

HEMOFILICKÝ ZPRAVODAJ

22

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



WWW.HEMOFILICI.CZ



ČESKÝ SVAZ
HEMOFILIKŮ



Vážení členové, přátelé a příznivci, pomalu uzavíráme další rok. Dovolte mi neskromně konstatovat, že jeden z nejúspěšnějších v dějinách svazu. Hospodářsky, společensky i z hlediska prospěšnosti členům. Stalo se tak díky nadšené, inspirativní, nápadité a mravenčí práci všech členů Rady. Chci jim z celého srdce poděkovat za všechno, co pro stovky členů v končícím roce udělali. Přál bych každému předsedovi podobné organizace, aby se mohl opřít o tak skvělý tým, jakým Rada ČSH bezpochyby je.

V tomto roce vzešla z voleb nová, ale v zásadě jen pokračuje ve starém složení jako v předchozích letech. Má jen novou posilu Anastassiju Zid-

kovou, doplnila výbor na stanovami požadovaných sedm členů. Všichni se těšíme na její podněty a nový pohled někoho, kdo dosud sledoval práci řídicího orgánu jen zvenku a je určitě plný nápadů a záměrů. Iniciativy není nikdy dost.

Všechny nás potěšilo, že se podařilo udržet příznivý trend v posilování financí. Zásahu na tom mají především ještě dozvuky loňského evropského kongresu v Praze, ten znamenal pro svaz opravdové společenské, ale i finanční požehnání. A také úspěšné. Na letošním repete celoevropského summitu v Bukurešti mnozí účastníci – včetně vedení EHC – na pražské setkání vloni na podzim s uznáním vzpomínali a konstatovali, že zdejší odborný i společenský program byl jedním z nejlepších, jaké dějiny EHC zaznamenaly.

Právě díky posílení finančního konta svazu jsme mohli posílit také to, co svaz pro své členy podniká. Poprvé v dějinách mohla Rada pozvat svazové členstvo na výroční Konferenci s úhradou nákladů. Snad i proto se na valné hromadě sešlo víc členů než kdykoliv v minulosti. To je potěšitelné a nová – nebo staronová Rada ČSH – vzešla z voleb získala velmi silný mandát.

Ne náhodou se setkání uskutečnilo v lázních Vráž.

Kromě příjemného prostředí a strategicky výhodné zeměpisné polohy se všem příchodům dostalo i celkem bohatého programu. Možná až příliš bohatého, takže v kombinaci s rozsáhlou svazovou agendou podstoupili účastníci časové poměrně velkou zátěž. Rada si ale vzala z průběhu poučení a příště program lépe přizpůsobí. O Vráži bude v tomto vydání ještě řeč, místo se zřejmě stane pro celou komunitu velmi významným.

Ta další volební má být podle stanov na program až v roce 2017, ale i poslední volební období si Rada dobrovolně zkrátila. Využila možnosti pozvat členstvo na svazové náklady, předpokládala bohatou účast a využila příležitosti k novým volbám.

Konference ale nebyla jedinou příležitostí, která se našla pro setkání. Už tradiční jarní oslava světového Dne hemofilie přinesla příjemné okamžiky na hladině Baťova kanálu a v jeho bezprostředním okolí. A pak opravdu nejmasovější setkání členů v Seči u Chrudimi se stalo historicky největším shromážděním členů. Nejen samotného svazu, ale také členů mladšího a menšího bratra Hemojunioru. Zájem o to přijet všechny organizátory skutečně překvapil a získali pocit, že práce nebyla nadarmo.

Už dnes přemýšlejí o roce 2014. Laťka úrovně i účasti je nastavena poměrně vysoko a všichni doufají, že nebude třeba slevovat. Ve hře je několik možností a do jara je dost času na konečné rozhodnutí, co svaz podnikne.

Nově konstituovaná Rada ČSH chce rozhodně pokračovat v možnostech výhodných

pro členy, těší ji, že ohlasy na rozšířený program pro všechny se všeobecně setkává s pozitivními reakcemi. Ani nadále ovšem nepřestává vyzývat všechny k návrhům na nové aktivity, členové svazu mají jistě řadu nápadů. Rada s radostí přijme jakékoliv nápady a bude se snažit vyhovět co největšímu počtu členů.

Koneckonců – svaz je tady především pro ně, hlavním úkolem zůstává snaha pomoci všem, kdo to potřebují.

Vladimír Dolejš,
předseda ČSH

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



Kdo nepřijel může litovat

Řeč je o výroční Konferenci svazu, sešla se v sobotu a v neděli 14. a 15. září ve Vráži nedaleko Písku.

Předcházela jí masivní informační kampaň osobním dopisem, na stránkách Zpravodaje i webu. Přesto nepřijelo tolik lidí, kolik se očekávalo. Přes nulové náklady se nechala zlákat jen malá část členů.

Jsou to stále ti samí, kteří využívají dobrodruží rekondičních pobytů a dalších benefitů. Tentokrát se nabízel nejen zdarma nocleh pro členy, ale i jejich doprovod, zdarma obsáhlý jídelní lístek i seznam lázeňských procedur. Regionální jihočeský workshop se rozhodla Rada ČSH



zkombinovat právě s konferencí pro všechny. Účast jen 36 členů oprávněných volit je tak tristní, i tak je to ale historicky nejvyšší počet oprávněných voličů ze všech Konferencí. Celkem – i s doprovody – tak svaz zabral v lázeňském domě přes šedesát míst.



Lázně Vráž poskytly neobvykle přátelské prostředí, pro mnohé naprosto neznámé. Zámeček si v 19. století postavili Lobkowiczové jaksi natruc Schwarzenbergům, aby ukázali, že letoviskem může být nejen výstavná Hluboká, ale i v podobném stylu vystavěná Vráž. V roce 1926 došly Lobkowiczům na provoz peníze a zámek prodali svazu úředníků, tedy jakýmsi odborům státních úředníků. Ten tady mezi roky 1931 – 1936 vystavěl moderní objekty lázní, jež slouží dosud.

Svaz hodlá – po krachu Lázní Kundratice – navázat se zdejšími vedením užší spolupráci tak, aby sem mohli jezdit členové ve větší míře a užívat dobrodruží koupelí, rašeliny dovážené z Třeboně, floatingu, masáží a hlavně individuální rehabilitace. Proto sem také přijely tři velmi zkušené fyzioterapeutky, s nimiž má svaz jen ty nejlepší zkušenosti, aby místním kolegyním předaly žádoucí poznatky.

O jednání schůze se dočtete v zápise o průběhu a v usnesení. Samozřejmou součástí jednání byly také zprávy o činnosti, hospodaření a závěrech revizní komise. Stanovy sice nevyžadují nové volby už letos, mandát současné rady uplyne až za rok, ale právě vzhledem ke značným nákladům, jež bylo třeba zaplatit, se rozhodla spojit

lákadlo lázní s volbami. Aby se příště nemusely znovu hledat další prostředky. Současný stav konta svazu je díky posledním aktivitám celkem příznivý a cílem je vynaložit prostředky ve prospěch všech členů. Jak vidět, ne všechny taková možnost nalákala.

Nádherné prostředí zámeckého parku vylákalo k procházkám nečleny svazu, kteří by se v době schůze nudili, také měli možnost využít procedur. Opět na náklady svazu. Kupodivu možnost rehabilitace, tolik potřebná, opět přilákala jen velmi málo členů.

Terasa s grilem, hudba, setkání dlouholetých přátel – tak vypadal sobotní večer. Menu nabízené zdejšími rázovitým kuchařem zaujal všechny, mistr kuchyně nenechal projít kolem grilu nikoho,



aniž by mu vnutil nějaké to chutné sousto. Jeho způsobům se prostě nedalo odolat.

Dobré víno, pivo i nealko už jen dokreslily obraz pohody. O ní svědčí i fakt, že na terase to žilo ještě do pozdních nočních (nebo spíš časných ranních?) hodin. V neděli se ale nedalo moc vyspávat, čekala snídaně a po ní odjezd na prohlídku nedalekého hradu Zvíkov. Oproti běžným návštěvníkům mohli členové setkání zajet s auty až přímo na hradní nádvoří, nikdo



nemusel absolvovat poměrně značnou vzdálenost od parkoviště.

Samotný hrad se stal pro mnohé návštěvníky z řad svazu překvapením, prohlídka rozhodně stála zato. Stejně jako oběd připravený v pivovaru v podhradí. No – a pak už se stačilo jen rozloučit a odjet domů. Někdo to měl blíž, jiný dál, ale nakonec byli snad všichni spokojeni. Všem členům Rady přinesl uplynulý víkend uspokojení nad tím, že se pro členy podařilo připravit příjemné dva dny.





Zápis z jednání výroční Konference ČSH ze dne 14. září 2013 ve Vráži

Schůzi řídil Vladimír Dolejš.

■ Předseda Rady ČSH přivítal přítomné účastníky konference.

Schválení programu:

1. Zahájení
2. Předání Výroční ceny ČSH
3. Zpráva o činnosti
4. Zpráva o hospodaření
5. Diskuse
6. Přestávka
7. Volby do Rady ČSH a Revizní komise
8. Závěr

■ Volba do mandátové a volební komise: Rada navrhla Petra Grima, za další členy se přihlásili Silvie Bereňová a Petr Slunský; všichni jednomyslně schváleni.

■ Volba návrhové komise: Rada navrhla Vladimíra Dolejše, z pléna přibyl Michal Šťastný. Jednomyslně schváleno.

■ Předseda mandátové a volební komise Petr Grim konstatuje, že je přítomno 34 řádných členů ČSH a dva jsou zastoupeni plnou mocí.

■ Předsedající ukončil pro neschopnost usnášení schůzi

a zároveň na základě stanov svolal novou. V ní rozhoduje nadpoloviční většina přítomných.

■ Předání výroční ceny ČSH za rok 2012 Michalovi Šťastnému. Jeden ze zakladatelů Českého svazu hemofiliků se mimo jiné velkou měrou zasloužil o zavedení domácí léčby v České republice a o členství svazu ve WFH a EHC.

■ Předseda svazu Vladimír Dolejš informoval o dlouhodobé zdravotní indispozici pokladníka Václava Tótha a jeho kandidatuře do nadcházejících voleb. Z pléna zaznívá potlesk s přáním brzkého zotavení.

■ Předseda svazu Vladimír Dolejš přednesl zprávu o činnosti za uplynulé volební období 2010-2013.

■ Člen revizní komise Petr Slunský přednesl za Václava Tótha finanční zprávu za rok 2012. Stav financí k 31. 12. 2012: pokladna 8 723,- Kč, běžný účet 1 224 641,05 Kč, finanční prostředky celkem 1.233.364,05 Kč

■ Předseda revizní komise Petr Slunský informoval o každoroční kontrole činnosti svazu, zejména kontrolu hospodaření s finanční dotací ze státního rozpočtu pro rok 2012. Neshledala žádné nedostatky a zprávu předala ministerstvu zdravotnictví.

Všechny tři zprávy jednomyslně schváleny.

Diskuse

■ M. Bereň navrhl snížení členů Rady ČSH ze sedmi na pět, protože se svaz již řadu let potýká s nedostatkem aktivních členů a jejich ochotou podílet se na vedení. Po diskusi dal předseda hlasovat s těmito výsledky:

Pro návrh 7
Proti návrhu 24
Zdrželi se 5

■ V. Dolejš navrhl odeslat z Konference pozdravný dopis dlouhodobě nemocnému členu Rady ČSH Václavu Tóthovi a předložil k podpisům jeho koncept.

■ Volby do Rady ČSH a Revizní komise. K dosavadním kandidátům se z pléna přidávají: Anastassiya Zidkova, Michal Šťastný a Jaroslav Kavka.

Finální podoba kandidátní listiny:

Martin Bohůn
Vladimír Dolejš
Petr Grim
Jaroslav Kavka



Jana Kalábová
Václav Tóth
Michal Šťastný
Anastassiya Zidkova

■ Odsouhlaseno, že kandidáti, kteří nebudou zvoleni do Rady ČSH, se automaticky stávají kandidáty na členy Revizní komise. Z dosavadní Revizní komise se kandidatury vzdal Jiří Bubník, za jeho dosavadní práci pro svaz mu Konference poděkovala. Kandidátem do Revizní komise zůstal pouze Petr Slunský.

■ Schválen návrh předsedajícího na tajnou volbu členů Rady ČSH.

■ Výsledky voleb do Rady ČSH

Jana Kalábová	34 hlasů
Martin Bohůn	33 hlasů
Vladimír Dolejš	28 hlasů
Petr Grim	27 hlasů
Michal Šťastný	26 hlasů
Anastassiya Zidkova	23 hlasů
Václav Tóth	18 hlasů
Michal Šťastný	18 hlasů
Jaroslav Kavka	7 hlasů

■ Při rovnosti hlasů se Michal Šťastný vzdal kandidatury ve

prospěch Václava Tótha a přijal členství v Revizní komisi

■ Složení nové revizní komise: Jaroslav Kavka, Petr Slunský, Michal Šťastný

■ Předsedající poděkoval za účast a schůzi ukončil

*Zapsal Martin Bohůn,
ověřil Vladimír Dolejš*



Zpráva o činnosti v letech 2010 - 2013

Od poslední pražské výroční konference řídila v souladu s inovovanými stanovami na ní přijatými, chod svazu jeho Rada. Po mnoha a mnoha rocích se scházela ve výrazně obměněné podobě. Po sedmnácti letech už nestojí v čele výrazná postava hemofilické komunity pan František Vondryška. Chtěli bychom při této příležitosti ještě jednou – jako už mnohokrát předtím – vyjádřit hluboké uznání toho, co bývalý předseda všechno pro naši organizaci udělal. Současná svazová rada se snaží navázat na to nejlepší, co v minulých letech vzniklo a dále vklad rozvíjet.

Členové rady pocházejí doslova ze všech koutů republiky a mají to k sobě geograficky dost daleko. Z úsporných důvodů, abychom ušetřili za cestovné, jedná Rada ČSH většinou v podobě elektronické telekonference služby Skype. Jsou samozřejmě důvody, pro které je nutná fyzická schůzka, pak je třeba svolat jednání na některé místo. Drtivá většina rokování se ale uskutečnila pomocí Skype.

Ihned krátce po začátku posledního volebního období došlo ke změně složení Rady. Po její výzvě se pro nečinnost vzdal členství pan Tomáš Chad a tým tak zůstal poprvé v historii jen šestičlenný. Zvýšeným úsilím zbylých členů se podařilo absenci jednoho člena eliminovat a snad také naplňovat své záměry.

Personální krize postihla svazovou radu zejména při přípravě klíčového úkolu celého volebního období, výroční konference Evropského hemofilického konsorcia v Praze v říjnu 2012. Kandidaturu svazu na uspořádání jednání vr-

cholného orgánu této evropské instituce začal připravovat ještě minulý předseda, současnému týmu se pak podařilo nelehký úkol zdárně naplnit. Na konferenci EHC v portugalském Lisabonu na podzim roku 2010 postoupil náš svaz do finálového hlasování společně s rumunskou organizací a v prvním kole získali oba kandidáti shodný počet hlasů delegátů všech zúčastněných členských zemí konsorcia. Jednáním o přestávce se pak podařilo přesvědčit delegáty o tom, že právě Praha je tím jediným správným místem pro konferenci.

Říjen loňského roku tak přivedl do hlavního města 300 účastníků kongresu EHC z pětaticeti zemí. Výkonný výbor EHC nebyl příliš spokojený s přípravnými pracemi a organizační schopností předchozích pořadatelů takových kongresů a pod vedením nového irského prezidenta Briana O'Mahonyho stanovil, že napříště bude organizační stránku kongresů obstarávat profesionální irská kongresová agentura Conference Organisers z Dublinu. Pražský podnik se stal první vlaštovkou, jež měla ukázat, jak se nový systém osvědčí. Předseda svazu se několikrát se zástupci zmíněné agentury sešel a společně vybírali místo kongresu a předběžně i program.

Postupem času se ukázalo, že Conference Organisers jsou sice dobří profesionálové, ale schází jim znalost místního prostředí. Svěřit organizaci přímo svazu, jenž by povolal na pomoc připravenou vlastní domácí agenturu, by bylo účelnější. Řada detailů, přes ujišťování, že vše si zařídí irská firma sama, stejně nakonec dopadla v přípravě na svaz. Po konferenci jsme na všechny tyto okolnosti v dopise Evropskému hemofilickému konsorciu poukázali, ale zdá se, že bez výsledku.

Nedlouho před uskutečněním konference se svazová situace notně zkomplikovala onemocněním dvou členů Rady. Nejtěžší břímě organizačních snah tak dopadlo na bedra zejména

místopředsedy Martina Bohůna a členky Jany - tehdy ještě Dvořáčkové. Oba dva odvedli olbřímí kus práce, bez nich by se tak velký podnik pod značkou Českého svazu hemofiliků vůbec nemohl uskutečnit. Jim dvěma patří obrovský dík za všechno, co pro nás všechny udělali.

Konference samotná proběhla skvěle a svaz si od představitelů Evropského hemofilického konsorcia vysloužil řadu pochvalných reakcí. Rada svazu proto vyslovuje oběma zmíněným členům mimořádné poděkování.

Jedním z nejdůležitějších efektů – kromě mezinárodního uznání a podpory povědomí o schopnosti svazu na evropském, ale i světovém poli – je finanční výnos z kongresu. Díky němu se svaz vymanol ze starostí o materiální existenci a může si dovolit to, o čem dříve jen snil. Například sezvát výroční členskou konferenci na takové úrovni, jaké jsme právě svědky. Část sponzorských příspěvků do společné pokladny EHC a svazu, účastnických poplatků a další zdroje, se zasloužily o to, že navzdory všeobecné ekonomické krizi a neustálému tenčení státních dotací, z nichž svaz v minulosti čerpal velkou část svých zdrojů, je dnes v nebyvalé finanční kondici. To ale neznamená bezhlavé utrácení rezerv, rada si je stále vědoma toho, že v nejbližší době nemůžeme čekat od státu vyšší podporu a je třeba i nadále hospodařit velmi uvážlivě.

V období příprav evropského kongresu vypsal Světová hemofilická federace kandidátské řízení na pořádání světového kongresu v letech 2016 a 2018. Rada se rozhodla kandidovat i v tomto případě, protože tato vrcholně prestižní záležitost by naši organizaci na mezinárodním poli ještě nadále výrazně posílila. Požádali jsme o pomoc agenturu Czech-in a Prague Convention Bureau, jejichž pracovníci nám vycházeli všemožně vstříc. Je třeba jim poděkovat nejen za snahu, ale i za nemalé finanční prostředky, jež Prague Convention Bureau i Czech-in do kandidatury vložily.

Proběhla řada dalších jednání, Prahu navštívili zástupci světové federace, aby na místě situaci prozkoumali, vše vypadalo velmi dobře a slibovalo další posílení pozic a finanční příjem.

Jediné místo, které očekávaným čtyřem tisícům delegátů u nás vyhovuje, je Kongresový palác. I přes drobné výhrady jsme s reprezentanty světové federace dosáhli shody. Protikandidáty se stala města Montreal, Miami, Mexico City, Glasgow a Řím. Bohužel se ukázalo, že Praha je ze všech uchazečů svým kongresovým prostředím nejdražší a pražský magistrát vyjít vstříc nehodlal. Tím naše hlavní město ztratilo veškeré šance a nedostalo nic, z přínosu z kongresové turistiky se budou těšit jinde. Protože situace se ani po dvou letech nezměnila, Rada ČSH kandidaturu na další světový kongres už nepodala. Dokud se ekonomické uvažování vedení hlavního města nezmění, nemá Česká republika na pořádání obřího kongresu šanci. Pro svaz by to byl obrovský přínos, ale konečné rozhodnutí o případné další kandidatuře bude záležet na dnes nově zvolené radě, která bude muset vždycky posoudit konkrétní situaci.

I tak se ovšem svaz na mezinárodní scéně angažuje silněji než kdy jindy a jeho pozice posílila. Za úspěch považujeme i fakt, že se konečně po mnoha letech podařilo výrazně zlepšit obraz České republiky z hlediska tady dosažené péče o hemofiliky. Ve spolupráci s koordinátory Českého národního hemofilického programu zaslal svaz pravidelně každoročně Evropskému hemofilickému konsorciu a Světové hemofilické radě relevantní údaje o zdejší skutečnosti, což ve statistických přehledech posunulo naši republiku do míst, která jí už léta patří. Je pravda, že sídlo EHC v Bruselu nenaložilo s našimi údaji vždycky zcela správně a z neznámých důvodů nezveřejnilo úplně korektní výkazy, prezident Brian O'Mahony ale slíbil, že podobná situace se už opakovat nebude.





Kromě pravidelné účasti na výročních konferencích WFH i EHC se představitelé svazu stali pravidelnými delegáty i na Globálních Fórech WFH, která v rocích mezi velkými sjezdy seznamuje členské národní organizace s nejnovějšími trendy především ve výzkumu a vývoji léčebných preparátů. Naposled se hovořilo o bezpečnosti při jejich výrobě, letos koncem září bude na programu jeden z nejdůležitějších úkolů farmaceutického průmyslu, jímž je prodloužení účinnosti koncentrátů. S novinkami mezinárodního života pak seznamují čeští delegáti domácí odborné i laické veřejnosti.

Ve velkém stylu se prezentovala naše organizace na poli organizátorů dětských táborů, kteří se pravidelně scházeli ve Spojených státech. Hlavní organizátor představil svým kolegům programy, jež nabízejí českým dětem letní tábory ČSH. Získal velké uznání účastníků a náš systém posloužil mnoha jiným sesterským organizacím z celého světa jako vzor hodný následování.

Vůbec můžeme konstatovat, že ČSH získal na mezinárodním poli daleko větší prestiž než měl kdykoliv v minulosti.

Získané finanční prostředky z dosavadních aktivit se svazová rada rozhodla vynaložit ve prospěch všech členů. Začalo se to projevovat v loňském roce při zahájení projektu seriálu regionálních workshopů nazvaný Společně o hemofilii. Poprvé se měli možnost zúčastnit kolegové z jižní Moravy při podniku v Brně vloni v květnu, následovaly severní Čechy setkáním v Lázních Kunderatice. Účastníci tu získávají nejnovější informace o vývoji trendů v léčbě, k dispozici je ale nejen lékař – hematolog, nýbrž i ortopéd, fyzioterapeuti, zástupce některého centra léčby bolesti, případně jako tady i odborník pro otázky sociální.

Třetí díl workshopů se spojil s možností celostátní výroční Konference svazu, proto se scházíme tady ve Vrážích. Sem mají možnost přijít

nejen Jihočeši, ale všichni členové. Právě díky stavu konta je kromě cesty nestojí pobyt nic, naopak mají možnost využít i dobrodiní některých lázeňských procedur. Účast je poněkud zklamáním, předpokládalo se, že taková nabídka osloví větší počet zájemců.

Celkový malý zájem členů svazu o vnitřní dění je dlouhodobým problémem. Rada se všemožně snaží připravit nejen atraktivní program, ale také vycházet členstvu vstříc konkrétní pomocí v jednotlivých bolestivých případech. Proto průběžně řešila několik individuálních stížností na postup zdravotnických institucí, jednotlivých lékařů, státních orgánů, zdravotních i komerčních pojišťoven a dalších institucí, jež členové svazu potřebují a s nimiž přicházejí do styku.

Pro lepší informovanost členů se změnila i podoba svazových stránek www.hemofilici.cz. Získaly modernější vzhled, jsou přehlednější a poskytují větší možnost interakce. Pohříchu posledně jmenované možnosti využívají členové opět jen minimálně, dá se říci, že vůbec. Přitom právě tady mají možnost informovat radu o svých připomínkách, návrzích a žádostech na zlepšení práce svazu. Přes řadu výzev nedostala rada jediný podnět. Na první pohled to tedy vypadá, že všichni jsou s prací rady spokojeni, ale víme, že to možné není a osvěžení v podobě doporučení bychom uvítali.

Ne úplně všichni členové mají k internetu přístup, proto pokračovalo i vydávání tištěného Zpravodaje. Také ten získal v tomto volebním období nový kabát, barvami oživil větší počet fotografií a zařadil i nové pravidelné rubriky pro mladší a nejmladší čtenáře.

Je samozřejmé, že Zpravodaj nemůže být tak aktuální jako web, ten nabývá stále většího významu. Tištěný věstník je i finanční zátěží svazu, protože vyžaduje nejen náklady na výrobu, ale i distribuci. Na místě je tedy diskuse o tom, zda vydávání tiskoviny neutlumit a nesoustředit se

výhradně na webové stránky. Nechceme ovšem připravit o informace žádné členy a je výhradně na nich, jak se rozhodnou.

V uplynulém období nabídla rada ČSH rovněž možnost získat identifikační kartičku hemofilika. Má typizovaný rozměr platebních karet, občanských nebo řidičských průkazů, netrpí tedy přehýbáním nebo nošením v pouzdrech na doklady. Kromě fotografie držitele obsahuje i všechny potřebné údaje o jeho onemocnění a základní informace pro zdravotníky v případě nouze. Ty nejen v češtině, ale i angličtině. Karty jsme nechali vyrobit nejen pro členy, ale i nečleny svazu – každému, kdo provil zájem a dodal potřebné údaje. Bohužel se ukázalo, že ne všechna zdravotnická zařízení text doporučení respektují, že informovanost o hemofilii je stále na velmi nízké úrovni. Toho si je svaz velmi dobře vědom a v uplynulém období se spolu se sponzory z řad farmaceutických firem podílel na několika popularizačních kampaních. Ty zahrnují tiskové konference se skutečně viditelným výsledkem, Český rozhlas, Česká televize a řada celostátních tištěných periodik přinesly nebyvale velké množství materiálů. V nich měli členové vedení svazu a odborní lékaři několikrát možnost vystoupit a odpovídat na dotazy nejen samotných žurnalistů, ale i například rozhlasových posluchačů. Přesto je na tomto poli před svazem ještě dlouhá práce, která snad nikdy neskončí. Informovanost odborné i laické veřejnosti o hemofilii, o níž má bohužel stále i řada lékařů velmi zkreslené představy, se v poslední době podstatně zlepšila, stále však nemůžeme být úplně spokojeni.

Ne zcela spokojená je Rada ČSH s výsledky svého snažení při obhajobě zájmů členů před státními institucemi. To platí zejména o současném stavu lázeňské péče. Jednáním s ministerstvem zdravotnictví se sice poněkud vyjasnily zásady poskytování lázeňské léčby, ale současný stav stále nelze považovat za ideální. Proti

minulým rokům se s ohledem na nedostatek financí možnost a délka pobytů v lázních značně zredukovala. Tady bude třeba dále s ministerstvem i zdravotními pojišťovnami dále jednat. Poznámka na okraj – svazová Rada se domnívá, že neutěšený stav financí ve zdravotnictví nemá na svědomí ani tak jejich absolutní nedostatek, jako spíše jejich špatným vynakládáním.

Z finančních důvodů se objevilo i nebezpečí redukce domácí péče. Státní ústav pro kontrolu léčiv totiž z ničeho nic navrhl uměnu předpisů takovým směrem, jenž by znamenal její konec. Svaz se dlouho potýkal s tehdejšími ředitelem SÚKL, který stále nechtěl sdělit, jaké záměry ústav má. Dlouhá a neplodná korespondence na toto téma našťastě skončila ředitelovým odvoláním a další snahy v tomto směru se už neobjevily.

Hitem posledních šesti – sedmi let jsou opakující se informace o nebezpečí zániku samostatného Ústavu hematologie a krevní transfuze v Praze a jeho sloučení s Všeobecnou fakultní nemocnicí. Svaz dal mnohokrát jednoznačně najevo názor, že omezení práce renomovaného a světově uznávaného akreditovaného pracoviště, by znamenalo obrovskou ztrátu. V tomto případě ještě k tomu nejde o nedostatek peněz – ÚHKT je naopak ekonomicky soběstačný – ale o prostou zlovůli ze strany rozhodujících institucí, zejména ministerských úředníků. Nejistota existence vyvolává po celou dobu nervózní atmosféru v ústavu a kvalitě personálního obsazení a celkové úrovni vědecké práce nepřidá. Svaz musí hájit existenci ústavu ze všech sil, jde o přímo bytostný zájem všech jeho členů.

Zájem členů hájí delegáti svazu v orgánech Českého národního hemofilického programu. Počáteční nadšení z projektu výrazně utlumily neshody a rozbroje mezi členy ČNH – zástupci jednotlivých hemofilických center. Jednání se často utápí v žabomyších sporech a stále nevede ke kýženému cíli – stanovení základních



závažných principů péče o hemofiliky v České republice. Svaz už apeloval na účastníky, aby odložili malichernosti a soustředili se na to podstatné, zatím ale stále ne s žádoucím výsledkem. Dokumenty ČNHPP nejsou ani řádně respektovány rozhodujícími institucemi. Počínaje ministerstvem zdravotnictví a jednotlivými pracovišti konče. Rada svazu vyjádřila mnohokrát připravenost k podpoře jednání ve prospěch základních dokumentů s ministerstvem a zdravotními pojišťovnami, ale žádná se zatím neuskutečnila.

Jak oficiální uznání dokumentů chybí, ukázal případ z brněnské fakultní nemocnice, kde přes statut CCC - Comprehensive Care Centre, tedy nejvyšší stupeň centra podle mezinárodní klasifikace, odmítla tamní ortopedie ošetření hemofilií a musel se obrátit na centrum stejné úrovně v Praze. Při jednání vyvolaném svazem se v plné nahotě ukázala bezzubost Českého národního hemofilického programu, protože vedení brněnské nemocnice poukázalo na nezávažnost jeho usnesení a diskusi ukončilo. Ještě v letošním roce by mělo s účastí svazu proběhnout na ministerstvu jednání o oficiálním uznání základních dokumentů ČNHPP. To považuje dosavadní rada za jednu ze svazových priorit, protože nedostatečnou funkcí brněnského centra trpí nejen jeho tamní klienti, ale i ti z území Čech. „Jejich“ CCC totiž musí hradit náklady za Brno a tím zákonitě omezit v rámci daného rozpočtu svou práci.

Svaz se snažil získat statut dalšího centra pro ortopedii v Praze - Motole, ale marně. Je však potěšitelné, že vedle Bulovky, kde se soustřeďují všechny velké operace, zejména totálních endoprotéz, vzniklo další velmi renomované pracoviště právě v Motole. Potvrdil se fakt, že nezáleží ani tak na institucionálních vztazích a úředních označeních, jako spíše na osobní zainteresovanosti těch kterých odborníků. Naštěstí se v Praze takoví sešli a spojenými silami vytvořili pro všechny naše kolegy a kolegyně bez

ohledu na hlasitost řehtání úředního šimla, kvalitní a ochotné spojení hematologie a ortopedie. Za to jim patří hluboká vděčnost a uznání všech, kterých se to týká. Příklad zároveň může posloužit za vzor brněnskému CCC při tamní fakultní nemocnici. Když se chce, jde snad všechno.

Při jednáních ČNHPP prosadil svaz systém elektronických zdravotních záznamů a výkazů spotřeby léčebných koncentrátů. Trvalo to několik let, až se konečně podařilo možnost zřídit. Potřebné záznamy by tak měl kterýkoliv hemofilik k dispozici v případě nouze kdekoli na světě, ale mohl by jednoduchým vyplněním záznamu o spotřebě nahradit dosavadní nepřehledný soudobý systém vypisování papírových výkazů. Každé hemofilické centrum by ušetřilo práci za přepis papírů do karet klientů, systém by vše zařídil samočinně a k dispozici by také byla online informace o momentálně spotřebovaných preparátech. Členové svazu o program projeví zájem, ale bohužel se setkali s odmítnutím některých center. Neuskutečnění záměru tak musí Rada ČSH připsat do kolony neúspěchů.

Do stejné kategorie patří i jednání s pojišťovnami o možnostech pojištění léčebných výloh při cestách do zahraničí. Zdravotní i komerční pojišťovny nadále odmítají hemofiliky pojistit. Respektive pojistí je, ale neuhradí pojistné události vzniklé hemofilii. Při uzavření smlouvy je totiž nutné takové onemocnění uvést a tím ho zároveň vyřadit ze seznamu pojistných událostí s nárokem na náhradu. Pokud klient takovou skutečnost neuvede, jsou následky stejné, protože jde o zatažení skutečnosti. To se však netýká jen hemofilie, ale jakéhokoliv chronického onemocnění. Tady se pro budoucí radu otvírá velmi široké pole působnosti, ale v nejbližší době se asi změny nedočkáme, závěry vycházejí z obecných zákonů.

Letos uděluje Rada už třetí výroční svazovou cenu. Tu první získala za rok 2010 MUDr. Zdena

Vorlová, zakladatelka moderní péče o hemofiliky v Čechách i na Slovensku. Druhou o rok později už několikrát zmíněný František Vondryška, ten věnoval hemofilickému hnutí u nás obrovskou část života. Do třetice se stal laureátem Michal Šťastný, první předseda svazu, jemuž patří zásluha o přijetí svazu do WFH a značný kus práce vykonal také ve prospěch domácí péče. Už dlouho ve svazových orgánech nepůsobí, ale jeho role se z historie nevymaže. Tím se prakticky vyčerpaly osobnosti, které mají na konstituování všeho kolem nás největší zásluhu a příští laureát už bude určitě vybrán ze současně působících osobností. Členové i nečlenové svazu byli už mnohokrát vyzváni, aby své návrhy na další držitele vytypovali, teď mají další příležitost. Jde už o rok 2013, obrovský dík patří šéfovi firmy TGK ze Skalce u České Lípy Jaroslavu Šváchovi, který po celou dobu existence ceny z vlastní iniciativy výrobu skleněného artefaktu sponzoruje.

Podobně je třeba ocenit i další sponzory, bez nichž by svaz nemohl fungovat vůbec. Jsou to – v abecedním pořadí – především farmaceutické firmy Baxter, Bayer, CSL Behring, Grifols, Novo Nordisk, Octapharma a SOBI a dále ti, co se podíleli na financování dílčích projektů. To jsou především Sysmex, Amgen, GE Money Bank.

Z nejdůležitějších dalších aktivit svazu je nutné zmínit hlavně každoroční letní tábor pro děti. Ty se na něm naučí – ve společnosti zdravých kamarádů – všem potřebným dovednostem, jako je autoaplikace léčebných derivátů, rehabilitační cviky, ale také mohou zažít pro mnohé dosud nepoznaná dobrodružství dětského tábora. Vedení táborů se pod dohledem Martina Bohůna a Jany Kalábové už dlouho nemění, jejich práci ani nelze dostatečně ocenit. O úspěchu svědčí i fakt, že zájem ze strany účastníků roste, počet dětí se každoročně zvětšuje. Dosavadní letitou lokalitu Ondrášova dvora však bude bohužel nutné opustit, nový majitel areálu

má záměry, jež se s dalším pořádáním tábora neslučují.

Stejně úspěšné jsou i rekondiční pobyty dospělých nejdříve ve Velkých Losinách a posléze v Lednici. O hladký průběh se stále stará člen rady Michal Škořepa.

Svaz je nadále členem mezinárodních organizací, především WFH a EHC, ale také EURORDIS. Podle jeho vzoru vznikla u nás iniciativa založení jakéhosi sdružení organizací zahrnujících postižené vzácnými chorobami. Členové rady se několika počátečních setkání přípravného výboru zúčastnili, ale shledali, že účast v podobných aktivitách by svazu nic nepřinesla, ten je ve svých záměrech daleko dál.

Poněkud naprázdno vyšly i snahy o intenzivní spolupráci s podobnými organizacemi na Slovensku, Maďarsku a Rumunsku. Ohlas na návrhy nebyl podle představ, takže na další užší kontakty formou výměnných pobytů a jiných aktivit, je nutné ještě počkat.

Na mezinárodním poli se zástupci svazu rovněž zúčastnili jednání v Evropském parlamentu v Bruselu. Tady předložilo Evropské hemofilické konsorcium dokument, který má závazně stanovit všem členským státům Evropské unie zásady a kritéria pro diagnostiku, léčbu a další péči. Je to tedy obdoba našeho Českého národního hemofilického programu, jenž z evropských materiálů vychází. Pokud české státní orgány jeho myšlenky včas nepřijmou, dohání je závazné nařízení z Bruselu. Byla by ovšem ostuda, kdyby evropský zákon prošel složitou legislativní mašinérií rychleji než záměry ČNHPP.

Vyjmenovat konkrétní další aktivity by zabraly ještě hodně místa, takže jen stručně musíme připomenout spolupředsedatelkou účast při každoročním Dni hemofilie, kdy Česká hematologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně svolává domácí i zahraniční odborníky k výměně názorů a novinek. Sám svaz





ve spolupráci s Hemojunieorem pořádá každoroční oslavy Světového dne hemofilie 19. dubna. Uskutečňují se střídavě v Čechách a na Moravě, takže proběhly v uplynulém volebním období v Boskovicích, Praze a na Baťově kanálu ve Veselí nad Moravou.

Mezi poslední aktivity spadá podpora snahy firmy Baxter o zpřístupnění tak zvané domácí péče. Jde o systém plně hrazený z veřejného zdravotního pojištění, kdy specializované firmy poskytují odbornou pomoc kvalifikovaných zdravotních sester přímo v domácnosti klienta. Seznam takových firem je sestaven tak, aby pokrývaly pokud možno celou republiku. Klient si jen v případě potřeby zavolá na pomoc sestru, když není momentálně schopný si sám aplikovat léčebný preparát, případně k jiné pomoci. Členové rady ČSH se podíleli na školení sester, aby se seznámily se všemi specifiky a potřebami hemofiliků a vzájemně si všichni vyšli vstříc. Školení proběhlo zatím v Brně, Hradci Králové a Praze. Ještě důležitější než obecná pomoc se však jeví možnost návštěv vyškolených sester schopných kvalifikovaně pomoci s rehabilitací. To je dlouhodobě velmi bolavé místo, předpisy totiž bohužel neumožňují trvalou rehabilitaci v odborných pracovištích. Pohříchu není ani mezi členy svazu o tak potřebné cvičení odpovídající zájem. Pravidelné domácí návštěvy ba tak mohly hodně pomoci. Svaz vyšle ve velmi brzké budoucnosti na specializovaný výcvik takových sester své dlouholeté a vysoce kvalifikované fyzioterapeutky, jež pravidelně působí na soustředění dospělých i dětí.

Jedním z hlavních úkolů, jaký si rada předsevzala, je podpora a začlenění lidí s von Willebrandovou chorobou. Ta je – ačkoliv mnohonásobně rozšířenější – u nás dosud ve stínu hemofilie, jež si léty organizovaného vystupování tuzemské i mezinárodních organizací, své místo na slunci postupně vydobyla. Jakýmsi zrovnoprávněním

von Willebrandova onemocnění se bude moci začlenit do svazového života i větší počet dámské populace. Aktivistka v tomto směru Jana Kalábová už navázala spolupráci s dalšími podobnými institucemi ve světě a podnikla kroky, jež přivedly do řad svazu několik desítek nových členů a členek.

Rada se i tak rozhodla k radikální kontrole členské základny svazu. Stanovila, že ti členové, kteří třikrát po sobě nezaplatili roční členský příspěvek, přestanou být členy. Ze svazové databáze tak zmizelo několik desítek papírových členů a zůstali ti, co povinnosti, mezi něž patří třeba i placení příspěvků, plati.

Stále se zvyšující ceny všeho kolem nás se na výši členských poplatků zásadně neprojevily, zůstávají i nadále víceméně symbolickými. S inflací se bylo třeba utkat i při stanovení poplatků za tradiční aktivity, jako jsou soustředění dospělých i dětí na rekondičních pobytech a táborech. Svaz se snažil, aby dopad všeobecného zdražování byl na členstvo co nejmenší, ale malým kosmetickým změnám se vyhnout nemohl.

Stanovy nevyžadují, aby už v tomto roce proběhla volební konference, mandát současné Rady ČSH je delší. Rada ale došla k názoru, že uspořádat volby už nyní je účelné. Příležitost svolat výroční konferenci v takovém rozsahu a s takovým zázemím se nemusí jen tak opakovat, nabídky na snadnou účast členů je třeba využít. Rada předává svým následníkům svaz v dobré kondici, spoustu věcí se jí podařilo uskutečnit, mnohé ale nikoliv. Je na nové radě, aby příležitosti využila a úspěšně stavěla na základech, jež se podařilo vystavět. Potěšitelné hlavně zůstává, že hospodářsky se svazu daří jako nikdy v minulosti. Státní dotace klesají, sponzorskou politikou a mezinárodními aktivitami se ale podařilo výpadek nahradit a dokonce nečekaně úspěšně finanční situaci svazu vylepšit. O tom podrobněji ve Zprávě o hospodaření, kterou při-

pravil ekonom svazu Václav Tóth. Jeho zdravotní stav bohužel nedovoluje tentokrát jeho účast na výroční konferenci, ale materiál připravil. Jeho znění představíme v dalším bodu programu a samozřejmě, že všechny důležité body programu, včetně této zprávy o činnosti, zprávy o hospodaření a usnesení, najdou své místo také na svazovém webu mezi dalšími dokumenty.

Nová rada si musí hned na začátku vytknout nové zásadní cíle. Bude to složitější než v minulosti, největší, nejdůležitější a nejviditelnější kroky už učinili otcové – zakladatelé svazu, na nich se i nadále staví. Jde především o dostupnost domácí péče dobrý vztah klientů a center a další zcela zásadní skutečnosti. Přes letitou snahu se nepodařilo dosáhnout finanční kompenzace postiženým získanou hepatitidou C. O ní se snaží svaz od svých počátků, stále marně. Útěchou nám může být snad jen to, že kompenzaci infikovaným HIV se podařilo získat a naše republika je tak mezi většinou rozvinutých zemí světa, které také zůstaly v polovině cesty.

*Vladimír Dolejš,
předseda ČSH*

Zpráva o hospodaření ČSH za rok 2012

Přestože činnost našeho svazu a jeho jednotlivé akce a projekty probíhají převážně na základě dobrovolné práce jeho členů a spolupracujících příznivců, přináší řadu dobrých výsledků a všichni věříme, že tato práce má smysl. Veškerá snaha by však byla málo platná bez finančních prostředků, protože jak všichni víme, nic není zadarmo. Naopak, ceny okolo nás neustále rostou, a abychom byli schopni uskutečnit všechny naše záměry, musíme se přizpůsobit také rostoucím požadavkům na výši příjmové stránky rozpočtu ČSH. Příjmy z vlastních zdrojů nemohou nikdy dostačovat na pokrytí všech nákladů a bez dalších zdrojů by činnost svazu nebyla možná. Zdroj našich příjmů se skládá:

- a) Ze státních dotací a to z prostředků ministerstva zdravotnictví a Úřadu vlády ČR (Vládního výboru pro zdravotně postižené občany)
- b) Z příjmů od sponzorů
- c) Z členských příspěvků

Pokud jde o příjmy ze státních dotací, tj. od MZ ČR a Úřadu vlády ČR, tak zde každoročně zaznamenáváme mírný pokles. Jen pro informaci: v roce 2010 činila celková dotace přidělena našemu svazu na všechny uskutečněné projekty 186 480,- Kč, v roce 2011 to bylo již jen 104 600,- Kč a v roce 2012 byla přiznaná dotace od obou subjektů zvýšena na částku 154 000,- Kč především díky dobrému jménu ČSH. Podle našich informací totiž mnoho organizací žádajících o dotaci vůbec neuspělo.

Příjmy sponzorské pocházejí především od farmaceutických firem. Celková částka takto získaná činila v roce 2012 1 227 667,- Kč. Nejštědřejším sponzorem je firma Novo Nordisk, s.r.o., která na





naši činnost přispěla částkou 725 640,- Kč. Druhým největším sponzorem našich aktivit byla firma CSL Behring, s.r.o. s částkou 200 000,- Kč a dále firma Bayer, s.r.o., která nám věnovala 110 000,- Kč. Dalších 72 027,- Kč věnovala firma Swedish Orphan Biovitrum, firma Baxter, s.r.o. 70 000,- a Octapharma s.r.o. 50 000,- Kč. Nejen těmto jmenovaným firmám, ale všem dalším tzv. malým sponzorům, kteří přispěli byť jen malou částkou, drobnými dárky dětem na táboře či věcným plněním, patří naše veliké poděkování.

Zapomenout nelze ani na to, že některé farmaceutické firmy se na našich aktivitách podílely nebo podílejí i tím, že financují nemalými částkami cesty našich delegátů na důležité zahraniční akce pořádané mezinárodními organizacemi, jichž jsme členem. Tady je třeba jmenovat v první řadě společnost Grifols. Další sponzoři se podílejí na pořádání Hemofilických dnů, výrobě nových identifikačních kartiček, skleněné výroční ceny, atd. I za to jim patří veliký dík.

Příjem z členských příspěvků v roce 2012 činil 74 050,- Kč. Zdá se, že výběr členských příspěvků je vysoký, je to však především díky mamince dvou našich členů. Nechce být jmenovaná, ale věnovala jako členský příspěvek rovných 50 000,- Kč.

Když už jsem u členských příspěvků, chtěl bych vás požádat, abyste věnovali velkou pozornost správnému uvádění variabilního symbolu, pod kterým svou platbu hradíte. Především je nutné tento symbol uvádět na příkazu k úhradě či na poštovní složence čitelně, protože jen tak je možné platbu správně identifikovat. Věřte mi, že s tím mám někdy veliký problém a často je to detektivní práce, která značně zdržuje. Tím variabilním symbolem je, jak víte, vaše členské číslo, nejlépe však rodné číslo bez lomítka.

K příjmům je třeba ještě připočítat dotaci od EHC na pořádání Výročního kongresu ve výši

24 645,81 Kč. Tato dotace byla ještě v lednu 2013 zvýšena o dalších 995 321,- Kč, ale ten-

to příjem, jakož i ostatní, bude součástí zprávy o hospodaření za rok 2013.

Tolik ke stránce příjmové a nyní stránka výdajová. Největší položku v našich výdajích tvoří především pořádání rekondičních pobytů jak pro děti, tak pro dospělé.

V roce 2012 proběhly tři rekondiční (táborové) akce, a to:

- 1) Letní hemofilický tábor (Ondrášův dvůr)
– výdaje celkem 447 898,00 Kč
 - 2) Rekondice rodičů a dětí (Běleč nad Orlicí)
– výdaje celkem 30 539,00 Kč
 - 3) Rekondice dospělých (Lednice)
– výdaje celkem 104 710,00 Kč
- Celkové výdaje na tyto čtyři akce činily 583 147,00 Kč. Příjmy od účastníků činily 244 677,- Kč, dotace MZ ČR 70 000,- Kč. Rozdíl -268 470,00 Kč

Dalšími velkými výdaji jsou položky na organizačně administrativní servis, tedy výdaje za telefonní a internetové poplatky, poštovné, cestovné, kancelářské potřeby, spotřební materiál, atd.

V roce 2012 činily tyto výdaje 102 582,- Kč. Bližší rozpis je uveden v tabulce.

Když je řeč o výdajích, nesmím zapomenout ani na vydávání Hemofilického zpravodaje. Pro rok 2012 nám na tento projekt nebyla přiznána žádná státní dotace, a proto byl plně hrazen ze zdrojů ČSH. Celkové náklady na tisk a distribuci činily: 27 790,- Kč. Pokud někoho z vás bude zajímat podrobnější členění příjmů a výdajů, určité je naleznete na webu Českého svazu hemofiliků.

Pro informaci je třeba ještě říci, jaký stav financí máme k dnešnímu dnu, tj. 14. 9. 2013.

Pokladna: 8 723,00 Kč
Běžný účet: 2 182 351,13 Kč

Usnesení výroční Konference ze dne 14. září 2013

1. Konference schvaluje Zprávu o činnosti ČSH za léta 2010 – 2013
2. Konference schvaluje Zprávu o hospodaření ČSH za rok 2012
3. Konference ukládá Radě ČSH pokračovat v úsilí o jednoznačné stanovení dalších směrů v lázeňské péči o hemofiliky
4. Ukládá Radě pokračovat ve snahách o zlepšení podmínek komerčního a zdravotního pojištění členů při cestách do zahraničí
5. Ukládá Radě aktivní přístup k jednání Českého národního hemofilického programu s cílem uznat jeho oficiální dokumenty za závazné pro všechny instituce, jichž se týkají.

Zápis z jednání Rady ČSH ze dne 15. září 2013

Přítomni: M. Bohůn, V. Dolejš, P. Grim, J. Kalábová, M. Skořepa, A. Zidkova

Omluven: V. Tóth

1. Všichni členové Rady ČSH přijímají po volbě svou funkci.
2. Telefonicky kontaktován V. Tóth, toho času v nemocničním ošetření. Navrhl na funkci předsedy V. Dolejše a na funkci místopředsedy M. Bohůna.
3. V. Dolejš navrhl na funkci předsedkyně svazu J. Kalábovou.
4. J. Kalábová navrhla na funkci předsedy svazu M. Bohůna.
5. Hlasováním se stal předsedou Vladimír Dolejš.
6. Jednomyslným rozhodnutím se stal místopředsedou Martin Bohůn.

7. Jednomyslným rozhodnutím se stal ekonomem svazu Václav Tóth.
8. M. Skořepa byl pověřen kontaktováním firmy Vodafone a oznámením změny bankovního spojení pro inkasa plateb za telefony.
9. Další telefon vedený svazem získá Jana Kalábová. Často ho využívá k vyřizování svazových záležitostí, zejména pro kontakty nových členů a odborníků v souvislosti s novou sekci svazu – von Willebrandovy choroby.
10. V. Dolejš informoval o možnosti členů Rady zúčastnit se odborného listopadového Hemofilického dne ve Vráži, jehož je ČSH spolupořadatelem. Zájem nově projeví M. Bohůn, J. Kalábová a A. Zidkova. Předseda předá informaci koordinátorovi P. Salajovi.
11. Další schůze se uskuteční v průběhu měsíce října nebo listopadu 2013.

Zapsal: V. Dolejš

UPOZORNĚNÍ NA NOVÝ BANKOVNÍ ÚČET

Vzhledem k výhodnějším podmínkám pro vedení bankovního účtu změnil ČSH finanční ústav. Upozorňujeme, že členské příspěvky na další období už je třeba poukazovat na účet vedený u Unicredit Bank. Číslo konta je

2109200873/2700

Znovu apelujeme na nutnost řádné identifikace platby. U převodu bankovním příkazem vyplňte prosím jako variabilní symbol své rodné, případně členské číslo. To najdete na certifikátu, jež jste v minulém období obdrželi.

Pokud posíláte peníze poštovní poukázkou, dbejte prosím, aby vaše jméno bylo vyplněné naprosto čitelně. Pošta totiž poukázky skenuje a jestliže písmena nejsou dostatečně čitelná, dostává se adresátovi zkomolené jméno a platbu nelze patřičně přiřadit.

Ahoj mladí čtenáři Hemofilického zpravodaje!



Vánoce už téměř klepou na dveře, někteří z nás už netrpělivě vyhlíží Ježíška a další rok se nezapřítelně blíží. Minulý rok jsme si báječně užili, co myslíte ... ! Moře, tábor pro malé hemofiliky, bowling, výlet po Baťově kanálu i velký tábor v Ondrášově dvoře, na kterém jsme se proháněli s indiány.

Právě léto s indiány nás inspirovalo k tématu tajenky, kterou jste luštili v minulém čísle. Některé z vydařených obrázků indiánů, které jste nám poslali, otiskujeme. Podívejte se na ně.

Autoři si určitě zaslouží malé ocenění!



Autor: Daniel Šimek



Autor: Ondřej Šimek

SOUTĚŽ



Hemo-Filík ve spolupráci s Octapharmou a Australským hemofilickým sdružením (HFA) vyhlašují výtvarnou soutěž na téma „JAKÝ JE TVŮJ SEN.“

Je to jednoduché. Vytiskněte si šablonu tohoto obrázku ze stránek www.hemofilici.cz nebo nám napište mail na adresu info@hemofilici.cz a já vám ji zašlu zpátky.



Autor: Lenka Toušová



Autor: Ondřej Paušman

Za vaši aktivitu při soutěžích a kvízech v Hemofilickém zpravodaji vám děkuji a těším se, že se s vámi i v příštím roce budu potkávat.



Naskenované obrázky posílejte E-mailem na info@hemofilici.cz nejpozději do 17. dubna 2014. Vždy uveďte jméno, adresu a věk dítěte. Všechny výtvary budou vystaveny v květnu na Světovém hemofilickém kongresu v Melbourne v Austrálii.

Do výtvarné soutěže se mohou přihlásit děti ze všech členských zemí Světové hemofilické federace WFH ve třech kategoriích:

- Kategorie 1: do 4 let
- Kategorie 2: 5 – 8 let
- Kategorie 3: 9 – 11 let

Tak neváhejte a nakreslete svůj sen!

HRAJE SE O LÁKAVÉ CENY.

Octapharma navíc slíbila, že ocení každého českého kreslíře, který se soutěže zúčastní. Více informací, pravidla soutěže a rozpis cen pro vítěze najdete na internetových stránkách www.hemofilici.cz, případně nás můžete kontaktovat na info@hemofilici.cz





Také v Hemojunioru byl letošní podzim volební. Valná hromada na zářijovém víkendu v Doksech u Máchova jezera potvrdila na další dva roky stávající vedení ve složení Michael Bereň, Veronika Čepeláková a Silvie Bereňová. Hemojunior tak dál bude ve stejné míře pomáhat dětem s hemofilií a jejich rodinám, prostě každému, kdo to bude potřebovat.

Ještě před volebním víkendem se konaly dvě tradiční akce – pobyt u moře (tentokrát v Chorvatsku) a letní rekondiční pobyt pro rodiny s malými hemofiliky v Bělči, říkáme mu „malý tábor“. Oba týdny byly opět velmi povedené i přes některé drobné problémy. Děkujeme všem, kteří se na tom jakkoliv podíleli.

Čerstvé jsou vzpomínky na setkání hemofiliků u sečské přehrady v hotelu Jezerka. Šlo o přelomovou akci ČSH a Hemojunioru za podpory Baxteru, kdy se setkali na jednom místě téměř 100 osob, které mají něco společného s hemofilií. Rodiče malých dětí ocenili přínosné informace z odborných přednášek a také zkušenosti dospělých hemofiliků a jejich vstřícný přístup.

Hemojunior zakončí rok 2013 bowlingovým turnajem pro rodiče a náctileté hemofiliky. A pomalu začínáme sprádat plány na rok příští. Samozřejmě jsou zimní a jarní víkendy, letní tábor v Bělči. Ale ve spolupráci se sponzory chceme organizovat další akce a snažit se zlepšovat život hemofiliků ve všech oblastech. Rádi také přivítáme nové lidi. Děkujeme všem sponzorům, podporovatelům i aktivním členům. Užijte si klidné Vánoce a v novém roce hodně zdraví!

*Michael Bereň
předseda Hemojunioru*

NOVINKY



Zkvalitněte si profylaxi

Jak už se jednou na stránkách Zpravodaje objevilo, je jedním z nejdůležitějších úkolů při zkvalitňování léčby ověření účinnosti a racionality dávek profylaxe. Pro ty, kdo její dobrodiní požívají, připravil Ústav hematologie a krevní transfuze v Praze počínaje rokem 2014 zajímavou možnost.

Každý, kdo bude mít zájem, může projít testem tak zvané farmakokinetiky. To znamená, ověřit si, jak přesně jeho organizmus odbourává uměle dodané srážecí faktory VIII nebo IX a jaké jsou tedy optimální dávky a časový rozvrh. Test je jednoduchý: hladina faktorů se doplní na určitou úroveň a po přesně stanovených intervalech se odeberou vzorky krve pro laboratorní analýzu.



Její hodnoty se doplní do programu, jež ÚHKT vypracoval a vyjde křivka nejlepšího dávkování.

Každý organizmus pracuje jinak a tak někdo třeba dostává poddimenzované dávky, jiný zase zbytečně vysoké. V obou případech lze zjednat nápravu: buď zvýšit dávky a zamezit tak dalším krvácením, anebo naopak snížit opět bez rizika. Tím ušetřit nejen finanční prostředky, ale i zátěž aplikace.

ÚHKT nabízí po novém roce komukoliv ze zájemců takový test. Klienti z jiných center si jen musejí přinést počáteční dávku koncentrátu, ti zdejší ji pak pochopitelně dostanou. Pak je třeba dojet v předepsaných intervalech na tři odběry.

Ne pro každého je návštěva pražského centra schůdná, proto by ji měli všichni vyžadovat i od svých center. Mimochodem, testy již probíhají v dětských hemofilických centrech Brně a Praze Motole. Měla by to ale zvládnout všechna, ÚHKT, který u nás metodiku vyvinul, v tom poradí.

Na svazovém webu najdete formulář pro přihlášení k procesu, kontaktovat ale můžete i přímo ČSH na známých adresách. V každém případě to stojí zato.



Co řeší svět

Světová hemofilická federace pořádá vždy v lichých rocích mezi řádnými výročními konferencemi tak zvané Globální fórum. Většinou v místě svého sídla – Montrealu – tak tomu bylo i letos. A téma? Bezpečnost a dostupnost léčebných preparátů. Zdá se, že už je vše dávno vyřešené, ale není.

Naštěstí se většina otázek už netýká naší republiky, ale něco přeci jen ano. Kardinální otázka posledního fóra zněla: má v době rekombinantních přípravků ještě budoucnost produkce těch plazmatických? Na toto téma se vedla dlouhá a mnoha argumenty podložená diskuse. Pro většinu lidstva světa bohužel stále ještě irelevantní, protože k adekvátní diagnostice a léčbě hemofilie má přístup jen 25 % potřebných, z nich je mnoho odkázaných jen na prostou plazmu, případně – v tom lepším příkladu – kryoprecipitát. Tři čtvrtiny lidí s hemofilií jsou tedy zcela mimo.

Přesto – nebo možná právě proto – je snaha o co největší bezpečnost plazmatických preparátů na místě. Země s

velkou spotřebou a ještě větší potřebou totiž stavi vlastní malé zpracovatelské kapacity s potenciálním rizikem. Jde hlavně o Indii, Rusko a Čínu, kde WFH vyjadřuje velkou obavu o spolehlivost jejich virové kontroly. V Evropě i Americe nebo Austrálii není třeba mít z kontaminace plazmatických derivátů obavy, tady existuje jistota, že dosud známé viry testování darované plazmy, testy zachytí. Ovšem běžné a dříve nebývalé cestování po světě s sebou zároveň nese větší riziko přenosu virových onemocnění tam, kde se dosud nevyskytovalo. Proto výrobní firmy věnují testování a bezpečnosti svých produktů obrovskou pozornost. Výsledkem je, že příjemci plazmatických koncentrátů ve vyspělých zemích – sem se počítáme i my – nemusejí mít obavy. Akutním nebezpečím pro nevyvinuté trhy zůstává především hepatitida E, západonilská chřipka a parvovirus. V rozvojových zemích se ročně sebere 45 miliónů jednotek plazmy, přitom dnes už není žádná země ve spotřebě plazmy soběstačná.

A co rekombinanty? Budou zřejmě hrát v blízké době stále větší roli, ale plazmatické výrobky asi nikdy plně nenahradí. Zdroje plazmy jsou téměř nekonečné a průmysl rekombinantů zatím nedokáže plně

trh saturovat. V roce 2011 se ve světě spotřebovalo 8,1 bilionu jednotek Faktoru VIII. Rekombinanty vyrobené na bázi křeččích buněk jsou stále dražší než plazmatické a to hraje roli nejen u nás, ale i v mnoha – snad všech – dalších rozvinutých zemích světa.

Světová hemofilická federace je tedy přesvědčená, že soumrak výrobků pouze z plazmy ještě zdaleka nenažívá. Ideální stav je takový, kdy si každý hemofilik – spolu se svým centrem – volí produkt sám. Bez vlivu regulátorů, tedy nejrozumnějších institucí typu SÚKL nebo ministerstva a pojišťoven. K tomu je ale daleko všude ve světě, cenový faktor hraje až příliš velkou roli.

Světově uznávaným měřítkem úrovně léčby je spotřeba srážecích faktorů na jednoho obyvatele. V jedné z nejúspěšnějších zemí Irsku to bylo v roce 1996 1,5 IU Faktoru VIII, v roce 2003 3,5 IU a v roce 2012 8,12 IU. Pro porovnání u nás ve stejném roce 2012 4,0 IU. Spotřeba tedy neustále všude prudce roste a my na tom nejsme špatně. Velmi dobře je hodnocená úroveň vzdělání české hemofilické populace a vliv místní organizace na rozhodování státních institucí o léčbě. To považuje WFH za jeden z rozhodujících

faktorů při výběru preparátů u každého jednotlivce. Vliv na výběr je třeba považovat za jednu z důležitých součástí lidských práv. Nic se ale nemá přehánět a tak americký způsob, kdy jednotliví výrobci mohou marketingově působit přímo na příjemce léčebných koncentrátů, se nesetkává s přílišným pochopením.

rátů, se nesetkává s přílišným pochopením.

Závěr toho všeho? Vůbec na tom nejsme špatně v úrovni léčby, spotřeby koncentrátů, vlivu široké hemofilické veřejnosti na rozhodovací procesy. Volba každého jednotlivého preparátu má probíhat přis-

ně individuálně, což centra u nás většinou praktikují. Klienti těch, kde takové zásady nectí, se mohou obrátit na svaz.

Plazmatické výrobky zdaleka nekončí, mají nezastupitelnou roli i pro další období. Kdo se tedy zatím k rekombinantním nedostal, není ničím ošizen.



THE EIGHTH WFH GLOBAL FORUM

ON THE SAFETY AND SUPPLY OF TREATMENT
PRODUCTS FOR BLEEDING DISORDERS
MONTREAL, CANADA • SEPTEMBER 26-27, 2013



Nastal čas pro vyšší efektivitu

Efektivitu léčby koncentráty, ať už plazmatickými či rekombinantními. Požadavek na lepší využití preparátů nepochází z rozvojových zemí, ale z těch vyvinutých. I tady si uvědomují, že ekonomika léčby hraje důležitou roli a že se stejnými možnostmi se dá dosáhnout v důsledku lepšího efektu. Jenže nejde jen o hospodárnost, nýbrž i větší komfort.

Určité světové studie prokázaly, že každý organizmus reaguje na podání srážecích

faktorů jinak. Někdo potřebuje k dosažení určité hladiny Faktoru VIII či IX větší dávku než jiní, nebo naopak stačí pro stejný efekt dávka nižší. Vzorec dávkování určitého počtu IU na kilogram hmotnosti už nestačí, stává se jen formálním vodítkem.

Poprvé poukázal na tuto skutečnost profesor Collins a další studie jeho hypotézu jen potvrdily. Velká světová centra už nějaký čas uskutečňují individuální testy, jež napoví, jaké dávky kdo potřebuje. A také jak dlouho mu stačí požadovanou úroveň udržet. Praktický efekt? Část koncentrátů bude možné přesunout od určité skupiny k jiné, spotřeba koncentrátů zůstane stejná – nebo se dokonce sníží – zkrátka efektivita léčby výrazně naroste.



Data ovšem nepocházejí jen ze zahraničí, také u nás už se s testy začalo. Peter Salaj z Ústavu hematologie a krevní transfuze v Praze ve spolupráci s odborníky z Matematicko-fyzikální fakulty Univerzity Karlovy vypracoval metodologii, kterou začnou naplňovat data z laboratorních testů. Pro jejich objekty to znamená jediné – musejí se v určitých časových intervalech před a po podání derivátu podrobit odběru a laboratorní testy dají výsledky. Ty se zapiší do připravených složitých tabulek v programu Excel – a výsledek je tady.

Celý proces potrvá pár dní a poslouží jednou provždy. Každý, kdo se měření zúčastní, získá vlastní originální přehled odezvy jeho organismu a na jeho základě zváží jeho centrum další dávkování. Největší roli sehraje hlavně při profylaxi, ale uplatnění najde i při akutní léčbě.

Některá zahraniční pracoviště už zahájila spolupráci i s výrobci smartphonů, kde se program objeví a každý tak získá přehled o vlastních skutečných potřebách. Snad není daleko doba, kdy se i u nás taková možnost naskytne a k dispozici bude významná pomůcka pro zvýšení účinnosti terapie. A tím také k racionálnějšímu využívání koagulačních faktorů v domácí i ústavní léčbě.

Nové útočiště ve Vráži?

Už dlouho hledá svaz místo, kde by se daly trvale využívat všechny potřebné služby pro členy. Zdá se, že se blýská na lepší časy – na obzoru jsou lázně Vráž nedaleko Písku. První testy už proběhly, první zátěžovou zkouškou byla zářijová výroční Konference.

Původně se uvažovalo o lázních Velichovky ve východních Čechách, ale ty během roku zkrachovaly. Vráž zájem projevil a zkušebně hostila už zmíněnou Konferenci. Poté ještě týdenní rekondiční pobyt lidí s inhibitory na náklady Novo Nordisk a další týden pro zájemce v listopadu.

A zkušenosti? Potenciál tu určitě je. Středisko ve Vráži slouží především jako místo pro rehabilitaci klientů s poškozeným pohybovým aparátem a také s roztroušenou sklerózou. Vybavení je na úrovni, scházejí ale určité zkušenosti personálu se speciálními požadavky těch s hemofilii.

Svaz už pracuje na seznámení zdejších lékařů i fyzioterapeutů s tím, co je pro lidi s hemofilií potřebné a nezby-



ně. Je třeba odbourat neopodstatněné obavy místních specialistů z hemofiliků a naopak je přimět k větší intenzitě cvičení a dalších procedur. Jsou tam příliš úzkostliví a podléhají všeobecnému dojmům, že cvičit a vůbec léčit postižené klouby lze jen velmi šetrně a až příliš opatrně rehabilitovat. To je úkol pro svaz, aby sem vyslal erudované fyzioterapeutky, jež by zdejšími předvedly, jak má vzorová rehabilitace probíhat.

Ne zcela v obraze jsou i lékaři, kteří rovněž trpí přehnanými obavami z poškození. Během pár týdnů ale už došlo k posunu a obavy postupně mizí. Je třeba také uspořádat schůzku hematologů, ortopedů a rehabilitačních lékařů s lékaři lázní, aby jim vše řádně vysvětlili. Na obzoru je už setkání šéfa oddělení v pražském ÚHKT Petera Salaje s vrážskými lékaři. Od toho si lze slibovat značný posun k lepšímu.

Právě tak připravujeme jakési školení místních fyzioterapeutek těmi nejlepšími, jaké má svaz k dispozici. Ty už mají za sebou hodně a dokážou předat znalosti a dovednosti dalším. To je to nejdůležitější, protože na nich záleží úspěch a účinnost zamýšleného rehabilitačního centra, tolik potřebného.

Pravda – Vráž není žádné velké lázeňské středisko a společenský život tu právě bouřlivě nekypí. To základní tu ale nechybí a pokud se dá dohromady skupina spřízněných duší, které si mají co povídat, dají se i dlouhé dny a večery přežít. Ovšem bohatší a intenzivnější program by pohodě pobytu přidal.

Svaz má tedy před sebou důležitý úkol: zkoordinovat snahy všech a připravit Vráž na roli centra rehabilitace a rekondice, jaké členové svazu potřebují.



Mezi ně mimo jiné patří i právo na zachování tajemství důvěrných informací nebo na kvalitní ošetření v hemofilickém centru. Čím vyššího typu, tím komplexnějšího. U obou nároků jsme ale v uplynulém období shledali velmi vážné nedostatky.

Především Všeobecná zdravotní pojišťovna zveřejnila tak zvaný žebříček nejdražších pacientů v republice. Suverénně mu vévodí tři lidé s hemofilií, náklady na jejich léčbu se vyšplhaly na několik desítek milionů korun. To ovšem ještě nezakládá právo pojišťovny na zveřejnění takové skutečnosti s uvedením bližších údajů. Nešli sice o konkrétní jména, ale ze zveřejněných údajů si každý velmi snadno zjistí, o koho jde.

Rada ČSH proto na svém posledním jednání v říjnu uložila předsedovi poslat řediteli VZP protestní dopis proti takovému jednání. To se stalo a vedení pojišťovny odešel následující přepis:



Vážený pane řediteli,

Český svaz hemofiliků přijal s rozhořčením a zděšením zveřejnění žebříčku nejdražších pacientů VZP v uplynulém období a následnou masívní publicitu. Nechápe, jak vaše instituce mohla něco podobného připustit, za

vašich předchůdců se nikdy nic podobného nestalo. Zákon na ochranu osobních údajů pravděpodobně porušen nebyl, ale pravidla základní slušnosti a medicínské etiky ano.

Jestliže někdo napíše, že sedmapadesátiletý muž – hemofilik z Prahy – východ, anebo další z Klatov či Pardubic, stál tolik a tolik, každý snadno takového člověka identifikuje. Takový člověk je zpravidla jen jeden. Krok vaší pojišťovny je zcela bezprecedentní a naprosto odporuje jakýmkoliv zásadám morálky. Nehledě na to, že údaj je zkreslující, neboť hemofilie má sice jedince, jejichž léčba stojí enormní prostředky, ale v průměru zdaleka k nejnákladnějším onemocněním nepatří. Naši členové se už stali cílem ataků okolí a museli čelit výtkám nepoučené veřejnosti, kolik jejich léčba vyžaduje peněz. A byli to ti, kteří spotřebovávají velmi malé náklady.

Žádáme vás proto o vysvětlení, jak k takovému uvolnění informací mohlo dojít, omluvu a hlavně záruky, že se něco podobného už nebude opakovat.

Údiv nad vaším počínáním sdílejí nejen členové ČSH, ale i lékaři a další zdravotnický personál, který s hemofiliky přichází do styku. Porušili jste to elementární, co se v kontaktu s nositeli takového onemocnění ve vyspělých zemích běžně dodržuje. Pokud jste potřebovali poukázat na zásluhy VZP a na její prospěšnost, jistě byste s trochou nápaditosti přišli na šťastnější řešení.

ČSH je členem Světové hemofilické federace WFH a Evropského hemofilického konsorcia EHC. Právě EHC jednala minulý týden v Bruselu na půdě Evropského parlamentu a náš svaz o skutečnosti obě instituce informoval. Jejich představitelé vyjádřili nad postupem české zdravotní pojišťovny hluboký údiv. Nabídly, že učiní pro nápravu patřičné kroky, což jsme zatím odmítli s tím, že snad součas-

né vedení VZP cestu k profesní slušnosti najde a zařadí se zpět mezi podobně uznávané instituce standardních evropských států.

Děkuji za čas, který této záležitosti věnujete.

S pozdravem
PhDr. Vladimír Dolejš
předseda ČSH

■ ■ ■

Na dopis se nejen sluší odpovědět, ale také naplnit literu zákona. Zdeněk Kabátek ale ne učinil ani jedno ani druhé. Na odpověď má ze zákona 30 dnů, ty už uplynuly a pan ředitel neuznal svaz za hodna odpovědi. Rada svazu proto napíše nový a důraznější dopis, případně i stížnost patřičným institucím. Krok VZP je skutečně flagrantním porušením zásad slušnosti a ČSH bude i nadále trvat na nápravě.

Dalším kamenem úrazu je neschopnost Fakultní nemocnice Brno naplnit poslání CCC, tedy Centra komplexní péče podle klasifikace Světové federace. Brněnská nemocnice se o takový statut ucházela, akreditační komise Českého národního hemofilického programu ji ho schválila, ale k naplnění nedošlo. Hematologie tu sice pracuje dobře, ale další požadované medicínské obory už nikoliv. Zejména ortopedie, ale zdá se, že nejnověji ani další obory.

Zástupci ČSH už v květnu ředitele brněnské nemocnice navštívili a jednali s ním. Ten sice označil dokumenty ČNHPP za pro něj nezávazné, ale přesto slíbil vzájemná stanoviska objasnit při setkání na půdě ministerstva zdravotnictví. Mělo se tak stát na podzim, ale ukázalo se, že ředitel Roman Kraus zřejmě zastává zásadu „slibem nezarmoutíš.“ Neučinil pro nápravu nic. Rada ČSH mu proto také odeslala připomenutí:



Vážený pane řediteli,

snad si ještě vzpomenete na naše květnové setkání, kdy jsme probírali nefunkčnost hemofilického CCC, jehož statut FN Brno auditem odborníků Českého národního hemofilického programu na svou žádost získala. Ani dosud se bohužel nic nezměnilo a se skutečností se nepotkal ani váš slib, že vyvoláte jednání na ministerstvu zdravotnictví a pojišťovnách, kde dojde k vyjasnění stanovisek všech stran.

Minulý týden se zástupce ČSH zúčastnil v Bruselu jednání Evropského hemofilického konsorcia s poslanci Evropského parlamentu právě na téma akreditace a klasifikace dvou úrovní hemofilických center v Evropě. Závěrem vyšlo opět konstatování, že pokyny pro stanovení HTC a CCC jsou pro členské země EU závazné. Zmíněné evropské instituce teď ustanoví mezinárodní akreditační týmy, jež budou jednotlivá CCC objíždět a zjišťovat, zda jejich úroveň odpovídá stanoveným kritériím. Členy komisí budou i zástupci patientských organizací a my jsme nuceni konstatovat, že CCC Brno požadavkům nevyhovuje. To ostatně poznají členové delegace i bez nás, protože ortopedie FN Brno odmítá spolupracovat.



Žádáme vás proto, abyste z moci své funkce zjednal nápravu, aby na neschopnost brněnských ortopedů nedopláceli nejen moravští hemofilici, ale i čeští. CCC Praha totiž práci brněnského centra supluje a vynakládá nemalé prostředky na to, aby se i těm registrovaným v CCC Brno, dostalo péče odpovídající úrovni vyspělých evropských zemí v 21. století.

Opakovaně apelujeme na vaši profesní čest, která vám jistě velí poskytovat léčbu srovnatelnou s tou v hlavním městě a dostát tak povinností, k nimž jste se přijetím statutu CCC zavázali. Hematologická část CCC, která funguje velmi dobře, nemá sílu a možnost své kolegy z ortopedie k součinnosti přimět, tíha rozhodnutí tedy leží na vedení nemocnice.

Náš svaz jako členská organizace WFH a EHC nese odpovědnost před těmito institucemi za korektnost údajů, tedy i za to, že CCC Brno kvalitou své péče mezinárodním standardům odpovídá. Proto nám nezbývá než navrhnout dvě alternativy.

1) Ortopedie skutečně začne naplňovat své poslání uvnitř CCC

2) FN Brno se vzdá statutu CCC a moravské centrum se přesune jinam, zájemce známe

Už posledně jsme hovořili o tom, že náš svaz otevře otázku i na jednání pléna Českého národního hemofilického programu. To se také stalo a shromáždění lékařů z celé republiky se pozastavilo nad tím, že instituce vašeho formátu není schopná své poslání naplnit. Další schůze se sejde 28. listopadu a věřím, že tam budeme moci už sdělit, že poměry se u vás natolik změnil, že jste schopni hemofiliky operovat a léčit i po ortopedické stránce. A že v podobném duchu můžeme informovat i evropské instituce.

Děkují za čas, který záležitostem věnujete.

S pozdravem
PhDr. Vladimír Dolejš, předseda ČSH

Situace je v Brně opravdu tristní a doplácení na ní nejen moravští klienti registrovaní ve zdejším centru, ale následně i v pražském, které musí neschopnost brněnské nemocnice nahradit. Samozřejmě ze svých finančních zdrojů. Takový stav – stále se zhoršující – není nadále udržitelný a ČSH podnikne všechny kroky k řešení na všech frontách. Ředitel brněnské nemocnice MUDr. Roman Kraus zareagoval dopisem v němž sděluje, že jeho ústav neustále jedná s pojišťovnou, že ortopedické oddělení uskutečnilo letos několik operací totálních endoprotéz a další se ještě v prosinci chystá. Údajně u pacientky s hemofilií, což je v zásadě samo o sobě nesmysl, protože hemofilii trpí jen muži.

Rada ČSH proto zaslala vedení brněnské nemocnice další dopis, v němž ostře požaduje okamžité řešení. Ředitel Kraus uvedl, že uvítá ze strany svazu podporu. Ten mu ji samozřejmě rád poskytne, ale bohužel zatím není kde, FN Brno nepřistoupila k žádnému konkrétnímu kroku, jež by bylo možné podpořit.

Svazová Rada moravským kolegům, kteří spadají pod CCC Brno slibuje, že ve snaze o nápravu neutěšeného stavu nepoleví.

Konec sKaret a jak dál...

Dne 1. listopadu 2013 na byl účinnosti zákon, který ruší kartu sociálních systémů, tzv. sKartu.

V praxi to bude znamenat, že během následujícího půl roku, tedy do 30.4.2014, proběhnou veškeré procesy, které ukončí její existenci. V průběhu listopadu pošle Úřad práce ČR dle informace MPSV dopis všem svým klientům, kteří sKartu vlastní, s vysvětlením, jak dále postupovat. Všichni držitelé sKarty by tak měli nejpozději do 1. 12. 2013 vědět, jak se v konkrétní situaci zachovat.

V případě, že si klient přeposílá v současné době dávky z účtu sKarty na svůj bankovní účet, změny se ho nedotknou. V souladu se zákonem proběhnou jen technické úpravy a od dubna 2014 bude dostávat peníze na tento účet přímo. Změny se nedotknou ani lidí, kteří si sKartu vlastní, ale jejím prostřednictvím žádné dávky nepobírají. V tomto případě není nutné Úřadu práce ČR cokoli oznamovat.

Jiný postup nastane, jestliže klient ÚP čerpá dávky prostřednictvím sKarty, tedy vybírá hotovost v bankomatu nebo platí kartou v obchodech. V tom případě bude nutné, aby nejpozději do 31.1.2014, osobně nebo písemně oznámil příslušnému kontaktnímu pracovišti ÚP, jakým způsobem chce v budoucnu dávky dostávat - jestli na účet nebo poštovní poukázkou. Pokud

zvolí druhou variantu, ověří ÚP i adresu, na kterou bude dávky posílat. Na zapracování nahlášených změn bude mít dva měsíce. Do té doby (nejpozději do konce března 2014) bude Úřad práce ČR nadále peníze vyplácet prostřednictvím sKarty.

Pokud se klient ÚP, který čerpá dávky přes sKartu, neozeve a nesdělí, jaký způsob výplaty si zvolil, dostane peníze v dubnu 2014 poštovní poukázkou na adresu, ze které s ÚP nejčastěji komunikuje - obvykle jde o adresu trvalého nebo hlášeného pobytu.

Klienti, kteří sKartu nevlastní, budou dávky i nadále pobírat stejným způsobem jako dosud.

V případě osob se zdravotním postižením, kterým slouží speciální sKarta zároveň jako průkaz OZP, je důležité datum 30. 4. 2014. Bez ohledu na to, jaká je na ní uvedená platnost, k výše uvedenému datu skončí všechny. Jejich majitelé si tak budou muset na příslušném kontaktním pracovišti Úřadu práce ČR zajistit výměnu dokladu za průkaz ZP, ZTP, ZTP/P a navazující změnu ve způsobu výplaty dávek. Není nutné, aby lidé se zdravotním postižením už nyní chodili na ÚP. Stačí, když tak učiní poté, co je příslušná pobočka vyzve, aby se dostavili kvůli výměně průkazu.



Zdroj MPSV



Slunečný hemofilický víkend

Druhý listopadový víkend patřil všem, kteří se chtěli dozvědět novinky v léčbě hemofilie, získat informace o aktuálních změnách v sociální oblasti nebo poznat důležitost psychologického poradenství při zvládání problematiky tohoto onemocnění anebo se setkat s přáteli a vyměnit si zkušenosti navzájem.

Do příjemného prostředí hotelu Jezerka na břehu sečské přehrady přijalo pozvání na sedm desítek členů organizací České svazu hemofiliků a Hemojunior, jejich

rodinných příslušníků a partnerů. Jak zmínil v úvodu Vladimír Dolejš, předseda ČSH, jednalo se o dosud největší společnou akci a nyní již můžeme říci, že velmi zdařilou. V krátkosti seznámil přítomné s aktivitami, které svaz podniká ve prospěch hemofiliků v současné době a poté s akcemi, které by svaz chtěl realizovat v příštím roce. Těmi hlavními budou akce u příležitosti Světového dne hemofilie v dubnu (v plánu je návštěva Jindřichohradecké úkorozchodné lokálky), rekondiční pobyt pro dospělé v Lednici, letní tábor pro děti a novinky spojené s touto aktivitou, pobytová dovolená u moře, podzimní workshop věnovaný opět novinkám v léčbě hemofilie a další. Účastníky též přivítal Michal Bereň za organizaci Hemojunior



Nabitý program provázel účastníky celé dva dny. Po úvodní přednášce MUDr. Blatného, primáře z oddělení dětské hematologie FN Brno, na téma „Profylaxe od narození do pozdního věku“ měli možnost se seznámit v přednášce Mgr. Štáfové, metodičky oddělení nepojistných dávek z ÚP v Liberci, se zásadními změnami v sociální péči o osoby se zdravotním postižením v příštím roce a v roce 2015 a úvodní blok zakončilo téma přednesené Mgr. Bučkovou z oddělení interní hematologické kliniky FN Brno, z oblasti psychologického poradenství. Přednášky zaujaly účastníky natolik, že souhlasili i se zkrácením přestávky, aby mohl být dán větší prostor diskusi a dotazům v následujících workshopech. Všichni tak měli možnost probrat to, co je zajímavé nejen s přítomnými odborníky, ale i mezi sebou navzájem.

Diskuze pak pokračovala samozřejmě i po skončení oficiální části, ať již při sportovních výkonech na bowlingu nebo ve velice příjemném prostředí místního Wellness centra. Organizátoři akce mysleli i na naše nejmenší. Aby rodiče mohli bez starostí o ně absolvovat celý program, zastoupily je na potřebnou dobu „chůvy“, které dětem vytvořily zajímavý

program v místním dětském koutku.

Na víkendový pobyt se podařilo zajistit i zkušené fyzioterapeutky, které se pravidelně účastní rekondičních pobytů pořádaných ČSH a které, ať již odbornou konzultací nebo cvičením, také přispěly ke zdařilému pobytu všech účastníků v Železných horách.

Setkání v příjemném prostředí hotelu Jezerka mohl zorganizovat Český svaz hemofiliků ve spolupráci s organizací Hemojunior především díky finanční podpoře společnosti Baxter.

Zde Vám přinášíme postřehy několika účastníků.

■ ■ ■

S naší rodinou jsem se zúčastnil dne 9.-10. listopadu setkání hemofiliků v hotelu Jezerka. Hned po příjezdu mě ohromil pohled na nádherný hotel, u kterého



se nedalo vůbec zaparkovat. Uvnitř nás mile přivítali a ubytovali v hezkém pokoji. Potom jsme se šli pozdravit s ostatními a potkal jsem hodně známých tváří jak z tábora v Beskydech nebo z Hemojunioru, tak i z Českého svazu hemofiliků.

Brzy následoval společný oběd, po kterém začal hlavní program s přednáškami. Docela mě mrzí, že jsem se nezúčastnil většiny přednášek, protože mě rodiče poslali na program pro děti.

Program byl sice zábavný, ale protože jsem byl daleko starší než ostatní, raději bych si vyslechl přednášky, které prý byly velice poučné. Po večeri jsem šel hrát bowling. Nikomu nevadilo, že na obou drahách hrály jak děti, tak i dospělí. Nikdo ani nevěděl, kdo vyhrál, protože jsme hráli jen pro zábavu. Kdo měl chuť mohl navštívit hotelové wellness.

Druhý den ráno jsme mohli opět využít volný vstup do bazénu. Pak se konala



přednáška o genetice, kterou jsem si už nenechal ujít a která mě zaujala. Před obědem jsem ještě zašel na dětský program, kde jsme hráli na golfovém trenažeru. Bylo tam na výběr mnoho her. Potom jsme se dívali na Dobu ledovou, při níž nám rozdali dárky. Po obědě jsme se všichni rozloučili a rozjeli se do svých domovů. Moc se

mi toto setkání líbilo a už se těším, až se bude konat další taková akce.

Patrik Zmij

■ ■ ■
Vážení přátelé, dovoluji mi napsat několik řádků k opravdu nesmírně vydařenému setkání odborníků, přátel a příbuzných, všech, kteří mají nějakou vazbu na pacienty s krvácivou chorobou, jež se



konalo 9. a 10. 11. 2013 v malebném prostředí v blízkosti sečské přehrady ve velmi dobře vybaveném hotelu Jezerka.

Mám opravdu velkou radost, že jsem se mohl účastnit nesmírně zajímavého setkání se všemi, kterých si nekonečně vážím především proto, jak dokáží za pomoci lékařů, farmaceutů, fyzioterapeutů a všech ostatních bo-

jovat s onemocněním, které s sebou přináší různorodá omezení a bohužel i bolesti, někdy dokonce život ohrožující traumata.

Děkuji organizátorům, kteří se dokázali bez „zádrhelů“ postarat o naše pohodlí, kvalitní stravování i příjemné ubytování v zařízení, které si nepochybně zaslouží v minulosti udělená mnoho-

četná ocenění. Děkuji všem lékařům, fyzioterapeutům, psychologům, sociálním pracovníkům, kteří nám svým odborným přístupem, svými neocenitelnými zkušenostmi podpořili nejen představu, ale i reálné fungování o tom jak má, jak by měla a jak může fungovat vytožená komplexní péče o hemofiliky v naší zemi.

Vážme si všichni, prosím, pro nás dostupné moderní léčby, především v režimu léčby domácí, vážme si, prosím, profylaktické léčby. My takřkajíc dříve narození máme celoživotně v paměti opravdu těžké životní chvíle, kdy bylo nesrovnatelně obtížnější v rámci tehdy dostupných léků a používané terapie krvácivé stavy uspo-





kojivě zvládat. Toto s sebou bohužel pro mnohé z nás přineslo následné těžké, degenerativní postižení pohybového aparátu.

Ještě jednou děkuji opravdu všem, kteří se s námi dokázali rozdělit o své duševní a v neposlední řadě

i materiální bohatství. Moc si Vás proto nesmírně vážím a pokud možno, se moc těším, někdy, nejlépe v blízké budoucnosti, věřím s přínosem pro všechny zúčastněné, na viděnou, na slyšenou a šťastnou shledanou (například i s ortopedy) :)

Miroslav Palko

Co se týče Seče, byl to pro nás velký a nezapomenutelný zážitek. A to pro nás rodiče, i pro kluky. Myslím, že se to maximálně líbilo všem a že jsme jako členové Hemojunoru důstojně a aktivně reprezentovali naše sdružení. Moc se nám líbilo nejen krásné

okolí a lokace hotelu, ale i neskutečné zázemí a služby. Bylo o nás úžasně postaráno, a to potěší. Co se nám ale líbilo nejvíc, byla skvělá organizace setkání a nabízené přednášky, workshopy a aktivity. Proto klobouk dolů před všemi, kteří se o setkání postarali a vše zajistili.

Je až s podivem, kolik nového jsme se jako letití a zasloužilí rodiče malého hemofilika dozvěděli. Hlavně přednáška a workshop s doktorem Janem Blatným a doktorkou Světlanou Köhlerovou byla pro mne velkým zážitkem a myslím, že všem moc dala. Hlavně nám vlila do žil velkou dávku naděje, že se Kubíkovi bude s hemofilii žít zase o něco lehčeji. Jejich přednáška a informace o nových lécích s prodlouženým poločasem rozpadu a nově zaváděných metodách farmakokinetiky, byla asi to nejlepší, co jsem kdy za celá léta slyšel. Oba lékaři, MUDr. Jan Blatný a MUDr.

Světlana Köhlerová, byli neskuteční. Je pro nás jenom velká škoda, že bydlíme tak daleko od Brna.

Jsem také moc rád, že jsem měl možnost setkání se staršími hemofiliky z ČSH, kteří byli úžasní a stateční přes všechna omezení, která jim hemofilie přinesla. Mám pozitivní pocit, že i jim se společná akce ČSH a Hemojunoru líbila.

Ještě jednou moc děkujeme, že jsme se mohli zúčastnit a už se těšíme na další setkání.

Richard Řehák





Další setkání v Lednici

Rekondice dospělých v Lednici se koná v prakticky shodném termínu jako v minulých letech, konkrétně od 16. do 24. května 2014. Již nyní se můžete přihlásit, uzávěrku přihlášek ohlásíme v případě naplnění kapacity. Vzhledem k nutnosti objednat procedury alespoň měsíc předem, je vhodné se přihlásit do půlky dubna. Po tomto termínu již nebudou léčebné koupele jisté. Přihlásit se můžete prostřednictvím formuláře na webu hemofilici.cz, případně emailem m.skorepa@hemofilici.cz. Do přihlášky uveďte osobní údaje a o jaké koupele máte zájem.



Koupele budou od pondělí do pátku, na každý den je možné vybrat jednu ze tří variant – perličková, viřivá, jodová. Obden bude k dispozici bazén a po celou dobu také individuální rehabilitace. Cena pobytu pro hemofiliky (členy ČSH) je Kč 2900,-, pro ostatní zájemce

dle vybraných procedur cca Kč 4500,-. V ceně je zahrnuto ubytování, snídaně, oběd, bazén, léčebné koupele a rehabilitace. Více informací naleznete na webu hemofilici.cz

*Za organizátory se na vás těší
Michal Skořepa*

O dalších akcích na rok 2014 budeme průběžně informovat na našem webu www.hemofilici.cz

O historii jsme se zmiňovali už několikrát, najdeme ji i na DVD „Hemofilie?“, které “ je stále k dispozici prostřednictvím objednávacího formuláře na webu, případně písemné objednávky. Přesto neuškodí si základní fakta zopakovat.

První záznam o hemofilii je přibližně z 2. století v Talmudu, židovské posvátné knize, kde je napsáno, že se nesmí dělat obřízka mužů, jehož dva bratři kvůli ní již zemřeli. Ve 12. století arabský lékař Albukasis popsal případ rodu, v němž muži umírali i na nevýznamné úrazy. První předpokládané popisy hemofilie pocházejí z 18. století. Jedním z nich je studium rodiny Zollových, kde šest sourozenců mělo smrtelná krvácení po lehkých zraněních, zatímco jejich neúplní sourozenci, kteří měli jinou matku, nebyli postiženi. Poté, v roce 1803, filadelfský lékař John Conrad Otto napsal o tom, že „v některých rodinách je náchylnost ke krvácením“. On rozpoznal, že nemoc je dědičná a postižení jsou skoro vždy muži, jenom velice zřídka jsou nemocné i ženy. Pozoroval totiž, že onemocnění přenášejí nepostižené ženy na některé ze svých synů.

V 19. století se začalo objevovat více a více studií popisujících a zkoumajících příznaky hemofilie. V té době ovšem nebylo jednotné označení tohoto onemocnění. Poněkud zvláštní název krvácivého onemocnění – „hemofilie“ (z řeckého „hemos“ - krev, „filos“ - milovat) se poprvé objevil v roce 1828 v práci profesora Hopffa, který pracoval na Univerzitě v Curychu. Krvácení do cílového kloubu bylo poprvé popsáno jako důsledek onemocnění hemofilii v roce 1890 Königem, dříve byl tento příznak nesprávně přisuzován tuberkulóze a některým typům artritidy. Vzácný výskyt hemofilie u ženy byl poprvé popsán Frederikem Trevesem v roce 1886. Nemocná žena pocházela z příbuzenského sňatku bratrance a sestřenice.

Nejušlechtlejší hemofilici byli potomci královny Viktorie, která předala nemocný gen svému synu Leopoldovi a dvěma dcerám Alice a Beatrice.



Zdroj Wikipedie

Jelikož se u žádného z předků královny Viktorie příznaky typické pro hemofilii neobjevily, lze uvažovat o tom, že mutace vznikla u otce královny Viktorie, který ji počal ve svých 50 letech. Alice byla babičkou careviče Alexeje, pravděpodobně nejproslulejšího hemofilika. Jak je známo, Alexej nezemřel na následky svého onemocnění, byl zastřelen bolševiky ve třinácti letech. Aby potvrdili, že carevič trpěl hemofilii, rozhodla se skupina vědců exhumovat kosterní pozůstatky a genetiky je analyzovat. Zjistilo se, Alexej měl hemofilii B a jeho sestra Anastázie byla přenašečkou.

Poslední případ hemofilie v britské královské rodině byl princ Waldemar Pruský, také vnuk Alice, který zemřel v roce 1945. Současná britská královská rodina poškozený gen nezdědila, protože královna Alžběta je potomkem krále Edwarda VII. (syn královny Viktorie), který nebyl nemocný.

DĚKUJEME

VŠEM SPONZORŮM, KTERÍ 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 VÁŽIME
A VĚŘIME, ŽE NÁM I NADÁLE ZACHOVÁTE PŘÍZEŇ.

CSL Behring
Biotherapies for Life™

GRIFOLS



novo nordisk®



sobi
SWEDISH ORPHAN BIOVITRUM

octapharma
For the safe and optimal use of human proteins

sysmex

Baxter

Vydává: Český svaz hemofiliků, U Nemocnice 1 (ÚHKT), 128 20 Praha 2

Bankovní spojení: Unicredit Bank, č.ú.: 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, Mgr. Anastasiya Zidkova, Ph.D.

Neprodejné, distribuci zajišťuje ČSH, náklad 500 ks, ročník 2013

Číslo registrace: MK6244/92



ČESKÝ SVAZ
HEMOFILIKŮ

WWW.HEMOFILICI.CZ