

HEMOFILICKÝ ZPRAVODAJ

23
24

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



WWW.HEMOFILICI.CZ



ČESKÝ SVAZ
HEMOFILIKŮ

SLOVO PŘEDSEDY

Vážení a milí,
další rok se chýlí ke konci. Pro svaz byl nabitý mnoha různými nápady, setkáními a snahou Rady ČSH poskytnout pokud možno největšímu množství členů to, co potřebují, co by jim mohlo pomoci. Ne všechno se zdařilo, ne vše se podařilo dotáhnout do konce, ale za celým svazem je i po roce 2014 vidět kus práce. Chtěl bych při této příležitosti především poděkovat těm členům rady, kteří věnovali uskutečňování záměrů velké množství času, úsilí a nápadů. S takovým týmem, jakým rada v poslední době je, zůstává dobrovolná práce radostí.

Aktuální číslo Zpravodaje má neobvyklou podobu dvoučísla a přináší průřez nejdůležitějšími událostmi. Bylo jich tolik – a ještě bude – že by obvyklý rozsah Zpravodaje tentokrát nestačil. Připomíná mnohé z toho, co se uskutečnilo a zároveň informuje o záměrech do budoucna. Ty ale nejsou dogmatem, mnohé se dá vylepšit, doplnit a změnit. Třeba na základě námětů a nápadů členů. Ano, je to už ohraná písnička, léta vyzýváme všechny, aby se připojili svými podněty, co by potřebovali, v čem jim svaz může pomoci, co pro ně může udělat.

Vzpomeňme slova amerického prezidenta Johna

F. Kennedyho, který při své inauguraci řekl: „Neptej se, co pro tebe může udělat vlast, ale ptej se, co ty můžeš udělat pro vlast.“ Je troufalé srovnávat Spojené státy s ČSH, ale ideu můžeme použít také. Přitom toho stačí udělat tak málo: podělit se o názor a nápad a pomoci tak nejen ostatním, ale i sobě.

Jsmo tedy zvědaví, kolik poznámek se od členů sejde tentokrát. Zatím za celý rok nepřišla jediná, vše zůstává na invenci samotných radních. Škoda. Třeba právě váš nápad přijde vhod i jiným a svazový život bude zase bohatší, pestřejší a přinese víc užítku i radosti.

V pomalu končícím roce se rada snažila přinést ještě bohatší společenské zážitky než kdykoliv předtím a přitom nezanedbat základní poslání. Tím je bezpochyby pomoci členům v každodenním životě, pomoci jim v řešení obtíží ve styku s centry a dalšími zdravotnickými pracovišti, ale také státními a veřejnými institucemi. Zkrátka postarat se, aby byl život každého člena lepší a kvalita jeho života se zvyšovala.

Podařilo se upevnit postavení organizace v mezinárodních strukturách a dosáhnout uznání jejich snah především v evropském, ale i světovém

měřítku. Prestiž svazu od výroční konference EHC v Praze v roce 2012 stále stoupá a jsme rádi, že se o nás nejen ví, ale že jsme plnohodnotnými partnery ostatním zemím. Svou roli hraje i fakt, že péče o populaci, která nás zajímá, je v Česku na opravdu vysoké úrovni. A tam, kde není, se snažíme a budeme i nadále snažit, stav postupně vylepšovat.

Pomalou vyrůstá i mladá generace těch, jimž není osud kolegů lhostejný a kteří se začínají účastnit života svazu aktivně. Můžeme je proto začít vysílat na jednání na mezinárodní úrovni a být spokojeni, že současní činovníci svazu najdou pokračovatele.

Náš web se průběžně plní materiály nejen informačními, ale i organizačními a takovými, jež mohou pomoci v konkrétních případech. I o tom se ostatně můžete na dalších stránkách dočíst. Kromě veřejných informací se začínají objevovat i žádosti o radu v konkrétních případech, zprostředkovali jsme nejen kontakt s odborníci v sociálních otázkách. Chceme službu rozšířit také o psychologické poradenství, zřejmě ještě nedoceněné.

Důležité pro všechny je, že u nás řešíme naprosto stejné problémy jako vyspělá Evropa, nejsme v ničem pozadu. Naše



populace – stejně jako obecná – stárne a vyvstávají před ní potíže dříve nepoznané. Musíme se proto věnovat i těm starším mezi námi a všemožně jim pomáhat.

Chci vám popřát do dalšího období vše dobré, nebo dokonce nejlepší. Zachovejte svazu přízeň a vězte, že pro vás udělá, vše, co je v jeho silách. Síly budou mohutnět se silami

každého člena, s jeho podporou, nápady a soudržností.

Ať se nám společně daří.

Váš
Vladimír Dolejš



*Rada ČSH
přeje všem členům
i nečlenům svazu
hezké Vánoce, klid,
štěstí a zdraví po celý
následující rok.*

Andělský happening

Slovo happening má řadu českých ekvivalentů. Na tom pražském u příležitosti Světového dne hemofilie nebylo nic šokujícího nebo netradičně uměleckého, ale stal se velmi příjemným setkáním a oslavou významného dne.

Stal se vyvrcholením už delší dobu trvající kampaně s názvem „Podporuji léčbu hemofilie,“ nad níž převzala záštitu farmaceutická společnost Baxter. Vznikly webové stránky se stejným názvem, kde se daly koupit speciálních předmětů připravených k tomuto účelu, podpořit snahy Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru.

Podařilo se shromáždit překvapivě vysokou částku 63 850,- Kč a symbolický šek s touto sumou převzali přímo na místě místopředseda ČSH Martin Bohůn a předseda Hemojunioru Michael Bereň.

To jsme ale předběhli, protože vše začalo už odpoledne za krásného slunečného počasí na Palackého náměstí. Hemžilo se to tu červenými tričky s patřičným emblémem, přijela řada účastníků i z míst Praze docela vzdálených. Pořadatelé měli připravený i policejní doprovod a asi 150 manifestujících se vydalo pod jeho ochranou na cestu po nábřeží k Národnímu divadlu, přes Most Legii na Újezd a odtud k cíli na Náměstí Kinských.

V první řadě pochodu se objevila také ambassadorka projektu Jana Doleželová a s ní představitelé obou organizací, v jejichž prospěch





vše vzniklo. Nešlo ale jen o finanční stránku, nýbrž o posílení vědomí veřejnosti o hemofilii a upozornění na důležitost její léčby. A hlavně podporu rozšíření profylaxe nejen mezi dětmi, ale také dospělými. Za poslední dobu se i v tomto směru u nás změnilo mnoho k lepšímu, přesto nemůže být podpora preventivního podávání srážecích koncentrátů nikdy dostatečná. Tak obrovský má význam, podporují ho i desítky a desítky odborných studií z celého světa.

V cíli pochodu, na místě kde kdysi stávala kopie sovětského tanku s číslem 23, už čekalo malé pódium, občerstvení a propagační stánky. Na pódium přišly teenagerské oblíbenkyně 5Angels a předvedly za doprovodu hudby z natočeného základu řadu čísel ze svého repertoáru. Přilákaly pozornost i některých kolemjdoucích, zejména zase školou povinných, takže se náměstí slušně zaplnilo.

Zlatým hřebem měla být proměna nápadité kašny ve zřídlo červeně tryskajících proudů vody, ale jarní ostré slunce část efektu smázlo. Osvětlení červenými reflektory se začalo projevovat až s ubývajícím sluncem a přibývajícím večerem.

To už se někteří účastníci pomalu rozcházelí do blízkých smíchovských restaurací, vináren a hospůdek, aby si zase po delší době popovídali



s kamarády a známými. A už se také pochopitelně sprádaly plány na účast při dalším dějství oslav, na jízdu vláčkem úzkokolejné Jindřichohradecké železnice v sobotu 26. dubna.

Počasí pochodu mimořádně přálo, program se vyvedl, podpořila ho hojná účast členů obou pořádajících institucí – ale zejména Hemojunioru – takže co víc si přát? Zbývá jen poděkovat za skvělou organizaci, finanční podporu celého podniku, nakupujícím za peníze za příležitostně zboží na webových stránkách a všem účastníkům, kteří do Prahy z jakékoliv vzdálenosti dorazili, za to, že přišli.



Přepadení vlaku se šťastným koncem



Závěr dubna patří již tradičně oslavám Světového dne hemofilie. V letošním roce probíhaly oslavy ve větším stylu než obvykle, neboť byly zahájeny již benefiční akcí v Praze konanou přímo 17. dubna. Druhá část oslav pak proběhla v sobotu 26.4. jak jinak, než za účasti členů ČSH tak i Hemojunioru. Protože některým členům jedné či druhé organizace zřejmě závažné důvody neumožnily zúčastnit se této akce (jak jinak si vysvětlit to, že se někdo dobrovolně vzdá účasti na této mimořádně vydařené oslavě), přinášíme krátkou zprávu o jejím průběhu.

Sraz jsme si dali na nádraží v Jindřichově Hradci. To je zajímavé tím, že mimo tradiční vlaky jsou z něj vypravovány i soupravy na úzkokolejnou trať, která zde začíná. Tuto trať se podařilo zachovat v provozu díky nadšeným fanouškům železniční



dopravy a slouží dnes nejen jako turistická atrakce, ale stále plní i funkci dopravního prostředku pro lidi žijící v okolí. Pro nás byl na nádraží přichystán speciální vlak skládající se z historických vagónů a krásné parní lokomotivy s označením U 37.0, která fungovala stejně dobře, jako když byla před 116 lety vyrobena.

Po přivítání ze strany místopředsedy ČSH Martina Bohůna a zástupců sponzora, společnosti **Novo Nordisk**, jsme mohli konečně nastoupit do vlaku a vydat se v souladu se sloganem letošního ročníku plnou parou vpřed. Již v průběhu cesty pro nás bylo přichystáno občerstvení v restauračním voze. Celou cestu nás také doprovázela milá paní průvodčí, která nám v průběhu cesty povídala o historii jindřichohradeckých úzkokolejek a o místech, kterými jsme zrovna projížděli.

První zastávkou vlaku byl Kunžak-Lomy, kde však na vlak číhala banda ozbrojených banditů. Ti



z vlaku vyhnali všechny cestující a vytáhli z našeho středu Vojtu Horníka, kterého nejprve přivázali ke kůlu. Potom jej odvážali a přivázaného za koněm odvěkli mimo náš dohled. Za chvíli se ovšem Vojta vrátil – a k našemu překvapení již sám byl na koni. Po jeho hrdinném kousku potom dostaly příležitost děti, aby se na koních zkotrlých banditů také povozily. To také s velkým nadšením všechny využily.

Po této zastávce jsme nastoupili zpět do vlaku a vydali se vstříc naší cílové stanici Hůrky. Cestou jsme viděli památnou stanici Kaproun, kde došlo v roce 1900 k politováníhodné události – necitlivý vlakový personál zde provedl tzv. detrainizaci (násilné vystoupení z vlaku) národního všeměla Járy Cimrmana, když bez platné jízdenky cestoval z Vídně do Prahy. Na památku této události je nyní



účastníci různé úkoly a sbírali razítka. S velkým úspěchem se u menších účastníků setkal také nafukovací skákací hrad. Kdo si zrovna nehrál či nejedl, mohl se zabývat tvůrčí činností. V baličku, který každý účastník dostal při registraci, totiž bylo tričko s natištěným vláčkem a fixy, kterými si ho každý mohl vybarvit podle své fantazie.

Ve čtyři hodiny jsme pak všichni nastoupili zpět do vlaku, který na nás ve stanici celou dobu čekal, a vydali se na zpáteční cestu. Ta již probíhala rychleji, ovšem i zde nás čekalo malé překvapení. Za vyplněný dotazník byl každý cestující oceněn zlatou medailí. Když jsme tedy dorazili zpět do Jindřichova Hradce, všichni jsme se oprávněně cítili jako vítězové.

Rádi bychom poděkovali všem organizátorům i společnosti Novo Nordisk, bez jejíž podpory by se tato akce nemohla uskutečnit. Jsme moc rádi, že se konají tyto akce, kde se všichni nejen pobaví, ale také dostanou příležitost podělit se s ostatními o své zkušenosti s životem s poruchou srážlivosti krve. Doufáme, že i další členové našich svazů to cítí podobně a těšíme se na setkání s nimi, například na rekondičním pobytu pro dospělé v Lednici či na dětském táboře v Zubří na Vysočině.



na místě památník zachycující mistra těsně po vyhození z vlaku.

Kolem jedné hodiny jsme dorazili do cílové stanice. Tam už pro nás bylo připraveno pohoštění a naražený sud piva, který jsme i přes úpornou snahu nedokázali do odjezdu vyprázdnit. Pro děti a hravé dospělé byla na místě připravena pohádková stezka lesem, v jejímž průběhu plnili

Proč ubývají zájemci?

Máme za sebou další Lednici, tedy už tradiční rekondiční pobyt dospělých s rehabilitací a lázeňskými procedurami. Také ale společnými večery s diskuzemi, grilováním, prostě pohodou, pro kterou svaz už léta takové podniky pořádá.

Když už v Lednicko-valtickém areálu, tak i s návštěvou vinného sklípku. S lehkým zarmoucením musíme konstatovat opětovné snížení počtu



účastníků a nezájem ze strany fyzioterapeutů. Dlouhodobě jsme potřebu spolupráce s novými fyzioterapeuty avizovali, ale nikoho nového se nám

získat nepodařilo. O to více děkujeme Aleně a Nadě, že s námi opět jely.

Počet účastníků ovlivnilo mnoho faktorů, ale mrzí nás, že se letos neobjevil ani jediný nový zájemce. To se za celou historii pravděpodobně ještě





nestalo. Věříme, že příští rok se to změní, už máme i termín **15. - 23. května 2015.**

Rada proto vyzývá k diskuzi a návrhům. Sdělte nám názory jak dál, proč se počet účastníků snižuje. Co by právě vás přitáhlo a co vás naopak odrazuje. Budeme rádi za každý podnět.



Víc otázek než odpovědí



To je charakteristika výsledků jednání kongresu Světové hemofilické federace v australské Melbourne. Potvrdilo se, že vývoj kolem diagnostiky, ale hlavně léčby této choroby je tak překotný, že na něj svět reaguje jen velmi pomalu.

Stálým tématem WFH zůstává heslo „Treatment For All,“ tedy léčba pro všechny. To už našťastí státy v severním euroatlantickém prostoru řešit nemusejí, ale ve světě stále zůstává léčba dostupná jen asi 75 – 80 procentům potřebných. To samozřejmě poznamenává i jednání kongresů a dlouho asi ještě bude. Pro nás jsou ovšem zajímavější jiné náměty.

Je známo, že výzkum, vývoj a terapie žádné jiné geneticky podmíněné nemoci neprodělal za poslední čtvrt století takový pokrok. Populace stárne, lidé s hemofií se dožívají stejného věku jako ostatní obyvatelstvo zeměkoule a objevují se tak nové a nové potíže, jež před několika lety nikdo nepředpokládal. Například donedávna se infarkt myokardu hemofilikům vyhýbal. To už ale neplatí, ve vyspělých evropských, severoamerických, ale i některých asijských zemích se komplikace objevují. Souvisí to s tím, že potíže spojené se základním onemocněním se podařilo ve velké míře odstranit a nastupují další, zatím vyhrazené jen těm – co se srážlivostí krve týká – zdravějším.



Medicínští odborníci proto v Melbourne řešili, zda podávat v případech potřeby také léky působící opačně, tedy proti trombózám. To se týká především pooperačních stavů, operací, zejména těch ortopedických, stále přibývá. Podávat tedy léky typu warfarinů nebo heparinů nebo ne? Na toto téma tu hovořila řada odborníků, jednoznačného výsledku se ale nedobrali. Většinou se ovšem přiklánějí k názoru, že spíš ano. S krvácením se vždycky něco dělat dá, trombóza ale může mít naprosto fatální nenapravitelné následky.

Po mnoha letech se vyskytla i upozornění na negativní důsledky profylaxe. Zatím se stále hovořilo jen o její prospěšnosti a ani nadále není o ní pochyb. Jenže kdosi spočítal, že po šedesáti letech profylaxe získá její příjemce minimálně 9360 vpichů. A to už může být problém. Dnes se opravdu v nejvyspělejších zemích s vysokou spotřebou koncentrátů mnozí této hranice dožili – a nastal problém. Žilní přístupy jsou tak zničené, že už prakticky není kam jehlu píchnout. Na řadu pak přicházejí centrální přístupy, u nich ale zase hrozí vcelku velké nebezpečí infekce.

S podobnými a dalšími potížemi se bude muset medicína ještě vyrovnat. Jejím velkým



tématem jsou dnes koncentráty s prodlouženým poločasem rozpadu, ale ani tady není všechno růžové. Hlavní metodou je tak zvaná pegylace, tedy navázání účinné látky na jiné molekuly. Nikdo ale zatím přesně neví, jak si organizmus – konkrétně játra – s pegylovanými molekulami poradí při jejich likvidaci. U hemofilie B se už podařilo prodloužit účinnost preparátů asi šest až sedmkrát, u áčka ale jen 1.6 krát. To není moc, ale na druhou stranu se při dlouhodobé profylaxi dá ušetřit zhruba padesát vpichů za rok. A to – ve světle nových okolností – také není k zahoezení.

Přičtíme k tomu evergreen v podobě úvah nad vznikem a léčbou inhibitoru a máme opravdu

témat k řešení víc než dost. Nic není zadarmo, nic není jen růžové, zkrátka námětů k přemýšlení je víc než dost.

Stále více firem se zabývá tvorbou programů pro elektronické vykazování spotřeby koncentrátů a tím i snazší statistikou. Dnes samozřejmě především pro chytré telefony a tablety, takže vše je mobilnější a praktičtější. V brzké době přineseme konkrétní tipy na některé aplikace pro zařízení používající android nebo apple a budeme se snažit jejich užívání v centrech propagovat. Pomohou totiž nejen klientům, ale i centrům samotným. A na členech svazu bude záležet, zda si jejich užívání ve svých centrech prosadí.

CO JE OPRAVDU DŮLEŽITÉ

Jak jsme slíbili v posledním Zpravodaji, ČSH společně s Ústavem hematologie a krevní transfuze v Praze rozjiždí možnost stanovit křivku životnosti a odbourávání dodaných srážecích faktorů u dospělých. Přihlásit se může každý, kdo o to po dohodě se svým centrem požádá.

Farmakokinetické testy jsou v poslední době ve světě velmi frekventované a není divu. Každý organismus totiž reaguje na dodaný faktor jinak a podle toho se také stanoví jeho množství a frekvence. Podle výzkumu nemá dávkování podle běžného schématu v pořádku téměř nikdo.

Zhruba polovina lidí s hemofilií dostává menší dávky než by bylo třeba, dalších 50 % naopak zbytečně vysoké. Výsledky testů pomohou dávky upravit a při stejné obecné spotřebě léčebné prostředky využít podstatně efektivněji.

Test přežívání dodaného faktoru v organismu stanoví velmi přesně křivku jeho odbourávání a čas účinnosti. To pomůže stanovit přesnou dobu a množství dodávaného faktoru tak, aby si mohl každý zjistit, kdy je na tom nejlépe, kdy začne hladina klesat. Důležité je to zejména, pokud se očekává nějaký sportovní výkon, případně jiná riziková aktivita.

Z toho všeho vyplývá, že jde o pomoc především těm, kdo užívají dobrodiní profylaxe. Tedy preventivního podávání srážecích faktorů. O její medicínské i ekonomické prospěšnosti v každém věku už byly popsány tuny papíru, nikdo o ní nepochybuje. U nás není bohužel moc rozšířená, ale přesto určité procento hemofiliků se jí podrobuje. Vřele doporučujeme všem členům, aby jí ve svých centrech požadovali. Argumenty značné finanční náročnosti už dnes nejsou tak zcela na místě.

Farmakokinetika ale má význam i při léčbě „on-demand“. Dá se totiž přesně zjistit, na jakou hodnotu faktor po podání léku stoupne a jak dlouho bude v těle udržovat požadovanou hladinu.

Vraťme se ale k farmakokinetice – co to znamená v praxi? Především zvýšit hladinu fak-

toru na startovní úroveň, to je podat asi 3000 IU jednotek. Poté se v určitých intervalech ubývající hladina postupně měří a na základě časové křivky a vypracovaného matematického modelu je možné každému stanovit jeho individuální reakci. Ta je prakticky neměnná a daná samou podstatou každého jedince, momentální kondice nebo další vlivy hrají naprosto minimální roli.

Vývoj složitého matematického modelu zadal ÚHK a jeho užití je jednoduché, prostě se hodnoty zapisují do excelové tabulky a odečte se výsledek.

U dětských pacientů podobný projekt běží již rok. Brněnské centrum má již takto vyšetřeny všechny dětské pacienty s těžkou formou hemofilie a u některých již na základě vyšetření farmakokinetiky byla upravena léčba, někdy i změněn derivát. U dětí je situace odlišná navíc v tom, že jejich farmakokinetika se může během růstu a vývoje měnit. Je ji tedy třeba provádět někdy i opakovaně. Dětsí pacienti pak v Brně dostanou do ruky zprávu, v níž jsou nejen výsledky vlastní farmakokinetiky, ale i jejich interpretace (například v jakém časovém intervalu lze provádět i „rizikové aktivity“, kdy je doba vhodná na poklidnou práci a běžné domácí dění a kdy je třeba na sebe dávat opravdu pozor). Vše je vždy detailně vysvětleno jak rodičům, tak malým hemofilikům na úrovni pro ně srozumitelné. Vyšetření farmakokinetiky lze provádět po domluvě i ve FN Motol. Postupně se přidávají i další dětská pracoviště.

Navštivte tedy své centrum a požádejte, aby jeho odborníci domluvili test v pražském ústavu či na jiném pracovišti, kde se farmakokinetikou zbývají. Vaše centrum by o tom rozhodně mělo vědět, bez jeho součinnosti to nejde. Také vás musí oněmi 3000 jednotkami (dospělí) vybavit. To je náklad ve srovnání s efektem, jehož se dosáhne, naprosto minimální.



Zubří plné pirátů a námořníků

Dětský tábor se tentokrát po šťastných rocích v Beskydech v Ondrášově dvoře přesunul v srpnu do Zubří u Nového Města na Moravě. Zažily ho i dvě ostrílené fyzioterapeutky, studentky vysoké školy v Ústí nad Labem Táňa Vlková a Bára Pitříková, které svazové aktivity už nějaký čas provázejí. Tady jsou jejich dojmy.



Strávili jsme zde pouhý týden, abychom nové prostředí vyzkoušeli a prověřili své síly. Bohatý program započal v sobotu celotáborovou hrou, kterou odstartovalo rozdělení dětí a vedoucích do družstev pod vedením barona Butterbrota Von Marmelade. Ten v tématickém prostředí popsal svůj životní boj s pirátem Wilkinsonem a pobídl všechny přítomné, aby mu pomohli najít cestu k pokladu, společně s příslibem prožít dobrodružství na společné cestě.



Tak jsme se ocitli mezi čtyřmi oddily, nesoucí názvy Lodě, Kotvy, Kormidla a Ryby. Celý týden všichni poctivě bojovali a na konci zdárně zdolali starého zlověstného piráta. Odměnou jim bylo nalezení pokladu, ze kterého si každý něco odnesl.

Jako každý rok, byla kromě celotáborové hry samozřejmostí profylaxe a rehabilitace. Nové děti se učily, jak si samostatně aplikovat faktory. Starší děti aplikaci zkušeně zvládaly samy a těm menším byly vzorem a podporou. Pochvaly od zdravotníků byly velmi četné a určitě zasloužené. Z našich nejmladších postupně vyrůstají soběstační lidé a samotné aplikace se jich bojí čím dál méně.



V rámci rehabilitace jsme se opět soustředili jak na cvičení individuální tak i skupinové. Všechny děti si vyzkoušely každý den něco jiného, od overballů, přes gumy až po velké míče a bosu. Ani letos nechyběl, pro ty nejvytrvalejší, výlet s Nordic Walkingovými holemi. Tentokrát se šel okruh kolem tábora a Zuberského rybníka, který byl zpestřen broděním přes mokrou louku a nečekanou svačinou v kukuřičném poli. Výletníci došli všichni v pořádku, trochu unavení, ale stále s úsměvem na tváři.

V průběhu tábora k nám přijížděly i vzácné návštěvy v podobě sponzorů, kterým tímto děkujeme za vyjádřenou podporu, a těší nás, že si stále nacházejí čas, prostor i prostředky pro spolupráci



s hemofiliky. Díky jednomu z nich si děti mohly užít celé jedno odpoledne věnované Vylodění v Normandii, během něhož byla připravena hra, zpestřena o autentická videa, vyprávění a dokonce i jízdu ve vojenském džípu. Hned v neděli k nám dorazila i PharmDr. Jana Doleželová, se kterou proběhlo focení a seznámení. I jí patří velký dík za podporu kampaně, Podporuji léčbu hemofilie. Překvapující, ač ve výsledku příjemný, byl příjezd České televize, která o našem táboře

natočila reportáž. Tu jste mohli vidět 19. srpna v programu Události v regionu. Rázem se ze všech na minutu staly mediální hvězdy.

Abychom však čas netrávili jen v areálu, vydali jsme se jeden večer do nedaleké Bystřice nad Pernštejnem, aby si děti užily vodu v místním bazénu. Byla to příjemná změna, neboť počasí nám letos trochu nepřálo a teplota se pohybovala velmi nízko. Zde proběhla klasická rehabilitace a následoval volný program, do kterého se naplno zapojili i vedoucí. Cestou do Zubří autobus poněkud umlkl, neboť osazenstvo bylo příjemně unaveno z vodních radovánek. Také jsme navštívili Tišnov, kde byla připravena další etapová hra, pod vedením naší milé Jany Kalábové. Za odměnu a dobře provedenou práci dostal každý zmrzlinu a šlo se na film do Letního kina. K večeři si děti opekly buřty, zachumrlaly se do spacáku a užívaly si letní filmový večer. Po cestě do tábora autobus opět utichl a téměř všichni usnuli. Poklidný večer však oživila noční hra, která děti po příjezdu čekala.

Poslední táborový večer se nesl v duchu loučení, oslav vítězství družstev nad sebou i nad samotným Wilkinsonem. V průběhu večera se ukázaly i talenty v podobě muzikantů, tanečníků a i když to byl jen týden, loučení bylo stejně těžké jako po klasických 14 dnech.

Za nás pár slov závěrem - dětem patří velké dík a pochvala za to, jak umí být hodné, snaživé a letos snad víc než jindy, sobě navzájem nápomocné. Obdiv patří vedoucím, doktorům a sestřičce za to, že mají stále plno sil a odhodlání věnovat se během těchto pár dní v roce celému táboru. Oběma je nám cti spolupracovat s celým tímto, tróufáme si říci, nejlepším týmem, který tvoří i naši skvělí kolegové z rehabilitace. Nakonec bychom chtěly poděkovat vedení Rekreačního areálu Zubří, že nám přechod do jiného prostředí tak ulehčilo a ve všem vyšlo vstříc. Budeme se těšit příští rok opět na viděnou.

What's your Dream

Ahoj všichni kreslíři, kteří jste se zúčastnili celosvětové soutěže WHAT'S YOUR DREAM. Vaše obrázky visely a soutěžily po dobu konání Světového hemofilického kongresu ve sjezdové hale v Melbourne v Austrálii a viděly je stovky lidí z celého světa. Ač se do úzkého výběru nejúspěšnějších nedostal nikdo z České republiky, ocenili jsme mladé výtvarníky drobným dárkem.

Kdo získal v jednotlivých kategoriích nejvíc bodů?

Kategorie A: děti do 4 let

1. místo - Zarzuri, Argentina
2. místo - Louisa, USA
3. místo - Isabella, Australia

Kategorie B: děti od 5 do 8 let

1. místo - Afzar, Malaysia
2. místo - Thom, Germany
3. místo - Putri, Singapore

Kategorie C: děti od 9 do 11 let

1. místo - Rios, Argentina
2. místo - Guilherme, Brazil
3. místo - Henry, Singapore

Výhercům gratulujeme
a těšíme se na další výzvy.

CERTIFICATE OF MERIT



Ahoj mladí čtenáři Hemofilického zpravodaje!



V tomto vydání bych vám rád nabídl jeden bezva příběh kluka, který se nebál a o své nemoci mluvit před ostatními. Dokonce se pochlubil, jak skvěle se naučil aplikovat si krevní derivát sám do žíly. Díky němu se tak několik mladých lidí přesvědčilo na vlastní oči co je to hemofilie a co obnáší život s ní. Péťovi je teprve devět let, ale odvahu má velikou.

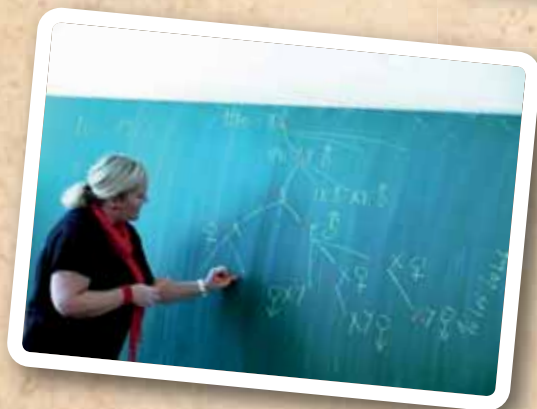
Pokud máš i ty nějakou dobrou nebo i smutnou zkušenost se svou nemocí, poděl se o ni s ostatními a pošli mi svůj příběh na adresu info@hemofilici.cz

Těším se na vaše odvážné příběhy.

Byli jsme s mámou přednášet o hemofilii na gymnáziu v Praze 8 v mojí třídě 3. B. Začnu od konce, v 3. B jsme přednášeli místo prvouky. Máma vyprávěla o tom, jestli jsem se s hemofilií narodil, kolik mám procent a kolik mají moji spolužáci, proč si musím píchat pravidelně léky a o tom, jestli můžu dělat stejné věci jako ostatní. Se spolužáky se známe už od školky, takže spoustu věcí už věděli. Potom jsem si aplikoval substituci. Spolužákům se to líbilo a o přestávce se mne ptali na hodně věcí, třeba jestli se někdy vyléčím, jestli můžu letět někam letadlem a mít u sebe léky když je tam jehla... Myslím, že se nám přednáška povedla stejně jako ta první.



První byla pro studenty z Gymnázia v Praze 8., protože probírali v biologii genetická onemocnění např. hemofilii. Nakreslili jsme hemofilický strom naší rodiny. Hemofilický strom známe od 19 století. Víme, že někteří hemofilici z naší rodiny zemřeli na krvácení po



vytrhnutí zubu, po ráně míčem do břicha atd. Mamka říkala něco o tom jak je to s tou genetikou, s aplikací, s prevencí, o tom jak krvácím, o Hemojunioru o velkém táboře a o dalších věcech, takže byla přednáška hodně zajímavá. Nakonec

jsem si naaplikoval léky a nikdo nevěřil, že to dokáže skoro každý hemofilik. Studenti se taky hodně ptali, ale protože museli na další hodinu, všechno jsme nestihli. Byl jsem rád, že se nám to povedlo a že jsem si píchnul léky před tolika lidmi.

Určitě ještě uděláme nějakou přednášku, protože se mi to líbilo a všichni by měli vědět co je to hemofilie.

Petr Altman

HEMO j u n i o r



V Hemojunioru za sebou máme další akcemi nabitý rok. Přijali jsme mezi sebe tři nové rodiny s hemofilickými dětmi a v úzké spolupráci se svazem se snažíme, aby u nás našli potřebnou pomoc. Prostě aby se měli dobře. Nezvládli bychom to samozřejmě sami, proto jsme rádi za podporu sponzorů - zejména z řad farmaceutických společností, ale i menších firem nebo ochotných jednotlivců. Navázali jsme dlouhodobou spolupráci s Nadací Sanafriends, čehož si vážíme a děkujeme.

Díky sponzorským darům jsme mohli uspořádat tradiční zimní víkend na horách - přesněji v Harrachově - včetně zajímavé a poučné přednášky záchranáře, při níž se zjistilo, jak moc je potřeba o hemofilii mluvit i mezi odborníky. Jarní víkend se konal v květnu v Plzeňském kraji a program byl připraven pro děti i dospělé. Se staršími kamarády a kolegy se členové Hemojunioru zúčastnili oslav Světového dne hemofilie i příjemného setkání hemofiliků všech generací v hotelu Jezerka. Tuto akci si pochvalovali matadoři i nováčci.

V kalendáři Hemojunioru samozřejmě nechyběl i takzvaný „malý tábor“, tedy tradiční týdenní letní rekondiční pobyt pro rodiny s malými hemofiliky v Bělči u Hradce Králové. Celotáborová hra se tentokrát nechala inspirovat filmem Nekonečný příběh. A my doufáme, že i dění v hemofilickém sdružení bude takový nekonečný příběh. Proto už se chystáme na rok 2015, který pro nás vyvrcholí netradičně už v červnu, kdy poletíme do Černé Hory na týdenní pobyt u moře. Tam budou děti se zkušenými fyzioterapeutkami rehabilitovat. A sehraný zdravotnický tým se postará o případné problémy. Pobyt pro Hemojunior zajišťuje spolu s CK KOVOTOUR PLUS místopředsedkyně Silvie Bereňová. I přes zatím mírný podzim se moc do tepla k Jadranu těšíme!

Určitě i na příští rok plánujeme víkendové pobyty i jednodenní akce. Při tom uvítáme jakýkoliv nápad ze strany členů a rádi mezi sebe přijmeme někoho nového. Společně snad dosáhneme smysluplných výsledků naší snahy.

Na závěr znovu moc děkujeme všem, kteří Hemojunioru v pomalu končícím roce jakkoliv pomohli. Věříme, že zůstanete s námi ještě pár let. Veselé Vánoce a šťastný nový rok! A pokud byste chtěli, neváhejte nás kontaktovat na webu www.hemojunior.cz. Když můžeme, vždy pomůžeme.



Deset životních zážitků Bedřicha Smrčky

Napsal nám dlouholetý člen svazu, mariánskoškolázeňský hudebník, kapelník dixielandu žáků tamní hudební školy. Hrál s ním i na galavečeru výroční konference EHC v Praze v září 2012 a sklidili velký úspěch. Co tedy považuje za největší životní zážitky?

1. Když jsem se narodil. To byl velký zážitek. Bohužel si ho nepamatuji.
2. V 70. letech minulého století nebylo nic na výrony pro hemofiliky. Každý výron tekł tak dlouho, dokud nebył kloub tak plný, že se do něj nic již nevešlo. Pak přestal tlakem. Bolest se vždy stupňovala celou noc a až k ránu přišla částečná úleva. U nás v Mariánských Lázních jezdil trolejbus do dvaadvaceti hodin po 20 minutách a pak byl noční klid až do 5 hodin ráno. Pamatuji se na výron v kotníku, při kterém byla bolest agresivní tak, že se to nedalo vydržet. Poslouchal jsem, jak v pravidelných intervalech jezdí trolejbus. Potom jsem měl pocit, že přestal jezdit. Když zase jel další, už jsem se těšil, že přijde ranní úleva. Potom se na mne přišla podívat maminka a já jsem zjistil, že ten čas, který se mi zdál jako celá noc, bylo jen 20 minut mezi večerním trolejbusem.
3. Na návštěvě v Hamburku jsem měl výron v kyčli. Již druhý den jsem nevěděl, co si s tím mám počít. Tlak a bolest se stupňovaly. Potom v leže v posteli jsem ucítil (možná i slyšel) jak mi praskla někde v kyčli tkáň a bolest byla

pryč. Fígl byl ale v tom, že si krev udělala cestu do stehenního svalu a následující dny se tam v pohodě vylévala. Proč ne, místa bylo dost. Když se stehno nalilo tak, že jsem měl obavy, aby neprasklo, zakončil jsem předčasné pobyt v Hamburku a přiletěl letadlem do Prahy a rovnou do špitálu. Na praskání tkáně asi nikdy nezapomenu.

4. Po dlouhých 3 měsících chození s dívkou jsem se s ní oženil. Nyní jsme spolu 30 let.
5. Narodila se nám dvojčata.
6. Poprvé po asi dvaceti letech jsem se mohl v nemocnici otočit na břicho. Bylo to tři týdny po oboustranné totální endoprotéze kolenních kloubů.
7. Poprvé po asi 20 letech jsem si odupal sníž z bot, sám sebe jsem šokoval, ale nic se mi nestalo.
8. Niagarské vodopády z kanadské strany na vlastní oči.
9. Friser Island v Austrálii, největší písečný ostrov na světě. Výlet terénním autobusem po ostrově, divoká příroda, divoce rostoucí orchideje, divoký pes Dingo.



10. Vynoření velryby plejtváka obrovského hned vedle naší výletní lodi. Mohl mít podle kapitána 30 metrů a váhu asi 150 tun.

Bez ohledu na hemofilii může být život krásný.
Bedřich Smrčka

Byli jsme veselí i vážní

... ale hlavně pro vás. Tak se jmenoval druhý ročník setkání všech zájemců ve velmi pěkném hotelu Jezerka nedaleko Seče ve východních Čechách. Vloni se nastavila laťka poměrně vysoko, letos se jí – podle ohlasů účastníků – podařilo udržet. Obhájit je vždycky daleko obtížnější než zahájit.



Znovu můžeme podnik nazvat „setkáním generací.“ Věkový rozptyl obsáhl snad všechny kategorie a každému něco přinesl. Opět s důrazem na užitečnost poskytnutých informací doplněných příjemným prostředím, lákavým wellness a vřelým zacházením.

Stalo se obvyčejem, že pozvaní odborníci informují o novinkách a stavu svého oboru. Nebylo tomu jinak ani tady. Ať už šlo o nové podpůrné argumenty hovořící pro profylaxi podložené nejčerstvějšími čísly získanými právě u nás. Výsledky různých studií ze světa jsou známy dávno, teď můžeme velmi průkazně



operovat i daty získanými v českých centrech. Prezentoval je brněnský dětský hematolog Jan Blatný a zároveň upozornil na důležitost farmakokinetiky. O této záležitosti jsme už na svazových stránkách informovali dříve v únorovém článku **„Projekt farmakokinetiky se rozjíždí“** a zároveň jsme nabízeli zprostředkování testů. Bohužel neprojevil zájem nikdo, ačkoliv sofistikované měření časového průběhu odbourávání srážecích faktorů je nesmírně důležité a optimální využití individuálních křivek má jednoznačný přínos pro úplně každého. Tentokrát si mohl nechat v Seči každý alespoň orientačně změřit, jak právě jeho organismus na podání faktoru reaguje. Pohříchu i tady se našla jen hrstka zájemců, nápad organizátorů na příliš úrodnou půdu nepadl. Věčná škoda, že tak málo lidí chce mnohdy životně důležité informace získat. Nabídka svazu na zprostředkování farmakokinetiky ale trvá dál.

Hodně rodin dorazilo s dětmi všeho věku, určitě se jim hodilo povídání psychologů Petry Bučkové o výchově a jejich vývoje v různém věku potomků hemofilických rodin. Stejně jako před rokem fungovala jakási improvizovaná mateřská školka, kde se chůvičky postaraly o to, aby děti rodiče při prezentacích a workshopech nerušily.

Velký zájem vzbudila prezentace lékaře brněnského Centra léčby bolesti Petra Štourače. Snažil se demytizovat představy o škodlivosti



některých léků, o nichž panuje mylná představa o návykovosti a zároveň potvrdil, že se zbytečnou bolestí se moderní medicína dokáže vyrovnat poměrně snadno a rychle.

Další rady jak zdárně působit při výchově na děti i rodiče, ale také jak správně naložit s partnerskými vztahy v rodinách, jichž se potíže členů svazu dotýkají, přinesla další témata. Že se dají i velmi vážné věci pojmenovat a podat velmi zábavnou formou, dokázala psycholožka a sexuoložka Laura Janáčková. Však se dočkala ohlasu v podobě velmi obsáhlé diskuse.



Že rehabilitace hraje při odstraňování nejvážnějších potíží klíčovou roli, slyšeli členové svazu a jejich partneři a další rodinní příslušníci, už mnohokrát. Přesto se zásadami málokdo řídí a znovu to zde připomněla jedna z nejrenomovanějších fyzioterapeutek zájmové komunity Marie Katzerová.

Zdaleka ale nešlo jen o teoretické přednášky, ke každému tématu následoval pro zájemce workshop přibližující to, co se nestačilo osvětlit při prezentacích.

Hostem byl také předseda Slovenského hemofilického združení Jaroslav Janovec. A nejen on, přivezl s sebou slovenského stříbrného a bronzového medailistu ve stolním tenisu z paralympijských her v Pekingu Miroslava



Jambora. Může být lepší příklad, že i s takovou chorobou se dá úspěšně sportovat? Jaro Janovec zase seznámil všechny s tím, jak jejich organizace žije, co udělala a pro své členy ještě udělat hodlá.

Zkrátka – ukázalo se, že o podobné informace zájem je a pokud k nim přibude ještě masáž, bazén, sauny, parní lázně, vířivky a další příjemnosti, přijde si každý na své. Hotel Jezerka patří mezi exkluzivní a vyhledávané cíle nejručnějších kongresů, školení, ale i relaxačních pobytů. Však tomu odpovídají i ceny. O ně ale nebylo třeba se starat, vše šlo – s výjimkou symbolické spoluúčasti 1000,- korun za jeden dospělý doprovod – prostřednictvím svazu k tíži společnosti Baxter. Jí – a konkrétně paní Haně Hrubé – patří vřelý dík za vše, co bylo k dispozici. Téměř 180 spokojených účastníků hovoří za vše a už jsou pomalu na programu úvahy o programu na rok 2015.

Rada už získala i některé náměty na vylepšení programu do budoucna, pokud jste tam byli a napadá něco i vás, organizátoři si to rádi vypočlechnou nebo přečtou.

Jak jsme se sešli v Ostravě

Poslední velké setkání letošního roku se uskutečnilo na severu Moravy, tamního regionálního workshopu se zúčastnil skutečně velký počet zájemců. Mezi nimi i dva mladí členové svazu, kteří takto popsali vše, čeho byli svědky.

Prvotní plán využití prostor a služeb lázní Klimkovice se nezdařil, proto jsme zavítali do příjemného prostředí hotelu Imperial. Vše probíhalo ve spolupráci s hematologií Fakultní nemocnice Ostrava a společností Baxter. Přes původní obavy z nízkého počtu přihlášených se dostavil pravděpodobně nejvyšší počet účastníků za celou svou dobu konání workshopů.

Program byl velmi nabitý a proto, aby nikomu nic neušlo, se o děti postaraly chůvy po celou dobu konání přednášek.

Při registraci obdržel každý účastník flash disk s poučným a přínosným videem o rehabilitaci. Mnozí jsme se scházeli před zahájením programu u kávičky a koláčků, někdo zase neodolal

v chladnou sobotu prvního adventního víkendu teplému čaji. Zahájení celodenního programu započalo oficiálním přivítáním od firmy Baxter. Poté se ujal slova Martin Bohůn za ČSH a oznámil data konaných akcí v průběhu roku 2015. První dostala z lékařů slovo Zuzana Čermáková z kliniky hematoonkologie a zahájila první blok přednášek. Následovali Bohumír Blažek a Hana Ptozsková, oba z kliniky dětského lékařství. Hovořili nejen o léčbě dětí, ale i jejím vývoji a historických milnicích ostravské nemocnice. Radomíra Hrdličková z kliniky hematoonkologie se zaměřila na změny v léčbě hemofilie dospělých a poukázala na výhody farmakokinetiky.

Ve druhém bloku přednášek se Anna Kiššová z oddělení interní hematoonkologické kliniky zabývala úskalími výchovy dětí v rodinách s hemofilií. Případní zájemci o psychologické poradenství se na ni mohou kdykoliv obrátit.

Ve fyzioterapeutické části dostaly slovo Drahomíra Polcarová z kliniky léčebné rehabilitace FN Ostrava a Marie Katzerová z oddělení dětské fyzioterapie FN Brno. Informovaly nejen o možnostech rehabilitace ve FN Ostrava, ale také o rehabilitaci obecně. Poslední přednášku měla paní Romana Ocelíková z Agentury domácí péče a nabídla služby zdravotních sester pro zvládání obtíží s domácí léčbou. Svaz ve spolupráci s Baxterem zveřejní na webu seznam všech agentur domácí péče, které již absolvovaly hemofilické školení, aby případní zájemci věděli, na koho se ve svém regionu obrátit.

Témata mnohdy vyvolala živou diskuzi. Na dotazy odborníci odpovídali, případnými dalšími soukromými dotazy se zabývali v průběhu celého dne.

Během odpoledne mohli účastníci zavítat za sociální pracovníci, na individuální fyzioterapii nebo do bazénu s mořskou vodou rezervovaným jen pro nás. Zarazilo nás, jak málo účastníků využilo možnosti individuální konzultace s eru-





dovanými fyzioterapeutkami, jen asi pět. Zájem nebyl ani o kurz tzv. „míčkování“. Je to škoda, fyzioterapeutky zde byly jen a jen pro nás a dlouho se to nemusí opakovat. Člověk nemusel přímo cvičit, mohl si pouze popovídat a poradit se.

Po zakončení se zúčastnění hned nerozprchli, ale prohodili pár slov nebo rozebírali přínos workshopu. Jeden z účastníků podotkl, že na svazová setkání jezdí vesměs stále stejní lidé, přestože je hemofilická základna mnohonásobně početnější.

Jsme rádi, že se máme možnost setkat nejen navzájem, ale i s lékařským personálem mimo ordinaci, je zde více prostoru pro otázky a lepší vzájemné poznání. Chceme touto cestou poděkovat firmě Baxter, díky níž mohl workshop proběhnout, zástupcům svazu za organizaci, lékařům, fyzioterapeutům i ostatním odborníkům. Ale hlavně všem účastníkům - hemofilikům za to, že dorazili.

Určitě by nebylo špatné přinést vlastní návrhy na náplň dalších workshopů a předat je zástupcům svazu. Pak budou taková setkání ještě přínosnější.

Kde hledat práci?

Najít si práci s nějakým handicapem bývá obtížné. A naopak existují firmy, které zaměstnance – osoby se zdravotním postižením – vyhledávají, protože na ně dostávají daňové úlevy. Skloubit obojí pomáhá nový internetový portál.

Projekt vznikl ve spolupráci s Generálním ředitelstvím úřadu práce a Nadačním fondem pro podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Jeho základem je nový portál **www.praceozp.cz** poskytující osobám se zdravotním postižením pomoc při hledání zaměstnání na otevřeném trhu práce a zároveň se snaží o vzdělávání zaměstnavatelů.

 **INSTITUT**

AV Institut, autor projektu, ale není pouze zprostředkovatelem práce. Poskytuje na komerční bázi komplexní personální, vzdělávací a legislativní servis firmám a organizacím, které chtějí zaměstnávat osoby se zdravotním postižením. Jediněčností projektu tkví ve spojení zdravotnictví, sociální oblasti a personalistiky. AV Institut jako nástupce společnosti Santé Institut, která byla zaměřena mimo jiné na poskytování pracovních – lékařských služeb, se snaží provázet všechny tři oblasti.

Pokud tedy někdo z členů ČSH hledá práci a patří do kategorie osob se zdravotním postižením, může služeb využít. Budeme rádi, když nás seznámíte se svými případnými zkušenostmi, ať už pozitivními či negativními.

AV Institut najdete rovněž na **facebooku**.

Tábor v létě opět do Zubří

Milí táborníci,

s radostí vám sdělujeme, že letní tábor se podle plánu uskuteční i v roce 2015. Lokalita Rekreačního zařízení v Zubří na Vysočině se osvědčila, proto jsme ji rezervovali i na další dva roky. Příští rok se vrátíme k tradičním čtrnácti dnům od 8. do 22. srpna. Kdo se hodlá zúčastnit, nechť si termín uchová v paměti.

Poněkud odlišná bude cena. Rada ČSH se rozhodla co nejvíce zvýhodnit hemofiliky, proto vznikly tři kategorie úhrady:

1. 3000,- Kč pro účastníky s hemofilií nebo von Willebrandovou chorobou
2. 5000,- Kč pro jejich sourozence
3. 7000,- Kč pro ostatní účastníky

V ceně je zahrnuto:

- Doprava dětí z a do Prahy, v případě zájmu i Ostravy, Olomouce a Brna

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

Zájem lze projevit už nyní prostřednictvím online formuláře (preferovaná forma) na webu www.hemofilici.cz, nebo telefonicky u Martina Bohůna (tel. 723487239) nejpozději do 28. února 2015. Žádáme všechny zájemce o pečlivé uvedení údajů, každoročně se setkáváme například s neúplnou adresou, chybějícím rodným číslem a podobně.

Tábora se mohou zúčastnit děti, které absolvovaly nejméně první třídu základní školy, horní věková hranice je 18 let. Připravujeme společnou dopravu z pražské FN Motol, v případě dostatečného zájmu i z Ostravy se zastávkami na okraji Olomouce a Brna.

Rodiče, jejichž děti mají zájem se tábora zúčastnit, by neměli s přihláškou otálet, ale poslat ji co nejdříve.

Doufáme, že se připojíte a strávíme spolu opět krásnou část letních prázdnin.

Na viděnou se těší vaši vedoucí a zdravotníci ☺





Co nás čeká a nemine

Už jsme si částečně zopakovali, co je za námi. Teď obraťme pohled na druhou stranu, směrem vpřed. O něčem už je zcela jasno, další věci jsou ve fázi příprav nebo jen záměru. Bude ale dobře, když všichni členové získají o plánech přehled a budou se k nim moci vyjádřit.

V každém případě pokračuje dlouhodobý projekt regionálních workshopů, jak jsme si zvykli nazývat setkání s názvem „Společně o hemofilii.“ Po jižní Moravě, severních a jižních Čechách a nejnověji severní Moravě bude zřejmě další na programu region západních Čech. Pokud by se někdo z členů chtěl na přípravě podílet, má možnost. Třeba jen radou, nápadem, tipem na místo konání, hosty a podobně. Právě Západočeši by měli mít na úspěchu eminentní zájem, a kdo jiný by měl přispěchat s radami a potřebami, když ne právě oni?

Pomalu musíme přemýšlet o místu a způsobu oslav Světového dne hemofilie. Po motokárách, westernovém městečku, plavbě po Baťově kanálu, návštěvě Hummer centra a jízdě jindřichohradeckou úzkokolejkou musíme vymyslet zase něco jiného. V úvahu zatím připadá zážitkový park Zeměráj, ale rádi si necháme poradit.

Dokončená jsou dvě instruktážní videa o rehabilitaci. Jedno je určené profesionálním fyzioterapeutům, druhé domácímu užití každého zájemce. Kdo tedy má zájem o domácí materiál uložený na USB Flash disku, může se obrátit na ČSH buď prostřednictvím webu, anebo písemně. Právě tak může upozornit rehabilitační pracovníky svého centra a dostane velmi užitečnou instruktaž. Vše je natočené s velmi osvědčenou Marií Katzerovou, která téma přednáší i na vysoké

škole. Vše velmi názorně vysvětluje a předvádí.

Ve výhledu příštího roku jsou zase tradiční kapitoly svazového života – rekondiční pobyt pro dospělé v Lednici a dětský tábor opět v Zubří na Vysočině, o nich se dočtete na jiném místě Zpravodaje. Přinesou některé změny, svaz se snaží především zvýhodnit své členy a vytvořit jim co nejpríznivější prostředí.

V letošním roce se uskutečnila také informační kampaň „Podporuji léčbu hemofilie.“ Přinesla řadu podnětů pro veřejnost, která stále nemá o dění kolem hemofilie to správné povědomí. Ba ani o samotné její podstatě. Prahou prošel průvod, ale výsledek nebyl podle názoru Rady ČSH úměrný vynaloženému úsilí a prostředkům. Proto se velmi intenzivně zvažuje už podobnou záležitost neopakovat, ale snažit se o jiné formy propagace. V této souvislosti také hodlá posílit informační kampaň ve zdravotnické komunitě. Hlavně v řadách těch, co tvoří posádky vozů záchranné služby. Případy, kdy se lékaři a záchranáři tváří v případě nehody zcela bezradně, nejen neubývají, ale setkáváme se s nimi ve vyprávění členů poměrně často. Ba dokonce jsou tu i okamžiky, kdy lékař záchranky, případně i emergency oddělení nemocnice, odmítá vyslyšet informaci a přání aplikovat třeba i život zachraňující derivát co nejdříve. Slova „doktor jsem tady já“ se vyskytují až příliš často. Proto chceme požádat o spolupráci i ministerstvo zdravotnictví, jemuž hodláme nabídnout experty, již by mohli záchranáře proškolit co nejlépe.

V této souvislosti se musíme zmínit také o nepřestávajícím šíření nejnovějších poznatků ze zdrojů WFH i EHC směrem k českým odborníkům. Svaz už vydal za dobu své existence řadu publikací a jiných informativních materiálů, pokračování v tomto směru je tedy nabíledni. Nejde ale jen o obecnou informovanost, svaz zasáhl v některých případech i s konkrétním výsledkem ve prospěch svého člena. Záleží jen na každém, zda se odhodlá se svými potížemi

s některým zdravotnickým pracovištěm svazovou radu seznámit. Včetně přímo specializovaných hemofilických center, kde už také k intervencím došlo.

I v roce 2014 pokračovalo úspěšné hospodaření svazu, takže bylo možné členům poskytnout řadu výhod dříve nebývalých. V tom hodlá rada pokračovat, ale přitom hospodařit velmi uvážlivě. Na státní dotace se už nemůžeme spolehnout v takové míře jako v minulosti, je třeba se soustředit na ochotu sponzorů. Nikde není psáno, že finanční prostředky, jež máme teď k dispozici, jsou nevyčerpatelné a budou se neustále obnovovat. Přitahuje v předpisech upravujících možnosti farmaceutických firem, z jejichž příspěvků hlavně svaz žije, takže obezřetnost je nanejvýš nutná. Naštěstí máme vztahy se sponzory z této oblasti výborné, za to jim patří obrovský dík. Především těm, kdo se uvnitř takových společností osobně angažují ve prospěch ČSH, vyvíjejí vlastní iniciativu a se svazovou radou úzce a intenzivně spolupracují.

I v roce 2015 bude vycházet tento Zpravodaj, budou se rozvíjet webové stránky. Snažíme se, aby tu každý nějakou novou informaci našel, aby byla pro něj užitečná a potřebná. Těší nás, že tu

a tam přibude i příspěvek od samotných členů, že tu popisují své pocity, názory a zkušenosti. Takových textů není nikdy dost. Budeme se snažit seznamovat se zajímavými členy, nečleny i jinak pozoruhodnými lidmi, co mohou posloužit za příklad hodný následování, anebo jen popsat zajímavé osudy. Koneckonců několik takových stránek se najde i v tomto exempláři Zpravodaje a budeme se těšit, že jejich počet poroste.

Pomalů se schyluje i k výroční Konferenci svazu, kde složí dosavadní Rada ČSH počty za své účinkování v čele svazu. Ta poslední ve Vráži přivítala nebývalý počet účastníků, doufejme tedy, že i následující se setká s podobným zájmem. Už teď může každý přemýšlet o své případné kandidatuře na pozici radního a sprádat plány, jak by si v této roli počínal on.

Zkrátka – ani v následujícím období nehodlá rada polevit v úsilí zastávat se práv a potřeb členů svazu, hájit jejich zájmy na všech frontách a všemožně je podporovat. Děkuje členům za dosavadní podporu a těší se na ni i do budoucna.

Na závěr osvědčený slogan úspěšných obchodníků: „Jste-li spokojeni, řekněte to jiným, jste-li nespokojeni, řekněte to nám.“



Žijí mezi námi

Svaz má několik stovek členů, mezi nimi řadu velmi zajímavých osobností všeho věku. Například dvaadvacetiletého Stanislava Jalovce z Klatovska. Žije ve Spůli u Janovic nad Úhlavou a sám se označuje za studenta politologie na Západočeské univerzitě v Plzni, historika, amatérského básníka a spisovatele. Na několika svazových setkáních například ve Vráži překvapil kolegy zajímavými, vtipnými a zasvěcenými přednáškami z historie. Neváhá odmítnout klišé v názorech na některé osobnosti našich dějin považované za hrdiny a naopak vyzdvihnout kladnou roli jiných. Vše má vždycky řádně podložené vlastním pátráním a studiem, ve svém vědním oboru si počíná velmi odpovědně, vzhledem k věku až překvapivě. Kdo si někdy jeho historické exkurzy poslechl, měl vždycky o čem přemýšlet.

Čím vás historie láká? Které období máte nejraději a proč?

Mám rád historii jako celek, ale nejraději starověk a středověk. Fascinuje mě, jak se



prakticky kromě kulís kolem nás nic nezměnilo.

Které epochy naopak moc rád nemáte?

Není období, které bych neměl rád, protože historie je prostě krásná jako taková.

Studujete jen literaturu nebo i prameny?

Studuji obojí, sleduji dokumenty a hovořím s mnoha badateli. Také jsem prováděl na hradě a v muzeu, což pokládám za obrovskou praxi.

Omezuje vás nějak choroba v pátrání?

Především mi znemožnila proniknout mezi archeology. To mě moc mrzí, ale účastnit se vykopávek prostě nemůžu.

Navštěvovat archívy, knihovny, muzea a podobně nebo rozmlouvat s lidmi ale mohu bez obtíží.

Narazil jste v historii na nějaké významné hemofiliky kromě notoricky známého careviče Alexeje Romanova?

Ano, je jich celá řada a v panovnických evropských rodech se hemofilie rozšířila právě u potomků britské královny Viktorie. Například její syn Leopold nebo vnuk Ruprecht. Ale také dva španělští princové, kteří zemřeli v exilu při autonehodách. Nejsou to ale jen příslušníci panovnických rodů, vzpomenout můžeme i amerického herce Richarda Burtona.

Kde své poznatky uplatňujete?

Především jako poučky v praktickém životě, tam se poučení z historie výborně hodí. A pak samozřejmě při přednáškách na vysoké škole, kde se dají výborně využít.

Jaké máte životní plány?

Chtěl bych se celý život věnovat dějinám a všemu, co s nimi souvisí. Psát vlastní knihy, přednášet pro veřejnost a učit na středních školách. **Co považujete za svůj největší objevitelský úspěch?**

Určitě to, že jsem mohl očistit některé historické osobnosti prostřednictvím stále novějších poznatků od pomluv a špíny.

I příští rok do Lednice

Jak už víte, také následující ročník rekondice dospělých se odbude v Lednici. Má už pevný termín od 15. do 23. května.

Ani v dalších organizačních otázkách nedošlo k žádné změně. Pro zájemce máme připravené ubytování, snídaně a obědy, individuální fyzioterapie (pouze pro hemofiliky), léčebné koupele a bazén. Změnily se ale ceny. Rozhodli jsme se více zvýhodnit platící členy svazu, takže úhrady

budou následující: hemofilici a nemocní von Willebrandovou chorobou, řádní členové, budou platit 2000,- korun, ostatní členové rovněž tak, ale v ceně nebudou mít léčebné koupele. Ty si musí každý zaplatit sám podle výběru a ceníku. Ostatní zájemci uhradí plnou cenu, ale nikoliv ceníkovou, nýbrž tu s přihlédnutím k dohodě ČSH s lázněmi na slevách. Reálně to tedy bude asi 3500,- Kč + vybrané procedury.

Přihlašovat se můžete již nyní mailem na m.sko-repa@hemofilici.cz nebo pomocí formuláře na webu www.hemofilici.cz. S ohledem na snížení ceny očekáváme mírný nárůst zájemců, v případě, že by přesáhl kapacitní možnosti, dostanou přednost dříve přihlášení.





Česko?

Pořád na špici

Pravidelný kongres Evropského hemofilického konsorcia hostil tentokrát ulsterský Belfast. Znovu se na něm ukázalo, že to, co EHC razí jako progresivní novinky a propaguje jejich zavedení v členských zemích, u nás už většinou funguje. A dobře.



Dvě úplně hlavní témata zněla: Farmakokinetika a Preparáty s prodlouženou dobou účinku. K tomu obvyklá chvála profylaxe, ale také několik zmínek o důležitosti psychologické práce s rodinami i samotnými lidmi s hemofiili.

Farmakokinetika je důležitým tématem i české komunity. Už před časem jsme přinesli podstatnou informaci (Projekt farmakokinetiky se rozjíždí) o této metodě měření úbytku hladiny Faktoru VIII a Faktoru IX s tím, že ČSH nabízí zprostředkování takových testů. Znovu se zevrubně o přínosné metodě mluvilo při setkání Jsme tady pro vás v Seči (viz informace v článku Byli jsme veselí i vážní..., ale stále slova nepadají na úrodnou půdu. Evropští odborníci v Belfastu zjevně dokumentovali blahodárnost farmakokinetiky a nabádali k jejímu šíření. U nás není taková propagace třeba – alespoň v Praze nebo Brně, kde ji nabízejí – ale mezi širší veřejností ano. Svaz se snaží nabízet to nejlepší, členové ale bohužel nereagují.

Poněkud jinak je tomu s koncentráty srážecích faktorů s prodlouženou dobou účinku. Tady je svět na počátku, někde se ale takové preparáty už testují. Včetně několika českých pracovišť. Prospěch mají přinést hlavně při hemofilii B,



kdy se účinek prodlouží až šestkrát. U ačka jen zhruba 1,5 krát, i tak ale zaplaťpánbůh za redukci počtu vpichů. Za rok to může být třeba o padesát aplikací méně.

Podstata spočívá v tom, že účinnou látku nesou tak zvané pegylované molekuly (PEG = polyethylenglykol). Potíž je právě s pegylací, protože ještě nefunguje tak dlouho, aby bylo zřejmé, že je organizmus – tedy především játra – dokáže zlikvidovat zcela bez škodlivých vlivů. Důležité ale je, že farmaceutický průmysl nespí a snaží se vyvinout nová a účinnější léčiva.

Do rodiny EHC přijalo plénium některé další členy a zajímavé bylo vystoupení předsedy ruské asociace. Ten poukázal na fakt, že EHC by mělo vybírat příští místa konferencí tak, aby se tam bez obtíží a bez víz dostali právě i Rusové. Obtíže momentálně spojené s omezeními pro občany Ruska se už promítají i tady.

Naši delegaci potěšilo, že ty tam jsou doby, kdy zástupci svazu hleděli na mnohé projednávané body se závistí, nebo velké vzdálenosti. Dnes jsme zcela rovnoprávními partnery vyspělého světa se vším všudy a máme k dispozici totéž co kdekoli jinde.

Delegáti určili za místo konference v roce 2016 norský Stavanger, příští rok se všichni sejdou v Bělehradě.

Jóga

- harmonie těla, mysli a duše

„Štěstí tu není předem připravené. Štěstí přichází skrze naše činy“ ~ Dalajláma

Mnozí lidé si myslí, že jóga je pouze soubor jakýchsi cvičení, jež mají zvýšit pružnost člověka. Ve skutečnosti jde o celistvý přístup s cílem zlepšit nejen fyzické, ale také mentální zdraví.

Slovo „jóga“ pochází ze sanskrtu a znamená „spojit, sjednotit“. Jógové cviky působí na organismus tak, že uvádějí tělo, mysl, vědomí i duši do rovnováhy.

Jóga se skládá z mnoha odvětví, z nichž některá kladou větší důraz na fyzické cvičení (například hatha jóga), zatímco jiné se zaměřují na duševní vlastnosti, jako je láska, oddanost a moudrost (karma jóga). V Evropě je nejpopulárnější právě hatha jóga, která se skládá ze tří základních součástí: ásany (pozice těla), pránájáma (ovládání dechu) a meditace (zklidnění mysli).

Pravidelné cvičení jógy zlepší nejen fyzickou kondici, ale také odolnost vůči stresu. Během jógy bychom měli dýchat takzvaným plným jógovým dechem a vždy nosem. Při něm dochází zároveň ke třem typům dechu: břišní, hrudní a podklíčkový. Nádech začíná do břicha a pokračuje do hrudníku a do oblasti klíčních kostí. Výdech postupuje v opačném pořadí, nejprve vydechujeme z hrudní oblasti a potom z břicha. Mezi výdechem a nádechem by měla být krátká dechová pauza. Plný jógový dech můžete nacvičovat vleže i vsedě, podmínkou je rovná páteř. Pouhé uvědomění dechu vede k celkovému zklidnění a zlepšení koncentrace.

Nejlepší je začít se cvičením jógy pod dohledem instruktora. Samozřejmě, že musíte vyhledat takového cvičitele, který nebere cvičení jógy jako závod ani přehlídku akrobatických cviků. Základem zůstává, že nesmíte jít přes bolest. Musíte vnímat vlastní tělo a pokud vám nějaká ásana nepůjde, prostě ji necvičte. Hlavní, stejně jako u jakékoliv fyzické aktivity, je pravidelné cvičení a skutečnost, že cvičení vám přináší radost.

V posledních několika letech se objevilo nové odvětví hatha jógy - Chair yoga (česky „jóga se židlí“), vytvořené speciálně pro lidi s postižením kloubů. Jógové ásany v chair józe jsou uzpůsobeny tak, aby si je mohli zacvičit i lidé s omezeným rozsahem pohyblivosti kloubů a v poměrně nenáročné formě protáhnout a posílit tělo.

Tak vypadá sestava cvičení „pozdrav slunci“ (súrja namaskar), nejlepší je cvičit ráno, ale i kdykoliv během dne, když potřebujete načerpat energii:

Výchozí pozice. Rovná páteř, neopírejte se o židli, dejte ramena od uší. Položte ruce volně na kolena. Zapojte břišní svaly. Dýchejte plným jógovým dechem, hluboký nádech a výdech nosem.

Pozice 1. Spojte ruce před hrudníkem. Tlačte ramena dolů, lopatky k sobě.

Pozice 2. S nádechem vzpažte, lehce se zakloňte, dlaně jsou otočeny vpřed. Pohled směřuje vzhůru.

Pozice 3. S výdechem se předkloňte, uvolněte horní polovinu těla. Hlava a ruce jsou uvolněné.

Pozice 4. Pokrčte pravou nohu a s výdechem pomocí rukou ji přitáhněte k hrudníku. Ramena tlačte dolů, lopatky k sobě. Lehce se zakloňte, pohled směřuje vzhůru.

Pozice 5. S nádechem vzpažte, lehce se zakloňte, dlaně jsou otočený vpřed. Pohled směřuje vzhůru.



Pozice 6. S výdechem se předkloňte, uvolněte horní polovinu těla. Hlava a ruce jsou uvolněné.

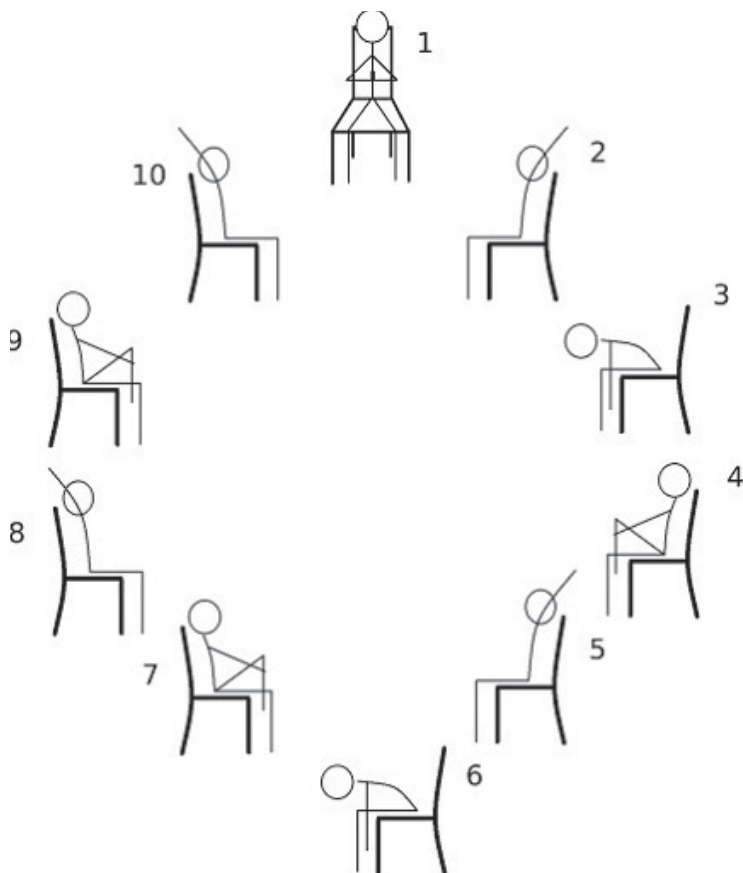
Pozice 7. Pokrčte levou nohu a s výdechem ji s pomocí rukou přitáhněte k hrudníku. Ramena tlačte dolů, lopatky k sobě. Lehce se zakloňte, pohled směřuje vzhůru.

Pozice 8. S nádechem vzpažte, lehce se zakloňte, dlaně jsou otočeny vpřed. Pohled směřuje vzhůru.

Pozice 9. S výdechem se předkloňte, uvolněte horní polovinu těla. Hlava a ruce jsou uvolněné.

Pozice 10. S nádechem vzpažte, lehce se zakloňte, dlaně jsou otočeny vpřed. Pohled směřuje vzhůru.

Pozice 11. S výdechem spojte ruce před hrudníkem. Tlačte ramena dolů, lopatky k sobě.



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.

CSL Behring
Biotherapies for Life™

GRIFOLS



novo nordisk®



sobi
SWEDISH ORPHAN BIOVITRUM

sysmex

Baxter

octapharma
for the safe and optimal use of human proteins

Poděkování za koncert
ke Světovému dni hemofilie v Praze



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 Bohůn, PhDr. Vladimír Dolejš, Mgr. Jana Kalábová,
Mgr. Petr Grim, Mgr. Michal Škořepa, Václav Tóth.
Neprodejné, distribuci zajišťuje ČSH, náklad 500 ks, ročník 2014
Číslo registrace: MK6244/92
Publikace byla vydána za podpory MZ ČR.



ČESKÝ SVAZ
HEMOFILIKŮ

WWW.HEMOFILICI.CZ