

HEMOFILIE — Stát na vlastních nohou

Prázdniny v Zubří na Vysočině



Baxter

www.hemofilici.cz

www.hemofilie.cz

2015

HEMOFILIE Stát na vlastních nohou

Prázdniny v Zubří na Vysočině

Na snímku hemofilici xxx s ambasadorkou kampaně xxx

Lidé, kteří se narodí s hemofilií, někdy nemohou přestat krváčet sami od sebe. Hemofilie je totiž porucha srážlivosti krve. To znamená, že lidé s hemofilií mohou krváčet po dlouhou dobu – tak dlouho, že to může jejich tělu ublížit nebo to může být zdraví nebezpečné. Hemofilie obecně postihuje pouze chlapce.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So



Baxter

www.hemofilici.cz | www.hemofilie.cz

Leden 2015



HEMOFILIE Stát na vlastních nohou

Prázdniny v Zubří na Vysočině

Na srážku hemofilici xxx s ambasadorkou kampaně xxx

Krvácivé projevy u hemofiliků jsou celoživotní a většinou se objevují s počátkem chůze v batolecím věku. V období růstu mohou být častější než v dospělém věku. Závažnost postižení závisí na tíži onemocnění a včasném dostatečném dávkování koncentrátů chybějících koagulačních faktorů při léčbě každého krvácení.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28
Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So



Baxter

www.hemofilici.cz | www.hemofilie.cz

Únor 2015

HEMOFILIE Stát na vlastních nohou

Prázdniny v Zubří na Vysočině



Vnitřní krvácení u osoby s hemofilií se nejčastěji vyskytuje ve svalech nebo kloubech. Opakovaná kloubní krvácení vedou k trvalému a nevratnému poškození kloubu, doprovázenému chronickou bolestí, deformitami končetin a zhoršením pohyblivosti.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út



Baxter

www.hemofilici.cz | www.hemofilie.cz

Březen 2015



HEMOFILIE Stát na vlastních nohou

Prázdniny v Zubří na Vysočině

Pokud máte pocit, že možná začalo krvácení, ošetřete ho. NIKDY nečekejte, až bude kloub horký, oteklý a bolestivý. Nedělejte si starosti kvůli tomu, že někdy budete lékem „plýtvat“ zbytečně, a to v případě, že by ke krvácení nedošlo. Při poranění hlavy musí být podán faktor srážlivosti co nejdříve, krvácení do hlavy je totiž u hemofiliků nejčastější příčinou smrti.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt



Baxter

www.hemofilici.cz | www.hemofilie.cz

Duben 2015

HEMOFILIE Stát na vlastních nohou

Prázdniny v Zubří na Vysočině



Mnoho rodin s hemofilií již nyní ví, že nemoc lze rozumně zvládnout domácí léčbou. Intravenózní aplikace koncentráту faktoru se dá velmi rychle naučit. Hematolog stanoví program domácí léčby. Podle něj pak mohou být intravenózní injekce s faktorem aplikovány na začátku nového krvácení nebo v pravidelných preventivních intervalech. Tato preventivní léčba tzv. PROFYLAXE, napomáhá chránit klouby před nepříznivými následky opakovaných krvácení.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne



Baxter

www.hemofilici.cz | www.hemofilie.cz

Květen 2015



HEMOFILIE Stát na vlastních nohou

Prázdniny v Zubří na Vysočině

Lidé s hemofilií by neměli mít strach ze cvičení a z aktivního sportování. Vlastně by měli být k takovým činnostem vybízeni. Mezi nepřátele hemofilie patří svalová ochablost, nedostatečná ohebnost a koordinace. To vše zvyšuje pravděpodobnost poškození kloubu a případné artritidy.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út



Baxter

www.hemofilici.cz | www.hemofilie.cz

Červen 2015



HEMOFILIE Stát na vlastních nohou

Prázdniny v Zubří na Vysočině

Klouby hemofilika nesmějí být nikdy silou nuceny do většího pohybového rozsahu, než jakého jsou schopny. Pokusy o násilné narovnání lokte nebo kolene za rozsah již limitovaný hemofilickou artropatií může vyvolat krvácení a další poškození.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá



Baxter

www.hemofilici.cz | www.hemofilie.cz

Červenec 2015



Stát na vlastních nohou

Prázdniny v Zubří na Vysočině

Fyzioterapeut může pomoci, jen když s ním hemofilik spolupracuje. Když se lidé, kteří jsou celé měsíce nebo dokonce roky upoutaní na lůžko, či odkázaní na invalidní vozík, vhodně motivují, mohou se znovu naučit chodit. Je k tomu zapotřebí odhodlání to zkusit, pravidelná cvičení s terapeutem a vzájemná důvěra.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po



Baxter

www.hemofilici.cz | www.hemofilie.cz

Srpen 2015

HEMOFILIE Stát na vlastních nohou

Prázdniny v Zubří na Vysočině



Zranění vyžadující chirurgický zásah by měla provádět pouze nemocnice s hematologickým oddělením, nebo hemofilickým centrem, nebo v úzké spolupráci s takovým zdravotnickým zařízením. Pokud se s hemofilikem nebude správně zacházet, může to mít dalekosáhlé následky.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St



Baxter

www.hemofilici.cz | www.hemofilie.cz

Září 2015

HEMOFILIE

Stát na vlastních nohou

Prázdniny v Zubří na Vysočině



U všech hemofiliků krvácejících do kloubů je vhodné pravidelně kontrolovat stav kloubního aparátu na erudovaném ortopedickém pracovišti. Pokud se totiž krvácení do stejného kloubu často opakuje, může se z něj vyvinout tzv. „cílový kloub“ a být v blízké budoucnosti postižen artrózou, případně i zcela znehybněn.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So



Baxter

www.hemofilici.cz | www.hemofilie.cz

Říjen 2015

HEMOFILIE Stát na vlastních nohou

Prázdniny v Zubří na Vysočině



V současnosti žije v České republice téměř 1000 hemofiliků, z nichž zhruba pětina jsou děti do 18 let. Kompletní péče o dětské hemofiliky je zajištěna v celkem 8 dětských hemofilických centrech. O dospělé se pak stará 7 center.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po



Baxter

www.hemofilici.cz | www.hemofilie.cz

Listopad 2015



HEMOFILIE Stát na vlastních nohou

Prázdniny v Zubří na Vysočině

Zájmy českých hemofiliků zastupuje Český svaz hemofiliků, který jedná s příslušnými institucemi, vydává informační materiály a pořádá různé aktivity včetně rekondičních pobytů pro děti i dospělé. Na pomoc dětským hemofilikům se zaměřuje sdružení Hemojunior. V rozhodujících otázkách postupují společně.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt	Pá	So	Ne	Po	Út	St	Čt



Baxter

www.hemofilici.cz | www.hemofilie.cz

Prosinec 2015