

# HEMOFILICKÝ ZPRAVODAJ

# 21

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



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



ČESKÝ SVAZ  
HEMOFILIKŮ



Vážení a milí, drazí přátelé, dámy a pánové.

Posílám vám všem jménem Rady ČSH velmi srdečné pozdravy. Máme to letos poněkud podivné léto, ale snad nikdo z vás neuplaval, nikdo nepřišel o střechu nad hlavou nebo o nějaké jiné materiální hodnoty. O zdraví ani nemluvě. Pokud snad ano, dejte nám vědět, pokusíme se pomoci, byť i velmi omezenými možnostmi.

Letos jsme se už jednou sešli, oslavili jsme Světový den hemofilie na Baťově kanálu. Snad se příliš nespletu, když označím celý podnik za velmi vydařený. Ostatně o podrobnostech si můžete přečíst v samostatném článku. Organizátory povedený den potěšil a já jim velice rád děkuji za vše, co pro nás udělali. Pokud nevíte o koho jde, pak hlavně o neúnavného a nápady hýřícího Martina Bohúna, který nedaleko Veselí nad Moravou, odkud a kam se plulo, bydlí, dobře to tam zná a znalosti dokázal dokonale využít. Velmi zdatně mu sekundovala Jana Kalábová, už dlouhou dobu fungují jako dobře sehraný tým. Věřím, že se mnou budete všichni souhlasit a na Moravu letí i vaše poděkování. Právě tak jako za sponzory. Tím hlavním je už tradičně u Dne hemofilie firma Novo Nordisk, k níž se letos nově připojila

konkurence. Konkurence na trhu, ale spolupracovník na poli podpory našeho svazu – firma CSL Behring. Oběma opravdu hluboké díky.

Tím ovšem letošní společný program zdaleka nekončí. Koncem května se zájemci sešli zase v Lednici, aby se zahřáli v tamních lázních a znovu si zopakovali to nejdůležitější ze zásad rehabilitace. Také o tom se dočtete v článku hlavního organizátora lednického podniku Michala Skořepy. A teď to hlavní – v září se koná zcela mimořádná valná hromada svazu, pravidelná Výroční konference. Tentokrát ale nikoliv v Praze, nýbrž v lázních Vráž (u Písku). Podrobnější informace už vyšly na svazovém webu [www.hemofilici.cz](http://www.hemofilici.cz), ale ještě jednou je zopakujeme i ve Zpravodaji, včetně přihlašovacího lístku.

Zpráva o činnosti, která na Konferenci zazní, bude tentokrát neobyčejně radostná. Alespoň co se finanční kondice svazu týče. Máme za sebou loňskou výroční konferenci EHC v Praze, jejíž výsledek svazové konto významně vztužil. Moc si přejeme, aby zprávu o hospodaření přednesl ekonom svazu pan Václav Tóth, aby překonal hluboké zdravotní potíže, s nimiž se už dlouhou řadu měsíců potýká. Všichni svazoví radní na něj ustavičně myslí, v myšlenkách ho posilují

a byli by rádi, kdyby totéž činili i další členové svazu. O tom, jak bude vše ve Vráži probíhat, že vás to nebude nic stát a že si s sebou můžete přivést i partnera či partnerku, se dočtete také v samostatném materiálu na dalších stránkách.

Z úsporných důvodů jsme byli nuceni omezit frekvenci vydávání Zpravodaje, někdejší státní dotace na publikační činnost je už bohužel v nenávratné minulosti. Naštěstí tu máme webové stránky, kde si může každý udělat o svazu obrázek. Ano, ne všichni členové jsou k internetu připojeni, proto se to nejdůležitější snažíme dodávat adresátům i jinými kanály. Třeba zcela mimořádně i poštou každému do schránky, jako tomu bylo letos na jaře. To je ovšem způsob ještě nákladnější, proto ho využíváme zcela výjimečně. Každý se však může na svazovou Radu obracet kdykoliv, ať už zase přes internetovou adresu [info@hemofilici.cz](mailto:info@hemofilici.cz), anebo telefonicky na číslo 777 078 509, případně poštovní obálkou s nadepsanou adresou ČSH, U Nemocnice 1 (areál ÚHK), 128 20 Praha 2.

Žijme naději, že léto letos opravdu přijde, že povodně jsou už za námi a že zamračená obloha s chladným vzduchem není tím hlavním, co nás v následujících týdnech a měsících čeká. Bylo by škoda,



da, kdyby se tradiční dětský tábor, jenž se letos naposled odbude v krásném areálu Ondrášova dvora, po této stránce nevyvedl a jeho účastníci si odvezli poslední vzpomínky ne právě hezké. Jinak ale určitě všichni táborníci budou na prostředí pod Beskydami vzpomínat jen v tom nejlepším, bylo to tu fajn. Podnikatelské záměry

majitelů ale míří takovým směrem, že jsou pro naše záměry nadále nepoužitelné. Nezoufejte, táborový šéf Martin Bohún má už v zorném poli další lokalitu a můžeme si jen přát, aby v roce 2014 pokračovala tradice stejně úspěšně.

Dovolte mi, abych všem členům a přátelům svazu popřál hezké léto, firmám i jednot-

livcům, kteří svaz materiálně podporují, za snahu poděkoval a vyjádřil naději, že se všichni na volební výroční Konferenci ve Vráži sejdem. Do té doby se mějte všichni moc hezky a radujte se z každého dne.

Srdečně vás  
*Vladimír Dolejš*







## Výroční Konference v lázních? Proč ne?

Zatím tomu tak nikdy nebylo. Vrcholný orgán svazu se vždycky scházel v Praze, časem se místa měnila. Tentokrát dochází ke změně radikální, opouštíme hlavní město a stěhujeme místo jednání jižním směrem. Konkrétně do lázní Vráž nedaleko Písku a pro členy a jejich doprovod je bez nákladů.

Jak už svazová Rada informovala dopisem všechny členy, proběhne Konference o víkendu 14. a 15. září. Každý bude hostem svazu a týká se to nejen samotných členů, ale vždycky také jednoho jeho doprovodu. Zda to bude manželka, partnerka či partner, dcera nebo syn je lhostejné. Nabídka se týká jednoho doprovodu, ale pokud přijede se členem více lidí, nezůstanou stranou. Jen si budou muset náklady zaplatit sami, tady jsou částky vyčíslené. (Děti do 10ti let mají účast zdarma).

- Ubytování + snídaně 950,- Kč

### Nabídka procedur:

- Klasická masáž celková - 50 minut 490,- Kč
- Koupel vířivá celková - 20 minut 210,- Kč

### Sobota 14. 9. 2013

- Oběd 240,- Kč
- Coffee break 120,- Kč
- Večerní grilování 350,- Kč



### Neděle 15.9.2013

- Prohlídka hradu Zvíkov 70,- Kč
- Oběd 100,- Kč

Sejdeme se všichni v sobotu dopoledne, čeká nás společný oběd a poté program. Nejdůležitější je samozřejmě pořad jednání samotné výroční Konference. Neobejde se bez obvyklé zprávy o činnosti, o hospodaření, o novinkách v životě svazu a také bez diskuse. Na tu klademe obzvláštní důraz, Rada ČSH uvítá jakékoliv připomínky i návrhy členů.

Stanovy to sice pro letošní rok ještě nevyžadují, ale rozhodli jsme se předčasně vyhlásit Konferenci za volební. Když už se – jak alespoň doufáme – sejdeme v hojném počtu při takovéto zvláštní a nákladné příležitosti, využijeme toho. Z voleb vzejde nová rada ČSH, ta bude život svazu řídit po další období. Kandidaturu je možné podat přímo na místě, ale výhodnější je oznámit ji současně radě s předstihem, aby bylo k řádným volbám všechno patřičně připravené. Prosíme proto všechny, co se chtějí na řízení svazu podílet, aby dali zájem najevo a zařadili se mezi kandidáty. Je to role nevýděčná, málokdy sklizejí radní uznání, ale všechny může hrát pocit, že něco pro své kolegy udělali, že mohou věnovat úsilí ostatním. A že jim to třeba někdy někdo vrátí. Zapsat se do kandidátní listiny je jedno-



duché – stačí mailem, telefonicky či korespondenčně takový záměr projevít. Věříme, že kandidátů bude dostatek, že nebude třeba mít obavu z toho, že svaz zůstane bez vedení.

Po schůzi následuje odborný program, kde se všichni budou moci setkat s hematologem, ortopedem, fyzioterapeutkou, specialistou na léčbu bolesti a také na sociální otázky. Myslíme, že každý nějaký ten drobný problém má a uvítá, že se bude moci intimně poradit s expertem nebo se naučit potřebné cviky. Kromě toho bude možné využít lázeňské celkové masáže a perličkové koupele. Podrobnosti najde každý snadno na [www.lazne-vraz.cz](http://www.lazne-vraz.cz).

Večer čeká na všechny grilování na terase, tady bude dostatek prostoru i pro osobní setkání, rozhovory starých přátel a podobně. V neděli ráno po snídani se odeberou zájemci na hrad Zvíkov a po prohlídce tu v místním pivovaru poobědvají a ochutnají místní pivo. Tím program skončí, takže během nedělního odpoledne bude možné odjet domů.

Abychom získali přehled o zájmu, je třeba vyplnit přihlasovací formulář na našem webu [www.hemofilici.cz](http://www.hemofilici.cz). Členové, kteří nedisponují internetovým připojením, vyplní dotazník, který je součástí tohoto zpravodaje. Z něj vyjde, kolik musíme objednat pokojů a jakých. Drtivá většina je dvoulůžkových, pouze velmi úzce omezený počet také jednolůžkových. Cenově pochopitelně vychází lépe dvoulůžkový, proto prosím preferujte tuto formu.

Věnujte prosím dotazníku pozornost a vyplňte ho podle skutečnosti. Z ní bude Rada vycházet při objednávce služeb. Jak už jsme zmínili, členové svazu a vždy jeden doprovod mají vše zdarma, další doprovázející si už musejí náklady uhradit. Proto je dotazník koncipovaný tak, aby bylo jasné, kdo bude mít s sebou kolik lidí.

Uzávěrku přihlášek jsme stanovili na **5. 8. 2013**, protože lázeňský provoz také pochopitelně potřebuje vědět vše včas a našich hostů očekáváme poměrně dost. Neváhejte proto a zájem projevte co nejdříve.



## Co je domácí zdravotní péče

Na něco podobného nejsme u nás zvyklí. V zahraničí ovšem taková služba už existuje dlouho a osvědčila se. Teď je k dispozici i našim členům, kteří ji mohou plně využívat. Bližší informace o konkrétní agentuře získáte prostřednictvím svazu.



Ne každý si umí sám aplikovat potřebný koncentrát, anebo momentální indispozice něco takového nedovoluje. Případně je nutný nějaký jiný zásah kvalifikované zdravotní sestry, například převaz, nějaká kontrola, ale i pomoc s rehabilitací. To vše doma, bez nutnosti dojet do nějakého zdravotnického zařízení. Stačí zavolat a odborná pomoc dojde až domů.

Důležité je, že celý proces plně hradí veřejné zdravotní pojištění, klient neplatí nic. V těchto týdnech probíhá speciální školení příslušných regionálních agentur tak, aby jejich sestry byly schopné poskytnout tu nejlepší péči zaměřenou právě na hemofiliky. Společnost Baxter uspořádá školení ve všech regionech, kde se ukáže jejich potřeba.

Je teď na našich členech, aby dali najevo, kde konkrétně je třeba personál vyškolit. Cílem je pokrýt celou republiku, aby služba zůstala dostupná opravdu všem. Žádáme vás proto o informaci, kdo má o službu zájem, abychom mohli – respektive Baxter – vhodné agentury vyhledat a vyškolit. Stačí se ozvat na kterýkoliv svazový kontakt a oznámit, o co konkrétně komu jde. Nemusí to být zítra, ale výhledově se taková pomoc může hodit. Proto neváhejte a přihlaste se. První školení už proběhlo v půlce června v Brně, další budou následovat podle zájmu.

Jsmeme rádi, že něco podobného můžeme ve spolupráci se sponzory nabídnout. Je to další krok k přiblížení se běžným evropským standardům, jež se týkají dospělých i dětí.

## Lázeňská léčba a hemofilici

Nový indikační seznam pro lázeňskou léčbu vydaný v loňském roce přinesl zásadní změny i pro léčbu hemofiliků. Původně mohl hematolog doporučovat komplexní lázeňskou léčbu hemofilikům s hemofilickou artritidou opakovaně. Dnes pouze jednou a pak již pouze jako příspěvkovou, přestože velká část hemofiliků potřebuje rehabilitaci kontinuálně k udržení pohybu postižených kloubů.

Deník TÝDEN.CZ uvedl, že v prvním čtvrtletí letošního roku poslaly zdravotní pojišťovny do lázní 10 864 pacientů, což je téměř o pětinu méně než ve stejném období loňského roku. Podle ministerstva zdravotnictví je důvodem klesajícího počtu pacientů, kterým plně nebo zčásti hradí léčbu pojišťovna, především to, že ošetřující lékaři předkládají méně návrhů na lázeňskou péči. V každém případě prý úřad i zdravotní pojišťovny situaci monitorují, přičemž opakovaně vyzvaly lékaře, aby lázeňskou péči předešli všem pacientům, kde

je péče účelná, vhodná a pro pacienta medicínsky přínosná.

Poněkud odlišný názor na věc ovšem, dle deníku, mají odbory. Příčinou podle nich je vyhláška ministerstva zdravotnictví, takzvaný indikační seznam. Vyhláška vstoupila v platnost v říjnu loňského roku, zkrátila dobu pobytu ze čtyř na tři týdny a omezila nároky tuzemských pacientů na péči z veřejného pojištění. U příspěvkových lázní to kleslo na 14, maximálně 21 dní.

Problém je také v tom, že u některých diagnóz indikaci ministerstvo omezilo a na některou terapii je nyní možné dostat komplexní lázeňskou

léčbu pouze jednou za život, což je právě i případ hemofilické artrózie.

V části VII/7 indikačního seznamu je uvedeno, že diagnózy koxartróza a gonartróza, pro které jsou pacienti v soustavné ambulantní péči ortopeda nebo rehabilitačního lékaře, jsou za určitých stanovených podmínek důvodem pro poskytnutí opakované komplexní lázeňské péče. Proto se budou muset zájemci o komplexní lázeňskou péči z řad hemofiliků obracet nejen na hematology, jak tomu bylo doposud, ale teď i na ortopedy nebo rehabilitační lékaře.





## Možnost zlepšení stavu svalově kosterního aparátu hemofiliků použitím ortopedických stélek

Posuzujeme-li fyzický stav hemofiliků, zjišťujeme, že v mnoha případech je postižena jejich schopnost správného pohybu. Stereotyp chůze je narušen omezením rozsahu pohybu v kloubech dolních končetin, zejména kolen a hlezenných kloubů. Tento stav může mít příčinu primárně v hleznech, kdy kolena jsou postižena sekundárně, nebo je primární příčinou postižení kolen a druhotně jsou postižena hlezna. V obou případech se jedná o princip řetězení poruch zátěže, kdy vadné postavení v jedné etáži ovlivňuje etáž další a vadné postavení na jedné straně ovlivňuje postavení druhostranné. Takto jsou dále postiženy kyčelní klouby, spojení na pánvi a pánev jako celek a samozřejmě i páteř.

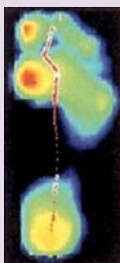
Je známo, že ovlivnění postavení nohou pomocí ortopedických stélek může vést k přerušení tohoto řetězce. Vhodně zhotovená stélka korigující statickou deformitu nohy vede k úpravě poměrů v kolenou a vyšších etážích.

Chceme-li zhotovit individuální stélku, vyšetřujeme pacienta pomocí počítačové pedobarografie a provádíme analýzu postavení jeho nohou při statickém a dynamickém zatížení. Používáme k tomu tenzometrickou desku RS scan.



Tenzometrická deska RS scan.

Získaný plantogram je uložen pro budoucí hodnocení a pacientovi jsou zhotoveny individuální stélky z termoplastického materiálu.



Dynamický digitální plantogram.

Konfekčně vyrobená stélka adekvátní velikosti je instalovaná do obuvi, kde je následně nahřata elektrickou spirálou a pacient si poté boty obuje. Stélka během chvilky vychladne a stává se nyní unikátním odlitkem nohy svého majitele. Po 1 měsíci nošení je pacient zkontrolován a podle patrných znaků zatížení stélky je tato opět tepelně doupravena a jsou do ní vlisovány klíny tak, aby správně odlehčovaly přetížená místa.

Používání individuálně zhotovených ortopedických stélek podle našich zkušeností zlepšuje u pacientů komfort při chůzi. Díky tomu, že nohy se při zatížení nevychylují ze správné osy, jsou klouby dolních končetin zatěžovány rovnoměrně, a tím mají vložky i preventivní vliv na vznik artopatie.

MUDr. Petr Teyssler



## HEMO junior

Sluníčko, sluníčko, popojdi maličko... Letos jsme při pohledu na oblohu sluneční paprsky moc neviděli. S přáteli z Hemojunioru jsme se proto rozhodli, že za krásným počasím vyrazíme k moři do Chorvatska. Letos se sejde 23 rodin, to je celkem 70 lidí! Všichni se moc těšíme a doufáme, že si toho sluníčka konečně užijeme. Budou tam s náma i rehabky, sestřička Kačka i paní doktorka Světlanka. Takže to tak trochu bude pro některé i příprava na letní hemofilické tábory, které nás čekají o prázdninách.

Ale Hemojunior v roce 2013 už má něco také za sebou. V zimě jsme byli jako už tradičně na horách v Harrachově. U skokanských můstků jsme se dívali na závody a řádili ve sněhu. Na jaře jsme se zase projeli po Vltavě lodí a v Lib-

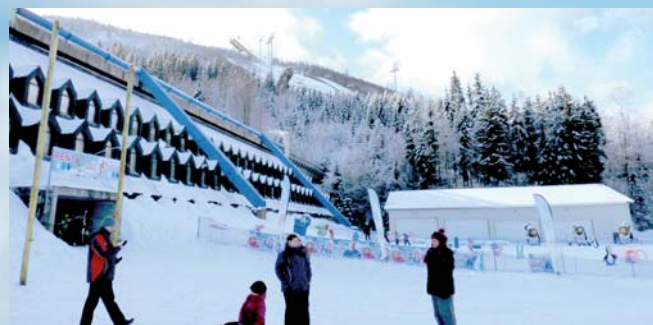


čicích pro nás byl připraven bohatý program. Díky firmě Bayer z toho máme spoustu fotek a některé z nich budou součástí připravované výstavy po celém Česku.

Na pozdím se chystáme na další společný víkend, kde si budeme volit nové vedení a probírat plány na příští rok. Společně s ČSH a firmou Baxter bychom se chtěli podílet na školeních o domácí zdravotní péči.

Hemojunior na závěr děkuje všem sponzorům, aktivním členům a všem ostatním, bez jejichž pomoci bychom my pomáhat nemohli. Takhle se o to s velkým úsilím snažíme. Přejeme hodně zdraví a pohody. Krásné léto!

Michael Bereň  
předseda Hemojunioru





# Ahoj mladí čtenáři Hemofilického zpravodaje!



Prázdniny se nezadržitelně blíží. Zeptali jsme se hemofiliků a jejich kamarádů, jak plánují trávit letošní prázdniny a na co se těší. Někteří z nich se také chystají na Letní hemofilický tábor v Ondrášově dvoře, jiní zas se svými rodiči do Bělče nad Orlicí.

1. Co budeš dělat o prázdninách?
2. A jak si představuješ nejlepší prázdniny?
3. Co by jsi chtěl na táboře zažít?
4. Na co se na tábor těšíš?

## Jindra

Chorvatsko, moře, písek, abych se mohl opalovat a jíst zmrzlinu.

Budu chodit za kamarády do školky, potom pojedu na tábor do Bělče a taky na chalupu. Rád tam pracuju na zahradě a hrabu trávu na hromádku.

Taky budu chodit s maminkou, tatškou a Barunkou na koupaliště, líbí se mi tam ping-pong a studená vodička.



## Jarda

1. Nejspíš budu u babičky, zkusím najít nějakou brigádu a samozřejmě pojedu na tábor.
2. Někde u vody.
3. Chci zažít pořádný dobrodružství
4. Těším se na starý i nový kamarády a na táborovou hru



## Terežka

1. Pojedu s rodinou na kola na dovolenou.
2. Být u moře, potápět se a jezdit na túry.
3. Ovocné Fandango.
4. Těším se na holky a na prima vedoucí.

## Mirek

1. Budu na chalupě užívat sluníčko
2. Být s přátely
3. Dobrodružství
4. Na vedoucí a kamarády



**Ať se prázdniny vydaří  
i všem ostatním!**

**To vám přeje**



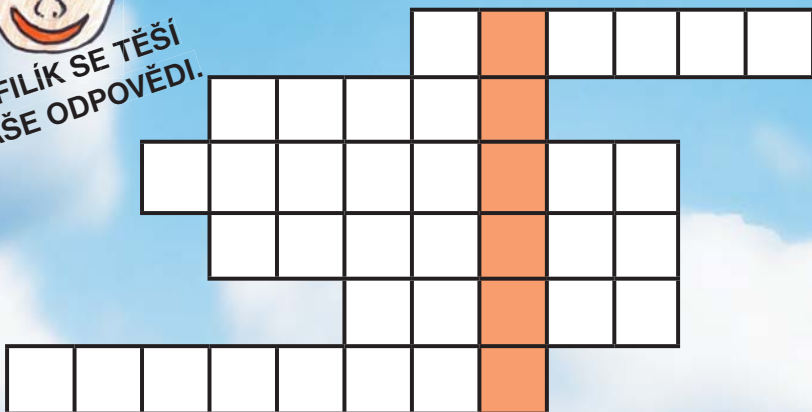


# KŘÍŽOVKA O CENY PRO MLADÉ LUŠTITELE

V tomto čísle Hemofilického zpravodaje jsme pro vás, malí luštitelé, připravili obrázkovou křížovku. Stejně tak bychom chtěli, abyste nám tentokrát správné odpovědi nepsali, nýbrž nakreslili. Šikovné malíře opět zařadíme do slosování o ceny.



Směle do toho!



Děkujeme autorce obrázků Báře Živné.

Tajenka z minulého vydání zní ADVENT.

Cenu od nás dostávají tito vylosovaní výherci: Dan Šimek a Jitka Labajová.

Výhercům gratulujeme!

## AKCE ČSH



### Lednice

Pobyt se konal v termínu od 17. do 25. května za účasti 19 osob. V porovnání s předchozími lety se jednalo o značné snížení počtu účastníků. Zdravotní a osobní problémy bohužel znemožnili účast několika stálým. Opět se však objevili nové tváře, které velmi dobře zapadly do již vytvořené party.

Přes nižší účast se pobyt vydařil, včetně počasí, které se následně změnilo na podzimní. Více informací o rekondici se dočtete z níže uvedeného příspěvku jednoho z účastníků. Pro příští rok již máme na stejném místě rezervovaný termín od 16. do 24. května, přičemž věříme ve větší počet zúčastněných.

Všem, kteří se podíleli na hladkém průběhu pobytu děkujeme a těšíme se na další společné setkání.

Za ČSH Michal Skořepa

Rekondičního pobytu pro dospělé jsem se zúčastnil již potřetí. Má první zkušenost s ním byla právě před třemi lety, kdy se jeho konání přesunulo do malebného prostředí jihomoravské obce Lednice. A nepochybuji o tom, že příští rok pojedou znovu. Proč?



Především kvůli výborné společnosti, která se na pobytech každoročně s menšími či většími obměnami schází. Každý den a především večer se tak nese hlavně ve znamení povídání s lidmi nejrůznějších profesí i osudů, které však přesto něco spojuje. O to, aby byly rychleji překonány případné bariéry, se i letos postaralo rodinné vinařství Bohůn. Dvoječka jejich rok od roku lepšího vína rozvázala jazyk každému.

Téměř každý den pak byl ozvláštněn nějakou akcí navíc. Absolvovali jsme tak například prohlídku zámku v Mikulově. Jelikož je to pracoviště jednoho z účastníků pobytu, dostalo se nám nej-

zasvěcenějšího možného průvodce, za což Milanovi děkujeme. Pobyt se už tradičně nese také ve znamení kulinařských zážitků, o které se starají nejen obědy v restauraci U Tlustých, jejíž kuchyni ocenil i Zdeněk Pohlreich. Jeden večer jsme tak strávili grilováním, další zase přípravou obligátního tatarského bifteku. A abychom nabytou energii také spotřebovali, přišly na řadu i sportovní aktivity. Jednak to byl už tradiční turnaj družstev v kuželnách, ale také třeba výlet do termálních lázní v nedalekém rakouském městečku Laa an der Thaya.

Samotným těžištěm rekondičního pobytu jsou pak





samozřejmě rehabilitační aktivity. Každý den jsme se tak všichni s potěšením poddávali zkušeným rukám skvělých fyzioterapeutek Nadi a Alenky. Těm patří samozřejmě obrovské poděko-

vání. Každodenně jsme také absolvovali koupele a procedury v nedalekých lázních, které si pochvalovali i pravidelní návštěvníci známějších lázeňských domů, jako je třeba ten v Klimkovicích. Také několik návštěv bazénu přispělo k rozhýbání našich ztuhlých kloubů.

V letošním roce jsme měli zajištěn i odborně vzdělávací program, o který se svou přednáškou zasloužil především MUDr. Jan Blatný z brněnské nemocnice, který se hemofilii odborně věnuje již dlouhá léta. Je mimo jiné garantem Českého národního hemofilického programu, jehož výsledky nám prezentoval. Asi největší zájem posluchačů vzbudila diskuse na téma profylaxe, která je i díky výsledkům zmíněného programu dostupná neustále

se rozšiřujícímu okruhu pacientů. Naději také vzbudila zmínka o probíhajících klinických testech koncentrátů s prodlouženým poločasem rozpadu.

Obec Lednice a její okolí představují důvod k návštěvě sami o sobě. Krásný zámek s rozlehlým parkem či jedinečné architektonické památky v rámci celého Lednicko – Valtického areálu se zkrátka neomrzí ani po několika návštěvách.

Již teď se těším na příští ročník a budu jedině rád, když se řady účastníků zase rozšíří o nové tváře. Zajisté nebudou litovat. Závěrem bych chtěl poděkovat Michalovi Skořepovi za organizaci celé akce a zajištění jejího hladkého průběhu.

Martin Židek

## Svaz šťastně v přístavu

Proplul úskalími Baťova kanálu spojeného s řekou Moravou a po několika kilometrech se vrátil do přístavu ve Veselí nad Moravou. Ne celý svaz, ale ti jeho členové a hosté, kteří přijeli oslavit letošní Světový den hemofilie.

Správné datum je sice už v dubnu, ale protože na vodě fouká, rozhodla se svazová rada posunout den „D“ až na květen. Vyplatilo se, počasí se zachovalo velmi kavalírsky a po dlouhé a neodbytné zimě ukázalo lodníkům i pasažérům vlnnou tvář.

Hlavním bodem programu se stala několika kilometrová plavba z Veselí do Vnorov k plavební komoře, jejíž vzhled a mechanismus jsou pro suchozemce vždycky atraktivní. Mnozí z cestujících se dokonce rozhodli, že příští plavbu podniknou sami ve své režii, protože pro řízení lodi nejsou třeba žádné kapitánské zkoušky a napouštění a vypouštění komor je zcela zdarma. A je možné plout z Otrokovic až do slovenské Skalice, výběr lodí

záleží jen na počtu plujících a hlavně nocujících cestujících. Ano, pronajmout si lze houseboat a přespávat přímo na hladině. Kanál částečně využívá toku řeky Moravy a částečně vlastního unikátního díla, které v režii Baťových závodů vznikalo v těsné předválečných letech.

Společnost obveselovala přímo na palubě lidová muzika, ta hrála i před samotným naloděním na terase přístavu ve Veselí. Jíst a pít bylo co tady i poté na palubě. Tady přibýly i nádoby s červeným, bílým a růžovým vínem – degustace ve velkém množství se setkala s velkým úspěchem. K nezbytnému syru a chlebu přibýly i špičkové koláče, které tradičně připravila rodina nedaleko bydličního člena Rady ČSH Martina Bohůna.

Ani po přistání se nikdo nenudil, hlavně děti měly co dělat. Skákací hrad či sedm tajemných ostrovů v perfektním provedení kolektivu Domu dětí a mládeže Pastelka z Uherského Ostrohu. A kdo neměl vody ještě dost, mohl si na účet svazu půjčit motorovou loď a vydat se třeba opačným směrem než na velkém plavidle předtím a zkusit si své kapitánské a kormidelnické dovednosti. Tedy – pokud se cítil dostatečně fit, protože obsáhlý raut s množstvím čerstvě grilovaného masa a dalších specialit, působil dosti vyčerpávajícím dojmem.

Na hladký průběh dohlížela loga sponzorujících firem Novo Nordisk a CSL Behring, jimž patří obrovský dík za možnost se sejít, popovídat, pobavit se a zakusit nové zážitky.







Ze strany samotné Rady ČSH se pak o všechno postarali místopředseda Martin Bohún a Jana Kalábová. Nelitovali času ani námahy a vše dokonale připravili. Včetně dárků, jež si každý na památku odvezl.

Termín jsme tedy nedodrželi, ale už po léta obvyklou dobrou zábavu a setkání ano. Škoda jen, že z Čech přijelo poměrně málo zájemců, zřejmě byla cesta na téměř slovenské pomezí příliš daleká. A protože spolupředatelem byl opět Hemojunior, mohou jeho příslušníci jen litovat, že se program obešel bez nich. Těch nejmladších a jejich rodičů totiž přijel jen mizivý počet, přitom právě atraktivita plavby a další atrakce mohly přilákat zájemce každého věku.

I tak se zúčastnilo sedm desítek kolegů a snad nikdo z nich nelitoval. Právě pro ně se takové podniky pořádají a svazová rada bude muset už teď přemýšlet o tom, kam pozvat hosty za rok. Do té doby se ovšem ještě všichni sejdou 14. a 15. září na velké a nebyvalé výroční Konferenci, o níž už brzy přineseme podrobnější informace. Také tady se budeme bavit, ale také dovidat nové a užitečné věci. A to všechno v lázních Vráž u Písku naprosto zdarma.



Jaroslav Janovec je předseda Slovenského hemofilického sdružení. Člověk s obdivuhodným elánem a vitalitou, který stojí za mnoha projekty a akcemi pro hemofiliky na Slovensku. Se skromností sobě vlastní přijal nabídku na rozhovor pro čtenáře Hemofilického zpravodaje, který si můžete přečíst na následujících stránkách a dozvědět se zajímavosti nejen z jeho soukromého života, ale i z fungování hemofilického sdružení u našich slovenských kolegů.



**Jaro, řekni nám prosím něco o sobě. Odkud pocházíš, co tvoje rodina a jaké máš povolání.**

Pocházím z východního Slovenska, z mesta Spišská Nová Ves, ktoré je vstupnou bránou do Slovenského raja a nachádza sa neďaleko Vysokých Tatier. Som šťastne ženatý a mám krásnu dvojročnú dcéru Ellu. V mojom pracovnom živote som prešiel rôznymi pozíciami. Som vyštudovaný strojný inžinier, ale počas pracovnej kariéry som začal viac inklinovať k marketingu a ekonomike. Posledných skoro 6 rokov som pracoval ako štátny zamestnanec vo verejnom záujme na rôznych pozíciách.

**Čtenáři jsou většinou sami hemofilici, jak tedy ty zvládáš svůj život s tímto onemocněním?**

Moje detstvo a mladosť bolo veľmi ťažké a kruté. Bolo plné zákazov, bolesti a utrpenia. Ako živý neposedný chlapec som toho dosť povysrážal. Veľmi rád som mal šport, a to hlavne futbal, hokej a basketbal. Zvlášť aj preto, že môj otec bol aktívny športovec. Žiaľ, všetko to mi bolo zakazované. A ako sa hovorí, zakazané ovocie najlepšie chutí, neposlúchal som a s ostatnými chlapcami naháňal loptu alebo puk. Bohužiaľ moja neposlušnosť mala za následok krvácania do kĺbov a svalov a postupne zmeny na mojom pohybovom aparáte, a to aj vďaka vtedajšej nedostatočnej liečbe - antihemofilickým kryoproteínom. V dorastajúcom veku krvácania do pohybového aparátu mi znemožňovali zúčastňovať sa rôznych akcií s mojimi rovesníkmi - diskoték, chat a pod. V tom čase som bol dosť skeptický a položil som si veľa krát otázku, prečo tak trpím a prečo práve ja mám hemofiliu? V tomto období ale aj v detstve som mal veľkú oporu vo svojich rodičoch, ktorí mi pomáhali zvládnuť ťažké obdobia života. Aj vďaka nim som dokázal úspešne zvládnuť vysokoškolské štúdium. Po zmene spôsobu liečby v roku 1992 sa môj život zmenil o 180 stupňov. Stal sa zo mňa optimista a razom som zistil, že aj ja si môžem nájsť svoje miesto v spoločnosti a robiť to, čo ma baví a zaujíma.

A vďaka zmene liečby som už nebol tak obmedzovaný a neprežíval toľko bolesti a utrpenia. Dokázal som už naplňovať svoje sny a predsavzatia. Myslím si, že som dokázal žiť svoj život plnohodnotne ako ostatní ľudia. Aj teraz môj život sprevádzajú krvácania (aj samovoľné bez akejkoľvek vyvolávajúcej príčiny), ale pri súčasnej liečbe a koncentráci vďaka tomu dokážem zvládnuť bez väčších problémov. Základom vždy ostáva si podať liečbu čo najskôr.





### **Mohl by jsi nám představit Slovenské hemofilické združení (SHZ)? Kdy sdružení vzniklo, za jakých okolností, a podobně.**

Slovenské hemofilické združení vzniklo 4. mája 1990. Založili ho rodičia hemofilikov. Prvým hlavným cieľom bolo zmeniť spôsob liečby hemofilikov a iných vrodených krvácajúcich ochorení. Nahradit' dovtedajšiu liečbu ochorenia zmrazenou ľudskou plazmou alebo antihemofilickým kryoproteínom liečbou vysokokvalitnými, čistými a bezpečnými koncentrovanými prípravkami koagulačných faktorov. To sa nám podarilo splniť s pomocou Národného hemofilického centra v Bratislave. Ďalšími cieľmi a poslaním našej organizácie je hlavne presadzovať a obhajovať záujmy a potreby občanov s vrodeným krvácajúcim ochorením na úseku zdravotnom, sociálnom, spoločenskom a pracovnom.

### **Jak jsi se dostal k hemofilickému sdružení ty a kdy a jak jsi se vlastně stal předsedou?**

Po vzniku združení ma oslovili zakladatelia s cieľom vytvárania štruktúry organizácie a so zámerom zastupovania členov z východnej časti Slovenska.

Koncom roka 1992 som bol zvolený za tajomníka organizácie spolu so zodpovednosťou za vedenie účtovníctva SHZ. Túto úlohu som si plnil do augusta 1996, kedy som bol na Valnom zhromaždení SHZ zvolený za predsedu organizácie a túto funkciu vykonávam aj v súčasnosti.

### **Popiš prosím našim čtenářům, co v současné době nabízí SHZ svým členům a na jakých projektech pracujete?**

SHZ od svojho vzniku začalo postupne pracovať na rôznych projektoch, ktoré pomáhajú jej členom v rôznych oblastiach a stali sa jej neoddeliteľnou súčasťou. V súčasnosti pripravujeme už XXII. letný rehabilitačný pobyt pre detských hemofilikov vo veku 7-18 rokov, XXII. letný reha-

bilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov a XIII. rehabilitačný pobyt pre maloletých hemofilikov s rodičom vo veku 2-7 rokov. Na jeseň chceli by sme zorganizovať ešte XII. jesenný rehabilitačný pobyt pre dospelých hemofilikov. Tohto roku sme zorganizovali už XIII. hemofilický ples a boli sme spoluorganizátorom konferencie - V. hemofilických dní k Svetovému dňu hemofilie. K tomu dňu organizujeme už deväť rokov aj verejnú finančnú zbierku pod záštitou hokejistu z NHL a reprezentanta SR v hokeji Michala Handzuša, ktorý s nami spolupracuje už viac ako 13 rokov. Spolu s touto osobnosťou sme posledných 5 rokov organizovali aj benefičný zápas pod názvom „Športové hviezdy Slovenska deťom“. Takéto podujatie chceli by sme pripraviť aj tohto roku, avšak neviem, či sa nám to z časového hľadiska podarí, pretože Michal Handzuš si zahrá finále NHL v boji o Stanley Cup.

Už 23 rokov vydávame pre svojich členov časopis pod názvom Hemofilický spravodajca. Máme aktívnu web-stránku spolu s diskusným fórom, ktorá je nepretržite aktualizovaná a taktiež máme už niekoľko rokov aktívnu stránku na Facebook-u.

Okrem týchto aktivít sa aktívne zapájame aj do legislatívneho procesu prijímaných zákonov v SR prostredníctvom rôznych organizácií, kde sme riadnymi členmi a máme v nich aktívne zastúpenie, ako je napríklad Národná rada občanov so zdravotným postihnutím v SR, Slovenská humanitná rada, Asociácia na ochranu práv pacientov v SR a pod.

Naším tajným cieľom do budúcnosti je mať vlastné zariadenie - Rehabilitačné centrum SHZ, ktoré by slúžilo na rehabilitačné pobyty pre hemofilikov v priebehu celého roka. Prvotné kroky k naplneniu tohto zámeru sme už uskutočnili. Vlastníme rozostavanú nehnuteľnosť, máme spracovaný stavebný projekt a nastala fáza získavania finančných prostriedkov na dokončenie

tohto projektu. V predošlom programovacom období zo štrukturálnych fondov EÚ sme neboli úspešní. Bohužiaľ v súčasnosti prebieha veľká hospodárska kríza, ktorá nám „nezahrála do kariet“. Avšak mi sa nevzdávame. Možno, v budúcnosti by sme aj za spolupráce s Českým hemofilickým zväzom mohli tento projekt dokončiť a slúžiť by aj pre hemofilikov z Českej republiky. Vizuál celého projektu je možné si pozrieť na našej web-stránke [www.shz.sk](http://www.shz.sk).

### **A jaká je tvá vize fungování SHZ a čeho by si rád ve své dobrovolné práci dosáhl.**

Mojim snom a cieľom je, aby SHZ naďalej kvalitatívne rozvíjalo svoju činnosť a bolo osočné pre všetkých jej členov, či sú to deti, mladí ľudia, dospelí hemofilici v zrelom veku alebo hemofilici - seniori. Cieľom je budovať moderné, plne fungujúce občianske združenie, ktoré bude mať aj naďalej veľmi dobré meno v treťom sektore a rešpektované v celej spoločnosti. Budem veľmi šťastný, keby sa nám podarilo dobudovať Rehabilitačné centrum SHZ, ktoré bude slúžiť všetkým členom. Je to investícia a projekt na dlhé časové obdobie, možno aj niekoľko desiatok rokov. Ďalej budem veľmi rád, keď budem starší a nebudem už vládnuť v takom tempe pracovať, že preberú SHZ do rúk jej aktívni členovia a ja sa budem môcť zúčastňovať jednotlivých akcií.

### **Závěrečnou otázkou mi dovol trochu odlehčující. Jak se těšíš na léto a jak budeš trávit dovolenou?**

Tak ako som spomínal. SHZ pripravuje na leto rekondičné pobyty pre všetky vekové skupiny osôb s vrodeným krvácajúcim ochorením. Chcel by som byť nápomocný všetkým zodpovedným osobám za tieto projekty, aby boli úspešne realizované. Čo sa týka môjho súkromia, tak sa teším, že budem môcť viac času stráviť so svojou dcérkou a manželkou. Pevne verím,

že bude aj čas na nejakú dovolenku. Vzhľadom na vek dcéry, len v blízkom okolí môjho bydliska. Máme kam ísť, pretože v našom okolí je veľmi veľa krásnych miest a oblastí. Kto bol na Spiši, určite mi dá za pravdu.

Ak dovolíte, záverom chcel by som pozdraviť všetkých priateľov z Českej republiky a popriať Českému hemofilickému zväzu veľa zaujímavých projektov a hlavne veľa aktívnych dobrovoľníkov, lebo bez nich by každá snaha jednotlivca vyšla nazmar.

Uvedomujem si to obzvlášť preto, lebo ani činnosť Slovenského hemofilického združenia by nebola taká rozsiahla, keby sa na nej nepodieľali aktívni členovia spolu s veľkým množstvom dobrovoľníkov a podporou ich rodín. Za to im všetkým patrí veľká srdečná vďaka!

*Ing. Jaroslav Janovec,  
predseda Slovenského  
hemofilického združenia.*

*Panu Janovcovi děkujeme za rozhovor  
a přejeme mu hodně zdraví,  
sil a elánu do jeho další práce.*

*Rozhovor připravila  
Jana Kalábová*







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 2013  
Číslo registrace: MK6244/92



ČESKÝ SVAZ  
HEMOFILIKŮ

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