

# HEMOFILICKÝ ZPRAVODAJ

# 20

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



[WWW.HEMOFILICI.CZ](http://WWW.HEMOFILICI.CZ)



ČESKÝ SVAZ  
HEMOFILIKŮ



## Vážení členové a příznivci svazu,

dovolte, abych vás všechny s nástupem dalšího roku opět pozdravil a popřál vám v něm jen to nejlepší. Není to přání jen formální, ale upřímné a míněné doopravdy. Hlavně zdraví a osobní úspěchy, bez nichž to dost dobře v životě nejde.

Přesvědčili jsme se o tom v svazové Radě koncem léta a začátkem podzimu, kdy bylo třeba připravit výroční kongres EHC v Praze. Výpadek několika členů Rady ze zdravotních důvodů přivodil málem organizační kolaps, ale díky mimořádnému nasazení a úsilí zbylých členů rady, zejména místopředsedy Martina Bohúna, všechny hrozby zažehalo. Patří mu za to obrovský dík, prakticky kongres a tím i dobré jméno svazu, zachránil. Z toho plyne, jak hraji v úvodu zmíněné okolnosti důležitou roli nejen v životě každého z nás, ale i institucí.

Mám pro vás dvě zprávy – jednu dobrou a jednu trochu problematickou. Ta první zní, že i přes vážnou ekonomickou situaci státu si vede náš svaz finančně celkem dobře. Radě se usilovnou snahou podařilo získat další, zatím nebývalé prostředky od sponzorů. Jim patří dík za ochotu potřebné

aktivity ČSH podporovat. Jen s jejich účastí můžeme rozšiřovat například regionální workshopy. Je pravda, že vlivem uvedené absence několika radních se nepodařilo v roce 2012 uvést do života ten poslední plánovaný v jižních Čechách, ale v roce následujícím na něj určitě dojde. Pravděpodobně v lázních Vráž u Písku, kde se na členy svazu připravují a kde vznikly velmi příznivé finanční podmínky účasti zájemců z řad našich členů. Především díky snaze Petera Salaje z pražského ÚHKT, jenž nabídl velkorysý program.

K dispozici jsou také elektrické motocykly nejen na rehabilitaci po ortopedických zákrocích, ale na posilování pohybového aparátu vůbec. Doporučujeme všem členům, aby jejich dobrodruží využívali v hojné míře. Přístroje jsou v majetku svazu, ale pro bližší kontakt s veřejností je obhospodařují centra v ÚHKT Praha a nemocnicích v Hradci Králové a Brně. Nenechte je ležet ladem, mohou výrazně pomoci.

Takže to je ta dobrá zpráva, finančně a materiálně se svazu v posledních několika měsících daří lépe než kdykoliv předtím.

No – a teď ta druhá věc. V brzké době budeme muset

svolat výroční Konferenci svazu. Ta musí zároveň určit cestu, po níž se bude svaz ubírat dále. Svým způsobem stojíme na křižovatce a je třeba z ní vybrat to správné východisko. Především programové a stanovit priority, jichž má organizace dosáhnout. Pokračování dětských táborů a rekondičních pobytů pro dospělé je samozřejmostí, na ně si veřejnost zvykla. Není to už teď svazová zásluha, ale rutina.

Co tedy dál? Co vymyslet? Naši předchůdci ve vedení svazu to měli – pokud se to tak vůbec dá říci – trochu snazší. Vybojovali domácí léčbu a řadu dalších vymožeností, o nichž se dřívějším generacím ani nesnilo. Dnes jsou samozřejmostí, není se o ně třeba snažit. Oni museli a uspěli, za to jim patří obrovské poděkování.

O co tedy se má snažit v těch velkých věcech současná generace radních? Poradte i vy. Chceme více vyzdvihnout problémy dámské populace a kolegů s von Willebrandovou chorobou, chceme více rozšiřovat mezinárodní spolupráci podobných federací, jako je naše. Zejména slovenskou, ale také maďarskou a snad i polskou. Vědět, jak žijí jinde, je vždycky velmi důležité a my chceme nejen mladé generaci,



ale všem umožnit seznámit se s tím, jak žijí kolegové v sousedních zemích. A jednou možná i vzdálenějších.

To jsou tedy hlavní směry, jimiž by se měly nové myšlenky svazu ubírat. Třeba vás napadnou ještě další: sem s nimi. Nečekejte až na Konferenci, můžete je Radě

navrhovat už teď, aby je bylo možné zařadit do plánu, jež bude nejvyšší svazový orgán schvalovat.

Podobných výzev jsme uveřejnili už dlouhou řadu, ale vždycky bez ohlasu. Copak nikdo nic od svazu nečeká? Nikdo nemá žádný nápad? Všichni jen kritizují, ale kon-

struktivní nápady scházejí? Asi ano. Zamyslete se prosím, vážení členové, nad budoucností svazu a pomozte ho nasměrovat k tomu nejlepšímu cíli.

PhDr. Vladimír Dolejš  
předseda ČSH





## Upozornění na výměnu parkovacích průkazů

**Do konce roku probíhá výměna parkovacích průkazů pro osoby s těžkým zdravotním postižením.**

Jak jsme vás již koncem minulého roku upozornili, vstoupila v říjnu 2011 v účinnost vyhláška, kterou se mění vyhláška Ministerstva dopravy a spojů, kterou se provádějí pravidla provozu na pozemních komunikacích a úprava a řízení provozu na pozemních komunikacích.

Z tohoto důvodu si musí držitelé mimořádných výhod II. a III. stupně, s výjimkou osob, kterým byly mimořádné výhody II. a III. stupně přiznány pouze z důvodu úplné nebo praktické hluchoty, a využívají označení vozidla přepravující osobu zdravotně postiženou, vyměnit označení vozidla vydané před 1. 1. 2012, a to nejpozději do 31. 12. 2012.



Výměnu dosavadního označení O1 za nový parkovací průkaz č. O7 provádí bezplatně odbor sociálních věcí obcí s rozšířenou působností, tj. obcí III. stupně. K výměně je třeba se dostavit osobně, doložit průkaz držitele mimořádných výhod, fotografii o rozměru 35x45 mm odpovídající vaší současné podobě a také odevzdat stávající označení.

## Celkem potěšitelná reakce VZP

Už dlouho se mluví o obnoveném nebezpečí zániku pražského ÚHKT, respektive jeho sloučení se Všeobecnou fakultní nemocnicí. To by mělo pro každého z nás velmi nepříznivé důsledky.

Svazová rada se proto obrátila na vedení Všeobecné zdravotní pojišťovny, na jejíž účet – podle dostupných informací – vina za podobné snahy padá. Koncem roku končí období, na něž měla s ÚHKT podepsanou smlouvu, bez níž prostě nemůže žádné podobné zdravotnické zařízení fungovat.

V minulých dnech přišla odpověď podepsaná Ing. Miloslavou Šlaisovou, náměstkyní ředitele pro zdravotní péči. Uvádí v ní, že VZP nemá jakoukoliv možnost zdravotnická pracoviště zřizovat či rušit, ale může jejich chod ovlivnit jednáním o rozsahu hrazených služeb.

V této souvislosti uvádí: Toto se děje v rámci procesu restrukturalizace, kdy však stále ještě probíhají společná jednání zdravotních pojišťoven, ministerstva zdravotnictví, odborných společností působících ve zdravotnictví, poskytovatelů zdravotních služeb a orgánů státní správy a to při aktivní účasti všech zainteresovaných subjektů. Restrukturalizace lůžkové péče by měla být dokončena v průběhu roku 2012, kdy k 31. 12. 2012 končí platnost stávajících smluv s poskytovateli lůžkové zdravotní péče, přičemž cílem plátců zdravotního pojištění od roku 2013 je uzavřít smluvní vztahy s těmi poskytovateli lůžkové zdravotní péče, jejichž péče je skutečně potřebná, dostupná na všech úrovních, využívána, efektivní, kvalitní a splňující veškeré nároky medicíny 21. století.

V této souvislosti předpokládáme, že vysoce specializovaná zdravotní péče, poskytovaná **Ústavem hematologie a krevní transfuze a Revmatologickým ústavem v Praze**, zůstane zachována i v roce 2013.

Tolik citát z dopisu. Z něj vyplývá, že akutní nebezpečí nehrozí, alespoň v příštím roce nikoliv, co bude ale dál, se neví. Potěšitelné je, že pojišťovny si důležitost ÚHKT uvědomují. Byli bychom skutečně neradi, aby svaz spolu s dalšími zainteresovanými, musel znovu intervenovat na ministerstvu, jako před čtyřmi roky, kdy byla situace kolem ÚHKT rovněž velmi napjatá. Tehdy byl náměstkem ministra Tomáše Julínka Marek Šnajdr, který dnes působí jako předseda správní rady VZP. O dalším vývoji kolem ústavu se skvělou reputací budeme i nadále informovat.

## Výroční cena ČSH je tu opět



Už potřetí bude udělovat svaz výroční cenu nejzasloužilejšímu člověku, který se zasadil o zlepšení života členů i nečlenů svazu a vykonal něco buď mimořádného, anebo dlouhodobě působí pro blaho hemofilické veřejnosti.

V prvním ročníku 2010 získala cenu za celoživotní dílo MUDr. Zdena Vorlová. O jejich zásluhách zakladatelských a podporujících nikdo nepochyboval. Dáma už vyššího věku stále aktivně v hematologii působí, ale ocenit bylo třeba hlavně to, co za desítky let, zejména při působení v Ústavu hematologie a krevní transfúze, vykonala. Posunula českou školu péče o hemofiliky o značný kus a její následovníci dnes z mnohého, co pomáhala založit, dále čerpají.



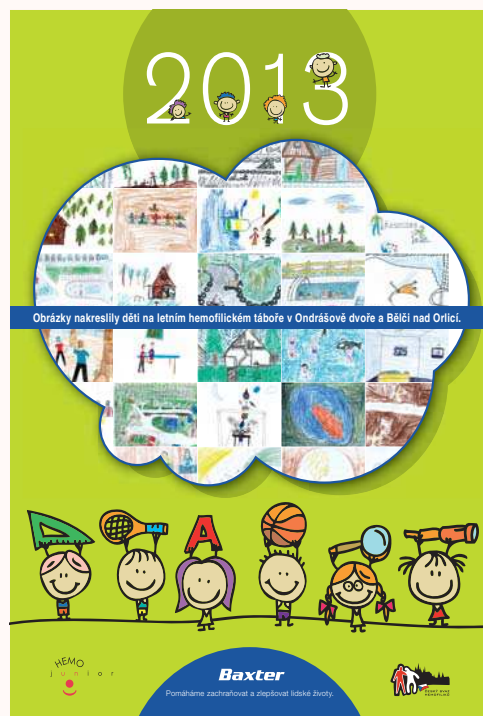


Druhým laureátem se o rok později stal pan František Vondryška, který řídil svaz dlouhých sedmnáct let. On a jeho kolegové v Radě ČSH dostali svaz do pozice, jakou si zaslouží. Je teď respektovanou institucí na domácí i mezinárodní půdě. Mnohé, co dnes považujeme za samozřejmé, vydupali horko těžko doslova ze země. I druhé vydání ceny je ve správných rukou.

Kdo bude třetí? Záleží to i na vás. Zapátrejte v paměti, kdo je takovou výraznou osobností, jež si krásnou skleněnou cenu zaslouží. Zdaleka to nemusí být jen lékař, ale třeba i některý ze členů svazu, sponzor, člen státní nebo jiné instituce, rodič dítěte – zkrátka kdokoliv. Rada ČSH návrhy shromáždí a rozhodne – i ve spolupráci s veřejností – o konečném výsledku. Rádi bychom cenu předali opět na výroční Konferenci, aby jejímu novému držiteli mohlo vyjádřit své uznání co nejvíce členů.

## Vybrali jste nejhezčí obrázky

Během měsíce září se na našem webu objevila výzva k hlasování o nejhezčí obrázky, které ztvárnily děti na letních hemofilických táborech v Ondrášově dvoře a Bělči nad Orlicí. 12 obrázků s nejvyšším počtem hlasů bylo použito do kalendáře na rok 2013, který je vám rovněž k dispozici. Požádat si o něj můžete na [www.hemofilici.cz](http://www.hemofilici.cz), nebo prostřednictvím členů ČSH. V případě zájmu vám jej za cenu poštovného a balného zašleme.



## Zajímá vás, jak žijete?



To asi každého, ale z unikátního průzkumu se můžete dozvědět, Jak se žije hemofilikům v Čechách. Alespoň těm, kteří na několik jednoduchých otázek anonymně odpověděli. ČSH už v loňském roce připravil rozsáhlou dotazníkovou akci, z jejíchž výsledků vyplynula řada velmi zajímavých poznatků. Už jsme o nich průběžně informovali jak ve Zpravodaji, tak i na webu [www.hemofilici.cz](http://www.hemofilici.cz).

Kdo má zájem, může se na rozsáhlé a profesionální statistiky zpracované tabulky podívat na našem webu [www.hemofilici.cz](http://www.hemofilici.cz), případně o ně požádat v tištěné podobě na známé svazové adrese [info@hemofilici.cz](mailto:info@hemofilici.cz), nebo prostřednictvím členů Rady ČSH.

Průzkum vysoce ohodnotila řada českých, ale i zahraničních odborníků, mnozí z nich se nechali inspirovat a připravují něco podobného i ve svých zemích.

## Když jde o peníze...

... a o ně jde, jak se říká až v první řadě, nesmí Rada ČSH přivírat oči. Kontrolou účtů se zjistilo, že řada členů svazu ještě nesplnila jednu ze svých základních povinností. Tou je zaplacení členského příspěvku ve výši minimálně 200,- Kč do poloviny roku, tj. do 30. června. Podrobnosti o tom lze najít ve Stanovách ČSH, jsou mimo jiné dostupné i na webu s adresou [www.hemofilici.cz/soubory/stanovy/stanovycsh.pdf](http://www.hemofilici.cz/soubory/stanovy/stanovycsh.pdf)

Rada už jednou musela přistoupit k masivní redukci členů právě pro jejich platební nekázeň. Vyloučila před třemi lety řadu neplatičů, mnozí z nich se znovu přihlásili. To je v pořádku, ale proč zatěžovat aparát svazu i sebe sama zbytečnou administrativou? Stačí řádně zaplatit – určitě ne život ohrožující částku – a všechno bude zase v pořádku. Zkontrolujte si prosím své účty, návod k tomu, jak zaplatit, najdete na [www.hemofilici.cz/soubory/stanovy/stanovycsh.pdf](http://www.hemofilici.cz/soubory/stanovy/stanovycsh.pdf).

Pro úplnost dodáváme, že zaplatit je možné na účet číslo 3373910/0300, identifikátorem budíž členské svazové či rodné číslo.







## Úspěch? Zdá se, že ano

Dlouho připravovaná výroční konference Evropského hemofilického konsorcia v Praze je za námi. V pátek, sobotu a neděli se stalo naše hlavní město hlavním také pro celou hemofilickou Evropu.

Přijelo 280 delegátů ze čtyřiceti zemí světa, reprezentovali 33 národních federací podobných našemu svazu. Nechyběla samozřejmě evropská generalita v čele s prezidentem EHC Brianem O'Mahonem a všemi členy řídicího výboru.

Organizačně klaplo všechno bezchybně, ale hlavním přínosem bude určitě program. Na základě návrhu Rady ČSH ho sestavil programový výbor ustavený EHC, ten ještě doplnil volná místa a mohlo se začít. Na rozdíl od mnoha jiných podobných kongresů jsme kladli důraz především na praktickou stránku obsahu přednášek a to se také skutečně podařilo dodržet. Žádné plané teoretizování, ale fakta, která mohou pomoci všem, kdo se hemofilií zabývají, ať už na kterékoliv straně fronty.



Z české strany se do přednáškového programu zapojili Peter Salaj, Petr Teyssler, Radovan Kubeš, Ingrid Hrachovinová a Jan Blatný. Obsah jejich sdělení skutečně zaujal a auditorium obou sálů vypadalo vždycky nabitě. Škoda, že se nepodařilo páteční zahajovací přednášky nastavit tak, aby všichni mohli vyslechnout všechno. EHC, jež má konečné slovo, postavila některé přednášky českých odborníků ve dvou sálech proti sobě, čehož řada delegátů upřímně litovala. K obsahu jednotlivých nejzajímavějších prezentací se ještě vrátíme v průběhu času podrobněji.

Šťastná se ukázala i sestava večerního gala, kde vystoupil

divčí pěvecký sbor a jazzový orchestr z Mariánských Lázní. Potěšitelné je, že jeho kapelníkem je právě člen našeho svazu Bedřich Smrčka. K neobyčejné atmosféře přispělo také prostředí pražského Obecního domu, protože delegáti kongresu jsou zvyklí navštěvovat spíše moderní hotely, jakých je v každé metropoli řada. Secesních budov, jež právě slaví sto let, už tolik po Evropě nejdeme.

Závěrečné jednání patřilo úředním záležitostem EHC,



jako schvalování zprávy o činnosti, zprávy o hospodaření a podobně. Na kongresu se vždycky rozhoduje o pořadateli stejného podniku za dva roky, takže jízdní řád konferencí je následující – příští rok Bukurešť a za dva roky severoirský Belfast. O možnost hostit hemofilickou Evropu se ucházel také irský Dublin, ale výsled-

kem 7:23 s Belfastem prohrál.

Při srdečném rozloučení se členy Rady ČSH nešetřila generalita EHC chválou a díky a nezdálo se, že by to byly jen zdvořilostní fráze. Hned po příjezdu domů ještě leckdo z nich poslal elektronickou cestou další poděkování.

Teď ještě čekáme na další velmi důležitý moment – na

konečné vyúčtování. Po sečtení příjmů a výdajů a rozdělení výtěžku mezi EHC a ČSH podle předem daného klíče, vás budeme samozřejmě informovat a čísla se stanou součástí i zprávy o hospodaření ČSH za rok 2012. Tu zveřejní výroční Konference svazu, jejíž svolání se předpokládá ještě v zimních měsících roku 2013.



## Hemofilie A versus hemofilie B rozdíly a podrobnosti

V rámci Evropského hemofilického konsorcia v Praze jsem měla možnost vyslechnout zajímavou přednášku od Briana O'Mahonyho - prezidenta Evropského hemofilického konsorcia.

Téma mne velmi zajímalo, protože sama mám syna s hemofilií B, o které bylo vždy možné získat mnohem méně informací a která vždy byla „stínem“ hemofilie A. Pan O'Mahony zmínil některé podobnosti mezi oběma typy nemoci: stejný vzorec dědičnosti, podobné krvácení do kloubů a svalů, nutnost soustavné a komplexní léčby u hemofilie A i B. Některé studie ukázaly, že hemofilie B je klinicky méně závažná než hemofilie A, jiné současné studie naopak tuto hypotézu popírají.

Model léčby je podobný, i když hemofilie B na kvalitní léčbu čekala mnohem déle. Koncentráty FVIII se poprvé objevily v sedmdesátých letech, naopak koncentrát FIX nebyl znám do roku 1992. Co se rekombinantní léčby týče, tak FIX také zásadně pokulhávala. Rekombinantní produkty FIX se objevily v r. 1997 (o tři roky později než FVIII) a na trhu

je pouze jeden (zatímco pro FVIII je k dispozici 6 rekombinantních produktů). Léčba hemofilie B se vždy tak trochu „opožděla“ a i dnes se profylaxe pro léčbu hemofilie B používá méně často než pro hemofilii A. Bohužel i ekonomické okolnosti mohou hrát svou roli. Abychom docílili stejné léčby, tak hemofilik A potřebuje 1IU, zatímco hemofilik B potřebuje 2IU faktoru. Tato informace, kterou pan O'Mahony zmínil, pro mne byla velkou novinkou. A není to jen větší dávka léku, je to také jeho vyšší cena. Léčba pro pacienta s hemofilií B je výrazně dražší než léčba pacienta s hemofilií A. To může mít zásadní důsledek v zemích, kde jsou ekonomické zdroje přísně limitovány a kde je vyšší výskyt nemoci. Co se profylaxe týče, tak hemofilici B většinou aplikují léky dvakrát týdně, hemofilici A třikrát. Riziko tvorby inhibitoru je u B méně časté; pokud se však inhibitor vytvoří, pak je jeho léčba velmi komplikovaná a je obtížné inhibitor eliminovat.

Výhledy do budoucna se zdají poměrně slibné. I když hemofilie B čekala na kvalitní léčbu déle,



dnes výzkumy ukazují, že léky s delším účinkem faktoru se vyvíjejí rychleji než pro hemofilii A. Také genová terapie dosáhla určitých úspěchů – v současné době probíhá pět různých studií, které vykazují lepší závěry než pro hemofilii A.

A na otázku, která z nich je tzv. královská nemoc, je také pro mne překvapivá odpověď – právě hemofilie B, což možná mnozí z nás ani netuší...

I když mé postřehy z přednášky jsou velmi laické a odborníci z oblasti hematologie by jistě vše podali mnohem erudovaněji, přesto mi dodaly naději do budoucna pro mého syna i ostatní hemofiliky trpící stejnou diagnózou. Jsem ráda, že jsem se akce mohla zúčastnit a být v centru nových poznatků.

*Mgr. Marcela Řeháková,  
matka osmiletého těžkého  
hemofilika Jakuba*

## Ortopedie a fyzioterapie na kongresu EHC



Ortopedická a fyzioterapeutická sekce pod vedením MUDr. Jana Blatného obsahovala přednášky Radiosynovektomie (MUDr. Petr Teyssler, ČR), Fyzioterapie (Natasa Jankovic, Srbsko) a Ortopedické vložky (MUDr. Petr Teyssler, ČR).

V první ze zmiňovaných přednášek nás přednášející seznámil s historií synovektomie, mluvil o výhodách radiosynovektomie oproti chirurgickému řešení (např. možnost aplikace u pacientů s inhibitory). V diskusi po přednášce došlo na téma opakování aplikace radionuklidu do stejného kloubu, je možná i třikrát.

Přednáška o ortopedických vložkách popisovala vyšetření zatížení chodidel staticky i dynamicky. Myslí, že bylo dobře, aby se zde téma vložek zdůraznilo, protože správná korekce chodidel upravuje celkové postavení těla. Díky úpravě stoje

a tím chůze, jakožto lidskému způsobu pohybu, dochází ke zlepšení postavení ve všech kloubech, tím ke zlepšení pohybových stereotypů. To vše má za následek zmírnění bolestí, zpomalení degenerativních procesů na kloubních plochách.

Jediná přednáška z oblasti fyzioterapie byla naneštěstí velmi obecná. Přednášející mluvila o počátcích rehabilitace, o oboru jako takovém, o vzdělání fyzioterapeutů. Fakt, že rehabilitace je u hemofiliků velmi důležitá sice zmínila, ale bez konkrétních návrhů, jak by rehabilitace měla vypadat a jaká řešení nabízí u jednotlivých stavů.

Pro lékaře, kteří mají pacienty k rehabilitaci motivovat, byla nekonkrétní a neobsahovala důvody, proč je pro pohybový aparát důležitá. Přesvědčit lékaře, že i jiná zdravotnická péče je

nutná, je vždy obtížné. Pokud obor fyzioterapie nebude poukazovat na důležitost pohybu, bude i nadále přehlížen.

U krvácení do kloubů i svalů nedochází pouze ke změně postavení v kloubech, mění se i zpětnovazební informace jdoucí z periferie do mozku a naopak. Centrální nervový systém reaguje tak, že přenastaví vnímání kloubu a ten zůstane omezen ve svém rozsahu. Toto velmi zjednodušeně vede k nerovnoměrnému zatížení kloubních ploch. Neideální zatěžování kloubů urychluje degenerativní procesy v kloubech – časný vznik hemofilické artropatie, ale také dále negativně ovlivňuje vnímání polohy kloubů i svalů mozku a může tak docházet k dalším poraněním či mikrotraumatům. To se dá ovlivnit právě rehabilitací. Specifickým přístupem pro každé stadium zakrvácení ovlivňujeme nejenom samotné klouby a měkké tkáně, ale hlavně řídicí orgán pohybového aparátu – mozek.

Zajímavá byla teorie, že spontánní krvácení nemusí být bez příčiny. Krátké video ukazovalo, že důvodem k zakrvácení, tzv. spontánně, může být jakýkoliv neuvědomělý pohyb např. ve spánku.

Jsem ráda, že jsem se mohla zúčastnit a doufám, že do budoucna bude fyzioterapii věnováno více prostoru. V době výborné farmaceutické léčby by se měl klást větší důraz i na pohybovou léčbu.

*Mgr. Marie Katzerová,  
fyzioterapeutka*





# Poruchy srážlivosti u žen

Krvácivým onemocněním u žen, jako je von Willebrandova choroba, případně jiné vzácné deficity, jako je deficit faktoru VII či XI se v současné době začíná věnovat více pozornosti, než tomu bylo v minulosti.

Svědčí o tom i zastoupení témat týkajících se těchto krvácivých onemocnění na konferenci Evropského hemofilického konsorcia v Praze v říjnu tohoto roku. Přednášek nebylo mnoho, ale ve srovnání s minulými EHC konferencemi se snad tato témata dostávají více do popředí zájmu.

Ženy s krvácivým onemocněním bývají stále opomíjeny, nejčastěji pak samotné ženy o svém onemocnění ani nevědí z důvodů nediagnostikování, případně chybné diagnostiky v nespecializovaném zařízení. Dr. Cornelia Wermes z lékařské fakulty v Hannoveru přiblížila ve své přednášce obtíže, se kterými se setkávají ženy s poruchami srážlivosti krve.

Nejen hemofilici muži mají krvácivé projevy svého one-



mocnění, ale až u 50 % žen přenašeček hemofilie se mohou objevit obtíže s krvácením. Von Willebrandova choroba je pak nejčastější vrozenou krvácivou chorobou a postihuje jak muže, tak i ženy. U žen, stejně jako i u mužů se objevují krvácivé projevy, jako jsou epistaxe, kožní hematomy, časté krvácení při poranění či úrazu, ale i kloubní a svalové krvácení. Ženy se navíc potýkají s krvácivými obtížemi při menstruaci a porodu. Průběh menstruačního krvácení by měly ženy bedlivě sledovat. Pokud trvá menstruační cyklus déle než 7 dní nebo je ztráta krve více než 80 ml, jedná se o menoragii. Toto silné a prodloužené

menstruační krvácení může být projevem gynekologických obtíží a nebo ukazatelem poruchy srážlivosti krve (von Willebrandova choroba, deficit faktoru XI, přenašečky hemofilie, případně další vzácné faktorové deficity). Důsledky menoragie mohou být závažné. Od anémie, zhoršené kvality života během menstruace, až po problémy s plodností žen. Léčba menoragie se odvíjí nejen od věku ženy, ale i zdravotního stavu ženy. V současné době jsou možnosti léčby hormonální (hormonální antikoncepce, zavedení nitroděložního tělíska), hemostatika (podávání krevních derivátů, léků na zvýšení srážlivosti krve, případně

kombinace), v nejhorším případě chirurgický zákrok (hysterektomie či ablace endometria).

U žen s vrozenou krvácivou chorobou, včetně přenašeček, je reálně vyšší riziko potratů, krvácení během těhotenství a porodu. Těhotenství a porod u krvácivých onemocnění by měl být tedy monitorován nejen gynekologem, ale i hematologickým odborníkem, nejlépe ve speciálních hemofilických centrech. Hladina chybějícího faktoru by měla být sledována před otěhotněním i během celého těhotenství a následně porodu. Případným nastávajícím rodičům by měly být podány adekvátní informace o možném genetickém zatížení nenarozeného dítěte a možnostech prenatalní diagnostiky. Rodičům by také měla být dána možnost mluvit s dětským hematologem, který pečuje o děti s poruchou srážlivosti krve.

Dr. Wermes předložila také srovnávací studii, jejíž souhrnné výsledky můžete sami porovnat. Studie byla provedena na vzorku 200 zdravých žen a 100 pacientek, z toho 47 přenašeček hemofilie, 28 žen s von Willebrandovou chorobou (vWD), z toho 12 typ III, 10 typ II, 6 typ I a 25 s jiným vzácným krvácivým onemocněním (RDB). Shahbazi et al. Blood Coagulation Fibrinolysis 2012, 23(7), 603-607

POTRATY	
Zdravé ženy	5,4 %
Přenašečky	11,5 %
vWD	7,2 %
RBD	21,5 %

DĚLOŽNÍ KRVÁCENÍ BĚHEM TĚHOTENSTVÍ	První trimestr	Druhý trimestr	Třetí trimestr
Zdravé ženy	16,6 %	14,5 %	2,5 %
Přenašečky	44,6 %	35,6 %	13,0 %
vWD	57,1 %	28,6 %	10,7 %
RBD	52,0 %	44,0 %	8,3 %

CÍSAŘSKÝ ŘEZ	
Zdravé ženy	6,5 %
Pacientky	15 %

POPORODNÍ KRVÁCENÍ	Primární	Sekundární
Zdravé ženy	7,5 %	12,6 %
Přenašečky	47,7 %	55,3 %
vWD	32,1 %	28,6 %
RBD	44,0 %	41,6 %

Mgr. Jana Kalábová

## Oslavy Světového dne hemofilie s mimořádným úspěchem

Že se kolem 17. dubna scházejí každoročně hemofilici na celém světě, je už dlouhodobý obyčej.

Český svaz hemofiliků, jeho sesterská organizace **Hemojunior** s podporou farmaceutické firmy **Novo Nordisk** ale tentokrát trefili hřebíček na hlavičku. Pro členy a příznivce bylo v sobotu 14. dubna připraveno setkání ve středověké **Tvrzi Hummer** nedaleko Prahy.

Téměř 150 lidí se tu sešlo, aby společně a neformálně vzpomněli datum, které celosvětově od-



kazuje na významný den. Tentokrát se ale vůbec nehovořilo o nemocech nebo obtížích, ale všichni se jen bavili. Od malých dětí až po ty hodně dospělé.

Středověká tvrz nabízí sama o sobě spoustu atrakcí v podobě nejružnějších sportovních klání, řemeslné výroby a dalších kratochvílí, tady ovšem doplněné ještě o špičkové vystoupení rytířské show na koních, anebo jízdu s terénními vozy Hummer po speciální trati.

Každý se mohl nejen svést na korbě legendárního armádního **Hummeru H-1**, ale také sám typ **Hummer H-2** řídit. Však také stála u výchozího stanoviště neustále dlouhá fronta zájemců. Zejména pánské části společnosti.

Po celou dobu hořel oheň na opékání buřtů, navzdory předpovědi se i počasí náramně vyvedlo. Určitě nelitovali ani ti, co přijeli z větší dálky. Světový den hemofilie se u nás vzpomínalo už počtvrté, tentokrát ale v nejhojnějším počtu.



## Ahoj mladí čtenáři Hemofilického zpravodaje!



### Ahoj, dobrý den všem!

Zase jsem tu s novinkami ze světa Hemojunioru, sdružení pro malé hemofiliky a jejich rodiny. Uplynulý rok pro nás začal velmi dobrou zprávou. FK Dukla Praha, která nás dlouhodobě podporuje, nám na Novoročním večírku darovala peníze. Využili jsme je pro děti na zaplacení pořádaných pobytů.

Poprvé jsme se sešli v lednu v Harrachově, na horách jsme lyžovali, sáňkovali a prostě si užívali sněhu. Tak jsme řešili, jak to v Hemojunioru funguje a bude fungovat dál. S radostí jsme přijali tři nové rodiny a samozřejmě se těšili na další.

Společně se členy České-  
ho svazu hemofiliků a dalšími

přáteli jsme na jaře oslavili Světový den hemofilie. Prožili jsme velmi povedené odpoledne v Tvrzi Hummer u Prahy. Myslím, že někteří z nás na jízdu v terénním autě nezapomenou.

Tradiční jarní víkend se tentokrát trochu symbolicky konal na Den dětí. Strávili jsme ho v Konstantinových Lázních, kde

bylo v kempu bohaté (nejen) sportovní vyžití. Navštívili jsme také místní wellness centrum a nedalekou farmu. Tam se děti zase projeli v historické vojenské sanitce.

Léto už tradičně patřilo táborům. Starší hemofilici odjeli na „velký“ tábor do Ondrášova dvora, na „malý“ tábor s rodiči odjeli ti nejmenší do Bělče nad Orlicí. Tento rok byla celotáborová hra ve znamení magie. Děti se proměnily v kouzelnické učedníky samotného čaroděje Bumbříka. Jak je zvykem, děti i rodiče se tam učili žít s hemofilií. Takže si zkoušeli aplikovat lék, rehabilitovali a vyslechli si přednášku stomatologa z FN Motola, MUDr. Karla Chleboráda.

Hodně se vydařil podzimní prodloužený víkend v Bílé Hořlavici u Opavy. Měli jsme připravený bohatý program pro děti i dospělé a všichni jsme si to moc užili. Dost se nás sešlo pak i v říjnu na stadionu na Julisce, kde jsme chtěli poděkovat Dukle za její dary. A tak jsme fotbalistům taky dali dary - podepsané žluté

triko Hemojunioru. Děti za odměnu mohli přivést hráče na trávník a sledovali jsme vítězství domácích nad Hradcem Králové.

Rok společných akcí uzavřel už devátý ročník bowlingového turnaje v Praze na Žižkově. Dramatické boje o trofeje ke konci vystřídala přání k Vánocům i do nového roku. V něm se Hemojunior chystá pokračovat ve své obvyklé činnosti. Po velkém úsilí Silvie Bereňové se povedlo konečně zajistit pobyt u moře v Chorvatsku. V létě vyrazíme do Zaton na Zadarskou riviéru. Bude nás skoro sedmdesát.

Věřím, že spolu s ČSH přispějeme i v roce 2013 ke zlepšení života všech hemofiliků v České republice. Za Hemojunior bych Vám chtěl popřát hlavně hodně zdraví a užijte si šťastné a veselé vánoční svátky. A příští rok na shledanou!

Bc. Michael Bereň



## CO SI PŘEJÍ DĚTI POD STROMEČEK?

V rámci dětských hemofilických stránek HEMO – FILÍK jsme oslovili hemofiliky i nehemofiliky a zeptali jsme se na to, co by si přáli pod stromeček a co příjemného či nemilého zažili v uplynulém roce. Sami posuďte, jaká jsou přání a prožitky současných dětí.



**Filip a Kuba (10 let)**

Co si přejete od Ježíška pod stromeček?

Filip: já si přeji nový telefon, nejlépe iPhone

Kuba: já si přeji krabičku s efekty k elektrické kytáře

## CO PŘÍJEMNÉHO ČI NEPŘÍJEMNÉHO JSTE V MINULÉM ROCE PROŽILI?

Filip: líbila se mi společná dovolená ve Skotsku a tábor (hemofilický). Pro mě je nepříjemné učení na přijímačky na gymnázium.

Kuba: mně také Skotsko a tábor. Nepříjemné bylo bezdůvodné potrestání ve škole.



**Kryštof (Kozlík) (13)**

Pod stromeček si přeji hokejové kartičky, hru Monopoly, knihu „Fotbalové hvězdy 2013“ a masku pro florbalového brankáře.

Tento rok byl pro mě neobvyklý, protože jsem si pomalu zvykal na gymnázium a bolely mě paty, ale měl jsem krásné prázdniny a celý rok byl fajn. Vzpomínat budu na silvestrovské lyžování, hemofilický tábor a na moře.



**David (11) a Kuba (8)**

Kubík si přeje LEGO džíp s motorkami, papouška a hru na playstation.

Davidek si přeje mobilní telefon a také hru na playstation.

Rok 2012 byl pro Dádu fajn, veliký zážitek byl tábor, který se mu moc líbil, jen mu bylo trochu líto, že se tam nemohl koupat. Na nic nepříjemného si nepamatuje.

Pro Kubíka byl tento rok hezký, líbil se mu tábor a do-



volená v Chorvatsku. Nepříjemná je bolest kotníků, která ho poslední dobou občas trápí....



**Riša (12)**

Od Ježíška bych chtěl playstation portable.

V tomto roce byl pro mě příjemný letní tábor a nic nepříjemného snad ani nebylo. Vzpomínat budu na Letní hemofilický tábor a letní tábor Laurin.



**Veronika (11)**

Pod stromeček si přeju Twister dance, protože mě moc baví tancovat.

Letos se mi nejvíc líbilo léto, protože jsem byla na dovolené v Bulharsku

a na táboře. Po táboře jsem si šla pro kocourka, který se mi bohužel brzy ztratil :-(. Ale od září mám zase nového kocourka.:-)



**Patrik (13)**

K Vánocům bych si přál lego Star wars Hoth echo base protože jsem úplný magor do Star wars.

Rok 2012 byl docela dobrý i když nás čeká ten konec světa.

Příjemného v tomto roce bylo, že jsem si konečně stáhnul hru Minecraft po které jsem dlouho toužil a také mě potěšilo, že konečně dávali Star wars v televizi.

Naopak nepříjemného bylo, že jsem měl ve třídě problémy s klukama.



**Miša (16)**

Já si přeju elektrickou kytaru ;-).

Tenhle rok byl jeden z nejúžasnějších, co jsem zatím zažila, a rozhodně nejvíc budu vzpomínat na letošní LHT... :-).

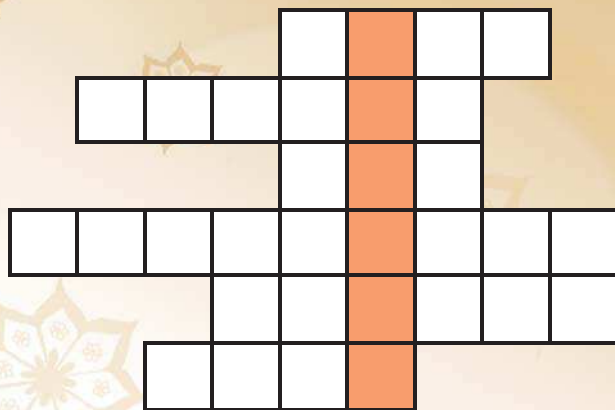




# KŘÍŽOVKA O CENY PRO MLADÉ LUŠTITELE

I v tomto vydání Hemofilického zpravodaje si můžete vyzkoušet vyplnit křížovku. Pokud přijdete na tajenku, nezapomeňte ji poslat na adresu: info@hemofilici.cz, a to do konce března roku 2013. Můžete tak vyhrát jednu z příjemných cen.

## Směle do toho!



1. Jak se jmenuje ryba, která by neměla chybět na štědrovečerním stole.
2. Jak se říká písním, které se zpívají ve vánočním čase?
3. Kdo slaví svátek na Štědrý den?
4. Zelený symbol Vánoc.
5. Nejkrásnější svátky v roce.
6. Postava, kterou můžete potkat v noci z 5. na 6. prosince.



HEMOFILÍK SE TĚŠÍ  
NA VAŠE ODPOVĚDI.

Tajenka z minulého vydání zní KREVNÍ DERIVÁT.  
Tentokrát jsme vylosovali z došlých odpovědí tři výherce.  
Cenu od nás tedy dostávají: Patrik Zmij, Ondra Paušman a Jitka Labajová.  
**Gratulujeme!**







## V Brně se sešli rodiče malých hemofiliků

Setkání rodičů malých hemofiliků s lékařským a jiným zdravotnickým personálem Oddělení dětské hematologie FN Brno proběhlo v sobotu 21. 4. 2012 v areálu hotelu Koží horka v Brně.

Setkání proběhlo na popud MUDr. Světlany Köhlerové, která chtěla dát prostor pro vzájemné setkání se v jiném než lékařském prostředí. Toto neformální pozvání přijali rodiče se svými dětmi, kteří si vyslechli slova MUDr. Jana Blatného Ph.D., primáře dětské hematologie FN Brno a fyzioterapeutky Andrei Brachové. Důležitá však nebyla jen slova odborníků, ale hlavně vzájemné setkání a výměna zkušeností mezi rodiči malých i větších hemofiliků. Své problémy a zážitky si tak mohly vyměnit maminky 1,5 letého Boriska i 19 letého Filipa. Záštitu nad touto akcí převzal svým zastoupením i Český svaz hemofiliků. Děkuje firmě Bayer za finanční podporu a poskytnutí občerstvení.



## Týdenní rekondiční pobyt v Lednici



V týdnu od 18.5. do 26.2.2012 proběhl další ročník rekondičního pobytu pro dospělé. O průběhu se více dozvíte z níže uvedeného příspěvku.

Za organizátory lze konstatovat, že se akce opět povedla, za což děkujeme účastníkům a zejména fyzioterapeutkám, které se o ně postarali.

**Na rok 2013 již máme rezervovaný termín 17.-25. května. Zájemci tedy s velkým předstihem mohou plánovat dovolenou.**

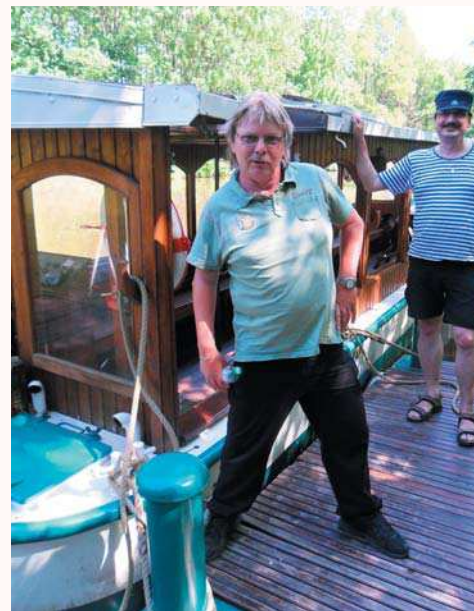
*Za organizátory se na další ročník těší  
Michal Skořepa*

*Poděkování od účastníka pobytu*

*Před pár dny jsem se vrátil z rekondičního pobytu pro hemofiliky v Lednici. Jsem opět (jako každoročně) plný dojmů a rád bych se s vámi o ně podělil.*

*Tato akce se konala v termínu 18. – 26 .5. v obecní ubytovně v Lednici. Není to asi správné, ale považuji za samozřejmé, že jsme byli ubytová-*

*ni bezbariérově, bylo o nás postaráno skvělým jídlem, měli jsme možnost vyplnění volného času kulturním, společenským či sportovním vyžitím. Důležitá, nejen pro mě, byla nabídka lázeňských procedur, jako jsou: vířivka, hydromasáž, jodobromová koupel, perličková koupel. Člověk si zarelaxoval a zavznášel ve vodě, pak přišel nebo přijel zpět do ubytovny. Tam na něj čekaly jedny z nejlepších fyzioterapeutek, které jsem měl kdy možnost v životě potkat: Naďa a Ála. Tyto dvě šikovné (rehabky) přispěly svým umem, citem a hlavně získanými zkušenostmi s hemofiliky k tomu, že se člověk mohl cítit skoro jako v ráji. Trochu přeháním, ale skutečně s námi cvičily to, o co jsme si řekli. Bylo to velmi příjemné a po překonání počáteční bolesti se člověk cítil skvěle. (kdyby nás jen hladily, bylo by to jistě příjemnější, ale těžko bychom něco rozhybali). Cvičily jsme denně, ale nezaregistroval jsem jediný případ, že*



*by někdo říkal, že "toho cvičení bylo moc" nebo dokonce kvůli cvičení že by si někdo musel něco zaléčit. Nerad bych přivedl někoho v omyl a aby si myslel, že jsme všichni rozhybali všechny své postižené klouby. Zázraky u hemofiliků se nedějí tak často. Za 9 dní pobytu nemůže nikdo nic podobného očekávat. Ale je vědecky dokázáno: když se hemofilik cítí dobře a nemá žádný stres, má i méně výronů. Toto byl hlavní důvod, proč jsem se zúčastnil já a mohu zodpovědně říci, že jsem udělal dobře, když jsem bez váhání do Lednice jel.*

*Jen krátký výčet nabídnutých možností: turnaj v kužlkách, turnaj v Tantrixu, grilování, návštěva rakouských termálních lázní Laa, večery plných spontánních vtipů, kulturní památky v Lednicko – Valtickém areálu.*

*Za to patří dík skvělé partě hemofiliků, kteří se zúčastnili, zvláště Zdeňkovi a Rudovi – pilířům naší party, již zmíněným rehabilitačním Nadě a Ále. A tomu, který to vše pro ostatní připravil, Michalovi Skořepovi.*

*Všem moc děkuji.  
Bedřich Smrčka*







## Ondrášův dvůr žil olympiádou

**O víkendu v polovině července se už poosmé sjeli vedoucí, lékaři, sestřička, fyzioterapeutky a hlavně 42 dětí do beskydského areálu Ondrášův dvůr, aby zde spolu prožili již tradičně dva týdny na letním hemofilickém táboře.**

Letošní olympijské hry v Londýně jsou velkou událostí, a proto i naše celotáborová hra nesla olympijské téma. To se odráželo v téměř každé činnosti, která se na táboře odehrávala – vedoucí reprezentovali olympijský výbor, děti chodily cvičit do tréninkového centra, zdravotní problémy řešil sportovní lékař a sacharidy, tuky a bílkoviny doplňovali sportovci v nutričním centru.

Hned první večer po každoročním uvítání a seznámení se s táborem proběhl zahajovací ceremoniál. Zazněla olympijská hymna, byla vztyčena vlajka symbolizující pět kontinentů a byly představeny 4 týmy, které se proti sobě celé dva týdny utkávaly v jednotlivých disciplínách – za Evropu Velká Británie, za Ameriku USA, Asii reprezentovalo Japonsko a z Oceánie přijeli sportovci ostrova zvaného Lízátkonie.

Typický den začínal ne úplně oblíbenou rozvíčkou, potom po snídani následovaly dopolední dílny – každý den se vyrábělo něco jiného, a tak na konci tábora měly děti vyrobené krásné masky, svíčky, lapače snů nebo lampiony. V průběhu dopolední také probíhaly rehabilitace – jak skupinové, tak individuální. Odpoledne přišla na řadu vždy etapová hra, ve které se sportovci snažili v různých olympijských disciplínách vybojovat pro svou zemi co nejhodnotnější medaili. Na konci tábora se potom vyhodnocovalo umístění právě podle počtu získaných medailí.

Jeden večer proběhla celotáborová show Talent LHT 2012. Tu přijel moderovat sám Leoš Mareš (který už se ovšem viděl ve Frýdku na diskotéce) a během ní se v jednom sportovci objevil i skrytý kulturní talent.



Když zrovna nepršelo, užívali jsme hřiště – hrál se florbal, ve kterém byl dokonce uspořádán turnaj, fotbal nebo třeba badminton. Zvlášť druhý týden, když bylo teplo, jsme se hodně vyřádili v bazénu, protože občas bylo kvůli horku skoro k nevydržení.

Každý týden jsme na den opustili tábor a vydali se na výlet. První středu se našim cílem staly Trojanovice u Frenštátu a zdejší motokárová trať. Strávili jsme tu několik hodin, takže si každý mohl několikrát projet celý asi 700metrový okruh a všichni si to dosyta užili –

i přes počasí, které nám v několika chvílích udělalo z trati skoro až klouzačku.

Druhý týden jsme vyrazili za kulturou – nejdřív jsme navštívili muzeum Tatrovky v Kopřivnici a odpoledne jsme se přesunuli do Štramberka, kde jsme si prohlédli historické centrum a hrad Trúba.

Zajímavým zpestřením tábora byla návštěva terénního triatlonisty Tomáše Slavaty. S tím jsme si jeden večer povídali o jeho sportovním životě i nelehkém mládí, které musel překonat. Dnes se kromě sportu věnuje i aktivitám pro děti z dětských domovů – všechny jeho projekty i zmínka o našem táboře jsou na [www.tomasslavata.cz](http://www.tomasslavata.cz).

Pravidelně probíhaly také profylaxe, a jako každý rok, i letos se několik nejmladších hemofiliků naučilo samostatně si aplikovat své léky do žíly, což je jedna ze základních dovedností, které děti musí umět, aby jim hemofilie v budoucnu nekomplikovala život. Rádi bychom jmenovali Péťu Š., Perničku a Járu s Pájou! Jen tak dále, jste jedničky kluci!

Letos mohly děti v praxi vidět, co udělá faktor VIII nebo IX aplikovaný do jejich těla. To díky přístroji zvanému Koagulometr, který na tábor na jeden den přivezla Bára Jordánová z Dětské nemocnice Brno.



Dětem se odebral vzorek krve před a po podání léku a na výsledku vyšetření byla vidět změna koagulačních časů odpovídající hladině faktoru v jejich krvi. Všichni tak získali přesnější představu, proč si vůbec léky podáváme.

Poslední večer nastalo vyhodnocení celotáborové hry a vyhlášení vítězů. Na počest nejúspěšnějšího státu zazněla i britská hymna a po oficiálním zakončení her se sportovci i s realizačními týmy přesunuli na závěrečnou párty, kde si všichni vychutnali dozvuky 1. letní hemofilické olympiády 2012. Olympijská štafeta se tak z Ondrášova dvora přesunula na další dva týdny do Londýna...

Díky opravdu nabitému programu se všechny děti bavily, zaspotovaly si, díky rehabilitacím odjžděly možná o trochu zdravější a snad i o trochu vzdělanější, co se hemofilie týče. Každý tu ale určitě našel

nové kamarády nebo upevnil stará přátelství. To, co v náš tábor zanechal, ukázaly slzičky na tvářích dětí i dospělých v sobotu ráno při odjezdu... Shrnutí jednou větou: Další tábor, který se díky práci vedoucích, zdravotnického personálu i rehabek podařilo uskutečnit tak, že z něj všichni odjžděli navýsost spokojeni.

Velké díky patří rovněž našim sponzorům Bayer, Baxter, Grifols, GE Money Bank, Novo Nordisk, Octapharma, Sobi, Sysmex a všem ostatním za jejich věcné či finanční dary.

**Tábor v Ondrášově dvoře bude i v roce 2013 a to v termínu od 27. července do 10. srpna**  
**Závazná přihláška a podrobnější informace budou k dispozici na webových stránkách ČSH během měsíce ledna 2013.**





# Výměnný pobyt slovenských a českých dětí na hemofilickém táboře v roce 2013

Ve spolupráci se Slovenským hemofilickým sdružením (SHZ) připravujeme pro děti s hemofií možnost zúčastnit se letního tábora na Slovensku resp. Česku. V případě zájmu by se maximálně pět účastníků ze Slovenska účastnilo letního tábora v Ondrášově dvoře v opačném případě by zase ti čeští zavítali do Turčianských Teplic. Termíny na sebe navazují, tábor na Slovensku se bude konat ve dnech 14.7.-27.7.2013, v našem případě je termín stanoven na 27.7.-10.8.2013. Cena je předběžně stanovena na 3.800 Kč. Český svaz hemofiliků by pro účastníky zajistil dopravu do/z Turčianských Teplic, tak jako i některé další záležitosti pobytu. V případě zájmu či dalších dotazů můžete kontaktovat Martina Bohúna na tel. 723 487 239 nebo prostřednictvím emailu m.bohun@hemofilici.cz

Pro bližší představu, jak tábor probíhá na Slovensku, vám přinášíme příspěvek od předsedy SHZ pana Jaroslava Janovce.

Slovenské hemofilické združení od roku 1992 – 2011 organizuje každoročně Letní rehabilitační tábor dětských hemofiliků. Tohoto projektu sa zúčastňuje 55 dětí, 5 lidí personálu (vedúci a zdravotnícky personál) a 15 dobrovoľní-

kov (členov SHZ a rehabilitačních pracovníkov). Hlavním cílem projektu je výrazné zlepšení hybnosti pohybového aparátu pacientů vrátane nárastu svalové hmoty. Tieto výsledky môžeme dosiahnuť jedine citlivým a dennodenným prístupom vedúcich skupín, zdravotníckeho personálu a hlavne rehabilitačních pracovníkov počas celého projektu. Dôležitý je dôraz na každé dieťa samostatne, pretože každé dieťa má iný handicap. Ku každému dieťaťu je potrebné pristupovať individuálne. Objaviť jeho prednosti a rozvíjať ich. Nenásilnou formou ho naučiť potrebné návyky do ďalšieho života, aby sa jeho život nestal len plným utrpenia a bolesti, ale plnohodnotným.

Miestom konania projektu sú už osvedčené Turčianske Teplice. Účinky vody a osvedčený odborný team rehabilitačních pracovníkov je pre nás cennou východiskovou devízou pre úspešné konanie projektu. Účastníci „Rehabilitačního tábora dětských hemofiliků“ sú ubytovaní v Školskom internáte PaSA v Turčianskych Tepliciach. Ubytovanie je v 2-aj – 3-aj lôžkových izbách bunkovou formou. Jedna bunka pozostáva z dvoch 2-aj lôžkových a dvoch 3-aj lôžkových izieb. Každá bunka má vlastné sociálne zariadenia.



Ilustrační foto

Po príchode na Školský internát sú deti – účastníci projektu prezretí po zdravotnej a pohybovej stránke lekárom, ktorý zabezpečuje nepretržitú lekársku starostlivosť počas celého pobytu. Následne lekár navrhne pre každé dieťa individuálnu, príp. skupinovú rehabilitáciu podľa stupňa postihnutia. Deti sú rozdelené do skupín podľa veku. Vedúcimi skupín sú starší hemofilici a rodičia hemofilikov, pretože títo ľudia najlepšie vedia pochopiť deti – hemofilikov ich túžby a prania.

Keďže náš projekt je zameraný na rehabilitáciu, preto je veľmi fyzicky náročný a deti veľkú časť dňa strávia vo vode, čo považujeme za najvýhodnejší prostriedok na zlepšovanie fyzickej a pohybovej schopnosti. Rôznymi vodnými hrami a súťažami sa vedúci skupín snažia podnietiť ich k pohybovým aktivitám, ktoré nezávisle naplňajú ciele projektu. Každý pracovný deň po raňajkách máme v pláne odísť autobusom do neďalekého mesta Kremnica, kde po dohode s vedením termálneho kúpaliska máme vyhradený čas len pre nás. Využívame ho na rannú rozcvičku a rehabilitáciu. Po otvorení pre verejnosť venujeme sa plávaniu, vodným hrám a individuálnej rehabilitácii podľa vlastného uváženia. V prípade nepriaznivého počasia (dážď a chladné počasie) volíme náhradný variant a navštevujeme kúpalisko v Banskej Bystrici, kde sú veľmi dobré podmienky na realizáciu pohybových aktivít.

Na krytej plavárni absolvujeme rozcvičku vo vode a venujeme sa vodným hrám. Naši plavci otestujú aj 50m plavecký bazén. Na konci každého týždňa, v piatok, usporiadame rôzne súťaže podľa vekových skupín. Ukončením pohybových aktivít v bazénoch v Banskej Bystrici, resp. Kremnici okolo 12. hodiny odchádzame na obed do Turčianskych Teplic na Školský internát.

Po obede a povinnom oddychu sa začína skupinový telocvik. Skupinovú alebo individuálnu rehabilitáciu odcvičíme v telocvični na internáte, kde sme ubytovaní. Ak je pekné počasie, cvičí sa



Ilustrační foto

vonku na karimatkách a nechýba ani cvičenie pri hudbe (Zumba). Skupinovú a individuálnu rehabilitáciu pre deti ale aj pre ich vedúcich – hemofilikov zabezpečujú podľa postihnutia pohybového aparátu skúsené fyzioterapeutky.

Medzi jednotlivými cvičebnými jednotkami sa organizuje celý rad súťaží, vedomostné, športové a súťaž zručnosti. Pre účastníkov pripravujeme netradičné športové disciplíny, ktoré účastníkov prinúti k pohybu a plneniu rôznych športových výkonov. Stále obsedený pingpongový stôl prezrádza veľký záujem o tento šport nakoľko s nami dva týždne strávi aj hemofilik pingpongista, úspešný paralympionik Miroslav Jambor.

Po doplnení energie večerou, odchádzajú deti rozdelené na dve skupiny do liečebného domu Slovenských liečebných kúpeľov Veľká Fatra, kde si v Smaragdovom bazéne zacvičia vo vode (hydrokinezoterapiu) pod dozorom fyzioterapeutiek cviky na posilnenie svalstva a spevnenie držania tela.

Jednotlivé cvičenia či už vo vode alebo na suchu, a zvýšený pohyb pri rôznych športových hrách napomáha správnej hybnosti pohybového aparátu a spevňovaniu svalstva. To všetko sa odráža aj na ich fyzickom fonde a zlepšenej pohyblivosti, čo je hlavným cieľom tohto projektu.



Ilustrační foto

Okrem vyššie uvedených pohybových aktivít organizujeme aj prednášky na aktuálne témy o ochorení – hemofilii a von Willebrandovej chorobe, ich liečbe, o ortopedických problémoch ktoré by ich čakali v budúcnosti, ak deti nebudú počas celého roka cvičiť a starať sa o svoj fyzickú kondíciu. Učíme ich, že cvičiť je potrebné s mierou a pravidelne.

V sobotu sa celý tábor odviez na výlet, na ktorom spoznávame blízke alebo vzdialenejšie okolie. Na poslednom tábore navštívili hory - Donovaly. Účastníci našli zábavu v parku snow Donovaly. Bobová dráha, lanovka, trampolíny ich bavili až do obeda. Po chutnom obede sa minuli posledné body na atrakcie a následne autobus ich doviezol do Banskej Bystrice, kde si v nákupnom centre Európa mohli kúpiť drobnosti a darčeky pre priateľov a známych. Po večeri na internáte v Turčianskych Tepliciach, kto mal záujem mohol ísť na večernú vychádzku do mesta alebo sledoval film v táborovom kine. V nedeľu na poslednom tábore k deťom zavítala skupina motorkárov. Na dvore internátu sa stretlo 55 motoriek z celého Slovenska. Deti si mohli z blízka pozrieť motorky,

posadiť sa na ne, vyskúšať si prilbu a odpotiť sa. Odvážnejší sa aj previezli so skúsenými šoférmi po dvore internátu.

Druhý pracovný týždeň má podobný priebeh ako v predchádzajúci týždeň.

Počas celého projektu sa deti aktívne zapájajú do prípravy programu svojimi nápadmi a pripomienkami, ktoré priamo oznámia svojim vedúcim, prípadne hodením lístka do „schránky odkazov“, ak sa hanbia sami prezentovať. Táto schránka je každodenne vyberaná a z podnetov od detí získavajú vedúci nové inšpirácie do ďalšej činnosti. Spoluúčasťou detí môžeme skvalitňovať náš projekt. Vedúci sa dozvedia čo deti chcú a po čom túžia a snažíme sa to zaradiť do programu tábora. Tábor je pre deti a deti vedia čo chcú.

Vo voľných chvíľach počas celého tábora prebieha táborová hra „Hľadanie pokladu“.

V posledný večer organizujeme rozlúčkový večierok, na ktorom sa deti prezentujú svojim vlastným programom pre vedúcich a svojich kamarátov. Vymenia si darčeky a zároveň odmeníme deti za účasť na súťažiach a správaní sa v tábore.

<http://www.therme.sk/> - stránka Slovenských liečebných kúpeľov v Turčianskych Tepliciach  
<http://www.psatt.edu.sk/> - v pravej časti tejto stránky je odkaz na školský internát s fotoalbumom  
<http://www.kupaliskokremnica.sk/> - kúpalisko v Kremnici



Ilustrační foto

## Cestování pro hemofiliky nemusí být vždy problém



V čísle 17 našeho zpravodaje jsme vám představili jednoho z členů naší organizace pan Bedřicha Smrčku, který se věnuje již mnoho let práci s dětmi. Jako umělecký vedoucí Junior Dixielandu v Mariánských Lázních procestoval s tímto souborem již velký kus naší zeměkoule. Po loňském turné ve Švýcarsku zamířili letos do Austrálie, kde první týden u protinožců strávili koncerty v Sydney pro české posluchače a poznáváním města (Sydney Opera House, Harbour Bridge, The Rocks, Bondi Beach, Chinese Garden, Botany Bay, Darling Harbour, Sydney Tower). Průběh tohoto náročného týdne přibližuje krátká ukázka z jejich deníku:

.....první koncert byl pro Českou školu (atmosféra skvělá, děti spontánní, výměna dárek, povídání převážně dokonalou češtinou).

Druhý koncert jsme hráli pro Československý klub v Sydney (neznám žádný případ, kdy by se po rozdělení Československa rozdělil i Československý klub.) I zde vládla skvělá atmosféra, hrálo se nám dobře, diváci nás nechtěli pustit z pódia. Když bylo jasné, že jsme skončili a další předávky již nebudou, chtěli vědět termín naší příští návštěvy. Je to pro ně jednoduchá otázka, na kterou jsem ale nedokázal odpovědět.

Třetí koncert se uskutečnil v malém městečku Gosford, cca 90 km severně od Sydney. Byl to pro mě největší zážitek za všechny roky, co se zabývám touto hudbou. Zde v Jazzovém klubu se jakoby zastavil čas. Každou neděli se sem sjedou lidé z okolí (v našem měřítku širokého okolí, třeba 4 hodiny cesty autem) na odpolední čaje. Zdwe se hraje v době 14 – 17 hod. přesně ta hudba, jakou hrajeme my. Lidé na ni většinou tančí a určitě se všichni skvěle baví. Když je jich třeba 300, tak musí roztát i ten největší morous. Náš zážitek byl ještě umocněn tím, jak se o nás postarali. Například nám zařídili ubytování v luxusním stylovém hotelu. I v tomto klubu budeme vždy vítáni.....

Jejich zájezdy jsou však nejen pracovní, ale také poznávací. Seznamují se jak s kulturou tak i přírodopisnými zajímavostmi navštívených zemí. Že to není vždy jen nenáročný výlet dokládá druhý úryvek z jejich deníku:

Náš další cíl byly Modré hory. (Blue Mountains, nejvyšší vrchol je Birds Rock (1180 m).







Tato atraktivní přírodní rezervace má rozlohu 2 482 km<sup>2</sup> a nachází se cca 100 km západně od Sydney. Jméno Modré hory má původ v modrém oparu, který vzniká vypařováním éterických olejů z listů eukalyptů. Tento opar dává celé krajině modrý nádech.

Nechali jsme se zlákat nejnavštěvovanější vyhlídkou Echo point s pohledem na skalní útvar Tři sestry. Dále jsou tu možnosti shlédnout například krápníkové jeskyně nebo galerie domorodých australských umělců. Vybrali jsme další možnost, pěší túru, která vedla do kaňonu. Po sejití nejprve 900 a potom ještě 100 schodů jsme se ocitli o 400 metrů níže, než byl náš výchozí bod. Vegetace znatelně zhoustla v ne-

proniknutelný prales. Cesta vedla po úpatí horského masivu. Naštěstí se nás netýkaly cedule POZOR VYSOKÁ VODA, protože byl srpen, konec australské zimy, a nehrozilo období dešťů. Jen jsme překračovali několik říček a skoro vyschlých koryt. Přesto vegetace netrpěla nouzí o vodu a stále bylo něco zajímavého k vidění. Po pravé straně jsme měli cca 5-50 metrů zeleně a potom skalní masiv, po levé straně sráz do údolí, který byl porostlý neprostupnou vegetací. Všude bylo mnoho zajímavých rostlin, stromů a květin - liány visící ze stromů, kmeny, které vypadaly jako suché a chocholku měly jakoby z 6 metrů dlouhého kapradí, další strom stál na obnažených kořenech a měl kmen téměř ve vzduchu. Občas přeletěl nebo se v blízkosti ozval nějaký zajímavý pták. Túra byla opravdu velmi náročná, na což jsme byli upozorněni hned na začátku, ale stálo to za to.

Kapelník Bedřich Smrčka, tentokrát s Dixielan-dem Planá, přispěl letos i k propagaci dobrého jména Českého svazu hemofiliků v celoevropském měřítku, a to u příležitosti slavnostního večera konaného v rámci Evropského hemofilického konsorcia v Praze v říjnu letošního roku. Z ohlasů přítomných bylo možné usuzovat, že to byla velice zdařilá propagace.



## Zajímavá zkušenost

Rád bych se ve stručnosti podělil s moji zkušeností s tím jak neodborně pro nedostatek informovanosti zacházejí lékaři v menších nemocnicích s pacienty kteří mají hemofilii. A to natolik, že může jít až o život.

Začátkem listopadu 2010 jsem měl dopravní nehodu kdy mě jeden hodně rychlý řidič "sestřelil" na dálnici. RZP jsem byl převezen k ošetření na chirurgii okresní nemocnice Vyškov. Lékař jenž měl službu se choval arogantně, vyptával se co to vůbec Hemofilie je atd. Ihned chtěl poraněné rameno operovat a to i bez jakéhokoliv jistění faktorama s tím, že by poté informovali hematologii. Dost dlouho trvalo, než jsem pana doktora přesvědčil, aby mě aplikoval FVIII, který mi rodiče do nemocnice přivezli. Ještě horší to bylo s tím, abych pana doktora přesvědčil k tomu, aby mě nechal převést do Brna - Bohunic. Souhlasil s tím až po tom, co jsem se nekompromisně začal zvedat s tím, že se na vlastní riziko nechám přepravit od švagra soukromým vozidlem, protože bych měl tak mnohem větší šanci na přežití.

Už vůbec si nedovedu představit, kdybych byl v bezvědomí. Protože průkaz hemofilika pana doktora vůbec nezajímalo a bral ho jen jako bezcenný papír.

Proto si myslím, že by se mělo dělat mnohem více pro osvětu lékařů hlavně v menších nemocnicích, kam hemofilici moc nechodí. Ale při nějakém úrazu nebo nehodě jsou právě do rukou takových lékařů převezeni. Tím nechci říct, že všichni lékaři v menších zařízeních jsou neznalí, ale jak mám zkušenost, tak se prostě takový najdou ...

Jaroslav Jura

## Rozhovor s Brianem O'Mahonym



**Mohl byste našim čtenářům představit Evropské hemofilické konsorcium (EHC)? Jaké jsou hlavní zájmy a cíle této organizace?**

Evropské hemofilické konsorcium pracuje na evropské úrovni. Zastupuje sdružení i jednotlivce s vrozenými krvácivými chorobami. Obhájuje zájmy 43 národních členských organizací a spolupracuje s dalšími organizacemi v Evropské unii. Dále podporuje individuální práci jednotlivých členů, kteří tvrdě pracují na zlepšování péče o pacienty v evropských zemích. Týká se to především workshopů, kurzů a právních nástrojů.

**Čeho byste chtěli dosáhnout v práci pro pacienty? Která témata jsou aktuální?**

EHC má v úmyslu podporovat a zesílit domácí kapacity jednotlivých národních organizací, tedy v zemích, kde je to aktuální a nutné. Například pomocí cílených workshopů, individuální podpory či poskytováním informací.

EHC chce také blíže spolupracovat s patientskými organizacemi, aby se tak docílilo co nejrychlejších a nejlepších výsledků v zlepšování kvality života hemofiliků.

**Mohli by být nějakým způsobem nápomocni samotní členové či patientské organizace?**

Určitě, adekvátně se reprezentovat na evropské úrovni a podporovat své národní potřeby. EHC potřebuje od národních patientských organizací slyšet o potřebách, námitkách i svých úspěších. Je nezbytné, aby EHC a patientské





**Prosím řekněte našim čtenářům, jak hodnotíte EHC konferenci, která proběhla tento rok v Praze a jaký je význam těchto akcí.**

Průběh EHC konference v Praze mě velmi potěšil a považuji ji za velmi úspěšnou. Svědčí o tom 290 účastníků, což je více než jsme očekávali. Obdrželi jsme mnoho pozitivních ohlasů od hemofiliků, klinických lékařů i farmaceutických pracovníků. To neznamena, že můžeme usnout na vavřínech. Na takovýchto konferencích je vždy co zlepšovat. Například jsme tento rok odhlasovali, že během dalších konferencí, jako bude ta následující v roce 2013 v Bukurešti, se budou konat krátké workshopy hostící pacientské organizace zaměřené na hemofiliky.

**Můžete nám krátce představit Irskou hemofilickou organizaci a její aktivity?**

Irská hemofilická organizace byla založena v roce 1968 členy zdravotnických profesí, hemofiliky, jejich rodinami a přáteli, kteří považovali za nezbytné podpořit a zlepšit kvalitu života lidí s poruchou srážlivosti krve.

Díky našim výchovným programům, každoročním konferencím, informačním schůzkám a regionálním návštěvám, jsme schopni dát našim členům tolik informací, kolik je potřeba. Také vydáváme každoročně informační booklet a zveřejňujeme aktuální informace na webových stránkách. Organizace se zasazuje a hájí práva



členů organizace. Spolupracuje s ostatními národními a nadnárodními organizacemi. Současně pomáháme a poskytujeme odpovědi na dotazy a požadavky, které mají členové organizace.

**Naši čtenáři by také určitě rádi věděli něco o Vás. Můžete nám říci odkud pocházíte, jak dlouho pracujete pro hemofiliky a co Vás s nimi spojuje?**

Narodil jsem se v jihozápadním Irsku, v Killarney. Mám těžkou formu hemofilie B. Měl jsem tři bratry s těžkou formou hemofilie B. Dva z nich zemřeli ještě jako děti. Mám stále jednoho bratra, který je novinářem a PR poradcem. Také jsem měl čtyři strejdy s hemofilií a několik bratranců, takže se v naší rodině přenáší hemofilie již po tři generace. Studoval jsem klinickou biochemii a věnoval jsem se lékařskému výzkumu. Před 31 lety, v roce 1982, jsem začal jako dobrovolník pracovat pro Irskou hemofilickou organizaci. Byl jsem předsedou této organizace 17 let, a to od roku 1987 do 2003. Byl jsem také prezidentem Světové hemofilické organizace v letech 1994 až 2004. Původně jsem očekával, že nebudu působit v této organizaci déle než 1-2 roky a nakonec to trvá více než 30 let. Hemofilie se stala mou vášní a zažívám ohromný pocit spokojenosti, když vidím pozitivní změny v péči o pacienty s poruchou srážlivosti krve jak v Irsku, tak i v Evropě a celém světě.

**Máte rád Vánoce a chtěl byste vzkázat něco českým hemofilikům?**

Vánoce mám opravdu rád, je to skvělá příležitost strávit čas v úzkém rodinném a přátelském kruhu.

Chtěl bych popřát celému Českému svazu hemofiliků šťastné a radostné Vánoce a šťastný a zdravý rok 2013.



organizace spolupracovali dohromady. Například, díky úspěšnému zapojení 35 pacientských organizací v minulém roce, mohl vzniknout nový průzkum, který bude sloužit celému EHC jako prostředek pro zlepšování postavení jedinců s poruchou srážlivosti krve v Evropě. Toto jsou typy iniciativy, na nichž chce EHC stavět a spolupracovat s jeho členy.

**Jak hodnotíte současnou péči o hemofiliky v Evropě?**

V některých evropských zemích urazila péče o pacienty s hemofilií dlouhou cestu a může být považována na docela „dobrou“. Zatímco v jiných zemích dost zaostává. Jak dokazují výsledky průzkumu z roku 2012 z 35 evropských zemí, stále existují velké rozdíly nejenom mezi východní a západní Evropou, ale i v rámci samotné Evropské unie. Evropské pacientské organizace jsou silné a statečně se potýkají se ztíženými ekonomickými podmínkami – v mnoha případech úspěšně. Ale stále máme před sebou mnoho práce, abychom zajistili adekvátní a rovnocennou léčbu pro všechny Evropany. S počátkem léčebných produktů s delší dobou rozkladu budou přicházet nové výzvy a změny.



# 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 2012 NÁS JIŽ PODPOŘILO NĚKOLIK FIREM A SPOLEČNOSTÍ:

**CSL Behring**  
Biotherapies for Life™

**GRIFOLS**



**novo nordisk®**



**sobi**  
SWEDISH ORPHAN BIOVITRUM



**GE Money Bank**

**octapharma**  
For the safe and optimal use of human proteins

**sysmex**

**Baxter**

Vydává: Český svaz hemofiliků, U nemocnice 1 (ÚHKT), 128 20 Praha 2  
Bankovní spojení: 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](mailto:info@hemofilici.cz)  
<http://www.hemofilici.cz>

Redakční rada: Martin Bohún, PhDr. Vladimír Dolejš, Mgr. Jana Kalábová,  
Mgr. Petr Grim, Mgr. Michal Skořepa, Václav Tóth.  
Neprodejně, distribuci zajišťuje ČSH, náklad 500 ks, ročník 2012  
Číslo registrace: MK6244/92



ČESKÝ SVAZ  
HEMOFILIKŮ

**WWW.HEMOFILICI.CZ**