

# HEMOFILICKÝ ZPRAVODAJ

2  
2018

VYDÁVÁ:  
Český svaz hemofiliků, z.s.  
U Nemocnice 1  
128 20 Praha 2



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





Vážené čtenářky, vážení čtenáři hemofilického zpravodaje.

Rok utekl jako voda a přinesl ve svazovém životě řadu událostí, které by neměly zapadnout.

Konec roku je vždy časem k poohlédnutí za tím, co se nám za uplynulé období podařilo, co ne a v čem by chtělo ještě přidat. Témát a otázek je celá řada, jsem si toho plně vědom. S jistotou si však dovolím říct, že rada svazu úspěšně pokračovala v zajetých akcích, úspěšně je rozvíjela a řadu nových zrealizovala. Ostatně, poslední vydání Zpravodaje o tom z velké části hovoří, to nyní jež je jen doplnění těch několika měsíců právě končícího roku. Dovolím si konstatovat, že pro svaz roku úspěšného. Rada má za sebou první rok funkčního období – poprvé v historii s pěti členy. I přesto, že vzdálenosti bydlišť radních jsou opravdu nemalé, k fyzickému jednání zasedla několikrát, další cestu volila prostřednictvím služby Skype. Ze všech jsme pořídili zápis, k dispozici jsou na webových stránkách.

Ve své kontrolní činnosti postupovala i revizní komise. Provedla kontrolu účetnictví a hospodaření se svěřenými finančními prostředky. Byla provedena kontrola příjemových a výdajových pokladních dokladů, přijatých faktur, bankovního účtu, přijatých a provedených plateb. Z průběhu kontroly byl vyhotoven zápis, se kterým byl následně seznámen předseda svazu. Komise neshle-

dala žádné závažnější pochybení, drobné účetní nedostatky byly odstraněny.

V souvislosti s novým nařízením GDPR jsme v minulém čísle osloви ty členy, u kterých nutně potřebujeme obnovit členství znova vyplňovanou přihláškou. Koho se to týkalo, našel v obálce se Zpravodajem formulář, stačilo jen vyplnit údaje a zaslát zpět, připadně ho vyplnit online. Stále však registrujeme velký počet těch, kteří nejenomže přihlášku neodeslali, ale nereagovali ani na výzvu, zda chtějí být členy svazu i nadále. Jim bude k 31. 12. 2018 členství v Českém svazu hemofiliků ukončeno. Totéž se týká i těch, kdo neplní povinnosti a závazky vyplývající ze stanov Českého svazu hemofiliků týkající se placení členských příspěvků. Zaplatit členský příspěvek je nutné vždy do 30. 6. příslušného roku. Jak zaplatit jsme informovali v předešlém Zpravodaji, informaci lze získat i na stránkách tohoto vydání. Pokud máte jakékoli dotazy týkající se členství, připadně placení členských příspěvků, můžete se na nás obrátit na známých kontaktech info@hemofilici.cz nebo telefonicky u ekonoma pana Václava Tótha 775 155 111.

I rok 2018 byl ve znamení řady společenských, edukačních a pobytových akcí, které mohli naši členové, napříč všemi generacemi, využít. Ať už šlo o tradiční rekondiční pobuty pro děti či dospělé, nebo hoj-

ně navštěvované regionální workshopy s vyvrcholením podzimního mezigeneračního setkání v Jihlavě. Tady získali účastníci od přítomných odborníků řadu nových poznatků a mohou je přenášet do svého života i okolí.

O hemofilii se mluvilo například i na odborné konferenci „Náchodských mezioborových dnů“, určené nelékařským zdravotnickým pracovníkům i lékařům i farmaceutům. Velvyslanectví Švédска nás pozvalo na diskusní setkání s názvem „Vzácná onemocnění – kde jsme a kam směřujeme.“ „Legislativní změny § 16 zákona o veřejném zdravotním pojištění a vstupu inovativních léčivých přípravků na trh“ byly tématem semináře Výboru pro zdravotnictví Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR. V Brně se pravidelně scházela skupinka na pravidelných společných cvičeních v hemofilickém centru v Bohunicích, na ně volně navázalo první skupinové setkání dospělých s psychologem. Cílem bylo potkat se, sdílet starosti i radosti a vzájemná podpora při řešení potíží. Účastníci mají možnost naučit se techniky práce s bolestí, relaxační a imaginativní techniky určené k posílení sebepodpory a spokojenosnosti. Další setkání se plánuje v druhé polovině ledna. Pokud se najdou další zájemci, kteří jsou léčeni v hemofilickém centru v Bohunicích, jsou vítáni. Bližší informace vám sdělí lékaři

místního hemofilického centra, případně předseda svazu na tel. 723 487 239.

Vše se však točilo převážně kolem přípravy a realizace projektu urgentní medicíny. Ten jsme spustili hned po letních prázdninách, první zájemci tak mohli prostřednictvím online objednávkového formuláře požádat o ten který identifikátor. Do dnešního dne jsme rozeslali téměř sto balíčků, obsahovaly převážně termotašku, identifikační průkaz hemofilika, identifikační náramek a označení průkazky pojistěnce. Všechny identifikátory jsou vám stále k dispozici a svaz je jednoznačně doporučuje. Společnost urgentní medicíny nás pozvala na jednání výkonného výboru, kde jsme dojednali další postupy spolupráce, především distribuci textu doporučených postupů, zpracování metodického pokynu a účast na vzdělávacích akcích.

Své uplatnění našel svaz i na mezinárodním poli. Nejenže se pravidelně účastní výročních konferencí EHC a WFH, ale i kulatých stolů a workshopů – například pro inhibitoriky, kam letos vyslal už třetího účastníka – hemofilika s inhibitorem. Akce v Irsku skončila těsně po uzávěrce tohoto vydání, o průběhu vás budeme informovat v dalším čísle Zpravodaje. Evropské hemofilické konsorcium věnuje inhibitoru v poslední době velkou pozornost, mimo jiné založila i webové stránky zaměřené právě

na hemofiliku s inhibitorem. Nabízí jim různé formy sdílení radostí i strasti, informuje o novinkách v léčbě, organizuje webináře s odborníky a podobně. Pro zapojení co největšího počtu inhibitoriků oslovoval EHC národní členské organizace s žádostí o nominaci zástupce, toho ČSH okamžitě využil. EHC vyvíjí značné úsilí i v zapojení mladší generace a snaží se v ní rozvíjet aktivní spolupráci členských zemí a EHC. Chce navázat na projekt Leadership Workshop pro mladé aktívny členy hemofilických pacientských organizací napříč Evropou. Workshop mladých se uskuteční koncem ledna 2019 s účastí našeho zástupce.

V minulém čísle jsme vás informovali o rozpracovaných tištěných materiálech pro děti i dospělé. V těchto dnech již některé z nich spatiřily světlo světa a my vám je na dalších stránkách představujeme. Všechny jsou už k dispozici, návod jak si je opatřit, získáte na svazovém webu v sekci dokumenty.

Rok 2019 zahájíme tradičně druhou lednovou sobotu čtvrtým společenským večerem. Nenechte si přejemnou příležitost ke společnému setkání ujít. Ještě několik dnů máte možnost projevit zájem prostřednictvím online formuláře na webových stránkách ČSH i Hemojunioru.

Již nyní jsou známy termíny rekondičních pobytů pro děti i dospělé, odtajňují je další stránky Zpravodaje. Dlužní nezůstaneme

ani tradičním oslavám jarního Světového dne hemofilie, v plánu jsou další regionální workshopy a podzimní mezigenerační setkání.

Po několika letech ožívá naděje, že zavítáme společně k moři. Zástupci svazu v těchto dnech intenzivně vyjednávají o termínu a lokalitě, jakmile budeme mít bližší informace, budeme vás samozřejmě informovat. Sledujte proto webové stránky Českého svazu hemofiliků, ať zachytíte informace včas.

Chtěl bych upřímně poděkovat všem radním i kolegům z Hemojunioru za jejich čas, za podporu, pomoc a trpělivost při společné práci pro dobro věci. Také těm, kdo o hemofiliku i další osobys krvácivým onemocněním pečují a kdo naši práci všechno podporuje. Díky vám, milí přátelé, může svaz být a plnit své poslání.

Co si poprát závěrem roku? Někdy stačí upřímné vánoční přání, telefonický pozdrav nebo malý dárek. A nemysleme jen na své milé blízké. Přemýšlejme, koho můžeme potěšit a povzbudit. Nejen o Vánocích. Vždyť největší radost prožijeme tehdyn, když ji uděláme těm druhým.

Pravou vánoční radost, hojnou zdraví a pokoj i do dalších dnů nastávajícího roku Vám ze srdce přeje

Martin Bohún

# WORKSHOP MODERNÍCH TECHNOLOGIÍ A NOVÝCH TERAPIÍ



Evropské hemofilické konsorcium uspořádalo v Sofii workshop na téma moderních technologií a nových terapií. Počet účastníků byl omezený a velký důraz kladli pořadatelé na otázky publika tvořeného převážně lékaři a zástupci pacientských organizací. Začátek obsáhl přehled všech probíhajících klinických studií.

V současnosti existuje několik přístupů k léčbě hemofilie A i B. Nejznámějším je aplikace chybějícího faktoru, ať už plazmatického nebo rekombinantního. Již nějakou dobu existují produkty s prodlouženým poločasem rozpadu, což je FVIII nebo FIX s přidanou molekulou. Nejnovější přístup je navázání von Willebrandova

faktoru před infuzí do žily, což má za následek prodloužení účinku. Další, naprostě odlišný přístup, je nenahrazující terapie, kde příkladem je NovoSeven, Hemlibra či Fitusiran. Hemlibra se pokouší napodobit FVIII (váže dohromady faktor 9 a 10 - tedy lze použít pouze pro hemofilii A), zatímco Fitusiran zvyšuje hladinu trombinu v krvi. Je třeba zmínit také genovou terapii, která má samostatně vytvářet chybějící faktor v játrech. Prozatím nejstarší úspěšnou genovou terapii uskutečnili před osmi lety a dodnes má pacient zvýšenou hladinu na zhruba 6IU/dL. To se zdá jako směšná hodnota, ale představuje rozdíl mezi těžkým a středním hemofilikem.

Ted' má firma Biomarin přípravek ve třetí fázi klinické studie a hodlá do ní nabrat 100 pacientů. Ve fázi 2 dosáhli po stabilizaci hladin v rozmezí 30-120IU/dL.

Každá z uvedených metod má své přednosti i nevýhody. Předpokládám, že přednosti genové terapie oproti ostatním přístupům zmiňovat nemusím. Nenahrazující terapie má největší výhodu v použití i pro hemofiliky s inhibitorom, delším intervalu podání (1x za týden, 14 dní nebo i měsíc) a způsobu podání podkožní injekcí. U preparátů s prodlouženou dobou účinku vyplývá výhoda už z označení, stačí buď nižší frekvence podání anebo udržuje

při stejné frekvenci průměrně vyšší hladinu faktoru v krvi.

Než se dostanu k výčtu nevýhod je nutné upozornit, že vycházím z informací získaných na workshopu a že jde částečně o osobní obavy prezentujících lékařů, třebaže většina vychází z klinických studií. Pokud se budete rozhodovat o přechodu na nový typ preparátu, spolehněte se především na svého lékaře.

Velkým otazníkem nad veškerými novými terapiemi je dlouhodobá nezávadnost. U PEGylovaných preparátů panuje největší obava z usazování pomocných nosných molekul v orgánech. Pochybnosti podporují měření, kdy se vpravené molekuly PEGu ztěla nevylučují. To se neděje u preparátů připravených FC fúzí, jelikož tyto molekuly se biologicky rozkládají a organismus je může znova využít. FC fúzí lze faktor VIII nebo faktor IX, který je spojen s jinou bílkovinou, připravit metodami genového inženýrství. Některé z těchto léků jsou produkovány kulturami lidských buněk, jsou tedy velmi podobné bílkovinám lidského těla. Poprvé u hemofiliků se při užívání Hemlibry lékaři obávají dokonce mikrotrombózy. Zatím také není u tohoto preparátu jasné řešení vážných úrazů u inhibitoriků.

Genová terapie přináší mnoho rizik, vyvažují je ale už zmíněné nejlepší výsledky. Obavy vyvolává především nebezpečí poškození jater, vznik inhibitoru a možnost onkologického onemocnění. Dále je nejasné, jakou dobu genová terapie účinkuje. S nejvyšší pravděpodobností je možné podstoupit genovou terapii pouze jednou za život.

Na závěr chci vyjádřit radost nad novými možnostmi, ale zároveň vyzývám k obezřetnosti před bezhlavou účastí v klinických studiích.

Jan Půček



# TĚHOTENSTVÍ U PACIENTEK S VROZENOU KRVÁCIVOU CHOROBOU

- přenašečství, průběh, péče

Krvácivé choroby v těhotenství představují různorodou a často závažnou problematiku vyžadující úzkou spolupráci porodníka s hematologem, popřípadě s dalšími odborníky.

V porodnictví se můžeme setkat jak s krvácivými onemocněními specifickými pouze pro těhotenství, tak s hemoragickými poruchami vyskytujícími se na graviditě nezávisle, ale i ty mohou být těhotenstvím modifikovány. V současné době je krvácení nejčastější přičinou mateřské mortality.

V graviditě dochází fyziologicky ke změnám v hemostáze. Některé koagulační faktory se snižují (krevní destičky, FXVIII), jiné zvyšují (Fibrinogen, VII, VIII, VWF...) či jejich hladina zůstává nezměněna (FIX, AT...).

Ženám s vrozenou krvácivou chorobou by určitě měla být věnována dostatečná prekonceptní péče (péče před vlastním otěhotněním). Není třeba asi připomínat, že tyto ženy by měly být pravidelně sledovány hematologem, právě z důvodu dostatečné kompenzace před otěhotněním. Genetické poradenství by mělo pacientkám poskytnout úplné informace o dědičnosti jejich choroby, a tím snížit případné riziko přenosu na plod, což může hrát významnou roli při způsobu otěhotnění. Tzv. **preimplantační diagnostika** dnes umožnuje páru vyšetření embrya před implantací do dělohy a je tedy možno přenést jen embryo zdravá. Ve výjimečných případech je povolena selekce embrií podle pohlaví. Takovým výjimečným případem je i hemofilie.

**Obrovskou výhodou této metody je fakt, že díky ní se rodina zbaví své genetické zátěže jednou provždy. Není proto třeba ji zatracovat!**

## HEMOFILIE

Onemocnění vázáno na pohlavní chromozom X, kdy žena je většinou jen přenašečka. Ve vzácném případě se může narodit symptomatická



hemofilička. Děje se tak v případech, kdy matka je přenašečka a otec hemofilik. Toto onemocnění může ale také vzniknout DE NOVO, tzn. v rodině, kde hemofiličtí předtím nikdo netrpěl. Nemá význam vyšetřovat před otěhotněním všechny ženy na přenašečství, protože se jedná o velmi vzácné onemocnění a plošné vyšetřování nepřinese žádny benefit. U žen přenašeček je vhodná prenatální diagnostika, která slouží k vyloučení/potvrzení přenosu na plod.

## TĚHOTENSTVÍ A POROD

Hladina VIII je v graviditě asi 2x vyšší. U žen přenašeček jsou pravidelné kontroly hematologem doporučovány. Z pravidla není třeba na porod substituovat krevními deriváty. Epidurální analgesie je vhodná u těch přenašeček hemofilie, které mají hladinu VIII nebo FIX alespoň 40%. Asi 50% přenašeček vyžaduje pro nízkou hladinu koagulačního faktoru léčebnou intervenci před větším chirurgickým zákrokem a občas dochází

i k poporodnímu krvácení. Vhodný je tedy porod v perinatologickém centru. Toto doporučení má svá opodstatnění i z hlediska péče o novorozence s hemofilií. Tyto děti mají 1 - 4 % riziko krvácení intrakraniálně (do mozku). Provedení císařského řezu ale není z tohoto důvodu indikováno. Riziko krvácení v plodu při vaginálním porodu je i u těžkých hemofiliků nízké!!!! Pro riziko krvácení do mozku by ale neměl být proveden instrumentální porod ( kleště, vacuumextrakce). Po porodu je novorozenecké ihned předán do péče neonatologů, kteří ihned provedou vyšetření hladiny faktoru VIII nebo FX a ultrazvuk mozku u novorozence. Vitamín K, který se standartně podává všem novorozencům, se pro riziko krvácení nepodává intramuskulárně (do svalu), ale perorálně (ústy). Při podezření na krvácivou chorobu (poporodní hematomy, krvácení do mozku..) by měl být novorozenecké ihned konzultován s hematologem.

## VON WILLEBRANDOVA CHOROBA

Nejčastější dědičná krvácivá choroba, jejíž prevalence v populaci dosahuje až 1% a postihuje obě pohlaví. Klinickým projevem je krvácení, především do kůže a sliznic. Během těhotenství hladina von Willebrandova faktoru (vWF) výrazně stoupá, proto je zde riziko krvácení velmi nízké. Toto však neplatí pro Von Willebrandovu chorobu typu III., kdy hladina faktoru nestoupá. Pravidelné sledování hladin vWF hematologem je rovněž nutné! Zvýšené riziko krvácení v poporodním období, kdy se vWF rychle vrací k výchozím hodnotám před graviditou, je důvodem pro porod v perinatologickém centru a sledování v ambulanci pro rizikové těhotenství. Hladina vWF 50% je obecně považována za bezpečnou v těhotenství i během vaginálního porodu a šestinedělí. Vaginální porod není problémem, císařský řez se provádá pouze z porodnické indikace. V případě císařského řezu nebo operačního vaginálního porodu by se měla hladina faktoru udržovat přes 50% ještě po dobu

nejméně 3 až 4 dnů po porodu. Nejčastěji jsou užívány plazmatické koncentráty s obsahem vWF (Haemate-P, Fanhd...).

Po porodu rodičky čekají pravidelné kontroly hladiny vWF a konzultace množství podávaného krevního derivátu s hematologem. Hospitalizace bývá často delší než u běžných rodiček. Zdravý novorozenecký bez krvácivých projevů má standartní péči.

**Těhotných žen s vrozenou krvácivou poruchou přibývá díky kvalitní péci a těhotenství není kontraindikováno. Péče o tyto ženy patří do ambulancí pro rizikové těhotenství. Porod je vhodný v perinatologickém centru pro snadnou dostupnost hematologa, intenzivisty a neonatologa. Obecně platí, že kvalitní mezioborová spolupráce snižuje rizika pro matku i plod!**

MUDr. Veronika Ťápalová  
Gynekologicko-porodnická klinika FN Brno  
a LF MU

**FAKULTNÍ  
NEMOCNICE  
BRNO**

# NORMA, KTERÁ SE NÁS TÝKÁ

Zákon o veřejném zdravotním pojistění č. 48/1997 Sb. prošel za víc než dvacet let řadou úprav. Ministerstvo zdravotnictví připravuje teď velmi podstatnou změnu týkající se hemofiliků, konkrétně § 16.

Je velmi stručný: (1) Příslušná zdravotní pojišťovna hradí ve výjimečných případech zdravotní služby jinak zdravotní pojišťovnou nehrazené, je-li poskytnutí takových zdravotních služeb jedinou možností z hlediska zdravotního stavu pojištěnce.

Ve třech rádcích se skrývá velmi důležité ustanovení, které ovlivňuje medikamenty, jež nejsou běžně na trhu, tedy nejsou zatím schválené a nemají stanovenou úhradu. Tu stanoví Státní ústav pro kontrolu léčiv a výrobcí i plátcí – tedy zdravotní pojišťovny – se jí musejí řídit. Pokud v příslušném seznamu takový lék není, a přitom je nezbytně potřebný, vztahuje se na něj právě zmíněný § 16. Jde tedy i o tak zvanou inovativní léčbu, podávání nových léčivých přípravků, které zatím na českém trhu nejsou.

Na téma novely celého zákona proběhl v poslanecké sněmovně pod záštitou Zdravnického výboru seminář o problematice § 16 zákona o veřejném zdravotním pojistění a vstupu inovativních léčivých



přípravků na trh. Zúčastnili se ho zástupci ministerstva, pojišťoven, SÚKL, Asociace inovativního farmaceutického průmyslu, právníci a s nimi také zástupce ČSH.

Ve velmi otevřené diskusi byla řeč o potřebách pacientů a snaze o co nejsnazší a nejrychlejší přístup k inovativním lékům. V případě hemofiliků to mohou být například nová léčiva pro inhibitoriky, ale také preparáty s prodlouženou dobou účinku a podobně. I když tady není splněna podmínka „jediné možnosti,“ protože jsou k dispozici koncentráty s běžnou dobou účinku, lze podle výkladu vztáhnout takový paragraf třeba i na zavádění moderních preparátů, které se zanedlouho stanou běžnými.

Důležité je, že se žádny ze

zástupců rozhodných institucí vstřícnému pohledu nebrání a všichni vyjádřili ochotu maximálně podobným procesům pomoci. Hovořilo se tu například o byrokratické překážce, která vyžaduje originální klinické studie z českých zdrojů, třebaže jsou k dispozici velmi rozsáhlé ze zahraničí, kde mají vzhledem k podstatně větším vzorkům pacientů, průkaznější možnosti.

Nadějně vypadají závěry semináře, z nichž jednoznačně vyplývá, že napříště by mohlo být zavádění inovativních léků i pro velmi malé množství příjemců, výrazně jednodušší. Záležet bude na tom, zda si zákonodárci a hlavně dotčené instituce při výkladu novely zákona, vezmou přínosné myšlenky za své.

## EVROPSKÁ SÍŤ INHIBITORIKŮ

Evropská síť inhibitoriků (ESI) je program Evropského hemofilického konsorcia, který se věnuje hemofilikům s inhibitorem, jejich rodinám a zdravotníkům z celé Evropy.

Hemofilie je vzácná choroba, ale její kombinace s inhibitorem přináší ještě řadu dalších komplikací. Naštěstí je počet hemofiliků s inhibitorem v Evropě nízký, ale i tak přináší určitou dávku stresu a obav. Obav z izolace, nedostatečné léčby a vzniku sociálních bariér vlivem snížené možnosti pohybu a dalších potíží.

Evropské hemofilické konsorcium (EHC) se snaží inhibitoriky přivést do jedné skupiny a v ní pomoci různých podpůrných systémů vytvořit silnou komunitu. Prostřednictvím ESI mají možnost sdílet zkušenosti, rady a podporu v celoevropském měřítku.

### CÍLE

Po dosažení úspěchu EHC velmi úzce spolupracuje s členskými organizacemi v jednotlivých zemích a dalšími klíčovými partnery. Stanovilo si především tyto cíle:

- Co nejlepší pochopení popsání potřeb inhibitoriků.
- Vytvořit evropskou normu pro sjednocení standardů léčby a celkové péče o inhibitoriky.
- Podporovat sociální a vzdělávací vztahy mezi inhibitoriky a jejich ošetřujícím personálem tak, aby navzájem podporovali a vzdělávali.
- Podporovat inhibitoriky při aktivní a efektivní komunikaci se všemi autoritami, které léčbu a péči ovlivňují.



Pro naplnění těchto cílů vznikla při EHC inhibitorická pracovní skupina složená ze samotných hemofiliků, ale také rodičů, lékařů, a všech, kdo s problémem přicházejí do styku. Pro ní je velmi důležitá úzká vazba na členské hemofilické organizace a všechny další autority, jež mohou dění v tomto směru ovlivňovat.

### Tři hlavní úkoly Evropské sítě inhibitoriků:

- Zavedení Evropských standardů léčby a péče.
- Otevření vzájemných komunikačních kanálů.
- Tvorba nástrojů a materiálů pro obhajobu potřeb inhibitoriků.

### 1. EVROPSKÉ STANDARDY LÉČBY

Vzniklo deset zásad, jak zvládnout hemofilii s inhibitorem s důrazem na důležitost a výhody centralizovaného multidisciplinárního přístupu. Tyto zásady budou sloužit jako základ pro zkvalitnění multidisciplinární a praktické péče. Naplnění a dodržování každé z těchto zásad by mělo mít pozitivní vliv na život hemofiliků s inhibitorem. K článku, publikovanému v Orphanet Journal of Rare Diseases, je připraveno video a poster, nastínující tyto zásady, které mohou být použity jako nástroj pro hájení zájmů hemofiliků s inhibitorem.



EUROPEAN  
INHIBITOR  
NETWORK



## 2. VZÁJEMNÁ KOMUNIKACE

### Summit inhibitoriků EHC

Účelem je nabídnout lidem s hemofilií trpícím inhibitorem, jejich rodinám a pečovatelům možnost se vzdělávat a vzájemně podporovat tak, aby se kvalita života stále zlepšovala. Velmi důležitým aspektem je nalezení podpory a pochopení u lidí v podobné životní situaci. Od prvního Summitu v roce 2016, se více než 200 hemofiliků s inhibitorem a jejich rodinných příslušníků z více než 17 zemí setkalo, aby si předali poznatky. Summit se pro ně ukázal být neocenitelný. Další je na programu v prosinci 2018.

### Ambasadoři inhibitoriků

Jmenuje je EHC a národní členské organizace. Hlavní rolí ambasadorka je posilovat celou komunitu v Evropě tím, že budou aktivní vazbou mezi inhibitoriky v každé zemi a samotnou ESI. Na domácí půdě se budou snažit co nejvíce zapojit inhibitoriky do všech aktivit pacientské organizace. Svého zástupce má v ESI i Český svaz hemofiliků, je jím dlouholetý člen Jan Půček. Za tímto účelem byla zřízena i emailová adresa czech.republic@inhibitor-network.eu, která slouží právě ke komunikaci mezi ESI, národní členskou organizací a inhibitoriky v České republice.

### Chat & Zeptej se experta

Jako součást ESI vznikla internetová platforma s cílem vytvořit online komunitu a usnadnit vzájemnou výměnu názorů a podpořit sociální a intelektuální spojení všech. Online komunita je založena na třech hlavních principech: porozumění, vzdělání a kontaktu. Informace a odborné články zabývající se různými aspekty života jsou dostupné online; Chatovací platforma je otevřena pro zprostředkování diskuzí mezi inhibitoriky a experty na hemofilickou léčbu každý měsíc na některé zajímavé téma. Více informací na [www.inhibitor.ehc.eu](http://www.inhibitor.ehc.eu).

První ze série videokonferencí „Happy hour with an expert in haemophilia care“ se konala 1. listopadu letošního roku. Tématem bylo „Správná péče o zuby“ a hostem byl irský lékař Allison Dougall. Další videokonference se připravují, zúčastnit se můžete i vy. Předem je však nutná krátká registrace na webových stránkách Evropského hemofilického konsorcia [www.ehc.eu](http://www.ehc.eu). Videokonference probíhají v anglickém jazyce.

### 3. MATERIÁLY PRO INHIBITORIKY

Pro styk všech příslušníků komunity vytvořilo EHC několik nástrojů sloužících k dosažení optimální terapie a zdravotní péče. Online platforma ESI poskytuje specifický vzdělávací materiál každé zájmové skupině - pacientům, zdravotníkům i národním pacientským organizacím. Zprostředkovává informace o momentální dostupné léčbě a dalších novinkách, jako je fyzioterapie nebo psychosociální problematika. Řada postupů získaných od národních federací se dá použít i celoevropsky. Principy představují základ, který pomůže v léčbě a optimální péči všem inhibitorikům, nezávisle na zemi jejich pobytu.

## CESTOVÁNÍ BEZ OBAV

Cestování je v současné době oblíbenou aktivitou lidí různého věku, vyznání, životní filozofie i fyzické kondice. Jde o přirozenou formu poznávání cizích krajů, sociálního prostředí, jinotajů, jazyků, etnik. V naší zemi se od pádu „železné opony“ stalo cestování oblíbeným prostředkem pro trávení volného času. Přesto se spousta jedinců s poruchou srážlivosti krve stále obává pobytu v zahraničí a případných komplikací s tímto onemocněním souvisejících. Zeptali jsme se proto na současné podmínky pojištění Kanceláře zdravotního pojištění ze Svazu zdravotních pojišťoven České republiky.

### CESTOVÁNÍ V RÁMCI EVROPSKÉ UNIE

Pokud vyrážíte na běžnou krátkodobou dovolenou do zahraničí k moři či na poznávací zájezd, bude Vám s největší pravděpodobností stačit běžné turistické pojištění a samozřejmě dostatečné množství derivátů. Jak bývá zvykem, větším množstvím jednotek předcházíte nepříjemným zdravotním obtížím.

V případě úrazu, nemoci či zhoršení zdravotního stavu při pobytu v jiné zemi EU, Švýcarsku (dále EU), má chronicky nemocný člověk nárok na poskytnutí veškeré nezbytné zdravotní péče za stejných podmínek, jaké platí pro místní pojištěnce (bližší podmínky v jednotlivých státech najdete na [www.kzp.cz](http://www.kzp.cz)).

Náklady poskytnuté zdravotní péče uhradí poskytovatel místní systém veřejného zdravotního pojištění. Výjimkou jsou státy s tzv. pokladenským systémem, spočívajícím v přímých platbách lékaři - typicky ambulantní péče ve Francii a Belgii, nebo situace, kdy výjimečně došlo k ošetření zcela nesmluvním poskytovatelem.

Pro zajištění úhrady nákladů je nutné prokázat se ve zdravotnickém zařízení českým Evropským průkazem zdravotního pojistění. Další postup vypořádání nákladů na poskytnutou péci a s tím spojená administrativa probíhají již bez součinnosti klienta. I ve výše uvedených výjimečných případech, kdy došlo k přímé platbě poskytovateli, lze dodatečně dosáhnout náhrady nákladů. Pro tento účel je nutné po návratu do ČR požádat příslušnou českou zdravotní pojišťovnu o refundaci.

V případě chronického onemocnění, jako je hemofilie či von Willebrandova choroba, je jistě rozumné disponovat pro účely potenciálního ošetření v zahraničí dokumenty, ze kterých může místní ošetřující lékař okamžitě rozeznat, o jaké onemocnění jde.

### CESTOVÁNÍ MIMO STÁTY EVROPSKÉ UNIE

V případě, že jde o stát, se kterým Česko uzavřelo mezistátní smlouvu o sociálním zabezpečení (Srbsko, Černá Hora, Makedonie, Turecko, Albánie, Tunis), platí v případě úrazu v zásadě stejná pravidla, jako při ošetření v EU. Pouze rozsah a délka poskytované péče může být omezenější (smlouvy jej definují jako „nutnou a neodkladnou péči“). Kromě Makedonie a Srbska, kde platí





i české Evropské průkazy zdravotního pojištění, je také ve zbývajících státech nutné předložit specifický nárokový formulář „111“, vystavený před vycestováním českou zdravotní pojišťovnou.

V případě, že jde o zcela neesmuvný stát, bude nutné uhradit náklady ošetření vždy z vlastních prostředků. Po návratu do ČR lze následně požádat o refundaci nákladů. Ta však bude provedena pouze do výše, běžné pro stejné ošetření na českém území.

Pokud se někomu naskytne příležitost dlouhodobé studijní stáže či pracovního pobytu v některé z unijních či mimounijních zemí, měl by počítat s těmito podmínkami:

#### DLOUHODOBÝ POBYT V ZEMÍCH EVROPSKÉ UNIE

V případě dlouhodobějšího pracovního pobytu je nutno v prvé řadě rozlišit, zda osoba z nějakého důvodu zůstává českým pojištěncem (vyslání českým podnikem, souběh s činností v ČR, výjimka apod.).

Při výkonu činnosti na území jiného státu by se totiž mělo v principu uplatnit pravidlo pojištění ve státě výkonu zaměstnání. Jinými slovy, Čech pracující v EU, by měl být v prin-



cipu zdravotně pojištěn v zemi, kde pracuje. V posledně jmenovaných případech se potom přirozeně veškeré podmínky hrazení pojistného i poskytování péče řídí pravidly daného státu, a to včetně přístupu k místním zdrojům krevních derivátů.

Pokud je dotčený pracovník i nadále českým pojištěncem (typicky dlouhodobě vyslaný pracovník), platí pro něj při pracovním pobytu v zemích EU stejná pravidla, zmíněná v odstavci Cestování v rámci Evropské unie. Rozhodnutí Správní komise S3 dále stanoví, že v případě chronického onemocnění se považuje za nezbytnou péči i předvídatelné léčení tohoto onemocnění, pokud nebylo cílem a účelem pobytu. Hemofilie není v příkladném výčtu chronických onemocnění v rozhodnutí přímo uvedena, přesto máme za to, že lze na základě uvedeného ustanovení odvodit, že se vztahuje i na ni. Proto by v případě nezbytné potřeby neměl být přístup k místním krevním derivátům odmítnut. Každopádně by v souladu s dalším ustanovením zmíněného rozhodnutí bylo nutné poskytnutí s poskytovatelem předem dohodnout.

Při pobytu, který překračuje jeden rok, lze hovořit o přesunu bydliště z ČR. V takovém případě si pojištěnec může vyžádat od své české zdravotní pojišťovny nárokový doklad S1, se kterým lze po registraci u místního nositele zdravotního pojištění uplatňovat zcela shodný rozsah práv a nároků, jaké mají místní pojištěnci v zemi bydliště.

#### DLOUHODOBÝ POBYT MIMO ZEMĚ EVROPSKÉ UNIE

Pokud se osoba nestane pojištěncem daného státu (pracovní poměr tamtéž), ani nevyužije možnosti odhlášení z českého pojištění z titulu dlouhodobého pobytu v zahraničí, řídí se jeho situace pravidly uvedenými v odstavci Cestování mimo státy Evropské unie.



#### CO TEDY OBECNĚ DOPORUČIT TĚM, KTERÍ CHTĚJÍ CHYTIT ZAHRANIČNÍ ZKUŠENOSTI ZA PAČESY?

Před odjezdem kontaktujte hemofilické centrum v místě vašeho potenciálního pobytu. Informujte je od kdy do kdy budete v místě pobývat. Vyžádejte si kontakt na odbornou lékařskou pomoc pro případ nenadálých zdravotních problémů.

Mějte od svého hematologa sepsaný krátký popis o Vašem současném zdravotním stavu, léčbě (i profylaxi) a typu derivátu, který si aplikujete. Nejlépe v angličtině nebo v jazyce Vaší hostitelské země.

Nechte si potvrdit v hemofilickém centru u svého hematologa dokument o převozu derivátů. Naleznete ho na webových stránkách [www.hemofilici.cz](http://www.hemofilici.cz) v sekci dokumenty – cestování letadlem nebo na stránkách Světové hemofilické federace [www.wfh.org](http://www.wfh.org). Nejlépe je mít anglickou i českou verzi. Nezapomeňte při sobě mít průkaz hemofilika.

Informujte personál letadla o tom, že převážíte krevní či rekombinantní deriváty. V letadle existuje speciální prostor pro úschovu léčiv.

Dodržujte podmínky pro uskladnění a zacházení s derivátem, které jsou součástí příbalového

letáku každého léčivého přípravku (termotašky, chladicí boxy, apod.)

Nebojte se vyžádat si speciální letištění transport v případě zdravotních obtíží. Dle stávajících předpisů EU je tato služba poskytována (dle potřeby) zdarma na letištích v rámci EU. Seznam světových hemofilických center najdete na internetových stránkách Světové hemofilické organizace – [www.wfh.org](http://www.wfh.org), případně Vám kontakt rádi zprostředkujeme.

Tímto článkem bychom Vás chtěli povzbudit a setrásť z Vás zbytečné obavy z cestování. Mnoho jedinců s poruchou srážlivosti krve má za sebou již nemalé cestovatelské zážitky, které pak mohou zužitkovat nejen při výběru své profese, ale i v běžném životě při řešení každodenních situací, s kterými se potkáváme. Vždyť právě ziskávání informací a srovnávání posouvá lidskou osobnost i kvalitu života kupředu. V případě dotazů a nejasností se na nás můžete obracet na známých svazových kontaktech.

*Šťastnou cestu Vám přeje Český svaz hemofiliků z.s. a Svaz zdravotních pojišťoven ČR.*





# Sportování při krvácivých onemocněních

Pravidelná **rekreační** fyzická aktivita má pozitivní vliv na vaše zdraví.

## ZLEPŠUJE

Kondici srdečně-cévního systému | Svalový tonus | Zdraví kostí |  
Tělesnou hmotnost | Kognitivní funkce | Spánek | Sebevědomí

## REDUKUJE

Pocity strachu a depresi | Nadváhu | Únavu

## SNIŽUJE RIZIKO

Spontánního krvácení do kloubů | Srdečních onemocnění | Cévní mozkové  
příhody | Vysokého tlaku | Cukrovky 2. typu | Rakoviny tlustého střeva

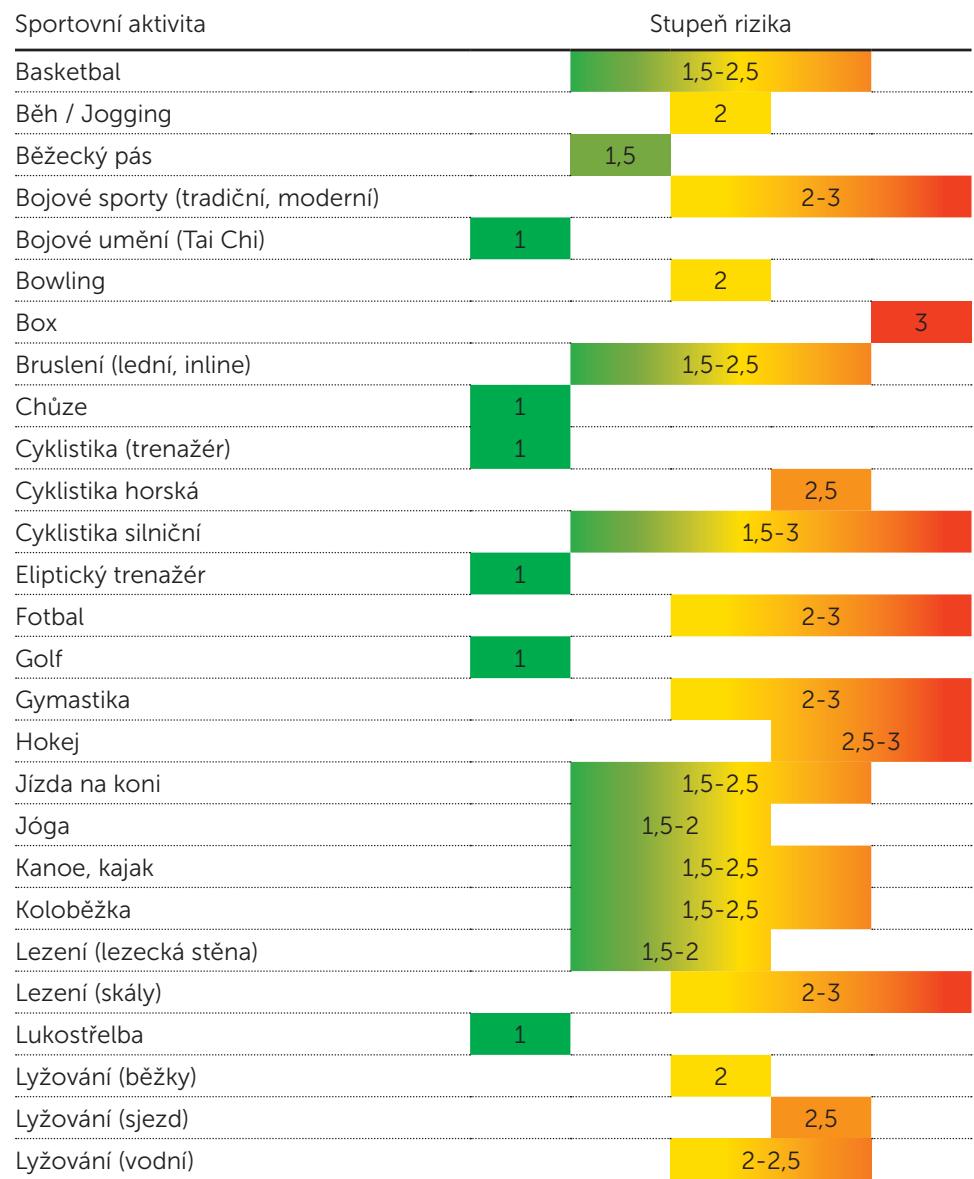
Při výběru vhodného sportu zvažte svoje odpovědi na následující otázky  
a poradte se s hematologem:

- O jakou aktivitu se zajímáte? Jaký cíl jste si stanovili?
- Jaký je váš celkový zdravotní stav a případné omezení?
- Máte nějaké poškození kloubů nebo svalů po předcházejících krváceních?
- Bude potřebná fyzioterapie před tím, než začnete?
- Existují další rizika, ke kterým je třeba přihlédnout?

Uvnitř této brožury najdete přehled jednotlivých sportů  
s uvedením stupně rizika zranění.

Sportování na profesionální úrovni či vrcholový sport však pro osoby  
s krvácivým onemocněním vhodné nejsou.

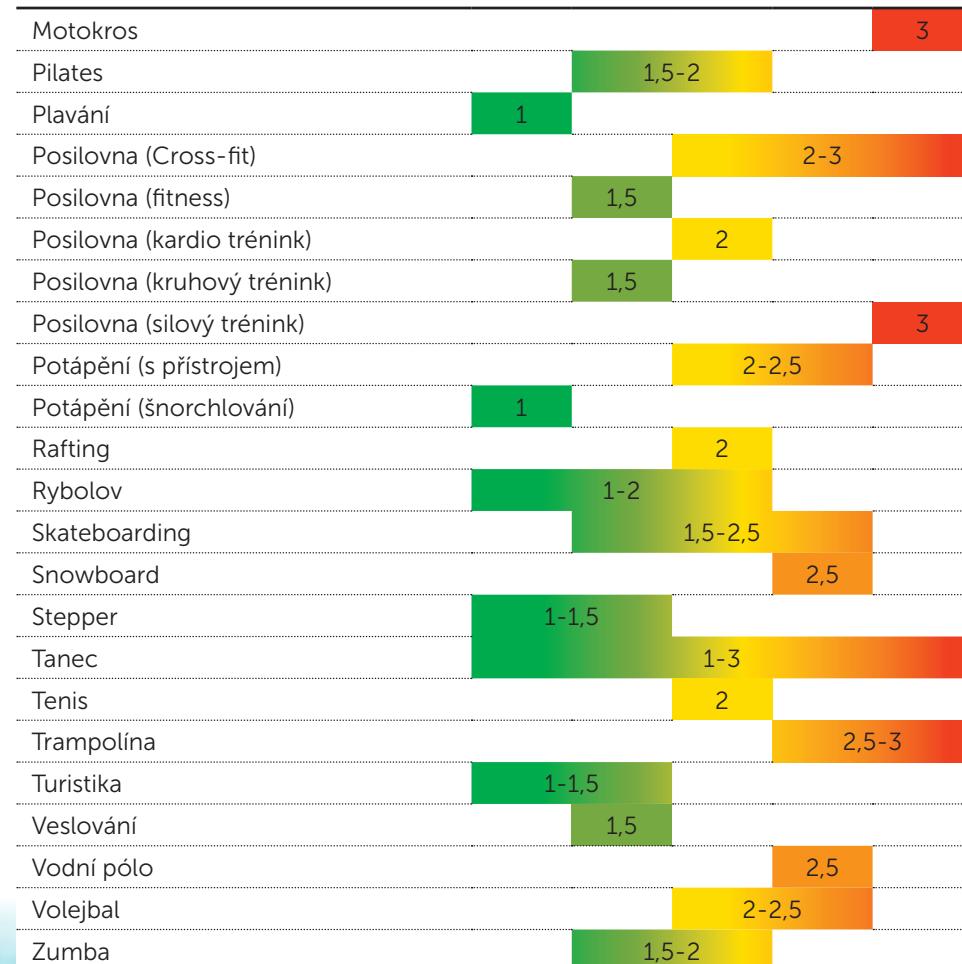
## PŘEHLED RIZIK ZRANĚNÍ PŘI SPORTU



Pokud se během sportovní aktivity vyskytne krvácení, okamžitě ji ukončete a postupujte podle doporučení vašeho hematologa stran zvládnutí akutního krvácení (aplikace léku, klidový režim, ledování/chlazení, případně komprese na zabránění otoku).



## Sportovní aktivity



## PŘÍPRAVA NA SPORTOVÁNÍ

Používáte-li jenom epizodickou léčbu (tzv. „on-demand“)

- těsně před sportovní aktivitou stupně rizika 1,5 a většího je vhodné podat preventivní dávku koncentrátu 20 – 30 IU na 1 kg tělesné hmotnosti. Konzultujte tento postup se svým hematologem.

Jste-li na pravidelné profylaxi

- je vhodné synchronizovat podávání koncentrátu se sportovními aktivitami tak, aby byla hladina faktoru v den sportu co nejvyšší
- pro sportovní aktivity do stupně rizika 2 je bezpečná hladina faktoru nad 12 %
- sportovní aktivity se stupněm rizika 2,5 – 3 se u osob s těžkou a středně těžkou formou hemofilie nedoporučují

Stupeň rizika krvácení při sportování závisí i na individuální kondici a schopnostech jednotlivce.

Před tím, než začnete pravidelně sportovat, se poradte s hematologem a fyzioterapeutem svého hemofilického centra o případné úpravě profylaxe, optimálně podle vašeho farmakokinetického profilu. Proberte s nimi rovněž vhodnost sportovních aktivit, o které máte zájem.

## SPORTOVÁNÍ A VÝSKYT KRVÁCENÍ

Krvácení se může vyskytnout i během aktivity s nízkým stupněm rizika zranění, a to i přes pravidelnou profylaxi. Nezapomínejte, že každé krvácení do kloubu způsobuje jeho podráždění a zánět, který může mít za následek nevratné poškození kloubu.

Léčbu případných krvácení je potřebné mít předem dohodnutou s hematologem (výšku dávky) a pro případ krvácení během sportu je vhodné mít při sobě lék a ihned jej podat. O krvácení rovněž neodkladně informujte svého hematologa a domluvte se na dalším postupu.

Materiál byl připraven ve spolupráci s MUDr. Janem Blatným, PhD. a MUDr. Světlou Kohlerovou z Oddělení dětské hematologie, Fakultní nemocnice Brno.

Adaptováno z Anderson A a Forsyth A. Playing it safe – Bleeding Disorders, Sports and Exercise. Ed. Goto S. National Haemophilia Foundation. New York; 2017:1-68.

Materiál vznikl za podpory společnosti Shire.



## DALŠÍ MOTODLAHA, TENTOKRÁT PRO KREVNÍ CENTRUM V OSTRAVĚ

V Ostravě proběhly na přelomu měsíce října a listopadu pro svaz dvě významné akce. Nejprve jsme byli Společností urgentní medicíny pozváni na jednání výkonného výboru, na kterém jsme projednali a dohodli další postupy spolupráce (distribuce doporučených postupů, zpracování metodického pokynu a účast na vzdělávacích akcích).

O týden později směřovaly naše kroky do Fakultní nemocnice v Porubě, kde jsme za účasti lékařů tamního hemofilického centra a několika „ostravských“ hemofiliků předali další motodlahu, v pořadí již čtvrtou. To vše opět díky ochotnému



a vstřícnému přispění společnosti Bayer, která již v minulosti přispěla nemalou částkou na nákup motodlah do ÚHKT v Praze, FN Hradec Králové a FN Brno Bohunice. Zde již několik let slouží hemofilikům po totální endoproteze, nejinak tomu bude i v Ostravě. Děkujeme!

Foto: Jana Gojová



### Hemojunior informuje

HEMO  
j u n i o r



Na přání samotných členů se Hemojunior vrátil k tradici podzimních vikendů. A nutno říct, že to bylo dobré rozhodnutí. Termínem jsme se trefili do příjemného babího léta, i když zrovna o víkendu 19. až 21. října byla teplota přece jen trochu nižší. Ale nevadilo nám to. Rekreační středisko Drhleny v Českém ráji v obci Kněžmost nabídlo komfortní ubytování, bohaté sportovní i společenské vyžití. Do her se zapojili s dětmi také dospělí. Hemofilici, jejich sourozenci a kamarádi soutěžili v minigolfu, tatínco zápolili v ping-pongu. Příjemný byl společný výlet na nedaleký hrad Kost. Ale hlavně se cvičilo - maminky na balonech, hemofilici pod dohledem fyzioterapeutky Lenky Tiché.

Ještě předtím samozřejmě proběhl tradičnější „malý tábor“. Rekondičního týdenního pobytu pro hemofiliky a jejich rodiny se zúčastnili tři

nováčci. Také v Bělé nad Orlicí se především cvičilo, zkoušela se aplikace léků a diskutovalo se o hemofilii. Ve spolupráci s kamarády z Českého svazu hemofiliků opět vyrobíme z fotek z Bělé kalendář - hezký půl na půl s „velkým táborem“ neboli LHT 2018 v Zubří na Vysočině.

Momentálně chystáme společně také 4. společenský večer Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru, který začne v pražském hotelu Alcron v sobotu 12. ledna 2019 od 18 hodin. Snažíme se také zúčastňovat odborných akcí týkající se hemofilie. Přejeme všem našim členům, přátelům, lékařům a sestrám, sponzorům a podporovatelům veselé Vánoce a těšíme se na nový rok, v němž se Hemojunior stane plnoletým!

Michael Bereň



Ve dnech 19. 10. - 21. 10. 2018 se konal víkendový pobyt s Hemojuniorom, v rekreačním středisku v Drhlenech. Na programu byla opět individuální fyzioterapie pod mým vedením. Během sobotního dopoledne a večera se na fyzioterapii vystřídalo celkem 14 chlapců s hemofilií, z toho 9 ve věku mezi 3 a 8 lety a 5 chlapců ve věku nad 8 let. V sobotu byli všichni vyšetřeni v rámci kineziologického rozboru pohybového aparátu – zhodnocení rozsahu pohybu kloubů, svalové síly, držení těla, postavení páteře, ne/správné funkce trupových svalů a podobně, vše vždy se zaměřením zejména na případný cílový kloub. Podle vyšetření dostal každý chlapec cílené cviky zaměřené na daný konkrétní problém, u každého

chlapce byla přítomna matka, která byla poučena jak cviky kontrolovat, případně jak synovi pomoci. Během nedělního dopoledne se chlapci dostavili na kontrolu a korekci cviků, které se během soboty naučili. Nejčastěji byly použity cviky na vadné držení těla a ploché nebo špatně postavené nohy. Dále cviky na protážení nebo posílení příslušných svalových skupin, cviky na stabilizaci kloubů – a to zejména stabilizaci cílových kloubů. To hlavně z důvodu prevence, tak, aby byly klouby schopné lépe zvládat zátěž a kloubní plochy byly zatěžovány rovnoměrně. Tím se zminimalizuje chyběné působení sil, kterým je kloub vystavován při pohybu a následně i sníží riziko krvácení z přetížení. V našem případě se konkrétně jednalo

o cílové klouby hlezna a lokty. Cvičení ve vsech 14 případech bylo jak preventivní, tak zaměřené na kompenzaci funkčních změn pohybového aparátu. Pouze u jednoho chlapce se matka zajímala také o postup fyzioterapie při a po akutním krvácení. V případech, kdy měl některý chlapec ploché nohy nebo vybočené paty, jsem konzultovala s matkou (přip. otcem) i obouvání, vhodné pohybové aktivity mimo fyzioterapii a 1 matka využila pro svého syna i tejpování na vybočené paty, a to tak, aby byla schopna ho tejpovat sama v domácím prostředí. U jednoho chlapce jsem použila i uvolnění měkkých tkání na dolní končetině a cvičení v odlehčení, jelikož byl zhruba 14 dní po krvácení do lýtka a vyšetření bylo patrné úlevové fungování

končetiny. Matka byla poučena o dalším postupu, stejně tak jako matka dalšího chlapce, kterému byla při vyšetření zjištěna diastáza (rozestup) břišních svalů. Ten je třeba cvičením napravit, aby mohla fungovat správná stabilizace trupu. U těchto případů je jasné vidět potřebnost fyzioterapie nejen skupinové, ale individuální.

U žádného chlapce nebyla zjištěna porucha pohybového aparátu přímo způsobená krvácením do svalů či kloubů. Zarázející ale bylo, že polovina všech přítomných chlapců má velmi vadné držení těla. Nejvíce bylo vidět následující: zvýšená kyfotizace hrudní páteře (nahřbení), zkrácené prsní svaly, předsun ramen dopředu nebo vzhůru, přetížené trapézové svaly, výrazně



povolené břišní svaly, přetížené napřimovače páteře v bederní oblasti, výrazné prohnutí bederní páteře a nefunkční hluboké trupové svaly, zejména se zadními vlákny bránice. Takovýto obraz odpovídá vesměs stejně přičině a tou je výrazný nedostatek pohybové aktivity a to hlavně té dynamické, rychlé, kdy dochází mimo jiné i k zadýchání a tím pádem ke správnému zapojení bránice. Pohybové aparáty těchto chlapců nejsou zvyklé na aktivní pohyb, což se sekundárně dá přičítat hemofili, kdy jsou rodiče pochopitelně opatrní ve výběru sportovních aktivit pro své syny. O to více je ale z mého pohledu potřebná fyzioterapie a cílené individuální cvičení a poučení o správném držení

Bc. Lenka Tichá

# CO JE K DISPOZICI?



Knižní publikace, brožury, příručky, ale i kalendář na rok 2019 a nová Didaktická hemofilická trojhra. Veškeré materiály lze objednat prostřednictvím webových stránek svazu [www.hemofilici.cz](http://www.hemofilici.cz), kde v sekci dokumenty najdete bližší informace. Materiály vám můžeme zaslat buď poštou na dobírku, případně je možné si je po domluvě odebrat u jednotlivých členů Rady ČSH.

## DIDAKTICKÁ HEMOFILICKÁ TROJHRA



Zahrajte si se svými dětmi pexeso, Černého Petra nebo skládejte dějové obrázky. Je to nejen příležitost podpořit jejich herního ducha, ale i možnost popovídат si o zdravotním problému souvisejícím s hemofilií. Děti se tak přirozenou cestou a na příkladu jiného dítěte učí, jak postupovat v případě krvácení. Rozehrát můžete také vlastní příběh a nechat děti pomoci obrázků vyjádřit své pocity.

### PEXESO

Hra pro nejméně 2 hráče. Karty se zamíchají a rozloží licem dolů tak, aby žádný z hráčů neznal rozložení karet. Hráči postupně otáčí dvojici karet licem vzhůru, aby je viděli i ostatní hráči. Pokud karty patří k sobě (stejný obrázek), hráč je odebere a otáčí další dvojici (lze hrát i variantu, ve které i po nalezení shodné dvojice pokračuje další hráč v pořadí). Pokud karty k sobě nepatří, otočí je zpět licem dolů a pokračuje další hráč v pořadí. Hraje se tak dluho, dokud nejsou všechny karty rozebrány. Vítězem se stane hráč s největším počtem nalezených dvojic.

### ČERNÝ PETR

Hra pro 3 - 6 osob. Všechny karty se rozdají rovnoměrně zúčastněných hráčům tak, aby nebylo vidět, kdo Černého Petra „černobilá karta loga ČSH“ dostal. Hráči ihned stejně dvojice vyřadí viditelně ze hry (odloží na kraj hrací podložky, stolu), zbyvající karty si rozloží do vějíře v ruce. Hráč po levici rozdávajícího si od něj nabídne kartu, může-li, pak zkompletovanou dvojici odloží a dalšímu hráči v kole nabídne kartu ze svých. Hráči takto postupují v kruhu, vyřazují dvojice karet a komu zbude poslední Černý Petr, prohrál.

### DĚJOVÝ PŘÍBĚH

Hra pro jednotlivce. Poskládejte karty dějově za sebou a vyprávějte nebo nechte vyprávět příběh ostatní.

*Tisk a grafické práce podpořila společnost Sobi.*



## PŘÍRUČKY NEJEN PRO DĚTI I DOSPĚLÉ S HEMOFILII

Příručky jsou určeny hemofilikům a jejich rodinným příslušníkům i všem ostatním, kteří s hemofiliem přicházejí do kontaktu. Popisuje krvácení od těch nejčastějších, která mohou, ale nemusí být závažná, až po méně běžná krvácení, která však mohou být velmi závažná. V případě krvácení u hemofilika tak lze snadno nahlédnout pro radu. Formát příručky je zvolen tak, aby se dala lehce sbalit i na cesty.



Obě příručky vznikly za podpory společnosti Pfizer.

## HEMOFILICKÝ KALENDÁŘ

Kalendář pro rok 2019 z letních rekondičních táborů pro děti s hemofilií v Běléči nad Orlicí a v Zubří u Nového Města na Moravě.



Kalendář vznikl za podpory společnosti Shire.

## FYZIOTERAPIE PRO HEMOFILIKY

M. Katzerová

Tato brožura je výborným návodem a průvodcem vybraných cviků vhodných jak pro hemofiliku, tak další osoby s poruchou krevního srážení. Obsahuje takové cviky, které by měly být proveditelné pro většinu z vás i přes individualitu konkrétního postižení.

Je rozdělena do čtyř kapitol fyzioterapie:

- |                        |                               |
|------------------------|-------------------------------|
| 1/ po akutním krvácení | 2/ preventivní v dětském věku |
| 3/ udržovací           | 4/ po náhradě kloubu.         |

Součástí brožury je i USB s vybranými cviky a doporučeními.

Brožura vznikla za podpory společnosti Shire.



## INSTRUKTÁŽNÍ BROŽURA S VYBRANÝMI CVIKY VHODNÝMI PRO OSOBY S HEMOFILII

K. Mulder

Brozura vznikla pod patronací WFH ve spolupráci s fyzioterapeuty z celého světa, poté ji lektorovali další odborníci. Publikace se tak stává oficiálním doporučením Světové hemofilické federace a tím také naším. Text doplňují velmi názorné kresby jednotlivých cviků, jimiž je možné zlepšovat stav postižených částí, případně postižení alespoň částečně zabránit.

Brožura vznikla za podpory společnosti Novo Nordisk.

## KNIHA O HEMOFILI

Český překlad pátého vydání publikace britského profesora Petera Jonesa „Život s hemofilií.“ Kniha přináší vyčerpávající pohled na tuto chorobu ze všech stran a je užitečným pomocníkem všem nemocným, jejich rodinám, ale i školám a zdravotnickým institucím.

Protože vznikla ve specifickém prostředí, proto ji doplňuje a aktualizuje DVD s dvě a půl hodinovým filmem natočeným u nás a popisujícím konkrétní situace a řešení, jež se dotýkají lidí v ČR.

Publikace s vloženým DVD, která vznikla nákladem ČSH za laskavého přispění firem Baxter (Shire), Bayer, Grifols, Novo Nordisk a Studio Grant, je stále k dispozici.



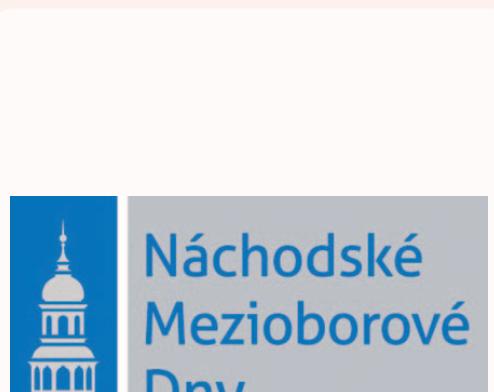
# ČESKÝ SVAZ HEMOFILIKŮ A HEMOJUNIOR VE SPOLUPRÁCI SE ZDRAVOTNÍ ZÁCHRANOU SLUŽBOU

## NÁCHODSKÉ DNY 2018

Dvoudenní akce pod názvem Náchodské mezioborové dny má za úkol seznámit lékaře, lékárniky a jiný zdravotnický personál s novinkami v jednotlivých odvětvích zdravotnictví.

Každoročně ji v krásném prostředí Městského divadla Dr. Josefa Čížka v Náchodě pořádají lékaři - manželé Alice a Jiří Veselí s početnou návštěvností až okolo 300 účastníků.

Proto pro mě bylo velkým potěšením na této akci ve čtvrtek 18. 10. 2018 promluvit o hemofili. Přednášku jsem nazval tak trochu obecně „Ze života českého hemofilika“ když jsem se snažil během 30 minut v kostce říci vše důležité o našem onemocnění. Na přednášce se sešlo asi 70 lidí a já jim v tomto čase představil hemofili jako takovou. Seznámil jsem s aktuální léčbou a její budoucností a nakonec řekl i něco málo o aktivitách našeho svazu. Především o táborech, workshopech, ale i aktivitách okolo identifikátorů pro záchranné. Také jsem mohl mezi zúčastněné rozdat výsledky průzkumu z roku



2011 v papírové podobě, aby měli lepší představu o tom, jak se nám žije. Setkal jsem se s pozitivní zpětnou vazbou a několika dotazy z pléna.

Vážím si této příležitosti, kdy jsem mohl promluvit na setkání a budu rád, když podobnými akcemi podporíme povědomí o hemofili i mezi odbornou veřejností.

<http://nmd.edu-med.cz>

Lukáš Koblasa



- připravili pro všechny jedince s poruchou srážlivosti krve sadu speciálních identifikátorů, které mohou zachránit život!

- Tyto čtyři věci umí napomoci identifikovat, že se jedná o osobu s deficitom srážlivosti krve

### IDENTIFIKÁTORY OSOB S PORUCHOU KREVNÍHO SRÁŽENÍ



Identifikátory lze kompletně objednat na webových stránkách [www.hemofilici.cz](http://www.hemofilici.cz) nebo [www.hemojunior.cz](http://www.hemojunior.cz).

Členové obou spolků (řádně platící členské příspěvky) dostanou jeden balíček identifikátorů zdarma (mimo poštovné), nečlenové za 200 Kč + poštovné. Balíček identifikátorů obsahuje: identifikáční náramek, polep průkazky pojištěnce, identifikáční průkaz osoby s poruchou krevního srážení a termotašku. Identifikátory lze objednávat i jednotlivě (např. identifikáční průkaz hemofilika již některí vlastní). Každý člen Českého svazu hemofiliku či Hemojunioru má nárok na jeden balíček identifikátorů zdarma. V případě ztráty vám za poplatek necháme vystavit nový identifikátor.



- Úraz při sportovní aktivitě, autonehoda, náhlá mozková příhoda, mohou přijít nečekaně a mít nedozírné následky. O to více, pokud se jedná o člověka s poruchou srážlivosti krve.
- Rychlá a správně mířená pomoc v podání krevního derivátu a transportu na příslušné hematologické centrum vám mohou zachránit život i v případě, že zůstanete v bezvědomí.
- Pokud pracovník rychlé záchranné služby uvidí na vašem zápeští náramek s informací o zdravotním stavu, najde označenou kartičku pojištence či speciální kartu hemofilika, von Willebranda, má za úkol postupovat dle speciálního manuálu a co nejrychleji a bez okolků vám aplikovat příslušný derivát a kontaktovat hematologické centrum.
- Díky spolupráci s firmou BodyID můžete využít také volitelný online zdravotní profil. Jde o službu, díky které mohou záchranáři v případě nehody zjistit prostřednictvím internetu či SMS i dodatečné informace, které se na identifikační náramek nevejdou: osobní údaje, kontakty na osoby blízké, další informace o zdravotním stavu (alergie apod.), předepsané léky či jakoukoliv jinou volitelnou informaci. Do online zdravotního profilu je možné nahrávat také dokumenty, typicky lékařské zprávy. Profil má pro použití v zahraničí také anglickou verzi. Standardní cena služby je 99 Kč/měsíc, hemofilikům nabízí BodyID 2 roky bezplatného používání. Více informací na: [www.bodyid.cz](http://www.bodyid.cz)

**Tato rychlá a správně mířená pomoc dosud nebyla samozřejmostí. V případě, že tyto identifikátory budete mít u sebe, pomůžete sobě i zdravotnímu personálu rozpoznat nutnost speciálního přístupu.**

**Nebudeťte lhostejní k záchráně svého života!**

## VŠECHNY GENERACE HEMOFILIKŮ SE SEŠLY V JIHLAVĚ



Mezigenerační setkání hemofiliků a jejich nejbližších má v našem kalendáři výsadní postavení. O tom, že zájem bude velký i letos, nikdo z nás nepochyboval. Témata k tomu jasně vybízela.

Téměř stopadesát účastníků zaplnilo příjemné prostory kongresového EA Business hotelu v Jihlavě, aby se dozvědělo, jaké novinky hýbou nejen hemofilickým světem. Svaz dal totiž tentokrát prostor i osobám s von Willebrandovou chorobou. Bohužel, zájem z rad členů s tímto onemocněním byl téměř nulový. A tak byl celý program zaměřen na otázky z oblasti hemofilie.

Abychom mohli lépe rozplánovat program setkání, oslovtli jsme účastníky s dotazem, co je zrovna zajímá, kterým tématům se chtějí věnovat. Odpověď přišlo nepřeberné množství. Hlavní blok přednášek byl zahájen již v pátek večer novinkami v léčbě hemofilie. Sobotní dopoledne jsme zaměřili na tři aktuální téma: záchranáři a urgentní medicína; psychosoma-

tika a přenašečství u poruch srážlivosti krve. V odpoledních workshopech už se rešila celá řada konkrétních otázek a situací. Například zvládání fyzické bolesti, novinky ve vývoji léčby, koncentráty s prodloužením poločasem účinku, nahradý poškozených kloubů, dědičnost hemofilie, těhotenství u přenašeček, genová terapie, mobilní ultrazvuk, vznik a léčba hemofilické artropatie atd. Na své si přišla i mužská skupina (nejen) hemofiliků, program byl připraven pro děti od útlého věku až po dospívající, tedy pro všechny věkové skupiny.

Poděkování patří všem, kdo se na programu a jeho přípravách podíleli. Také všem odborníkům, kteří přijeli a seznámili nás s nepřeberným množstvím zajímavých informací a novinek. A jak hodnotí další mezigenerační setkání naši posluchači – účastníci? Ze Šternberka a Kunčiček u Bašky nám přišlo psaní:

S příchodem podzimu se opět ve spolupráci Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru za podpory společnosti Shire uskutečnilo další mezigenerační setkání „Společně o hemofilii“. Tentokrát jsme se sešli v polovině září v Jihlavě v EA Business Hotelu, který poskytl příjemné prostory ke konání přednášek, workshopů, hlídání dětí i ubytování (nemluvě o vynikajícím jidle :-).





V pátek večer jsme měli možnost zúčastnit se neformální diskuse s Peterem Salajem z ÚHKT Praha, dozvěděli jsme se zajímavé informace a novinky v léčbě hemofilie. Svým svérázným způsobem nám zodpověděl všechny dotazy.

Kdo nebyl večer příliš unaven, zasedl ke skleničce dobrého vína a mohl si popovídат s přáteli, které dluho neviděl, až do pozdních hodin.

Sobotní smrť přednášek zahájil Martin Bohún úvodním slovem a poté nás Michael Bereň seznámil s aktuálními informacemi o výrobě identifikačních náramků a dalších pomůcek, které připravuje Český svaz hemofiliíků a Hemojunior ve spolupráci se Zdravotní záchrannou službou. Na to navázala přednáška vtipného Tomáše Ježka, prezidenta Komory záchranařů ZZS České

republiky. Ač téma byla vážná, pan Ježek vše dokázal odlehčit a podat s humorem. Dozvěděli jsme se mimo jiné bližší informace o tom, jak se zachovat v případě úrazu a jak používat ony identifikátory. Ty můžou hodně pomoci a někdy i zachránit život.

Následovala přednáška psycholožky Veroniky Dostálové z ÚHKT Praha o psychosomatice a o tom, jak se vzájemně ovlivňuje tělesná stránka s psychickou a jak pracovat s bolestí.

Vzápěti nás Veronika Ťápalová z Gynekologicko-porodnické kliniky FN Brno seznámila s aktuálními možnostmi při plánování rodičovství a průběhu těhotenství i porodu u přenašeček hemofilie, což zaujalo zejména mladší páry.





Následovaly workshopy v menších skupinkách pod vedením zmíněných odborníků, otevřely možnost probrat v užším kroužku to, co nás zaujalo v předchozích přednáškách.

Workshop věnovaný novinkám v léčbě hemofilie a von Willebrandovy choroby vedl jako každoročně Jan Blatný z FN Brno. Lidským a současně odborným přístupem nám odpovídal na otázky, na vše, co nás momentálně pálí.

K mobilnímu ultrazvuku tentokrát usedl ortoped Juraj Seko z FN Ostrava, kterému pomáhala lékařka místního hemofilického centra Radka Hrdličková. Vyšetřovali klouby a svaly hemofiliků všech věkových skupin, aby zjistili a názorně dotyčnému popsalí, v jakém stavu se klub na chází, kde by mohla být příčina bolesti, případně

dokázali potvrdit či vyvrátit akutní krvácení. Zájem byl tak velký, že workshop pokračoval do pozdních večerních hodin.

Marie Katzerová si připravila workshop zaměřený na fyzioterapii. Během workshopů se nejvíce rozebírala problematika hemofilické artropatie v kotnících. Jak ji předcházet, zpomalit její průběh a zmírnit její bolestivé projevy. Účastníky zajímalo, který sport je pro hemofilika ideální. Se kterým sportem začít v dětství, nebo naopak, jak sportovat po výměně kloubů, kdy se hemofilikům otevřou nové pohybové možnosti.

Pro nás maminky byl „nejsilnější“ workshop s psychology Milanem Pilátem a Veronikou Dostálou na téma Psychologické aspekty



matky hemofiliků. Poskytl nám prostor ke sdílení zkušeností, pocitů a výchovných přístupů ve vztahu k synům – hemofilikům. Vzhledem k tomu, že je výchova hemofilika dost dobře nesdílitelná téměř, kdo mají děti zdravé, je skvělé moci si popovídат s maminky malých nebo již dospělých synů o podobných zkušenostech, pocitech, starostech i radostech. Byly to krásné momenty vzájemného porozumění.

Na své si přišly i děti. Nejenže měly o sebe postaráno odborníky, jimž se ani úzkostná matka hemofilika nemusela bát dítě do péče svěřit, ale i pro ně připravili Martin Bohún, Jana Kalábová a Karolína Janderová užitečné workshopy. Vytvořily skupiny pro děti ve věku 6 až 10 let i pro dospívající.

Sešla se také mužská skupina hemofiliků pod vedením Lukáše Koblasý. V kruhu mohl každý říci svou zkušenosť s hemofilii a sdílet ji s ostatními. Podle manželových slov to bylo nakonec mnohem osobnější a důvěrnější, než na začátku očekával.

K večeru ještě Kateřina Altmanová seznámila přenašečky s výsledky již proběhlého dotazníkového šetření o životě přenašeček.

Všichni přednášející zůstali po celý den k dispozici zájemcům o individuální konzultace. Škoda jen, že to tak rychle uteklo. Nezbývá nám, než se těšit na další setkání.

Děkujeme všem, zvláště členům výboru ČSH, kteří setkání připravili.

**Dáša Čajánková a Vítězslava Nováková  
s rodinami.**



## 4. SPOLEČENSKÝ VEČER JE ZA DVEŘMI, HEMOFILICI SE SEJDOU UŽ V LEDNU

Dovolte nám, abychom vás jménem obou organizací pozvali na už 4. společenský večer Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru, který se koná v sobotu 12. ledna 2019 v pražském hotelu Alcron Radisson Blu. Program začíná v 18:00, vstup do sálu bude hostům umožněn od 17:15.

K tanci a poslechu zahraje opět kapela Wocaties Band, jsme rádi, že se jim loňský ročník tak líbil a že se na hemofiliickou zábavu těší znova. Součástí programu bude pochopitelně také oblíbená tombola a exkluzivně vystoupí David Řehák,



kterého by měl doplnit jeho bratr Jakub, hemofilik B. Tato vzácná a velmi talentovaná dvojice mladých mužů si připraví kromě kytar zřejmě i ukulele. Pro hosty bude samozřejmě připraveno občerstvení formou rautu, pivo, víno a nealko dostanou hosté zdarma. Však už to znáte.

Při premiérovém ročníku v roce 2016 jsme nevěděli, jakou bude mít hemoples v Alcronu budoucnost, jestli se povede a jestli se tato - v historii fungování obou organizací výjimečná - akce uchytí. Rozhodli jsme ji zorganizovat jako poděkování dlouholetým spon-

zorům, významným sponzorům a lidem, kteří se o nás starají a pomáhají nám. Ale ze společenského večeru Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru se stala hlavně příležitost pro nás všechny se zase potkat a pobavit se v netradičních prostorách a v netradičním oblečení. Vzhledem k pozitivním ohlasům vznikla v hotelu Alcron hezká tradice. Navíc rok 2019 je speciální pro Hemojunior, který se dožije plnoletosti. Funguje totiž už od roku 2001.

Důrazně upozorňujeme na to, že ke vstupu do hotelu je nutný společenský oděv.

Pokud máte zájem se zúčastnit, vyplňte přihlášku prostřednictvím webových stránek obou organizací. Vzhledem ke kapacitě sálu 100 osob vám vstupenku zašleme až po zaplacení ceny 250 korun na účet 2109200873/2700 (do poznámky uvedte celé jméno a „spoluúčast akce Alcron“). Díky tomu by se mělo dostat na všechny skutečné zájemce. Děkujeme za pochopení a těšíme se opět na viděnovu!

V případě jakýchkoliv dotazů, kontaktujte předsedu Hemojunioru (Michael Bereň, beren@hemojunior.cz, 721 738 541). Pokud byste chtěli přispět nějakou zajímavou věcí do tomboly, obraťte se na Katku Altmanovou (katerina.altmanova@seznam.cz, 603 412 691), prosím.

## IV SPOLEČENSKÝ VEČER ČESKÉHO SVAZU HEMOFILIKŮ A HEMOJUNIORU

12 ledna 2019 v prostorách hotelu Radisson Blu Alcron  
Štěpánská 40, Praha 1

večerem Vás provede moderátor:  
**MICHAEL BEREN**

17:15 - otevření sálu  
18:00 - slavnostní zahájení a přípitek  
ZDARMA: večeře - raut | pivo | víno | nealko

k tanci a poslechu zahraje:  
**WOCATIES BAND**

exklusivně vystoupí také:  
**DAVID RĚHÁK** a jeho ukulele

dále je pro Vás připravena tombola  
s hodnotnými cenami

# LETNÍ HEMOFILICKÝ TÁBOR ZŮSTÁVÁ I NADÁLE V ZUBŘÍ



Aby svaz dostál své tradici, nesmí ani příští léto chybět „velký“ tábor pro děti s hemofilií, resp. von Willebrandovou chorobou, tak, jak jej mnozí znají.

V roce 2019 se tábor uskuteční v srpnu, konkrétně mezi **3. a 17. srpnem 2019** v Rekreačním středisku Zubří u Nového Města na Moravě. Opět proběhne pod vedením Vojtěcha Horníka a za účasti známého týmu vedoucích a zdravotníků.

Pobytný poplatek za tábor zůstane ve stejně výši jako v roce 2018, vytvořeny jsou tři kategorie tak, aby byli co nejvíce zvýhodněni účastníci s hemofilií nebo von Willebrandovou chorobou. Výše poplatků je následující:

3.300,- Kč pro účastníky s hemofilií nebo von Willebrandovou chorobou

5.300,- Kč pro jejich sourozence

7.560,- Kč pro ostatní účastníky

## V ceně je zahrnuto:

- Doprava dětí z a do Prahy, v případě zájmu i Ostravy, Olomouce a Brna.
- Ubytování, strava (5x denně + celodenní pitný režim).
- Základní úrazové pojištění.
- Doprava na výlety.
- Celkový chod tábora.

Přihlašovat se lze elektronicky, vyplněním tohoto formuláře. Prosíme, abyste všechny údaje v přihlášce vyplňovali pečlivě. Do 14 dnů od odeslání formuláře očekávejte e-mailem potvrzení,



že jsme přihlášku zaevidovali. V případě, že by Vám potvrzení nepřišlo, ozvěte se prosím na e-mailovou adresu hornik.vojta@gmail.com, případně na tel. 739 472 735 (Vojtěch Horník).

Termín pro podávání přihlášek je do 28. února 2019, nicméně pokud máte zájem se tábora zúčastnit, s přihlašováním neotálejte.

Tábora se mohou zúčastnit děti, které absolvovaly nejméně první třídu základní školy, horní věková hranice je 18 let. Připravujeme již tradičně společnou dopravu z Prahy a v případě dostatečného zájmu i z Ostravy spřípadnými zastávkami na okraji Olomouce a Brna. Samozřejmě je možné dovezt své ratolesti do místa konání tábora osobně.

Přihlašeným účastníkům budou podrobnejší informace o tábore, dopravě, platbách apod. zaslány v průběhu dubna.

V případě jakýchkoliv dotazů neváhejte kontaktovat hlavního vedoucího na výše uvedených kontaktních údajích.

Těšíme se na Vaši hojnou účast.

Vojtěch Horník

# REKONDICE DOSPĚLÝCH V NOVÉM



Po třech letech v penzionu Ohrada jsme se rozhodli pro změnu. Tentokrát zavítáme do Orlických hor, konkrétně do hotelu Rokytenka v Rokytnici v Orlických horách. Opět jde o objekt v pěkném prostředí, který bude rezervovaný pouze pro nás. K dispozici bude bazén, vírivka, sauna, herna, společenská místnost, salónek, restaurace, venkovní prostranství vč. posezení a dětského hřiště. Více informací o objektu naleznete na [www.rokytenka.cz](http://www.rokytenka.cz). Z hotelu je to kousek na náměstí dvoutisícového městečka. V blízkém okolí je mnoho zajímavých míst, kam je možné vyrazit na výlet.

Přes uvedenou změnu věřím, že nás opět čeká příjemně strávený týden, vyplněný rehabilitací, koupáním, relaxací ve vírvce či sauně, dobrým jídlem a společným posezením. Jistě nebudou chybět večery s kytarou, pingpongový turnaj a další aktivity, ke kterým bychom rádi doplnili i odborný program a návštěvu odborníka z oboru hematologie či jiné problematiky, která je nám blízká.

Účastnický poplatek jsme se rozhodli neměnit a činí tak pro členy ČSH (řádně platící členské příspěvky) 2.200,- Kč (platí i pro dítě hemofily). Pro ostatní zájemce je cena za dospělou osobu 645,- Kč/noc,



za dítě do 12 ti let 450,- Kč/noc. V ceně je plná penze a vstupem do wellness. Nehemofilicti členové nemají v ceně rehabilitaci.

A když se bude pobyt konat? Tradičně v květnu, tentokrát v termínu od 18. do 25. 5. Přihlašovat se můžete již nyní na prostřednictvím emailu [m.skořepa@hemofilici.cz](mailto:m.skořepa@hemofilici.cz). V brzké době bude spuštěn také elektronický formulář na webu.

Na společné setkání se za organizátory těší

Michal Skořepa



# ÚHRADA ČLENSKÝCH POPLATKŮ



Upozorňujeme všechny členy na povinnost mít zaplacený členský příspěvek na příslušný rok do 30. 06.

Výše členských příspěvků:

- Fyzické osoby 200,- Kč
- Právnické osoby 1 000,- Kč

Možností, jak členský poplatek uhradit je několik.

1) Převodem na účet Českého svazu hemofiliků **2109200873/2700**. Pro správnou identifikaci platby je nutné uvést správné variabilní číslo. Tím může být členské číslo, rodné číslo či datum narození ve tvaru ddmmrrrr (např. kdo se narodil 1. června 1975, uvede 01061975). To je nutné dodržet, jinak nebude možné platbu identifikovat. Do zprávy pro příjemce lze navíc uvést celé jméno člena.

2) Pokud Vám nevhovuje forma bankovním převodem, můžete k úhradě členského příspěvku využít poštovní poukázku. Pro její vyplnění vám zde uvádíme vzor.

3) Pro snadnější platbu jsme pro vás připravili QR kód, který můžete použít ve své aplikaci pro mobilní bankovnictví. Po naskenování kódu budete mít předvyplněno číslo účtu a minimální částku členského příspěvku (200 Kč). V platebním příkazu pouze doplňte své členské číslo jako variabilní symbol, nebo své jméno do zprávy pro příjemce.



|   |                          |
|---|--------------------------|
| Poštovní poukázka A   |                          |
| Podaci listek   |                          |
| Podaci fisku  |                          |
| Cena  |                          |
| Česká pošta, s.p.   |                          |
| ČP 47114983   |                          |
| česká pošta   |                          |
| Účet platby   | <b>ČLENSKÝ PŘÍSPĚVEK</b> |
| XXX   | Kč                       |
| Slový   | XXX                      |
| Adresa majitele účtu  | ČESKÝ SVAZ HEMOFILIKŮ    |
| U NEMOCNICE 1   |                          |
| 128 20 PRAHA 2  |                          |
| Zpráva pro příjemce (hádkovým písmem, tiskem)                               | <b>ČLENSKÝ PŘÍSPĚVEK</b> |
| Vyplň pláteč - majitel Postžára nebo Postkonta jen při bezhotovostní úhradě |                          |
| Datum, práveplatný podpis   |                          |
| Záložte na vrch účtu pláteče  | 0 0 0 0 0 0              |
| Č. účtu   | / 0300                   |
| V. symbol   | XXX                      |
| S. symbol   |                          |
| Odesílatel  | XXX                      |
| Datum splatnosti  | 03                       |
| Záložte na vrch účtu pláteče  | 0 3 0 0                  |

## DĚKUJEME

VŠEM SPONZORŮM, KTERÍ SE VÝZNAMNĚ PODÍLEJÍ NA NAŠÍ ČINNOSTI. DÍKY FINANČNÍM ČI VĚCNÝM DARŮM SE NÁM DAŘÍ OŽIVOVAT PLÁNY A PROJEKTY POMÁHAJÍC NEJEN HEMOFILIKŮM V MNOHA OBLASTECH.  
VELMI SI VAŠÍ PODPORY VÁŽÍME  
A VĚŘÍME, že nám i nadále zachováte přízeň.

**Shire**

**sysmex**



**GRIFOLS**

**octapharma**

For the safe and optimal use of human proteins

**CSL Behring**

Biotherapies for Life<sup>TM</sup>

**Roche**

**sobi**  
SWEDISH ORPHAN BIOVITRUM

**zajíčekbox**

**Pfizer**

*Ateliér malířů a grafiků*



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ  
ČESKÉ REPUBLIKY





Vydává: Český svaz hemofiliků, z.s., U Nemocnice 1 (ÚHKT), 128 20 Praha 2

Bankovní spojení: 2109200873/2700; IČO 00676161

Telefon předseda: +420 723 487 239; sekretariát: +420 777 078 509

e-mail: [info@hemofilici.cz](mailto:info@hemofilici.cz) • <http://www.hemofilici.cz>

Redakční rada: Martin Bohún, Mgr. Jana Kalábová,  
Mgr. Michal Skořepa, Ing. Martin Žídek, Mgr. Lukáš Koblasa.  
Neprodejně, distribuci zajišťuje ČSH, náklad 400 ks, ročník 2018  
Číslo registrace: MK6244/92

Publikace byla vydána za podpory MZ ČR.



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