

Milí přátelé a kolegové,

uplynulé čtyři roky přinesly mnoho momentů, o kterých stojí za to mluvit – náš svaz se posunul, posílil a stále víc ukazuje, že má smysl. Ne díky jednomu člověku, ale díky vám všem. Každé setkání, každá akce i obyčejný rozhovor mi znovu potvrzuje, že Český svaz hemofiliků není jen organizace, ale opravdová rodina lidí, kteří se mají navzájem rádi a podporují se. To je něco, na co můžeme být opravdu hrdí.

V tomto období jsme společně zorganizovali řadu smysluplných akcí – pravidelná setkání členů svazu formou vzdělávacích seminářů, rekondiční pobyty pro děti, dospělé i celé rodiny, sportovní i společenské události, a také aktivity Hemojunioru, který neúnavně podporuje rodiny a mladší generaci hemofiliků k větší samostatnosti.

Aktivně jsme se zapojili i do mezinárodní spolupráce s Evropskou a Světovou federací hemofiliků, díky čemuž máme možnost sledovat nové trendy v léčbě a přinášet je do českého prostředí. V uplynulém roce se v rámci Evropského hemofilického konsorcia (EHC), jehož jsme řádnými členy, objevily určité neshody v souvislosti s návštěvou vedení Ruské federace, které jsou znát dodnes. Ceníme si každé snahy podporovat pacienty s hemofilií; současně však propojení této návštěvy s politickými zájmy Ruské federace vyvolalo mezi některými členy obavy. Český svaz hemofiliků se od této návštěvy distancoval a považuje ji za krok individuálního vedení, nikoli za reprezentativní čin všech členů EHC. V reakci na tuto situaci zaslal ČSH vedení EHC otevřený dopis, v němž vyjádřil svůj postoj a doporučení, aby podobné záležitosti byly projednávány transparentně, aby se předešlo případnému rozdělení mezi členskými organizacemi.

Opravdovou radost mi dělá také zapojení mladých lidí do projektů svazu i do mezinárodních struktur. Skupina mladých přináší nové nápady, energii a vytváří novou vizi například pro hemofilické tábory, které mají stále mimořádný význam. Jsem rád, že se tato pomyslná štafeta předává dál – že mladí nejen přebírají zkušenosti, ale i aktivně přetvářejí podobu aktivit, které pro ně byly kdysi přínosné. Díky tomu můžeme v tradici táborů pokračovat a posouvat je dál. Po několika letech přebírá vedení táborů po Danielu Šimkovi Martin Čajánek. Vedení se tak přirozeně posouvá k nové generaci – a s ní přichází nová energie, nápady i chuť posouvat věci dál.

Vážím si spolupráce s hemofilickými centry, lékaři a odborníky napříč republikou. Společně jsme dokázali vytvořit prostor pro otevřený dialog a vzájemné porozumění.

Zároveň bych se rád otevřeně vyjádřil k tomu, co mě osobně mrzí. Občas se objevují hlasy, že svaz zapomíná na starší generaci hemofiliků nebo na ty, kteří stáli u jeho zrodu. Chci důrazně říct, že tomu tak rozhodně není. Naopak – naše úcta a vděčnost vůči těm, kteří před lety vybojovali domácí léčbu a mnoho dalších zásadních změn, je obrovská. Kdykoli máme možnost veřejně vystoupit, zmiňujeme důležitost domácí péče i přínos generace, která prošlapala cestu těm mladším. Tito lidé jsou a zůstanou pevnou součástí našeho svazu – inspirací, bez které by naše současná práce ani nebyla možná.

Občas slyšíme otázku, proč se někteří lidé nechtějí stát členy Českého svazu hemofiliků. Mají doma svoji pomyslnou „krabičku“ a tím to pro ně často končí. Nemají potřebu se scházet, sdílet zkušenosti s onemocněním ani zapojovat se do dění kolem. Mají pocit, že když mají zajištěnou léčbu, je všechno v pořádku. A to je samozřejmě pochopitelné. Je ale dobré si uvědomit, že ta „krabička“, kterou dnes bereme jako samozřejmost, se u nás neobjevila sama od sebe. Domácí léčba, která dnes zachraňuje kvalitu i životy hemofiliků i von Willebrandů,

vznikla díky úsilí a vytrvalosti právě té starší generace. Nic z toho se nestalo samo – za každým pokrokem stojí dlouhodobá práce, vyjednávání a snaha patientské organizace.

Podobně složitý je i proces schvalování nových léků. Předchází mu řada kroků – od farmaceutických firem přes odborné společnosti, pojišťovny, až po Státní ústav pro kontrolu léčiv. A právě zde hraje klíčovou roli hlas patientské organizace. V posledních letech jsme se jako svaz aktivně podíleli na zpřístupnění nových léků, které jsou dnes již k dispozici. Naše komunikace se Státním ústavem pro kontrolu léčiv pomohla posunout proces schvalování vpřed – ať už šlo o léčbu faktorovou či nefaktorovou.

To je odpověď na otázku, proč je role patientských organizací tak důležitá. Můžeme se opřít o sílu našich členů a společně vyvíjet tlak tam, kde je potřeba – aby každý hemofilik mohl mít doma tu svou „krabičku“.

Upřímně si také přeji, aby nově zvolená rada dokázala navázat na práci předchozích let, rozvíjet zavedené projekty a přinášet nové nápady, které budou přínosem pro naše členy. Je pro mě velmi důležité, aby byla zachována dobrá spolupráce s hemofilickými centry, státními institucemi, odborníky a všemi podporovateli.

S pokorou a nadějí doufám, že nová rada bude sledovat vývoj nových možností léčby nejen u hemofilie, ale i u von Willebrandovy choroby. V této oblasti je stále mnoho prostoru pro zlepšení. Doufám, že se těmto osobám bude věnovat větší pozornost, například formou workshopů specificky zaměřených na von Willebrandovu chorobu, a že se prostřednictvím hemofilických center podaří tyto osoby lépe identifikovat a zapojit do našich aktivit. Vidím v tom velký potenciál a příležitost napravit určité nedostatky z posledních let. Tímto směrem bych si přál, aby svaz stabilizoval svou činnost a soustředil se především na hemofilii a von Willebrandovu chorobu, aniž by rozšiřoval působnost na další krvácivá onemocnění.

Rád bych na závěr zmínil ještě jednu důležitou věc. Odstupující rada předkládá členům svazu návrh nových stanov. Cílem je, aby byly jednodušší, stručnější a přehlednější, a zároveň lépe odpovídaly potřebám současnosti i budoucnosti. Chceme tím reflektovat změny, které za uplynulé roky nastaly, a postupně svaz inovovat a zjednodušit některé postupy.

Ve svém základním smyslu ale stanovy zůstávají stejné, až na několik úprav, o kterých vám podrobněji poví kolega Martin Žídek. Nové stanovy by měly členům usnadnit orientaci a zároveň práci těm, kteří budou svaz vést v dalších letech.

Z celého srdce děkuji všem, kteří se na chodu svazu podílejí – mým upřímným členům rady, revizní komise, výboru Hemojunioru za konstruktivní a opravdovou spolupráci, zdravotníkům, sponzorům – a především vám, našim členům, kteří svaz naplňujete životem, energií a ochotou být součástí této skvělé „rodiny“.

V této souvislosti bych chtěl některé z vás i jmenovat. Chci poděkovat Michaelu Bereňovi – za to, jak svědomitě vede podcastovou sérii Na vlastní žíly. Danovi Šímkovi – za to, jak skvěle reprezentuje hemofiliky u nás i ve světě. A Zdeňkovi Březinovi – Zdeňku, tys pro nás byl vždy a stále jsi velkou inspirací. Když jsme potřebovali, nikdy jsi neodmítl pomoci a otevřeně jsi mluvil o svém životě.

Děkuji vám všem za vaši důvěru, podporu a přátelství.

Martin Bohún