

HEMOFILICKÝ ZPRAVODAJ

17

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



WWW.HEMOFILICI.CZ



Máme za sebou prvních pár týdnů fungování nové rady ČSH. Zdaleka to ještě není oněch příslušných 100 dní hájení, jaké se poskytují politickým vládám, ale leccos se už z dosavadního vývoje dá vydedukovat.

Především nás čeká značné úsilí při přípravách výroční konference Evropského hemofilického konsorcia v Praze roku 2012. Přisouzení tak důležitého podniku evropského významu svědčí o postavení, jaké v mezinárodním měřítku ČSH zastává. Díky dlouholetému působení mého předchůdce Františka Vondrysky, jeho snahám a reprezentaci české komunity na mezinárodním fóru, se špičky laické i odborné veřejnosti sejdou za dva roky v Praze. František ale nebyl sám, kdo se o svaz zasloužil, mezi jeho blízké spolupracovníky musíme počítat také Karla Holaně, Petra Slunského a Václava Sochru, kteří už v Radě ČSH nadále nepůsobí. Petr Slunský se stal pro nové období předsedou Revizní komise.

Svazová Rada proto na svém prvním řádném zasedání koncem listopadu napsala a odeslala čtyřem bývalým členům dopisy, v nichž vyjadřuje poděkování za dlouhá léta, jež práci pro svaz věnovali.

Mezinárodní konference je jistě pro Česko velmi důležitá, ale určitě ne tím nejdůležitějším, co musí svaz pro své členy – ale nakonec i nečleny – udělat. Hlavním smyslem dalšího svazového směřování by měla být intenzivnější informovanost obecné veřejnosti o všem, co se hemofilie týká. I po letech úsilí ještě stále není všeobecná povědomost o hemofilii taková, jako o některých dalších a popravdě řečeno i méně významných, onemocněních. Od lepšího a intenzivnější PR, jak se dnes říká budování veřejných vztahů, si slibujeme důstojnější postavení členů ve společnosti, snazší začleňování do společností a vůbec zvyšování kvality jejich života. To je absolutní priorita svazu.

Chtěli bychom, aby se zatímni svazové výkladní skříň, za něž se právem považují rekondiční

setkání dětí i dospělých, změnila z cíle na prostředek. A takových prostředků najít a využívat víc. Jsme toho názoru, že pro děti se toho u nás děje poměrně dost a je na čase obrátit větší pozornost také k těm starším. Proto se už po novém roce rozjede pilotní projekt regionálních setkávání místních členů s odborníky, kteří jim mohou pomoci a poradit. Poprvé by se měli setkat zájemci z Jižní Moravy. Všichni tamní členové budou informováni nejen na webu, ale také osobními dopisy. Pokud budou chtít, mohou se na náklady svazu v některém zajímavém místě, kde jsou k dispozici i příjemné prostředky vodoléčby, setkat s renomovaným fyzioterapeutem a ortopédem. Ve skupině maximálně deseti lidí se budou moci specialisté radou a praktickým cvičením věnovat každému diskrétně a individuálně. Pokud se program osvědčí a hlavně si získá potřebný ohlas, bude pokračovat i v dalších regionech.

Dnes už neodmyslitelnou součástí svazového společenského života jsou jarní oslavy Světového dne hemofilie. Případá na 19. duben někdy kolem tohoto data se opět skuteční setkání všech kolem ČSH i Hemojunioru. Zatím ještě není úplně jasné kdy a kde přesně to bude, ale vzhledem k úspěchu minulých let lze předpokládat, že ani letos nebudou účastníci zklamáni.

Achillovou patou zůstává příprava Českého národního hemofilického programu, jakési ústavy všech hemofiliků. Táhne se už několik let a stále není jasné, kdy bude přijat a kodifikován. Koordinační výbor se sice schází, ale v poměrně velkých intervalech a věc jde kupředu jen hodně pomalu. Proto nemohl svaz například splnit slib, který dal už víc než před rokem, že například zprovozní možnost elektronického online výkazu spotřebovaných koncentrátů, anebo odkudkoliv přístupnou dokumentaci, jež může výrazně pomoci v akutních případech kdekoliv na světě. Přes veškerou snahu jsme koordinační radu nepřesvědčili, že jde o výhodnou a velmi praktickou službu, která usnadní život lékařům i jejich klientům.

O ČNH ale aspoň jedna příznivá zpráva – členové komise, která bude auditovat centra ucházející se o zařazení do celorepublikového systému, se mají v prosinci sejít se zástupci ministerstva zdravotnictví. Pokud bude jednání úspěšné a dostane oficiální ministerské posvěcení, získají akreditovaná centra v celém systému pevnější postavení.

Úroveň spolupráce s jednotlivými centry je velmi kolísavá. Některá komunikují se svazem živě, jiná méně, některá vůbec. Mnohdy k vlastní škodě, protože nevyužívají možností, jaké jim nabízíme. Ilustrativním příkladem může být pozvánka Světové federace na školicí stáž ve světových renomovaných centrech pro lékaře, sestry, fyzioterapeuty, laboranty – zkrátka všechny, kdo pracují s hemofiliky. Několikatýdenní stáž WFH plně hradí a my jsme pozvánku předali všem českým pracovištím. Výsledek? Zájem projevily jen nemocnice v Liberci a Ostravě a dětská centra v Praze a Brně. Velmi podobně dopadla i žádost o aktualizaci kontaktních údajů center, která chceme oživit na webových stránkách i adresářích mezinárodních organizací. Projednoduchý šestiřádkový dotazník vrátila vyplněný jen FN Plzeň (dospělí i děti), Hematologie Liberec, Hemacentrum Plzeň, FN Ostrava (dospělí i děti), Nemocnice Kolín (dospělí), Nemocnice České Budějovice (dospělí), Brno dospělí i děti, Praha-Motol (dětí). Ostatní nereagovali. I z toho všeho si můžete udělat obrázek, jak aktivní právě vaše centrum je.

Už jsem se dotkl současných tendencí, jež v posledním období rází mezinárodní organizace WFH a EHC. Vedle větší pozornosti starším se hodně věnuje dosud opomíjeným potížím dámské populace. Také u nás jsme se zatím chovali ke kolegyním s diagnózou von Willebrandova choroby a chceme to napravit. S příchodem Jany Dvořákové do Rady se konečně dočkají i ony. Budou častěji získávat informace prostřednictvím tohoto Zpravodaje i webových stránek.

Rok 2011 bude znamenat kromě některých nových aktivit především pokračování v těch osvědčených. Dětský tábor, lázně pro dospělé, společné záměry s Hemojunioem, to vše užověřil čas. Pokračovat bude tištěný Zpravo-

daj, který se vám právě dostal do ruky i webové stránky. V obou médiích máme v úmyslu trochu oživit obsah a přeměnit je z pouhých věstníků na zábavnější čtení. V tom ovšem musejí pomoci všichni členové, rádi zveřejníme jejich zajímavé postřehy, reportáže a názory.

Jak vidět, čeká nás toho v nastávajícím roce hodně. Chci poděkovat všem, kdo se na úspěšném běhu svazu podíleli v tom končícím. Ať už jako dobrovolníci v jeho službách, což jsou především členové Rady a Revizní komise, anebo mu pomohli radou, doporučením či finanční a materiálovou podporou. Zde bych chtěl vydvihnout zejména farmaceutické výrobce Bayer, Grifols a Novo Nordisk. Nemohli bychom fungovat ani bez státní dotace prostřednictvím ministerstva zdravotnictví a Vládního výboru pro zdravotně postižené občany. Podíl státu ve financování svazu v posledních letech sice stále klesá, ale doufáme, že se na nás dostane i v budoucnu.

Poděkování patří také všem členům ČSH a Hemojunioru, které těší vzájemná setkávání a solidarita.

Vážené kolegyně, kolegové, příznivci, přátelé – užijte si konec roku podle těch nejvšelijších přání a vstupte do dalšího jen tím nejlepším možným způsobem. Ať se vám všem daří, přeju vám jménem celé Rady ČSH hodně štěstí.

Vladimír Dolejš, předseda ČSH

JAKÁ BYLA KONFERENCE

Vrcholný orgán svazu se schází vždycky jednou za dva roky, z toho jednou za čtyři roky je volební. Tak tomu bylo i tentokrát. Azyl poskytla velká zasedací síň Státního ústavu pro kontrolu léčiv v Praze, ale jako obvykle nabídka počtu židli převyšovala poptávku. Počet přítomných ovšem stačil, aby se stalo zasedání usnášenischopným.

Vedle obvyklého průběhu se zprávami o činnosti a hospodaření byly nejdůležitějšími body programu projednání nových stanov ČSH, jednacího, organizačního a volebního řádu. Dosud platné dokumenty se už přežily, případně zatím neexistovaly, proto ten důležitý krok. Hlavním autorem je Václav Sochr, v uplynulém období předseda revizní komise. Připravil návrhy tak dokonale, že Rada na svém zasedání před Konferencí měla jen minimální práci s úpravou a konference je pak přijala zcela bez připomínek. Nová Rada poté poslala stanovy k nové registraci na ministerstvo vnitra, v tuto dobu jsou už s potvrzenou registrací zpět.

Poprvé udělil svaz na základě rozhodnutí Rady svou výroční cenu, o tomto aktu přinášíme ucelenou informaci na jiném místě Zpravodaje.

Oč méně se sešlo delegátů, o to se živěji diskutovalo. Na téma dětských táborů, spolupráce s centry a další témata. Je vidět, že ti, co přišli, mají o svazové dění zájem a snaží se přispět alespoň názorem. Z diskuse vyplynuly některé zajímavé náměty, jimiž se bude nové složení rady seriózně zabývat.

Právě o novém složení Rady také členové rozhodovali. Jak vyplývá ze zápisů, usnesení a dalších materiálů zveřejněných ve Zpravodaji i na webu, přihlásilo se tentokrát víc kandidátů, než může sedmičlenná rada přijmout. Každý z nich přednesl svou stručnou představu o případném působení ve výkonném orgánu a mohlo dojít k hlasování. Na rozdíl od Rady se ovšem projevil nedostatek zájemců o členství v Revizní komisi. Nakonec se ale tři našli a byli tedy jednoznačně zvoleni.

Podle nově přijatého volebního řádu bylo třeba, aby získal úspěšný kandidát na funkci radního alespoň padesát procent hlasů přítomných oprávněných voličů. Jak se ukázalo, právě toto ustanovení způsobilo ve složení řídicího orgánu zemětřesení. Vedle jiných nedostal potřebný počet hlasů ani dlouholetý předseda svazu František Vondryška, který tak z Rady odešel. S ním obrovské množství zkušeností, úspěchů a znalostí. Nový výbor se tak bude muset s nastalou situací vyrovnat, nesporným přínosem je naopak příchod úplně nových tváří, což slibuje vítané osvěžení.

Okamžitě po skončení Konference se poprvé sešla na ustavující schůzi nová Rada a měla na programu jediný bod, volbu vedoucích funkcionářů. Předsedou Českého svazu hemofiliků se stal Vladimír Dolejš, místopředsedou Martin Bohůn a pokladníkem Václav Tóth. Jana Dvořáčková, Petr Grim, Tomáš Chad a Michal Skořepa jsou členy. Dnes už má Rada za sebou další řádné jednání, zápis je k dispozici na webových stránkách.

Zápis z jednání Konference ČSH 16. listopadu 2010 v Praze

Přítomni 32 delegátů, schůzi řídil z pověření Rady ČSH Vladimír Dolejš

1. Zahájení a přivítání přítomných delegátů a hostů
2. Schválen návrh programu
3. Volba volební a návrhové komise: Rada navrhla Václava Sochru, za další členy se přihlásili Veronika Čepeláková a Karel Holan; všichni jednomyslně schváleni

4. Předání Výroční ceny ČSH za rok 2010 Zdeně Vorlové. Ocenění je výrazem vděku členů svazu za několik desetiletí trvající bezpříkladnou iniciativu zakladatelce moderní československé a později české hemofilické medicíny
5. Zpráva o činnosti ČSH v letech 2009 – 2010, přednesl František Vondryška. Diskuse se dotkla především bodu zprávy, v němž se hovoří o pozvolné ztrátě mezinárodních

kontaktů v důsledku horšící se finanční situace. Z. Vorlová doporučuje mezinárodní kontakty posílit, bez nich nemůže svaz úspěšně působit, nutná je zejména pravidelná účast na mezinárodních kongresech. Po diskusi a novém přepočítání přítomných schváleno jednatřiceti hlasy, dva se zdrželi.

6. Zpráva o hospodaření ČSH v letech 2009 – 2010, přednesl Václav Tóth. Dotaz z pléna na pravděpodobnost dalších příjmů v letošním roce; V. Tóth konstatoval, že zatím není žádný sponzor na obzoru, ale svaz jakéhokoli uvítá. Po diskusi schváleno jednatřiceti hlasy, dva se zdrželi.
7. Zpráva Revizní komise ČSH o činnosti v letech 2009 – 2010, přednesl Václav Sochr. Ve velmi důkladném a obsáhlém textu RK konstatuje, že neshledala v hospodaření svazu žádné nedostatky, bez závad proběhla i námatková kontrola několika příjmových a výdajových dokladů. Schváleno jednatřiceti hlasy, dva se zdrželi.
8. Přestávka
9. Diskuse:
Jana Petrenko z Koalice pro zdraví konstatuje cílovou aktivitu svazu vyplývající ze zpráv o činnosti, vyjadřuje podiv nad většinovou pasivitou členů
- Veronika Čepeláková ji vysvětluje stále se lepším zdravotním stavem členů, kteří potřebují jen všeobecné aktivity svazu, konkrétní jen stále řidčeji
- Zdena Vorlová doporučuje se obrátit o finanční podporu na VZP; vyzývá k účasti na grantovém výzkumu muskuloskeletárního stavu hemofiliků probíhajícím na ortopedii Bulovka, každý by měl donutit své centrum, aby ho tam vyslalo
- František Vondryška poděkoval M. Skořepovi za jeho aktivitu spojenou s plánovanou spoluprací s Lázněmi Kundratice
- Michal Skořepa konstatuje naprostý nezájem členů o lázeňský pobyt v Kundratcích, ještě v letošním roce se zúčastní jen dva členové, Rada jejich zkušenosti vyhodnotí
- Václav Tóth doporučuje navázat takovou spolupráci s lázněmi Klimkovice, s nimiž jsou jen ty nejlepší zkušenosti
- Vladimír Dolejš upozorňuje na možnost

českých fyzioterapeutů zapojit se do mezinárodního systému EHC ve výuce specializované rehabilitace nejprve jako studenti, později jako lektori; podmínkou jsou zkušenosti s hemofilií a znalost angličtiny

- Michal Skořepa informuje, že rekondiční pobyt dospělých se v roce 2011 přesouvá z Velkých Losin do Lednice v termínu 13. -21. května, k dispozici je 30 míst
- Martin Bohůn informuje o uskutečněných dětských táborech; z publika zaznávají děkované hlasy rodičů; po delší diskusi o hranici bezpečných aktivit dětí Konference konstatuje, že odpovědnost za ně mají výhradně hlavní vedoucí Martin Bohůn a nový odborný garant Jan Blatný z Dětské nemocnice v Brně
- František Vondryška poděkoval za dosavadní práci v Radě ČSH Karlu Holaňovi a Petru Slunskému, kteří už nekandidují; poděkoval rovněž Martinu Bohůnovi za zásluhy o přípravu a průběh dětských táborů a požádal přítomné o potlesk pro něj
- 10. Volby do Rady ČSH a Revizní komise; k dosavadním kandidátům se na místě přidávají ještě Michael Bereň a Jana Dvořáčková do Rady a Petr Slunský do RK; kandidátní listiny mají tuto definitivní podobu:
 - Rada ČSH: Michael Bereň
Martin Bohůn
PhDr. Vladimír Dolejš
Mgr. Jana Dvořáčková
Tomáš Chad
Mgr. Petr Kravec
Mgr. Michal Skořepa
Ing. Václav Sochr
Václav Tóth
František Vondryška
 - Revizní komise ČSH: Ing. Jiří Bubník
Ing. Rudolf Kočárek
Petr Slunský
- 11. Přestávka
- 12. Vyhlášení voleb: předseda volební a návrhové komise Václav Sochr konstatuje, že přítomni jsou 34 delegátů, ke zvolení je třeba alespoň 18 hlasů; kritérium nesplnili M. Bereň, P. Kravec, V. Sochr a F. Vondryška; zvoleni byli tito kandidáti (s uvedením počtu hlasů):

Michal Skořepa 33
Martin Bohún 32
Vladimír Dolejš 27
Václav Tóth 27
Jana Dvořáková 24
Tomáš Chad 23

Na návrh Michala Skořepy přijal kandidaturu na sedmé místo v Radě Petr Grim, plénium jeho kandidaturu plným počtem hlasů schválilo.

Do revizní komise byli zvoleni všichni tři kandidáti (s uvedením počtu hlasů):

Petr Slunský 33
Rudolf Kočárek 32
Jiří Bubník 31

13. Návrh usnesení přednesl předseda návrhové komise Václav Sochr, schváleno plným počtem 34 hlasů.

14. Závěr

ZPRÁVA O ČINNOSTI ČSH ZA OBDOBÍ 2009 - 2010 PRO KONFERENCI 16. LISTOPADU 2010

V čase mezi konferencemi řídí svaz Rada Českého svazu hemofiliků. Sešla se v uvedeném období celkem třikrát, což se během dvou let může zdát malé číslo, ale vzhledem k tomu, že všichni členové Rady jsou prostřednictvím e-mailu a služby Skype ve vzájemném kontaktu i několikrát týdně, jde o přiměřený počet schůzí. Aktuální úkoly a jejich plnění řeší díky Internetu průběžně.

I v posledních dvou letech věnoval svaz hlavní pozornost pořádání rekondičních táborů pro dětské i dospělé hemofiliky. Díky velké profesionalitě vedoucích a zdravotního týmu proběhly tyto akce opět na vysoké úrovni, oceňované i v zahraničí. Malí i velcí účastníci uznávají především precizní přípravu obou setkání, jak o tom svědčí stále stoupající zájem o ně. Všichni mají k dispozici rehabilitaci kloubů pod vedením fyzioterapeutů, koupele v bazénech i vířivkách, masáže dle zdravotního stavu a pod dohledem zkušené sestry a lékaře výuku správného postupu při nitrožilní aplikaci koncentrátů. Zdravotní a psychologická výchova přispívá ke zvýšení soběstačnosti a kvality života hemofiliků.

Tábory z 60% dotuje Ministerstvo zdravotnictví ČR, ostatních 40% hradí sponzoři, účastníci sami a dětem rodiče. Svaz letos intenzivně jednal s Lázněmi Kundratice u Liberce o možnosti podzimní rekondice pro dospělé, pro malý počet zájemců ale k uskutečnění záměru bohužel nedojde.

Neodmyslitelnou součástí aktivit Svazu je i nadále vydávání Hemofilického zpravodaje,

tištěného bulletinu, určeného široké laické i odborné veřejnosti. Nalezneme zde informace ze všech oblastí týkajících se hemofilie. K informovanosti veřejnosti také významným způsobem přispívají webové stránky našeho svazu s adresou www.hemofilici.cz, které týdně shlédne v průměru kolem 300 návštěvníků. Rada svazu by ráda využila tento informační kanál i jako zdroj zpětné vazby a nápadů a námětů členů. Bohužel jsou reakce členské základny prakticky nulové, takže se není čím řídit. Přes řadu výzev k vyjádření názoru na velmi konkrétní téma či problém, zůstávají snahy nevyslyšené.

ČSH je i nadále řádným členem Světové federace hemofilie, Evropského hemofilického konsorcia a EURORDISu, organizace zastupující v EU zájmy všech postižených vzácnými onemocněními. Se všemi jmenovanými organizacemi jsme v kontaktu, bohužel vzhledem k ekonomické krizi oproti minulosti výrazně ubyly možnosti osobních kontaktů s řídicími orgány těchto organizací. Přesto se letos dva zástupci svazu mohli díky firmám Grifols a Novo Nordisk zúčastnit Světového kongresu hemofilie v Argentině. Nedostatek osobních jednání, výměny informací, atd. se ale už odráží v kvalitě vztahů s těmito organizacemi. Budeme doufat, že se situace v této oblasti co nejdříve změní, neboť naše absence na mezinárodním hemofilickém fóru se projevuje negativně především v informovanosti české laické i odborné veřejnosti, jednomu z hlavních úkolů svazu. Počátky takové negativní tendence už začínáme pozorovat.

V budoucnosti bychom rádi dosáhli konání světového i evropského hemofilického kongresu v České republice, toho ovšem bez osobních kontaktů a jednání na mezinárodní úrovni nedosáhneme. Je to aktuální právě v současné době, kdy vyjednáváme s velkou nadějí na úspěch s Evropským hemofilickým konsorciem o konání jeho kongresu v Praze v roce 2012.

Svaz během posledních dvou let jednal s ministerstvem zdravotnictví také o finančních kompenzacích nemocným infikovaným hepatitidou C a virem HIV. Věc se ovšem nepohnula z místa nejen kvůli přechodné úřednické vládě, ale nyní také kvůli krizi, která postihla i finanční zdroje pro nemocné. Přesto není pochyb o tom, že nová Rada ČSH bude i navzdory všem nepříznivým okolnostem u nového vedení MZ ČR a dalších zainteresovaných organizací tuto kompenzaci důrazně prosazovat. Jde o naprosto zásadní záležitost.

ČSH participoval na mnoha různých dalších akcích a vyvolal mnohá jednání s různými institucemi. Pokusím se některé z nich na tomto malém prostoru vyjmenovat. Na základě impulsu od některých členů jsme jednali s ÚHKT o výdejní době koncentrátů. Průběžně jednáme osobně i písemně s ministerstvem zdravotnictví, Všeobecnou zdravotní pojišťovnou a Státním ústavem pro kontrolu léčiv o dostupnosti rekombinantních faktorů, především pro děti. Se stejnými institucemi chceme při nekonečných jednáních dosáhnout toho, aby byly koncentráty faktorů ve zdravotnických zařízeních opět účtovány mimo paušál, neboť některá centra s léky neopodstatněně šetří a dopouští se tak snižování úrovně péče o své klienty.

V některých zařízeních je patrná tendence, jistě z ekonomických důvodů, nakupovat koncentráty pouze od jediné firmy a donutit tak pacienty užívat faktory právě jen od ní. S tím zásadně nesouhlasíme a vydali jsme o tom prohlášení zveřejněné na našem webu. Pokud se o takové snaze některého centra dozvíme, budeme činit na příslušných místech okamžité kroky k nápravě tohoto stavu. Máme také možnost jednat postiženému registraci v jiném centru, kde budou respektovat užívání koncentrátu, na který je zvyklý.

Udržujeme také aktivní kontakt s farmaceutickými firmami. Zúčastňujeme se průzkumu nemocnic, sběru dat o úplatcích, informujeme veřejnost o změnách v sociálních zákonech a vyhláškách, např. u invalidních důchodů, příspěvcích na provoz motorového vozidla apod. Působíme v roli prostředníka mezi pacienty a lékaři v případech jakéhokoliv nedorozumění, stížnosti či požadavku.

Na základě požadavků některých členů, zejména mladých, jsme jednali s komerčními pojišťovnami a Asociací pojišťoven o zdravotním pojištění hemofiliků při cestách do zahraničí. Bohužel bez výsledku, podle zákona o pojištění nelze sjednat pojistku na pojistnou událost vyvolanou okolností předem známou, v tomto případě hemofilii.

Díky aktivitě svazu ve spolupráci s firmou Bayer spatřila světlo světa plastová kartička se základními identifikačními údaji, kterou si může každý hemofilik pořídit a nosit ji u svých dokladů. Nahrazuje někdejší a už nevyhovující papírové průkazky a na mezinárodním fóru sklidila úspěch. Jenže i v tomto případě projevilo zájem jen relativně málo členů svazu a Hemojunioru, ale také nečlenů Svaz totiž poskytne zdarma na náklady Bayeru identifikační kartu každému, kdo ji potřebuje, bez ohledu na členství. Možnost získat doklad, která stále existuje, je důkladně popsána na svazových stránkách – včetně on-line formuláře – jednoznačný návod získali i všichni abonenti Zpravodaje.

Snažili jsme se také přesvědčit ministerstvo vnitra o nutnosti zaznamenat základní údaje pacienta přímo do občanského průkazu, ale ani to podle současného zákona nelze. Jistá naděje kyne z připravovaného nového zákona o občanských průkazech, kdy ale bude předložena k projednání vládě a parlamentu, není zatím známo.

Závažná jednání probíhají o i Českém národním hemofilickém programu, na jehož přípravě se svaz intenzivně podílí. V poslední době vznikla například na půdě ČNHP iniciativa rozdělovat hemofiliky do center podle územní spádovosti. Taková snaha naprosto odporuje právu svobodné volby lékaře a svaz v blízké době vyvolá s ČNHP jednání o revizi této myšlenky.

Přípravných schůzí iniciativní skupiny národního programu se zástupci svazu pravidelně účastní a nejen na nich, ale i při osobních setkáních a materiálech na webu poukazují na neúměrné časové protahování příprav základního dokumentu. Schůzky trvají už několik let, na poslední výroční Konferenci svazu před dvěma lety informoval o stavu příprav jeden z koordinátorů Miroslav Penka. Za dva roky se bohužel moc nezměnilo. Přes veškeré sliby se nepovedlo uvést do chodu ani elektronické vykazování spotřeby koncentrátů a elektronickou kartu, která by mohla pomoci v naléhavých případech kdekoliv na světě. Původní slib přípravné skupiny zněl na konec roku 2008, ale ani teď ještě není praxe v dohledu. Rada svazu znovu apeluje na všechny, kdo se na formulaci dokumentů podílejí, aby odložili vlastní zájmy a zájmy svých pracovníků a věnovali všechny síly dokončení příprav Českého národního hemofilického programu. Ten zůstává naprosto zásadní okolností pro kvalitní diagnostiku, léčbu a celkovou péči o hemofilickou populaci v republice.

Protože je naším hlavním úkolem zlepšovat celkovou úroveň života členů i nečlenů, pořádá svaz ve spolupráci s dalšími organizacemi pro malé i velké také vyložení zábavné akce, převážně u příležitosti dubnového celosvětového Hemofilického dne. Tak tomu bylo i v letech 2009 a 2010. Ve spolupráci s Hemojunioem a firmou Novo Nordisk se uskutečnilo setkání velkého množství členů obou organizací, jejich rodičů a přátel vloni v pražské ZOO a letos zjara ve westernovém městečku v Boskovicích, vždycky se zajímavým celodenním programem.

Nežůstalo ale jen u těchto akcí, konaly se také závody ve snowbiku a podobně. Zúčastnili jsme se společné tiskové konference firmy Bayer a našeho svazu, kde se odborní novináři seznámili s aktuální situací hemofiliků a jejich léčbě u nás. V listopadu 2009 proběhl v Praze Hemofilický den s mezinárodní účastí, který pořádali hematologové z ČR ve spolupráci s naším svazem. Program byl určený především zdravotnické veřejnosti s cílem informovat ji o nejnovějších trendech a seznámit ji se současnými poznatky.

Proto tu přednášela řada evropských odborníků a konference získala vysokou úroveň.

ČSH ale dobývá i svět. Světová federace hemofilie zveřejnila ve spotu o své činnosti také část unikátního DVD o světě hemofilie natočeného naším svazem a určeného jako příloha knihy „Život s hemofilii“. Je to nesporně zviditelnění našeho svazu na celosvětové úrovni.

Abychom nezaspali ani v ediční činnosti, vydali jsme ve spolupráci s Novo Nordiskem speciální brožuru s názvem „Cvičení pro pacienty s hemofilii“. Jde o materiál Světové federace hemofilie, na kterém spolupracovali fyzioterapeuti z celého světa.

Jak vidíte, činnost ČSH je opravdu pestrá, o dalších našich aktivitách se dozvíte více na našich webových stránkách. Mrzí nás ale, že musíme konstatovat stejnou věc jako na konferenci před dvěma roky – stále existuje nesmírná pasivita velkého množství členů, kteří nejsou schopni udělat ani to nejzákladnější, totiž zaplatit členské příspěvky. Rozhodli jsme se proto k radikálnímu kroku – zrušit členství ve svazu těm, kteří po poslední tři roky tuto základní členskou povinnost nesplnili. Samozřejmě, že je při jejich zájmu o členství opět přijmeme. V budoucnu budeme řádné členy před nečleny více upřednostňovat, např. tím, že nečlenům již nebudeme zasílat Hemofilický zpravodaj.

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

Rada Českého svazu hemofiliků

Usnesení Konference ČSH ze dne 16. Listopadu 2010

A. Konference schvaluje:

- hlasování o schválení Stanov ČSH, Jednacího a organizačního řádu, Volebního řádu
- Zprávu o Rady činnosti ČSH za období 2009 - 2010
- Zprávu o hospodaření za rok 2009 a v roce 2010 do termínu Konference
- Zprávu Revizní komise
- Výsledek volby do Rady ČSH a RK

B. Konference ukládá

- Radě ČSH jednat se zdravotními pojišťovnami o spolufinancování dětských táborů
- Radě ČSH pokračovat v jednání s EHC o pořádání její konference v Praze v roce 2012

Zapsali: V. Sochr, V. Čepeláková, K. Holan

Aktualizovaná členská databáze

Jak už jsme několikrát informovali, proběhla ke konci července jakási inventura aktivních členů a ze svazu byli vyloučeni ti, kdo nezaplatili během posledních tří let ani jednu členskou příspěvk. Počet členů se tak notně zredukoval a toto je poslední výtisk Zpravodaje, který ještě dostávají všichni jako dříve. Jarní pro rok 2011 už půjde jen skutečným členům, kteří mají splněné všechny podmínky vyplývající ze Stanov ČSH.

Ti, kdo už, anebo ještě nejsou členy, mohou o vstup do svazu požádat prostřednictvím přihlášky připojené na závěr Zpravodaje, případně zveřejněné na stránkách www.hemofilici.cz v sekci ČSH/členství. Ve zredukované databázi členů, která už osvěžení potřebuje jako sůl a figurují v ní jména už dávno neplatná, bude ještě seznam členů prověřen a nejpozději do konce ledna 2011 dostanou všichni aktuální členové svazu oficiální certifikát se svým členským číslem, pod nímž budou administrováni.

OCENĚNÍ VE SPRÁVNÝCH RUKOU



Ještě předchozí Rada svazu se rozhodla zavést tradici, již by svaz ocenil přínos některé osobnosti v uplynulém roce. Laureátem výroční ceny může být kdokoliv, kdo se mimořádným způsobem zasloužil o zlepšení života hemofiliků, přispěl k rozvoji péče, ale také například pomohl svazu a jeho členům jiným způsobem. Jinak řečeno – výroční cenu může svaz udělit komukoliv, zdaleka nejen osobnostem z oboru medicíny.

O tom, kdo má převzít první exemplář, nebylo od počátku pochyb. MUDr. Zdena Vorlovou, CSc. můžeme právem považovat za zakladatelku moderní české, ale do jisté míry i slovenské hemofilické medicíny. Získala řadu zahraničních zkušeností a dlouhé desítky let působila v Ústavu hematologie a krevní transfúze v Praze. Tady se specializovala právě na poruchy koagulace, stala se i šéfkou klinického úseku ÚHK. V době jejího působení se podmínky v ústavu natně zlepšily, hodně se zasloužila také o zavádění koncentrátů v osmdesátých letech minulého století.

Jednala vždy přímo a bez obalu, takže si získala i řadu odpůrců. Tak už to ale u výrazných

osobností bývá. Podstatné je, že její snahy směřovaly vždycky nekompromisně k ušlechtilým cílům.

Po odchodu do důchodu z ÚHK nesložila ruce do klína, ale stále aktivně v hematologii pracuje a pilně dochází na pracoviště v ÚVN v Praze – Střešovicích. Velmi důležitá je její participace na stále probíhajících výzkumných úkolech založených na grantu pro ortopedii Nemocnice Na Bulovce v Praze. Tady společně se specializovaným ortopédem Radovanem Kuřešem soustřeďují velmi užitečná data a jejich práce už přinesla řadu zajímavých výsledků. Prezentovali je i na mezinárodních konferencích.

Přes notnou řádku křížků na zádech si zachovává stále obdivuhodnou energii, optimizmus a jak se mohli přítomní na Konferenci přesvědčit, stále srší nápady.

Výroční cenu, kterou financovala svazu firma Bayer, převzala na konferenci za ovací ve stoje všech přítomných.

Členové svazu mohou už teď přemýšlet o tom, kdo se stane druhým laureátem a cenu převezme za rok. Je to ještě dlouhá doba, ale důvody je možné promýšlet průběžně. Koncem roku Rada svazu všechny návrhy shromáždí a posoudí a posléze rozhodne, kdo se do čestné listiny запиše na druhé místo.



Rekondiční pobyt dospělých poprvé v lázních Lednice



Jak jste se již dozvěděli, také v nastávajícím roce nabízí ČSH rekondici pro dospělé hemofiliky i jejich rodiny a přátele.

Tentokrát se uskuteční v lázních Lednice v době od 13. do 21. května 2011. Po zkušenostech s velkým zájmem v loňském roce vás již nyní prosíme o co nejrychlejší přihlášení.

Předpokládaná cena pro hemofiliky - členy ČSH, pravidelně platící členské příspěvky - je 2500,- Kč. Pro ostatní zájemce je cena stanovena v závislosti na nákladech, neměla by ale výrazně překročit částku 4000,- Kč. Cena zahrnuje snídaně od organizátorů přímo na místě a oběd v místních restauracích. Hemofilikům samozřejmě nebude chybět odborná rehabilitace. Každý den (kromě dne příjezdu a odjezdu) bude k dispozici bazén, ve všední dny celotělové vířivky, nebo jodobromové koupele v místních lázních. V případě nezájmu o vířivou koupel bude její cena z celkové částky odečtena.

O případných dalších službách je možno se informovat na www.lednicelazne.cz.

Přihlásit se můžete nejpozději do 28. února 2011 pomocí formuláře na webu www.hemofilici.cz, případně e-mailem na m.skorepa@hemofilici.cz nebo telefonicky na 777 078 509. Přednost budou mít dříve přihlášení zájemci. Na uvedených kontaktech získáte také případné další informace.

Za organizátory se na setkání těší

Michal Skořepa



Hemojunior informuje ...



V roce 2010 se podařilo Hemojunioru navázat dlouhodobou spolupráci s fotbalovým klubem Dukla Praha. Ten bude společně se svými partnery Hemojunior sponzorovat. Dukla přispěla třiceti tisíci korunami

na rekondiční pobyt u moře v Itálii pro dětské hemofiliky a jejich rodiny v příštím roce. Šek byl předán na začátku září při utkání Dukla Praha - Baník Most na stadionu Juliska v Praze.



V pomalu končícím roce pořádal Hemojunior také tradiční víkendové pobyty, letní tábor pro malé hemofiliky a jejich rodiče v Bělči nad Orlicí, Den dětí v pražském Dopravním podniku nebo Mikulášskou besídku na Dobříši. Teď bude s ČSH připravovat jarní oslavu Světového dne hemofilie a podílet se na řešení některých společných úkolů.

V příštím roce oslaví Hemojunior jubilejní desáté výročí. Postupně se rozrůstá, mezi členy přibýly další dvě rodiny. Díky aktivitě členů a podpoře sponzorů může pomáhat nově narozeným hemofilikům v České republice. Věřme, že tomu tak bude i dalších deset let...

*Michael Bereň
předseda Hemojunioru*



...jeden z nás

Letos v srpnu naši zemi úspěšně reprezentovala v daleké Austrálii na Jazzovém festivalu v Dubbo kapela mladých hudebníků z Mariánských Lázní pod vedením kapelníka Bedřicha Smrčky.

Junior Dixieland, jazzová kapela při ZUŠ v Mariánských Lázních, je patrně nejmladším dixielandem na světě - hrají v ní žáci a studenti školy od 12 do 20 let. Na turné v Austrálii hráli již v předcházejících letech, vždy s velkým úspěchem.

Turné skupiny se mohlo uskutečnit díky grantům a sponzorským darům českých i australských sponzorů, díky neobyčejně obětavé práci mnoha českých krajanů žijících v Austrálii a především díky kapelníkovi Junior Dixielandu Bedřichu Smrčkovi, který je i dlouhodobým členem Českého svazu hemofiliků.

Bedřich Smrčka dokázal, že když je vůle, tak i s našim hendikepem je možné realizovat tak náročné aktivity jako je třeba cestování po pátém kontinentu nebo podávat velké fyzické výkony. Jen pro představu: jeho nástroj suzafoon váží téměř 20 kg a absolvovat koncert s takovou zátěží je možno považovat za dobrý sportovní výkon.

Pro vykreslení atmosféry australského turné přinášíme krátkou ukázkou ze Smrčkova cestovního deníku.

Ve městě Dubbo na nás již čekaly naše australské rodiny. Byli to rodiče žáků z církevní školy (St. John's College), která se také účastnila Jazzového festivalu.

Hned druhý den ráno jsme byli pozváni do místního rozhlasového studia BBC. Úkol, který



jsme měli, byl jasný: Zajímavou formou představit sebe jako jediného zahraničního účastníka a udělat dobrou reklamu festivalu. Na úvod jsme zahráli slovenskou lidovou píseň „Červené jablčko“ (samozřejmě v jazzovém kabátě). Potom byl naživo rozhovor o nás, kterého se bez jakékoli přípravy ujal Ondra a na závěr jsme zahráli pro Australany oblíbenou skladbu Waltzing Matilda (neoficiální hymnu Austrálie). Vše se velmi povedlo.

Festival se konal ve velkém kulturním domě, kde se hrálo najednou na sedmi pódii. Posluchači volně mohli přecházet. Náš Junior Dixieland ZUŠ měl v plánu během tří dnů pět koncertů, nakonec jsme ale ještě jeden museli přidat. Vždy jsme hráli jako jediná kapela na stejném pódii.

Na začátku prvního koncertu nás čekalo jen několik posluchačů, jak jsme začali hrát, postupně se hlediště naplňovalo. Na druhém koncertu na nás čekala již polovina obsazeného sálu. Od třetího koncertu jsme měli plno od začátku a lidé postupně přicházeli a stáli kolem dokola. Publikum bylo jazzově velmi vzdělané. Jeden z ukazatelů byl, že si s námi zpívali všechny skladby (pokud jsme zrovna nezpívali česky). Čeština se jim také líbila.

Z festivalu máme velmi dobrý pocit, důvodů pro to máme hned několik. Po koncertech za námi chodili lidé a vyptávali se na nás, na nástroje, repertoár a vše chválili. Byl také





velký zájem o naše CD. Poslední koncert jsme začali asi o 15 minut dříve (již jsme byli připraveni a posluchači také). Potom jsme nějak neuhlídali včasné zakončení koncertu, (atmosféra byla nepopsatelná), tak přišel organizátor nám poděkovat. Všichni lidé začali tleskat a stoupli si. Museli jsme ještě 3 skladby přidat. Byl to úžasný závěr festivalu.

Dostali jsme od prezidenta festivalu na upomínku naši účasti a jako poděkování krásná trička. Každý na něm má své jméno, logo festivalu a vzadu je napsáno:

JUNIOR DIXIELAND BAND
CZECH REPUBLIC
AUSTRALIAN TOUR
2010

Prezident festivalu od nás dostal, kromě suvenýrů z Mariánských Lázní, koženou peněženku (samozřejmě prázdnou) ručně vyrobenou na zakázku s logem našeho Dixielandu.

Bedřich Smrčka

Cestování bez obav



Cestování je v současné době oblíbenou aktivitou lidí různého věku, vyznání, životní filozofie i fyzické kondice. Jde o přirozenou formu poznávání cizích krajů, sociálního prostředí, jínatů, jazyků, etnik. V naší zemi se od pádu „železné opony“ stalo cestování oblíbeným prostředkem pro trávení volného času. Přesto se spousta jedinců s poruchou srážlivosti krve stále obává pobytu v zahraničí a případných komplikací s tímto postižením souvisejících. Rádi bychom vás seznámili s mladým hemofilikem Petrem. Ten již několik let na zahraničních studiích pobývá a poskytl užitečné informace, které by vám mohly pomoci při cestách za dobrodružstvím ...

Pokud vyrazíte na běžnou krátkodobou dovolenou do zahraničí k moři či na poznávací zájezd, bude vám s největší pravděpodobností stačit běžné turistické pojištění a samozřejmě dostatečné množství derivátů. Jak bývá zvykem, větším množstvím jednotek předcházíte nepříjemným zdravotním obtížím.

V případě, že se však některému z mladších hemofiliků naskytne příležitost dlouhodobé studijní stáže či pobytu v některé z evropských zemí, mohou nastat problémy s dostatečným pokrytím léčebných dávek. Samozřejmostí pro takovýto pobyt je zajisté autoaplikace derivátů, kterou se v současné době učí již sedmileté děti s poruchou srážlivosti krve.

Z vlastní zkušenosti o takovýchto problémech vypráví již zmiňovaný Petr, který po dvou letech studia filozofie a divadla na UWC Severské škole

Červeného kříže v Norsku (Red Cross Nordic United World College) pokračuje ve studiu v jen o málo deštivější Britské Kolumbii na západním pobřeží Kanady.

Prostudoval si veřejně dostupné dokumenty o zdravotní péči, aby zjistil, že například v Norsku je občan České republiky s dočasným studentským pobytovým vízem po několikaměsíční lhůtě (cca 3 měsíce) přijat do pojištěnečského systému a pak pro vás platí obdobná pravidla jako pro místní hemofiliky. Do té doby je ovšem nezbytné mít komerční pojištění a vlastní zásobu léků.

V Kanadě je situace obdobná, tyto informace pak najdete pod heslem Medical State Plan.

Zajímavostí jistě zůstává, že v Norsku se občané podílejí na léčbě pěti procenty jeho ceny. Sociální systém je však zajištěn finančním stropem, který nesmí přesáhnout jistou částku, asi 6000,- Kč. Přesto vychází norského hemofilika jeho léčba drah, než naše bezplatné zdravotnictví.

Co tedy obecně doporučit těm, kteří chtějí chytit zahraniční zkušenosti za pačesy?

1. Před odjezdem kontaktujte hemofilické centrum v místě vašeho potenciálního pobytu. Informujte je od kdy do kdy budete v místě pobývat. Vyžádejte si kontakt na odbornou lékařskou pomoc pro případ nenadálých zdravotních problémů.
2. Mějte od svého hematologa sepsaný krátký popis o vašem současném zdravotním stavu, případné profylaxi, léčbě a typu derivátů, který si aplikujete. Nejlépe v angličtině nebo v jazyce vaší hostitelské země.
3. Nechte si potvrdit v hemofilickém centru u svého hematologa dokument o převozu derivátů. Naleznete ho na webových stránkách www.hemofilici.cz v sekci publikace nebo na www.wfh.org. Nejlépe anglickou i českou verzí.
4. Nezapomeňte při sobě mít průkaz hemofilika.
5. Informujte personál letadla o tom, že převážíte krevní či rekombinantní deriváty. V letadle existuje speciální prostor pro úschovu léčiv.

- Dodržujte podmínky pro uskladnění a zacházení s derivátem, které naleznete v každém příbalovém letáku v derivátu. (termotašky, chladicí boxy, apod.)
- Nebojte se vyžádat si speciální letištní transport v případě zdravotních obtíží.

Seznam světových hemofilických center najdete na internetových stránkách Světové hemofilické organizace - www.wfh.org

Tímto článkem bychom vás chtěli povzbudit a setrást z vás zbytečné obavy z cestování. Mno-

ho jedinců s poruchou srážlivosti krve má za sebou již nemalé cestovatelské zážitky, které pak mohou zužitkovat nejen při výběru své profese, ale i v běžném životě při řešení každodenních situací, s kterými se setkáváme. Vždyť právě získávání informací a srovnávání posouvá lidskou osobnost i kvalitu života kupředu.

V případě nejistoty, dotazů i se zážitky z cestování, o které byste se rádi podělili, nás informujte na info@hemofilici.cz

Text připravila Jana Dvořáčková

LÁZNĚ LEDNICE...

Lázně Lednice vznikly v srdci pozoruhodné krajiny Lednicko-valtického areálu. Před miliony let na tomto území bylo dno prehistorického moře a když se při třetihorním vrásnění Morava zvedla ze dna, zůstala mořská voda uvězněna v podzemních slujích.

Základním přírodním léčivým zdrojem lednických lázní je jodobromová voda, která je díky obsahu jódu jedna z nejkvalitnějších svého druhu v Evropě. Právě třetihorní moře pod povrchem země v hloubce 1250 metrů je výjimečný přírodní léčivý zdroj. Nachází se v zemských hlubinách v uzavřené čočce a díky své vydatnosti bude dostupný i dalším generacím. Svým chemickým složením připomíná silně mineralizovanou vodu mořskou.

Jodobromová minerální voda je do lázní přiváděna z vrtu v Charvatské Nové Vsi. Po cestě se ochladí až k 7°C a na celkovou koupel je v lázních přehřívána na teplotu 37°C. Dle pokynů ošetřujícího lékaře se teplota individuálně snižuje. Lednická ložiska silně mineralizované jodobromové vody obsahem jodidů přesahují 30 mg/l a bromidů v rozmezí 40 až 60 mg/l. Během léčby dochází k vypařování jódu do ovzduší a je tak obohacováno jodové mikroklima během koupele, které svým obsahem jódu převyšuje přímořské oblasti. Ke vstřebávání jódu dochází inhalací, kůží i sliznicemi. Z léčebného hlediska je významný právě celkový účinek, který reguluje štítná žláza a dochází ke



stimulaci neurohumorálního systému zásahem do osy hypothalamus - hypofýza - s projevy regulací nervového, srdečně-cévního a endokrinního systému. Jodová voda je nejučinnější balneologický prostředek k léčení cévních onemocnění.

Dále jsou výzkumem prokázány velmi dobré účinky při léčbě nemocí pohybového ústrojí, nemocí neurologických, gynekologických a nemocí kůže - zlepšuje hojení, podporuje protizánětlivé účinky. Jodobromová koupel má vynikající účinky nejen při léčbě, ale i preventivní, regenerační a omlazující.

SEJDEME SE OPĚT V ONDRÁŠOVĚ DVOŘE?

I přesto, že se nám nashromáždila pěkná hromádka tipů ke konání letního hemofilického tábora, rozhodli jsme využívat služeb rekreačního střediska Ondrášův dvůr i nadále. Další táborové klání v této malebné krajině proběhne v termínu od 16. do 30. července 2011 pod vedením starých známých vedoucích a zdravotníků.

Tábora se mohou zúčastnit děti, které absolvovaly nejméně první ročník povinné školní docházky. Horní hranice věku je stanovena na 18 let. Pro zájemce ze vzdálených končin naší republiky budeme opět zajišťovat autobus, který bude vypraven z pražské FN Motol a pojedí přímo do Ondrášova dvora. S touto nabídkou lze počítat i při zpáteční cestě z tábora.

Kompletní cena za pobyt včetně stravy je předběžně stanovena na 3 600,- Kč pro účastníky s hemofilií a von Willebrandovou chorobou, na 4 400,- Kč pro ostatní účastníky (sourozenci a kamarádi hemofiliků).

Závaznou přihlášku najdete na webových stránkách www.hemofilici.cz, tam ji můžete vyplnit online. Pokud dáváte přednost klasické poště, vyplňte připojenou vytištěnou přihlášku a odešlete nejpozději do 31. března na adresu: Martin Bohún, Za Humny 313, 696 17 Dolní Bojanovice. Dbejte na pečlivé uvedení všech námi požadovaných údajů. V případě odhlášení dítěte z tábora kontaktujte neprodleně Martina Bohúna na tel. 723 487 239. Podrobné informa-



ce o platbě a táboře samotném budou rozeslány během května.

Dovolujeme si vyzvat všechny rodiče, jejichž děti budou mít zájem se tábora zúčastnit, aby neotáleli se zasláním přihlášky a učinili tak co nejrychleji. Místa budou opět limitována a upřednostníme především hemofiliky a účastníky s von Willebrandovou chorobou. Tímto se chceme omluvit i těm zájemcům, kterým již nebudeme moci z důvodu naplnění kapacity vyhovět.

Tak jako v roce minulém uvítáme i letos náměty, nápady a přání, které by eventuálně všichni děti a rodiče měli k programu tábora. Chceme, aby se děti na táboře cítily co nejspokojeněji a prožily si jej podle svých představ.

Na viděnou na táboře se těší vedoucí a zdravotníci!

ZÁVAZNÁ PŘIHLÁŠKA NA LHT 2011

Jméno, příjmení dítěte	
Bydliště (ulice, PSČ)	
Datum narození (dd. mm.rrrr)	
Rodné číslo	
Hemofilik	Ano / Ne*
Jméno a telefonní kontakt rodiče	
Kontaktní e-mail	
Žádám o odvoz dítěte z/do Prahy	Ano / Ne*
Poznámk	

**nehodící se škrtněte*

CO BY SE MOHLO ZMĚNIT V SOCIÁLNÍ OBLASTI?

Vláda se v současné době snaží naplnit avizovaná úsporná opatření v rámci státního rozpočtu a je velmi pravděpodobné, že se tato opatření dotknou více či méně i občanů se zdravotním postižením. Tři ze čtyř vládních úsporných zákonů koncem listopadu svým podpisem stvrdil již prezident Václav Klaus. Mimo jiné podepsal i balíček opatření v sociální oblasti. Celkem chtěla vláda pomocí čtveřice zákonů ušetřit příští rok 35 miliard korun.

Balíček v sociální oblasti omezuje vyplácení porodného, snižuje příspěvek na péči zdravotně postižených v prvním stupni a mění vyplácení rodičovského příspěvku. Další změnou, kterou balíček přináší, je úprava ve vyplácení sociálního příplatku, na který budou mít nárok jen rodiny se zdravotně postiženým dítětem či rodičem.

Na tyto již schválené změny v sociální oblasti by měla dále navázat nová koncepce centrálního státního dávkového systému, kterou naznačil ministr Drábek a která by se měla projevit i v oblasti dávek osobám se zdravotním postižením. Jedná se o dávky v současnosti vyplácené dle vyhlášky č. 182/1991 Sb. a to

- příspěvek na úpravu bytu
- příspěvek na zakoupení motorového vozidla
- příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla
- příspěvek na zvláštní úpravu motorového vozidla
- příspěvek na provoz motorového vozidla
- příspěvek na individuální dopravu

- příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu
- příspěvek na úhradu za užívání garáže
- příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům
- jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek
- příspěvek na péči – zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Vedle dávek sociální péče se poskytují nyní ještě:

- bezúročné půjčky
- mimořádné výhody.

Nová koncepce údajně navrhuje rozdělit dávkový systém do tří sekcí podle skupiny klientů, kteří z něj budou čerpat. Třetí skupinou by měli být klienti se zdravotním postižením. Zde by se vyplácené dávky měly v souvislosti se zdravotním postižením a mírou postižení dělit do dvou podskupin. Kritériem rozdělení by měly být podmínky, za kterých je možné dávku přiznat. Některé dávky určené klientům se zdravotním postižením jsou značně odvozené ze znalosti prostředí a vazeb klienta na něj. Jde tedy o velmi individuální posouzení potřeb v závislosti nejen na míře postižení, ale také možnostech rodinného prostředí, okolí – celkových možnostech poskytovaných služeb zdravotně postiženým v daném regionu. Doufáme proto, že nová koncepce centrálního státního dávkového systému nebude ušita horkou jehlou ve snaze naplnit záměry vlády deklarované v úvodní větě mého příspěvku a do nového roku bych chtěl popřát všem čtenářům našeho zpravodaje především hodně zdraví.

Petr Grim



Přihláška za člena Českého svazu hemofiliků

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

Jméno a příjmení:

Adresa: Ulice: č.p.

Město: PSČ:

Rodné číslo: mobil:

Telefon domů:

E-mail:

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

Rodné číslo:

Typ hemofilie: forma:

Poznámka:

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

V dne
..... podpis

**Český svaz hemofiliků,
U nemocnice 1 (ÚHKT), 128 20 Praha 2**



Aktualizace údajů člena Českého svazu hemofiliků

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

Jméno a příjmení:

Adresa: Ulice: č.p.

Město: PSČ:

Rodné číslo: mobil:

Telefon domů:

E-mail:

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

Rodné číslo:

Typ hemofilie: forma:

Poznámka:

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

V dne
..... podpis

**Český svaz hemofiliků,
U nemocnice 1 (ÚHKT), 128 20 Praha 2**

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

V ROCE 2010 NÁS JIŽ PODPOŘILO NĚKOLIK FIREM
A SPOLEČNOSTÍ:

BAXTER CZECH spol. s r.o.

BAYER s.r.o.

GRIFOLS s.r.o.

LAO-LASERY A OPTIKA PRAHA

NOVO NORDISK s.r.o.

OCTAPHARMA CZ s.r.o.

SIXT Česká republika

SYSMEX CZ s.r.o.

Ostatní drobní dárci, kteří přispěli finančním či věcným darem
na rekondiční pobyt pro děti s hemofilií.



Publikace byla vydána za podpory MZ ČR

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 Bohůn, PhDr. Vladimír Dolejš, Mgr. Jana Dvořáčková,
Mgr. Petr Grim, Tomáš Chad, Mgr. Michal Skořepa, Václav Tóth.

Neprodejně, distribuci zajišťuje ČSH, náklad 1.000 ks, ročník 2010

Číslo registrace: MK6244/92