



Zpráva o činnosti za uplynulé období

Od poslední Konference pokračoval ČSH v naplňování svého poslání tak, jak ho deklarují stanovy a jak Konference jako nejvyšší svazový orgán, uložila Radě.

Rada ČSH pracovala ve složení:

předseda	PhDr. Vladimír Dolejš
místopředseda	Martin Bohůn
ekonom – pokladník	Václav Tóth
členové	Mgr. Petr Grim
	Mgr. Jana Kalábová
	Mgr. Michal Skořepa
	Mgr. Anastassiya Žídková

S ohledem na maximální úspory jednala Rada ČSH převážně prostřednictvím videokonferencí, ale v případě nutnosti také na schůzích.

Hlavním úkolem zůstala maximální informovanost členů o novinkách a současném dění v hemofilické komunitě. Hlavním nástrojem zůstaly regionální workshopy, jež si získávají stále

větší popularitu a účastní se jich stále více zájemců z řad hemofiliků i jejich rodinných příslušníků. Všechny workshopy připravila Rada ve spolupráci s místním hemofilickým centrem.

Pravidelně probíhala setkání s názvem „Společně o hemofilii,“ ustálilo se i místo konání v hotelu Jezerka u Seče. Sem dojíždějí odborníci z mnoha oblastí, především hematologové, ale také ortopéd, psycholog, pediatr, fyzioterapeut, odborník na otázky sociální, na léčbu bolesti a podobně. Formát se osvědčil a Rada ČSH v něm hodlá pokračovat.

Každoročně se dospělí zájemci scházeli na rekondičních pobytech, jako ideální se ukázala možnost v lázních Lednice. Hlavním bodem programu bývá pravidelné každodenní cvičení, k tomuto účelu se k dosavadním fyzioterapeutkám podařilo v posledním roce získat i dvě nové. Na každého zájemce tak vyšlo více času a cvičení mohlo být intenzivnější a prospěšnější.

Pro nositele inhibitoru se každoročně otvírá možnost velmi důležitého rekondičního pobytu ve Vráži. I tady je program obdobný jako v Lednici, ale se zvláštním zřetelem k potřebám vyplývajícím z inhibitoru. ČSH se tak zasloužil ve spolupráci s ÚHKT Praha o fakt, že Česko se stalo jednou z pouhých sedmi zemí Evropy, které připravují pro inhibitoriky speciální program.

Výkladní skříní svazu je už dlouhá léta letní dětský tábor. Z někdejšího Ondrášova dvora se po tamních změnách přesunul do nové lokality v Zubří na Vysočině. To ale byla jediná změna, program zůstal u osvědčeného a léty prověřeného formátu. Ten spočívá především ve speciálním programu táborové hry, její téma se každoročně mění. Nechybí samozřejmě ani vysoce odborná část připravovaná s dětskou hematologií brněnské nemocnice. Děti se tu učí nejen cvičit a správně postupovat při prevenci i léčbě akutních krvácení, ale získávají i další nezbytné poznatky, včetně praktického nácviku aplikace léčebných preparátů. Po skončení tábora roku 2015 oznámil dlouholetý vedoucí Martin Bohůn rezignaci na post hlavního vedoucího a předal funkci Vojtěchu Horníkovi. Rada ČSH vyjádřila Martinu Bohůnovi vřelé díky a uznání za obrovskou zásluhu na obětavou, nezištnou a vyčerpávající práci v minulých letech.

Zástupci Rady se účastnili mezinárodních jednání WFH, EHC a Eurordisu. Z obou hlavních hemofilických mezinárodních organizací přivezli řadu poznatků a podnětů, předali je nejen členům, ale i odborné zdravotnické veřejnosti. Kontakty s centry v Bruselu i Montrealu jsou velmi intenzivní. Totéž se ovšem nedá říci o Eurordisu a proto Rada předkládá Konferenci

návrh na vystoupení z této organizace. Na říjnové výroční konferenci v Bělehradě už tak učinilo i EHC, přítomní delegáti krok schválili téměř jednomyslně, proti byli jen zástupci Francie, kde Eurordis sídlí. Zájmy Eurordisu jsou příliš obecné a specialitám hemofilické komunity nic nepřinášejí, jen náklady v podobě členských příspěvků.

Hlavními komunikačními kanály zůstal svazový web www.hemofilici.cz a tištěný Zpravodaj. Vzhledem ke stále se tenčícím prostředkům ze státních dotací klesl počet vydání, ale protože přístup k internetu má téměř každý člen svazu, nebylo to na úkor informovanosti.

Financování ČSH záviselo i v uplynulém období v drtivé většině na sponzorských darech, převážně farmaceutických firem. Státní dotace jak už uvedeno stále klesají, přesto se podařilo udržet téměř vrovnaný rozpočet v každém roce. Je to ale stále obtížnější a nad budoucností visí v tomto směru řada otazníků. Popularizační kampaň „Podporuji léčbu hemofilie“ přinesla úspěch v roce 2014, ale v roce 2015 zájem o koupi předmětů se vztahem k hemofilii výrazně poklesl a profit už byl zanedbatelný. Rada proto rozhodla v této kampani napříště nepokračovat.

Naopak dlouholetý úspěch mají setkání při příležitosti dubnového světového Dne hemofilie a také bohatá mediální kampaň popularizující hemofilii. Rada proto hodlá v tomto směru i nadále pokračovat a vyzývá členy k podání podnětů, kde by bylo vhodné a zajímavé oslavu v dubnu 2016 uskutečnit.

Členská základna se v posledních letech stabilizovala, ale kázeň v placení členských příspěvků stále na potřebné úrovni není. Zřejmě bude nutné vbrzku uskutečnit znovu aktualizaci počtu členů a neplatiče vyřadit.