

HEMOFILICKÝ ZPRAVODAJ

25
26

VYDÁVÁ:
Český svaz hemofiliků
U Nemocnice 1
128 20 Praha 2



WWW.HEMOFILICI.CZ





Vážení členové a příznivci, v tomto zimním období se vždycky bilancuje a tvoří výhled. Tentokrát bilancuje právě skončený rok 2016 a připravují aktivity na rok další. Každý může mít jiný názor, každý nemusí souhlasit s hodnocením rady ČSH a jejími plány. Je ale škoda, že přes nekonečný počet výzev, aby se členové sami podíleli na programu svazu, posílali návrhy na to, co je zajímavé, co by jim pomohlo, nedošla ani jediná reakce. Proto musela Rada ČSH – stejně jako vždy v minulosti – připravovat program výhradně podle svého uvážení.

Přes už jistě zaběhnuté aktivity se objevily i nové. Velký úspěch sklízí už několik let regionální semináře, na kterých se členové, ale i nečlenové svazu, mohou setkat s odborníky nejrůznějších profesí, intimně s nimi konzultovat své potřeby a společně hledat tu správnou

cestu. Cesta republikou bude určitě pokračovat tak, aby postupně pokryla celou zemi.

Během roku se uskutečnila řada setkání na různých úrovních a účast zájemců potvrdila, že je stále o čem hovořit, co řešit. Asi nikdy v minulosti nežil svaz tak bohatým společenským životem, jako v posledním období. Je na co navazovat, ale i co vylepšovat. Žádné převratné novinky se proto do budoucna nechystají, spíše se budou už současné aktivity vylepšovat a precizovat.

V nadcházejícím roce se uskuteční výroční Konference a bude tentokrát volební. Vzejde z ní nová Rada ČSH, která pak ze svých řad zvolí statutární zástupce. Ti všichni už pracují delší dobu v téměř nezměněné sestavě, bohužel je zájem o angažmá v exekutivě svazu mizivý. Je ale třeba, aby i v ČSH nastoupila nová generace, která tak, jako v ostatních okolních

evropských zemích, převezme otěže. Mladí se dostávají i do řídících struktur evropských nebo světových institucí, u nás ale zájem zástupců mladší generace pozorovat nelze. Škoda, protože jde právě o ni.

Momentálně žije svaz důležitou událostí, již je rozsáhlý průzkum „Jak se žije českým hemofilikům.“ Věnujte mu prosím zaslouženou pozornost, podrobnosti přináší samostatný článek uvnitř Zpravodaje. Jeho vyplnění vám zabere minimum času a pomůžete dobré věci. Určitě vás nezatíží natolik, abyste se nemohli v klidu věnovat zimním radovánkám. Věřím, že jste prožili krásné Vánoce a vstoupili do nového roku pravou nohou. Přejí vám, aby byl úspěšný, příjemný a radostný úplně celý.


Váš
Vladimír Dolejš

Kdo nepřišel, může litovat

Řeč je o únorovém společenském večeru ČSH a Hemojunioru v pražském hotelu Alcron. Pár desítek účastníků si užilo hudby, dobrého jídla a pití, příjemné společnosti i překvapení tomboly.

Hotel Alcron poskytl prostory zdarma, škoda jen, že všechno muselo skončit do půl dvanácté, pak už nastal v zájmu hotelových hostů klid. Avízo hovořilo o kapele člena svazu Honzy Roušara, ta opravdu zahrála a předvedla řadu žánrů. Skutečně k tanci i poslechu.

Ne nadarmo se honosí kuchyň Alcronu michelinskou hvězdou, menu takovému ocenění

odpovídá. A když k tomu přičteme ještě skvělé červené i bílé víno z jižní Moravy a pivo (jídlo i pití se servirovalo jako součást vstupného), máme dokonalý obrázek.

Program obstarali členové obou pořádajících organizací jaksi z vlastních zdrojů, vedle kapely i taneční vystoupení Veroniky Zmijové, můžeme tedy říci „hemofilici sobě.“ Nehovořilo se o chorobách, v tomto směru existoval jakýsi neoficiální zákaz. Povolená byla jen dobrá zábava a potěšení ze společnosti ostatních.

Vzhledem k úspěchu lze předpokládat, že se bude opakovat. A pak už přijďte i vy, budete spokojeni.

Fotografie naleznete na hemofilickém rajčeti pod tímto odkazem: http://hemofilik.rajce.idnes.cz/Spolecensky_vecer_CSH_a_HJ_2016/





Takové máme členy

Velmi aktivní, nápadité a se srdcem na pravém místě. Například **Honzu Roušara**, který se svými přáteli uspořádal začátkem března benefiční koncert ve prospěch svazu, jehož celý výtěžek i s částkou utrženou za prodej speciálního CD, poputuje na účet ČSH. Obojí nese název „Honza Roušar a hosté.“

Na koncertě vystoupili například Hana Robinson, Naďa Válová, Eva Dvořáková, Veronika Bergmanová, Petra Svobodová, Gabriela Vermelho, Jiří Šámal, Štěpán Klouček, Jakub Hübner, Vlasta Horváth s kapelou či revuální skupina Olats Otesoc.

Zpěváky doprovázela kapela s pianisty Václavem Tobrmanem a Mikulášem Pokorným, bubeníkem Jaroslavem Suchánkem, baskytaristou Janem Mikuleckým, Radkem Kašparem s mnoha dechovými nástroji, houslistou Lukášem Klímou, kytaristou Janem Juanito Burianem a samozřejmě také Honzou Roušarem. Pozdním odpolednem s příjemnou atmosférou provázeli Marie Doležalová a Václav Tobrman.

Na závěr předal Honza Roušar zástupci ČSH Michalu Skořepovi symbolický šek na celkovou částku 35 565 korun. Ta se dělí mezi ČSH a Hemojunior, takže svazu přibýlo na účtě 18 065 Kč.

Honzovi, všem interpretům, kteří se podíleli na vzniku CD i závěrečném benefičním koncertu, patří srdečné poděkování. Nejen za finanční obnos, ale i za osvětu týkající se hemofilie, která v rámci celé kampaně proběhla.



Český národní hemofilický program

Na poslední schůzce koordinační rady Českého národního hemofilického programu, jejíž členem je i ČSH, se mimo jiné hovořilo o jistém posunu ve vztahu lékařů a záchranářů sloužících u rychlé záchranné služby a personálu urgentních příjmů v nemocnicích k hemofilikům.

Rada ČSH se už hodně dlouho snaží o lepší informovanost a vzdělanost uvedených zdravotníků, ale zatím stále s nevalným výsledkem. Teď se zdá, že se ledy malinko hýbají. První vlaštovkou byla účast hematologa na celostátní konferenci urgentní medicíny a medicíny katastrof s názvem Pelhřimovský podvečer, kde před dvěma sty účastníky z Česka a Slovenska vystoupil Ondřej Zapletal, dalším krokem je iniciativa ČNHP.

Zástupci svazu v této instituci dlouhodobě poukazují na neutěšený stav a vyzývají koordinační radu k zásahu. To se teď podařilo, ČNHP s podporou České hematologické společnosti sdružující hematology, vypracoval dokument určený odborníkům v urgentní medicíně. První ohlasy naznačují, že záchranky se přílivu nových informací nebrání, jsou – alespoň někde – připraveni jakési „školení“ hematologů přijmout a nadále se jím řídit. ČNHP vypracoval dopis určený ředitelům záchranné a nemocnic s urgentním příjmem, ve kterém vysvětluje základní principy zásahu u hemofiliků při krvácení, zejména nutnost okamžitě podat srážecí faktor. Často se totiž naši členové setkávali při žádosti o aplikaci doneseného faktoru s odpovědí „doktor jsem tady já, co mi budete radit.“

Svaz splnil další ze svých zásadních předsevzetí, navíc jedno z nejdůležitějších. Víc už v této oblasti nemůže dělat, vše další je jen a jen na záchrannkách a urgentních příjmech. Budeme moc rádi, když se kdokoliv, kdo se s neadekvátním přístupem záchranářů setkal, se svou zkušeností podělí.

Svaz obdržel soudní usnesení o zápisu do rejstříku spolků.

Tím končí několik měsíců trvající proces povinné transformace z občanského sdružení, na jehož konci je soulad s ustanovením platného občanského zákoníku.

Český svaz hemofiliků, z.s. byl 26. února 2016 zapsán do spolkového rejstříku vedeného u Městského soudu v Praze v oddílu L, vložky číslo 195. Pro členy se tím nic nemění.



Přesný součet přesných čísel

Říká se, že statistika je přesný součet nepřesných čísel, to ale v tomto případě neplatí. Díky Českému národnímu hemofilickému programu může svaz každoročně dodávat komplexní data Světové hemofilické federaci WFH. Sběr dat chvíli trvá, proto bývají pohromadě vždycky až v závěru následujícího roku. Nejinak tomu bylo i letos, uvádíme stručný přehled za rok 2015, podrobnější data najdete na webu Českého národního hemofilického programu www.cnhp.cz.

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)	439	139	307	36
Hemofilie B (FIX)	33	46	49	8

Těžká forma vWch (typ 3)

Celkový počet osob	Počet osob na substituční léčbě	Počet osob se závažnými krvácivými příznaky
20	139	50

Hemofilici s inhibitory

Typ hemofilie	Celkem	Nově diagnostikovaný inhibitor v roce 2015
Hemofilie A	19	3
Hemofilie B	2	0

Celkový počet hemofiliků	1067
Počet osob s von Willebrandovou chorobou (vWch)	810

Počet osob s hemofilií a vWch podle věku:

Věk	Hemofilie A	Hemofilie B	vWch
0–4	45	9	9
5–13	101	20	64
14–18	63	8	43
19–44	432	48	377
45 a starší	290	51	317

Hemofilie a vWch – léčba

Léčebný produkt	Počet hemofiliků	Počet osob s vWch
Plazmatický koncentrát	407	138
Rekombinantní koncentrát	201	

HIV

	Hemofilie	vWch
HIV pozitivní	3	0

HCV (hepatitida C)

	Hemofilie	vWch
Celkový počet osob infikovaných HCV ¹	210	2
Celkový počet lidí s aktivní HCV v současné době ²	62	1
Nově infikovaní HCV v roce 2015	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

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

Systém hemofilické péče v České republice:

Počet hemofilických center	9
Počet dětí (do 18 let) s těžkou hemofilií na profylaxi (v %)	92
Počet dospělých (nad 18 let) s těžkou hemofilií na profylaxi (v %)	55
Nejčastěji podávaná dávka substitučního přípravku (IU/kg)	18 IU/kg 3× týdně

Celková spotřeba koncentrátů (v mezinárodních jednotkách IU)

FVIII	51 064 250
FIX	6 816 005

Spotřeba plazmatických koncentrátů (v mezinárodních jednotkách IU)

FVIII	27 295 500
FIX	6 460 496

Spotřeba rekombinantních koncentrátů (v mezinárodních jednotkách IU)

FVIII	23 768 750
FIX	355 509



Terciární profylaxe

O tom, že profylaktická léčba pomáhá dětským hemofilikům, existují již spolehlivé důkazy. Nejnovější výzkumy však potvrzují, že může prospět i dospělým, zejména pak těm, kteří trpí těžší formou. Evropské studie potvrdily, že část hemofiliků v dospívání profylaxi přeruší. Brzy však začnou opět častěji krvácet, a proto se k ní velmi rychle vracejí. K podobným závěrům dospěly také studie

v USA a Kanadě. Je tedy patrné, že celoživotní profylaxe má své opodstatnění. Ale začínat s ní u čtyřicátníků nebo padesátníků? Donedávna považovali mnozí něco takového za zbytečný luxus. Argumentovali tím, že klouby už bývají obvykle závažně postižené a nemá proto smysl nákladnou léčbu předepisovat. Profylaxi zahájenu v dospělosti (ve věku nad 18 let) a v situaci, kdy již existuje klinicky významná artropatie, se nazývá profylaxe terciární. Má zabránit nejen dalšímu zhoršování stavu muskuloskeletárního systému, ale i zlepšovat kvalitu života, zvýšit sociální a pracovní aktivitu, úspěšněji kontrolovat bolest a umožnit pravidelnou fyzioterapii.



Profylaxe versus léčba „on demand“ u dospělých pacientů s těžkou hemofilií A – zkušenosti z FN Brno

Chlupová G., Smejkal P., Ovesná P., Penka M.

Profylaktická léčba u většiny dětských pacientů s těžkou hemofilií je v současné době již léčebným standardem a ponechání této léčby v dospělosti je rovněž doporučováno. Situace je však odlišná u dospělých pacientů s těžkou hemofilií doposud léčených režimem „on demand“. V průběhu let 2008–2015 jsme provedli následující srovnání u vybraných pacientů s těžkou hemofilií A. Po dobu 1 roku jsme srovnávali frekvenci krvácivých epizod ve skupině 8 pacientů ve věkovém rozmezí 20–27 let, medián (průměr) 22 (22,5) let s profylaktickou léčbou zavedenou od dětství se skupinou 8 pacientů ve věkovém rozmezí 26–65 let, medián (průměr) 36 (37,5) let léčených „on demand“. Současně byla tato skupina porovnáвана po převedení na léčbu profylaktickou. V této skupině pacientů bylo vybráno individuální období 12 měsíců, během kterého konkrétní pacient neprodělal žádný invazivní výkon, nebo neměl závažnější poúrazové krvácení.

Následně byli tito pacienti sledováni další rok (12 měsíců), který v ideálním případě následoval po jejich převedení na léčbu profylaktickou. Skupinu pacientů s těžkou hemofilií A na profylaxi od dětství jsme do skupiny zahrnovali co nejdříve po jejich předání z Oddělení dětské hematologie FN Brno v případě, že v sledovaném období 12 měsíců neprodělal žádný invazivní výkon, nebo neměli žádné závažnější poúrazové krvácení. Z našeho srovnání vyplynulo, že převedením dospělých pacientů s častými krvácivými projevy

z léčby „on demand“ na léčbu profylaktickou došlo k redukci počtu krvácivých epizod o 82% (z toho kloubních krvácení o 79%), současně nedošlo k výraznějšímu navýšení finančních nákladů na léčbu. Mladí pacienti na profylaxi od dětství měli medián (průměr) frekvence krvácení 0 (0,4) za rok. U pacientů, kteří byli dlouhodobě léčeni „on demand“ s mediánem (průměrem) 27,5 (26) krvácení za rok, došlo při převodu na profylaxi k poklesu mediánu (průměru) krvácení na 3,5 (4,8) za rok. Sekundární profylaxe u dospělých pacientů s těžkou hemofilií A výrazně redukuje frekvenci kloubního krvácení ve srovnání s léčbou „on demand“. Profylaxe je v dospělém věku určitě výhodná pro některé těžké hemofiliky. Do budoucna by u těchto pacientů mohlo současně dojít i k oddálení finančně náročných zejména ortopedických výkonů.



Na zámku v Loučni nedaleko Nymburka to opravdu žilo

Téměř 160 účastníků si přišlo vychutnat nejenom atmosféru zámeckého prostředí, rytířských příběhů, pohádku o kašpárkovi a ježibabě nebo výuku létání na koštěti v podání čarodějnic Gertrúdy a Ethel, ale hlavně se zase po roce setkat



s přáteli a připomenout si Světový den hemofilie. Díkybohu, meteorologové se tentokrát mylili, i přes drobné ochlazení jsme většinu dne trávili v přílehlém zámeckém parku.

Dominantou areálu je romantický barokní zámek s přílehlou oranžerií a terasou, která nabízí parádní výhled do Polabí. Do vnitřních prostor zámku ve stavu, do nichž by bylo možné se ihned nastěhovat, ale vedla cesta jen k prohlídkám a občerstvení. Ve velkém sále dokonce zůstal prostřený stůl, jako by se rodina knížat Thurn-Taxis právě chystala zasednout k obědu.

Co ale dělá Loučeň tak výjimečnou a čím se odlišuje od dalších českých zámků, je soustava jedenácti zahradních labyrintů a bludišť vybudovaných v zeleni historického anglického parku. Unikátní komplex bludišť nemá v evropském ani světovém měřítku obdoby, s radostí si v něm pobloudili děti i dospělí.

V sedmém vloni nejnavštěvovanějším zámku v Česku se sobota vydařila. Zdá se, že nikdo v parku nezabloudil, všichni se šťastně shledali a vrátili domů. Alespoň správa zámku nehlásí, že by tam někoho v neděli ráno při úklidu našli. Vše si můžete připomenout fotografiemi uloženými na <http://hemofilik.rajce.idnes.cz>.





UFO? Nikoliv, IFO!

Opravdu nejde o neidentifikované létající objekty, nýbrž ty velmi dobře identifikovatelné. A to přímo v centru Prahy, na podestě u Národního divadla. Tady hned týden po svazovém setkání na zámku Loučeň proběhl happening upozorňující na hemofilii. Byl myšlený jako část informační kampaně cílené hlavně na veřejnost, protože ta ví o hemofilii pořád hodně málo, ale na své si mohli přijít i členové svazu nebo jeho příznivci.

Nestává se každý den, že by kolemjdoucím u Zlaté kapličky lítaly kolem hlavy plastové talíře zvané frisbee, natož, aby s nimi vrhači předváděli všelijaké krkolomné kejkle. Tentokrát tomu tak bylo a diváci s úžasem sledovali velkolepou vzdušnou show. Na první pohled to vypadá jednoduše, ale ti, co si to na místě zkusili, se rychle přesvědčili o opaku.



Okolo však potěšily nejen IFO, ale také exkurze do světa výtvarného umění v podobě na místě vznikajících obrazů rukou renomované kreslířky. Kdo chtěl, mohl si odnést vlastní portrét, případně karikaturu.

Cílem je – jako každoročně kolem dubnového Světového dne hemofilie – upozornit na existenci hemofilie jako takové a seznámit veřejnost s okolnostmi, jež ji provázejí. Tomu posloužila i výstava názorných obrazů, grafů a ilustrací, ale také několik vstoupení Věry Geierové, lékařky z pražského ÚHK, ta tu odpovídala na dotazy z publika. K tomu všemu vyhrávala kapela Honzy Roušara, takže bylo i co poslouchat.

Happening nahradil někdejší pochod Prahou, ale cíl zůstal stejný – upozornit na hemofilii, vysvětlit veřejnosti některé detaily a v neposlední řadě pomoci odstranit mýty, které ji pořád ještě neprávem obklopují.

Průzkum o životě hemofiliků, díl druhý

Možná si ještě vzpomenete, jak jste v roce 2011 vyplňovali dotazník s názvem „Jak se žije českým hemofilikům.“ A protože od té doby uplynulo přesně pět let, je na čase zjistit, kam se vše posunulo, co se změnilo, jak se jim žije teď.

Proto připravil svaz pokračování průzkumu. Drtivá většina otázek se opakuje, aby bylo možné přesně porovnat vývoj. Některé nové ale přibýly, protože tehdy se ještě vůbec nemluvalo například o preparátech s prodlouženou dobou účinku, genové terapii nebo farmakokinetice. I to je výrazem vývoje a průzkum ho chce zachytit.

Výsledky, o které tenkrát projevilo zájem i Evropské hemofilické konsorcium a některé okolní země, poslouží k vyhodnocení kvality života, ke stanovení dalších cílů a vůbec pomůže všestranně právě samotné hemofilické komunitě.

První dotazníky se dostaly do rukou účastníků setkání „Společně o hemofilii“ v Čestlicích, další jsou k dispozici ve všech centrech. Tam jsou vloženy do nadepsaných a ofrankovaných obálek, takže je stačí jen vyplnit a zásilkou hodit do schránky. Pokud by právě do vašeho centra zatím nedorazily, dejte prosím vědět svazu na obvyklých kontaktech, aby bylo možné zjednat nápravu. Bohužel se zatím vrátil naprosto mizivý počet vyplněných formulářů, takže všechny prostředky – morální i finanční, jež členové svazové Rady a společnost Shire – projektu věnovaly, jsou vniveč. Přitom výsledky mohou pomoci právě všem členům svazu a jejich rodinám, odrážejí aktuální stav. Je zarážející, že téměř nikdo si

nenášel chvíli, aby zaškrtnl odpovídající odpovědi a pomohl především sám sobě. Uzávěrka se musela prodloužit, takže ještě je možné svou trochu do mlýna přinést.

Pro leckoho asi pohodlnější způsob představuje možnost odpovědět online pomocí formulářů zveřejněných na internetu pod adresou <https://goo.gl/forms/j0KjP6Zgv8ItECgs1>.

Svaz i sponzor průzkumu Shire a také odborníci z řad statistiků, věnovali přípravě nemálo času, úsilí a financí. Proto je v zájmu všech příležitosti využít a dotazník skutečně vyplnit. Měli by tak učinit opravdu všichni, vždyť jde právě o ně. Netřeba asi zdůrazňovat, že celá záležitost je naprosto anonymní, nikde se žádné identifikační údaje respondentů neshromažďují.



Změna? Ano, k lepšímu

Pravidelná květnová rekondice je už pro letošek minulostí. Jak jsme předem avizovali, tentokrát v jiném prostředí než v minulých letech. Nejenže jsme se po pěti letech přestěhovali z Lednice, ale poprvé v historii těchto pobytů také z lázeňského města.

To nám měl nahradit **penzion Ohrada** ve Viskách u Letovic. Nabízí vše, co k našim účelům

potřebujeme, včetně společenských prostor, prostoru pro rehabilitaci, bazén i vířivky. Včetně ubytování pod jednou střechou. Komfort se tak zvýšil nejen organizátorům, kteří nemuseli každé ráno chystat snídani, ale i účastníkům, neboť jim odpadly jakékoliv docházky. To jsme ocenili zejména ve dnech, kdy nám příliš nepřálo počasí.

Změnou lokality se podařilo přilákat více zájemců s rodinami, dětem Ohrada nabídla uzavřený objekt s hřištěm, trampolínou, pískovištěm a také svezení na koních. Ostatně ty osedlali i někteří dospělí.

Program se opět odvíjel zejména od každodenní rehabilitace. Všichni měli k dispozici



vířivky a bazén. Provozovatelům penzionu se sice nepodařilo obstarat slíbený zvedák, bazén však nebyl upřen nikomu. Těm, kdo nebyli schopni sami do bazénu vlézt a zejména z něho vylézt, byli připraveni pomoci místní svalovci, do i z bazénu je přesunuli na židli.

Doprovodný program představovaly zejména společenské hry a třídní turnaj v ping-pongu. Ten potvrdil, že není vždycky důležité zvítězit, ale



zúčastnit se. Hodnotné ceny totiž získali nejen medailisté, ale i ti na úplném chvostu pořadí.



Přestože blízké okolí nenabízí tolik možností k procházkám jako Lednice, nebyli jsme odkázáni jen na penzion. V něm jsme sice absolvovali ještě exkurzi vlastního pivovaru, k dalším výletům jsme však již vyrazili auty a navštívili mj. letovický zámek, punkevní jeskyně a také už tradiční bowling.

Konverzace s většinou účastníků mne utvrdila, že volba místa se povedla a že náš pobyt zde nebyl poslední, proto jsme si tu už rezervovali příští rok. Zájemci si tedy mohou rezervovat termín na dovolenou od 12. do 20. května 2017.

Za organizátory se na další setkání těší
Michal Skořepa.





Štafeta dospěla do Prahy

Už několik let putuje republikou program regionálních seminářů, v nichž se členové svazu – ale nejen oni – setkávají s odborníky ze „svých“ center, dovidají se, co je nového, s čím mohou počítat a sami také podávat užitečné návrhy. Kolotoč už objel téměř celou republiku a naposled se zastavil v hlavním městě.

Praha je přeci jen trochu specifická, většina lidí má do svého centra blízko, z větší vzdálenosti moc nedoždějí, proto se program přizpůsobil. Setkání neproběhlo o víkendu, nýbrž v jednom středečním květnovém odpoledni v hotelu Anel's na Smíchově.

Nutno konstatovat, že kdo přišel, neprohloupil. Na první pohled se zdá, že témata jsou už notně ohraná, ale tentokrát bylo vše jinak. Obecně hovořili Peter Salaj z ÚHKÚ a Vladimír Komrska z Motoly, ale oba vnesli do dobře známých témat nové pohledy. O tom svědčí i reakce publika. Dala znát, že je tu cosi, co ještě neslyšeli.



Totéž platí o vyčerpávajícím ortopedickém přehledu Petra Teysslera. Předestřel širokou škálu možností, jimiž může moderní ortopedie hemofilikům pomoci. A zdaleka nejde jen o to poslední, tedy totální endoprotézy.

Aby to nedospělo až sem, pomáhá rehabilitace. Martin Mužíček se v ÚHKÚ specializuje na fyzioterapii právě hemofiliků a přišel s novým programem, který s oddělením trombózy a hemostázy připravili. Dveře sem mají otevřené všichni, jen do nich vejít.

S několika poznámkami vystoupila i lékařka z centra léčby bolesti nemocní na Bulovce, ale jejich obsah byl pohříchu jen obecný a moc konkrétních rad nepřinesl.

Zato členům svazu velmi dobře známá Marcela Štáfová z Úřadu práce zafungovala velmi užitečně. Nepřišla sice s žádnými převratnými novinkami v sociální oblasti, ale věnovala se individuálním konzultacím a radám každému, kdo je potřeboval a projevil zájem.

Suma sumárum – už dlouho nebylo setkání s odborníky tak nabitě informacemi a konkrétními radami, jako právě tady. Doufejme, že i v dalších regionech zaznamená program seminářů stejný úspěch jako v Praze. Svazová rada už přemýšlí, kde se – opět ve spolupráci s Baxaltou – uskuteční ten další.

Jak to bylo na dětském táboře

Začátek letošních prázdnin patřil v hemofilických kruzích akci vpravdě tradiční – letnímu táboru. Letos potřeťi jsme zavítali do krásného prostředí Rekreačního střediska v Zubří u Nového Města na Moravě.

Tento rok byl ve znamení mnoha nových tváří v řadách účastníků tábora, ale oproti letům minulým se částečně obměnil i tým vedoucích. Všichni nováčci se ovšem se svými rolmi vypořádali na výbornou, a tábor tak probíhal v pohodové atmosféře.

Hned první táborový večer byli všichni uvedeni do tématu celotáborové hry, když císař Hachimi-



kado přivítal své poddané ve svém paláci v Kjótu, hlavním městě Japonska v 17. století. Z dětí se stali samurajští učedníci, kteří se vydali na svou cestu, jejímž cílem mělo být osvojení ctností a doveností, které patřily každému samuraji, aby každý učedník mohl být na závěr pasován na opravdového samuraje. Během své cesty musely děti překonat spoustu překážek a poradit si s nelehkými úkoly; zároveň také ovlivňovali





obyvatele říše a získávali tím jejich podporu. Cesta byla nakonec pro všechny úspěšná, a tak mohl císař předposlední večer pasovat více než čtyřicet nových samurajů.

Běžný táborový den začínal budičkem a rozvíčkou, na kterou se sice mnohým úplně nechtělo, ale pro všechny bylo fajn se před náročným dnem rozvíčít a protáhnout. Během dopolední jsme zůstávali v táboře - kromě rehabilitací, jež byly na programu každý den, probíhaly většinou rozličné rukodělné workshopy. Děti si tak vyrobily meče, rámečky na fotky, masky nebo brnění pro závěrečnou bitvu.

Nedílnou součástí tábora je rovněž nácvik samostatné aplikace léků u hemofiliků, aby kaž-

dý byl co nejvíce samostatný, a nebyl v otázce podávání léků závislý na ostatních. Snahou je naučit každého, kdo se tábora účastní, si samostatně aplikovat. Za dohledu a asistence lékařů a zdravotních sester letos udělalo mnoho nováčků výrazné pokroky, za což jsme všichni moc rádi, a věříme, že v tomto je tábor užitečný.

Odpolední program byl věnován vždy etapě celotáborové hry, ve které se družiny propracovávaly k tomu, aby všichni jejich členové byli pasováni na samuraje. Večery byly potom zaplněny různými aktivitami - diskotékou, natáčením videí po vzoru youtuberů, talentovou soutěží nebo opékáním špekáčků u táboráku. V jednom případě nám počasí dovolilo vytáhnout karimatky a spacáky pod širé nebe, a zájemci tak mohli přespát jednu noc pod letní noční oblohou.



Pro zpestření jsme ve druhém týdnu na jeden den opustili tábor a navštívili westernové městečko Šiklův mlýn, kde byla pro nás všechny připravena spousta atrakcí. I přes noční a ranní vytrvalý déšť jsme se nakonec na výlet vydali, a postupně se projasňující obloha nám dávala najevo, že jsme se rozhodli správně. Celý den v Šiklově mlýně jsme si tak mohli beze zbytku užít.

Další aktivitou, která nás vyvedla z běžného táborového režimu, byla jednodenní návštěva

discgolferů na táboře. Hráči, kteří patří mezi českou špičku v tomto nepříliš rozšířeném sportu, podali všem z nás stručný nástin toho, o čem je discgolf, a posléze jsme si na improvizovaném šestijamkovém hřišti mohli vyzkoušet, co v nás samotných je. Po celý den jsme pilovali techniku, ať už šlo o krátké nebo dlouhé hody, a tak jsme si na závěr dne mohli zahrát mezitýmový turnaj i zasoutěžit v hodech na vzdálenost. Discgolf na nás všechny zapůsobil velmi pozitivně, jako dárek jsme dostali každý svůj disk, a tak věříme, že pro mnohé to nebyl poslední kontakt s tímto zajímavým sportem.

Těžké loučení v závěru tábora i sem tam se objevivší slzičky na některých tvářích napovídaly, že i letošní tábor se povedl. Vydařené počasí, úžasný kolektiv dětí i obětavé nasazení vedoucích, lékařů, sester a fyzioterapeutek - tohle všechno se ideálně snoubilo a vytvořilo z tábora dva týdny, na které se bude jen těžko zapomínat. Velký a upřímný dík patří všem těm, kdo se na uskuteč-



nění tábora podíleli, ať už svou prací či finanční podporou. Věříme, že i přes personální změny se povedlo zachovat formu táborů, na kterou jste byli zvyklí z předchozích let, a budeme se na Vás všechny těšit příští rok na stejném místě v termínu od 1. do 15. července.

Pokud máte zájem si prohlédnout fotografie, navštivte na webu stránky <http://hemofilici.rajce.idnes.cz/>

Vojta Horník





Užitečné odkazy

Dovídat se něco nového je potřebné. Máme pro vás dva tipy, kde zajímavé a potřebné informace získat.

Světová hemofilická federace WFH už vydala dlouhou řadu materiálů, v nichž shrnuje úplně vše, co je třeba o hemofilii a von Willebrandově chorobě vědět. Jsou to zdroje různé úrovně a různého určení, od adresátů z řad laické veřejnosti až po profesionály. Spousta informací je samozřejmě triviálních, ale ne nadarmo tu čerpají i lékaři, fyzioterapeuti, sestry, laboranti a další specialisté. Databáze textů, tabulek, obrázků a videí se neustále rozšiřuje, k dispozici je samozřejmě hlavně v angličtině, ale také ve francouzštině, španělštině a čínštině. Pod odkazem <http://elearning.wfh.org> najdete bohatý rozcestník, který vás dovede až přesně k materiálu, který potřebujete. A pokud zrovna nic sami vyhledat nepotřebujete, podívejte se na bohatý seznam, třeba vás přeci jen něco zaujme.

Pod dalším odkazem se skrývají především obrázky. Z nich je patrné, jak vypadají klouby zdravého člověka, jak hemofilické v různém věku, při různé zátěži a podobně. Postupně se tak volí věk, převládající fyzické aktivity a tak dále. Každý si tak může snadno zjistit, co ho asi čeká a v jak vzdálené budoucnosti. Zkuste to i vy, otevřete si <http://hfv.bayer.com/>.

I náš svaz se pravidelně účastní velmi rozsáhlého každoročního průzkumu WFH, kde se shromažďují data o jednotlivých členských zemích. Z nich je patrné, kolik je v které zemi hemofiliků v jakém věkovém i typovém rozvrstvení, čím se kde léčí, v jakém množství a tak dále. Sběr dat z celého

světa je zřejmě velmi náročný, včetně tvorby národních grafů, takže hotové dílo se dá zveřejnit vždycky až na podzim následujícího roku. Právě teď spatřil světlo světa souhrn dat za rok 2015, k nahlédnutí všem je k dispozici i na internetu pod odkazem <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1669.pdf> a určitě přináší zajímavý pohled každému, kdo se jen trochu o krvavé choroby zajímá. Nezahrnuje totiž jen hemofilii, ale třeba i von Willebrandovu chorobu.

Až budete zase nakupovat

Ne v obchodě, ale na internetu, pak můžete nákupem podpořit i Český svaz hemofiliků, aniž byste platili cokoliv navíc. Svaz se začlenil do systému Givt.cz, takže z internetových nákupů svých příznivců dostane část útraty. Systém zahrnuje několik stovek neziskových organizací, jež dostávají zase od několika stovek e-shopů provizi.

Stačí jít nakupovat přes portál www.givt.cz, který už vše zařídí. Na horní liště vyberete ze seznamu příjemců provize Český svaz hemofiliků, z internetových obchodů ten svůj a pak už vše funguje tak, jak jste zvyklí. Jen část útraty poplácne na konto svazu, jak velká se zobrazí u každého obchodníka. Není nutné se kdekoliv registrovat, prostě jen využít příležitost pro dobrou věc.

Pokud chcete vidět, jak jednoduše to funguje, podívejte se na kratičké video. (odkaz <https://www.youtube.com/watch?v=ywQj863QJ3s>)

Zase spolu, třebaže jinde

Řada členů a příznivců svazu si už zvykla, že na podzim se setkávají při dnech „Společně o hemofilii.“ Poslední roky se vše odbyvalo v hotelu Jezerka ve východních Čechách, ale změna je život. Ve spolupráci s tradičním partnerem Shire (dříve Baxalta, ještě dříve Baxter), připravil ČSH program do hotelu u Aquacentra v Čestlicích. Tedy nedaleko Prahy, přímo u dálnice D 1.

Na programu se už asi nedá nic nového vymyslet, spíš jde o to, čím obvyklé schéma naplnit. Projevuje se tu snaha o obměnu, ale základ zůstává – přinášet nejnovější informace potřebné všem, seznámit je s vývojem a výhledem péče a v neposlední řadě odpovědět na pokud možno vše, co účastníky zajímá.



Proto i obsazení odborníků zůstalo takřka beze změny. Hematologové Peter Salaj z ÚHKP Praha, Jan Blatný z dětské nemocnice v Brně, ortopéd Petr Teyssler a fyzioterapeutka Marie Katzerová zůstávají základem, stejně jako odbornice na sociální otázky Marcela Štáfová. Svaz se snaží takové osazenstvo doplnit vždycky někým novým, tu roli tentokrát sehrála stomatoložka Eva Zapletalová, kardioložka Petra Vysočanová a psycholog





Milan Pilát. O tom, že se program trefil do černého, svědčí bohatá diskuze po každém vystoupení a ještě na závěr obsáhla panelová debata.

Svazová Rada tak získala potvrzení, že tyto snahy se setkávají s úspěchem a že je třeba v nich pokračovat. Na své si přijdou při takové příležitosti všichni, včetně rodičů malých dětí, o jejichž ratolesti se po celý den starají opatrovnice v jakési improvizované miniškolce.



Jan Blatný přinesl statistický přehled o výskytu hemofilie u nás, Peter Salaj zvolil netradiční formu a nepřednesl žádnou přednášku. Hned v úvodu navrhl, že bude lepší společně hovořit o tom, co právě účastníky zajímá a bylo toho skutečně víc než dost.

Hovořilo se i o srdečních záležitostech spojených s hemofiilií, a to doslova i přeneseně. Vyšlo najevo, že hemofilická populace, která se na rozdíl od dob předválečných dožívá stejného věku jako většinová populace, se už ale dožívá také onemocnění srdce a měla by na určité zásady dbát. A také na to, aby vyrůstající generace dospěla v hodnotné a potřebné lidi, k čemuž jim musí být nápomocná především rodina.



Školení ale zabralo jen část celkového dva a půl denního programu. Šlo především o vzájemné setkání, takže většina přítomných se srdečně vítala už při příjezdu. Znají se z minula a na konci si slibovali, že – pokud ne dříve – se setkají zase za roh. A stranou nezůstala ani možnost využít proslulého Aquacentra se všemi atrakcemi.



Irský Barretstown hostil setkání inhibitoriků

Ve dnech 1. – 4. 12. 2016 se v Irsku uskutečnila první konference inhibitoriků pod záštitou EHC (European Haemophilia Consortium). Místem konání byl areál dětského tábora Barretstown (hrabství Kildare), který založil americký herec Paul Newman v roce 1994 (<https://www.barretstown.org/>). Celkem se konference zúčastnilo 125 dospělých i dětí z 28 zemí. Vedle pacientů a jejich doprovodu byli přítomni organizátoři z řad EHC, přednášející, dobrovolníci a zástupci sponzorů.

Naše výprava ve složení Tomáš Pekař, Lenka Pekařová, Honza Půček, Tomáš Chad a Petra



Chadová přiletěla do Dublinu ve čtvrtek odpoledne. Ještě na letišti jsme se potkali s Mgr. Petrou Bučkovou z fakultní nemocnice v Brně, jež se účastnila konference jako přednášející na téma „management bolesti“. Cesta do tábora trvala mikrobusem necelou hodinku, v průběhu které jsme měli možnost si prohlédnout krásný irský venkov



se spoustou ovci a aklimatizovat se na jízdu vlevo – opravdovým zážitkem pak byly kruhové objezdy. Po příjezdu do areálu jsme byli mile přivítáni (kromě jiných zejména Jo Eerens a Amanda Bok z EHC) – a ubytování do „cottages“, ze kterých se k naší úlevě vyklubaly malé bungalovy s několika



ložnicemi, bezbariérovými koupelnami a společnou místností s krbem.

Organizátoři se vsutku činili a tak byl program celé konference perfektně zorganizován i s ohledem na potřeby dětí, které měly možnost zapojit se do aktivit odpovídajících jejich věku (např. rybaření, střelení z luku, hledání pokladu, atd.) a umožnit dospělým se soustředit na opravdu

nabitý program. Všichni účastníci byli rozděleni do několika skupin, aby bylo možné efektivně zapojení všech do programu.

Dopolední část se sestávala z přednášek na aktuální témata v oblasti léčby hemofiliků s inhibitory a workshopů, které umožnily účastníkům podívat se na své problémy z jiného úhlu pohledu a osvojit si celou řadu poznatků a praktických rad z oblasti fyzioterapie a zvládání chronických bolestí. Prezentace ze všech přednášek a workshopů v elektronické podobě zašle EHC co nejdříve, aby bylo možné zprostředkovat tyto nejnovější poznatky všem zájemcům.

Odpolední část programu zahajoval po obědě blok volnočasových aktivit pro všechny účastníky (jízda na koni, lezecká stěna, minigolf, tvořivé dílny, atd.), který následovaly tzv. „peer-to-peer sessions“, kdy měli účastníci možnost se blíže poznat a předat si navzájem své poznatky a zkušenosti. Poslední aktivitou před večerí byly tzv.



„home groups“, ve kterých měli účastníci v užším kolektivu příležitost zhodnotit svoje dojmy a zážitky z celého dne. Bylo až neuvěřitelné, v jak krátkém čase se dokázali lidé bez ohledu na národnost a věk otevřít, podělit se s ostatními o svoje problémy a starosti a najít k sobě cestu.

V pátek večer byl promítán film „Haemophilia Stories“, který natočil ve spolupráci s EHC režisér Goran Kapetanovič. Film mapuje život hemofiliků napříč Evropou a poukazuje na propastné rozdíly v úrovni léčby mezi západem a východem. Po shlédnutí tohoto filmu člověk teprve docení kvalitu péče, již se nám dostává v České republice! Jak se říká, jeden obraz je více než tisíc slov. Celý film je možné shlédnout na <http://haemophiliasstories.eu/>.

Sobotní večer se nesl v přátelském duchu s autentickou irskou atmosférou, kterou navodilo hudební duo. Symbolickým závěrem kongresu bylo společné foto účastníků a „pamětní archy“

(papír s fotkou a jménem pro každého účastníka nebo rodinu), na které mohli ostatní napsat vzkaz a podpořit tak své nové známé.

V neděli ráno před odjezdem na letiště proběhlo ještě krátké natáčení pro další film Gorana Kapetanoviče, který bude pojednávat čistě o pacientech s inhibitory. Tomáš a Lenka Pekařovi a Honza ochotně poskytli rozhovor a už jsme vyrazili. Přes drobné zpoždění proběhla cesta do Prahy v pořádku, pouze nad Prahou jsme kvůli mlze – která by se dala krájet – třikrát zakroužili a bezpečně přistáli.

Závěrem si dovoluji jménem všech říci, že tento kongres byl pro nás silným a obohacujícím zážitkem, který do určité míry změnil náš způsob nahlížení na komunitu hemofiliků (nejen) s inhibitory. Myslím, že česká výprava dělala oběma svazům čest a věřím, že se spolupráci s EHC podaří v blízké budoucnosti ještě více prohloubit. Díky za možnost se zúčastnit!!!

Tomáš Chad





Do Zubří na tábor i v roce 2017

Rovněž v příštím roce se uskuteční tradiční dětský hemofilický tábor, níže naleznete první informace o cenách a přihlašování.

Termín prvních dvou prázdninových týdnů se nemění, a tábor se tedy uskuteční **od 1. do 15. července 2017** ve známé lokalitě **Rekreačního střediska Zubří u Nového Města na Moravě**. Můžete se těšit na osvědčený tým vedoucích a zdravotníků z předcházejících let, hlavním vedoucím bude opět Vojtěch Horník.

Cena tábora zůstává stejná jako v minulých letech – jsou vytvořeny 3 kategorie tak, aby byli

co nejvíce zvýhodněni účastníci s hemofií nebo von Willebrandovou chorobou:

- » 3.000,- Kč pro účastníky s hemofií nebo von Willebrandovou chorobou
- » 5.000,- Kč pro jejich sourozence
- » 7.000,- Kč pro ostatní účastníky

V ceně je zahrnuto:

- » doprava dětí z a do Prahy, v případě zájmu i Ostravy, Olomouce a Brna
- » ubytování, strava (5× denně + celodenní pitný režim)
- » základní úrazové pojištění
- » doprava na výlety
- » celkový chod tábora

Na webové stránce www.hemofilici.cz na titulní straně, případně v sekci Naše akce – Dětské tábory je dostupný přihlašovací formulář, pomocí kterého lze dítě na tábor přihlásit. Do 14 dnů od odeslání formuláře očekávejte e-mailem po-

tvrzení, že jsme přihlášku zaevidovali. V případě, že by Vám potvrzení nepřišlo, ozvěte se prosím na e-mailovou adresu hornik.vojta@gmail.com, případně na tel. 739 472 735 (Vojtěch Horník).

Termín pro podávání přihlášek je do **28. února 2017**, nicméně 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. Připravujeme již tradičně společnou dopravu z Prahy a v případě dostatečného zájmu i z Ostravy se zastávkami na okraji Olomouce a Brna.

V případě jakýchkoliv dotazů neváhejte kontaktovat hlavního vedoucího na výše uvedených kontaktních údajích.



Více informací, včetně přihlašovacího formuláře, naleznete na webu hemofilici.cz na přelomu ledna a února. Přihlašovat se však můžete již nyní prostřednictvím e-mailu m.skorepa@hemofilici.cz.

Rekondice dospělých hemofiliků 2017

Také další ročník dospělé rekondice se bude konat v penzionu **Ohrada ve Vískách u Letovic**, a to v totožném termínu, jako v loňském roce, tedy **13. – 20. května**. Došlo tedy k posunutí o jeden den oproti termínu původně avizovanému. Z provozních důvodů penzionu bude tentokrát pobyt od soboty do soboty. Organizační a finanční podmínky zůstávají shodné, 2 000 Kč za osobu za pobyt. Nehemofilíci členové nemají v ceně vířivky a rehabilitaci. Ostatní zájemci uhradí 550 Kč/den dospělí; 490 Kč/den dítě (ubytování, plná penze, bazén).



DĚKUJEME

VŠEM SPONZORŮM, KTEŘÍ SE VÝZNAMNĚ PODÍLEJÍ
NA NAŠÍ ČINNOSTI. DÍKY FINANČNÍM ČI VĚCNÝM DARŮM
SE NÁM DAŘÍ OŽIVOVAT PLÁNY A PROJEKTY POMÁHAJÍCÍ HEMOFILIKŮM
V MNOHA OBLASTECH. VELMI SI VAŠÍ PODPORY VÁŽÍME
A VĚŘÍME, ŽE NÁM I NADÁLE ZACHOVÁTE PŘÍZEŇ.



Vydává: Český svaz hemofiliků, U Nemocnice 1 (ÚHKT), 128 20 Praha 2
Bankovní spojení: 2109200873/2700; IČO 00676161
Telefon předseda: +420 603 580 980; sekretariát: +420 777 078 509
e-mail: info@hemofilici.cz, <http://www.hemofilici.cz>

Redakční rada: Martin Bohún, PhDr. Vladimír Dolejš, Mgr. Jana Kalábová,
Mgr. Petr Grim, Mgr. Michal Skořepa, Václav Tóth.

Neprodejně, distribuci zajišťuje ČSH, náklad 500 ks, ročník 2016

Číslo registrace: MK6244/92

Publikace byla vydána za podpory MZ ČR.



WWW.HEMOFILICI.CZ