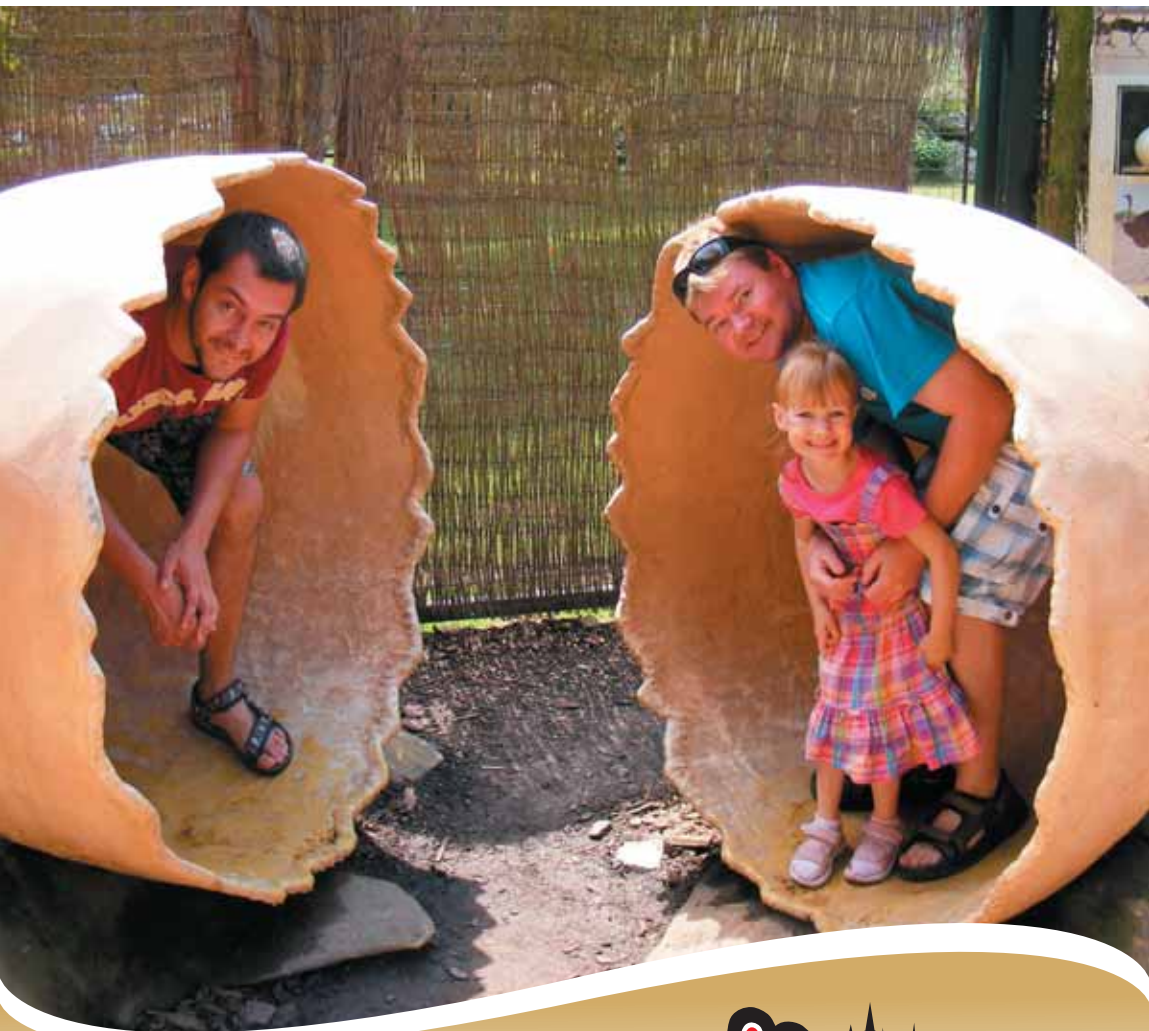


HEMOFILICKÝ ZPRAVODAJ

19

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



WWW.HEMOFILICI.CZ



ČESKÝ SVAZ
HEMOFILIKŮ

Slovo předsedy ČSH

Vážení a milí,

jménem celé rady ČSH vám děkuji za pozornost, již věnujete dalšímu vydání svazového Zpravodaje. Máme téměř za sebou první rok, kdy pracuje Rada v novém složení. Můžeme být spokojeni, když se ohlédneme? S něčím určitě ano, s něčím zcela jistě nikoliv.

Snahou je především být ku pomoci všem členům. Za nejdůležitější krok v tomto směru považujeme první dvě regionální setkání, nebo chcete-li workshopy, kde se vždycky úzká skupina účastníků sešla v příjemném prostředí, vyslechnout si nejnovější informace odborníků, poradit se s nimi, ale také se prakticky leccos nového naučit.

Poprvé se tak stalo v Brně, podruhé v Lázních Kundratice. O tom, co se všechno událo, co nového se účastníci dozvěděli a s čím je třeba počítat napříště se dočtete dále podrobněji.

S podobnými setkáními počítáme i v dalším období. Na řadě by teď měly být Jižní Čechy a poté severní Morava. Je samozřejmé, že pořadatelé potřebují v takových lokalitách také jisté styčné důstojníky znalé místních poměrů. Proto uvítají každého, kdo tu žije a měl by zájem se na přípravě podílet. Není to nic složitějšího – vlastně jen vybrat vhodné prostředí a dát dohromady adresář lidí, kteří by se třeba rádi zúčastnili. Všechno ostatní už je na organizátorech samých.

Zpravodaj měl uzávěrku ještě koncem listopadu, tedy před datem, kdy se v Praze sešli účastníci dalšího Hemofilického dne s mezinárodní účastí. O výsledku a novinkách z něj tedy zatím nemůžeme informovat, ale vše najdete – jako obvykle – na www.hemofilici.cz.

Svaz připravil pro konferenci stručné seznámení s prvními výsledky rozsáhlého průzkumu, který organizoval spolu se sponzory v říjnu. Dotazník byl k dispozici na internetu a také ho řada členů i nečlenů svazu dostala poštou. Požádali jsme totiž hemofilická centra, aby svým klientům materiály zaslala. Samozřejmě, že ne na své náklady, každý potenciální respondent dokonce dostal ofrankovanou obálku pro odpověď. Škoda, že ne všechna

centra vyšla vstříc, rozeslání obálek bylo zřejmě nad jejich síly. Rámcové výsledky průzkumu, který zatím nemá v žádné evropské zemi obdobu, najdete na dalších stránkách.

Rada se velmi intenzivně připravuje také na konferenci výroční EHC v Praze v příštím roce. Jde o vrcholnou událost evropského hemofilického hnutí, o kterou svaz usiloval na kongresu v Lisabonu v roce 2010. Po několikeré změně termínu, již má na svědomí řídící výbor EHC, je definitivní datum 26. - 28. října. Samotný kongres se zřejmě odehraje v hotelu Marriott, doprovodný společenský program pak v téměř sousedním Obecním domě. Svaz bude potřebovat několik dobrovolníků, kteří by podávali účastníkům informace a pomáhali jim v orientaci. To je příležitost zejména pro mladé, kteří vládnou angličtinou, případně dalšími jazyky. Zájemci se mohou už teď hlásit na info@hemofilici.cz. Pro všechny to bude jistě vítaná příležitost zakusit mezinárodní prostředí a seznámit se s řadou nových lidí.

Stále pokračuje snaha o uspořádání světového kongresu WFH v Praze v letech 2016 nebo 2018. Tažení za úspěchem jsou až dosud na dobré cestě, česká kandidatura už překonala několik prvních kol a dostala se do nejužšího finále. Tady ovšem musí překonat největší překážku a tou je požadovaná cena za pronájem Kongresového centra v Praze. V konkurenci Miami, Glasgowu, Říma, Mexico City a Montrealu je Praha svými kongresovými prostory výrazně nejdražší a světová federace jako pořadatel a také bedlivý hospodář, dá samozřejmě přednost nejvýhodnějším podmínkám. Rada bude proto s vedením pražského Kongresového centra dále jednat.

V závěru roku jsme opět požádali ministerstvo zdravotnictví a Úřad vlády ČR o poskytnutí dotací na příští rok. Proces s vyplňováním žádostí je neobvykle náročný a zdlouhavý – výsledek nejistý. Všichni víme dobře, že za poslední roky získané státní dotace stále klesají a nebyt sponzorů, nemohl by svaz už dávno existovat. Jim všem patří naše poděkování a víra, že i v dalším období najdou ve svých rozpočtech patřičnou a pro nás nezbytnou pomoc.

V roce 2012 bychom chtěli obnovit tradici jar-ních Hemofilických dnů. Setkaly se vždycky s příznivým ohlasem a hojnou účastí, ať už při svezení na motokárách v Praze či Tenkrát v Boskovicích mezi kovboji a zálesáky. Kde to bude příště ještě není jisté, ale určitě spolu se sponzory vymyslíme zase něco trochu jiného.

Evergreenem zůstávají stesky nad jen pomalu se posunujícím Českým národním hemofilickým programem, ani v polovině listopadu nemáme žádné nové potěšující zprávy. Audity center proběhly, výsledek ale neznáme. Snad se ledy trochu pohybují znovu u příležitosti prosincového pražského kongresu, kdy se má koordinační rada ČNHP po dlouhé době zase sejít. Na jakousi ústavu, základní zákon, jímž se má u nás všechno kolem hemofilie točit, čekáme už skutečně netrpělivě, první aktivity se objevily už před čtyřmi roky!

Popisovat další aktivity svazové rady by znamenalo uvést řadu drobností, ale i větších snah. Ze-

jména v době přípravy reforem jsme uplatnili své připomínky, zdaleka ovšem ne se zdarem. Aktivní roli hrajeme také při konstituci Národní strategie pro léčbu vzácných chorob, rovněž tady jsme do významných dokumentů zasáhli.

V přípravě jsou už také jarní a letní tradiční rekondiční tábory a setkání pro dospělé i děti. Brány tábora v Ondrášově dvoře se sice zavřely teprve relativně nedávno, ale je třeba myslet na další.

Větší prostor dostanou také příslušníci cechu von Willebrandovy choroby, dosud neprávem opomíjení. I pro ně už existují jisté záměry, které brzy spatří světlo světa.

Pravidelně vás vyzýváme, abyste si své návrhy a podněty k práci svazové Rady nenechávali pro sebe. Pohříchu marně, členstvo v tomto směru aktivitou příliš nejiskří. Tak ještě jednou, pomozte nám.

Srdečně vás



JAK SE ŽIJE HEMOFILIKŮM V ČECHÁCH

Tak se jmenuje průzkum, který připravil svaz nejen pro své členy, ale všechny, jichž se hemofilie nebo von Willebrandova choroba nějak týká. Cílem je zjistit složení dotčené populace, její vývoj, způsob života i léčby a názory na současnost i budoucnost. To všechno proto, aby mohl svaz působit na zdravotnickou i další odbornou veřejnost ve smyslu zlepšování životních podmínek, léčby a všech návazných okolností.

Podle dostupných pramenů zatím v žádné evropské ani jiné zemi podobné zjišťování skutečností a názorů, neproběhlo. Můžeme ho proto považovat i za východisko k porovnání s výsledky, které se podaří zjistit za pět nebo deset let. Vždyť už teď je zřejmé, že kvalita života se za posledních dvacet let výrazně zlepšila. Hovoří o tom fakta podporující už dávno propagované snahy o včasnou profylaxi a dostatečnou léčbu.

V naší zemi žije necelá tisícovka hemofiliků a další, zatím přesně nezjištěný počet postižených von Willebrandovou chorobou. Na celém světě obě skupiny (problémy kolem vW se ovšem zabývají pouze ve vyspělých zemích a zdaleka ne tak dlouho jako hemofilii) sdružují, protože mají spoustu společného. V zásadě deficit některého srážecího faktoru v krvi.

Průzkum byl proto koncipován pro všechny. Rada ČSH se snažila, aby se dotazníky dostaly všem registrovaným. Sama pochopitelně má databázi pouze členů, přičemž většina stojí mimo svaz nebo Hemojunior. Přišla proto na řadu prosba všem hemofilickým centrům, aby poskytla pomoc. Dostala ofrankované obálky, na něž měla napsat adresy svých klientů, vložit do nich dotazníky a také nadepsané a vyplacené obálky pro odpovědi. Adresátem byla agentura pověřená shromážděním odpovědí.

Je třeba zdůraznit, že vše proběhlo naprosto anonymně, výsledkem byla prostě hromada dotazníků, z nichž se nedá vyčíst, kdo je poslal. Zklamáním je přístup některých center, od nichž se dotazníky k příjemcům nedostaly. Nic je to nestálo, za službu naopak kynula odměna, ochota ale chyběla.

Celkem dostala centra kolem šesti set souborů, kolik jich ovšem skutečně odešlo, se už dohledat nedá. Kromě toho bylo možné vyplnit dotazník online na internetu, čehož také řada respondentů využila. Výsledkem je 157 řádně vyplněných formulářů, z nichž vzešly výsledky. Z hlediska statistické úspěšnosti považují odborníci takový výsledek ze velmi dobrý. Centrum, která pomohla a všem, kdo odpověděli, patří vřelý dík rady ČSH.

	Praha	Jihoč.	Jihom.	Karl.	Královéhr.	Lib.	Moravskosl.	Olom.	Pard.	Plz.	StČ.	Úst.	Vys.	Zl.
počet odpovědí	19	11	25	8	5	2	32	14	3	6	18	2	7	4

ZASTOUPENÍ REGIONŮ ZE ZÍSKANÝCH ODPOVĚDÍ

Z tabulky vyplývá, že v severních Čechách to moc nefungovalo, vůbec v Čechách severně od podélné osy. Za velmi reprezentativní výsledky naopak můžeme považovat ty z Moravy.

Vcelku podle očekávání se podařilo získat daleko víc dat od respondentů s těžší formou hemofilie než lehčími formami. Ti se většinou podobnými otázkami nezabývají a proto se do průzkumu zapojili jen v omezené míře.

Těžká 61,8% • Střední 21,7% • Lehká 16,6%

Podle typu onemocnění se respondenti dělí takto:

	celkem	lehká	střední	těžká
Hemofilie A	82,2%	76,9%	73,5%	86,6%
Hemofilie B	14,6%	15,4%	26,5%	10,3%
von Willebrand	3,2%	3,2%		3,1%

Nositelé deficitu von Willebrandova faktoru ještě nejsou zdaleka tak dobře organizováni jako hemofilici, případně o svém onemocnění vůbec nevědí. Pro svaz – ale i centra – z toho jasně vyplývá, že v tomto směru musejí vykonat ještě hodně osvětové práce.

Věkové rozložení panelu dotazovaných:

	celkem	lehká	střední	těžká
0 - 5 let	5,7%	3,8%	2,9%	7,2%
6 - 12 let	13,4%	11,5%	17,6%	12,4%
13 - 18 let	14,0%	15,4%	17,6%	12,4%
19 - 24 let	12,7%	30,8%	8,8%	9,3%
25 - 35 let	17,2%	11,5%	20,6%	17,5%
36 - 45 let	16,6%	7,7%	23,5%	16,5%
46 - 55 let	9,6%	7,7%	2,9%	12,4%
56 let a více	10,8%	11,5%	5,9%	12,4%

Určitě zajímavým ukazatelem je statistika nejvyššího dosaženého vzdělání českých hemofiliků. Zdaleka už neplatí, že končí se vzděláváním brzy, že nemohou vlivem onemocnění studovat. Rozložení všech stupňů vzdělání je velmi rovnoměrné a v zásadě kopíruje situaci v celé společnosti. V tomto směru hemofilici nijak postiženi nejsou.

	celkem	lehká	střední	těžká
Bez vzdělání	14,9%	12,5%	20,6%	13,5%
Základní	27,3%	29,2%	29,4%	26,0%
Středoškolské bez maturity	16,9%	4,2%	11,8%	21,9%
Středoškolské s maturitou	24,7%	37,5%	20,6%	22,9%
Vyšší odborné	3,9%	4,2%	5,9%	3,1%
Vysokoškolské	12,3%	12,5%	11,8%	12,5%

Se vzděláním úzce souvisí ekonomická stránka života. Ne všichni sice na otázku o příjmech odpověděli, ale jistý obrázek se podařilo získat. Tabulka obsahuje hodnoty čistého měsíčního příjmu domácnosti:

	celkem	lehká	střední	těžká
Do 15 000 Kč	27,5%	31,6%	17,2%	30,0%
15 001 - 25 000 Kč	29,7%	26,3%	24,1%	32,2%
25 001 - 35 000 Kč	21,0%	26,3%	24,1%	18,9%
35 001 - 45 000 Kč	10,9%	10,5%	17,2%	8,9%
45 001 Kč a více	10,9%	5,3%	17,2%	10,0%

Jak to vypadá s rodinným stavem?

	celkem	lehká	střední	těžká
Svobodný(á)	58,9%	60,0%	69,7%	54,8%
Žijící s partnerem/partnerkou	9,9%	12,0%	3,0%	11,8%
Ženatý/vdaná	27,2%	24,0%	24,2%	29,0%
Vdovec/vdova	2,0%			3,2%
Rozvedený(á)	2,0%	4,0%	3,0%	1,1%

Vezmeme-li v úvahu, že velká část respondentů je v ještě příliš mladém věku, pak je jasné, že hemofilici žijí normálním partnerským životem. Zajímavé by určitě bylo porovnat tyto údaje s věkovým složením, na to také dojde, ale úkol si vyžaduje už složitější výpočty a ty se stanou součástí až konečné rozsáhlé zprávy o výsledcích.

A ještě trochu sociální statistiky:

	celkem	lehká	střední	těžká
Pobírám, nebo jsem pobíral/a				
Plný invalidní důchod	23,9%		5,9%	36,5%
Částečný invalidní důchod	12,9%	12,0%	17,6%	11,5%
Žádný z nich	63,2%	88,0%	76,5%	52,1%

	0 - 5 let	6 - 12 let	13 - 18 let	19 - 24 let	25 - 35 let	36 - 45 let	46 - 55 let	56 let a více
Plný invalidní důchod				5,0%	29,6%	40,0%	60,0%	52,9%
Částečný invalidní důchod				15,0%	29,6%	20,0%	20,0%	5,9%
Žádný z nich	100,0%	100,0%	100,0%	80,0%	40,7%	40,0%	20,0%	41,2%

Počet invalidních důchodců ve věku mezi 46 – 56 lety je překvapivý. Úzce souvisí s kvalitou léčby v dřívějších dobách. Nižší číslo v nejvyšším věku souvisí s přechodem invalidních důchodců do řádného důchodu.

Následující tabulka vypovídá o tom, jakou vyjádřili respondenti v jednotlivých krajích spokojenost se svými centry:

	Praha	JČ	JM	KV	HK	LB	MSL	OL	PA	PN	SČ	ÚL	VYS	ZL
Zcela spokojen(a)	78,9%	72,7%	68,0%	62,5%	80,0%	50,0%	59,4%	50,0%	66,7%	50,0%	66,7%	50,0%	57,1%	50,0%
Spiše spokojen(a)	21,1%	27,3%	32,0%	37,5%	20,0%	50,0%	34,4%	21,4%	33,3%	33,3%	27,8%	50,0%	28,6%	25,0%
Ani spokojen(a), ani nespokojen(a)							3,1%	28,6%		16,7%	5,6%		14,3%	25,0%
Spiše nespokojen(a)							3,1%							

“ŽIJEME V NEJZAJÍMAVĚJŠÍ DOBĚ”

Na důležitost intenzivní léčby poukazuje i tabulka s hodnotami zameškaných pracovních nebo studijních dnů v roce. Poslední tři sloupce se týkají profylaxe:

počet dnů	celkem	mám	jen v dětství, už ne	nikdy jsem neměl/a
0	25,2%	15,4%	27,3%	33,8%
1	0,7%	1,9%		
1	3,0%	1,9%	18,2%	
2	0,7%			1,5%
2	4,4%	3,8%		6,2%
3	2,2%	3,8%	9,1%	
4	1,5%	1,9%		1,5%
5	8,9%	9,6%	18,2%	4,6%
7	3,0%	3,8%		3,1%
10	11,1%	11,5%		12,3%
11	0,7%			1,5%
14	3,7%	9,6%		
15	5,2%	3,8%		6,2%
16	0,7%			1,5%
20	12,6%	17,3%	9,1%	10,8%
25	0,7%	1,9%		
30	8,9%	7,7%	9,1%	10,8%
40	1,5%	1,9%	9,1%	
50	0,7%			1,5%
60	1,5%			1,5%
65	0,7%			1,5%
70	1,5%	1,9%		1,5%
75	0,7%	1,9%		

Dostáváte dostatečný počet koncentrátů?

	Praha	JČ	JM	KV	HK	LB	MSL	OL	PA	PN	SČ	ÚL	VYS	ZL
Ano, vždy	75,0%	87,5%	76,5%	100,0%	100,0%	100,0%	61,5%	69,2%	66,7%	66,7%	72,2%	100,0%	100,0%	100,0%
Většinou ano	25,0%	12,5%	11,8%				30,8%	30,8%	33,3%	16,7%	22,2%			
Občas			5,9%							16,7%				
Většinou ne							3,8%				5,6%			
Ne			5,9%				3,8%							

Celkem obsahoval dotazník 64 otázky, každý si tedy dovede jistě představit, kolik kombinací se dá z odpovědí vysledovat. Jaké závislosti, jaká poučení. Kromě statistických dat došla i řada velmi konkrétních doporučení, například toho, co by měla obsahovat balení jednotlivých koncentrátů, co chybí, co je třeba zlepšit. To všechno dostanou zástupci distribučních firem, aby mohli české názory tlumočit ve svých centrálach.

Nesmírně zajímavé jsou poznatky získané z dotazů na genetické testy, ochotu se jim podrobit a plánovat či neplánovat rodinu. Zkrátka pořádná hromada medicínských, společenských, psychologických, ekonomicko-sociálních a sociologických dat.

Z odpovědí si vezmou poučení také samotný ČSH a Hemojunior. Vedle obecných výroků mohou čerpat z názorů členů, kteří dali najevo, co považují za nejdůležitější a nejpotřebnější.

Podrobné výsledky teď zpracovává specializovaná statistická firma a poté předá svazu kompletní fascikl. Ten nezůstane skrytý někde ve skříni, ale dostane se všem, kdo budou mít zájem a budou chtít z výsledků ve své práci vyjít.

Také tato věta zazněla na Světovém fóru o bezpečnosti a dostupnosti léčebných produktů v Montrealu.

Týká se posledních pětadvaceti let, během nichž dosáhly možnosti léčby neskutečného pokroku. Vždyť je tomu jen pár desítek let, co považovali hemofilici za štěstí, když se dožili třiceti let. A to ještě s nepředstavitelně nízkou kvalitou života. Dnes se dožívají téhož věkového průměru jako běžná populace a jejich život se k nepoznání změnil. Bohužel ne všude.

Jenom 25% všech hemofiliků na světě má přístup k nějaké léčbě. Jsou země – a zase ne tak daleko od nás – kde je jedinou terapií led. Pak plazma, případně kryoprecipitát, tedy přípravky, o nichž už víc než dvacet let jen slyšíme. Například ale v Egyptě teď přišli s metodou, která i v případě léčby těmito prostředky zaručuje patřičnou bezpečnost. Fakt v Africe zamořeně HIV naprosto zásadní. Magdy El Ekiaby z Káhirské univerzity představil přístroj, který doslova během pár desítek minut připraví z darované plazmy bezpečný léčebný preparát. Egypťští odborníci sklídili za svůj příspěvek dostupnosti léčby obrovské uznání.

Vědecký pokrok ale jde dál. Nejbližším úkolem, na němž se v mnoha výzkumných institucích teď velmi usilovně pracuje, je prodloužení účinnosti koncentrátů. Znásození poločasů životnosti dodaných faktorů VIII i IX zvýší účinnost i komfort léčby a zároveň by mělo snížit náklady. Interval dávkování se totiž bude moci i několikanásobně prodloužit. Co to pro každého dotčeného znamená, si jistě dovedou všichni představit.

V současnosti už probíhají klinické zkoušky na několika místech a výsledky jsou zatím slibné. Poločas účinnosti Faktoru VIII se už podařilo z obvyklých 9,4 hodiny výrazně prodloužit. Protože se jeví výsledky tak nadějně, lze očekávat, že se budou moci novinky používat v široké praxi během několika málo příštích let.

Poněkud zarážející je fakt, že se ani jednou žádný z odborníků nezminil o možnosti podává-

ni koagulačních faktorů neinvazivní cestou, tedy jinak než infuzí. Zřejmě to nikdo nepocituje jako zásadní problém, třebaže by mnoha a mnoha lidem přineslo například perorální podávání výraznou úlevu.

Velké množství světových odborníků se zabývá medicínsko-ekonomickými rozbory. A navazujícími morálními aspekty. Zejména tím, jak se projeví dostupnost potřebné léčby a jejich nákladů na ekonomické produktivě hemofiliků. Například v Německu publikovali studii z níž vyplývá, jak výhodná je profylaxe. Jejimi výsledky argumentoval irský předseda tamního hemofilického svazu a někdejší dlouholetý prezident WFH Brian O' Mahony. Okamžité přímé náklady na léčbu jsou sice vyšší, ale v důsledcích se vyplatí. V nižších nákladech na případné ortopedické zákroky, v daleko omezenějším množství promeškaných pracovních či studijních hodin, o samotné kvalitě života ani nemluvě. Jeden údaj za všechny – šestnáctiprocentní zvýšení spotřeby koncentrátů sníží krvácivé epizody o 86% a absenci v práci o 84%.

Existuje mezinárodní klasifikace hodnocení kvality života, tzv. QALY, jejíž zásady je tu obtížné vysvětlovat, ale uznává ji celý svět. Uvedená německá studie jednoznačně prokazuje, jak i nepatrné zvýšení užívání koncentrátů prudce zvedá kvalitu života, která je samozřejmě finančně nevyjádřitelná, ale ve svých důsledcích opět přináší i ekonomický zisk celé společnosti.

Důkazy jsou jasné, ale přesvědčit jimi odpovědné instituce se v mnoha zemích stále dostatečně nedaří. Včetně naší republiky, která prostě momentálně prostředky na například profylaxi těch, kteří přecházejí do dospělého věku, nemá, ale zadělává si tím na vyšší náklady v budoucnu, než by bylo nutné. Slabou útěchou nám budiž fakt, že s podobnými obtížemi se potýkají kolegové i v zemích, do nichž bychom to neřekli.

A co perspektiva genové terapie? Před patnácti lety byl odborný svět plný optimismu, ten později poněkud opadl, ale znovu ožívá. Jedno-

dušší je pro genetické inženýry hemofilie B, na níž skutečně horečně pracují. Ve společném britsko-americkém programu už dokonce šest dobrovolníků podstoupilo první praktické zkoušky s povzbudivými výsledky. Čtyři z pokusných osob mohly ukončit profylaxi, u dvou zbývajících se její intervaly výrazně prodloužily.

Nová léčba se zatím masově nasadit nedá, ještě nejsou vyřešeny všechny problémy, zejména takové, které ohrožují játra. Přesto dva dobrovolníci hrají běžné fotbal, jeden už absolvoval úspěšně maratón a u žádného z nich se neprojevila žádná akutní negativní odezva. Autoři výzkumu

teď připravují na roky 2013 – 2015 další fázi, tentokrát už s masovou podporou farmaceutického průmyslu. O optimismu účastníků fóra svědčí skutečnost, že při hlasování, jehož se zúčastnilo všech dvaadvadesát přítomných, zvítězil názor, že genetická léčba bude běžná u hemofilie B do deseti let a u hemofilie A do dvaceti.

Žádná jiná genetická choroba neprodělala za poslední čtvrtstoletí tak překotný vývoj léčby jako právě hemofilie. Přes neštěstí žijeme ve šťastné době a blýská se na stále lepší časy. Hlavně, aby výsledků vědy mohl brzy využívat celý svět.

SOCIÁLNÍ REFORMA – SLOVA SOUČASNOSTI, SKLOŇOVANÁ VE VŠECH PÁDECH

Závěr letošního roku se výrazně podepsal na řadě oblastí našeho života, včetně sociální sféry. Jistě jste i vy zaregistrovali v poslední době mnoho aktivit, které různé orgány, organizace a sdružení občanů podnikly v rámci projednávání reformních kroků Ministerstva práce a sociálních věcí, vlády a našich zákonodárných orgánů. Do tohoto dění se zapojil i Český svaz hemofiliků a o jeho krocích jsme se snažili vás průběžně informovat na webových stránkách.

Jednou ze změn, které již nabyly účinnosti, je nové označení vozidla přepravujícího osobu těžce zdravotně postiženou. Od 1. srpna 2011 platí vyhláška č. 290/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 30/2001 Sb. O pravidlech provozu na pozemních komunikacích a úprava a řízení provozu na pozemních komunikacích. Ta uvádí nový vzor speciálního označení, tedy parkovací průkaz vozidlo přepravujícího osobu těžce zdravotně postiženou. Označení O 7 vydávají odbory sociální péče obcí s rozšířenou působností (ORP) a vyměňují je za dosavadní označení O 1. Označení je oboustranné a jeho výhodou je, že platí i v zahraničí.

K žádosti je třeba doložit aktuální barevnou fotografii o rozměru 35 x 45 mm. Při vydání nového parkovacího průkazu je třeba vrátit ten dosavadní. Ten je možné využívat do ukončení doby jeho platnosti (respektive platnosti přiznaných mimořádných výhod), nejpozději ale do 31. 12. 2012.

Ostatní předpisy upravující oblast pomoci osobám se zdravotním postižením jsou zatím platné, avšak od příštího roku doznají řadu změn. Jedná se především o mimořádné výhody a dávky pro zdravotně postižené občany.

Dne 14. 11. 2011 byl ve Sbírce zákonů vyhlášen zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů a většina jeho ustanovení nabývá účinnosti dnem 1.1.2012.

V souvislosti s nabytím účinnosti tohoto zákona dochází od 1. 1. 2012 mimo jiné ke zrušení zákona č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení a vyhlášky č. 182/1991 Sb., kterou se zákon provádí. Na základě těchto předpisů byly přiznány mimořádné výhody a vydán průkaz TP, ZTP nebo ZTP/P.

Průkazy TP, ZTP a ZTP/P mimořádných výhod zůstávají v platnosti i po 1. 1. 2012, a to do uplynutí doby platnosti vyznačené na zadní straně průkazu, nejdéle však do 31. 12. 2015 (tj. bez ohledu na skutečnost, že máte vyznačenu delší či neomezenou dobu platnosti na zadní straně průkazu).

Ačkoli je institut „mimořádných výhod“ rušen, výhody, které z držení průkazů TP, ZTP a ZTP/P vyplývaly, zůstávají v platnosti i nadále. Jedná se o nárok na vyhrazené sezení v prostředcích městské hromadné dopravy, slevy v dopravě apod.).



Od 1. 1. 2012, dle sdělení MPSV, vydá krajská pobočka Úřadu práce osobám, kterým byl podle zákona o sociálních službách přiznán příspěvek na péči, a osobám, kterým byl přiznán příspěvek na mobilitu nebo příspěvek na zvláštní pomůcku, kartu sociálních systémů, která současně v zákonem stanovených případech slouží jako průkaz osoby s těžkým zdravotním postižením (průkaz TP) nebo průkaz osoby se zvlášť těžkým zdravotním postižením (průkaz ZTP) anebo průkaz osoby se zvlášť těžkým zdravotním postižením s potřebou průvodce (průkaz ZTP/P).

Průkaz TP bude náležet osobám, které jsou podle zákona o sociálních službách považovány pro účely příspěvku na péči za osoby závislé na pomoci jiné osoby ve stupni I, průkaz ZTP pro uvedené osoby ve stupni II a průkaz ZTP/P osobám ve stupni závislosti III nebo stupni IV a dále osobám, u kterých bylo pro účely příspěvku na mobilitu zjištěno, že nejsou schopny zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace, s výjimkou osob, které nejsou schopny zvládat základní životní potřeby v oblasti



mobility nebo orientace z důvodu úplné nebo praktické hluchoty.

Pokud jsou přiznány mimořádné výhody II. stupně (průkaz ZTP) nebo III. stupně (průkaz ZTP/P), bude při splnění ostatních podmínek nárok na příspěvek na mobilitu. O tuto dávku se bude muset po 1. 1. 2012 podat žádost na krajské pobočce Úřadu práce dle Vašeho bydliště, a to na předepsaném formuláři. Výše příspěvku bude činit 400,- Kč za kalendářní měsíc. Nárok na tuto měsíčně se opakující dávku trvá do uplynutí doby platnosti vyznačené na zadní straně průkazu, nejdéle však do 31. 12. 2015. Pro další poskytování této dávky, po uplynutí uvedené doby, musí dojít k novému posouzení zdravotního stavu, pokud nebude již posouzen pro účely příspěvku na péči.

O dalších změnách v oblasti sociální péče o osoby se zdravotním postižením, vč. změn současného příspěvku na péči, které by se nás mohly týkat od příštího roku Vás budeme informovat jak na stránkách Českého svazu hemofiliků, tak i v následujících číslech našeho Zpravodaje.

ČESKÝ SVAZ HEMOFILIKŮ ROZŠÍŘUJE SVÉ POLE PŮSOBNOSTI I NA PACIENTY S VON WILLEBRANDOVOU CHOROBOU



Von Willebrandova choroba je, stejně jako hemofilie, vrozené krvácivé onemocnění. Jde o nejčastější vrozené krvácivé onemocnění způsobené kvali-

tativním nebo kvantitativním defektem von Willebrandova faktoru (vWF). Přestože ji trpí zhruba 1% populace, je podceňována a zdaleka ne ve všech případech diagnostikována. Na rozdíl od hemofilie postihuje obě pohlaví. Právě ženy mívají vzhledem ke krvácivým projevům výraznější zdravotní obtíže.

Český svaz hemofiliků si jakožto patientská organizace pro jedince s poruchou srážlivosti krve vzal za cíl upozornit

na toto krvácivé onemocnění a vydává informační leták, který by měl pacientům i běžné veřejnosti osvětlit příčinu, projevy i možnosti léčby von Willebrandovy choroby.

Partnerství hemofilie a von Willebrandovy choroby se také projeví na webových stránkách www.hemofilici.cz, kde se můžete dozvědět více nejen o tomto onemocnění, ale i o plánovaných společných či individuálních akcích.

VÝSTAVA FOTOGRAFIÍ V OD KOTVA

Součástí popularizační kampaně, která proběhla v měsíci červnu letošního roku v pražském obchodním domě Kotva, byla i výstava fotografií.

Byl to nápad zástupkyně firmy Bayer Ing. Pavlíný Cupal, která se svazem léta spolupracovala a díky níž mohla naše

organizace uspořádat řadu zajímavých podniků pro členy svazu i Hemojunioru. Zvyklosti nadnárodních firem bohužel velí čas od času udělat interní „škatulata hejbejte se“ a tak Pavlína přešla na jinou pozici. Má však za sebe plnohodnotnou náhradu a věříme, že se nám s ní bude spolupracovat stejně dobře, jako dosud. Ostatně – právě na přípravě výstavy se už podílely obě dámy.

Pavlíně děkujeme za všechno, co pro svaz udělala a přeje-

me jí, aby stejnou oblibu získala i na novém působišti.

Autorem fotografií je pražský fotograf Jiří Hurt (1968), který se specializuje právě na portréty. Navštívil brněnský workshop a oslavu 10. výročí Hemojunioru v Libčicích. Kromě toho se s našimi členy setkal i při jiných příležitostech a seriál byl na světě.

Je to jeden ze způsobů, jímž chceme podpořit znalosti o hemofilii a postupně zaplňovat bílá místa na mapě všeobecné informovanosti.

Budeme se snažit i o další místa, kde by mohla veřejnost takovou neobvyklou fotografickou výstavu navštívit.

V plánu jsou pražské nemocnice Motol či ÚHK. O konkrétním místě a datu výstavy budeme předem informovat na webových stránkách.

WORKSHOPY „SPOLEČNĚ O HEMOFILII“



Některé akce, pořádané pro členy našeho svazu, získaly již tradici a zájem o ně je každoročně velký. Ať již se jedná o rekondiční pobyty pro dospělé, letní tábory pro děti nebo jednodenní akce pořádané například u příležitosti Světového dne hemofilie. K těm jednodenním se v letošním roce přidaly i workshopy nazvané „SPOLEČNĚ O HEMOFILII“.

Jedná se o neformální setkání hemofiliků, jejich partnerů či přátel s odbornými lékaři, fyzioterapeuty, sociálními pracovníky a dalšími odborníky z oblastí, které se podílejí významně na léčbě hemofilie a odstraňování nebo zmírňování jejích důsledků. Český svaz hemofiliků (ČSH) ve spolupráci s firmou Bayer realizuje pilotní regionální program pro zvýšení informovanosti dospělých hemofiliků, zároveň jim chce výrazně pomoci. Je naší snahou setkávání tohoto druhu rozvinout do všech krajů, kde bude o ně zájem. Regionální program zahájil Jihomoravský kraj v Brně a jeho druhé pokračování se uskutečnilo v Libereckém kraji v Lázních Kunratice.

Jak již bylo uvedeno, vše se uskutečnilo díky firmě Bayer, která nese na regionální workshopy veškeré náklady.

První workshop proběhl ve čtyřhvězdičkovém hotelu v téměř samém centru Brna. Účastníci měli k dispozici dva velké salony, jeden pro

přednášky a diskusi, druhý pro rehabilitaci. A k tomu ještě saunu a whirlpool v relaxačním centru. Petr Smejkal, lékař brněnské Fakultní nemocnice, velmi dobře obeznámený se všemi účastníky, nejprve pohovořil na obecné téma. Přestože většina přítomných už jistě informace měla, tak nikdy v takovém komplexu a s praktickým vyústěním. Jak konstatoval jeden z posluchačů: Ještě nikdy jsem vlastně neměl možnost všechny své informace porovnat a utřídit si je do takového celku. Jsem za to hrozně rád.“

Velmi zajímavou se pro všechny stala část připravená lékařem centra pro léčení bolesti Petra Štourače. Přednesl několik teoretických, ale velmi užitečných úvah na téma bolesti, ale hlavně přišel s praktickými radami. Snažil se vyloučit některé mýty a naopak poradit, jak postupovat. Pro mnohé bylo překvapením například to, že při léčbě bolesti není nutné se obávat opiátů, ale je třeba s nimi zacházet rozumně.

Závěr teoretické části patřil fyzioterapeutce Marii Katzerové, která zopakovala nejen obecné známé principy a potvrdila nutnost pravidelné rehabilitace všech, ale zmínila se i o některých zásadách, které zatím rehabilitační pracovníci nezdůrazňovali. Právě na téma rehabilitace se v Brně rozvinula debata, z níž vyplynulo, že zdaleka ne všechny pracoviště jsou dostatečně

erudovaná a schopná si poradit se specifiky hemofilických kloubů a svalů.

Součástí setkání byla i možnost aktivně rehabilitovat, využít služby whirlpoolu, nebo si nacvičit napichnutí vlastní žíly. Firma Bayer má totiž k dispozici cvičnou žílu, která velmi věrně simuluje skutečnou a s ní je možné první kroky k autoaplikaci učinit.

Brněnské setkání splnilo účel a ukázalo, že taková cesta do regionů a za každým zvlášť, má velký smysl. Proto se ČSH rozhodlo pokračovat v těchto workshopech a uspořádalo v září dalšího kolo regionálních workshopů nazvaných Společně o hemofilii, tentokrát v malebných Lázních Kunderatice v Libereckém kraji.

Sešly se zde opět na dvě desítky členů svazu a jejich přátel z Libereckého a jemu přilehlých krajů s odborníky, působícími v oblastech, které nás zajímají.

Dopolední blok přednášek zahájil mistopředseda Martin Bohůn, který představil činnost Českého svazu hemofiliků. Poté se MUDr. Lenka Walterová, primářka hematologického centra Krajské nemocnice v Liberci věnovala



základním informacím o hemofilii a domácí léčbě. Po zodpovězení dotazů z řad přítomných členů navázal primář infekčního odd. Krajské nemocnice v Liberci MUDr. Adam Vitouš přednáškou zaměřenou na léčbu chronické hepatitidy C. Mimo jiné se přítomní dozvěděli, že by se měla brzy objevit další generace léků na tuto chorobu.

Velmi zajímavou se stala pro všechny část sobotního dopoledne věnovaná současné právní úpravě sociální péče o osoby se zdravotním postižením. Vedoucí oddělení sociálního odboru Magistrátu města Liberce Mgr. Martina Hendrychová zodpovídala dotazy přítomných a nebylo jich málo.

Dopolední blok přednášek doplnil ještě MUDr. Petr Teyssler z ortopedické kliniky Fakultní nemocnice v Motole. Před obědem se věnoval problematice totálních endoprotéz a po obědě navázal přednáškou věnovanou degenerativním onemocněním kloubů a prevenci.

Závěr teoretické části patřil fyzioterapeutce Mgr. Ing. Evě Zdařilové, PhD, která zopakovala nejen obecně známé principy, ale potvrdila nutnost pravidelné rehabilitace v každém věku. Velký zájem byl i o společnou návštěvu bazénu.

Stejně jako v Brně, i v Lázních Kunderatice, splnilo setkání účel a opět ukázalo, že taková cesta do regionů a za každým zvlášť, má velký smysl. Potvrdilo se, že setkání jsou přínosná i pro přednášející odborníky. Na základě těchto poznatků bude snahou ČSH pokračovat v těchto aktivitách a co nejdříve uspořádat obdobný seminář v některém z dalších krajů.

Ahoj mladí čtenáři Hemofilického zpravodaje!

HEMO
j u n i o r
☺

Barevné stránky Hemofilického zpravodaje se k vám dostávají tentokrát v době vánoční. Vánoce jsou obdobím klidu, pohody a nadělování dárků. Stejně tak bychom i my chtěli obdarovat naše příznivce, kteří nám poslali návrhy na maskota, průvodce barevných stránek Hemofilických zpravodajů. Dovolte mi ho tedy představit. Je to kluk a jmenuje se Hemofilík. Autorem obrázku je desetiletý Daniel.

Hemofilík se tak oficiálně stává průvodcem pro mladé čtenáře zpravodaje a v novém



roce se s ním budete potkávat v každém vydání. Danielovi děkujeme a posíláme do Humpolce pěknou cenu.

V minulém čísle jste také měli možnost vyluštit křížovku.

Kdo se osmělil, křížovku vyplnil a poslal ji na email Českého svazu hemofiliků, měl možnost se zúčastnit losování o cenu od sponzorské firmy NOVO NORDISK.

V tajence se skrývalo slovíčko DERIVÁT a my můžeme pográtulovat V. Brendlovi z Nové Paky, kterému posíláme rovněž pěknou cenu.

Pokud jste v minulém čísle luštění o ceny nestihli, nezapomínejte a zkuste to tentokrát. Tajenku pak nezapomeňte poslat na adresu info@hemofilici.cz

SMĚLE DO TOHO!



HEMOJUNIOR INFORMUJE

V minulém čísle jsme si sdužení Hemojunior představili, nyní Hemojunior díky přátelům z ČSH dostává prostor znovu. Pojdme si tedy připomenout, co se všechno od posledního vydání Zpravodaje událo.

Květen patřil v Hemojunioru oslavám 10 let od založení sdružení. Konaly se na fotbalovém hřišti v Libčicích nad Vltavou. Díky vstřícnosti místního klubu, starosty města a dalších sponzorů jsme měli perfektní zázemí. Náš další partner, Dukla Praha, připravil bohatý program pro děti i dospělé. Někteří si dokonce zahráli proti prvoligovým fotbalistům exhibiční zápas. Několik fotografií z této akce bylo použito na výstavě v OD Kotva s názvem „Společně o hemofilii“. Byl to velmi příjemně strávený den.

V červnu se pak přes sedmdesát lidí z Hemojunioru vypravilo potřeť v historii k moři. Byli jsme v italském Caorle, počasí nám přálo. Děti každé ráno cvičily pod dohledem rehabky Katky, paní doktorka Světlanka se sestřičkou Kačkou zajistily zdravotnický dohled a týden s jižním sluníčkem si všichni určitě užili.

Léto prožili nejmenší z Hemojunioru opět v Bělči nad Orlicí na rekondičním rodinném pobytu, kterému říkáme “malý tábor”. Letošní táborovka byla ve znamení pirátů, a tak kluci a holky měli pěkné šátky a oblečky. Tady počasí už tak dobré nebylo, ale to nikomu nevadí.

lo. Hemofilici se učili píchat léky, jejich rodiče s nimi cvičili na míčích. A přijeli se na ně podívat i místní novináři.

Na podzim se konaly volby do Výboru Hemojunioru. Důvěru členů získali opět Michael Bereň, Silvie Bereňová a Veronika Čepeláková. U Slapské přehrady jsme si ještě využili babího léta k výletům do okolí. I když jsme v roce 2011 museli některé členy z Hemojunioru vyloučit, další jsme s radostí přivítali. Doufáme, že se třem novým rodinám mezi námi líbí a budou jezdit dál. Samozřejmě uvítáme rádi i další zájemce o členství.

Teď se v Hemojunioru připravujeme na konec roku. Máme mikulášskou besídku opět na Cholině u Slapské přehrady a tradiční bowlingový turnaj v Praze pro dospělé a dospívající. K Vánocům si budeme přát hodně zdraví a pohody a aby se nám v novém roce dařilo. Už teď má

Hemojunior rozplávané akce s datem 2012. Pokud nám sponzoři zachovají přízeň, můžeme dětem s hemofilií a jejich rodinám dál pomáhat.

V dalším čísle Zpravodaje si budete moci opět přečíst o dění ve sdružení. Kdybyste nechtěli čekat, podívejte se na stránky www.hemojunior.cz.

Za celý Hemojunior přeji všem krásné Vánoce a v roce 2012 hodně úspěchů!

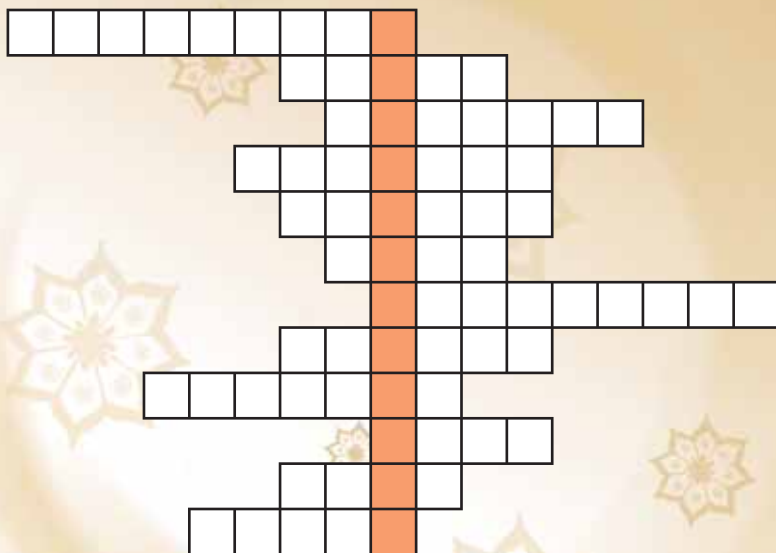
Michael Bereň



KŘÍŽOVKA O CENY PRO MLADÉ LUŠTITELE

Pojďte si osvěžit znalosti a zasoutěžit si o ceny.
Vyplňte tematickou křížovku nejpozději do 31. 3. 2012
a tajenku zašlete na adresu info@hemofilici.cz.

Směle do toho!



1. Jak se jmenuje maskot Dětských stránek Hemofilického zpravodaje?
2. Jak se jinak řekne podvrtnutí kotníku?
3. Jak se zkráceně jmenuje krevní přípravek vyrobený z krve.
Také tajenka minulé křížovky.
4. Které krvinky přenášejí kyslík?
5. Jak se jmenují svátky, které se slaví v zimě?
6. Typ cévy. Aplikujeme si do ní derivát.
7. Čas mezi vyučujícími hodinami.
8. Barva, která na semaforu dovoluje jízdu či chůzi.
9. Kolektivní halový sport podobný pozemnímu hokeji.
Oblíbený na hemofilických táborech.
10. Planeta, na které žijeme.
11. Nejchladnější roční období.
12. Jak se jmenuje fotbalový klub, proti kterému si Hemojunior
zahrál exhibiční zápas.

Nezapomeňte připojit adresu bydliště pro zaslání výherní ceny.

REKONDIČNÍ POBYTY ÚSPĚŠNĚ ZA NÁMI

Jak bylo v Lednici?

Kupodivu teplo... Kromě jediného deštivého dne, byl celý týden parádní, a to nejen z hlediska počasí.

Tah s výměnou prostředí se určitě vyplatil. Obecní penzion Lednice nám umožnil v jednom domě ubytovat rekordních 27 osob, z toho 19 hemofiliků. Téměř všichni byli ubytováni v prakticky bezbariérovém přízemí, pouze 6 osob muselo do patra.

Více prostoru bylo také na rehabilitaci, kterou tentokrát

zajišťovaly 3 fyzioterapeutky. Vzhledem k teplému počasí, jsme několikrát vynesli lehátka ven a cvičilo se pod širým nebem.

V lázních zajištěná vodol léčba, byla tentokrát také rozmanitější a tradiční celotělové vířivky doplnila, dle výběru, perlička a jodobromová koupel. Bazén, který jsme navštěvovali obden nebyl pouze relaxační, jako býval ve Velkých Losínách, ale umožňoval i několik temp.

Neprozkoumané okolí nám nabídlo mnoho možností k od-

poledním procházkám a výletům. Většina z nás navštívila termální lázně v rakouském Laa, zámek ve Valticích s vinným sklepem a ochutnávkou, areál lednického zámku a další okolní zajímavosti. Ze sportu se dostaly na řadu kuželky a noční fotbálek.

K večerním sedánkům nám sloužila společenská místnost (jídlna), která byla využívána také k podávání snídaní. Za jejich přípravu patří dík zejména Zdeňkovi, Bědovi a Rudovi, jehož pomazánky opět patřily





mezi to nejžádanější z nabídek. Z obědů u Tlustých by nám, tedy těm kdo ještě nemají, jistě brzy narostla pěkná břicha. Porce jídel, jakých se nám dostalo, byly opravdu pořádné a hlavně i velice chutné. Aby jídla nebylo málo, v rámci ve-

čeří nechyběl tradiční tatarák a grilování.

Za sebe mohu říci, že týden v Lednici byl krásným zážitkem, na který budu dlouho vzpomínat. Věřím, že podobný pocit měli také ostatní, a že se za rok všichni opět setkáme.



Pro příští rok už máme domluvený termín od 18. do 26. 5., přičemž účastnit by se mohlo až 31 osob. O možnosti přihlášení Vás budeme včas informovat.

*Za organizátory pobytu se na další rekondici dospělých těší
Michal Skořepa*

V Ondrášově dvoře nebo také v Ondrášově Lhotě

V červenci proběhl náš tradiční dětský hemofilický tábor v Ondrášově dvoře. Pojdme si ještě krátce zavzpomínat jak probíhal rok na vsi v Ondrášově Lhotě.

16. července tohoto roku přijal rychtář vážené obce Ondrášovy Lhoty na pětáctyřicet nových osadníků, kterým přidělil pozemky a zadal náročný úkol založit čtyři nové obce. Osadníci se svého úkolu zhostili s vervou ostrílených matadorů. Netrvalo dlouho a v blízkosti Ondrášovy Lhoty vyrostly čtyři malebné vsi, totiž Kakedina, Vidlákov, Kravínice a Prčice. Občané těchto obcí pravidelně hlásili rychtáři své úspěchy a čile s ním obchodovali. Dbali všech svých úkolů a prožili krásný rok na vsi.

Když rozkvetly první sněženky, vynesli moranu a přiví-

tali jaro, oslavili Velikonoce, užili si letní povyražení s komedianty i pouťové veselí, uctili památku zesnulých, slíbili Mikulášovi i andělům, že čerta už příště nebude zapotřebí, rozdali si vánoční dárky a u slavnostního ohňostroje si popřáli vše dobré do nového roku. Denně zkrášlovali obce, zvyšovali výnosy svých statků, ale nezapomínali ani na své duševní a tělesné zdraví při pravidelných ranních rozcvičkách a dalších tělocvičných procedurách v rámci Spolku tělocvičného. Když počasí dovolilo, ponořili se i do místního kačáku.

Inspiraci pro další zvelebování svých hospodářství načerpali v nedaleké obci Prostřední Bečva, kde zjistili jak nejlépe pečovat o koně a jak se vypořádat s technickými novinkami



na čtyřech kolech, které by jim do budoucna mohly ulehčit práci. Ve vzdálenějším Rožnově měli možnost obhlédnout nejrůznější hospodářská stavení, kovářskou dílnu i starou školu, kam se schovali před deštěm.

K dešti jen tolik, se zaléváním úrody si letos obyvatelé obcí opravdu starosti dělat nemuseli.

Někteří žel byli nuceni během roku vyhledat i místního doctora, ani rychtář sám a konšelé nezůstali různých zdravotních potíží ušetřeni, naštěstí nešlo o žádné vážné případy a chod obcí zůstal díky statečnosti všech zachován.

14 dnů, na které se každoročně všichni těšíme, uběhlo jako voda. A že jsme každého táborového dne opět všichni užívali na plné pecky, o tom není pochyb.





Program nám navíc zpestřili: Hudební skupina Mňága a Žďorp, farma Evy Nekužové s projížďkou na koních a bohatým občerstvením, Petr Šimera s Richardem Řehákem a jejich čtyřkolky, Vojáci z PRT LÓGAR, Aleš Vosáhlo s přednáškou o první pomoci a zástupce Horské záchranné služby Moravskoslezského kraje, který nám předvedl i horskou záchrannou techniku. Všem těmto milým a vzácným hostům děkujeme za jejich ochotu, vstřícnost a čas, čímž způsobili nejenom dětem, velkou radost!

Nezbytným a spolehlivým pomocníkem se nám v posledních letech stal osobní automobil Mercedes Vito, který již třetím rokem zprostředkovává společnost Sysmex a naše věrné farmaceutické firmy Baxter, Bayer, Grifols, Novo Nordisk a Octapharma, které se finančně spolupodílí na chodu celého tábora. DÍKY!

Na stránkách www.hemofilici.cz v sekci akce můžete u článku z letošního tábora shlédnout táborové reportáže

České televize a Českého rozhlasu, tak jako článek ve Valašském deníku.

Milé děti, Vážení vedoucí a zdravotníci, díky za těchto 14 táborových dní.

**TÁBOR V PŘÍŠTÍM ROCE
SE PŘEDPOKLÁDÁ V
TERMÍNU
OD 14. DO 28. ČERVENCE.**



Lidé



V rubrice Lidé jsme tentokrát oslovili Petra Slunského, který stál u zrodu vzniku ČSH a sám dlouhodobě a dobrovolně pro svaz pracuje a je členem revizní komise ČSH. Původní záměr rozhovoru pojal Petr jako vyprávění svého životního příběhu od dětství, přes dospívání, začátky ČSH až současnost. Vyprávět umí opravdu poutavě. Tedy začtete se do řádků, třeba zde objevíte i kousek svého příběhu ...

Život pro mě začal v roce 1954. Ve dvou letech se změnil v život s hemofilií, kdy u mě a mého šestiletého bratra tuto chorobu zjistili. Nicméně mé vzpomínky sahají teprve na dobu školní docházky, kdy na vysvědčení v kolonce zameškaných hodin byla obvykle i číslice 300 hodin za pololetí. Dítě jsem byl neposedné a z dnešního pohledu i neznalé následků. Snaha vyrovnat se okolí často končila výronem v kotníku a týdenním klidem

na lůžku s obkladem na rozpalené noze. Sotva otok slezl, už otekl kotník na druhé noze, případně se objevila modřina na jiném místě těla.

V šedesátých letech minulého století se při krvácení, které ohrožovalo život, např. hematurie, trhání zubu a podobně, šlo do nemocnice. Já na dětské oddělení ve Vinohradské nemocnici – Hagibor a tady mě doktor Janerle seznámil s prvními pořádnými informacemi. Největší nebezpečí hrozilo od neznalých lékařů, kteří se však vyskytnou i dnes.

Pokud se dá hovořit o léčbě, dostával jsem čerstvou plazmu, v případě velké ztráty i čerstvou krev. Později ji nahradila mražená plazma nebo koncentrovanější kryoprecipitát, obojí se před podáním muselo rozmrazit v teplé vodě do 37 °C. V nemocnici jsem trávil vždycky kolem tří týdnů dvakrát za rok.

V roce 1966 jsem po přestěhování do jiné části Prahy začal navštěvovat ÚHKT a pro mne to bylo i něco nového. Tady jsem se postupně setkával s dalšími hemofiliky a to při podávání plazmy ambulantně, něco do té doby neslýchaného! Četnost výronů neklesala, ale při včasné aplikaci se snižovala doba nepřítomnosti ve škole. Operace prodloužení zkrácené achillovky se v mládí nezdařila.

Při čekání na rozmrazení a vykapání jsme si s dalšími hemofiliky předávali zkušenosti a diskutovali jak co zlepšit. Jediný spolek pro zdravotně postižené byl v té

době Svaz invalidů. Ten měl strukturu rozškátulovanou zhruba na tělesně postižené a na cukrovkáře. Jako hemofilik si můžete vybrat. Hemofilie jako vzácná nemoc není a nebude počtem dostatečná, aby se vytvořila skupina lidí pro jedno město nebo i jeden okres, nastavené mantinely pro financování tomu nepřejí ani dnes.

Pro častou nepřítomnost ve škole a ne právě vynikajícím výsledkům jsem začal navštěvovat ze tří možných nabídek učňovský obor pánský krejčí. Život plynul v poklidu až do vyučení. Čtrnáct dní po nástupu do pracovního procesu jsem se ocitl v péči chirurgů s prasklým slepým střevem. Za velkého úsilí paní doktorky Vorlové z ÚHKT jsem unikl hrobníkovi z lopaty a na několik let skončil v plném invalidním důchodu se zákazem pracovat. Po čtyřech letech mi povolili pracovat i při plném invalidním důchodu jako vrátný-telefonista, navíc jsem začal při zaměstnání studovat střední ekonomickou školu, dnes bychom řekli obchodní akademii. To se už hledá zaměstnání snáze a nebyl velký problém práci získat ani po roce 1989. V následujících letech se život s hemofilií pro mne začal měnit k lepšímu.

Po hektickém roku 1989 bylo možno se projevovat i ve prospěch hemofilie. V Praze byl mezi neaktivnějšími Michal Šťastný. Zúčastňoval se schůzek vznikajících spolků zdravotně postižených a přizval

mě k účasti. Na schůzkách se formovaly myšlenky a nápady na zlepšení života zdravotně postižených. Na základě těchto podnětů jsme se rozhodli sejit a vytvořit svaz hemofiliků v celém Československu, který by hájil naše zájmy.

Scházeli jsme se po bytech a dlouho do noci probírali zážitky s léčbou a jak co zlepšit. Protože ÚHKT bylo centrem a koordinátorem léčby pro hemofiliky, většina se odtud navzájem znala. Vznikl seznam a podle něj jsme se sešli na zakládající schůzi v posluchárně lékařské fakulty. Po zformování stanov vznikla představa, že v každém kraji bude pracovat samostatná skupina a ta vyšle svého zástupce do centrálního výboru.

Rád vzpomínám z tehdejších dob na pány Březinu z Brna,

Mináška z Olomouce, Pimka z Chebu, Paloviče z Bratislavy, Holaně z Ostravy, na tři kolegy s příjmením Kratochvil, na Tichého, Smiška a jiné z Prahy i odjinud.

Pro nás dospěláky již devastované nesčetnými krevními výrony byla priorita udělat něco pro děti, aby dopadly lépe než my. Zaměřili jsme se na dětské ozdravné tábory a na informovanost. V léčbě se již začaly objevovat koncentráty faktoru VIII a IX a bylo možno cestovat i dál od hematologie než na hodinu jízdy. První tábory pro děti proběhly v Konstantinových lázních. Po čase to byl pobyt u Bělčic a v současnosti již několik let Ondrášově dvoře.

Z lékařského prostředí nám velmi pomohl doktor Vladimír

Komrsk z motolské nemocnice a tamní zdravotní sestra Veronika Čepeláková, rovněž doktorka Martinková Plzně.

Jak se zlepšovala legislativa a způsob léčby, tak se měnila i svazová aktivita členů. Dnes mají těžší hemofilici běžně domácí terapii a už se nemají možnost ani potřebu tak intenzivně scházet.

Jsem velmi rád, že v dnešní radě ČSH aktivně pracují bývalí účastníci dětských rekondičních táborů a přebírají po zakladatelích vládnoucí žezlo.

V 57 letech se již chystám zanechat pracovních návyků v kanceláři a začít se věnovat svým koníčkům. Fotografii, šachu a začínám s ezoterikou. Plánuji uchýlit se na chatu a rýpat se v hlíně dřív, než mne tam dají jiní.

Přehled o výdajích Českého svazu hemofiliků za rok 2011 (k 25.11.2011)

	Org. adm. Servis	Členské příspěvky	Schůze Rady	Workshop	HZ	LHT	Lednice	Báječ	Zahraniční akce	Ostatní výdaje	CELKEM
Členské příspěvky EHC		2 087,80									2 087,80
Členské příspěvky WHF		3 195,67									3 195,67
Členský příspěvek Eurodisu		864,03									864,03
Telefonní poplatky + Internet	40 177,00										40 177,00
Poštovné	816,00			274,00	3 050,00						4 140,00
Drobný kancel. materiál	2 027,00										2 027,00
Obálky					109,00						109,00
Papír	359,00										359,00
Spotř. mat., tonery, pásky	6 385,00										6 385,00
Pronájem			900,00								900,00
Oprava techniky, údržba											0,00
Drobný majetek											0,00
Tiskové práce	4 737,00				26 140,00						30 877,00
Ostatní režijní výdaje	761,00			56 883,00					75 925,84	3 862,00	137 431,84
Nákup služeb											0,00
Cestovní náhrady	1 775,00		1 385,00	4 677,00		183,00			2 664,00	86,00	10 770,00
Poplatky bance	2 564,00										2 564,00
Drobná vydání						83 365,00		7 555,00			90 920,00
Mzda zaměstnancům (DOPP)	9 180,00					22 950,00	7 650,00				39 780,00
Odvod daně F. Ú. (srážková daň za DOPP)	1 640,00					4 050,00	1 350,00				7 040,00
Lézeřské procedury							28 260,00				28 260,00
Ubytování a strava						272 566,00	60 000,00	20 529,00			353 095,00
Projekt celkem	70 421,00	6 147,50	2 285,00	61 834,00	29 299,00	383 114,00	97 260,00	28 084,00	76 589,84	3 948,00	760 982,34

Přehled o hospodaření Českého svazu hemofiliků za rok 2011

	k 1.1.2011	k 25.11.2011	
Peněžní hotovost v pokladně	9 191,00	12 949,00	
Stav běžného účtu	207 755,35	238 855,36	
Finanční prostředky celkem	216 946,35	251 804,36	
P Ř Í J M Y	Příjmy	Výdaje	Rozdíl
Dotace MZ ČR	100 000,00		
Dotace ÚV ČR	4 600,00		
Členské příspěvky	32 549,00		
Dary	416 600,00		
Prodej knihy			
Služby	30 000,00		
Běžný účet (úrok/vedení účtu)	27,95		
Členské příspěvky EHC		2 087,80	
Členské příspěvky WHF		3 195,67	
Členský příspěvek Eurordisu		864,03	
Telefonní poplatky + Internet		40 177,00	
Poštovné		816,00	
Drobný kanc. materiál		2 027,00	
Obálky			
Papír		359,00	
Spotř. mat., tonery, pásy		6 385,00	
Pronájem		900,00	
Drobný majetek			
Oprava techniky, údržba			
Tiskové práce		4 737,60	
Ostatní režijní výdaje		761,00	
Nákup služeb			
Cestovné		3 246,00	
Poplatky bance		2 564,00	
Hemofilický zpravodaj (tisk, distribuce)		29 299,00	
Mezinárodní akce		78 589,84	
Reprezentace		3 862,00	
Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		9 180,00	
Odvod daně F.Ú. (srážková daň za DOPP)		1 640,00	
* LHT Ondrášův dvůr	154 800,00	383 114,00	-228 314,00
* Rekondice dospělých - Lázně Lednice	35 530,00	97 260,00	-61 730,00
* Rekondice dětí a rodičů - Běleč	14 084,00	28 084,00	-14 000,00
* Workshop		61 834,00	-61 834,00
			0,00
Součet příjmů a výdajů	788 190,95	760 982,94	27 208,01
O S T A T N Í			
Průběžné položky			
Příjmy a výdaje celkem	788 190,95	760 982,94	27 208,01

V Praze dne 26.11.2011

Zpracoval: Václav Tóth - pokladník ČSH

Fanhdi®

Komplex koagulačního faktoru VIII
a lidského von Willebrandova faktoru



Síla komplexu FVIII/VWF

Fanhdi®. Účinnost, bezpečnost a pohodlí v léčbě hemofilie A
a von Willebrandovy choroby.

- Široké zkušenosti s použitím, vynikající profil bezpečnosti.¹
- Vysoký obsah funkčního VWF.²
- Dvě specifické etapy virové inaktivace bez známek imunogenicity.
- Koncentrát s dobou použitelnosti 3 roky při skladování za pokojové teploty ($\leq 30^\circ\text{C}$).
- Prezentace 1500 IU optimální pro léčbu pacientů s hemofilii A a von Willebrandovou chorobou, kteří vyžadují podání vysokých dávek.
- Systém Easysol® pro pohodlnější, jednodušší a bezpečnější rekonstituci.*

* Komplettní informace o návodu k použití – viz Souhrn údajů o přípravku

Reference:

1) Periodic Safety Update Report, 31/12/10.

2) Rivera J et al. Haematologica 1999;84:5-11.

Fanhdi®

Komplex koagulačního faktoru VIII
a lidského von Willebrandova faktoru

Zkrácená informace o přípravku

Název

FANHDI (25 I.U./ml, 50 I.U./ml, 100 I.U./ml)

Složení

Fanhdi 25 I.U./ml, 50 I.U./ml a 100 I.U./ml: lyofilizát pro přípravu injekčního roztoku s obsahem Factor coagulationis VIII humanus 250, 500, 1000 I.U. a Factor von Willebrand humanus 300, 600, 1200 I.U. (10 ml vody na injekci) nebo Factor coagulationis VIII humanus 1500 I.U. a Factor von Willebrand humanus 1800 I.U. (15 ml vody na injekci).

Indikace

Profylaxe a léčba krvácení u pacientů trpících hemofilii A (vrozený deficit faktoru VIII).

Profylaxe a léčba krvácení u pacientů s von Willebrandovou chorobou (vWD), když je léčba samotným desmopresinem (DDAVP) neúčinná nebo kontraindikována.

Léčba projevů získaného deficitu faktoru VIII.

Dávkování

Dávkování a doba trvání substituční léčby závisejí na závažnosti onemocnění, na místě a intenzitě krvácení a na klinickém stavu pacienta.

Deficit faktoru VIII

Podání 1 I.U.faktoru VIII /kg t.hm. pacienta způsobí nárůst plazmatické aktivity faktoru VIII o $2,1 \pm 0,4$ %. Velikost potřebné dávky se tak stanoví za použití následujícího vztahu:

potřebná dávka FVIII = tělesná hmotnost x požadovaný nárůst FVIII x 0,5
(I.U.) (kg) (%) (I.U./dl)

Během léčby se doporučuje sledovat hladinu faktoru VIII a na základě zjištěných hodnot určovat velikost dávek a frekvenci podávaných infúzí. Prevence krvácení u pacientů s těžkou formou hemofilie A: 20 až 40 I.U. FVIII na 1 kg t. hm. v intervalu 2 až 3 dni. Je nutné monitorování případného vytváření inhibitorů faktoru VIII.

Von Willebrandova choroba

Podání 1 I.U. von Willebrandova faktoru (vWF:RCo) /kg t.hm. pacienta zvyšuje hladinu vWF:RCo v krevním řečišti o 2%. Mělo by být dosaženo hladiny vWF:RCo > 0.6 I.U./ml (60%) a FVIII:C > 0.4 I.U./ml (40%).

Pro dosažení zástavy krvácení se obvykle doporučuje 40–80 I.U. vWF:RCo/kg t.hm. a 20–40 I.U. FVIII:C/kg t. hm.

Patřičná dávka by se měla podávat opakovaně každých 12–24 hodin.

Dlouhodobá léčba může způsobit nadměrné zvýšení FVIII:C. Po 24–48 hodinách léčby by se mělo zvážit snížení dávek a/nebo prodloužení intervalu mezi dávkami.

Způsob podání

Lyofilizovaný přípravek rozpustíte a roztok podáváte intravenózně max. rychlostí 10 ml/min.

Kontraindikace

Přecitlivělost na léčivou látku nebo na některou z použitých pomocných látek.

Zvláštní upozornění a zvláštní opatření pro použití

Možnost vzniku reakcí alergického typu.

Při podávání léčivých přípravků, které byly vyrobeny z lidské krve nebo krevní plazmy, nelze zcela vyloučit možnost přenosu infekčních agens.

Totéž platí i pro patogeny dosud neznámé povahy.

Doporučuje se pacienty očkovat proti hepatitidě A a B.

Vytváření inhibitorů faktoru VIII je známou komplikací, která může léčbu jedinců s hemofilii A provázet.

Při použití tohoto přípravku při léčbě vWD existuje riziko výskytu trombózy.

U pacientů s vWD se mohou vytvořit inhibitory proti von Willebrandovu faktoru.

Interakce s jinými léčivými přípravky a jiné formy interakcí

Žádné interakce přípravků obsahujících komplex lidského VIII/vWF s jinými léčivými přípravky nejsou známy.

Nežádoucí účinky

Zřídka angioedémy, palčivá bolest v místě zavádění infúze, zimnice, zarudnutí, kopřivka, bolesti hlavy, hypotenze, tachykardie, napětí na prsou, mravenčení, zvracení, těžké dýchání nebo vznik horečky.

Vzácně vytváření neutralizujících protilátek (inhibitorů) proti faktoru VIII a vWF.

U pacientů s vWD existuje riziko výskytu trombózy.

Zvláštní opatření pro uchovávání

Uchovávat při teplotě do 30 °C, nezmrazovat.

Doba použitelnosti: 3 roky.

Držitel rozhodnutí o registraci

Instituto Grifols, S.A.

Can Guasch, 2 – Parets del Vallès

08150 Barcelona – Španělsko

Registrační čísla

Fanhdi 25 I.U./ml 16/053/97-C

Fanhdi 50 I.U./ml 16/054/97-C

Fanhdi 100 I.U./ml (1000 I.U./10 ml, 1500 I.U./15 ml) 16/055/97-C

Datum první registrace / Prodloužení registrace

29. 1. 1997/4. 3. 2009

Datum revize textu

4. 3. 2009

Přípravek je vázán na lékařský předpis a je hrazen z veřejného zdravotního pojištění.



Grifols s.r.o., Žitná 2, 120 00 Praha 2
222 231 415 sro@grifols.com www.grifols.com

Instituto Grifols, S.A.
Can Guasch, 2, 08150 Parets del Vallès, Barcelona - SPAIN

GRIFOLS

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 VÁŽÍME A VĚŘÍME,
ŽE NÁM I NADÁLE ZACHOVÁTE PŘÍZEŇ.

V ROCE 2011 NÁS JIŽ PODPOŘILO NĚKOLIK FIREM A SPOLEČNOSTÍ:

ALBRESA S.A • BAXTER • BAYER •
GE MONEY BANK • GRIFOLS •
KREJČÍ & KREJČÍ • NOVO NORDISK •
OCTAPHARMA • SOBI • SYSMEX

Ostatní drobní dárci přispěli finančním či věcným darem
na rekondiční pobyty hemofiliků.

ČESKÝ SVAZ
HEMOFILIKŮ

Vydává: Český svaz hemofiliků, U nemocnice 1 (ÚHKT), 128 20 Praha 2
Bankovní spojení: ČSOB, Praha 2, č.ú.: 3373910/0300; 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 Dvořáčková,
Mgr. Petr Grim, Mgr. Michal Skořepa, Václav Tóth.
Neprodejně, distribuci zajišťuje ČSH, náklad 500 ks, ročník 2011
Číslo registrace: MK6244/92



WWW.HEMOFILICI.CZ



Přihláška za člena Českého svazu hemofiliků

Jsem (zatrhněte): a) hemofilik/vonWillebrand b) zákonný zástupce c) ostatní

Jméno a příjmení:

Adresa: Ulice: č.p.

Datum narození

Město: PSČ:

Telefon

E-mail:

Jméno a příjmení dítěte:
(v případě zastupování zákonným zástupcem)

Datum narození

Typ hemofilie/von Willebrandforma/typ.

Poznámka:

**Souhlasím s evidováním osobních údajů pro potřeby
Českého svazu hemofiliků.**

V dne
podpis

***Vyplněnou přihlášku prosím zašlete na adresu:
Český svaz hemofiliků, U nemocnice 1 (ÚHKT), 128 20 Praha 2***