

Zpráva o činnosti Českého svazu hemofiliků

za období 2014 – 2017

Rada se scházela fyzicky nebo prostřednictvím Skype pro úsporu nákladů. Pracovala ve složení:

- PhDr. Vladimír Dolejš, předseda
- Martin Bohún, místopředseda
- Václav Tóth, ekonom
- Mgr. Petr Grim
- Mgr. Jana Kalábová
- Mgr. Michal Skořepa

Během funkčního období opustila pro nečinnost a nakonec i vlastní rezignaci Anastassiya Žídková, zůstalo pět členů.

Rada jednala o přijímání nových členů, většinu schválila.

Rozhodla o vystoupení z EURORDIS, členství nic nepřináší, naopak aktivně se účastní života WFH a EHC.

Nejdůležitějšími úkoly zůstávala setkání, ať už při projektu „Společně o hemofilii,“ anebo při regionálních seminářích, nebo oslavách Světového dne hemofilie. Nedílnou součástí života svazu zůstávají rekondiční pobyty pro dospělé i děti, zájem o ně v obou skupinách výrazně roste. Změnilo se obsazení pozice hlavního vedoucího dětského letního tábora, funkci převzal Vojtěch Horník.

Pravidelně se každoročně odbývá v lázních Vráž program pro inhibitoriky i ostatní hemofiliky a nemocné von Willebrandovou chorobou. Pro inhibitoriky dvakrát ročně, pro ostatní jednou. Zájem rovněž velký, zejména díky rehabilitačním specialistům.

Zástupce Rady ČSH se pravidelně účastnil jednání Českého národního hemofilického programu, kde uplatňoval nároky svých členů.

Svaz inicioval seminář na půdě poslanecké sněmovny s tématem práce záchranných služeb a urgentních příjmů, dohodly se zde základní zásady vyhovující potřebám hemofiliků. Na svazu je, aby připravil zásady práce a zacházení s hemofiliky v urgentních případech.

Pokračovala jednání členů Rady ČSH se sponzory, takže se od roku 2012 podařilo udržet vyrovnaný rozpočet. Z významných sponzorů odešla společnost Bayer, která nadále odmítla aktivity svazu finančně i morálně podporovat. Přibyly naopak společnosti Pfizer, SOBI, Roche a CSL Behring, zůstaly stálíci Shire, Grifols a Octapharma. Finanční situace svazu je součástí samostatné Zprávy o hospodaření.

Svaz řešil i několik případů sporu svých členů s jejich centry, vždy se vše dojednalo k oboustranné spokojenosti. Právě tak konkrétně poradil svým členům v případě cestovního pojištění a dalších specifických problémech. Bohužel, některé z nich nelze vyřešit, jsou závislé na obecné legislativě.

Výrazně se zlepšila spolupráce se sdružením Hemojunior, některé body programu řešily obě instituce společně.

Neúspěchem Rady ČSH je absence mladých zájemců o práci ve svazových orgánech, až na velmi sporadické výjimky se nepodařilo nástupce současných radních získat.

V Praze 14. října 2017

Vladimír Dolejš, předseda