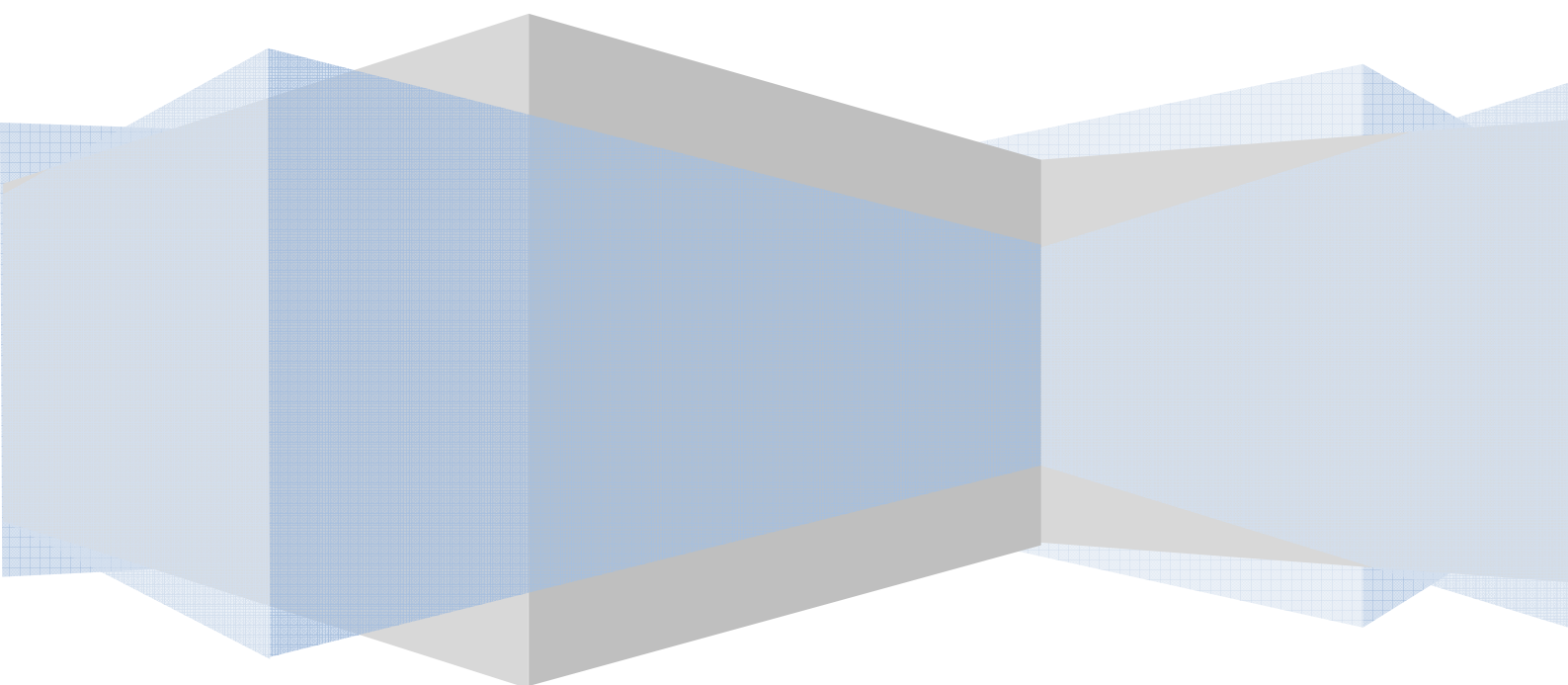




ČESKÝ SVAZ  
HEMOFILIKŮ

## **Zpráva o činnosti v letech 2010 - 2013**



Od poslední pražské výroční konference řídila v souladu s inovovanými stanovami na ní přijatými, chod svazu jeho Rada. Po mnoha a mnoha rocích se scházela ve výrazně obměněné podobě. Po sedmnácti letech už nestojí v čele výrazná postava hemofilické komunity pan František Vondryška. Chtěli bychom při této příležitosti ještě jednou – jako už mnohokrát předtím – vyjádřit hluboké uznání toho, co bývalý předseda všechno pro naši organizaci udělal. Současná svazová rada se snaží navázat na to nejlepší, co v minulých letech vzniklo a dále vklad rozvíjet.

Členové rady pocházejí doslova ze všech koutů republiky a mají to k sobě geograficky dost daleko. Z úsporných důvodů, abychom ušetřili za cestovné, jedná Rada ČSH většinou v podobě elektronické telekonference služby Skype. Jsou samozřejmě důvody, pro které je nutná fyzická schůzka, pak je třeba svolat jednání na některé místo. Drtivá většina rokování se ale uskutečnila pomocí Skype.

Ihned krátce po začátku posledního volebního období došlo ke změně složení Rady. Po její výzvě se pro nečinnost vzdal členství pan Tomáš Chad a tím tak zůstal poprvé v historii jen šestičlenný. Zvýšeným úsilím zbylých členů se podařilo absenci jednoho člena eliminovat a snad také naplňovat své záměry.

Personální krize postihla svazovou radu zejména při přípravě klíčového úkolu celého volebního období, výroční konference Evropského hemofilického konsorcia v Praze v říjnu 2012. Kandidaturu svazu na uspořádání jednání vrcholného orgánu této evropské instituce začal připravovat ještě minulý předseda, současnému týmu se pak podařilo nelehký úkol zdárně naplnit. Na konferenci EHC v portugalském Lisabonu na podzim roku 2010 postoupil náš svaz do finálového hlasování společně s rumunskou organizací a v prvním kole získali oba kandidáti shodný počet hlasů delegátů všech zúčastněných členských zemí konsorcia. Jednáním o přestávce se pak podařilo přesvědčit delegáty o tom, že právě Praha je tím jediným správným místem pro konferenci.

Říjen loňského roku tak přivedl do hlavního města 300 účastníků kongresu EHC z pětatřiceti zemí. Výkonný výbor EHC nebyl příliš spokojený s přípravnými pracemi a organizační schopností předchozích pořadatelů takových kongresů a pod vedením nového irského prezidenta Briana O'Mahonyho stanovil, že napříště bude organizační stránku kongresů obstarávat profesionální irská kongresová agentura Conference Organisers z Dublinu. Pražský podnik se stal první vlaštovkou, jež měla ukázat, jak se nový systém osvědčí. Předseda svazu

se několikrát se zástupci zmíněné agentury sešel a společně vybírali místo kongresu a předběžně i program.

Postupem času se ukázalo, že Conference Organisers jsou sice dobří profesionálové, ale schází jim znalost místního prostředí. Svěřit organizaci přímo svazu, jenž by povolal na pomoc připravenou vlastní domácí agenturu, by bylo účelnější. Řada detailů, přes ujišťování, že vše si zařídí irská firma sama, stejně nakonec dopadla v přípravě na svaz. Po konferenci jsme na všechny tyto okolnosti v dopise Evropskému hemofilickému konsorciu poukázali, ale zdá se, že bez výsledku.

Nedlouho před uskutečněním konference se svazová situace notně zkomplikovala onemocněním dvou členů Rady. Nejtěžší břímě organizačních snah tak dopadlo na bedra zejména místopředsedy Martina Bohůna a členky Jany - tehdy ještě Dvořáčkové. Oba dva odvedli obřímí kus práce, bez nich by se tak velký podnik pod značkou Českého svazu hemofiliků vůbec nemohl uskutečnit. Jim dvěma patří obrovský dík za všechno, co pro nás všechny udělali.

Konference samotná proběhla skvěle a svaz si od představitelů Evropského hemofilického konsorcia vysloužil řadu pochvalných reakcí. Rada svazu proto vyslovuje oběma zmíněným členům mimořádné poděkování.

Jedním z nejdůležitějších efektů – kromě mezinárodního uznání a podpory povědomí o schopnosti svazu na evropském, ale i světovém poli – je finanční výnos z kongresu. Díky němu se svaz vymanil ze starostí o materiální existenci a může si dovolit to, o čem dříve jen snil. Například seztvat výroční členskou konferenci na takové úrovni, jaké jsme právě svědky. Část sponzorských příspěvků do společné pokladny EHC a svazu, účastnických poplatků a další zdroje, se zasloužily o to, že navzdory všeobecné ekonomické krizi a neustálému tenčení státních dotací, z nichž svaz v minulosti čerpal velkou část svých zdrojů, je dnes v nebývalé finanční kondici. To ale neznamená bezhlavé utrácení rezerv, rada si je stále vědoma toho, že v nejbližší době nemůžeme čekat od státu vyšší podporu a je třeba i nadále hospodařit velmi uvážlivě.

V období příprav evropského kongresu vypsala Světová hemofilická federace kandidátské řízení na pořádání světového kongresu v letech 2016 a 2018. Rada se rozhodla kandidovat i v tomto případě, protože tato vrcholně prestižní záležitost by naši organizaci na mezinárodním poli ještě nadále výrazně posílila. Požádali jsme o pomoc agenturu Czech-in a Prague

Convention Bureau, jejichž pracovníci nám vycházeli všemožně vstříc. Je třeba jim poděkovat nejen za snahu, ale i za nemalé finanční prostředky, jež Prague Convention Bureau i Czech-in do kandidatury vložily. Proběhla řada dalších jednání, Prahu navštívili zástupci světové federace, aby na místě situaci prozkoumali, vše vypadalo velmi dobře a slibovalo další posílení pozic a finanční příjem.

Jediné místo, které očekávaným čtyřem tisícům delegátů u nás vyhovuje, je Kongresový palác. I přes drobné výhrady jsme s reprezentanty světové federace dosáhli shody. Protikandidáty se stala města Montreal, Miami, Mexico City, Glasgow a Řím. Bohužel se ukázalo, že Praha je ze všech uchazečů svým kongresovým prostředím nejdražší a pražský magistrát vyjít vstříc nehodlal. Tím naše hlavní město ztratilo veškeré šance a nedostalo nic, z přínosu z kongresové turistiky se budou těšit jinde. Protože situace se ani po dvou letech nezměnila, Rada ČSH kandidaturu na další světový kongres už nepodala. Dokud se ekonomické uvažování vedení hlavního města nezmění, nemá Česká republika na pořádání obřího kongresu šanci. Pro svaz by to byl obrovský přínos, ale konečné rozhodnutí o případné další kandidatuře bude záležet na dnes nově zvolené radě, která bude muset vždycky posoudit konkrétní situaci.

I tak se ovšem svaz na mezinárodní scéně angažuje silněji než kdy jindy a jeho pozice posílila. Za úspěch považujeme i fakt, že se konečně po mnoha letech podařilo výrazně zlepšit obraz České republiky z hlediska tady dosažené péče o hemofiliky. Ve spolupráci s koordinátory Českého národního hemofilického programu zasílal svaz pravidelně každoročně Evropskému hemofilickému konsorciu a Světové hemofilické radě relevantní údaje o zdejší skutečnosti, což ve statistických přehledech posunulo naši republiku do míst, která jí už léta patří. Je pravda, že sídlo EHC v Bruselu nenaložilo s našimi údaji vždycky zcela správně a z neznámých důvodů nezveřejnilo úplně korektní výkazy, prezident Brian O' Mahony ale slíbil, že podobná situace se už opakovat nebude.

Kromě pravidelné účasti na výročních konferencích WFH i EHC se představitelé svazu stali pravidelnými delegáty i na Globálních Fórech WFH, která v rocích mezi velkými sjezdy seznamuje členské národní organizace s nejnovějšími trendy především ve výzkumu a vývoji léčebných preparátů. Naposled se hovořilo o bezpečnosti při jejich výrobě, letos koncem září bude na programu jeden z nejdůležitějších úkolů farmaceutického průmyslu, jímž je prodloužení účinnosti koncentrátů. S novinkami mezinárodního života pak seznamují čeští delegáti domácí odborné i laické veřejnosti.

Ve velkém stylu se prezentovala naše organizace na poli organizátorů dětských táborů, kteří se pravidelně scházeli ve Spojených státech. Hlavní organizátor představil svým kolegům programy, jež nabízejí českým dětem letní tábory ČSH. Získal velké uznání účastníků a náš systém posloužil mnoha jiným sesterským organizacím z celého světa jako vzor hodný následování.

Vůbec můžeme konstatovat, že ČSH získal na mezinárodním poli daleko větší prestiž než měl kdykoliv v minulosti.

Získané finanční prostředky z dosavadních aktivit se svazová rada rozhodla vynaložit ve prospěch všech členů. Začalo se to projevovat v loňském roce při zahájení projektu seriálu regionálních workshopů nazvaný Společně o hemofilii. Poprvé se měli možnost zúčastnit kolegové z jižní Moravy při podniku v Brně vloni v květnu, následovaly severní Čechy setkáním v Lázních Kunderatice. Účastníci tu získávají nejnovější informace o vývoji trendů v léčbě, k dispozici je ale nejen lékař – hematolog, nýbrž i ortopéd, fyzioterapeuti, zástupce některého centra léčby bolesti, případně jako tady i odborník pro otázky sociální.

Třetí díl workshopů se spojil s možností celostátní výroční Konference svazu, proto se scházíme tady ve Vráži. Sem mají možnost přijet nejen Jihočeši, ale všichni členové. Právě díky stavu konta je kromě cesty nestojí pobyt nic, naopak mají možnost využít i dobrodiní některých lázeňských procedur. Účast je poněkud zklamáním, předpokládalo se, že taková nabídka osloví větší počet zájemců.

Celkový malý zájem členů svazu o vnitřní dění je dlouhodobým problémem. Rada se všemožně snaží připravit nejen atraktivní program, ale také vycházet členstvu vstříc konkrétní pomocí v jednotlivých bolestivých případech. Proto průběžně řešila několik individuálních stížností na postup zdravotnických institucí, jednotlivých lékařů, státních orgánů, zdravotních i komerčních pojišťoven a dalších institucí, jež členové svazu potřebují a s nimiž přicházejí do styku.

Pro lepší informovanost členů se změnila i podoba svazových stránek [www.hemofilici.cz](http://www.hemofilici.cz). Získaly modernější vzhled, jsou přehlednější a poskytují větší možnost interakce. Pohříchu posledně jmenované možnosti využívají členové opět jen minimálně, dá se říci, že vůbec. Přitom právě tady mají možnost informovat radu o svých připomínkách, návrzích a žádostech na zlepšení práce svazu. Přes řadu výzev nedostala rada jediný podnět. Na první pohled to

tedy vypadá, že všichni jsou s prací rady spokojeni, ale víme, že to možné není a osvěžení v podobě doporučení bychom uvítali.

Ne úplně všichni členové mají k internetu přístup, proto pokračovalo i vydávání tištěného Zpravodaje. Také ten získal v tomto volebním období nový kabát, barvami oživil větší počet fotografií a zařadil i nové pravidelné rubriky pro mladší a nejmladší čtenáře.

Je samozřejmé, že Zpravodaj nemůže být tak aktuální jako web, ten nabývá stále většího významu. Tištěný věstník je i finanční zátěží svazu, protože vyžaduje nejen náklady na výrobu, ale i distribuci. Na místě je tedy diskuse o tom, zda vydávání tiskoviny neutlumit a nesoustředit se výhradně na webové stránky. Nechceme ovšem připravit o informace žádné členy a je výhradně na nich, jak se rozhodnou.

V uplynulém období nabídla rada ČSH rovněž možnost získat identifikační kartičku hemofilika. Má typizovaný rozměr platebních karet, občanských nebo řidičských průkazů, netrpí tedy přehýbáním nebo nošením v pouzdrech na doklady. Kromě fotografie držitele obsahuje i všechny potřebné údaje o jeho onemocnění a základní informace pro zdravotníky v případě nouze. Ty nejen v češtině, ale i angličtině. Karty jsme nechali vyrobit nejen pro členy, ale i nečleny svazu – každému, kdo provil zájem a dodal potřebné údaje. Bohužel se ukázalo, že ne všechna zdravotnická zařízení text doporučení respektují, že informovanost o hemofilii je stále na velmi nízké úrovni. Toho si je svaz velmi dobře vědom a v uplynulém období se spolu se sponzory z řad farmaceutických firem podílel na několika popularizačních kampaních. Ty zahrnuly tiskové konference se skutečně viditelným výsledkem, Český rozhlas, Česká televize a řada celostátních tištěných periodik přinesly nebývale velké množství materiálů. V nich měli členové vedení svazu a odborní lékaři několikrát možnost vystoupit a odpovídat na dotazy nejen samotných žurnalistů, ale i například rozhlasových posluchačů. Přesto je na tomto poli před svazem ještě dlouhá práce, která snad nikdy neskončí. Informovanost odborné i laické veřejnosti o hemofilii, o níž má bohužel stále i řada lékařů velmi zkreslené představy, se v poslední době podstatně zlepšila, stále však nemůžeme být úplně spokojeni.

Ne zcela spokojená je Rada ČSH s výsledky svého snažení při obhajobě zájmů členů před státními institucemi. To platí zejména o současném stavu lázeňské péče. Jednáním s ministerstvem zdravotnictví se sice poněkud vyjasnily zásady poskytování lázeňské léčby, ale současný stav stále nelze považovat za ideální. Proti minulým rokům se s ohledem na nedostatek financí možnost a délka pobytů v lázních značně zredukovala. Tady bude třeba

dále s ministerstvem i zdravotními pojišťovnami dále jednat. Poznámka na okraj – svazová Rada se domnívá, že neutěšený stav financí ve zdravotnictví nemá na svědomí ani tak jejich absolutní nedostatkem, jako spíše jejich špatným vynakládáním.

Z finančních důvodů se objevilo i nebezpečí redukce domácí péče, Státní ústav pro kontrolu léčiv totiž z ničeho nic navrhl uměnu předpisů takovým směrem, jenž by znamenal její konec. Svaz se dlouho potýkal s tehdejšími ředitelem SÚKL, který stále nechtěl sdělit, jaké záměry ústav má. Dlouhá a neplodná korespondence na toto téma naštěstí skončila ředitelovým odvoláním a další snahy v tomto směru se už neobjevily.

Hitem posledních šesti – sedmi let jsou opakující se informace o nebezpečí zániku samostatného Ústavu hematologie a krevní transfuze v Praze a jeho sloučení s Všeobecnou fakultní nemocnicí. Svaz dal mnohokrát jednoznačně najevo názor, že omezení práce renomovaného a světově uznávaného akreditovaného pracoviště, by znamenalo obrovskou ztrátu. V tomto případě ještě k tomu nejde o nedostatek peněz – ÚHKT je naopak ekonomicky soběstačný – ale o prostou zlovůli ze strany rozhodujících institucí, zejména ministerských úředníků. Nejistota existence vyvolává po celou dobu nervózní atmosféru v ústavu a kvalitě personálního obsazení a celkové úrovni vědecké práce nepřidá. Svaz musí hájit existenci ústavu ze všech sil, jde o přímo bytostný zájem všech jeho členů.

Zájem členů hájí delegáti svazu v orgánech Českého národního hemofilického programu. Počáteční nadšení z projektu výrazně utlumily neshody a rozbroje mezi členy ČNHPP – zástupci jednotlivých hemofilických center. Jednání se často utápí v žabomyších sporech a stále nevede ke kýženému cíli – stanovení základních závazných principů péče o hemofiliky v České republice. Svaz už apeloval na účastníky, aby odložili malichernosti a soustředili se na to podstatné, zatím ale stále ne s žádoucím výsledkem. Dokumenty ČNHPP nejsou ani řádně respektovány rozhodujícími institucemi. Počínaje ministerstvem zdravotnictví a jednotlivými pracovišti konče. Rada svazu vyjádřila mnohokrát připravenost k podpoře jednání ve prospěch základních dokumentů s ministerstvem a zdravotními pojišťovnami, ale žádná se zatím neuskutečnila.

Jak oficiální uznání dokumentů chybí, ukázal případ z brněnské fakultní nemocnice, kde přes statut CCC - Comprehensive Care Centre, tedy nejvyšší stupeň centra podle mezinárodní klasifikace, odmítla tamní ortopedie ošetření hemofilika a musel se obrátit na centrum stejné úrovně v Praze. Při jednání vyvolaném svazem se v plné nahotě ukázala bezzubost Českého národního hemofilického programu, protože vedení brněnské nemocnice poukázalo na



nezávaznost jeho usnesení a diskusi ukončilo. Ještě v letošním roce by mělo s účastí svazu proběhnout na ministerstvu jednání o oficiálním uznání základních dokumentů ČNHP. To považuje dosavadní rada za jednu ze svazových priorit, protože nedostatečnou funkcí brněnského centra trpí nejen jeho tamní klienti, ale i ti z území Čech. „Jejich“ CCC totiž musí hradit náklady za Brno a tím zákonitě omezit v rámci daného rozpočtu svou práci.

Svaz se snažil získat statut dalšího centra pro ortopedii v Praze – Motole, ale marně. Je však potěšitelné, že vedle Bulovky, kde se soustřeďují všechny velké operace, zejména totálních endoprotéz, vzniklo další velmi renomované pracoviště právě v Motole. Potvrdil se fakt, že nezáleží ani tak na institucionálních vztazích a úředních označeních, jako spíše na osobní zainteresovanosti těch kterých odborníků. Naštěstí se v Praze takoví sešli a spojenými silami vytvořili pro všechny naše kolegy a kolegyně bez ohledu na hlasitost řehtání úředního šimla, kvalitní a ochotné spojení hematologie a ortopedie. Za to jim patří hluboká vděčnost a uznání všech, kterých se to týká. Příklad zároveň může posloužit za vzor brněnskému CCC při tamní fakultní nemocnici. Když se chce, jde snad všechno.

Při jednáních ČNHP prosadil svaz systém elektronických zdravotních záznamů a výkazů spotřeby léčebných koncentrátů. Trvalo to několik let, až se konečně podařilo možnost zřídit. Potřebné záznamy by tak měl kterýkoliv hemofilik k dispozici v případě nouze kdekoliv na světě, ale mohl by jednoduchým vyplněním záznamu o spotřebě nahradit dosavadní nepříliš soudobý systém vypisování papírových výkazů. Každé hemofilické centrum by ušetřilo práci za přepis papírů do karet klientů, systém by vše zařídil samočinně a k dispozici by také byla online informace o momentálně spotřebovaných preparátech. Členové svazu o program projevíli zájem, ale bohužel se setkali s odmítnutím některých center. Neuskutečnění záměru tak musí Rada ČSH připsat do kolonky neúspěchů.

Do stejné kategorie patří i jednání s pojišťovnami o možnostech pojištění léčebných výloh při cestách do zahraničí. Zdravotní i komerční pojišťovny nadále odmítají hemofiliky pojistit. Respektive pojistí je, ale neuhradí pojistné události vzniklé hemofilií. Při uzavření smlouvy je totiž nutné takové onemocnění uvést a tím ho zároveň vyřadit ze seznamu pojistných událostí s nárokem na náhradu. Pokud klient takovou skutečnost neuvede, jsou následky stejné, protože jde o zatajení skutečnosti. To se však netýká jen hemofilie, ale jakéhokoliv chronického onemocnění. Tady se pro budoucí radu otvírá velmi široké pole působnosti, ale v nejbližší době se asi změny nedočkáme, závěry vycházejí z obecných zákonů.



Letos uděluje Rada už třetí výroční svazovou cenu. Tu první získala za rok 2010 MUDr. Zdena Vorlová, zakladatelka moderní péče o hemofiliky v Čechách i na Slovensku. Druhou o rok později už několikrát zmíněný František Vondryška, ten věnoval hemofilickému hnutí u nás obrovskou část života. Do třetice se stal laureátem Michal Šťastný, první předseda svazu, jemuž patří zásluha o přijetí svazu do WFH a značný kus práce vykonal také ve prospěch domácí péče. Už dlouho ve svazových orgánech nepůsobí, ale jeho role se z historie nevymaže. Tím se prakticky vyčerpaly osobnosti, které mají na konstituování všeho kolem nás největší zásluhu a příští laureát už bude určitě vybrán ze současně působících osobností. Členové i nečlenové svazu byli už mnohokrát vyzváni, aby své návrhy na další držitele vytipovali, teď mají další příležitost. Jde už o rok 2013, obrovský dík patří šéfovi firmy TGK ze Skalice u České Lípy Jaroslavu Šváchovi, který po celou dobu existence ceny z vlastní iniciativy výrobu skleněného artefaktu sponzoruje.

Podobně je třeba ocenit i další sponzory, bez nichž by svaz nemohl fungovat vůbec. Jsou to – v abecedním pořadí – především farmaceutické firmy Baxter, Bayer, CSL Behring, Grifols, Novo Nordisk, Octapharma a SOBI a dále ti, co se podíleli na financování dílčích projektů. To jsou především .....

Z nejdůležitějších dalších aktivit svazu je nutné zmínit hlavně každoroční letní tábor pro děti. Ty se na něm naučí – ve společnosti zdravých kamarádů – všem potřebným dovednostem, jako je autoaplikace léčebných derivátů, rehabilitační cviky, ale také mohou zažít pro mnohé dosud nepoznaná dobrodružství dětského tábora. Vedení táborů se pod dohledem Martina Bohůna a Jany Kalábové už dlouho nemění, jejich práci ani nelze dostatečně ocenit. O úspěchu svědčí i fakt, že zájem ze strany účastníků roste, počet dětí se každoročně zvětšuje. Dosavadní letitou lokalitu Ondrášova dvora však bude bohužel nutné opustit, nový majitel areálu má záměry, jež se s dalším pořádáním tábora neslučují.

Stejně úspěšné jsou i rekondiční pobyty dospělých nejdříve ve Velkých Losinách a posléze v Lednici. O hladký průběh se stále stará člen rady Michal Skořepa.

Svaz je nadále členem mezinárodních organizací, především WFH a EHC, ale také EURORDIS. Podle jeho vzoru vznikla u nás iniciativa založení jakéhosi sdružení organizací zahrnujících postižené vzácnými chorobami. Členové rady se několika počátečních setkání přípravného výboru zúčastnili, ale shledali, že účast v podobných aktivitách by svazu nic nepřinesla, ten je ve svých záměrech daleko dál.

Poněkud naprázdno vyšly i snahy o intenzivní spolupráci s podobnými organizacemi na Slovensku, Maďarsku a Rumunsku. Ohlas na návrhy nebyl podle představ, takže na další užší kontakty formou výměnných pobytů a jiných aktivit, je nutné ještě počkat.

Na mezinárodním poli se zástupci svazu rovněž zúčastnili jednání v Evropském parlamentu v Bruselu. Tady předložilo Evropské hemofilické konsorcium dokument, který má závazně stanovit všem členským státům Evropské unie zásady a kritéria pro diagnostiku, léčbu a další péči. Je to tedy obdoba našeho Českého národního hemofilického programu, jenž z evropských materiálů vychází. Pokud české státní orgány jeho myšlenky včas nepřijme, dohoní je závazné nařízení z Bruselu. Byla by ovšem ostuda, kdyby evropský zákon prošel složitou legislativní mašinérií rychleji než záměry ČNHP.

Vyjmenovat konkrétní další aktivity by zabraly ještě hodně místa, takže jen stručně musíme připomenout spolupředsedatelkou účast při každoročním Dni hemofilie, kdy Česká hematologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně svolává domácí i zahraniční odborníky k výměně názorů a novinek. Sám svaz ve spolupráci s Hemojunioem pořádá každoroční oslavy Světového dne hemofilie 19. dubna. Uskutečňují se střídavě v Čechách a na Moravě, takže proběhly v uplynulém volebním období v Boskovicích, Praze a na Baťově kanálu ve Veselí nad Moravou.

Mezi poslední aktivity spadá podpora snahy firmy Baxter o zpřístupnění tak zvané domácí péče. Jde o systém plně hrazený z veřejného zdravotního pojištění, kdy specializované firmy poskytují odbornou pomoc kvalifikovaných zdravotních sester přímo v domácnosti klienta. Seznam takových firem je sestaven tak, aby pokrývaly pokud možno celou republiku. Klient si jen v případě potřeby zavolá na pomoc sestru, když není momentálně schopný si sám aplikovat léčebný preparát, případně k jiné pomoci. Členové rady ČSH se podíleli na školení sester, aby se seznámily se všemi specifiky a potřebami hemofiliků a vzájemně si všichni vyšli vstříc. Školení proběhlo zatím v Brně, Hradci Králové a Praze. Ještě důležitější než obecná pomoc se však jeví možnost návštěv vyškolených sester schopných kvalifikovaně pomoci s rehabilitací. To je dlouhodobě velmi bolavé místo, předpisy totiž bohužel neumožňují trvalou rehabilitaci v odborných pracovištích. Pohříchu není ani mezi členy svazu o tak potřebné cvičení odpovídající zájem. Pravidelné domácí návštěvy ba tak mohly hodně pomoci. Svaz vyšle ve velmi brzké budoucnosti na specializovaný výcvik takových sester své dlouholeté a vysoce kvalifikované fyzioterapeutky, jež pravidelně působí na soustředění dospělých i dětí.

Jedním z hlavních úkolů, jaký si rada předsevzala, je podpora a začlenění lidí s von Willebrandovou chorobou. Ta je – ačkoliv mnohonásobně rozšířenější - u nás dosud ve stínu hemofilie, jež si léty organizovaného vystupování tuzemské i mezinárodních organizací, své místo na slunci postupně vydobyla. Jakýmsi zrovnoprávněním von Willebrandova onemocnění se bude moci začlenit do svazového života i větší počet dámské populace. Aktivistka v tomto směru Jana Kalábová už navázala spolupráci s dalšími podobnými institucemi ve světě a podnikla kroky, jež přivedly do řad svazu několik desítek nových členů a členek.

Rada se i tak rozhodla k radikální kontrole členské základny svazu. Stanovila, že ti členové, kteří třikrát po sobě nezaplatili roční členský příspěvek, přestanou být členy. Ze svazové databáze tak zmizelo několik desítek papírových členů a zůstali ti, co povinnosti, mezi něž patří třeba i placení příspěvků, platí.

Stále se zvyšující ceny všeho kolem nás se na výši členských poplatků zásadně neprojeví, zůstávají i nadále víceméně symbolickými. S inflací se bylo třeba utkat i při stanovení poplatků za tradiční aktivity, jako jsou soustředění dospělých i dětí na rekondičních pobytech a táborech. Svaz se snažil, aby dopad všeobecného zdražování byl na členstvo co nejmenší, ale malým kosmetickým změnám se vyhnout nemohl.

Stanovy nevyžadují, aby už v tomto roce proběhla volební Konference, mandát současné Rady ČSH je delší. Rada ale došla k názoru, že uspořádat volby už nyní je účelné. Příležitost svolat výroční Konferenci v takovém rozsahu a s takovým zázemím se nemusí jen tak opakovat, nabídky na snadnou účast členů je třeba využít. Rada předává svým následníkům svaz v dobré kondici, spoustu věcí se jí podařilo uskutečnit, mnohé ale nikoliv. Je na nové radě, aby příležitosti využila a úspěšně stavěla na základech, jež se podařilo vystavět. Potěšitelné hlavně zůstává, že hospodářsky se svazu daří jako nikdy v minulosti. Státní dotace klesají, sponzorskou politikou a mezinárodními aktivitami se ale podařilo výpadek nahradit a dokonce nečekaně úspěšně finanční situaci svazu vylepšit. O tom podrobněji ve Zprávě o hospodaření, kterou připravil ekonom svazu Václav Tóth. Jeho zdravotní stav bohužel nedovoluje tentokrát jeho účast na výroční Konferenci, ale materiál připravil. Jeho znění představíme v dalším bodu programu a samozřejmě, že všechny důležité body programu, včetně této zprávy o činnosti, zprávy o hospodaření a usnesení, najdou své místo také na svazovém webu mezi dalšími dokumenty.

Nová rada si musí hned na začátku vytknout nové zásadní cíle. Bude to složitější než v minulosti, největší, nejdůležitější a nejviditelnější kroky už učinili otcové – zakladatelé svazu, na nich se i nadále staví. Jde především o dostupnost domácí péče dobrý vztah klientů a center a další zcela zásadní skutečnosti. Přes letitou snahu se nepodařilo dosáhnout finanční kompenzace postiženým získanou hepatitidou C. O ní se snaží svaz od svých počátků, stále marně. Útěchou nám může být snad jen to, že kompenzaci infikovaným HIV se podařilo získat a naše republika je tak mezi většinou rozvinutých zemí světa, které také zůstaly v polovině cesty.