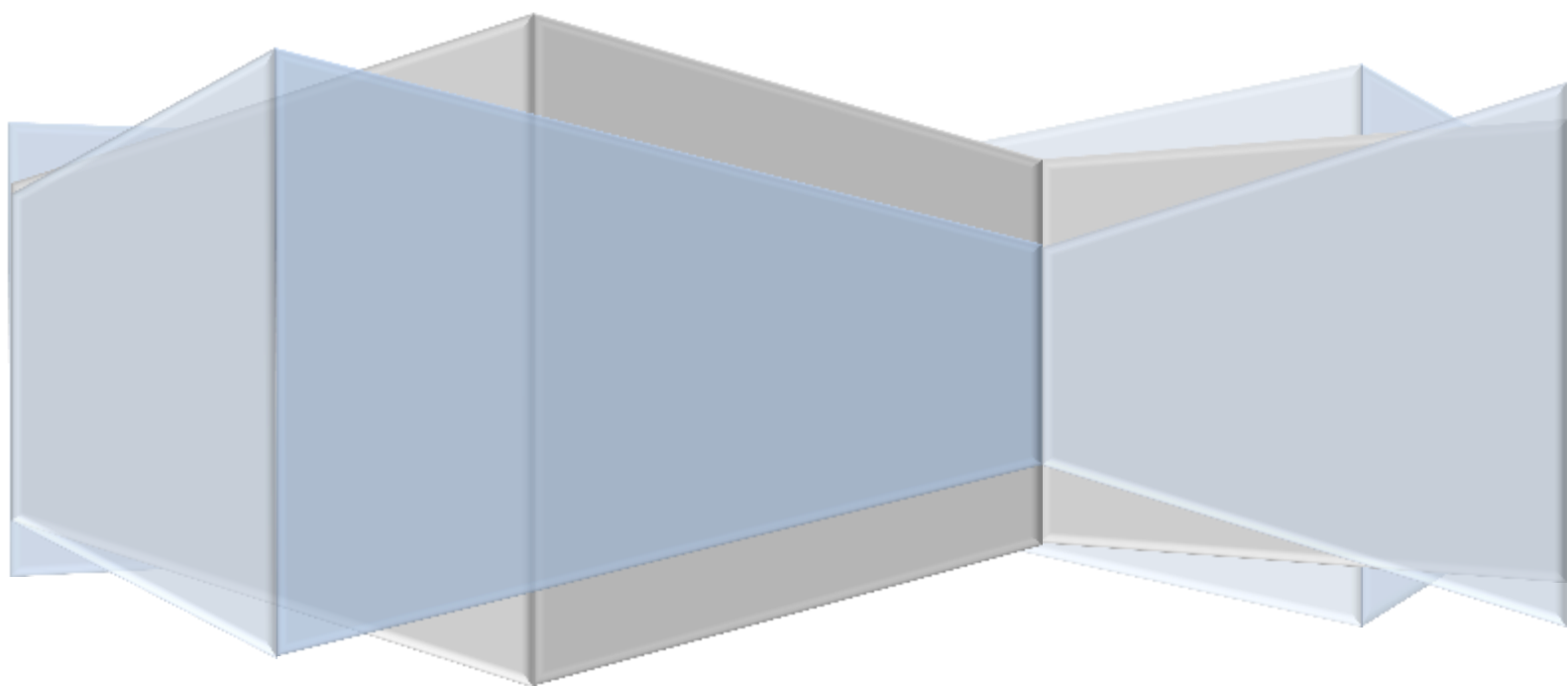




**VÝROČNÍ ZPRÁVA  
ZA ROK 2015**





## Obsah

Obsah	3
Úvod	4
Konference	5
Rada ČSH	6
Rekondiční pobyty dospělých	9
Dětský letní tábor	11
Edukační působení	12
Mezinárodní život	15
Pravidelná setkání členů	17
Financování	19
Zpráva o hospodaření	21

## Úvod

Český svaz hemofiliků měl ke konci roku 2015 celkem 240 řádných členů. Už tradičně se mohli zúčastnit bohatého svazového života, což se také v dostatečné míře podařilo.

V září se sešla řádná výroční Konference svazu, jeho nejvyšší orgán, v mezidobí pracovala Rada ČSH. Ta pracovala ve složení:

PhDr. Vladimír Dolejš – předseda

Martin Bohún – místopředseda

Václav Tóth – ekonom

Mgr. Petr Grim – člen

Mgr. Jana Kalábová – člen

Mgr. Michal Skořepa – člen

Mgr. Anastassiya Židková – člen

Svazová rada oficiálně jednala celkem čtyřikrát, ať už fyzicky, či prostřednictvím telekonference Skype, jednou také korespondenčně. To vše pro úsporu nákladů na cestovné. V mezidobí fungoval průběžný telefonický nebo emailový kontakt mezi členy podle potřeby s cílem správného chodu organizace.

## Konference

V souladu se stanovami proběhla 24. října 2015 řádná výroční Konference, nejvyšší orgán svazu. Uskutečnila se při příležitosti dalšího dílu setkání „Jsme tady pro vás,“ jež žije už několik let. Opět v hotelu Jezerka u Chrudimi nedaleko Sečské přehrady. V té době měl svaz 238 členů, a protože přijeli pouze 33 členové, nikoliv nadpoloviční většina, musel předsedající využít náhradní znění stanov. Ty nařizují v takovém případě schůzi zrušit, okamžitě svolat novou a ta už rozhoduje prostou většinou hlasů přítomných členů.

Mimo běžnou agendu řešila Konference zcela zásadní otázku změny statutu svazu. Na základě požadavku Občanského zákoníku bylo potřeba projednat a schválit nové stanovy, jimiž se dosavadní občanské sdružení mění na zapsaný spolek. Rada ČSH předložila Konferenci návrh nového znění stanov, jež bylo nakonec po diskusi přijato. Stejně tak se dostalo přítomným členům návrhu nového jednacího a volebního řádu, všechny dokumenty Konference po diskusi přijala.

Zápis z jednání Konference včetně prezenční listiny zveřejnila rada na svazovém webu v příslušné sekci.

Konference byla opět spojena s dalším dílem seriálu „Společně o hemofilii,“ kdy se setkávají členové svazu a sesterského Hemojunioru všech generací. Podnik proběhl opět v hotelu Jezerka a program – odborně vzdělávací i zábavný – sklídl znovu velký úspěch, formát se znovu osvědčil.

## Rada ČSH

Rada se průběžně zabývala všemi důležitými okolnostmi svazového života, probírala nové náměty a vyhodnocovala uskutečněné projekty a záměry. Na svém jednání řešila především běžné provozní záležitosti, připravovala výroční Konferenci a věnovala se přípravě důležitých okamžiků v životě svazu. Způsob jednání většinou prostřednictvím telekonference Skype přijala za svůj, přes občasné technické problémy se spojením probíhala většinou nerušeně.

Členové rady se většinou bez obtíží domluvili na správném termínu, každé jednání trvalo zhruba dvě hodiny a výsledkem bylo hlasování členů o důležitých bodech programu. Během posledních dvou let se ukázalo, že telekonferenční způsob jednání je operativní, dostatečně pružný a hlavně efektivní.

Přesto došlo i na fyzické setkání členů rady, ať už při jiné svazové příležitosti, nebo ve speciálním termínu.

V roce 2015 použila rada i třetí způsob jednání – korespondenční. Ten je spíše nouzový, ale i tak účel splnil. Konal se vlastně jen jednou, když bylo třeba projednat, zda začátkem roku 2016 uskutečnit společenský večer. V závěru roku 2015 bylo na projednání celkem málo času, čekalo se na závazné rozhodnutí a korespondenční způsob hlasování účel splnil. Vcelku se dá říci, že všechny tři módy jednání Rady ČSH jsou přijatelné a může se v nich nerušeně pokračovat i v dalších obdobích.

Mezi běžnou agendu jednání je možné zařadit proces přijímání nových členů, přesnou specifikaci termínů a programu pravidelných i nepravidelných svazových akcí, případně řešení vzniklých problémů.

Rozhodovala podle jednacího řádu, hlasování o výsledku se většinou odbylo značnou shodou názorů členů, ale také občas s názory rozdílnými.

V zájmu spravedlivějšího rozdělení břemena finanční spoluúčasti účastníků svazových bylo napříště stanoveno, že budou vždy rozděleni do tří kategorií:

1. Členové svazu s hemofilií
2. Členové svazu bez hemofilie

### 3. Ostatní

Účastníci první kategorie dostanou nejvyšší finanční příspěvek svazu, ve druhé kategorii to bude méně a třetí pak zcela bez dotace. To proto, že svaz má za úkol především ulehčovat život členům postiženým hemofilií, případně von Willebrandovou chorobou a zároveň chce vyjádřit podporu ostatním členům, kteří řádně platí roční členské příspěvky. Dosud se členové od ostatních v požadavku na spoluúčast nelišili, což se napříště změní. Rozhodnutí se týká všech svazových aktivit, kde se účastníci finančně svou spoluúčastí podílejí. Zároveň se aktivní finanční podíl týká i těch aktivit, které přímo nesouvisejí například s rekondicí a podobně. Především pravidelného setkání „Společně o hemofilii,“ kde musejí svůj podíl zaplatit všichni bez ohledu na členství. Výše příspěvku byla stanovena na 500,- Kč, zbytek skutečných nákladů tuto částku daleko přesahující, bude hradit ČSH.

Podobně jako u podniků týkajících se dospělých, se mění podmínky i spoluúčast na nákladech na dětský letní tábor. Tady vyjadřuje klasifikace tyto kategorie:

1. Děti s hemofilií
2. Sourozenci hemofiliků
3. Ostatní

Konkrétní částky stanoví svazová rada vždy před konkrétním podnikem podle skutečných nákladů. Má i nadále snahu naplňovat stanovy a poskytnout svým členům maximum možných výhod, včetně finančních. Stále se zvyšující všeobecné náklady ale neumožňují hradit všechny náklady v plné výši, nebo dosud praktikované výši. I tak jsou dotace ne vše vždycky stanovené v takové míře, že všechno zůstává dosažitelné všem sociálním vrstvám. Zároveň je rozhodnutí výrazem větší sounáležitosti s těmi, kdo se rozhodli pro členství v ČSH a musejí tudíž mít i patřičné členské výhody. Finančně se změny hospodaření svazu příliš nedotknou, protože počet členů – nehemofiliků je velmi malý a rozdíl proti minulosti tvoří naprosto marginální částka.

Z každého jednání – ať už mělo jakoukoliv formu - pořídil určený zapisovatel záznam, vždycky se objevil na svazovém webu tak, jak to ukládají svazové stanovy. Stal se součástí běžného pořadí článků a je možné ho vždy najít v sekci „Zápisy z Rady ČSH.“ Tam jsou tak k dispozici všechny zápisy a také výroční zprávy.

Některých schůzí Rady ČSH se zúčastnil i předseda revizní komise, umožňují mu to opět stanovy a jednací řád. Jeho účast je přínosem, podrobněji se může seznámit s okamžitými požadavky na rady, přispět svým podílem a návrhy a nakonec i snáze připravit revizní zprávu.



## Rekondiční pobyty dospělých

První se uskutečnil už v dubnu v lázních Vráž, tentokrát v délce trvání jednoho týdne. Původně byl určený pouze pro členy trpící inhibitorem, ale díky finanční účasti společnosti Novo Nordisk bylo možné rozšířit program i pro ostatní.

Základem je možnost využití místních procedur, ale především individuální rehabilitace. Za poslední roky se velice osvědčila spolupráce s místními fyzioterapeutkami, které lze nyní považovat za dostatečně vyškolené pro potřeby hemofiliků. Vedle nich ale svaz opět dovezl i další osvědčené rehabilitační specialistiky, s nimiž navázal kontakt v minulosti. K dispozici tak byl dostatečný počet specialistek a všichni mohli využít nezbytné podpory svého zdravotního stavu.

Došlo i na pravidelnou rekondici v Lednici na jižní Moravě a také sem se podařilo zařídit dostatečný počet odborného personálu. Čtyři fyzioterapeutky - jde prakticky o tytéž, jako v předchozím případě, se staraly o šestnáct potřebných členů svazu. Laskavostí vedení lázní Vráž byly tamní zaměstnankyně uvolněny a mohly pomoci i v tomto případě, další dvě patří k už tradičnímu osazenstvu podobných záležitostí organizovaných svazem.

Lednice hostila zájemce z řad svazu po pět posledních let a nastal čas změny. Hlavní organizátor sondařoval, zda by účastníci změnu prostřední uvítali a došel k názoru, že ano. Rozhodl se proto zahájit jednání s dalšími lokalitami s podobnými parametry, kde by opět bylo možné využívat místních podmínek v maximální míře a zároveň s možností využít osvědčené formy. Tedy především s dostatečnými prostory pro individuální rehabilitaci, protože svaz vlastní několik rehabilitačních lehátek, ale musí mít možnost je uplatnit.

Jednání o změně místa proběhlo úspěšně a éra Lednice v tomto směru skončila. Rada na návrh hlavního organizátora rozhodla, že napříště se jarní rekondice dospělých přesune do Penzionu a wellness centra Ohrada ve Vískách u Letovic.

Rozhodně se zlepšila situace v dostupnosti rehabilitace, alespoň v některých centrech. Platí to zejména o Praze, kde Ústav hematologie a krevní transfuze vyčlenil dvě odpoledne v týdnu rehabilitaci a určil k nim specialistu. Je otázkou, jaký zájem taková možnost vyvolá, dosavadní obecné zkušenosti v tomto směru nejsou nejlepší.

Podstatně horší poměry panují v regionech, tam zůstává rehabilitace a rekondice na velmi nízké úrovni. Hemofilická centra v převaze svou roli dostatečně neplní a rehabilitaci – jeden ze základních pilířů péče o hemofiliky – neposkytují.

Tomu se snaží svaz odpomoci semináři a školeními specialistů z regionů. K dispozici jsou vysoce erudovaní fyzioterapeuti pro děti i dospělé schopní přenést své znalosti a zkušenosti i na ostatní. Několik takových pokusů proběhlo, úspěšně zejména v Ostravě, Ústí nad Labem a Olomouci. ČSH vybral a pozval osvědčenou lektorku Marii Katzerovou z Brna, její informace se setkaly s patřičným ohlasem. Zdejší fyzioterapeuti projevíli skutečný zájem, bohužel je takových vlašťovek stále málo.

Ostravské centrum změnilo status z HTC na CCC s tím, že právě v rehabilitaci projevilo značný zájem. Díky spolupráci se svazem tu proběhlo školení fyzioterapeutů a lze konstatovat, že tu jde úroveň nahoru. Všeobecně ale není snaha center - až na uvedené výjimky – o zlepšení a lepší zpřístupnění rehabilitace na žádoucí úrovni.

## Dětský letní tábor

Opakoval se opět v Zubří na Vysočině, jako v minulosti po dobu dvou týdnů. Připravil ho znovu téměř stejný tým vedoucích, opět s ústředním motivem táborové hry.

Hlavní cíl zůstává stejný – pod dohledem odborníků zažít běžné prostředí letního tábora, které je takovým účastníkům v mnoha případech odepřeno. Kromě her a zábavy je důležitá i edukační stránka věci, kde se malí chlapci naučí sami si aplikovat k životu nezbytné koagulační faktory. A také získají další velmi potřebné znalosti, díky nimž je hemofilická laická komunita ve svém oboru velice vzdělaná.

Po několika letech dochází k významné změně, rok 2015 byl posledním ve funkci pro dlouholetého hlavního vedoucího Martina Bohůna. Podařilo se mu ovšem získat náhradu v podobě mladého člena svazu Vojtěcha Horníka. Bude ovšem pokračovat jejich úzká spolupráce, takže kontinuita dětských táborů nebude narušená.

Podzimní rozhodování svazu přineslo fakt, že se tábor navrátí k formátu dvou týdnů a v roce 2016 proběhne opět v Zubří. Už v závěru roku se objevily na webu podrobné informace o příštím ročníku, takže potenciální účastníci znají nejen termín, ale mohou se už pomocí elektronického formuláře na webu přihlašovat.

To je velmi důležité, protože zájem je každoročně značný a mnohdy dokonce přesahuje kapacitní možnosti. Svědčí o atraktivitě a přitažlivosti pro děti, zároveň také vděčnosti rodičů za takový podnik. Během let se už vystřídaly generace, takže někdejší dětské táborníci už figuruji v roli vedoucích. Dětský tábor se tak stal výkladní skříní svazových aktivit a v žebříčku hodnocení významu a kvality stojí na nejvyšších příčkách.

Už několik let se svaz aktivně snaží propojit tuto aktivitu s podobnými na Slovensku, v Rumunsku, případně i jinde, ale zatím se úsilí nesetkalo s patřičnou odezvou oslovených partnerů. V tomto směru bude třeba pokračovat a snažit se o cíl, který odpovídá záměrům svazu i mezinárodních struktur o bohatší mezinárodní život.

I v roce 2015 poskytla odbornou garanci tábora – nutnou i pro získání státních dotací – dětská hematologie Fakultní nemocnice Brno, odkud se rekrutuje také řada tamních odborníků, kteří tvoří pravidelně i potřebný doprovod. Spolupráce bude pokračovat také v roce 2016 s novým vedením tábora, v tomto směru se v organizaci nic nemění.

## Edukační působení

Odbývá se ve dvou rovinách – směrem k odborné veřejnosti a laické veřejnosti. Nedostatky pociťuje svaz především v profesionální oblasti, kde už léta schází dostatečná míra znalostí lékařů, záchranářů i dalšího středního zdravotnického personálu. Svaz se několik posledních let snaží vyvolat jednání s odbornou lékařskou společností sdružující intenzivisty, záchranáře a odborníky ARO, leč marně. Za první vlaštovku lze považovat celostátní konferenci urgentní medicíny a medicíny katastrof s názvem Pelhřimovský podvečer, kam ČSH delegoval Ondřeje Zapletala z oddělení dětské hematologie Fakultní nemocnice Brno. Jeho přednášku na téma „Přístup k pacientovi s hemofilií či jinou vrozenou krvácivou chorobou“ si vyslechlo na 200 záchranářů z Česka a Slovenska. Svaz se samozřejmě s úvodním průlomem mezi lékaře a zdravotníky tohoto oboru nespokojí, už připravuje další kroky.

Na webové stránce vyšla výzva členům, aby se podělili se svou zkušeností s rychlou záchrannou službou, ale bez odezvy. To ovšem není nic nového, aktivita členské základny je už léta velmi zdrženlivá. Pouze ve výjimečných případech se členové svazu spontánně vyjadřují k některým skutečnostem, většinou ovšem setrvávají v pasivitě. Pouze několik událostí dokázalo vyburcovat k návrhům, nápadům a námětům, běžně nechávají vše na svazové radě.

Iniciativu projevují především na pravidelných i nepravidelných setkáních – například „Společně o hemofilii“ nebo regionálních workshopech, zejména v souvislosti se sdělováním nových poznatků, případně opakováním těch už dobře známých. V takových případech s povděkem kvitují edukační svazové snahy a přicházejí s vlastními nápady.

Na podporu posilování znalostí členů i odborné veřejnosti vydal svaz několik překladů odborných textů pocházejících ze zahraničí, ale i originálů vzniklých u nás. Distribuoval je mezi zájemce, finanční prostředky na překlady a grafiku se podařilo většinou pořídit ze sponzorských zdrojů, takže svaz nesl náklady pouze za poštovné.

Na webových stránkách existuje už řadu let sekce dokumentů, kde lze dohledat několik velmi potřebných materiálů. Sekce se stále doplňuje a nové texty, ale i obrazové materiály, přibývají.

V uplynulém období se podařilo opatřit unikátní animované názorné demonstrace procesů probíhajících v kloubech při akutním krvácení, konkrétně v koleni a kotníku. Velmi působivé

animace sklídily patřičný ohlas, a pokud to bude možné, budou taková videa přibývat. I tady platí, že svaz využívá partnerství se svými sponzory a odbornými společnostmi, takže získává podobné materiály bez nároku na finanční náklady.

Do této kapitoly je nutné zařadit i populární texty v standardních médiích, vycházely zejména při příležitosti významných okamžiků, například Světového dne hemofilie v dubnu. Svazová rada se snažila ve spolupráci se sponzory o maximální publicitu ve veřejných médiích, takže obecná povědomost o hemofilii, životě hemofiliků i dalších okolnostech se razantně zvyšuje.

Kromě tištěných médií rostl i počet rozhlasových a televizních vystoupení zástupců svazu, případně řadových členů, ale i odborníků z řad hematologů, ortopédů a pediatriů. Podobnou publicitu považuje svaz za velmi potřebnou a účinnou.

Bohužel bylo nutné reagovat také na negativní obraz, zejména ze zdrojů Všeobecné zdravotní pojišťovny. Ta zveřejňuje v posledním období žebříček nejdražších klientů a na prvních místech se pravidelně objevují právě hemofilici. Bylo proto nutné uvést tuto skutečnost na pravou míru a vysvětlit, že několik jednotlivců je sice výrazně drahých, ale jako celek není hemofilie zdaleka nejdražší onemocnění. K tomuto tématu se uskutečnila i specializovaná tisková konference s účastí zdravotnických a ekonomických odborníků pro specializované i obecné žurnalisty. V tomto směru si ovšem svaz uvědomuje, že jde o běh na velmi dlouhou trať. Nechce ale ve svém úsilí polevovat a naopak svou aktivitu hodlá zintenzivnit. Jde především o ochranu zájmů členů, kteří se mnohdy setkávají s velmi negativním vztahem veřejnosti ovlivněnou zaujatou a neobjektivní informační politikou největší zdravotní pojišťovny.

ČSH opětovně proti takovému postupu protestoval u ředitele VZP, ale přes veškeré sliby nápravy a uvedení informací na pravou míru, se nic nemění.

Edukační procesy jsou jedním ze základních pilířů svazových snah, považuje je za nesmírně důležité a bude v nich pokračovat. Opět směrem ke členům, kteří tak mohou z nových poznatků a propagace dobře známých, výrazně profitovat, ale také směrem ven. Znovu v zájmu svých členů, často se setkávajících s nepochopením, odmítáním a zkreslenými názory veřejnosti. Bohužel často i té, která by měla být odborná, ale má velmi nedostatečné znalosti. To může vést – a v minulosti se tak už opravdu stalo – až k tragickým koncům, zejména ze strany posádek vozů rychlé záchranné služby.

Edukaci bude nutné i do budoucna zásadně podporovat, čerpat z materiálů mezinárodních organizací i vlastních zdrojů. V roce 2015 učinil svaz řadu zcela zásadních kroků, své snahy posílil a hodlá v tom pokračovat i nadále.

## Mezinárodní život

ČSH je už téměř dvacet let členskou organizací Světové federace hemofilie WFH se sídlem v Kanadě, dále Evropského hemofilického konsorcia EHC se sídlem v Bruselu a také Evropského sdružení pro vzácná onemocnění EURORDIS, jež má centrum v Paříži.

Účast na životě prvních dvou institucí je nesmírně přínosná, lze odtud čerpat stále nové a nové poznatky a získávat tolik potřebné informace. Svazová rada dostává pravidelné bulletiny i jednorázové informace a promptně s nimi seznamuje členy prostřednictvím webu i tištěného Zpravodaje, případně i dalšími kanály.

Zástupci ČSH se účastní vrcholných podniků institucí, přivážejí odtud informace a zároveň udržují mezinárodní povědomí o českém systému péče o hemofiliky i vlastní činnosti svazu. Je možné konstatovat, že obraz domácího života má na mezinárodní scéně velmi dobrý ohlas a svaz je nedílnou a vysoce hodnocenou součástí světové hemofilické komunity.

V roce 2015 – jako v každém lichém letopočtu, se neuskutečnila výroční Konference WFH, ale nahradilo je Světové fórum pravidelně probíhající v kanadském Montrealu. Většinou se týká dostupnosti léčebných preparátů a jejich bezpečnosti. Nebylo tomu jinak ani tentokrát, jako hlavní téma zazněly novinky z oblasti nových preparátů s prodlouženou dobou účinnosti. Na takovou metodu nepanují jednoznačně souhlasné názory, ale patří jim budoucnost.

Dalším velkým tématem je genová terapie, o níž se mluví stále hlasitěji. Její zavedení zřejmě v nejbližších letech nehrozí, ale leckde ve světě už přibíhají delší dobu klinické studie na toto téma a určitě dospěje i do České republiky. Informace získané ze Světového fóra se objevily opět na svazovém webu a získali je i zdravotníci odborníci.

Výroční Konference EHC (koná se každoročně) našla pořadatele v srbském hemofilickém svazu a její účastníci se sešli v Bělehradě. ČSH na ní vyslal dva zástupce, kteří tu hájili zájmy našich členů a zprostředkovali zdejší informace.

V Bělehradě se uskutečnilo také jednání mladých zástupců federací jednotlivých zemí, jejichž aktivity EHC vehementně podporuje. Také ČSH byl vyzván k vyslání svého zástupce, ale bohužel se nepodařilo získat nikoho z mladé generace, kdo by byl ochotný se mezinárodního života účastnit. Najít mladé následovníky zůstává jedním z hlavních úkolů současných členů rady, aby její práce pokračovala i nadále kontinuálně a bez obtíží.

Poněkud odlišný názor vznikl v Radě ČSH na členství v EURORDIS. Ukázalo se, že odtud neplynou nijak převratné informace, ani není účast v této instituci nijak zvlášť přínosná. Rada proto na jednom ze svých jednání jednomyslně rozhodla o vystoupení ČSH z EURORDIS a následovat tak rozhodnutí EHC, jež tak učinilo na posledním výročním kongresu v Bělehradě v říjnu 2015. I tady došli k názoru, že členství je zbytečné a téměř nic nepřináší. Předseda ČSH na bělehradském kongresu hlasoval rovněž pro vystoupení.

Důvodem rozhodnutí – na mezinárodní i národní úrovni – je rozdílná organizovanost hemofilické komunity a té sdružující ostatní vzácná onemocnění. Hemofilická veřejnost je vysoce organizovaná, má jasné cíle i jednoznačně za nimi kráčí. Ostatní instituce týkající se vzácných onemocnění jsou teprve v plenkách od hemofiliků se mají co učit. Nejen na mezinárodním poli, ale především domácím.



## Pravidelná setkání členů

Odehrávají se ve dvou rovinách – při oslavách významných příležitostí a na nepravidelných regionálních workshopech. Obojí pokračovalo v návaznosti na minulých letech, formát se osvědčil a setkává se s příznivým ohlasem členů.

Tradiční setkání při příležitosti oslav Světového dne hemofilie 17. dubna se tentokrát uskutečnilo v areálu Zeměráj nedaleko orlické přehrady. V přírodních podmínkách se sešli dospělí i děti a podnik znovu sklídl úspěch.

Rovněž v dubnu nastala příležitost se sejít v Praze. Rada ČSH spolu se sesterským Hemojunioem už dříve rozhodla nepokračovat na závěr kampaně „Podporuji léčbu hemofilie“ v demonstračních pochodech Prahou, ale nahradit je jiným způsobem. Iniciativy se chopil Hemojunior a připravil na fotbalovém stadionu Dukly Praha sportovně – zábavní odpoledne pro členy obou organizací. Asi proto, že program připravoval Hemojunior s ohledem především na své členy, nenaplnila skutečnost celé očekávání. Členy svazu se nepodařilo stoprocentně vtáhnout do děje, zůstávali poněkud mimo. Rada proto rozhodla v podobném duchu nepokračovat a najít jiný způsob.

Naopak velmi úspěšné jsou regionální workshopy pro členy svazu v místech hemofilických center. Na jaře připravil svaz setkání pro jihočeské členy v Hluboké nad Vltavou. V tomto regionu je obzvlášť potřebné, protože centrum v Českých Budějovicích nepracuje právě ideálně. Proti očekávání přijelo velké množství účastníků a připravený program splnil svůj účel.

Svaz pravidelně zve na setkání odborníky z oblasti hematologie, fyzioterapie, ortopedie a většinou i léčby bolesti a sociální oblasti.

V jižních Čechách rehabilitace nefunguje vůbec, proto snaha její činnost podpořit. Nakolik se to podařilo ukáže až čas, ale zdá se, že bude potřeba vyvinout ještě značné úsilí, aby se zdejší péče dostala na patřičnou úroveň, na jakou jsou zvyklí hemofilici v jiných regionech. Právě proto je nutné podobné místně určené semináře zvlášť podporovat, to zůstává jedním z hlavních úkolů svazu.

Třetí ročník setkávání generací v hotelu Jezerka nedaleko Sečské přehrady ve východních Čechách opět své ovoce přinesl. Třebaže už nezahrnuje žádné nové prvky a setrvává u osvědčeného profilu, stále svůj účel plní. Odborným programem, ale také společenským.

Hlavním přínosem je kontakt prakticky všech generací současných hemofiliků v České republice. Ti starší mají radost, že mladým se daří lépe než kdysi jim, mladí zase naopak mohou porovnat pokrok a více se motivují ke snaze odpovídajícím způsobem udržovat a rozvíjet fyzickou kondici a pečovat o sebe.

„Jsme tady pro vás“ – tak se setkání tradičně jmenuje – je jedním z nejdůležitějších bodů celého programu svazu a je třeba v něm pokračovat. Třeba s jiným konkrétním formátem, ale v zásadě se stejným posláním. Totéž platí také o regionálních workshopech, jež plní úlohu především v konkrétních krajových podmínkách a jsou tak velmi účinné.

## Financování

I v roce 2015 pokračovala Rada ČSH v hospodaření s vyrovnaným rozpočtem, nepatrně vyšší výdaje než příjmy rovnováhu nenarušily.

Jednoznačně nejdůležitějším zdrojem příjmů jsou sponzorské dary, většinou dlouhodobě významných přispěvatelů z řad farmaceutických společností. Nejvýznamnějšími sponzory zůstali:

- Bayer
- Baxter
- CSL Behring
- Grifols
- Novo Nordisk
- Octapharma
- Pfizer
- SOBI
- Sysmex

Jejich podíl na financování svazu se liší, ale v zásadě na nich možnost existence svazu spočívá.

Druhým zdrojem příjmů jsou státní dotace ministerstva zdravotnictví, za rok 2015 v poněkud vyšší úrovni než dříve. Koncem roku se naskytla možnost dodatečné dotace MZ ve výši necelých šedesáti tisíc, ale vlivem postupu ministerstva bylo nutné peníze ještě před koncem roku vrátit. Svaz obdržel rozhodnutí o přidělení finančních prostředků 9. prosince 2015 s tím, že je nutné částku využít do konce kalendářního roku. Byla vázaná účelově na uspořádání regionálního workshopu, což vzhledem k časové tísní nebylo možné uskutečnit. Svaz proto celou dotaci vrátil i s příslušným vyjádřením. Zástupce ministerstva se za neakceptovatelný postup omluvil i s příslibem, že napříště bude úřad postupovat logičtěji tak, aby se prostředky skutečně daly využít a jejich přidělení nezůstalo jen formálním a zbytečným krokem.

V pořadí důležitosti finančních zdrojů byly třetí členské příspěvky. Rada důsledně trvala na plnění členských povinností, mezi nimiž je příspěvková morálka na předním místě. V souhrnu není celková suma pocházející z tohoto zdroje právě nejvýznamnější, ale důležitá.

Jak už bylo zmíněno v kapitole Rada ČSH, došlo k přehodnocení spoluúčasti členů na příležitostech svazem pořádaných. Rozhodnutí má spíše morální než ekonomický význam, ale rada vyznává stanovisko, že dávat něco zadarmo není zdravé. Důležité je odstupňování výše příspěvku podle stupně a významu členství.

Zpráva o hospodaření je opět zveřejněna na webových stránkách [www.hemofilici.cz](http://www.hemofilici.cz), jak ukládají stanovy a jak je odnepaměti zvykem.

## Zpráva o hospodaření

	2015	k 1.1.2015		k 31.12.2015
	Peněžní hotovost v pokladně	26 982,00		4 546,00
	Stav běžného účtu	1 825 348,42		1 842 060,50
	<b>Finanční prostředky celkem</b>	<b>1 852 330,42</b>		<b>1 846 606,50</b>
		<b>Příjmy</b>	<b>Výdaje</b>	<b>Rozdíl</b>
	Dotace MZ ČR	238 370,00		
	Dotace VVZP ÚV ČR			
	Členské příspěvky	26 530,00		
	Dary	897 401,00		
	EHC - Dotace			
	Jiné příjmy	976,00		
	Služby			
	Úrok z běžného účtu	6 339,98	1 204,58	
	Srážková daň z úroků běžného účtu			
	Hemofilický den		108 938,00	
	Mezinárodní akce		108 933,89	
	Konference ČSH		510,00	
	Drobný majetek			
	Členský příspěvek EHC		2 784,91	
	Členský příspěvek WFH		713,34	
	Členský příspěvek EURORDIS			
Informační servis	Telefonní poplatky + internet		36 033,00	
	Poštovné		3 605,00	
	Režijní výdaje		1 901,00	
	Kancelářské potřeby		3 306,00	
	Cestovní náhrady		615,00	
	Spotřební materiál		6 939,08	
	Nákup služeb		20 861,00	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		12 750,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		2 250,00	
	Poplatky bance		3 465,00	
EHC	Drobná vydání			
	Cestovní náhrady		428,00	
	Vyplacená mzda zaměstnancům			

	(DOPP)			
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)			
<b>Workshop</b>	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)			
	Cestovní náhrady		1 303,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)			
	Ostatní výdaje			
<b>Ostatní</b>	Cestovní náhrady		3 065,00	
	Drobné výdaje			
	Výdaje jinde nezařazené		206 628,30	
	Rekondice Vráž		1 591,00	
<b>HZ</b>	Tiskové práce			
	Poštovné, distribuce			
<b>LHT</b>	Účastnické poplatky	157 000,00		
	Ubytování		409 806,00	
	Cestovní náhrady		89 169,00	
	Drobná vydání		74 495,80	
	Pojištění účastníků		3 300,00	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		34 170,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		6 030,00	
<b>Rekondice dospělých (Lednice)</b>	Účastnické poplatky	47 290,00		
	Ubytování		52 800,00	
	Procedury			
	Cestovní náhrady		943,00	
	Stravování		13 360,00	
	Ostatní režijní výdaje		11 365,00	
	Vyplacená mzda zaměstnancům (DOPP)		8 160,00	
	Odvod daně FU (srážky za DOPP)		1 440,00	
<b>Rekondice dětí a rodičů (Běleč)</b>	Rekondice dětí a rodičů Beleč	15 135,00		
	Drobná vydání			
	Ubytování		31 515,00	
<b>Schůze Rady ČSH</b>	Cestovní náhrady		1 700,00	
	Ubytování			
	Drobná vydání		1 600,00	
<b>Akce "Podporuj i hemofilii"</b>	Prodej předmětů	38 684,00		
	Režijní výdaje		19 916,00	

Seč	Cestovní náhrady		507,00	
	Setkání hemofilických pacientů	33 000,00	165 104,00	
	Vratka dotace MZ ČR		13 244,00	
	Vratka dotace ÚV ČR			
	Závazek minulých let (HD 2012)			
	<b>SOUČET PŘÍJMŮ A VÝDAJŮ</b>	<b>1 460 725,98</b>	<b>1 466 449,90</b>	<b>-5 723,92</b>
Průběžné položky	Finanční převody (průběžné položky)	54 000,00	54 000,00	
	Vratka provozních záloh			
	Přijaté půjčky			
	Splátky půjček			
	<b>Průběžné položky celkem</b>	<b>54 000,00</b>	<b>54 000,00</b>	
	<b>PŘÍJMY A VÝDAJE CELKEM</b>	<b>1 514 725,98</b>	<b>1 520 449,90</b>	<b>-5 723,92</b>