



Zpráva o činnosti Českého svazu hemofiliků, z.s.



Český svaz hemofiliků, z.s. (ČSH) je dobrovolný spolek osob s hemofilií, von Willebrandovou chorobou, případně dalšími dědičnými nemocemi srážlivosti krve. Byl založen v roce 1990. Zastává zájmy nemocných a všemožně jim pomáhá zvládat nepříznivý osud. Hlavní snahou celého svazu je připravit všem členům podmínky pro co největší zkvalitnění života, zastávat zájmy celé komunity lidí s hemofilií a von Willebrandovou chorobou a umožnit jim plné začlenění do běžného života. Členy jsou nejen samotní nemocní, ale také jejich rodinní příslušníci, přátelé, lékaři a další zdravotníci, případně příznivci svazu. ČSH je členem Světové hemofilické federace (WFH), Evropského hemofilického konsorcia (EHC) a Českého národního hemofilického programu (ČNHPP).

Rada Českého svazu hemofiliků

V době mezi Výročními konferencemi řídila práci pětičlenná Rada ČSH. Scházela se především elektronickým kontaktem prostřednictvím emailů a konferencí pomocí služby Teams.



Martin Bohůn
předseda



Ing. Martin Žídek
místopředseda



Kateřina Altmanová
členka



Mgr. Michal Skořepa
člen



Marek Šimoník
člen

Revizní komise (RK) Českého svazu hemofiliků

Břetislav Velner - předseda RK

Silvie Bereňová - členka RK

Mgr. Lukáš Koblasa - člen RK

/Ekonomem svazu byla externě Alena Skořepová a Jindra Čížková, která převzala účetní agendu v říjnu 2024/

K 31. 12. 2024 měl Český svaz hemofiliků 284 členů.

Milí členové a přátelé Českého svazu hemofiliků,

upřímně děkujeme všem, kteří v uplynulém období přispěli svým časem, energií či podporou k činnosti našeho svazu. Díky vaší podpoře a spolupráci jsme mohli i nadále rozvíjet aktivity zaměřené na zlepšení života lidí s hemofilií a von Willebrandovou chorobou, podporovat jejich informovanost a posilovat vzájemnou spolupráci mezi pacienty, odborníky i institucemi.

Uplynulé období přineslo řadu aktivit, o nichž se dočtete na následujících stránkách. Navázali jsme na osvědčené projekty, uskutečnili vzdělávací i společenská setkání a dále rozvíjeli spolupráci s odbornými pracovišti a patientskými organizacemi v České republice i v zahraničí. Zároveň jsme reagovali na nové výzvy v oblasti léčby, dostupnosti péče a zastupování osob s hemofilií i von Willebrandovou chorobou při jednáních se státními institucemi.

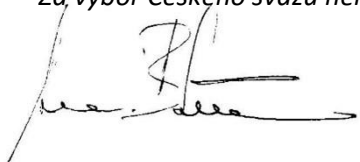
Rádi bychom také zmínili, že není v našich silách na těchto stránkách postihnout veškeré aktivity, kterým se průběžně věnujeme. Kromě běžné agendy jsme komunikovali se Státním ústavem pro kontrolu léčiv (SÚKL), schůzek Koordinační rady Českého národního hemofilického programu a různých odborných i vzdělávacích akcí pořádaných hemofilickými centry. Výsledkem naší spolupráce a komunikace se Státním ústavem pro kontrolu léčiv (SÚKL) je například to, že se na trh dostávají nejnovější léčebné produkty, které jsou k dispozici našim členům.

Za mimořádně přínosnou považujeme také účast zástupců Českého svazu hemofiliků i Hemojunioru na české platformě vzdělávacího kurzu European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI), pořádaného Asociací inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP). Kurz, tvořený šesti moduly, provází účastníky „životním cyklem léčiv“ – od vývoje molekuly, přes klinický výzkum až po patentování, hodnocení zdravotnických technologií a uvedení léčiv na trh. Mezi účastníky byli i zástupci SÚKL, s nimiž jsme vedli diskuzi o možnostech zapojení patientských organizací do samotných schvalovacích procesů léčiv. Účast na tomto vzdělávání vnímáme jako cennou i z hlediska spolupráce s dalšími patientskými organizacemi sdruženými v Národní asociaci patientských organizací (NAPO).

Děkujeme všem členům, partnerům a podporovatelům, kteří svým zapojením, pomocí a energií umožňují, aby Český svaz hemofiliků mohl nadále naplňovat své poslání. Vaše aktivita, důvěra a zájem jsou pro nás nejen motivací, ale i závazkem do dalších let.

S úctou a poděkováním,

Za výbor Českého svazu hemofiliků



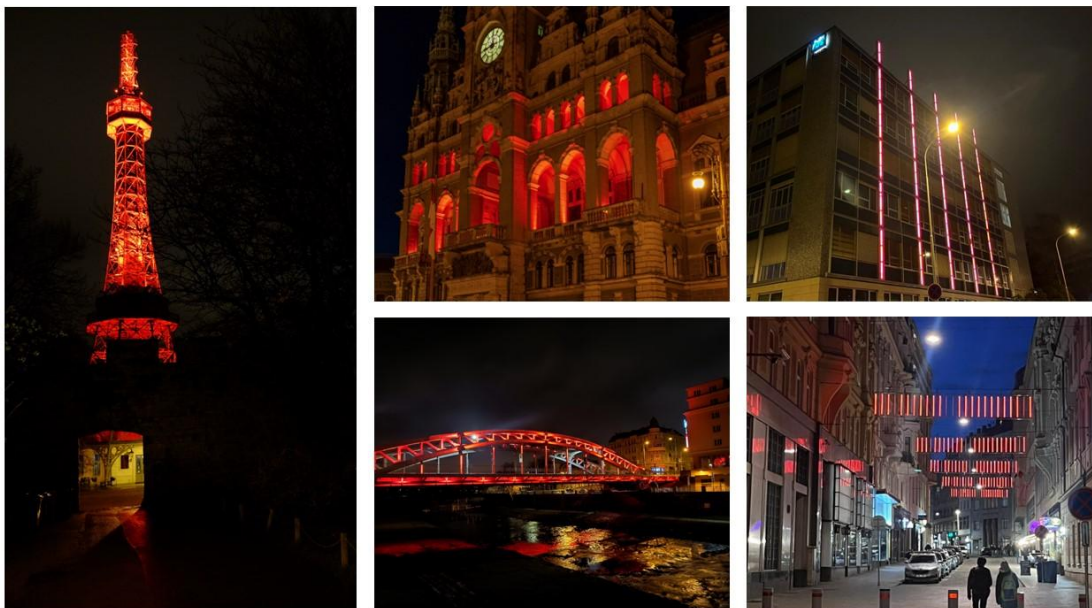
Martin Bohůn, předseda

Světový den hemofilie 17.4.

Každoročně se 17. dubna konají v České republice aktivity ke Světovému dni hemofilie, který připomíná význam poruch srážlivosti krve – hemofilie i von Willebrandovy choroby. Cílem je zvýšit povědomí o těchto onemocněních, podpořit pacienty a jejich rodiny a upozornit na potřebu spravedlivého přístupu k léčbě pro všechny.

V jednotlivých letech je Světový den hemofilie provázen specifickým mottem, které odráží aktuální výzvy v oblasti léčby a dostupnosti péče. Tradiční součástí kampaně je nasvécování významných budov a pamětihodností po celé České republice, čímž se veřejnosti symbolicky připomíná solidarita s lidmi žijícími s hemofilií a von Willebrandovou chorobou. Do aktivit se každoročně zapojují také školy, kde probíhají osvětové programy zaměřené na porozumění těmto onemocněním a na podporu empatie mezi dětmi i pedagogy. Na přípravě a průběhu akcí se podílejí členové patientských organizací, jejich rodiny i přátelé, kteří tímto způsobem aktivně přispívají ke zvyšování informovanosti veřejnosti o hemofilii a von Willebrandově chorobě.

#hemojunior #bezstarostnespolu #WHD2024 #svetovydenhemofilie

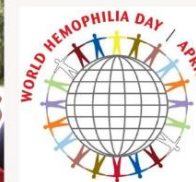


Světový den hemofilie 17.4.

Hemofilie je nevyléčitelné onemocnění krve. V České republice žije přibližně 200 dětí s tímto vzácným onemocněním. I s dospělými je to celkem 1000 osob. Krev se nesráží jak by měla a děti si musí píchat léky injekcí do žíly nebo pod kůži.

S hemofilií se hemofilik narodí a nikdy se nevyléčí. Hemofilie není nakažlivá. Děti s hemofilií jsou stejní jako ostatní, chodí do školy, na kroužky a mohou i sportovat. Jen na sebe musí být opatrnější. Hemofilii se také říká nemoc králů.

17.4. se po celém světě slaví Světový den hemofilie. Budovy se nasvěčují červeným světlem, protože to je barva krve. Lidé se oblékají do červeného. Přidej se i ty a přijď v tento den do školy v červeném oblečení a podpoř tak hemofiliky nejen ve svém okolí, ale i na celém světě.



**#SVETOVYDENHEMOPHILIE
#BEZSTAROSTNESPOLU**

www.hemojunior.cz
www.hemofilici.cz

Výroční cena Českého svazu hemofiliků

Počínaje rokem 2009 se Rada Českého svazu hemofiliků rozhodla každoročně udělovat **Výroční cenu ČSH**. Tato cena je výrazem uznání a vděku celé hemofilické komunity těm, kteří se mimořádným způsobem zasloužili o zlepšení života lidí s poruchami srážlivosti krve.

Držitelem Výroční ceny se stává osoba, o jejímž ocenění rozhodne Rada ČSH na základě doručených návrhů. Cílem ocenění je vyjádřit poděkování a úctu těm, kteří svým nasazením, pomocí, nápady či dlouholetou činností významně přispěli k rozvoji činnosti svazu, k lepší dostupnosti péče, k osvětě nebo k podpoře pacientů a jejich rodin.

Laureátem Výroční ceny ČSH se může stát kdokoliv – zdravotník, člen svazu, sponzor, zástupce instituce či přítel komunity – zkrátka každý, kdo si za svůj mimořádný čin nebo dlouholetou obětavou práci zaslouží uznání a vděčnost členů svazu.

Zde uvádíme přehled všech dosavadních držitelů Výroční ceny ČSH:

- MUDr. Zdena Vorlová (ÚHKT)
- František Vondryška (bývalý předseda a zakladatel Českého svazu hemofiliků)
- Michal Šťastný (bývalý předseda a zakladatel Českého svazu hemofiliků)
- Veronika Čepeláková (Zdravotní sestra FN Motol)
- Vladimír Dolejš (bývalý předseda Českého svazu hemofiliků)
- Silvie Bereňová (matka hemofilika, zakladatelka sdružení Hemojunior)
- Václav Tóth (dlouholetý ekonom Českého svazu hemofiliků)
- Marita Roušarová (fyzioterapeutka, organizátorka rekondičních pobytů pro dospělé)
- Petr Slunský (ekonom a předseda Revizní komise Českého svazu hemofiliků)
- prof. MUDr. Miroslav Penka, CSc. (FN Brno)



Mezigenerační setkání – každoroční tradice spojující hemofiliky všech generací

Mezigenerační setkání, pořádané každoročně Českým svazem hemofiliků (ČSH) ve spolupráci s Hemojuniolem, se za uplynulé roky stalo jedinečnou tradicí, která propojuje všechny generace osob s hemofilií a von Willebrandovou chorobou, jejich rodiny, partnery i přátele. Toto výjimečné setkání, které se dosud uskutečnilo již jedenáctkrát, představuje největší pravidelnou akci svého druhu v České republice.

Cílem setkání je nabídnout účastníkům nejen aktuální informace o moderních trendech v léčbě krvácivých onemocnění, ale také vytvořit prostor pro sdílení zkušeností, osobní setkání s odborníky a získání praktických dovedností, které mohou pacienti i jejich rodiny využít v každodenním životě. Každoročně se akce účastní více než stovka osob, mezi nimiž nechybějí ani přední odborníci z oblasti hematologie, fyzioterapie či psychologie.

Mezigenerační setkání se za jedenáct let své existence stalo nejen vzdělávací platformou, ale také místem, kde vznikají přátelství, posiluje se sounáležitost komunity a sdílí se životní zkušenosti. Každoroční setkávání potvrzuje, že spojení odborných poznatků s lidskostí a vzájemnou podporou je nejlepším způsobem, jak žít plnohodnotný život s hemofilií či von Willebrandovou chorobou.



Podpora a vzdělávání žen s poruchami krevního srážení

Během uplynulého čtyřletého období se nám podařilo úspěšně zorganizovat již tři ročníky setkání zaměřených na ženy – přenašečky hemofilie a ženy s von Willebrandovou chorobou (VWch). Tato akce se stala ojedinělou záležitostí v rámci naší činnosti, která cílí na skupinu často opomíjenou, přesto velmi důležitou – ženy a dívky s dědičnými poruchami krevního srážení.

Záměrem těchto setkání je poskytnout účastnicím odborné i praktické informace, které jim mohou pomoci lépe porozumět tomuto onemocnění, zlepšit kvalitu života a posílit jejich sebedůvěru v řešení každodenních situací spojených s touto diagnózou. Program je vždy tematicky zaměřen na ženskou problematiku a kombinuje odborné přednášky s možností osobních konzultací a neformálních diskusí.

Na akcích pravidelně vystupují odborníci z oblasti hematologie, genetiky, psychologie i fyzioterapie a další, kteří účastnicím předávají nejnovější poznatky z praxe i doporučení pro každodenní život. Velkým přínosem je rovněž neformální atmosféra a možnost osobního setkání s odborníky mimo prostředí ordinací, což umožňuje otevřenější dialog a sdílení zkušeností.

Setkání mají nejen vzdělávací, ale také podpůrný a komunitní charakter. Účastnice oceňují možnost setkat se s ostatními ženami, které prožívají podobné životní situace, sdílet své zkušenosti, obavy i úspěchy. Vznikají tak nové kontakty i přátelství.

Z dlouhodobého hlediska lze konstatovat, že tato aktivita významně přispívá k posílení povědomí o ženské části populace s poruchami krevního srážení, podporuje včasnou diagnostiku a napomáhá zlepšení celkové péče. Úspěch a pozitivní ohlasy všech tří dosavadních ročníků jsou pro nás jasným signálem, že tato iniciativa má smysl a v budoucnu v ní hodláme pokračovat.

Rekondiční pobyt pro dospělé hemofiliky, osoby s von Willebrandovou chorobou a přenašečky



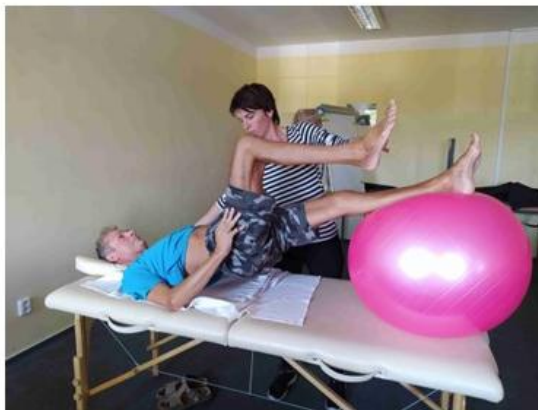
Rekondiční pobyty představují jednu z klíčových aktivit Českého svazu hemofiliků. Jsou určeny dospělým členům – hemofilikům, osobám s von Willebrandovou chorobou i přenašečkám – a jejich hlavním cílem je podpořit fyzickou kondici, hybnost postižených kloubů a celkovou soběstačnost účastníků.

Pod vedením zkušených fyzioterapeutů probíhá individuální i skupinová rehabilitace, zaměřená na aktivní posilování oslabených svalových skupin, prevenci krvácivých stavů a správnou rekonvalescenci po prodělaných krváceních či ortopedických výkonech. Součástí programu je také nácvik aplikace srážecího faktoru, odborné přednášky a sdílení zkušeností mezi účastníky.

Mezi cíle rekondičního pobytu patří:

- **Prevence krvácivých stavů z pohledu fyzioterapie** – aktivní rehabilitace a vhodná pohybová aktivita jako prevence spontánního či zátěžového krvácení.
- **Správná rekonvalescence po krvácivých stavech** – volba bezpečných rehabilitačních metod a jejich načasování s ohledem na aktuální zdravotní stav.
- **Zlepšení funkce kloubů** – zlepšení hybnosti a funkčnosti nejčastěji postižených kloubů, zpomalení nebo zastavení degenerativních změn.
- **Rekonvalescence po ortopedických výkonech** – cílená rehabilitace po totálních endoprotézách kolenních a kyčelních kloubů s důrazem na návrat k soběstačnosti a běžnému životu.

Rekondiční pobyt tak představuje komplexní program, který spojuje odbornou péči, vzdělávání i vzájemnou podporu osob s hemofilií a von Willebrandovou chorobou.



Letní hemofilický tábor pro děti s hemofilií/von Willebrandovou chorobou a přenašečky

Český svaz hemofiliků dlouhodobě organizuje rekondiční tábory pro děti s hemofilií, von Willebrandovou chorobou a přenašečky těchto onemocnění z celé České republiky. Každoročně se jich účastní zhruba třicet až čtyřicet dětí ve věku 6–18 let, které zde rozvíjejí svou soběstačnost a učí se zvládat jak žít s tímto onemocněním.

Program kombinuje odbornou edukaci, fyzioterapii a praktický nácvik aplikace srážecího faktoru (ať už nitrožilně či subkutánně) pod vedením zkušených zdravotních sester a hematologů. Děti se učí správné techniky aplikace léčby, získávají jistotu v samostatné péči a posilují svou fyzickou kondici.

Součástí pobytu jsou také pohybové, vzdělávací a společenské aktivity, které podporují týmovou spolupráci, sebevědomí a sociální začlenění. Důležitou roli hraje i psychosociální podpora, jež pomáhá dětem lépe zvládat život s chronickým onemocněním.

Díky komplexnímu přístupu mají letní tábory významný vliv na zlepšení kvality života dětí s hemofilií a von Willebrandovou chorobou – posilují jejich samostatnost, odpovědnost a pozitivní vztah k vlastnímu zdraví.



Týdenní pobyt hemofiliků na Krétě

V roce 2023 se uskutečnil týdenní zahraniční pobyt pro hemofiliky, jejich rodiny a přátele, pořádaný Českým svazem hemofiliků a Hemojuniozem. Zúčastnilo se jej 12 hemofiliků a celkem 42 účastníků včetně zdravotní sestry a fyzioterapeutky. Pobyt probíhal bez vážnějších zdravotních komplikací, s možností drobných ošetření a profylaktických aplikací. Účastníci měli k dispozici bazén, písčitou pláž s pozvolným vstupem do moře, all inclusive stravování, sportovní a volnočasové aktivity a možnost fakultativních výletů po okolí. Celkově byl zájezd hodnocen velmi pozitivně a splnil svůj hlavní cíl – umožnit účastníkům bezpečný a příjemný pobyt u moře.



Účast na vzdělávacích akcích a mezinárodních kongresech

Zástupci našeho svazu se v uplynulém čtyřletém období pravidelně účastnili vzdělávacích akcí a kongresů pořádaných **Světovou hemofilickou federací (WFH)** a **Evropským hemofilickým konsorciem (EHC)**. Tyto akce nám umožňují sledovat nejnovější trendy v léčbě hemofilie, sdílet zkušenosti s mezinárodními kolegy a přinášet inovativní přístupy zpět do České republiky.

Aktivně využíváme účasti na specializovaných programech, zejména **Youth Leadership Conference**, která podporuje rozvoj mladých lídrů v komunitě, a na **workshopech o nových technologiích v léčbě hemofilie**, kam vysíláme jednoho zástupce svazu a jednoho lékaře z hemofilického centra. V minulosti se těchto akcí zúčastnili například MUDr. **Pavel Mazánek** (FN Brno), MUDr. **Radka Hrdličková** (FN Ostrava), MUDr. **Eva Drbohlavová** (Nemocnice Liberec) a MUDr. **Irena Čápková** (Nemocnice Nymburk). Tato spolupráce umožňuje lékařům získat přímé zkušenosti s nejmodernějšími léčebnými metodami a následně zajišťovat kvalitnější péči u nás doma.

Každoročně se naši členové účastní také **setkání pro osoby s inhibitorem**, pořádaného EHC. Tato setkání jsou zaměřena na specifické potřeby hemofiliků s inhibitorem, otázky léčby bolesti, psychologickou podporu a sdílení zkušeností s inovativní terapií. Účast jednoho z našich členů s inhibitorem zajišťuje, že informace o aktuálních možnostech léčby a podpory se dostanou přímo k lidem, kteří je nejvíce potřebují.

Rovněž jsme využili nabídky účasti na **konferenci žen s poruchou krevního srážení** v Ženevě, kde náš svaz reprezentovaly **Dagmar Jandová** a **Kateřina Altmanová**. Účast na této konferenci nám umožnila lépe porozumět specifickým problémům žen s poruchou srážlivosti, zejména v oblasti reprodukčního zdraví a péče v těhotenství.

Ze všech těchto mezinárodních akcí pravidelně přinášíme **reportáže a shrnutí poznatků**, ať už prostřednictvím **našeho webu, sociálních sítí, nebo tištěného zpravodaje**.

Tyto aktivity významně přispívají k prohlubování odborných znalostí, zvyšují informovanost a podporují sdílení zkušeností mezi našimi členy i odborníky.



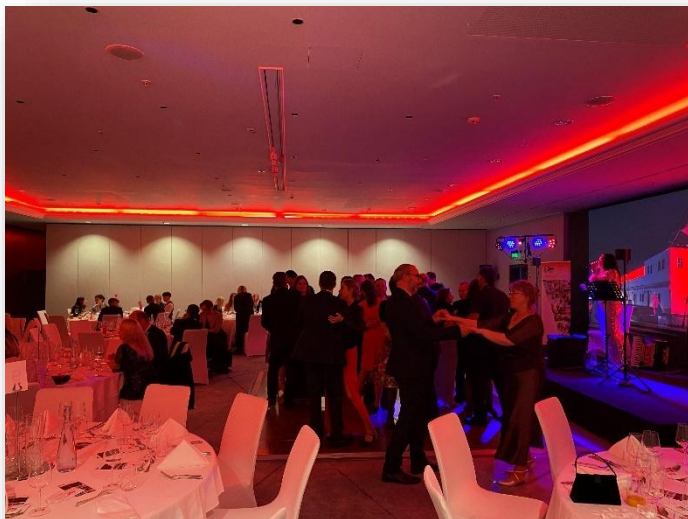
Společenský večer Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru

V uplynulých čtyřech letech jsme udrželi tradici našich společenských večerů, které jsou poděkováním všem, kdo nás podporují a spolupracují s námi. Tyto akce zároveň našim členům dávají možnost setkat se v krásném prostředí mimo nemocnici, pěkně se obléct a užít si společně strávený čas.

Večerem nás provází hudební doprovod, který zve k tanci i poslechu, nechybí tombola, skvělé jídlo a překvapení v podobě vystoupení některých našich členů či blízkých osob. Tyto momenty večer nejen oživují, ale dodávají mu osobní a inspirativní rozměr.

Zvláštní poděkování patří Kateřině Altmanové a celé její rodině, kteří mají organizaci tohoto večera na svých bedrech a bez jejich nasazení by tato akce nemohla proběhnout.

Celkově jsme již uspořádali šest takových večerů a plánujeme pokračovat i v dalších letech, aby naše tradice setkávání a společné radosti nekončila.



Informovanost členů a publikace Českého svazu hemofiliků

Jedním z hlavních cílů Českého svazu hemofiliků je zajištění dokonalé informovanosti svých členů a širší veřejnosti o hemofilii a von Willebrandově chorobě. Svaz proto pravidelně publikuje nejen Hemofilický zpravodaj, ale také řadu dalších materiálů. Některé jsou překládány a adaptovány ze zahraničních zdrojů.

Během uplynulých čtyř let jsme vydali tištěné a digitální publikace zaměřené na různé aspekty života s hemofilií – od edukativních materiálů pro školy, jako je medikomiks, přes odborné brožury o genové terapii, až po materiály o přenašečství hemofilie. Tyto publikace přinášejí nejen členům aktuální poznatky z oblasti léčby, klinické hematologie, rehabilitace i psychosociální péče.

Naše činnost cílí na osoby všech věkových kategorií, rodiče dětí, přenašečky i další členy rodin, jejichž role v péči je nezastupitelná. Informace, které svaz poskytuje, zahrnují nejen obecné přehledy o onemocnění, ale také praktické rady, vedení rehabilitace či podporu psychosociálního rozvoje.

Součástí našich aktivit je i spolupráce na vzniku podcastů, v rámci níž se podílíme na výběru hostů a tematickém zaměření jednotlivých dílů.

Svaz zároveň aktivně spolupracuje se zahraničními organizacemi, jako jsou Světová hemofilická federace (WFH) či Evropské hemofilické konsorcium (EHC), a překládá materiály tak, aby byly relevantní pro české prostředí. Publikace jsou dostupné v hemofilických centrech v ČR a některé i v elektronické podobě na webových stránkách svazu, kde je k dispozici i seznam všech dostupných materiálů.



Podcast Na vlastní žíly

<https://liberatelife.cz/podcast-na-vlastni-zily>



Podcasty Na vlastní žíly jsou dostupné také na [Spotify](#), [Apple Podcasts](#), [Google Podcasts](#) i [České podcasty](#)

Podcast Na vlastní žíly je součástí unikátního projektu Liberate Life, který se zaměřuje na svobodný život s hemofilií. Moderátorem podcastu je hemofilik a bývalý předseda patientské organizace Hemojunior Michael Bereň, který si k mikrofonu zve zajímavé osobnosti z řad lékařů, pacientů, předsedů patientských organizací, psychologů či fyzioterapeutů a probírá s nimi jejich příběhy, rady a tipy, které mohou ostatním pomoci.

Kateřina Altmanová

MUDr. Ester Zápotocká

Martin Bohún

Vojtěch Horník

Zdeněk Březina

Veronika Čepeláková

Mgr. Marie Katzerová

Jindřich Sitta

Petr Altman, Ondřej Svoboda, Martin Čajánek

Michal Šťastný a Petr Slunský

doc. MUDr. Jan Blatný, Ph.D.

Mgr. Věra Maloušková

Daniel Šimek

Mgr. Jana Kalábová

Mgr. Petra Bučková

Manželé Žídkovi

MUDr. Radomíra Hrdličková

Mgr. Michal Skořepa

Podcastová série Tohle můžeš... www.tohlemuzes.cz

Praktické rady a doporučení nejen hemofilikům nabízí podcastový projekt Tohle můžeš aneb jak hacknout hemofilii. V sérii 17 dílů otevíráme témata, která nejvíce zajímají hemofiliky, ale užitečná mohou být i pro ostatní. V rozhovorech vystupují lékaři, fyzioterapeuti, zdravotní sestry, psychologové, učitelé, zástupci patientských organizací, ale i lidé ze státní správy či zaměstnanci letiště.

Podcasty Tohle můžeš jsou dostupné také na:
Spotify, Apple Podcasts, Buzzsprout, Instagram, Youtube

Seznam podcastových dílů:

1. Hemofilie, genetika a léčba
2. Role zdravotní sestry v péči o hemofiliky
3. Jak patientské organizace pomáhají hemofilikům?
4. Stravování při omezené pohyblivosti a riziko obezity u hemofiliků
5. Sportování hemofiliků a význam fyzioterapie
6. Fyzioterapie dospělých hemofiliků
7. Cestování letadlem
8. Hemofilik ve škole
9. Dítě hemofilik na běžném letním dětském táboře
10. Role rodiče v péči o hemofilika
11. Studium a zahraniční stáže pohledem hemofilika
12. Psychologická pomoc hemofilikovi
13. Civilizační choroby hemofiliků
14. Operace kloubů u hemofiliků
15. Zubař a dentální hygiena u pacientů s hemofilií
16. Sociální péče o pacienty s hemofilií
17. Zaměstnávání hemofiliků

Spolupráce se společnostmi urgentní medicíny

Společnost urgentní medicíny a medicíny katastrof
Česká hematologická společnost
Česká lékařská společnost J. E. Purkyně, z.s.

Mezioborové stanovisko pro přístup k pacientům s hemofilií a von Willebrandovou chorobou v přednemocniční péči (PNP)

První vydání: duben 2020

Jan Blatný, FN Brno (editor)
Zdeňka Hajšmannová, FN Plzeň
Tomáš Votava, FN Plzeň
Antonín Hluší, FN Olomouc
Radka Hrdličková, FN Ostrava
Petr Kessler, Nemocnice Pelhřimov
Světлана Köhlerová, FN Brno
Miroslav Penka, FN Brno
Jana Ullrychová, Masarykova nemocnice Ústí nad Labem

Jana Šeblová, Urgentní příjem Oblastní nemocnice Kladno; ZZS Středočeského kraje; Urgentní příjem a LSPP dětí FN Motol (spolueditor)
Ondřej Franěk, ZZS hl. M. Prahy
Jiří Knor, ZZS Středočeského kraje
Anatolij Truhlář, Klinika anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny, Univerzita Karlova, Lékařská fakulta v Hradci Králové, Fakultní nemocnice Hradec Králové, Hradec Králové; ZZS Královéhradeckého kraje
Marek Slabý ZZS jihočeského kraje
Roman Gřegoř ZZS Moravskoslezského kraje



Spolupráce s hemofilickými centry

- Zapojení Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru do Českého národního hemofilického programu (ČNHP).
- <https://www.cnhp.cz/index.php>



#sdanemnamontblanc

HEMOFILIE – VÝSTUP NA MONT BLANC A SVĚTOVÝ DEN HEMOFILIE

Český svaz hemofiliků

Tisková zpráva a příběh Daniela Šimka – duben 2024

Save One Life

Výtěžek
105 150 Kč

Dárců
89

Mediálních
výstupů
62

Monitorované období: duben–červenec 2024
Počet výstupů: 62

Financování svazové činnosti mělo opět základ ve třech zdrojích. Ty představují:

- státní dotace
- sponzorské dary a podpora
- členské příspěvky

ČSH požádal v roce 2024 o dva programy grantové podpory Ministerstva zdravotnictví:

- Rekondiční a edukační pobyty se zdravotním programem pro hemofiliky (děti i dospělí)
- Ediční činnost – Hemofilický zpravodaj

ČSH požádal v roce 2024 o jeden program grantové podpory Úřad vlády:

- Podpora celostátních mezioborových sítí nestátních neziskových organizací pro rok 2024 – Mezigenerační setkání

v plném rozsahu
ke dni: 31.12.2024
(v celých tisících Kč)

Předmět podnikání účetní jednotky: Činnosti ostatních organizací j. n.

Název a sídlo účetní jednotky
Český svaz hemofiliků, z.s.
U nemocnice
PRAHA 2
12000

Označení a	NÁKLADY b	Číslo řádku c	Činnost		
			hlavní 1	hospodářská 2	celkem 3
A.I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby (součet A.I.1. až A.I.6.)	01	2 061		2 061
1.	Spotřeba materiálu, energie a ostatních neskladovaných dodávek	02	44		44
4.	Náklady na cestovné	05	364		364
5.	Náklady na reprezentaci	06	4		4
6.	Ostatní služby	07	1 649		1 649
A.III.	Osobní náklady (součet A.III.10. až A.III.14.)	12	195		195
10.	Mzdové náklady	13	195		195
A.V.	Ostatní náklady (součet A.V.16. až A.V.22.)	20	98		98
19.	Kursově ztráty	24	4		4
20.	Dary	25	92		92
22.	Jiné ostatní náklady	27	2		2
A.VIII.	Daň z příjmů (A.VIII.29.)	36	1		1
29.	Daň z příjmů	37	1		1
	NÁKLADY CELKEM (A.I. + A.II. + A.III. + A.IV. + A.V. + A.VI. + A.VII. + A.VIII.)	38	2 355		2 355

Označení a	VÝNOSY b	Číslo řádku c	Činnost		
			hlavní 1	hospodářská 2	celkem 3
B.I.	Provozní dotace (B.I.1.)	39	234		234
1.	Provozní dotace	40	234		234
B.II.	Přijaté příspěvky (součet B.II.2. až B.II.4.)	41	1 123		1 123
3.	Přijaté příspěvky (dary)	43	1 043		1 043
4.	Přijaté členské příspěvky	44	80		80
B.III.	Tržby za vlastní výkony a za zboží	45	741		741
B.IV.	Ostatní výnosy (součet B.VI.5. až B.VI.10.)	46	48		48
7.	Výnosové úroky	49	48		48
	VÝNOSY CELKEM (B.I. + B.II. + B.III. + B.IV. + B.V.)	59	2 146		2 146
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	60	-208		-208
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	61	-209		-209

Označení a	VÝNOSY b	Číslo řádku c	Činnost		
			hlavní 1	hospodářská 2	celkem 3

Osoba odpovědná za účetnictví (jméno a podpis)	Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky nebo podpisový záznam fyzické osoby, která je účetní jednotkou 
Osoba odpovědná za účetní závěrku (jméno a podpis)	
Tel.:	Linka:

Děkujeme všem sponzorům, kteří se významně podílejí na naší činnosti!



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

octapharma



GRIFOLS



CSL Behring

www.hemofilici.cz
#bezstarostnespolu

