oceníme vaše tipy, které můžete zasílat prostřednictvím emailu m.skorepa@hemofilici.cz.

A JAKÉ JSOU POŽADAVKY?

Ubytování pro cca 50 osob s plnou penzí, alespoň ve 20 pokojích s vlastním sociálním zařízením. Vyžadujeme část pokojů dostupných bez vyššího množství schodů.



Dalšími požadavky jsou bazén se schody, s možností celodenního využití (příp. ve vyhrazené časy). Vhodná je možnost využívání vířivky, sauny.

Dále společenská místnost (salonek, konferenční sál), kde bychom mohli mít společné zázemí, tedy prostor, který pojme kompletní osazenstvo (volně přístupný v kteroukoliv denní či noční dobu). V ideálním případě též prostor pro rehabilitaci (4 lehátka), aby nemusela probíhat ve společenské místnosti.

Lokalita asi není úplně rozhodující, sjíždíme se z celé republiky, tak či tak to někdo bude mít dál, jiný blíž. Prosím, myslíte i na finanční možnosti svazu, odkazy na 5* hotely asi posílat netřeba.

*Předem děkujeme za vaše tipy.
Za organizátory Michal Skořepa*

LETNÍ HEMOFILICKÝ TÁBOR BUDE V ROCE 2025 OPĚT V ZUBŘÍ! UŽ ZNÁME TERMÍN.

Nejistota kolem lokality letního hemofilického tábora v roce 2024 se vyřešila a my jsme mohli přivítat účastníky v našem oblíbeném areálu RS Jasenka v Zubří na Vysočině v termínu 21.07.-02.08.2024. Hlavním vedoucím byl opět Daniel Šimek, zdravotní dohled zajistil personál DFN Brno pod vedením doc. MUDr. Jana Blatného, Ph.D. a fyzioterapeutky Mgr. Marie Katzerové.

Čhtěli bychom poděkovat společnosti STAREZ – SPORT a.s., vedení města Brna, především pak paní primátorce JUDr. Markétě Vaňkové a zástupitelce města Brna MUDr. Dagmar Seidlové i všem zdravotníkům FN Brno za podporu i porozumění, které se nám při rozhodování dostalo. Díky vám všem můžeme mladé



hemofiliky vést k samostatnějšímu životu s důrazem na domácí léčbu, která je nutná dodržovat, aby nedocházelo k samovolnému krvácení a tím pádem k poškození kloubního a pohybového aparátu. Tím předejdeme následkům starší generace, která v důsledku nedostatečné léčby čelí rozsáhlým kloubním potížím až invalidizaci. Rekondiční tábor dětských hemofiliků pořádá Český svaz hemofiliků již řadu let a považujeme jej za jednu ze stěžejních akcí svazu. Každoročně se pobytu účastní děti s hemofilií, von Willebrandovou chorobou a přenašečky těchto vzácných krvácivých onemocnění. Účastníci jsou z celé České republiky a o pobyt je velký zájem. To jen potvrzuje důležitost a prospěšnost akce. Pobyt se nám osvědčuje a pomáhá účastníkům

v tom nejdůležitějším, což je zlepšování jejich zdraví a tím pádem i kvality života. 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 nejen z FN Brno. Za velmi významný efekt považujeme právě edukaci, kdy si účastníci dobře uvědomí benefit v podobě aplikace léku nejen do žíly. To se naučí právě na našem táboře, kde jsou pod stálým odborným dohledem zdravotníků instruováni ke správné injekční aplikaci a zacházení s lékem, což je důležitá součást domácí léčby.

K tomu, abychom mohli naplňovat cíle tohoto pobytu, je nutné i jedinečné zázemí. Je pro nás zásadní, že všechny naše



požadavky do puntíku splňuje Rekreační středisko Jasenka: zázemí pro ošetřovnu, individuální i skupinovou fyzioterapii, chatky vybavené sociálním zařízením, místní kuchyně, společné prostory pro edukační programy dětí s lékaři a fyzioterapeuty. Dále pak rybník, jelikož plavání je pro děti jedna z nejdůležitějších a nejdoporučovanějších forem pohybu a v neposlední řadě bezpečné zázemí areálu, kde můžeme mít děti stále na pozoru.

Jasenka se pro nás stala za ty roky srdeční záležitostí a díky vstřícnému i ochotnému personálu se vždy rádi vracíme a budeme.

Do kalendáře si poznamenejte, že Letní hemofilický tábor v roce 2025 bude v termínu 20.7.-1.8.! Příhlášky jsou již k dispozici prostřednictvím elektronického formuláře na svazovém webu www.hemofilici.cz

Na pobytových poplatcích se Rada ČSH shodla následovně.

- 6.000 Kč pro účastníky s hemofií nebo von Willebrandovou chorobou
- 8.000 Kč pro jejich sourozence/kamarády

Pro informaci náklady na osobu činí 1.100,- Kč/den. Podotýkáme, že areál je rezervovaný jenom pro naši skupinu.



Poplatky jsou nastaveny tak, aby byli zvýhodněni účastníci s hemofií nebo von Willebrandovou chorobou.

V ceně tábora je zahrnuto:

- Ubytování, strava (5x denně + celodenní pitný režim)
- Základní úrazové pojištění
- Doprava na výlety
- Celkový chod tábora

Přihlašování dětí na tábor je možné prostřednictvím **elektronického formuláře na našich webových stránkách**. Do 14 dnů od odeslání formuláře očekávejte e-mailem potvrzení, že jsme přihlášku zaevidovali. V případě, že by Vám potvrzení nepřišlo, ozvěte se prosím na e-mailovou adresu dada.simi@seznam.cz, případně na tel. (+420) 731 557 526 (Daniel Šimek). Termín uzávěrky podávání přihlášek je do 28.2.2025.

Pokud máte zájem se tábora zúčastnit, s přihlašованиеm neotálejte. Tábora se mohou zúčastnit děti, které absolvovaly nejméně první třídu základní školy, horní věková hranice je 18 let. V případě dostatečného zájmu zajistíme společnou dopravu z Prahy, případně Ostravy. To vše již s finanční spoluúčastí cestujících. V případě jakýchkoliv dotazů se na nás můžete obrátit na výše uvedených kontaktech.

A jak proběhl Letní hemofilický tábor v roce 2024? Zde krátké shrnutí hlavního vedoucího Dana:

DOBRODRUŽSTVÍ V MAFIÁNSKÉM STYLU

Letní hemofilický tábor 2024, který probíhal v rekreačním středisku Jasenka od 21. července do 2. srpna,

nabídl dětem nejen neopakovatelnou zábavu, ale také bezpečné prostředí pod dohledem lékařů z Fakultní nemocnice Brno. Celý program se nesl ve znamení mafiánského tématu, kde hlavní roli sehrála fiktivní rodina La Hemofilía, v jejímž čele stál charismatický "Don Dan," ztvárněný hlavním vedoucím Danielem Šimkem. Účastníci si užili jak zábavu, tak i péči od rehabilitačního týmu, který se postaral o každodenní rozcvičky. Během tábora se hrály různé hry, které kombinovaly fyzické, strategické i přemýšlečnické prvky. Děti se zapojily do široké škály aktivit, od běhacích her po složité taktické úkoly, které vyžadovaly logické myšlení a týmovou spolupráci. Jedním z vrcholů byla velkolepá závěrečná bitva s vodními pistolkami a střelkami proti vedoucím. Vedoucí tábora v průběhu celého pobytu hráli různé scénky, aby účastníky



vtáhli do děje mafiánského příběhu. Jednou z nejnapínavějších událostí bylo, když byl Don Dan "unesen" transitem a později ho museli táborníci během noční hry osvobodit. Na táboře se objevila také návštěva – přijeli zástupci policie, kteří si pro děti připravili fyzické testy. Táborníci si tak mohli vyzkoušet vstupní testy k policii a podívali se také do policejního auta. Kromě soutěží a testů policisté přivezli spoustu odměn. Večery byly na táboře stejně vzrušující jako dny. Kromě táborových ohňů s opékáním buřtů a trdelníků se děti zapojily do mafiánských aktivit jako casino, kde mohly vyzkoušet svou štěstěnu, nebo si připravily vlastní představení. Tato vystoupení pobavila všechny zúčastněné. Pod odborným dohledem lékařů

a sester z FN Brno měly děti také možnost trénovat a učit se aplikovat léky do žíly. Starší táborníci šli příkladem těm mladším. Děti si mohly aplikaci vyzkoušet i na umělé ruce. Na konci tábora si kromě spousty nezapomenutelných zážitků odvezly i cenné dárky, které jim budou tábor stále připomínat. Mezi dárky byly například stylové hemofilické ponožky, USB flash disky, elektrické vodní pistole a další předměty, které potěšily každého táborníka. Letní hemofilický tábor 2024 byl nejen o zábavě a dobrodružství, ale také o přátelství, spolupráci a vzájemné podpoře v hemofilické komunitě. Vedoucí, lékaři i RHB vytvořili skvělé prostředí, kde se děti mohly nejen pobavit, ale také aktivně pečovat o své zdraví.



OTEC A SYN - TÁBOR

Přátelé a kamarádi,

opět se sešel rok s rokem a blíží se nám termín tábora Otec a syn. Jako vždy se účastníci sejdou v již osvědčeném prostředí na poloostrově u divoké řeky Hadovky. I když je tento pobyt mnohdy nespravedlivě zahalen do mlhy tajemna a v kuloárech se o něm šíří jisté báje a pověsti, apelují na vás, abyste se nebáli stát se novými členy naší osvědčené družiny. Čekají vás jistě nezapomenutelné zážitky, které si poneseáte do zbytku svého života. Nebojme se říci, že kdo vstoupil do tábora jako hoch, vrací se domů k mamince jako pravý muž! Chceš i ty se naučit znalostem tvrdého zálesáka, odtrhnout se od máminy sukně – to platí jak pro syna, tak pro otce, a při debatách v kavárně se svými kamarády z města hrdě ukazovat jizvy jako ve filmu Čelisti? Neváhej a přidej se k nám!

Referencemi jsou tisíce děkovných dopisů a fakt, že i zarpulili jedinci, kteří prohlašují, že letos jeli naposled, se vždy rádi vracejí!

*Za realizační výbor HVLPT
Jindřich Sitta*



To, co jste právě přečetli je pozvánka k účasti na akci s názvem Otec a syn – tábor, který Hemojunior pořádá již čtvrtým rokem. Aterou členové Hemojunioru obdrželi v květnu 2024. A nyní trochu vážně, jak to s akcí Otec a syn je.

Edukační pobyt pro otce a jejich syny s hemofilii/von Willebrandovou chorobou, má přispět ke zlepšení a utvrzení dobrého vztahu otec a syn. Podpora v lepší přijetí diagnózy svého syna a osamostatnění se v rámci rodiny (maminka ani sourozenci se většinou akce neúčastní). Program a aktivní činnost na venkově, v lese na samotě, dává zúčastněným zažít to, co je pro zdravou část populace běžné. Dále edukuje v tom, že se správně nastavenou profylaxí může hemofilik žít naprosto plnohodnotný život. Součástí programu je společná příprava tábořiště a stravy. Pobytu se účastní terapeut, který

je součástí programu a celého pobytu. Jako nezávislá osoba se zaměřuje na chování dospělých a dětí v rámci celého dne a na základě toho poskytuje rodinám zpětnou vazbu. Je k dispozici i k osobním konzultacím a k nenásilnému rozbrání kritických situací.

Terapeut: Bc. Karel Raška je absolvent Univerzity Jana Amose Komenského v Praze se zaměřením Speciální pedagog – etoped. Od roku 2010 pracuje jako Speciální pedagog ve Středisku výchovné péče v Plzni.

Další působností je práce v probačních programech Ministerstva spravedlnosti, a to s 9letou praxí v tomto odvětví, kde působí jako lektor probačních programů a místopředseda z.s. Arteda.

Absolvoval akreditovaný vzdělávací program Výcvik ve zvládání vzteku. Zde je pár slov etopeda k proběhlému pobytu



v srpnu 2024: Edukační pobyt v přírodě usnadňuje vzájemné poznávání se jednotlivců ve skupině a podporují rozvoj zdravého klimatu v kolektivu, znalosti a sociální dovednosti jednotlivců.

Posilují vliv autority na výchovu dítěte.



Letošní tábor na Hadovce dává možnost srovnávat nejen progres a vývoj dětí, ale i pozitivní posun ve vzájemné kooperaci a soužití mezi dítětem a rodičem v zátěžových situacích a prostředí, které všechny zbavuje všechny osobního komfortu. Zejména děti však rády tento diskomfort přijmou, pokud se nabízí trávit čas aktivně, a navíc s dospělým vzorem.

Rok od roku je kompatibilita účastníků tábora výraznější a chod tábora snazší.

Tábor naplnil stanovené cíle v celém rozsahu a vývoj táborové hry podpořil zdravou soutěživost všech zúčastněných.

V průběhu celého běhu nedošlo k závažnějším zdravotním problémům, drobné oděrky byly ošetřeny na místě.

Během celého pobytu v přírodě byly uskutečněny několik konzultací s etopedickým zaměřením, které si vyžádali jed-

notliví rodiče. Většina situací, které se objevily, byly řešeny za chodu a okamžitě. I ze strany dětí byl vidět posun v tom, jak na případnou drobnou korekci rychle reagovaly.

Bc. Karel Raška

Pobyt je koncipován pro 12 hemofiliků/von Willebrandů a jejich otců.

Organizátorem pobytu je pan Jindřich Sitta otec 16letého hemofilika, který má naprostou důvěru Hemojunioru, kterého je součástí téměř 16let jako velice aktivní člen znalý problematiky hemofilie. Panu Sittovi a jeho týmu velice děkujeme, že se akce zodpovědně ujmá již několik let a věříme v další pokračování.



Rádi bychom vás pozvali na akci, která se uskuteční v termínu 14.-17.11.2024 v Nymburce. Ve spolupráci s patientskou organizací Pacimed se zde bude konat setkání, kterého se již po několikáté může zúčastnit i skupina hemofiliků. Celkové zaměření akce je na podporu zdravého životního stylu – především se zaměřením na nutriční poradenství a zdravý pohyb. Do tohoto programu se snažíme aktivně zapojit i lékaře – hematologa s edukací spojenou s diskuzí na téma vhodného režimu léčby ve spojení s pohybovými aktivitami (jaké jsou možnosti, doporučené hladiny, sledování hladiny atd.). Případně témata spojená s hemofilií a různými potravinovými doplňky apod. Více informací o celé akci je k nalezení na stránkách pod tímto odkazem: <https://www.pacimed.cz/udalost/edukacne-rekondicni-pobyt-pro-hemofiliky-listopad-2024/>. Na tento pobyt jsme limitováni počtem účastníků, který čítá 10 osob. V případě vašeho zájmu kontaktuje neprodleně Martina Židka, tel. 736 539 332, email: m.zidek@hemofilici.cz.

Cena pro členy svazu je 2.500 Kč. V ceně je plná penze, ubytování a program.

Sportovní centrum Nymburk (Sportovní 1801, 288 02 Nymburk)

14. - 17. 11. 2024 (4 dny)

- ☐ PRO DIABETIKY 1.TYPU
- ☐ PRO DIABETIKY 2.TYPU
- ☐ PRO KARDIAKY

15. - 17. 11. 2024 (3 dny)

Víkendové setkání BARI klubu pro pacienty

- ☐ PŘED BARIATRIÍ
- ☐ PO BARIATRIÍ

UBYTOVÁNÍ

Hotel nabízí možnost ubytování v dvojlůžkových pokojích. Všechny pokoje jsou vybaveny lednicí, vlastní koupelnou se sprchou a WC. Hotel dále disponuje venkovními sportovišti, tělocvičnami, posilovnou, vnitřním bazénem, saunou a příjemnou restaurací.

STRAVOVÁNÍ

Plná penze: snídaně formou bufetu, obědy a výběrem ze dvou hlavních jídel a několika příloh, salátový bufet, svačiny formou ovoce.

PROGRAM

Během celého pobytu je připraven celodenní pestrý program aktivit. Můžete se těšit na skupinová cvičení v tělocvičnách cvičení v bazénu, nordic walking odborné přednášky lékařů, psychologické a nutriční workshopy, měření složení těla na InBody 320, společenský večer a další.

Během pobytu máte možnost konzultovat s odborníky svůj zdravotní stav.

PRAKTICKÝ PRŮVODCE GENOVOU TERAPIÍ

Připravili jsme pro vás překlad brožury o genové terapii, kterou vydalo Evropské hemofilické konsorcium. Ta nám může pomoci v lepší orientaci o celém procesu léčby, včetně proběhlých studií a objasnění pojmů. Na mezigeneračním setkání v Jihlavě byla poprvé k dispozici všem účastníkům. **Stáhnout si ji můžete v PDF prostřednictvím našich webových stránek v sekci Publikace a dokumenty.** Příručka obsahuje důležité informace, otázky a nové oblasti k zamyšlení a zvážení. Uvádí také zdroje dalších informací, stávající osvědčené postupy, šablony a doporučená opatření.



Genová terapie

Praktický průvodce



Obsah

Úvod	5
Jsem připraven zahájit genovou terapii do národní strategie pro hemofilii?	7
Jaká je potřeba genové terapie?	8
Je genová terapie účinná? A pokud ano, na jak dlouho?	10
Jak se mají pacienti rozhodnout, zda podstoupit genovou terapii?	18
Mají by pacienti podstoupit genovou terapii nyní, nebo počkat na „novou generaci“?	23
Jak se mají pacienti vyrovnat s nejistotou?	25
Jaké laboratorní testy jsou vhodné pro měření hladiny faktorů v souvislosti s genovou terapií?	31
Vypětí se (ekonomicky) investovat do genové terapie, když jsou k dispozici jiné terapeutické možnosti?	33
Jak zaplatíme genovou terapii?	36
Závěry a doporučená opatření	38



LEDEN

11. 1. 2025

Společenský večer Hotel Marriott Praha, ČSH + HJ

30. 1. - 2. 2. 2025

Rekondičně edukační pobyt Kořenov, HJ

DUBEN

17. 4. 2025

Světový den hemofilie, ČSH + HJ

KVĚTEN

Rekondiční pobyt dospělých, ČSH
(termín i místo budou upřesněny)

ČERVENEC

20. 7. - 1. 8. 2025

Letní hemofilický tábor
v RS Jasenka na Vysočině, ČSH

20. 7. - 27. 7. 2025

Běleč, HJ

SRPEN

Pobyt Otec a syn, HJ
(termín i místo budou upřesněny)

ZÁŘÍ

5. 9. - 7. 9. 2025

Podzimní rekondičně edukační pobyt, HJ
Hracholusky - Kemp Kosatka

ŘÍJEN

3. 10. - 5. 10. 2025

Evropské hemofilické konsorcium ve Vídni, EHC

Mezigenerační setkání Jihlava, ČSH + HJ
(termín bude upřesněn)





Celkový počet hemofiliků	1050
Počet osob s von Willebrandovou chorobou (vWch)	840

Počet osob s hemofilí a vWch podle věku:

Věk	Hemofilie A	Hemofilie B	vWCh
0-4	48	6	17
5-13	132	16	79
14-18	67	15	46
19-44	345	46	346
45 a starší	314	61	352

Hemofilie podle tíže defektu FVIII nebo FIX

Typ hemofilie	Lehká (hladina faktoru nad 5 %)	Střední (hladina faktoru 1%-5%)	Těžká (hladina faktoru pod 1%)	Neznámá
Hemofilie A (FVIII)	458	137	311	0
Hemofilie B (FIX)	39	52	53	0

Počet osob s vWch

Těžká forma vWch (typ 3)	Počet osob s vWch na substituční léčbě
23	129

Hemofilici s inhibitory

Typ hemofilie	Celkem	Nově diagnostikovaný inhibitor v roce 2023
Hemofilie A	21	2
Hemofilie B	2	0

Léčba

Léčebný produkt	Počet hemofiliků	Počet osob s vWch
Plazmatický koncentrát	43	127
Rekombinantní koncentrát	151	0
Rekombinantní koncentrát (s prodlouženým účinkem)	342	0
Nefaktorová léčba (Emicizumab)	91	0

Díky Českému národnímu hemofilickému programu může svaz každoročně dodávat komplexní data Světové hemofilické federaci WFH. Nejinak tomu bylo i letos, uvádíme stručný přehled za rok 2023, po[1]drobnější data najdete na webu Českého národního hemofilického programu www.cnhp.cz.

HIV

	Hemofilie	vWch
HIV pozitivní	2	0

HCV (hepatitida C)

	Hemofilie	vWch
Celkový počet osob infikovaných HCV (1)	182	7
Celkový počet lidí s aktivní HCV v současné době (2)	37	1
Nově infikovaní HCV v roce 2023	0	0

(1) Pozitivní protilátky hepatitidy C

(2) Pozitivní PCR: U pacientů, kteří nemají vyléčený virus spontánně nebo po léčbě.

Počty a příčiny úmrtí lidí s poruchou krevního srážení (leden 2023 - prosinec 2023)

Příčina úmrtí	Hemofilie A, B	vWch
Krvácení	0	0
HIV	0	0
Onemocnění jater	0	0
Jiné	3	1

Systém hemofilické péče v České republice

Počet hemofilických center	11
Počet dětí (do 18 let) s těžkou hemofilí na profylaxi (v %)	96
Počet dospělých (nad 18 let) s těžkou hemofilí na profylaxi (v %)	80
Počet osob s vWch typ 3 na profylaxi (bez ohledu na věk, v %)	39

Spotřeba koncentrátů

Typ léčiva	FVIII	FIX
Plazmatické koncentráty (IU)	2 651 863	775 191
Rekombinantní koncentráty (IU)	9 187 179	1 499 437
Rekombinantní s prodlouženým účinkem (IU)	54 405 065	6 202 451
Koncentráty celkem (IU)	66 244 107	8 477 079
Emicizumab (mg)	324 194	-

DĚKUJEME

VŠEM SPONZORŮM, KTEŘÍ 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.



GRIFOLS



novo nordisk

octapharma
for the clinical development of orphan products

CSL Behring
Biotherapies for Life™



sobi
SWEDISH ORPHAN BIOVITRUM



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Vydává: Český svaz hemofiliků, z.s., U Nemocnice 1 (ÚHKT), 128 20 Praha 2
Bankovní spojení: 2109200873/2700; IČO 00676161
Telefon předseda: +420 723 487 239; sekretariát: +420 777 078 509
e-mail: info@hemofilici.cz • <http://www.hemofilici.cz>

Redakční rada: Martin Bohún, Ing. Martin Židek, Kateřina Altmanová,
Mgr. Michal Skořepa, Marek Šimoník.
Neprodejně, distribuci zajišťuje ČSH, náklad 500 ks, ročník 2025
Číslo registrace: MK6244/92

Publikace byla vydána za podpory Ministerstva zdravotnictví České republiky.



WWW.HEMOFILICI.CZ